



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

E che nessuno dica di no... Il percorso di Mattia verso una vita autonoma

MATTIA

CANDIDATO: Riccardo Verza

***Abstract.** Protagonista di questo studio è Mattia, un ragazzino di nove anni. La sua patologia, tetraparesi spastica, gli impone notevoli limiti dal punto di vista fisico; tuttavia il suo forte desiderio di esplorare la realtà e relazionarsi con le altre persone lo spinge a cercare sempre nuove soluzioni per raggiungere i suoi obiettivi. Il nostro intervento mira a valutare e fornire i supporti tecnologici adeguati per consentirgli di partecipare in maniera sempre più attiva alla vita sociale: a scuola, in famiglia e nella comunità. Vengono considerati gli ambiti della:*

- *mobilità (proponendo una carrozzina elettronica verticalizzante, per permettergli di spostarsi in posizione eretta)*
- *postura (realizzando un sistema per giocare a tappeto senza bisogno del continuo supporto dell'adulto)*
- *comunicazione (individuando una modalità di accesso al computer che lo faciliti nella scrittura, rendendolo veloce come i compagni).*

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

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

“Ma quei poveretti degli uomini, che si costringono a camminare su due gambe, l'equilibrio non sanno nemmeno cosa sia. E difatti non fanno che cadere: sulla faccia, sulla schiena, sul fianco, sul didietro, a seconda dei casi. Ecco perché gli uomini più affidabili sono quelli che camminano a quattro zampe, come i bambini, quelli che camminano a tre, come i vecchi col bastone, e quelli che non camminano affatto...”

da Sette volte gatto di Domenica Luciani

*“... Di correre proprio non ne era capace...
Ma correre no, proprio non lo sapeva fare...
Naturalmente la chiamavano Lumaca...
Lumaca una vera vacanza non l'aveva mai fatta...
Appena Lumaca entrò nel mare si sentì diversa:
non aveva più peso, era come se il suo corpo
avesse perduto tutto il contorno...
Lumaca scivolava via sott'acqua...
era velocissima e leggera
Sfrecciava verso l'orizzonte senza rumore...”*

da Talpa Lumaca Pesciolino di Guido Quarzo

1.Introduzione

1.1 Perché Mattia

*“La cosa più bella è che sono venuto al mondo,
la cosa più brutta è che sono nato così,
la cosa che mi piacerebbe di più è camminare”*

Così si descrive Mattia, il ragazzino di nove anni che ho scelto come soggetto di questo lavoro.

Perché proprio lui?

Innanzitutto per la sua capacità di sorprendere chi gli sta vicino, con la semplicità di un bambino, che però possiede una chiarezza di obiettivi e progetti per la sua vita difficilmente riscontrabili in molte persone adulte.

Il reale significato di autonomia sta proprio qui: nella facoltà di prendere in mano la gestione della propria vita. Mattia, nonostante la sua tenera età, sa bene dove vuole arrivare, ed è estremamente determinato nel perseguire i suoi traguardi.

Per la sua infinita voglia di rapportarsi con l'ambiente: egli, come apparirà chiaramente nei capitoli successivi, ha sempre manifestato un costante desiderio di relazionarsi con le persone e una straordinaria dinamicità nel partecipare alle diverse attività, pur presentando notevoli limitazioni motorie.

Per la sua famiglia: un costante riferimento, un sostegno nei momenti critici, senza, tuttavia, diventare mai ostacolo alla piena espressione del bambino. È difficile ottenere questo compromesso: soprattutto chi lavora con i bambini disabili si rende conto di quanto problematica possa essere per i familiari la gestione di una situazione di questo tipo; è necessario supportare in ogni momento il soggetto compensando le sue lacune, senza cadere però in pericolosi rapporti simbiotici. I genitori di Mattia hanno il merito di aver sempre posto come obiettivo primario l'autonomia del ragazzo, favorendo la manifestazione della sua personalità e la relazione con il mondo esterno.

Il suo rapporto con gli ausili: il mio collega che ha seguito il percorso riabilitativo di Mattia in questi anni, ha sempre cercato, in pieno accordo con la famiglia, di privilegiare il raggiungimento degli obiettivi funzionali richiesti dal bambino attraverso la proposta precoce di tecnologia. Per questo motivo si è creato un buon rapporto tra Mattia e gli ausili, che sono vissuti, non come manifestazione di patologia, ma come strumenti utili per superare gli ostacoli.

Ecco, dunque, i motivi principali che mi hanno spinto a scegliere di analizzare questo caso per il mio lavoro; ritengo infatti che queste premesse rappresentino il punto di partenza ideale per impostare un intervento a favore dell'autonomia di una persona.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Prima di proseguire nella presentazione del lavoro svolto, è utile fare una piccola digressione per presentare i modelli teorici che hanno ispirato le modalità di approccio al caso e di svolgimento del progetto:

- Il concetto di “riabilitazione ecologica precoce”(Pierro, 1993), che io ritengo fondamentale nell'intervento riabilitativo sul bambino con P.C.I.: questo approccio pone in evidenza l'importanza degli scambi che avvengono tra il soggetto e l'ambiente sociale e fisico che lo circonda (“nicchia ecologica”). In questo contesto si svolgono continue interazioni costituite dai tentativi di esplorazione dell'individuo, e le rispettive risposte dell'ambiente, che reagisce ponendo dei limiti a tali iniziative. In questa situazione si viene a creare “un'epigenesi reciproca”, un percorso che coinvolge tutti i componenti dell'ecosistema, che si modificano in conseguenza delle reciproche interazioni, e quindi maturano grazie ad esse. Secondo questa visione risulta impossibile un intervento che coinvolga solo il bambino, senza considerare le altre componenti del sistema (in questo caso la famiglia) che a lui sono così strettamente legate.
- Il concetto di *autonomia* (Andrich, Porqueddu, 1990; Ferrario, 1992) che è fortemente legato a quello di *relazione*. Una persona può definirsi autonoma quando possiede la facoltà di prendere delle decisioni sulla propria esistenza, pianificandola in modo da inserirsi all'interno

del sistema di relazioni su cui è basata la vita sociale. A questo proposito vengono evidenziati i tre versanti in cui si esprime la relazione: con sé, con gli altri e con l'ambiente. Questa capacità gli potrà garantire di giocare un ruolo attivo nella costruzione della società, e di parteciparvi pienamente esprimendo la propria individualità.

- La nozione di “*empowerment*” (Thomas K.M., Velthouse B.A., 1990): questo termine, in riferimento al momento di scelta degli ausili, indica quel particolare procedimento che ha come risultato la crescita personale del soggetto, che acquisisce il potere, la capacità di prendere in mano la propria vita, compiendo delle scelte libere e consapevoli. Questa maturazione porterà l'individuo verso l'autonomia, intesa come capacità di prendere delle decisioni, che saranno frutto di un percorso che prevede: *identificazione dei propri bisogni, determinazione degli obiettivi, definizione di un progetto* per realizzarli, e *messa in atto delle azioni*.

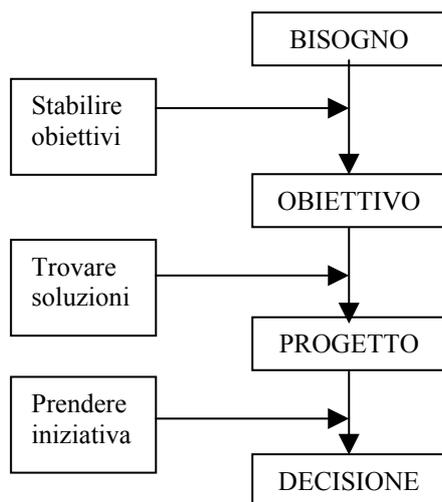


Fig.1: Modello Eustat che indica il percorso verso la scelta in autonomia (Eustat 1999)

Il nostro compito, nell'aiutare il soggetto a scegliere un ausilio, non sarà dunque di fornire semplicemente informazioni, né di indirizzarlo verso determinate soluzioni; invece dovremo guidarlo verso una maggiore presa di coscienza della situazione, e favorire lo sviluppo del suo processo di maturazione che lo porterà ad una scelta in autonomia.

- Per quanto riguarda lo specifico settore degli ausili, ritengo utile puntualizzare i tre principi che devono essere rispettati nell'individuazione di una soluzione (Ferrari, 1996):
 - *competenza*: si riferisce all'attività da svolgere; la soluzione deve risultare efficace, deve raggiungere lo scopo previsto con minimo impiego di energia
 - *contestualità*: si riferisce all'ambiente; la soluzione deve essere pienamente in sintonia con il contesto in cui verrà utilizzata
 - *consonanza*: si riferisce alla persona; la soluzione deve rispecchiare l'individualità del soggetto a cui viene proposta, permettendogli così di sentirla propria.
- Per analizzare la predisposizione di Mattia all'uso degli ausili mi sono servito dello strumento (Scherer, 1999) M.P.T. (Matching Person & Technology), che consiste in una serie di questionari ideati allo scopo di aiutare gli operatori che forniscono tecnologia, individuando il grado di abbinamento tra la persona e la soluzione proposta. In particolare, ho utilizzato la sezione relativa agli ausili, denominata ATD PA (Assistive Technology Device Predisposition Assesment).L'applicazione di tale strumento facilita il nostro lavoro in quanto permette di sviscerare i problemi collegati all'utilizzo degli ausili. Il questionario è impostato in modo da raccogliere, secondo griglie prestabilite, l'opinione sia del paziente che dell'operatore; entrambi i soggetti, singolarmente, stabiliscono una graduatoria delle possibili problematiche correlate a quel determinato ausilio. In un momento successivo vengono invitati ad una proficua discussione, in cui viene operata la sintesi delle considerazioni precedenti, e vengono definiti gli ambiti su cui intervenire al fine di ottimizzare il processo di fornitura.

- Il capitolo relativo al piano economico si è basato sulle considerazioni presentate in *“Quanto costano gli ausili?”* (Andrich, Moi, 1998). In particolare, ho utilizzato lo strumento SIVA CAI (Cost Analysis Instrument) per l’analisi dei costi negli interventi di fornitura di ausili per l’autonomia delle persone disabili.

1.3 Valutazione complessiva dell’esperienza

L’esperienza vissuta nella realizzazione di questo intervento è stata indubbiamente molto positiva. Determinante in questo senso si è dimostrato l’ambiente in cui ho potuto lavorare:

- per l’entusiasmo dimostrato da Mattia e dalla famiglia nella partecipazione al progetto. La loro collaborazione e disponibilità si sono rivelate estremamente preziose per la riuscita dell’intervento.
- l’affiatamento con il mio collega terapeuta che segue da anni il bambino ci ha permesso di lavorare con perfetta sintonia, mettendo in comune le nostre conoscenze per arrivare a proporre le soluzioni più indicate per Mattia.

Tutto ciò ha originato un percorso lungo, non privo di difficoltà, ma che ha portato ad una maturazione di tutti noi, in quanto ogni soggetto coinvolto, e in principalmente Mattia, ha rivestito un ruolo attivo e propositivo nella ricerca delle soluzioni finali.

Un grosso rammarico rimane per l’impossibilità di portare a termine totalmente il progetto, ma siamo certi che in breve tempo Mattia e la sua famiglia prenderanno la loro decisione finale.

2. Quadro clinico

2.1 Anamnesi clinica

Mattia nasce nell'ottobre del 1991 alla trentesima settimana di gravidanza dopo un travaglio precipitoso per rottura del sacco amniotico. Viene effettuato il taglio cesareo in quanto si trattava di parto gemellare; il fratello, secondogenito, evidenzia broncodisplasia. Il peso alla nascita è di 1430 gr. Intubato e ventilato alla nascita, viene subito trasferito in Patologia Neonatale; estubato in sesta giornata, resta ricoverato fino al compimento del secondo mese di vita. Infine dimesso con diagnosi di asfissia neonatale in gemello prematuro. In aprile 1992 viene accolto presso il centro di riabilitazione dell'età evolutiva dove Mattia inizia il suo iter riabilitativo.

2.2 Percorso riabilitativo

La presa in carico presso il nostro centro avviene all'età di sei mesi. Il bambino presenta un ritardo psicomotorio e la motricità spontanea risulta molto scarsa. L'esame neurologico rivela marcato ipertono agli arti inferiori e superiori, mentre il tronco è ipotonico. Si evidenzia un discreto controllo del capo. Mattia si dimostra subito molto attento e interessato all'ambiente circostante.

Presto viene definita la diagnosi: tetraparesi spastica.

L'intervento terapeutico prevedeva inizialmente tre sedute di kinesiterapia alla settimana; a partire dall'età di tre anni ha iniziato a frequentare anche i settori di logopedia e di terapia occupazionale. Quest'ultima tipologia di intervento aveva tra le sue finalità principali quella di avviare Mattia all'uso del computer tramite un sensore azionato dalla mano sinistra.

Allo stato attuale il quadro clinico presenta:

- marcato ipertono ai quattro arti, più evidente a livello dell'emisoma destro
- motilità spontanea fortemente condizionata da schemi patologici e dalla persistenza di riflessi arcaici, in particolare: Startle reaction scatenata soprattutto da rumori improvvisi, e Riflesso Tonic Simmetrico del Collo, che condiziona molto i movimenti degli arti superiori.
- gli arti inferiori si presentano in adduzione, estensione, rotazione interna e flessione plantare della tibiotarsica; viene mantenuto un buon controllo sull'ipertono a questo livello grazie all'utilizzo di un abducente
- l'atteggiamento di cingolo scapolare e arti superiori evidenzia: antepulsione delle spalle, flessione del gomito e pronazione dell'avambraccio con chiusura a pugno delle mani. Mattia è comunque in grado di vincere questo schema patologico nell'attività funzionale riuscendo anche ad aprire e utilizzare bene le mani con presa palmare
- il capo è mantenuto prevalentemente in leggera inclinazione sinistra, ma riesce comunque a controllarlo bene
- il rachide è lievemente ipotonico, ma conserva attualmente una buona simmetria
- dal punto di vista intellettuale Mattia possiede buone capacità cognitive adeguate all'età
- sul versante visivo presenta uno strabismo divergente corretto tramite un intervento di inoculazione di tossina botulinica. Permane invece un deficit relativo alla percezione di immagini poste nella metà inferiore del campo visivo.
- possiede un linguaggio ben strutturato e si esprime con una buona produzione verbale

3. Contesto

3.1 La famiglia

Il ruolo che il contesto familiare gioca nello sviluppo psicomotorio di un bambino con PCI è stato recentemente caricato di un'importanza sempre maggiore, tanto da giungere all'elaborazione del concetto, già esposto nell'introduzione, di nicchia ecologica.

