



**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

Basta prenderci confidenza!

MARCO

CANDIDATO: Margherita Viotti

***Abstract.** Il progetto vede protagonista Marco, un ragazzino di 11 anni, che presenta una grave compromissione neuromotoria, caratterizzata dal punto di vista clinico da un quadro di tetraparesi spastica, con importanti limitazioni del movimento a tutti i distretti fatto salvo l'arto superiore sinistro, la cui funzionalità appare conservata.*

La proposta di intervento che è stata portata avanti con Marco e con la sua famiglia ha previsto una verifica dell'eventuale esigenza di ausili, a supporto delle aree di attività e di vita, sia nel contesto familiare e domestico che in quello scolastico. Nel primo caso con due obiettivi da perseguire: agevolare per quanto possibile Marco nella sue richieste, e nascenti esigenze, di maggiore autonomia nelle operazioni più semplici e comuni della vita quotidiana; alleviare i compiti di assistenza nei suoi confronti da parte di tutta la famiglia, ma in particolare della mamma, in attesa di un terzo figlio e quindi impossibilitata a compiere un certo tipo di assistenza verso Marco.

A scuola invece l'obiettivo è stato favorire il massimo grado possibile di inserimento e di partecipazione di Marco alle attività scolastiche, tenendo conto del momento particolarmente delicato per lui che quest'anno affronta l'ingresso nella realtà scolastica delle medie, lasciando una dimensione forse più protetta, quella delle elementari, certamente più nota.

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

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

1. Introduzione

Il caso scelto e di seguito discusso e raccontato è quello di Marco, un ragazzino di 11 anni, affetto da un quadro di tetraparesi spastica, esito di grave sofferenza pre-perinatale in seguito a parto altamente pretermine.

Marco è conosciuto dagli operatori del Servizio di N.P.I. del territorio sin dall'età di sei anni, quando i genitori si sono rivolti a noi con la richiesta di una presa in carico riabilitativa, che fino a quel momento avevano invece scelto di portare avanti privatamente.

E' un ragazzino molto in gamba, che presenta uno sviluppo cognitivo buono, per quanto non adeguato secondo i parametri standard, ma che soprattutto ha dimostrato da sempre di possedere una straordinaria capacità di lettura dei suoi vissuti interiori, mettendo spesso in difficoltà gli adulti cui si rivolge. La patologia lo ha sfortunatamente limitato molto: il quadro di paresi coinvolge infatti pesantemente gli AA.II., ma anche gli AA.SS., fatto salvo il sinistro, del quale Marco conserva un buon uso, ma limitato ovviamente, alle sole attività monomanuali.

La assoluta disinvoltura del suo eloquio, la apparente tranquillità e facilità con cui si relaziona, specie con gli adulti, ne danno l'immagine di un bambino sereno, che convive con la disabilità in maniera equilibrata, ma ahimè traggono in inganno!

Marco infatti sta forse iniziando solo in questi anni il problematico confronto con la sua patologia, e nonostante ne parli come di qualcosa che conosce bene, a volte sembra non aver ancora compreso, o per lo meno non elaborato, la reale portata delle sue difficoltà.

In questa dimensione, e in questa fase particolare della sua vita, il rapporto con gli ausili può risultare particolarmente delicato, dal momento che la scelta e l'indicazione di certe soluzioni piuttosto che di altre possono recare con sé messaggi impliciti importanti, e possono rappresentare o comunque in qualche modo sottolineare momenti e passaggi determinanti.