Secondo tale concezione ogni intervento riabilitativo dovrà essere rivolto non semplicemente al soggetto, ma all'intero ecosistema formato "dall'insieme di esseri viventi, dell'ambiente e delle condizioni fisico-chimiche che, in uno spazio limitato, sono inseparabilmente legati tra loro sviluppando interazioni reciproche" (Pierro, 1993).

Questa premessa ci permette di sottolineare come, per raggiungere i nostri obiettivi di autonomia nel modo migliore, abbiamo bisogno di poter contare sul prezioso sostegno della famiglia.

Il caso di Mattia si è rivelato emblematico sotto questo punto di vista: tutti gli operatori hanno sempre potuto beneficiare del contributo attivo di tutti i suoi familiari, in particolare della mamma, che ha sempre collaborato, non passivamente, ma con vivace partecipazione alle proposte di trattamento. A partire dall'iniziale fisiologica difficoltà legata alla nascita di un bambino diverso dalle aspettative dei genitori, è comparsa, superato il momento critico, la capacità di inquadrare rapidamente la situazione e di prendere le iniziative più consone per affrontarla.

Preferiamo non utilizzare il termine "accettazione" della patologia del figlio, che ci sembra nascondere la connotazione negativa di chi si "accontenta" di ciò che è arrivato. A nostro avviso, nel caso dei genitori di Mattia, si deve parlare di "comprensione" della diversità del bambino rispetto agli altri: si tratta di un processo che ha portato al riconoscimento delle difficoltà motorie oggettive, ma che ha saputo valorizzare nel contempo le potenzialità effettive che lui possedeva ponendo come fine ultimo sempre la sua autonomia.

Nella pratica quotidiana questo si è tradotto nel non richiedere di raggiungere la normalità degli altri bambini, ma nel riuscire a tirare fuori la vera essenza del proprio figlio, puntando su obiettivi realmente raggiungibili da lui.

Il merito di questi genitori aumenta se si considera l'ulteriore difficoltà dovuta ai continui confronti tra i due fratelli gemelli che naturalmente possono sorgere influenzando pesantemente le dinamiche familiari.

La loro intenzione è di impedire che la presenza della patologia possa condizionare il loro progetto educativo, e, infatti, finora sono riusciti a creare una situazione serena nei rapporti tra Mattia e Leonardo.

Questa famiglia ha saputo, inoltre, impostare degli ottimi rapporti con i terapeuti, basati sulla reciproca stima e fiducia; anche l'inserimento della mia figura, che è avvenuto successivamente, è stato vissuto in maniera estremamente positiva.

3.2 Il mondo della scuola

Mattia ha iniziato a frequentare la scuola materna all'età di tre anni; il progetto educativo prevedeva una sua partecipazione a tutte le attività della classe. Grazie al suo carattere socievole ed intraprendente è riuscito subito a fare amicizia con i compagni, ed è stato, quindi, sempre ben integrato nel gruppo. Si è deciso di affiancargli un'assistente che lo seguiva e lo aiutava durante la giornata; grazie a questa figura, in accordo con il fisioterapista e la terapeuta occupazionale, è stato impostato un importante lavoro per favorire lo sviluppo della manipolazione tramite stimolazioni tattili e propriocettive, al fine di migliorare la funzionalità degli arti superiori.

Mattia, da quando aveva due anni e mezzo, utilizzava il computer in terapia occupazionale, inizialmente come gioco, e successivamente per impostare l'apprendimento della scrittura grazie ad una tastiera facilitata (Big Keys) con tasti ingranditi e colorati. L'uso del mezzo informatico non era stato previsto, invece, nell'inserimento in prima elementare; al contrario, la scuola aveva scelto di destinare un'insegnante di sostegno che, tra le sue mansioni, aveva quella di trascrivere ciò che lui elaborava verbalmente. Questa situazione non era vissuta molto bene da Mattia, che si percepiva assai lontano dai compagni. Fortunatamente è stato possibile ottenere un computer a casa tramite il Servizio

Sanitario Nazionale, che è stato configurato come quello che utilizzava in O.T.. Questo gli ha permesso di imparare a gestire tale strumento con sicurezza, velocità e autonomia; così, l'anno successivo anche la scuola gli ha messo finalmente a disposizione un computer per seguire le lezioni. Attualmente Mattia è in grado di scrivere da solo, utilizzando una tastiera normale ed un particolare trackball costituito da una grande sfera ed un tasto di conferma. A livello di software, sia a casa per i compiti, che a scuola per le lezioni, usa Microsoft Word '98 per elaborare i testi e "Pagine", un programma speciale per la matematica. Con queste soluzioni, (che verranno analizzate meglio dal punto di vista tecnico nei prossimi capitoli), il ragazzo ha avuto la possibilità di fare a meno di uno "scomodo" interprete, ha acquisito la capacità di essere indipendente nello svolgimento dei compiti assegnati, al pari dei compagni. Ciò ha determinato un notevole miglioramento nell'immagine di sé.

4. Contatto iniziale

In questa sezione si esporrà il processo di empowerment che, a partire dalla richiesta generica iniziale di tecnologia da parte di Mattia e della sua famiglia, ha portato alla definizione dei reali obiettivi e quindi all'individuazione delle soluzioni finali. Grazie al lavoro svolto, attraverso valutazioni, proposte, consigli e verifiche, l'utente è stato guidato ad una maggiore consapevolezza della situazione, e quindi alla maturazione di una scelta adeguata per raggiungere la sua autonomia.

4.1 Prime esperienze con la tecnologia

La ricerca di soluzioni tecnologiche per Mattia è iniziata precocemente; questo in considerazione del fatto che il bambino si è sempre contraddistinto per il suo notevole interesse per l'ambiente circostante. Quindi il terapeuta e la famiglia hanno deciso di impostare precocemente il trattamento con una particolare attenzione verso l'individuazione di strumenti atti a favorire al massimo la sua autonomia. Si è cercato in ogni momento di trovare le soluzioni che consentivano di esprimere in maniera ottimale le potenzialità motorie del bambino permettendogli di ottenere i risultati funzionali che Mattia dimostrava di desiderare. La famiglia, da parte sua, è sempre riuscita a creare un contesto favorevole all'accettazione dell'ausilio da parte del bambino. Questi ha sviluppato dunque una buona predisposizione nei confronti della tecnologia, che lo ha portato a vivere ogni ausilio, non come simbolo della sua "diversità", ma come utile mezzo per riuscire a fare le cose che le sue abilità motorie non gli permettevano.

Ecco una breve presentazione degli ausili più significativi che hanno caratterizzato il percorso di Mattia:

- all'età di due anni e mezzo il bambino manifestava un grande desiderio di spostarsi autonomamente ed è stata studiata una prima efficace soluzione per rispondere a tale richiesta. Data la buona motilità degli arti inferiori è stato modificato un normale *triciclo* dotandolo di una presa di tronco che permettesse di stabilizzare il rachide a livello dorsolombare consentendo al bambino di agire efficacemente sui pedali. Grazie a questo accorgimento poteva spostarsi in maniera indipendente negli spazi interni e in giardino con velocità adeguata alle sue necessità di gioco con gli altri.
- Contemporaneamente alla sperimentazione di questa modalità di spostamento funzionale, è stato impostato anche il "cammino" vero e proprio grazie ad un deambulatore. Subito si evidenzia il problema di una richiesta di uno sforzo eccessivo rispetto alle sue competenze motorie; viene quindi istantaneamente a cadere la sua motivazione verso una attività molto impegnativa dal lato fisico e poco gratificante come risultati. Di conseguenza viene accantonato da Mattia, rimanendo come puro esercizio che viene richiesto dal terapeuta ma privo di qualsiasi significato funzionale.
- Come già accennato in precedenza, all'età di sei anni è stato possibile ottenere, tramite il Servizio sanitario nazionale, la fornitura di un personal computer per l'utilizzo a domicilio. Dopo la visita specialistica da un medico neuropsichiatra infantile è stata rilevata la necessità di dotare Mattia di un ausilio per facilitarlo nelle attività scolastiche e in particolare nella scrittura. È stato quindi prescritto un comunicatore simbolico a 100 simboli, e dopo l'autorizzazione da parte dell'Asl, è stato consegnato un PC 200 MMX, con monitor da 15".
- Con il passare dei mesi si fa sempre più viva la richiesta della possibilità di uno spostamento rapido e si fa luce il desiderio di potersi muovere da solo anche in uno spazio extramoenia (i.e. in un spazio esterno, al di fuori dei soliti ambienti di casa e scuola) . Si giunge quindi alla proposta della carrozzina elettronica. Per avvicinarsi ad uno strumento di questo tipo è stato necessario un importante lavoro di preparazione:

› inizialmente si è dovuto affrontare il problema della maturazione della percezione dello spazio, del concetto di lateralizzazione e dell'organizzazione del movimento nell'ambiente. In particolare si è puntata l'attenzione sulla scomposizione del movimento del joystick nelle sue quattro direzioni componenti principali (avanti, indietro, destra e sinistra), in modo da favorire l'apprendimento della strategia di guida. Questo al fine di far comprendere bene la relazione tra il movimento della leva di comando e lo spostamento della carrozzina. Per favorire questa fondamentale acquisizione, nell'approccio all'uso del computer a scuola, è stata adottata la modalità di interfaccia con cinque sensori: quattro rappresentavano le direzioni per gestire il cursore, e uno per la conferma.

› successivamente si è concentrata l'attenzione sulla manualità fine necessaria per modulare il movimento della leva del joystick in modo da renderlo quanto più armonico possibile.

› inoltre si è dovuto affrontare la questione del posizionamento più corretto per il comando. L'idea di partenza era di sfruttare entrambe le mani nella gestione della cloche, quindi è stato sperimentato un tavolino trasparente per la carrozzina, con uno spazio centrale riservato al joystick. Successivamente si è evidenziata sempre di più una maggiore abilità della mano sinistra, e il comando è stato definitivamente posto all'estremità del bracciolo di quel lato.

› Cura particolare è stata riservata allo studio di un sistema di postura che consentisse il mantenimento di una posizione corretta, stabile e sicura per permettere a Mattia di poter concentrare la sua attenzione sulla guida utilizzando al meglio le capacità motorie dell'arto superiore sinistro.

Questo processo di valutazione, scelta e addestramento ha dato risultati molto positivi, fornendo a Mattia uno strumento che gli ha permesso di aumentare notevolmente le sue esperienze in autonomia, quindi ha dato un impulso importante per sua crescita. E' notevolmente migliorata la possibilità di relazionarsi con gli altri bambini e di vivere esperienze indipendentemente dal supporto dell'adulto. Questo ha avuto significative ripercussioni anche sulla percezione di sé elevando il livello di autostima.

4.2 Contatto iniziale e maturazione della scelta

Nell'ultimo periodo il ragazzo aveva manifestato un interesse del tutto nuovo nei confronti del cammino, esprimendo il desiderio di trovare un modello di deambulatore che potesse rispondere alle sue necessità. In precedenza, come già è stato accennato, Mattia aveva sempre rifiutato le soluzioni che gli erano state proposte per un cammino autonomo (tutori e carrello), tuttavia questa volta la richiesta veniva direttamente da lui. La nuova motivazione era nata dal suo incessante desiderio di relazionarsi con l'ambiente circostante; Mattia sentiva ora che per integrarsi pienamente con i suoi coetanei aveva bisogno di "camminare". Di qui la prima ricerca da parte del terapeuta e della famiglia per trovare un deambulatore con caratteristiche diverse dai precedenti: l'interesse era rivolto verso una modalità di spostamento funzionale, che sfruttasse le capacità motorie residue per ottenere il movimento. Si decise quindi di concentrare l'attenzione/puntare su una serie di deambulatori che, sfruttando particolari posizioni (e. g. inclinazione anteriore del tronco) fossero in grado di facilitare la propulsione utilizzando gli schemi in estensione del soggetto. Tra i modelli che è stato possibile provare (BRONCO, Fumagalli; TORO, Ottobock) è stato scelto per la sperimentazione quello che evidenziava caratteristiche più consone alle abilità del ragazzo: il BRONCO. Tuttavia, dopo un confortante entusiasmo iniziale, la soluzione si rivela inadeguata. Mattia riferisce che il deambulatore non va bene, e si deduce che effettivamente tale strumento richiede uno sforzo eccessivo a fronte di un minimo risultato funzionale. A questo punto la situazione si chiarisce, e si riesce ad evincere il reale obiettivo che sta alla base della richiesta di ausili di Mattia: la possibilità di SPOSTARSI IN POSIZIONE ERETTA autonomamente in maniera funzionale ed adeguata ai coetanei, quindi senza dispendio di energie. La ridefinizione dell'obiettivo ha portato all'identificazione dell'ausilio più adatto alla risoluzione di questo problema: una CARROZZINA ELETTRONICA VERTICALIZZANTE. La possibilità di provare tale tipo di prodotto ha confermato quest'ultima ipotesi, e questo ha scatenato l'entusiasmo di Mattia, che riferisce di aver finalmente trovato lo strumento che stava cercando. Grazie a questo tipo di carrozzina, infatti, riesce a percepirsi allo stesso livello dei compagni e quindi a superare gli ostacoli che gli impedivano di relazionarsi adeguatamente con gli altri.

4.3 Nascono nuove idee

Grazie a questo contatto iniziale, durante le prove e le valutazioni sono emersi ulteriori problemi e quindi nuove richieste di tecnologie. In particolare si è evidenziata la necessità di verificare l'attuale efficacia della modalità di accesso al computer (che Mattia utilizza per la scrittura). Successivamente è venuta una nuova richiesta diretta del ragazzo: un ausilio che gli permetta di mantenere la posizione seduta a pavimento, consentendogli così di giocare con gli altri ragazzi. In particolare si fa riferimento a Leonardo, il suo fratello gemello, con cui ora può giocare solo quando il papà si siede dietro a

Mattia, sostenendolo. In questo caso la domanda è molto precisa: serve una soluzione che gli permetta di mantenere autonomamente la postura seduta, in maniera confortevole e soprattutto sicura, favorendo quindi la possibilità di utilizzare gli arti superiori per l'attività di gioco.

Dalla domanda di partenza si è giunti alla definizione di un progetto di autonomia che coinvolge tutte le attività di Mattia, e in questo processo il ruolo principale l'ha giocato proprio lui, con una partecipazione più che mai attiva al suo cammino verso l'autonomia.

5. Obiettivi del progetto

5.1 Dove vogliamo arrivare

L'obiettivo principale che sta alla base del progetto è quello di dare il supporto tecnologico adeguato che permetta a Mattia di superare le barriere che ostacolano l'espressione di tutte le sue potenzialità nelle relazioni interpersonali e con l'ambiente.

Ci troviamo di fronte ad un ragazzo che, nonostante le sue difficoltà motorie, ha sempre avuto una spontanea tendenza alla socializzazione, e quindi all'espressione di sé nello spazio sociale della famiglia, della scuola e degli amici.

Tale potenzialità è sempre stata permessa, favorita e stimolata da un contesto familiare assolutamente positivo, che precocemente è riuscito ad individuare la modalità più corretta di porsi in rapporto alla disabilità di Mattia. La famiglia si è sempre rivelata un prezioso collaboratore nel percorso terapeutico e riabilitativo.

Quello che si vuole fare con questo progetto è studiare le soluzioni tecniche più adatte per permettere a Mattia di poter partecipare attivamente alla vita sociale, manifestando tutte le sue potenzialità.

In particolare il lavoro riguarderà il settore della MOBILITA', della POSTURA e dell'ACCESSIBILITA' INFORMATICA.

Nel primo caso Mattia possiede già un certo livello di autonomia, grazie alla sua carrozzina elettronica; tuttavia, proprio per le caratteristiche peculiari della sua personalità, risulta indispensabile studiare ulteriori soluzioni che consentano la piena espressione del suo desiderio di socializzazione.

Con la carrozzina verticalizzante e il sistema di postura per giocare a pavimento, egli potrebbe disporre di due potenti armi in più per abbattere gli ostacoli che lo separano dagli altri ragazzi; con l'ausilio di questi strumenti potrebbe partecipare in maniera più attiva e indipendente alle attività di studio e di gioco assieme ai coetanei.

Un altro punto essenziale riguarda l'accessibilità informatica. Mattia si serve del computer in particolare per la scrittura: quindi è assolutamente fondamentale trovare delle strategie per consentirgli di utilizzare tale mezzo con una modalità che assicuri la massima velocità e il minimo dispendio di energie.

Ciò sarà estremamente importante innanzitutto per facilitarlo nell'esecuzione delle attività scolastiche in autonomia; questo gli permetterà di scavalcare le sue difficoltà fisiche, e così rimanere al passo con i compagni.

In secondo luogo, per dargli la possibilità di accedere ad uno strumento, il mezzo informatico, che si rivela sempre più indispensabile nella nostra società.

Infine, l'utilizzo del computer potrebbe rappresentare la base di partenza per valutare la proposta di un sistema di controllo ambiente per il futuro.

5.2 Possibile evoluzione in assenza di intervento

Abbiamo provato ad immaginare come potrebbe evolvere la situazione in esame se non fosse possibile effettuare un intervento di questo tipo.

Privare Mattia di queste soluzioni, significherebbe togliergli l'opportunità di soddisfare la sua volontà di avvicinarsi sempre di più agli altri ragazzi.

Questo potrebbe essere vissuto come un insuccesso, la perdita di valore degli ideali che la sua educazione gli aveva permesso di maturare. Ciò potrebbe dare origine a delle frustrazioni e creare delle conseguenti ripercussioni negative sulla sua personalità, magari provocando nel ragazzo un atteggiamento opposto di chiusura e rifiuto delle relazioni.

Nell'era della tecnologia, sarebbe imperdonabile che, proprio per la mancanza di un adeguato supporto tecnologico, Mattia non riuscisse a sfruttare queste sue preziose doti.

6. Articolazione del progetto

Abbiamo avuto modo precedentemente di evidenziare quali saranno gli ambiti del nostro intervento: mobilità, postura e accessibilità informatica.

Per giungere all'individuazione delle soluzioni finali, ha guidato le nostre scelte (come è stato evidenziato nell'introduzione) il principio secondo cui l'ausilio deve essere:

- › competente :cioè svolgere la sua funzione con la massima efficacia
- › contestuale: cioè deve rispondere alle esigenze dell'ambiente in cui viene utilizzato
- › consonante: cioè deve essere in sintonia con la personalità dell'utente;

questo perché bisogna tenere in considerazione tutte e tre le dimensioni che concorrono nello sviluppo di un progetto di autonomia: attività, ambiente e utente.

Possiamo ora entrare nello specifico di ciascun intervento delineandone le principali caratteristiche.

6.1 Mobilità

Spostarsi "in piedi"

Nei capitoli precedenti abbiamo descritto come si è giunti alla decisione di provare una carrozzina elettronica verticalizzante.

Analizziamo ora quali obiettivi specifici si possano conseguire grazie ad uno strumento di questo tipo.

Sono noti gli effetti benefici dati dalla possibilità di raggiungere e mantenere la postura eretta in un bambino con Paralisi Cerebrale Infantile (Caracciolo e Ferrario, 1998):

- › favorire il raddrizzamento
- › alternare la postura
- › prevenire deformità e retrazioni
- › favorire la circolazione e la peristalsi intestinale
- › migliorare la respirazione.

Siamo di fronte a una serie di fattori che senza dubbio rivestono una grande importanza per il benessere di un bambino. Tuttavia nel nostro caso particolare, tutte queste voci vengono scavalcate nella nostra speciale graduatoria di priorità da quella che noi riteniamo determinante nella storia di Mattia, e di conseguenza nel nostro progetto di autonomia:

♦ MIGLIORARE IL CONTATTO E IL CONTROLLO AMBIENTALE.

Questo è l'obiettivo finale di tutto il nostro lavoro, fornire al nostro soggetto uno strumento per potenziare le sue possibilità di relazionarsi :

- con sé stesso: perché sperimentare finalmente la sensazione di essere "grande" come i suoi compagni farà crescere la sua autostima e la percezione di sé
- con gli altri: perché potrà aumentare il livello della sua partecipazione alle comuni attività di gioco e di studio
- con l'ambiente: perché gli permetterà, acquisendo nuove abilità (quindi nuove competenze) di limitare ulteriormente la distanza che lo separa dalla completa accessibilità.

Tecnologie a confronto

Nel capitolo 2 abbiamo visto il cammino che ha portato alla scelta della carrozzina verticalizzante e all'esclusione delle soluzioni alternative ritenute inadeguate. Ci limiteremo quindi, in questa sede, a presentare uno schema riassuntivo di comparazione dei due tipi di proposte.

Utilizzeremo per il confronto una serie di parametri di valutazione (Batavia, Hammer, 1990) presenti in "Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili (Andrich, 1996), ai quali abbiamo associato, per ognuna delle due soluzioni, un valore numerico da 1 a 5 (1= molto basso, 2=basso, 3= medio, 4= alto, 5= molto alto).

	Ausilio 1 (deambulatore)	Ausilio 2 (carrozzina elettr. vert.)
Accessibilità economica	4	1
Compatibilità tecnica	2	4
Riparabilità autonoma	4	2
Affidabilità	4	3
Durabilità	4	3
Facilità di montaggio	4	3
Facilità di manutenzione	4	3
Efficacia	1	5
Flessibilità	2	4
Facilità di apprendimento	3	4
Manovrabilità	2	5
Accettabilità	1	5
Comfort	2	5
Sicurezza	4	4
Trasportabilità	3	2
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	5	4

Tabella 1: Comparazione tra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer

Alcune di queste caratteristiche hanno assunto un valore decisamente prioritario nella nostra scelta:

› *efficacia del deambulatore* elimina da sola tutti i possibili vantaggi di tale ausilio, perché il suo utilizzo funzionale da parte di Mattia è assolutamente impedito dalla eccessiva richiesta di sforzo necessario alla propulsione. Essendo l'obiettivo di questo lavoro il raggiungimento della maggiore autonomia possibile, si è deciso di scartare una soluzione di questo tipo;

› *efficacia, manovrabilità, accettabilità, comfort della carrozzina* risultano i parametri vincenti, quelli che stabiliscono la piena idoneità dello strumento allo scopo prefisso;

› *accessibilità economica della carrozzina* risulta essere il fattore decisivo che andrà a stabilire la reale messa in opera della soluzione scelta.

Finalmente la soluzione

Una volta giunti alla definizione dell'ipotesi che la carrozzina elettronica verticalizzante potesse rappresentare la soluzione ideale alla richiesta di Mattia, è sorta la necessità di contattare un'azienda che potesse metterne a disposizione alcuni modelli per fare delle prove. A questo punto i genitori hanno deciso di chiedere la disponibilità di una ditta di loro conoscenza. Sono stati presi, di conseguenza, gli accordi per lo svolgimento della prova con il tecnico rappresentante, che ha portato al nostro centro il modello di carrozzina che, tra quelli da lui commercializzati, riteneva più indicato per Mattia. In effetti, dalla prova emergono risultati estremamente positivi, e l'ausilio si rivela decisamente adatto al nostro caso. Il bambino sta seduto bene e riesce a gestirlo in autonomia già dopo pochi minuti: sembra proprio di aver trovato la soluzione definitiva per dare a Mattia la possibilità di esprimere al massimo tutta la sua energia.

Tuttavia questo momento di grande felicità svanisce in un baleno, è sufficiente una semplice, spontanea domanda dei genitori: quanto costa?

La barriera più grande

Dopo un lungo cammino si intravede finalmente la risposta che stavamo cercando; mentre facciamo la prova, appare così chiaro e ovvio il da farsi, che da quel "bolide" lui non ci vorrebbe più scendere.

E ora compare una barriera nuova a mettere i proverbiali bastoni tra le "ruote" di Mattia. Questa volta non si tratta di quelle "fisiche" che è abituato ad affrontare per la strada; non è nemmeno una di quelle ancor più alte barriere "culturali" che siamo abituati a vivere.

Si tratta di qualcosa di diverso, tanto forte quanto nuovo per la sua piccola esperienza di ragazzino "disabile".

Si tratta dell'ACCESSIBILITA' ECONOMICA: qualcosa che ancora una volta si frappone tra i suoi desideri e la realtà. Stavolta il medico non può fare la carta per avere la carrozzina, bisogna pagare molti milioni; e dai discorsi della mamma e del papà forse sono troppi per la loro famiglia.

A questo punto Mattia non parla e va al suo computer, in breve appare una scritta: E CHE NESSUNO DICA DI NO. Questo è il suo urlo per far sentire ciò che pensa; questa è la sua richiesta di autonomia.

Autonomia significa avere la capacità di prendere in mano la gestione della propria vita e saper fare delle scelte: lui ha dimostrato di possedere questa capacità.

Non so se riusciremo a trovare una soluzione per superare il problema del costo eccessivo, non so ancora con quali tempi e quali modi; tuttavia so con certezza che il nostro compito è di raggiungere questo risultato che un ragazzo di 9 anni, con molta maturità, ci ha chiesto.

L'alternativa possibile

Esiste fortunatamente una valida alternativa. Dopo una breve ricerca in collaborazione con il terapeuta, decidiamo di proporre una carrozzina di una ditta diversa. Certo non ha lo stesso fascino della preziosa "Levo" importata dalla Svizzera, ma, a nostro avviso, possiede caratteristiche tecniche molto simili che possono rispondere bene alle necessità di Mattia. È stato possibile provarla, e ha dimostrato che, con alcuni adattamenti, fornisce prestazioni perfettamente compatibili con quelle dell'altra; risulta, magari, lievemente inferiore sul versante estetico, ma riteniamo che questo possa essere considerato un dettaglio trascurabile a fronte dei potenziali vantaggi offerti. Il nocciolo della questione sta nel fatto che, dal momento che viene prodotta nel nostro paese, il prezzo è estremamente contenuto rispetto alla precedente; anzi riesce addirittura a rientrare nella cifra messa a disposizione al Sistema Sanitario Nazionale. Una bella differenza per le tasche dei genitori!

La proposta è attualmente in fase di discussione all'interno della famiglia, che appare comunque decisamente orientata verso l'alternativa da noi consigliata; questa infatti si dimostra veramente accessibile alle loro risorse finanziarie, a parità di performances fornite.

Dunque il nostro studio non riuscirà a seguire il percorso di Mattia fino al suo reale compimento; tuttavia d'ora innanzi si proseguirà presentando una visione prospettica relativa alla realizzazione della soluzione che riteniamo più verosimile.

Confronto tecnico

Presentiamo, brevemente riassunti in questa tabella, i più significativi dati tecnici comparati tra i due modelli.

Caratteristica	C.e.v. Levo LCM	C.e.v. Vassilli 18.68 Lift
Estetica	Migliore	Meno curata
Motore e sistema di trasmissione	Equivalente	Equivalente
Centralina elettronica	Equivalente	Equivalente
Trasportabilità	Schienale e braccioli abbattibili, riduzione di spazio con semplice procedimento	Schienale e braccioli smontabili, riduzione di spazio con procedimento più difficoltoso
Telaio	Struttura in alluminio: più leggera	Struttura ugualmente in alluminio, ma più pesante
Pedane poggiapiedi	Regolabili in altezza ed inclinazione	Regolabili solo in altezza
Sistema di postura	Dotata di cuscino e schienale sagomati, confortevoli ma standard (poco rispondenti alle necessità di Mattia, serve unità posturale personalizzata)	Priva di cuscino e schienale nella dotazione di serie, ma è facilmente inseribile un'unità posturale tronco-bacino (prescrivibile dal Sistema sanitario nazionale)
Misura larghezza sedile	Da 38 a 50	Da 36 a 44, più vicina alla necessità del caso

Tabella 2: Confronto tecnico tra i modelli Levo LCM e Vassilli 18.68 Lift

Si può facilmente desumere dall'analisi di questo prospetto, che i due modelli considerati posseggono caratteristiche tecniche perfettamente compatibili. Le divergenze presenti non influiscono in maniera rilevante ai fini delle necessità del nostro utente.