Si tratta di situazioni che chi lavora con l'età evolutiva incontra molto spesso nel normale percorso riabilitativo dei bambini disabili gravi. "*...la predilezione per alcuni ausili, ed il rifiuto di altri, è espressione della sofferenza che la presa d'atto della realtà inevitabilmente comporterebbe. L'esempio più significativo è costituito dal rifiuto del passaggio alla carrozzina spesso persistente al di là di ogni spiegazione logica. E' infatti esperienza comune per chi si occupa di patologie disabilitanti croniche, vedere soggetti di età anche superiore ai 20 anni, tenuti ancora in passeggini chiudibili, con conseguente assunzione di atteggiamenti del tutto scorretti, fonte di deformità e impossibilità di realizzare qualsiasi forma di autospinta. Il passaggio alla carrozzina sembra la soluzione più logica anche a chi non abbia una approfondita esperienza nel campo riabilitativo, tuttavia spesso qualsiasi proposta in questo senso va incontro ad un netto rifiuto. E' chiaro che ciò non ha alcuna giustificazione sul piano logico, ma è funzionale a rimandare sine die la presa d'atto di una realtà, che è di per sé fin troppo evidente.*" (Bottos, 1999: Atti del Convegno "Il contesto in riabilitazione" pg. 105).

Con questa premessa, risulta a mio avviso ancora più delicata e difficile per certi versi l'introduzione di ausili "importanti", che portano con sé un'etichetta di grave disabilità, dal momento che sono destinati ad alleviare i compiti di assistenza all'utente che ne beneficia, escludendo pertanto una reale possibilità di autonomia.

Penso all'adattamento della casa, e di tutti gli ambienti di vita del bambino, penso al fatto che questi adattamenti vanno a sconfiggere anche la tappa successiva nell'immaginario dei genitori. Dopo aver faticosamente disinvestito sulla "funzione simbolo cammino", l'enfasi e l'attenzione si spostano sulla nuova "funzione simbolo autonomia". Ma, un progetto che preveda un investimento in questo senso deve necessariamente basarsi su un'analisi della forma clinica, che valuti le capacità funzionali residue e i deficit. La constatazione reale e concreta della portata del limite imposto dalla patologia può certamente divenire un momento "critico" nel percorso di elaborazione della disabilità. In questo senso, introdursi nelle dinamiche di un nucleo familiare i cui sforzi erano tesi fino a ieri al raggiungimento, ancora sognato, della funzione cammino, proponendo delle soluzioni alternative che si sostituiscono, e quindi in qualche misura negano, l'obiettivo cammino, è impresa ardua significa forse in qualche modo accelerare i tempi, spostando fin da subito l'investimento della famiglia su un concetto di "autonomia possibile".

Le caratteristiche di questo nucleo familiare in particolare, hanno reso da sempre problematico un dialogo in questo senso, essendo molto forti nella coppia genitoriale, ma in particolare nella mamma,

le aspettative di guarigione, gli agiti di negazione della patologia, e di conseguenza anche di allontanamento degli ausili, vissuti come manifestazione tangibile del limite che la patologia impone e della condizione di disabilità che ne consegue.

Per queste e per altre ragioni, le aspettative di successo rispetto ad un progetto di fornitura ausili per l'adattamento della casa, non erano assolutamente buone; a maggior ragione quindi i risultati ottenuti appaiono importantissimi.

A onor del vero bisogna riconoscere che non sono state attuate le soluzioni "migliori" sotto un punto di vista puramente tecnico, che molto di più si potrebbe fare; ma tenuto conto delle difficoltà iniziali, delle resistenze della famiglia, e delle oggettive grosse difficoltà motorie di Marco, quello che si è ottenuto è tanto più prezioso quanto più ci consente di "guardare lontano".

Il risultato principale di questo intervento infatti può essere considerato quello di aver aperto un dialogo "con" e "sugli" ausili, fondamentale se si vuole pensare ad una buona qualità di vita per Marco e per le persone che comunque lo assisteranno, viste le limitate prospettive di autonomia totale.

Altro elemento che incide positivamente su questo bilancio è proprio il messaggio che insieme agli ausili proposti è filtrato, e che evidentemente è stato accolto in maniera positiva. Accettare gli ausili infatti, va da sé, significa implicitamente accettare di non "poter fare senza", ovvero accettare che un certo tipo di limite probabilmente non verrà superato mai, e quindi debba essere affrontato in maniera diversa, con una soluzione alternativa.

Tutto questo equivale ad una ricerca di autonomia possibile, un capitolo enorme, che viene qui semplicemente aperto, senza pretesa alcuna di esaurimento, tanto più in considerazione della giovane età del nostro utente e quindi della estrema variabilità della sua condizione futura.