6.2 Postura

Giocare con Leonardo, ma senza il papà...

Eccoci di fronte ad un'altra interessante sfida che Mattia ci propone. La sua necessità è di poter gestire in maniera indipendente i suoi momenti di gioco con il fratello; non chiede altro se non la possibilità di "fare il bambino di 9 anni", senza il bisogno della presenza costante dell'angelo custode alle spalle pronto a sostenerlo ed evitargli pericolose cadute. Un ragazzo così attivo e pieno di energia non può dipendere dal supporto fisico dell'adulto ogniqualvolta voglia giocare per terra.

Definiamo, seguendo le indicazioni di *Seating clinic* (Caracciolo e Ferrario,1998), i principi ergonomici che delineano una posizione seduta ottimale:

- *Ergonomicità*: la postura seduta è considerata un "servomeccanismo" delle attività funzionali; nel nostro caso sta ad indicare l'impossibilità per il soggetto di spendere energie e attenzione per il mantenimento della posizione, cosa che gli impedirebbe di utilizzare tali importanti risorse nel compito funzionale (gioco).
- *Comfort*: l'utente non deve percepire sensazioni di dolore o fatica nel mantenere la posizione
- *Funzionalità*: rappresenta l'obiettivo finale del sistema di postura: permettere agli arti superiori la massima mobilità per poter svolgere nel miglior modo possibile le attività che Mattia desidera;
- *Assenza di effetti collaterali*: è necessario evitare l'insorgenza di danni secondari causati da atteggiamenti viziati, compressioni o sovraccarico di alcune strutture;
- *Stabilità*: fattore di importanza primaria per dare al ragazzo quella sensazione di sicurezza da cui non si può prescindere per organizzare un'attività funzionale. Fintanto Mattia avvertirà pericolo di cadere, non potrà concentrare la sua attenzione sul compito da svolgere;
- *Eстетica*: grande valore assume anche il ruolo che l'aspetto esteriore dell'ausilio può giocare nell'elaborazione dell'immagine di sé da parte dell'utente.

Tali parametri hanno guidato il processo di individuazione del sistema di postura più adeguato.

La scelta

La scelta è ricaduta su un ausilio denominato Stable Seat (Ortopedia Antoniana), che consente di mantenere la posizione seduta a pavimento, rispettando tutti criteri sovraesposti. Questa soluzione permette di stabilizzare il ragazzo con le gambe incrociate anteriormente, posizione che si adatta perfettamente alle richieste iniziali in quanto risulta ottimale per favorire la manipolazione di oggetti posti a terra davanti a Mattia. La conformazione della presa di tronco consente la massima libertà di azione agli arti superiori, mentre il bacino è saldamente ancorato alla base dello Stable Seat, conferendo all'utente la massima stabilità. Inoltre esistono una serie di accorgimenti che permettono di controllare il corretto posizionamento dei vari segmenti corporei (cintura a 45°, presa di tronco, cinture per l'abduzione, alloggio per le tuberosità ischiatiche; tutte le componenti verranno analizzate in maniera specifica nella scheda tecnica dell'ausilio). Dalla ricerca effettuata l'unica alternativa valida che possa svolgere adeguatamente le funzioni richieste era rappresentata da "Wrap-around bath support" (Columbia), un ausilio con caratteristiche simili ideato per giocare nell'acqua. Consiste in una struttura di metallo che fornisce la stabilità e sostiene un supporto per il tronco in materiale plastico, e una tela ancorata ad essa sopra cui viene seduto il bambino. Anche in questo caso abbiamo utilizzato la stessa modalità del capitolo 6.1.2 per effettuare una valutazione comparativa tra le due alternative:

	Ausilio 1 (Stable Seat)	Ausilio 2 (Bath support)
Accessibilità economica	4	2
Compatibilità tecnica	3	3
Riparabilità autonoma	4	2
Affidabilità	4	4
Durabilità	4	3

Facilità di montaggio	4	4
Facilità di manutenzione	4	4
Efficacia	5	3
Flessibilità	5	3
Facilità di apprendimento	4	4
Manovrabilità	4	4
Accettabilità	4	4
Comfort	5	3
Sicurezza	4	4
Trasportabilità	3	5
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	5	3

Tabella 3 : Comparazione tra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer

Risulta evidente la maggiore idoneità dello Stable Seat in considerazione soprattutto di questi fattori:

- › il bath support è migliore solo come trasportabilità, in quanto la sua struttura molto agile permette di agevolare l'utente nel caso debba trasportare l'ausilio
- › è, invece, sicuramente da preferire lo Stable Seat per quanto riguarda l'efficacia e la flessibilità, perché è dotato di una maggiore possibilità di controllo posturale grazie alla sua struttura modulare che prevede l'eventuale installazione di vari supporti : cinghie divaricatrici, sagomatura per il bacino, cinghia a 45°, presa di tronco e poggiatesta.
- › la durabilità dello Stable Seat è notevolmente maggiore in quanto è prevista la possibilità di effettuare semplici aggiustamenti che permettono di seguire la crescita del bambino
- › anche il comfort risulta più elevato in una seduta di questo tipo rispetto a una semplice tela
- › il servizio post-vendita è senza dubbio più facile dato che l'ausilio viene prodotto da un'azienda locale, mentre il bath support viene importato dagli Stati Uniti.

6.3 Accessibilità informatica

Un modo per scrivere

Nella realizzazione di questo intervento il nostro compito appare relativamente più semplice; poiché si tratta di verificare una soluzione già in uso (con discreti risultati) per vedere se è possibile migliorarla.

Il particolare ambito di lavoro, tuttavia, riveste un'importanza fondamentale nella vita di Mattia, in quanto da questo problema può venire fortemente condizionato il suo rendimento scolastico.

Ci stiamo riferendo all'accessibilità al mezzo informatico: con particolare riferimento all'utilizzo scolastico che il ragazzo fa di tale tecnologia per sopperire alla sua incapacità di scrivere manualmente.

Ci siamo già espressi sulla enorme potenzialità di tale strumento (cap. 5.1), anche in considerazione del suo possibile utilizzo in ambiti che esulano dalla semplice scrittura, ma che rivestono un ruolo primario per il futuro di Mattia (internet, telelavoro, controllo ambientale).

Per questo motivo ci soffermeremo solo sull'analisi della tecnologia in uso, senza approfondire ulteriormente l'argomento.

Per quanto riguarda il campo della scrittura ci sembra utile citare quali vantaggi possano derivare dall'uso del computer per un soggetto con disabilità motoria (Fronticelli, 1988):

- › visualizzazione sul monitor: permette di tenere sotto controllo la produzione
- › correzione: possibile sia in fase di scrittura che a fine lavoro
- › memorizzazione: possibilità di interrompere in ogni momento per riprendere successivamente
- › gestione autonoma: che risulta agevolata per soggetti con disabilità nella manualità
- › personalizzazione: forse la caratteristica più importante perché permette alla macchina di adattarsi a tutti i tipi di utenza
- › flessibilità: in quanto con lo stesso strumento è possibile svolgere diverse funzioni (anche operazioni, risoluzione di problemi geometrici, ecc.)

A questo punto diventa essenziale trovare il sistema di input più efficace, che permetta al soggetto di lavorare con una velocità di produzione vantaggiosa.

Questa gli deve consentire di seguire le lezioni ed eseguire i compiti assegnati con ritmi simili al resto della classe, e senza uno sforzo e un impegno attentivo troppo elevato; altrimenti tutto ciò potrebbe sfociare in un calo delle performances.

Analisi delle soluzioni

Attualmente il sistema di input utilizzato da Mattia consiste in:

- tastiera standard: posizionata in un piano inclinato in modo da presentare i caratteri nella porzione superiore del campo visivo, dove Mattia possiede una visione migliore.
- un particolare modello di trackball denominato Easy-ball che fa le funzioni del mouse. Questo è costituito da una grande sfera che controlla i movimenti del cursore, e un pulsante, posto alla base di questa, che permette di dare la conferma.

Questa soluzione presenta notevoli vantaggi perché:

⇒ la tastiera standard consente di sfruttare al massimo le risorse del computer, soprattutto in confronto alla soluzione usata precedentemente che prevedeva una tastiera facilitata la Big Keys. Quest'ultima ha avuto un importante ruolo nell'apprendimento della scrittura, tuttavia trattandosi di una tastiera semplificata, non possedeva tutte le funzioni di una standard. Perciò il passaggio a una tastiera completa è stato importantissimo in funzione dell'autonomia di gestione del mezzo da parte di Mattia, che ora non ha più bisogno di qualcuno che lo segua sempre nel lavoro per integrare le funzioni mancanti.

⇒ il trackball è senza dubbio la strada più efficace per Mattia per vicariare le funzioni del mouse. La caratteristica peculiare che lo rende estremamente efficace, è quella di poter controllare i movimenti del cursore solo con semplici sfioramenti della sfera, senza bisogno di mantenere un continuo controllo su di esso. Infatti il problema più grosso per Mattia con il mouse era di riuscire a premere il tasto di conferma senza provocare lo spostamento di tutto lo strumento.

La nostra analisi ha evidenziato comunque dei problemi legati alla modalità di interfaccia usata finora; in particolare a carico di Easy-ball:

- utilizzare una sfera così grande richiede un movimento troppo ampio per Mattia, di conseguenza gli spostamenti del cursore risultano lenti e imprecisi
- la sfera produce un grande ingombro che va ad infastidire il movimento della mano per raggiungere il tasto. Quest'ultimo infatti è posto in prossimità della sfera, quindi è richiesto un movimento ampio per evitarla e andare a cliccare senza spostare involontariamente il cursore.

Alla luce di queste nostre valutazioni, la soluzione che è stata elaborata prevede di:

- continuare ad utilizzare la tastiera standard, che senza dubbio rappresenta la soluzione ottimale
- sostituire Easyball con un trackball che abbia una sfera più piccola, quindi di più facile gestione e con i pulsanti in posizione più comoda.

Varie prove hanno permesso di scegliere il "Marble mouse", un trackball con una sfera di diametro molto ridotto rispetto alla precedente, e con i pulsanti che si trovano lateralmente e molto più staccati rispetto ad essa.

Questo permetterà di muovere il cursore con maggiore velocità e precisione, evitando al tempo stesso l'ingombro della sfera grande nel momento di azione sui tasti. La posizione lateralizzata di questi ultimi permette inoltre a Mattia di appoggiare la mano sullo strumento ed evitare selezioni involontarie.

7. Relazione tecnica

Per quanto riguarda la fase attuativa presenteremo, per ogni ambito di intervento, una scheda tecnica descrittiva di tutte le caratteristiche degli ausili scelti, analizzando i momenti di addestramento all'uso, manutenzione e, infine di prevedendo le modalità di follow-up.

7.1 Mobilità: la carrozzina elettronica verticalizzante

Scheda tecnica

La carrozzina che, in base alle considerazioni sinora esposte, viene consigliata a Mattia è il modello "18.68 Lift" della ditta Berto Vassilli di Padova. Definiremo le caratteristiche tecniche relative alla soluzione da noi studiata, comprensiva di carrozzina verticalizzante e sistema di postura personalizzato:

➤ Carrozzina 18.68 Lift nella dotazione standard:

- Telaio: in profilato di acciaio verniciato a polveri. Smontabile e riducibile per facilitare il trasporto in auto

- Seduta: imbottita e rivestita con materiali sintetici lavabili biocompatibili

- Braccioli: in poliuretano, regolabili in altezza e in larghezza, ed asportabili per facilitare le transazioni laterali

- Supporto pedane: regolabile in altezza

- Ginocchiera: con possibilità di regolazione di altezza, profondità e larghezza; facilmente asportabile

- Ruote posteriori: pneumatiche di diametro 320mm con motoriduttori e freno di stazionamento con sblocco. È infatti presente una frizione manuale comandata da una leva posta sulla fiancata della carrozzina che permette di disinserire la trazione elettrica

- Ruote anteriori: diametro 200 x 50mm pneumatiche direzionali

- Cinghia di contenimento al tronco: ancorata all'estremità superiore dello schienale conferisce stabilità in posizione eretta

- Verticalizzazione: con attuatore lineare. La carrozzina è manovrabile anche in posizione eretta, ma in questo caso c'è una riduzione automatica di velocità per ragioni di sicurezza

- Comandi: rinviati a joystick posizionato all'estremità del bracciolo di sinistra. Anteriormente alla leva si trova il pulsante di accensione e un display per monitorare lo stato di carica delle batterie. Alla base di questo si trovano due pulsanti: uno per l'avvisatore acustico e uno per gestire le diverse regolazioni della carrozzina. Agendo su tale tasto è possibile accedere successivamente a tre diverse funzioni:

- impostazione della velocità di spostamento della carrozzina; variabile in un range che va da un minimo di 1 punto fino ad un massimo di 5. Tale funzione, evidenziata dal lampeggio di un indicatore luminoso, si gestisce muovendo la leva del joystick verso destra per aumentare e verso sinistra per ridurre e si può visualizzare in una scala di cinque successivi led corrispondenti al grado di velocità prescelto



› normale regime di guida. Non ci sono indicatori accesi; ovviamente in questo caso il movimento della leva corrisponde allo spostamento della carrozzina

› variazione dell'assetto posturale (dalla posizione seduta a eretta). Quando si seleziona questa funzione si accende uno specifico indicatore luminoso, e la leva del joystick diventa il comando per la verticalizzazione (verso avanti si eleva e verso indietro si scende)

- Alimentazione: contenitore con due batterie da 40 Ah sigillate senza manutenzione
- Caricabatterie: automatico, separato dalla carrozzina
- Scocca inferiore: carenata in metacrilato termoformato
- Profondità del sedile: regolabile
- Altezza dello schienale: regolabile
- Portata: fino a 120 Kg
- Velocità massima: 7,5 Km/h
- Autonomia: 40 Km in condizioni normali

➤ Aggiuntivi della carrozzina potenzialmente utili per Mattia:

› sistema di bretellaggio per stabilizzare la parte superiore del tronco sul piano frontale da seduto e sui piani frontale e sagittale in posizione eretta

➤ Sistema di postura: risulta necessario (come abbiamo già sottolineato precedentemente) fornire al nostro utente un sistema di postura personalizzato che gli consenta di mantenere una posizione stabile, sicura, controllata e confortevole.