Il risultato più evidente è racchiuso per me in quell'affermazione rivolta a insegnanti e operatori scolastici dalla mamma di Marco, da sempre restia a condividere, con qualcuno che non appartenga all'ambiente medico e riabilitativo, i suoi pensieri e le riflessioni in merito alla disabilità del figlio e agli ausili di cui possa necessitare.

Presentando loro il montascale mobile ha affermato: "...non è difficile da usare, basta prenderci confidenza, e poi a mio figlio serve"!

Il riconoscimento della necessità dell'ausilio, la visione, del tutto nuova, dell'ausilio come di possibile alleato e non "etichetta" di handicap; questi due obiettivi fondamentali che possono dirsi finalmente raggiunti.

Varrebbe la pena inoltre provare ad analizzare l'esperienza vissuta con Marco con una chiave di lettura oggettiva quale quella proposta dal modello ICIDH-2.

Quest'ultimo modello infatti, a differenza del precedente ICIDH (pubblicato per la prima volta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, World Health Organization, nel 1980), propone l'integrazione di due modelli, l'uno medico l'altro sociale. Proprio al modello sociale, che interpreta la disabilità come un fatto che non riguarda unicamente l'individuo "colpito", ma come un evento somma di molte condizioni, in larga misura create dall'ambiente stesso, è possibile rifarsi per meglio leggere la nostra esperienza. Secondo questa chiave di lettura la soluzione dei problemi legati alla disabilità richiede fortemente azioni a carattere sociale, dove cioè si verifichi una assunzione di responsabilità a livello allargato, con modificazioni ambientali e culturali, atte a favorire la piena partecipazione delle persone disabili ad ogni area di vita che compete loro per ruolo sociale (età, sesso, caratteristiche socio-culturali).

Il modello ICIDH-2 individua 3 dimensioni di riferimento:

- *funzioni e struttura del corpo e menomazioni;*
- *attività e limitazioni dell'attività;*
- *partecipazione e restrizioni della partecipazione.*

La prima dimensione definisce con le strutture del corpo le singole parti anatomiche, con funzioni le funzioni fisiologiche o psicologiche dei sistemi corporei, mentre la menomazione riguarda tutti i problemi delle funzioni e delle strutture del corpo.

La dimensione attività definisce l'esecuzione di azioni o incarichi da parte dell'individuo; le limitazioni dell'attività sono tutti i limiti che egli si trova ad incontrare nello svolgimento concreto di tali azioni.

La partecipazione rappresenta il tipo ed il livello di coinvolgimento dell'individuo nella vita di tutti i giorni, in stretta relazione con le strutture e funzioni del corpo, quindi le sue condizioni di salute, ed in relazione con le attività ed in contesto ambientale.

Proprio su quest'ultima dimensione sarà importante interrogarsi in modo particolare, dal momento che il tipo di intervento che si vuole portare avanti con Marco riguarda proprio una "azione sociale", comportante modificazioni ambientali e culturali, mirate all'incremento e potenziamento delle sue possibilità di partecipazione.

2. Quadro clinico

Marco è nato nell'estate del 1990 da parto pretermine avvenuto alla 25° settimana di gestazione, subito dopo la nascita è stato trasferito presso il reparto di Rianimazione di un ospedale infantile ad alta specializzazione. Al momento del ricovero presentava: Displasia broncopolmonare, Esiti di emorragia cerebrale, Ernia inguinale bilaterale, Ipoplasi dermica focale. La degenza nel reparto di Rianimazione si è protratta per i 3 mesi successivi, quando è stato trasferito al Reparto di Chirurgia Neonatale per l'intervento per ernia inguinale, in seguito al quale è tornato nuovamente in Rianimazione dove è rimasto ricoverato per i 2 mesi seguenti, quando finalmente è stato dimesso.

All'età di 6 mesi circa è stata effettuata la prima visita presso l'equipe del Servizio di N.P.I del territorio di competenza, durante la quale la N.P.I ed il Fisiatra hanno concordato, insieme alla famiglia, una presa in carico riabilitativa che avrebbe dovuto cominciare subito dopo le feste natalizie.