A questo proposito suggeriamo:

› Cuscino in fluolite della ditta Jay, modello Jay GS(Growth and positioning system) con affossamento per accogliere le tuberosità ischiatiche ed evitare lo scivolamento anteriore del bacino, cuscinetto in materiale antidecubito, guide per le cosce posizionate medialmente per favorire l'abduzione delle anche

› Schienale modello Jay Due (sempre della ditta Jay) che conferisce un supporto rigido al rachide e possiede una conformazione avvolgente per accogliere e mantenere il tronco in posizione corretta

Addestramento all'uso

In questo caso non si può parlare di un reale addestramento, in quanto la modalità di gestione del nuovo ausilio non differisce molto da quella relativa alla carrozzina elettronica che Mattia già possiede e che sa ormai manovrare senza problemi. L'unica differenza nel comando riguarda la funzione di verticalizzazione , che, però, basandosi sulle stesse modalità di utilizzo, risulta di comprensione immediata per chi, come Mattia, guida da tempo una carrozzina elettrica.

Manutenzione

Le procedure di manutenzione richieste da questo ausilio sono perfettamente riconducibili a quelle indicate per una normale carrozzina elettronica.

In particolare è necessario porre attenzione alle batterie, avendo cura di metterle in carica quotidianamente se la carrozzina viene utilizzata di frequente; in caso contrario è comunque opportuno ricaricare periodicamente le batterie per evitarne il deterioramento. È importante, infine, tenere sempre in considerazione il grado di autonomia, che, come abbiamo visto, è di 40 Km in condizioni normali (inferiore rispetto alla normale carrozzina elettrica).

È inoltre consigliabile oliare periodicamente i giunti meccanici (da verificare preferibilmente ogni 6 mesi), e tenere controllata la pressione dei pneumatici.

Follow-up

Si presuppone che, una volta fornito l'ausilio, sia necessario monitorarne l'effettiva idoneità con controlli semestrali, soprattutto per verificare l'efficacia del sistema di postura in relazione alla

crescita del bambino. Comunque Mattia è seguito con frequenza settimanale dal centro per i trattamenti di kinesiterapia, inoltre gli insegnanti che si occupano di lui a scuola, hanno periodici incontri con gli operatori dell'équipe riabilitativa; di conseguenza il terapeuta potrà avere sempre sotto controllo la situazione globale del bambino, e potrà quindi rilevare e riferire eventuali problematiche relative all'uso della carrozzina.

7.2 Postura: Stable Seat

Scheda tecnica

Il sistema di postura in questione è denominato Stable Seat, prodotto e distribuito da Ortopedia Antoniana (Padova).



Questo ausilio, ideato e realizzato in collaborazione con il dr. Michele Bottos, è rivolto principalmente a bambini affetti da disabilità neuromotoria che presentino difficoltà nel controllo del tronco tali da impedire il mantenimento di una corretta posizione seduta. Lo Stable seat possiede una particolare duttilità legata a:

- le sue caratteristiche modulari: in quanto il sistema di postura agisce a tre livelli: bacino, tronco e capo. Queste soluzioni possono essere utilizzate tutte insieme, quando è necessario esercitare un grande contenimento, oppure in diverse combinazioni legate

alle esigenze di ogni bambino, oppure alle necessità del momento (può essere utile infatti per lo stesso caso avere la possibilità di fornire maggiore supporto quando il bambino è a scuola, oppure quando svolge attività particolari come l'alimentazione, il gioco o il lavoro con gli arti superiori; invece può rivelarsi interessante in altri contesti, come durante la seduta di kinesiterapia, ridurre il controllo per esercitare le sue abilità);

- la sua struttura rende possibili alcuni aggiustamenti per consentire di seguire la crescita del bambino;
- la possibilità di sfruttare il medesimo ausilio in diversi contesti:
 - come sistema di postura in una carrozzina
 - come ausilio per mantenere la posizione seduta per giocare a pavimento
 - per mantenere una posizione corretta al fine di facilitare particolari attività (e.g. alimentazione, lavoro con gli arti superiori, uso del computer)

Lo Stable seat è costituito da una base di compensato imbottita che viene sagomata per accogliere le tuberosità ischiatiche evitando lo scivolamento in avanti. Il bacino viene controllato e mantenuto in sede grazie ad una cinghia a 45° che passa sulle spine iliache anterosuperiori. Due fasce laterali avvolgono la superficie delle cosce, mantenendo una corretta abduzione delle anche. Tali soluzioni impediscono lo scivolamento anteriore del bacino senza ricorrere al divaricatore, evitando così gli spiacevoli effetti collaterali connessi all'utilizzo di quest'ultimo.

Alla base vengono poi applicate due sponde ed uno schienale basso. Le sponde possono essere diversamente posizionate ed orientate a seconda delle caratteristiche del bambino e dell'eventuale esigenza di prevenzione delle deformità delle anche. Nel caso di Mattia abbiamo previsto un notevole grado di abduzione delle anche in considerazione del rischio elevato di sublussazione cui è soggetto; inoltre viene data la possibilità di incrociare le gambe anteriormente per evitare la retroversione del bacino dovuta alla elevata tensione degli ischiocrurali. Allo schienale viene applicata una presa di tronco in polietilene con chiusura anteriore che permette di stabilizzare al posizione seduta controllando il rachide sul piano frontale e sagittale. Questo consente di mantenere una posizione ideale per svolgere le attività con gli arti superiori, per relazionarsi con l'ambiente, e per prevenire l'instaurarsi di deformità a carico del rachide come la cifosi e la scoliosi.

È possibile anche inserire un poggiatesta regolabile, quando sia deficitario il controllo del capo, ma nel nostro caso non è indicato.

Addestramento all'uso

L'addestramento all'uso dello Stable seat non ha richiesto particolari procedure. L'utilizzo di tale strumento non prevede l'apprendimento di nuove strategie da parte dell'utente, e risulta quindi abbastanza immediato da parte sua. È stato, però, necessario insegnare ai caregivers, in particolare alla mamma, la modalità più corretta per sistemare Mattia all'interno della seduta. È stata istruita sull'importanza di un corretto posizionamento per dare la giusta stabilità e soprattutto per prevenire atteggiamenti viziati che, se mantenuti a lungo, possono sfociare in deformità. A questo proposito si è riservata particolare cura nello spiegare la funzione e la modalità di gestione di ogni tipo di supporto che compone l'ausilio, insistendo sulla necessità di seguire un determinato ordine nel fissare le cinghie (e.g. solo stabilizzando per primo il bacino è possibile ottenere una posizione corretta). La motivazione di Mattia, subito conquistato dallo Stable seat che gli permetteva di stare seduto proprio come voleva, quella della mamma, che ha visto realizzati gli obiettivi prefissi, unita alla sua abilità nell'accudire il figlio, hanno reso molto più semplice questa fase del percorso.

Manutenzione

Non sono presenti componenti meccaniche o elettroniche, quindi per la manutenzione dello Stable seat è sufficiente applicare le più comuni norme igieniche.

È necessario porre particolare cura alla pulizia dello strumento; in particolare bisogna evitare che si accumuli polvere o sporcizia in conseguenza dei vari contesti in cui viene usato (alimentazione, gioco, scuola).

Bisogna controllare efficienza e stato di usura di cinghie, cerniere e velcri, sostituendo questi componenti quando usurati.

Follow-up

Si prevede di tenere sotto controllo l'utilizzo dello strumento grazie ai costanti contatti con il terapeuta. Una volta che si è accertato che sia stata appresa correttamente la modalità di gestione da parte del bambino e della famiglia, l'ausilio viene dato a casa.

È necessario prevedere un periodico momento di verifica per valutare se la crescita ponderale del bambino ha raggiunto livelli tali da richiedere degli aggiustamenti del sistema di postura. Si può stimare che un intervallo utile per effettuare queste verifiche sia di 6 mesi.

7.3 Accesso informatico: Marble Mouse

Scheda tecnica

Il sistema di puntamento scelto si chiama Marble Mouse, ed è prodotto dalla Logitech. Ha la forma simile a quella di un comune mouse, ma di dimensioni maggiori. La sua particolarità consiste in una sfera di circa tre



centimetri di diametro, posizionata nella porzione anterosuperiore del dispositivo; agendo su di essa si comandano gli spostamenti del cursore sullo schermo. Questa operazione non richiede forza, anzi è sufficiente sfiorarla con un dito per ottenere un movimento preciso e uniforme; inoltre è possibile stabilizzare la mano appoggiandola sulla porzione centrale del corpo del mouse, evitando di stancarsi inutilmente. Ai due lati, staccati di mezzo centimetro dalla sfera, sono posizionati i due tasti che completano le funzioni del mouse; questa particolare disposizione permette a Mattia di raggiungere i pulsanti con la massima facilità, senza il rischio di toccare involontariamente la sfera e spostare il cursore.

Marble Mouse si collega alla porta mouse PS/2 o USB del computer; viene fornito con il software Mouseware, che consente la

personalizzazione e la riassegnazione dei pulsanti di controllo, la modifica del movimento del puntatore e la configurazione delle altre opzioni del mouse.

Questo dispositivo è dotato di particolari funzioni relative a “scorrimento e zoom”:

- › Universal scroll: permette di effettuare lo scorrimento del documento senza servirsi delle barre di scorrimento della finestra. Si può utilizzare la sfera del mouse per scorrere verso l’alto, il basso, a sinistra e a destra associando il movimento alla pressione del tasto cui è stata assegnata tale funzione.
- › Autoscroll: consente di scorrere automaticamente documenti di grandi dimensioni, senza dover continuamente spostare il mouse.
- › Zoom: consente di ingrandire o ridurre un documento

Addestramento all’uso

Il dispositivo proposto, pur possedendo caratteristiche peculiari che lo differenziano dal precedente e permettono un uso ottimale da parte di Mattia, si basa in realtà sugli stessi principi di funzionamento. Per questo motivo, non si può parlare di vero addestramento, in quanto il percorso di apprendimento delle strategie di gestione era già stato ampiamente svolto per portare il bambino alla comprensione e all'utilizzo di Easyball; quindi il passaggio al Marble Mouse non ha richiesto particolari interventi ed è risultato quasi immediato.

Riteniamo comunque interessante presentare le problematiche affrontate e i principi che hanno guidato l'addestramento all'uso del primo trackball, che si sono rivelati di fondamentale importanza anche per il Marble Mouse:

> inizialmente la terapeuta occupazionale si è concentrata sulla coordinazione oculomanuale: in un primo tempo Mattia aveva la necessità di un controllo visivo costante del movimento della mano. Grazie al lavoro svolto questa funzione si è automatizzata;

> successivamente ha rivolto l'attenzione alla maturazione dell'orientamento nello spazio grafico: l'ostacolo più importante in questo ambito era la difficoltà di esplorazione visiva. Grazie all'uso di

specifici software di guida all'inseguimento visivo, sono state impostate corrette strategie di esplorazione dello schermo;

> infine si è dovuto affrontare il problema del controllo motorio dei movimenti fini necessari per la gestione di Easyball.

Per quanto riguarda l'ausilio da noi proposto è stato comunque necessario, per dare la possibilità a Mattia di esprimere in modo ottimale le competenze apprese precedentemente, tenere in considerazione determinati fattori:

> scegliere un sistema di postura adeguato, che mantenga il bambino in una posizione stabile, sicura e confortevole consentendogli la massima mobilità degli arti superiori;

> stabilire il posizionamento più idoneo del dispositivo, in maniera tale da sfruttare al meglio le competenze motorie

> definire l'altezza del tavolo in modo da permettere la totale accessibilità allo strumento.

Manutenzione

Secondo quanto afferma la ditta produttrice, la tecnologia Marble risulta particolarmente resistente allo sporco e alla polvere e, a differenza della maggior parte dei trackball, non richiede una pulizia periodica. Qualora un accumulo di sporcizia bloccasse o rendesse meno uniformi i movimenti della sfera, è necessario seguire queste istruzioni:

- › Spegnere il computer e scollegare il mouse
- › Rimuovere la sfera del mouse
- › Spolverare la sfera con un panno pulito e non lanoso
- › Rimontare la sfera
- › Collegare il mouse e accendere il computer.

Follow-up

Devono essere previste delle modalità di verifica della reale efficacia di tale dispositivo a lungo termine.

Dal momento che verrà utilizzato principalmente a casa e nel contesto scolastico, si può pensare di sfruttare i periodici incontri che vengono fatti con gli insegnanti (almeno una volta l'anno) per affrontare anche questo tema. Il costante riferimento dei genitori al terapeuta, comunque, permettono di mantenere sempre sotto controllo la situazione.

8. Risultati previsti

La descrizione dei risultati verrà affrontata con una modalità prospettiva, dal momento che la realizzazione del progetto è giunta solo ad una fase iniziale. Verranno quindi esposte le nostre previsioni relative alle modificazioni che l'intervento potenzialmente sarà in grado di produrre nella vita di Mattia, secondo le quattro dimensioni suggerite nel manuale "Quanto costano gli ausili?" (Andrich, Moi, 1998) : a livello individuale, familiare, riabilitativo e della collettività.

8.1 A livello individuale

L'attuazione del nostro intervento porterà Mattia al raggiungimento di importanti risultati sia dal punto di vista oggettivo che soggettivo. Infatti, per quanto riguarda il primo aspetto, otterremo un notevole miglioramento sul piano dell'indipendenza personale, in quanto le soluzioni adottate gli permetteranno:

- di effettuare attività nuove prima impossibili (intervento A: raggiungere la postura eretta e svolgere attività con gli arti superiori in questa nuova posizione)
- di eseguire alcune attività diminuendo la quantità di assistenza necessaria (intervento B: giocare a pavimento in maniera autonoma, senza supporto continuo dell'adulto)
- di ottimizzare le risorse a disposizione, ottenendo risultati migliori con minore dispersione di energia (intervento C: utilizzare il computer in modo più veloce e con minore fatica)

A questi si associano i risultati sul piano soggettivo, difficilmente quantificabili, ma che rivestono un ruolo di primaria importanza nella crescita di Mattia;

- notevole aumento dell'autostima in considerazione della possibilità di svolgere finalmente attività fortemente desiderate, superando i propri limiti fisici;
- opportunità di gestire in maniera più attiva la sua vita, diminuendo la necessità di intermediazione nella messa in pratica delle proprie scelte;
- miglioramento delle relazioni con i coetanei

8.2 A livello della famiglia

Prevediamo che l'attuazione dell'intervento avrà sicuramente un impatto positivo sull'ambiente familiare.

Abbiamo già avuto modo di descrivere la famiglia come un valido collaboratore alla riuscita degli interventi a favore dell'autonomia di Mattia in passato. Anche in questo caso il suo essenziale contributo non verrà di certo a mancare, anzi sarà uno stabile punto di riferimento per il ragazzo per affrontare ogni problema che potrà sorgere.

I familiari sono in perfetta sintonia con gli operatori, e continueranno ad adoperarsi al massimo delle loro possibilità per promuovere una gestione attiva della propria vita da parte di Mattia.

L'utilizzo degli ausili proposti (in particolare intervento B e C) avrà inoltre come conseguenza la diminuzione del carico assistenziale da parte dei genitori (come apparirà chiaramente nello studio del piano economico al capitolo 10).

8.3 A livello degli operatori della riabilitazione

Per quanto riguarda gli operatori si verifica la buona riuscita degli interventi che in questo momento sono già stati realizzati (B e C), registrando una buona corrispondenza tra risultati reali dopo la messa in pratica (anche se in fase iniziale) e gli obiettivi prefissi in precedenza.

Si può già rilevare, infatti, un sensibile aumento dell'autonomia negli ambiti di intervento considerati, con notevole riduzione del supporto esterno richiesto. Ciò si colloca perfettamente nel progetto riabilitativo programmato per Mattia, favorendo la massima espressione delle sue potenzialità. Un ulteriore incentivo in questo senso potrà derivare dalla attuazione completa dell'intervento con la consegna della carrozzina verticalizzante.

8.4 A livello della collettività

Riteniamo che l'impatto dell'intervento a livello della scuola e della comunità frequentata da Mattia sarà decisamente positivo; anche questi ausili, come i precedenti, saranno ben accettati dai suoi compagni, che lo potranno sentire ancora più vicino.

Inoltre la realizzazione di questo progetto rivestirà un importante ruolo educativo per le persone che frequentano Mattia, che potranno avere sotto gli occhi una chiara dimostrazione di come sia possibile superare le barriere fisiche.

Speriamo che ciò rappresenti uno stimolo concreto in grado di distruggere anche le barriere culturali che dominano la società e impediscono alle persone di vedere al di là dei soli limiti fisici di una persona disabile.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente

Lo strumento MPT(Scherer, 1999)

Per stabilire il grado di predisposizione di Mattia agli ausili abbiamo applicato il questionario ATD PA (Assistive Technology Device Predisposition Assessment) che fa parte del pacchetto di strumenti di valutazione MPT (Matching Person and Technology). Questi ultimi sono stati creati per guidare e facilitare il lavoro di chi deve fornire tecnologia, favorendo la rilevazione e la conseguente risoluzione dei problemi correlati all'abbinamento tra l'utente e un determinato dispositivo.

Il protocollo di cui ci occupiamo è concepito in particolare per gli operatori della riabilitazione che hanno il compito di aiutare la persona disabile a scegliere un particolare ausilio per la propria autonomia.

Il questionario è composto di quattro parti:

- **ATD PA-C per l'utente:** ha lo scopo di analizzare l'opinione del ragazzo riguardo le proprie capacità, la sua autonomia, le attività e il grado di benessere, evidenziando le aree funzionali in cui egli avverte il bisogno di ottenere dei miglioramenti. Si va ad indagare la percezione della propria disabilità, e, attraverso un percorso guidato, si conduce l'utente all'espressione della sua personalità e delle proprie motivazioni. Una seconda parte vuole invece mettere in relazione il soggetto con lo specifico ausilio in questione; questo permetterà di cogliere il vissuto della persona nell'utilizzo di quella determinata tecnologia.
- **ATD PA-P per l'operatore:** ci si pone in questo caso dalla parte opposta ed è ora il terapeuta che viene chiamato ad esprimere il suo pensiero sui medesimi argomenti. In particolare dovrà esaminare i fattori derivanti dalla personalità dell'utente, dalle sue esperienze precedenti e dal contesto sociale in cui è inserito, determinando in che grado questi possano influire sull'uso della tecnologia. Inoltre dovrà confrontare i requisiti del particolare ausilio considerato in rapporto alle risorse della persona.
- **ATD PA sommario di punteggi:** ora l'operatore dovrà estrapolare da ogni questionario i relativi punteggi, che saranno riferiti a quattro aree: *disabilità, carattere, ausilio e ambiente*. In questo modo si andranno a stabilire due graduatorie, una per l'ATD PA-C e una per l'ATD PA-P; esaminando tali classifiche, sarà possibile capire quale di queste aree risulti più problematica per i due soggetti.
- **ATD PA raccomandazioni generali:** riguarda il momento più importante di tutto il processo; in questa fase si opera la sintesi di tutti i dati raccolti. In questo modo si potrà impostare un confronto dialettico tra i punti di vista dei due soggetti che porterà ad una più completa comprensione da parte di entrambi della situazione, sviscerando i problemi collegati all'uso dell'ausilio e definendo il reale peso dei fattori influenti nella decisione.

Risultati dell'applicazione del questionario ATD PA

Si è deciso di applicare lo strumento ATD PA solo in relazione all'intervento A (riguardante la carrozzina verticalizzante), che a nostro avviso, si rivela più interessante e significativo da questo punto di vista.

Riporteremo i risultati emersi dal momento di sintesi finale previsto dal protocollo.

Ricordiamo che Mattia è riuscito a compilare la sua parte del questionario grazie al supporto della madre che l'ha aiutato nella comprensione di alcuni passaggi troppo complicati per un bambino della sua età, rimanendo comunque sempre oggettiva per non influenzarne le risposte.

Andiamo ad analizzare i punti fondamentali che hanno caratterizzato la discussione:

➤ Percezione della disabilità: Mattia asserisce a questo proposito che la disabilità lo "limita rispetto a ciò che vuole fare". Questa affermazione fa balzare al primo posto della sua classifica di problemi la *disabilità*, che è legata al suo desiderio di essere sempre molto attivo e di svolgere le stesse attività dei suoi compagni. Una possibile soluzione di questo problema può essere ricercata proprio nell'uso di ausili che gli permettano di ottenere i suoi obiettivi funzionali.

➤ Costo dell'ausilio: da parte del terapeuta è stato sollevato il problema economico, in quanto la decisione definitiva sulla scelta della carrozzina non è ancora stata presa. Si è considerato quindi importante il problema relativo all'area *ambiente*, con particolare riferimento alle risorse finanziarie della famiglia. A questo proposito si pone come obiettivo del progetto di trovare la modalità per ottenere delle agevolazioni per acquistare l'ausilio più costoso; oppure effettuare una ricerca per individuare carrozzine di costo minore, ma con uguali caratteristiche. È stato possibile portare avanti con successo la seconda di queste opportunità; ora spetta a Mattia e alla sua famiglia la scelta finale.

Ora riportiamo il modulo **raccomandazioni generali** che riassume tutto il processo:

Problemi specifici	Area ATD PA	Classifica dei problemi
Buon abbinamento, a parte il costo elevato	Ausili	3
Pur avendo in generale una buona immagine di sé, ci sono situazioni che lo limitano e a volte si scoraggia	Carattere	4
Desiderio di fare molte cose	Disabilità	1
Risorse finanziarie familiari limitate	Ambiente	2

Progetto
1. Fornire l'ausilio che permetta di ottenere i suoi obiettivi funzionali
2. Trovare i fondi o ricercare ausili alternativi con caratteristiche uguali, ma di costo minore

Tabella 4: Modulo "Raccomandazioni generali" del questionario ATD PA

9.2 Soggetti da coinvolgere

Per la realizzazione dell'intervento ho ottenuto la collaborazione di alcune figure importanti nella vita di Mattia:

- principalmente il suo terapeuta che lo segue nel settore di kinesiterapia del Centro presso cui presto servizio. La sua disponibilità è stata totale, dal momento che lavoriamo fianco a fianco quotidianamente. La nostra comunione di vedute ci ha permesso di unire le rispettive conoscenze in maniera molto funzionale. Infatti da parte sua ha messo a disposizione la minuziosa conoscenza dell'evoluzione del ragazzo, derivata da molti anni di trattamento; mentre da parte mia ho portato le conoscenze apprese con la frequenza al corso di perfezionamento sugli ausili.
- la terapeuta occupazionale che segue Mattia dal punto di vista dell'accesso informatico, e si è rivelata preziosa nella realizzazione dell'intervento C
- il personale educativo che conosce Mattia dal punto di vista scolastico e che sarà importante per avere un feed-back continuo per la verifica delle soluzioni adottate. Infatti gli ausili relativi agli interventi A e B troveranno proprio nella scuola il loro principale luogo di utilizzo
- i tecnici delle varie ditte che, in accordo con il terapeuta e la famiglia, abbiamo contattato per effettuare le prove al Centro
- la fisiatra che fa parte della nostra équipe riabilitativa, che dopo la visita, concordando con le nostre conclusioni, ha prescritto gli ausili proposti
- la Asl di riferimento che ha autorizzato e fornito l'ausilio relativo all'intervento B (per quanto riguarda la carrozzina invece non è stato possibile ancora avviare le pratiche perché non è stata presa la decisione finale della famiglia; mentre per il trackball la mamma ha deciso di comperarlo privatamente per velocizzare i tempi, vista la modesta cifra necessaria).

In questo prospetto viene evidenziata la **durata clinica** di ogni singolo intervento proposto, intendendo con tale terminologia la “stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l’intervento apporti benefici per l’individuo, prima di divenire inutile o inutilizzabile”. Per quanto riguarda la carrozzina, si è stabilita una durata di 52 mesi, perché si presume che la decisione da parte della famiglia e del ragazzo avvenga entro l’ottavo mese dalla presa in carico, e che tale soluzione risulti efficace fino al termine dell’orizzonte temporale considerato. Allo stesso modo, si ritiene che il trackball scelto, che la famiglia ha acquistato dopo un mese, sarà utile per Mattia almeno per tutto l’arco dei cinque anni di riferimento.

Al contrario, per l’intervento B viene stimata una durata clinica di soli due anni, in considerazione del fatto che, al termine di tale periodo, probabilmente sarà svanito l’interesse del ragazzo verso l’attività di gioco a pavimento.

Un altro parametro da considerare è la **durata tecnica** che corrisponde all’arco di tempo in cui un determinato ausilio potrà funzionare correttamente, prima di doverlo cambiare. In questo caso per l’intervento A si è prevista la sostituzione della carrozzina dopo tre anni, in relazione alla crescita di Mattia, che renderà la carrozzina di quella misura inutilizzabile per lui. Gli altri ausili proposti, invece, hanno una durata tecnica che copre l’orizzonte temporale.

Ecco un prospetto che sintetizza le considerazioni esposte:

Codice intervento	Obiettivo	Soluzioni scartate	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica
A	Mobilità indipendente	Deambulatore	Carrozzina elettronica verticalizzante	8	52	36
B	Giocare a pavimento	Assistente	Sistema di postura	3	24	60
C	Accessibilità informatica		trackball	1	59	60

Tabella 6: Prospetto riassuntivo del progetto, con descrizione degli interventi previsti e relativa tempistica

10.2 Identificazione dei costi

Passiamo ora alla descrizione di tutti i costi correlati all’utilizzo di ciascun ausilio. Verranno valutate le risorse impiegate per **tecnologia**, **addestramento all’uso**, **costi tecnici di funzionamento**, altri **servizi** e **assistenza**. Per quanto riguarda quest’ultima voce, vengono distinti tre differenti livelli di assistenza, ad ognuno dei quali si associa un determinato valore economico:

- livello A: non specifica, fornita da una persona senza particolari requisiti
- livello B: fornita da persona non specializzata, ma in possesso di determinate caratteristiche
- livello C: fornita esclusivamente da un professionista.

Per il caso di Mattia l’assistenza necessaria sarà solo di livello A e sarà fornita dai familiari. Per la valorizzazione ai fini del calcolo del costo sociale, assumeremo una tariffa oraria di 13 Euro, corrispondente al prezzo medio di un collaboratore familiare (Andrich e Moi 1998).

Ogni soluzione viene confrontata con l’ipotesi di assenza di intervento, che in alcuni casi determina comunque un investimento di risorse (e.g. l’intervento B presuppone una certa spesa, che però risulta minore di quella che si ottiene pensando di fare la stessa attività senza l’ausilio).

10.2.1 Intervento A

Andiamo ora a definire nello specifico, i costi relativi all’utilizzo della carrozzina elettronica verticalizzante. Nel paragone con l’assenza di intervento, consideriamo che Mattia continui a servirsi della sua carrozzina elettronica (che però è già in uso da tre anni e quindi dovrà essere comunque sostituita tra un anno); di conseguenza, tolte le spese relative alla tecnologia e all’addestramento, rimangono uguali quelle relative ai costi tecnici, agli altri servizi e all’assistenza.