Quando, come da accordi, la famiglia è stata contattata i genitori hanno risposto che Marco era seguito privatamente per la fisioterapia ed effettuava i controlli medici e clinici presso un'altra A.S.L.

Nel 1996 la famiglia è tornata a mettersi in contatto con il Servizio Ambulatoriale di N.P.I chiedendo, questa volta, la presa in carico riabilitativa.

In quel momento, a livello motorio, Marco presentava un quadro di tetraparesi spastica con maggiore compromissione dell'emilato destro; A livello di AA SS mostrava di utilizzare abbastanza bene l'AS sinistro per la manipolazione, mentre il destro veniva utilizzato solo per funzioni di appoggio (della posizione seduta) o di sostegno dell'oggetto. A livello di AAIL la compromissione motoria appariva notevole, anche a carico dell'arto sinistro. Marco si spostava strisciando, ma utilizzando a questo scopo solo l'appoggio sugli AASS. Era in grado di mettersi seduto e quadrupede a partire dalla posizione supina.

Erano inoltre già stati effettuati due interventi chirurgici per allungamenti tendinei: nel 1994 allungamento bilaterale dei flessori delle ginocchia, nel 1995 tenotomia bilaterale selettiva degli adduttori. Il controllo radiografico del bacino segnalava risalita dell'estremità prossimale del femore dx con interruzione dell'ogiva di Shenton.

Sempre in quel periodo era inserito alla Scuola Materna ed era stato dotato di alcuni ausili:

- due tavoli di statica da prono, che utilizzava a casa e a scuola;
- una carrozzina manuale, che usava unicamente a scuola;
- deambulatore ad angolo con ruote;
- un passeggino

Nel 1997 i genitori hanno deciso di consultare uno specialista francese che opera presso un centro della Costa Azzurra; in seguito alla visita specialistica sono stati invitati a far effettuare a Marco dei periodi di soggiorno presso tale centro, con lo scopo di fare dei cicli intensivi di riabilitazione e di provvedere al confezionamento di ortesi, su misura, sia statiche che dinamiche. A partire quindi da quel momento, il programma riabilitativo pensato per Marco ha subito variazioni importanti, nel tentativo di conciliare la scelta fatta dai genitori, con l'impostazione teorica e metodologica adottata dagli operatori del Servizio, divergente per alcuni versi da quella proposta. E' stato quindi avviato un percorso di apprendimento all'uso di un tutore alto, con presa di bacino, articolato all'anca, al ginocchio e alla tibio-tarsica, inserito nella scarpa con staffa. Dapprima usato unicamente per la statica, quindi anche per il cammino, in ambiente protetto, con appoggio anteriore ad un deambulatore.

Il progetto di intervento non ha subito variazioni significative fino a quando la valutazione clinica non ha evidenziato una notevole contrattura del quadricipite con marcata tensione del tendine rotuleo e, pertanto, rischio di risalita della rotula stessa. Il controllo radiografico ha confermato la tendenza alla sfuggenza della testa del femore, in particolare a destra. Il tutto a fronte di una modalità di cammino comunque sempre molto lenta, dispendiosa e per nulla funzionale ad una autonomia di spostamento. Si è pertanto concordato con i genitori di sospendere gli esercizi sul cammino; successivamente la famiglia ha sospeso anche le consulenze esterne.

Attualmente Marco è ancora in carico al Servizio, anche se proprio in questi ultimi tempi si è evidenziata la necessità di rivedere il tipo di presa in carico, sia per quanto concerne gli aspetti meramente clinici e gli obiettivi terapeutici che possono essere individuati come raggiungibili, sia per quanto riguarda le motivazioni e il grado di collaborazione che il bambino è al momento in grado di dare.