Per l’addestramento all’uso è servita una sola seduta di trattamento con il terapista, dal momento che Mattia è già in grado di guidare la sua carrozzina, e deve solamente prendere confidenza con il joystick e con le nuove funzioni. Tra i costi tecnici di funzionamento abbiamo considerato la spesa di

elettricità per la quotidiana ricarica delle batterie; il calcolo si è basato sul consumo approssimativo di energia che Mattia può raggiungere in una tipica giornata di scuola. Inoltre abbiamo aggiunto la quantificazione economica del lavoro che giornalmente i genitori eseguono per ricaricare le batterie e per mantenere pulito l'ausilio. Nella voce "altri servizi" è stata prevista l'opportunità di stipulare una assicurazione per i possibili danni contro terzi causati da Mattia con la carrozzina. L'assistenza necessaria è stata identificata con un livello A, ed è legata al bisogno di essere posizionato sulla carrozzina; infatti il bambino non è in grado autonomamente di salire e di scendere. Si è calcolato che, in media queste azioni sono quantificabili in sei al giorno.

La seguente tabella indica la stima delle risorse impiegate:

Soluzione scelta	Carrozzina elettronica verticalizzante		Assenza di intervento
Tecnologia		3403	0
Addestramento all'uso	Ha richiesto 1 seduta di trattamento con il terapista (che costa 16 euro/h)	16	0
Costi tecnici di funzionamento	Elettricità per ricaricare le batterie (0.4Kw/h al giorno x 365 x 0,18 euro = 27 euro)	27	27
Altri servizi	Assicurazione per eventuali danni causati	22	22
Assistenza	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Di livello A necessaria per salire e scendere dalla carrozzina quantificabile in media in 6 azioni al giorno per 2min (72 ore/anno x 13 euro/ora) ▪ Manutenzione di livello A per la messa in carica (5min x 2volte al giorno) e per la pulizia (approssimativamente 1°ra/mese = 72 ore complessive all'anno x 13 euro/h=930 euro) 	1872	1872

Tabella 7: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento A

10.2.2 Intervento B

In questo caso risulta una notevole discrepanza tra le risorse impiegate per l'intervento e quelle necessarie in mancanza di esso. Infatti per svolgere comunque la stessa attività di gioco a pavimento senza investire nell'ausilio per la postura, si rende necessaria una assistenza che normalmente fa il papà, e quindi è gratuita per la famiglia. Tuttavia, se andiamo a quantificarla come assistenza di livello A scopriamo un valore di 13943 euro per due anni, a fronte di una soluzione da noi proposta che permette maggiore autonomia per Mattia, e inoltre richiede un costo sociale complessivo di circa 2479 euro.

Questo valore è suddiviso in tecnologia (1368 euro), addestramento necessario per insegnare alla mamma a gestire l'ausilio (è sufficiente una seduta), la manutenzione (stimata in 40 minuti al mese per la pulizia) e l'assistenza (sei minuti al giorno per posizionare e liberare Mattia dall'ausilio).

Soluzione scelta	Sistema di postura		Assenza di intervento
Tecnologia		1368	0
Addestramento all'uso	Ha richiesto 1 seduta di trattamento con il terapista (16 euro/h) per insegnare alla mamma a posizionare correttamente il bambino	16	0
Costi tecnici di funzionamento			
Altri servizi			

Assistenza	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Di livello A necessaria per posizionare il bambino nel sistema di postura quantificabile in media in 2 azioni al giorno per 3 min (36 ore/anno x 13 euro/ora) ▪ Manutenzione di livello A per la pulizia (approssimativamente 40min/mese x 12= 8 ore/anno x 13 euro/ora) 	572	Di livello A per sostenere Mattia mentre gioca a pavimento, quantificabile in 1 azione al giorno di 90 min (540 ore/anno x 13 euro/ora)	7020
------------	---	-----	---	------

Tabella 8: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento B

10.2.3 Intervento C

L'intervento C necessita di un investimento di 30 euro per la tecnologia, che la famiglia ha deciso di acquistare direttamente senza cercare altre soluzioni per la fornitura, vista la cifra molto modesta. Inoltre l'addestramento all'uso ha richiesto un intervento specifico in terapia occupazionale che è durato un mese, frequentando il centro per due sedute settimanali. L'assenza di intervento non presenta alcun valore monetario, in quanto in questo caso Mattia continuerebbe ad usare il precedente ausilio, che non richiede spese di tecnologia e addestramento.

Soluzione scelta	Trackball		Assenza di intervento
Tecnologia		30	0
Addestramento all'uso	Ha richiesto due sedute settimanali con la terapeuta occupazionale (che viene retribuita 16 euro/h) per un mese (totale di 6 ore)	99	0
Costi tecnici di funzionamento			0
Altri servizi			0
Assistenza			0

Tabella 9: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento C

10.3 Quantificazione dei costi

In questa sede andiamo finalmente a quantificare i costi elaborati precedentemente, specificando per ognuno la percentuale di **spesa effettivamente sostenuta** (ora non si parla più di risorse impiegate, ma di spese finanziarie reali, quindi, ad esempio, l'assistenza gratuita dei familiari comporterà uno 0%).

I valori risultanti verranno applicati all'**orizzonte temporale** stabilito di cinque anni; quindi avremo lo studio comparato di tutti i costi relativi all'effettuazione dell'intervento e nel caso di assenza di questo.

A questo punto vengono inseriti anche gli attori di questo processo dal versante finanziario: nel nostro caso abbiamo la **famiglia** (che si fa carico di pagare i costi di esercizio e dei servizi) e l'**A.S.S.L.** di riferimento (che paga la tecnologia e le spese di addestramento all'uso).

Intervento A

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

Novembre 2001

		Soluzione:		Durata clinica (anni) 5		
		Carrozzina verticalizzabile		Dur. tecnica (anni) 3		
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	<i>investimento</i>	3417			3417	
	<i>esercizio</i>	27	27	27		
	<i>servizi</i>	22	22	22		
	<i>assistenza</i>	1872	1872			
Anno 2	<i>investimento</i>		2944			
	<i>esercizio</i>	27	27	27		
	<i>servizi</i>	22	22	22		
	<i>assistenza</i>	1872	1872			
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	27	27	27		
	<i>servizi</i>	22	22	22		
	<i>assistenza</i>	1872	1872			
Anno 4	<i>investimento</i>	3403			3403	
	<i>esercizio</i>	27	27	27		
	<i>servizi</i>	22	22	22		
	<i>assistenza</i>	1872	1872			
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	27	27	27		
	<i>servizi</i>	22	22	22		
	<i>assistenza</i>	1872	1872			

-VALORE RESIDUO 1134

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	15.291	12.549	245	6820	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO 2742 *(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)*

<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>	180	<i>Salire/scendere</i>	2	936
	<i>livello A</i>	60	<i>Messa in carica</i>	5	780
	<i>livello A</i>	1	<i>Pulizia</i>	60	156
			Totale		1872

Tabella 10: Strumento SIVA- CAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento A

Intervento B

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

Novembre 2001

		Soluzione:		Durata clinica (anni) 2		
		Sistema di postura		Dur. tecnica (anni) 2		
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	1384			1384	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	572	7020			
Anno 2	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	572	7020			
Anno 3	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 4	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 5	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	2528	14040		1384	

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

<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>	
<i>Con int.</i>	<i>livello A</i>	1	Pulizia	40	13	104
	<i>livello A</i>	60	Posizionamento	3	13	468
	<i>Totale</i>					572
<i>Senza int.</i>	<i>livello A</i>	30	Sostegno	90	13	7020

Tabella 11: Strumento SIVA- CAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento B

Intervento C

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

Novembre 2001

		Soluzione:		Durata clinica (anni) 5		
		Trackball		Dur. tecnica (anni) 5		
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	<i>investimento</i>	129		30	99	
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 2	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 4	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
-VALORE RESIDUO						
TOTALI		129		30	99	
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		129	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>	
	<i>livello A</i>					
	<i>livello B</i>					
	<i>livello C</i>					
						Totale

Tabella 12: Strumento SIVA- CAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento C

10.4 Fornitura

Le modalità di fornitura nel nostro caso sono due:

- › ausili forniti dal Servizio Sanitario Nazionale (interventi A e B)
- › ausili acquistati direttamente dalla famiglia (intervento C)

➔ Nel primo caso è necessario seguire il tradizionale iter (C. Giacobini, *Il quadro legislativo e normativo sugli ausili*, appunti delle lezioni del corso “Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione delle persone disabili”, 2001) che comprende:

‣ **prescrizione:** dopo visita dal fisiatra del Centro, contiene la diagnosi circostanziata e il programma terapeutico; quest’ultimo presenta gli obiettivi da raggiungere tramite l’ausilio, le modalità di utilizzo, i momenti previsti per la verifica, e i codici del dispositivo prescritto. A questo proposito citiamo i codici corrispondenti agli ausili scelti:

‣ 122127006 Carrozzina elettrica per uso interno/esterno + 122403157 Telaio verticalizzante con azionamento elettrico per l’intervento A

‣ 180939021 Unità posturale tronco bacino per l’intervento B

‣ **autorizzazione:** viene data dall’Asl di residenza dell’utente, dopo aver verificato le condizioni di prescrivibilità e di diritto

‣ **fornitura:** quando la prescrizione è stata autorizzata avviene la consegna dell’ausilio, direttamente al Centro in modo da permettere al terapeuta di verificare assieme al tecnico ortopedico della ditta e al paziente, l’idoneità dell’ausilio o la necessità di aggiustamenti iniziali

‣ **collaudo:** il fisiatra del Centro convoca in visita il paziente la famiglia e il terapeuta, e accerta la corrispondenza tra quanto prescritto e quanto fornito, accertando la congruenza clinica.

➔ Per quanto riguarda invece l’intervento C, la famiglia, considerata la modesta cifra (30 euro) di costo della tecnologia scelta, ha preferito acquistare direttamente il trackball.

11. Modalità della proposta

Analizzeremo le varie fasi che hanno composto la realizzazione del nostro progetto prendendo spunto dalla suddivisione proposta nel manuale “Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili” (Andrich, Porqueddu, 1990):

► **Presa in carico:** rappresenta il momento iniziale, quando l’utente si rivolge al servizio per risolvere un problema. Nel mio caso la richiesta è stata posta dal ragazzino (e dalla famiglia) al suo terapeuta. Dal momento che si trattava di un caso di particolare interesse, di una certa complessità e con risvolti molto significativi dal punto di vista dell’autonomia, abbiamo pensato che poteva essere utile a tutti affrontarlo con una certa organicità. Per questo motivo la richiesta iniziale di Mattia è venuta a fare parte del progetto.

► **Momento progettuale:** è la fase in cui tutti i soggetti coinvolti (individuo, operatori e famiglia) elaborano le possibili soluzioni ai problemi proposti; questo procedimento si divide in:

- *momento preliminare*, in cui si va a indagare la vera essenza del problema. Come abbiamo descritto, nel nostro caso si cercava di capire a cosa corrispondeva in realtà la richiesta del ragazzo, quali fossero i reali obiettivi (riproduzione di un cammino, come attività motoria, o uno spostamento funzionale, ma con in una posizione simile ai coetanei?);
- *analisi delle azioni*, in cui un obiettivo di autonomia viene scisso nelle sue componenti, le quali vengono singolarmente analizzate, determinando in quale grado possa essere utile un ausilio;
- *analisi funzionale*, in cui si valuteranno le abilità residue di ogni azione, verificando l’opportunità di utilizzarle, potenziarle o compensarle. Si tratta di capire quali strategie possono essere funzionali per sfruttarle poi con un ausilio appropriato (e.g. lo studio della posizione più adatta del joystick, o l’individuazione delle caratteristiche che deve possedere il sistema di postura ottimale)
- *individuazione degli ausili*, effettuare la ricerca sul mercato per evidenziare quali prodotti con le caratteristiche necessarie siano disponibili (tramite consultazione di cataloghi, banche dati e ditte del settore). Successivamente si cerca di procurare più alternative possibili per effettuare delle prove e verificare sul campo le ipotesi teoriche (anche se non è facile avere il materiale a disposizione, siamo riusciti a far provare almeno due alternative per ogni intervento)
- studio di *eventuali personalizzazioni*, necessarie perché l’ausilio si adatti perfettamente alle caratteristiche del soggetto (e.g. riduzione della seduta, troppo grande per Mattia, anche nella configurazione più piccola prevista dalla ditta)

► **Momento decisionale:** in questa fase, considerando tutti i risultati del lavoro finora svolto, si arriva a prendere la decisione finale, confrontandosi però, con tutti i limiti presenti nell’ambiente. Il nostro caso, per quanto riguarda l’intervento più consistente, e che ha dato origine al progetto (la carrozzina verticalizzante) si è arenato momentaneamente in questo punto, proprio in considerazione di una limitazione imposta dall’ambiente: la mancanza di risorse economiche. Tuttavia è andata a buon fine la ricerca di soluzioni alternative, che permetteranno di superare tale limite. Quando Mattia e la sua famiglia avranno elaborato la scelta finale, si procederà con la visita fisiatrica che permetterà di ottenere la prescrizione, in considerazione di un preciso piano riabilitativo individualizzato.

► **Momento attuativo:** si concretizzerà nella consegna dell’ausilio personalizzato, a cui dovrà far seguito l’importante passo dell’addestramento all’uso. Quando si è verificata l’idoneità dell’ausilio, è necessario fare il collaudo con il medico prescrittore, che verificherà la rispondenza dell’ausilio consegnato alle caratteristiche richieste.

► **Momento della verifica:** è previsto un monitoraggio per verificare la reale efficacia dell’ausilio nella pratica quotidiana. È necessario prevedere dei momenti per effettuare tali controlli; nel nostro caso abbiamo pensato di utilizzare i contatti periodici con la scuola e la costante frequenza ai trattamenti di kinesi per tenere sotto osservazione l’efficacia dell’ausilio, ipotizzando che potranno esserci sicuramente dei problemi futuri legati alla crescita ponderale di Mattia.