E' opinione condivisa dall'equipe multidisciplinare del Servizio che, dal punto di vista puramente riabilitativo, non sia realistico credere esistano i presupposti per un progetto terapeutico finalizzato a nuove acquisizioni motorie. Il quadro clinico neurologico che il bambino presenta al momento sembra infatti invariato e invariabile ormai da tempo; non si intuiscono margini di intervento se non con obiettivi di mantenimento delle acquisizioni già in possesso del bambino, e di potenziamento delle stesse tramite un adeguato intervento di progettazione e fornitura ausili. Nel fare questo inoltre sarà necessaria una buona conoscenza dell'attuale quadro clinico che Marco presenta, dal momento che le caratteristiche neurologiche di questo sembrano spesso ostacolare il raggiungimento di obiettivi che possono sembrare realistici.

3. Contesto

Marco è il secondogenito della famiglia, la sorella maggiore ha 17 anni e frequenta una Scuola Media Superiore; è in arrivo un terzo figlio: al momento infatti la mamma è incinta.

I genitori di Marco sono entrambi impiegati del servizio Poste e Telecomunicazioni, la mamma lavora nel comune di residenza della famiglia, mentre il padre di Marco lavora in una sede fuori provincia, è pertanto tenuto a viaggiare ogni giorno, in orari diversi, dal momento che il suo lavoro è organizzato in turni settimanali.

Questi dati pur non avendo mai condizionato pesantemente la conduzione della vita familiare, incidono oggi in maniera significativa sulla qualità di vita di Marco, essendo la sua assistenza strettamente legata alla presenza del padre. Le difficoltà motorie, unite all'accrescimento staturponderale degli ultimi tempi, hanno infatti reso estremamente difficoltose le operazioni di assistenza da parte della madre, che ha dovuto interromperle quasi del tutto con la scoperta della nuova gravidanza.

La situazione che si è quindi venuta a creare ha permesso, agli operatori del Servizio di NPI, di invitare i genitori di Marco a fermarsi a pensare insieme a quelle che potevano essere le soluzioni più adeguate, per venire incontro alle esigenze loro e del bambino.

Proprio in diretta conseguenza dei cambiamenti attuali e futuri la famiglia ha risposto in maniera positiva alla nostra proposta, accettando di iniziare finalmente un dialogo positivo e costruttivo sul capitolo ausili, in passato tanto osteggiato e negato.

La storia della relazione alla disabilità di Marco è infatti costellata, come nella maggior parte dei casi, di fantasie di guarigione, aspettative miracolistiche, tentativi più o meno seri di interventi riabilitativi e chirurgici con obiettivi poco realistici.

In tutto questo gli ausili hanno rivestito, per scelta della famiglia, un ruolo pratico assolutamente marginale e secondario, e addirittura negativo e limitante nell'immaginario della mamma! La signora infatti si era più volte in passato opposta alla fornitura di ausili per suo figlio immaginando che questo avrebbe impigrito il bambino, limitandone lo sviluppo delle capacità potenziali residue. Enorme è stato probabilmente l'equivoco legato proprio alle reali capacità potenziali residue di Marco, che la signora dimostrava di sovrastimare fin dal momento dell'arrivo al Servizio.

A poco sono valsi i tentativi, comunque mai abbandonati ma coltivati nel tempo, di aiutare la signora a pensare gli ausili in altri termini, a ponderare opportunamente l'importanza di uno sviluppo, quanto più possibile precoce, dell'autonomia del bambino.

A mio avviso va tenuto in considerazione il fatto che, a fronte della nostra linea di intervento, la mamma di Marco era in contatto con un consulente esterno che alimentava ogni sua aspettativa più rosea, invalidando le nostre ipotesi e le nostre proposte conseguenti. Rafforzata nelle sue speranze di guarigione, al continuo inseguimento di tappe evuzionistiche poco proponibili, la signora dimostrava di accettare di buon grado e facilmente tutto ciò che poteva concernere un progetto di ortesizzazione, ma non di ausiliazione. Ogni ortesi infatti, dai tutori per il cammino a quelli per la statica o per la posizione seduta, venivano letti dalla mamma di Marco come un "aiuto", una spinta dall'esterno allo sviluppo, via via sempre più autonomo, della funzione da parte di suo figlio. L'ausilio invece, essendo visto come sostitutivo della funzione lesa, o non emersa, e non semplicemente potenziante la stessa (come nel caso dell'ortesi), veniva rifiutato ed allontanato come simbolo di quella patologia non ancora accettata interamente.