Abbiamo potuto verificare che un approccio così sistematico e organico al problema della valutazione degli ausili permette di:

- ⇒ raggiungere ottimi risultati per il soggetto
- ⇒ effettuare un servizio di qualità superiore
- ⇒ essere stimolati continuamente a mettersi in discussione
- ⇒ essere “costretti” a riflettere in modo cosciente su modalità di agire che con la pratica clinica erano divenute ormai automatiche, con il vantaggio di conoscere meglio ogni passaggio necessario, e quindi potendo migliorare sempre di più il servizio finale offerto.

Bibliografia

1. Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
2. Andrich R: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
3. Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
4. Andrich R, Porqueddu G: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990 pp.121-145. Torino: Minerva Medica, 1990
5. Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research and Development, Vol.27/4, pp.425-436
6. Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *Seating clinic. Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
7. Consorzio EUSTAT: *Pronti via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999
8. Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
9. Ferrari A: *Le ortesi nella paralisi cerebrale infantile*. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed Ausili" nel corso "Gli Ausili Tecnici". Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1996.
10. Ferrario M: *Imparando a cambiare*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1992
11. Fronticelli G: *Il computer come ausilio per bambini disabili motori nel contesto scolastico*; in Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
12. Giacobini C: *Il quadro legislativo e normativo sugli ausili*, appunti delle lezioni del corso "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili". Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi 2000/2001
13. Pierro M M: *La riabilitazione ecologica precoce*. In Ferrari A e Cioni G: *Paralisi cerebrali infantili. Storia naturale ed orientamenti riabilitativi*. Pisa: Edizioni Del Cerro, 1993
14. Scherer M: *MPT Matching person & technology*. Traduzione italiana. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1999
15. Thomas K M, Velthouse BA: *Cognitive elements of empowerment: an interpretative model of intrinsic task motivation*.. London: Academy of Management Review, 1990, pp.666-681

Ringraziamenti

Intendo ringraziare sentitamente Mattia e tutta la sua famiglia per la enorme disponibilità nei miei confronti e la preziosa collaborazione in questo progetto. Allo stesso modo ringrazio l'equipé SIVA per tutti gli insegnamenti che ho potuto ricavare durante la frequenza al corso, e in particolare Renzo Andrich, che si è rivelata una persona eccezionale. Tutti i miei colleghi terapisti e tecnici ortopedici meritano di essere citati in questa sede, per la pazienza con cui hanno condiviso questo mio impegno. Desidero infine ringraziare con tutto il cuore due persone senza le quali tutto questo lavoro sarebbe stato per me impossibile: il mio collega, maestro ed amico Andrea Menon e la mia fidanzata Marta Pampanin.

Allegato: Schede operative dello strumento MPT

2.3.1 ATD PA-C (per l'utente)

VALUTAZIONE DELLA PREDISPOSIZIONE AGLI AUSILI (ATD PA-C)

Nome: MATTIA

Data 07 giugno 2001

Risultato/i desiderato/i: SPOSTARMI IN PIEDI

A. Come sono le tue capacità attuali nelle seguenti aree? (segnate le risposte più adatte)

	eccellenti		nella media		basse	
1. Vista.....	5	4x	3	2	1	
2. Udito.....	5x	4	3	2	1	
3. Eloquio.....	5x	4	3	2	1	
4. Controllo degli arti superiori.....	5	4	3x	2	1	
5. Controllo degli arti inferiori.....	5	4	3	2	1x	
6. Mobilità.....	5	4	3	2x	1	
7. Destrezza.....	5	4	3	2x	1	
8. Velocità di apprendimento.....	5x	4	3	2	1	
9. Forza fisica/energia.....	5	4x	3	2	1	

*Mettete il segno meno (-) a fianco alle voci sopra elencate quando pensate che nel tempo peggioreranno.
Mettete il segno (+) quanto pensate che miglioreranno con il passare del tempo.*

B. Quanto sei soddisfatto di ciò che hai raggiunto nelle seguenti aree? Segna le risposte più adatte

	Molto soddisfatto		Neutro		Non	
10. Autonomia nell'attività di vita quotidiana....	5	4x	3	2	1	
11. Abilità di comunicazione.....	5x	4	3	2	1	
12. Benessere fisico.....	5x	4	3	2	1	
13. Salute generale	5x	4	3	2	1	
14. Attività sociali e ricreative.....	5x	4	3	2	1	
15. Capacità di andare dove si decide.....	5	4x	3	2	1	
16. Risultati scolastici.....	5x	4	3	2	1	
17. Situazione lavorativa.....	5	4	3x	2	1	
18. Benessere emotivo.....	5	4	3x	2	1	

Mettete il segno (+) vicino all'area o alle aree che si desidera migliorare nel tempo

C. Come ti senti rispetto alla tua disabilità?

	Fortemente d'accordo		Neutro in disaccordo		
19. Mi limita rispetto a quello che voglio fare	5x	4	3	2	1
20. La mia vita sarebbe migliore senza la mia disabilità	5x	4	3	2	1

D. Per favore segna tutte le frasi riportate sotto che ti descrivono

- | | | |
|--|---|---|
| 21. ✓ Sono incoraggiato dalla famiglia | 32. ✓ Sono una persona calma | 43. ✓ Trovo che la tecnologia sia interessante |
| 22. ✓ Sono incoraggiato dagli amici | 33. ✓ Sono curioso e entusiasta delle cose | 44. ✓ Sono collaborante |
| 23. ✓ Sono incoraggiato dai terapisti | 34. O Ho auto-controllo | 45. ✓ Preferisco una vita tranquilla |
| 24. O Ho poca privacy | 35. ✓ Ho voglia/di andare a scuola/lavoro | 46. O Spesso mi sento isolato e solo |
| 25. ✓ Sento che la gente mi accetta | 36. O Sono una persona paziente tollerante | 47. ✓ Ho tante cose che vorrei realizzare |
| 26. ✓ Spesso sono scoraggiato | 37. ✓ Faccio quello che i terapisti mi dicono | 48. O Non sono sicuro chi sono adesso |
| 27. ✓ Sono soddisfatto della mia vita | 38. O Sono ingegnoso | 49. ✓ Voglio più indipendenza |
| 28. O Mi piace star da solo | 39. ✓ Mi piace affrontare nuove sfide | 50. ✓ Ho una buona immagine di me |
| 29. O Spesso sono arrabbiato | 40. ✓ Ho fatto amicizia con i miei terapisti | 51. ✓ Mi sento insicuro |
| 30. O Spesso sono depresso | 41. ✓ Sono responsabile ed affidabile | 52. ✓ Il terapeuta sa ciò che è bene per me |
| 31. ✓ Porto a termine i miei progetti | 42. ✓ Spesso mi sento frustrato | 53. ✓ Sono determinato a raggiungere miei obiettivi |

VALUTAZIONE DELLA PREDISPOSIZIONE AGLI AUSILI (ATD PA-C) - parte II

Questionario dell'utente

Nome: MATTIA

Data 7 giugno 2001

Ausilio/Sistema: CARROZZINA VERTICALIZZANTE

E. Come ti senti ad usare tale ausilio?

	<i>questa frase mi si addice</i>	<i>neutro</i>	<i>questa frase non mi si addice</i>		
54. Sarò capace di utilizzare questo ausilio da solo o con minimo aiuto	5x	4	3	2	1
55. Questo ausilio l'ho acquistato io	5	4	3	2	1x
56. Avrò vantaggi ad usare tale ausilio	5x	4	3	2	1
57. Questo ausilio mi aiuterà a raggiungere un mio obiettivo	5x	4	3	2	1
58. Questo ausilio migliorerà la mia qualità di vita	5x	4	3	2	1
59. Con questo ausilio, il mio modo di fare le cose rimarrà uguale	5x	4	3	2	1
60. Sarò imbarazzato ad usarlo vicino ai miei familiari	5	4	3	2	1x
61. Sarò imbarazzato ad usarlo vicino ai miei amici	5	4	3	2	1x
62. Sarò imbarazzato ad usarlo a scuola o sul lavoro	5	4	3	2	1x
63. Sarò imbarazzato ad usarlo in pubblico	5	4	3	2	1x

2.3.2 ATD PA-P (per l'operatore)

VALUTAZIONE DELLA PREDISPOSIZIONE AGLI AUSILI (ATD PA-P)

Utente MATTIA

Data 7 giugno 2001

Esaminatore TdR VERZA RICCARDO

A. Fattori individuali e psicosociali incentivanti e disincentivanti l'uso degli ausili

Leggi le voci sotto elencate e decidi quali potrebbero essere incentivanti e quali disincentivanti per l'utente in riferimento all'uso di ausili, poi metti «X» nella casella prescelta. Per quelle neutre, per quelle che non hanno senso per questo specifico utente mettere la «X» nella casella centrale.

	-	0			+		
	Forte disincentivo	Moderato disincentivo	Debole disincentivo	Neutro/ non lo riguardano	Debole incentivo	Moderato incentivo	Forte incentivo
1. Aspettative della famiglia							X
2. Aspettative degli amici						X	
3. Interesse per le cose nuove							X
4. Atteggiamento/visione del mondo							X
5. Esperienza di vita							X
6. Grado di partecipazione alle attività sociali						X	
7. Desiderio di indipendenza							X
8. Desiderio di lavoro/studio						X	
9. Modo di vedere le opportunità				X			
10. Grado di autocontrollo e pazienza					X		
11. Grado di interiorizzazione della disabilità						X	
12. Percezione del controllo sulla qualità della vita						X	
13. Desiderio di usare tecnologie							X
14. Umore ed affettività						X	
15. Aspettative verso se stesso							X
16. Conoscenza di sé						X	
17. Abilità a socializzare							X
18. Modo di vedere le limitazioni/barriere							X
19. Grado di espressività							X
20. Capacità ad essere autosufficienti				X			
21. Cooperazione con terapisti e con i programmi riabilitativi						X	
22. Socializzazione							X
TOTALE				2	1	8	11

VALUTAZIONE DELLA PREDISPOSIZIONE AGLI AUSILI (ATD PA-P) - parte II

Ausilio o sistema CARROZZINA VERTICALIZZANTE

Utilizzatore

Questionario
dell'operatore

MATTIA

Data 7 giugno 2001

Esaminatore TdR VERZA RICCARDO

Chi vuole tale ausilio per questa persona (persona, famiglia, terapeuta, datore di lavoro)? Persona, Famiglia
Terapista

B. REQUISITI DELL'AUSILIO RISPETTO ALLE RISORSE DELLA PERSONA

La colonna sinistra affronta i requisiti dell'ausilio in sei aree. Per ogni coppia di voci scrivi nelle caselle il numero che maggiormente abbina i requisiti dell'ausilio con le risorse della persona. Per esempio se la persona affronta facilmente gli sforzi fisici richiesti dall'ausilio o la richiesta di sforzo fisico può essere facilmente modificata per adattarsi alle abilità della persona, allora esiste un buon abbinamento, così il punteggio sarà 5 per questa particolare coppia.

5: Esiste un buon abbinamento tra persona e ausilio

4: Esiste un buon abbinamento ma non perfetto

3: Neutro - non la riguarda o non è stato valutato

2: La persona avrà difficoltà

1: L'abbinamento è chiaramente pessimo

REQUISITO DELL'AUSILIO

RISORSE DELLA PERSONA

<p>23. Forza richiesta</p> <p>L'ausilio può essere usato con poca o senza difficoltà, stress e fatica ed è utilizzabile con poca o senza assistenza?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">5</div>	<p>.....</p> <p>La persona ha capacità motorie ed energie sufficienti per usare l'ausilio?</p>
<p>24. Requisiti fisici e sensoriali.....</p> <p>Per utilizzarlo sono necessari particolari requisiti (p.e. destrezza delle dita, udito, vista)?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">5</div>	<p>.....</p> <p>la persona possiede o può acquisire i requisiti fisici/sensoriali richiesti?</p>
<p>25. Costo</p> <p>Il costo dell'ausilio è ragionevole rispetto all'aumento previsto della funzionalità?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">1</div>	<p>.....</p> <p>La persona ha i soldi o il sostegno economico per l'acquisto o l'affitto dell'ausilio?</p>
<p>26. Servizi di supporto/addestramento</p> <p>Esiste la possibilità di istruzione all'uso dell'ausilio? La persona può provare prima per essere sicura?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">5</div>	<p>.....</p> <p>La persona ha risorse ed abilità da poter trarre beneficio dall'istruzione o dalle prove?</p>
<p>27. Fornitura</p> <p>L'ausilio può essere fornito in tempo ragionevole?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">5</div>	<p>.....</p> <p>La persona ha la pazienza di aspettare per avere l'ausilio, senza che le sue capacità peggiorino nel frattempo?</p>
<p>28. Impegno cognitivo.....</p> <p>L'ausilio richiede uno specifico programma di addestramento e questo è reperibile? L'ausilio può essere adattato alle abilità della persona?</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">5</div>	<p>.....</p> <p>La persona istruzione e abilità intellettive sufficienti o può comunque acquisirle?</p>

C. L'INFLUENZA DELLE CARATTERISTICHE INDIVIDUALI E PSICOSOCIALI RISPETTO ALL'UTILIZZO DELL'AUSILIO

	si	probabilmente			
no					
29. La persona ha obiettivi che giudico raggiungibili più facilmente o in modo migliore con l'uso di un ausilio piuttosto che senza?	5x	4	3	2	1
30. L'uso dell'ausilio coincide con il suo «modo di fare»?	5x	4	3	2	1
31. La persona ha aspettative realistiche rispetto all'uso dell'ausilio?	5x	4	3	2	1
32. La persona crede che l'ausilio apporterà un miglioramento alla qualità della sua vita?	5x	4	3	2	1
33. La persona vuole questo ausilio?	5x	4	3	2	1
34. L'uso dell'ausilio aumenterà la sua autostima?	5x	4	3	2	1
35. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi pari?	5	4x	3	2	1
36. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi familiari?	5x	4	3	2	1
37. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi della gente?	5	4x	3	2	1
38. L'adozione dell'ausilio permetterà di non richiedere più aiuto ad altre persone che ne potrebbero sentire «il peso»?	5	4	3	2x	1