A riprova di queste considerazioni basti pensare che la carrozzina, prescritta al bambino all'età di cinque anni, era utilizzata dalle insegnanti nella scuola materna, ma assolutamente non usata in maniera autonoma dal bambino a casa, nonostante fosse nelle sue potenzialità farlo, né dalla famiglia. Tanto che non veniva neanche portata nell'appartamento ma era lasciata in garage o addirittura nel bagagliaio dell'auto. In casa Marco doveva quindi essere spostato in braccio dai genitori o dalla sorella, dipendere da loro per ogni attività, salvo quelle di "gioco". Per giocare il bambino veniva infatti messo a terra, sul tappeto del soggiorno, e poteva finalmente sperimentare, (ma a che prezzo!), una modalità di spostamento autonomo, ovvero lo striscio, che non solo non è assolutamente funzionale, né opportuno da un punto di vista clinico, ma anche estremamente faticoso per Marco!

Questo stato delle cose è rimasto totalmente invariato ed invariabile fino al compimento dei nove anni di età di Marco, quando le enormi difficoltà di spostamento con tutore e deambulatore sono diventate del tutto evidenti, le frequenti cadute hanno cominciato a preoccupare i genitori, che hanno

pertanto raccolto il nostro caldo invito a sospendere l'uso di queste ortesi. Il bisogno di autonomia di Marco, almeno in piccole attività, era peraltro diventato ormai impellente, così che finalmente la carrozzina è stata accolta in casa, con enorme gioia del bambino, che poteva liberamente spostarsi da un ambiente all'altro senza dover dipendere da nessuno! Fortunatamente le dimensioni dell'appartamento hanno consentito tutto questo, e, con non poca fatica, la mamma di Marco è riuscita a leggere le piccole conquiste che suo figlio andava annoverando giorno per giorno, ha potuto coglierne tutta l'importanza e cominciare a guardare con maggior serenità al discorso dell'autonomia del bambino, da noi tanto caldeggiato.

Ben più semplice era stato invece, in questo senso, il rapporto con la scuola. Fin dal momento dell'inserimento in Scuola Elementare, quando Marco è arrivato al nostro Servizio, le insegnanti avevano dimostrato la loro piena collaborazione con gli operatori della riabilitazione nell'adottare tutte le strategie necessarie e possibili per l'incremento dell'autonomia personale e sociale del bambino. Da subito è stata adottata la carrozzina per tutti gli spostamenti interni all'edificio scolastico; sono stati acquistati dal Comune arredi specifici per consentire un miglior inserimento di Marco all'interno della classe (es. tavolo ad incavo, in sostituzione del normale banco); si era anche avviato un percorso di apprendimento dell'uso del personal computer per agevolare, se possibile, l'attività grafica.

Proprio le insegnanti avevano fatto notare una certa chiusura del bambino, ma prima ancora della famiglia, nei confronti dei coetanei di Marco. Sembrava infatti che al di fuori del momento scolastico Marco non frequentasse altri bambini, se non per il Catechismo, in seguito abbandonato per problemi di agibilità dell'edificio. Gli unici amici di cui Marco racconta ancora oggi sono infatti quelli dei genitori, e non invece suoi coetanei. Con questi il rapporto sembra essere complicato, stando ai racconti del bambino, dalle sue reali difficoltà a svolgere attività fisiche e sportive. Tuttavia Marco non si incontra mai neanche con i compagni di scuola anche solo per fare i compiti o studiare, e sembra evitare, lui per primo, situazioni nelle quali potrebbe avere uno scambio alla pari con gli altri bambini. Ogniqualvolta la conversazione con lui verte su questo argomento, Marco riferisce di quanto gli costi non poter giocare a calcio, o fare un altro sport, ma al momento non ha ancora risposto positivamente ai nostri inviti concreti in questo senso, o verso altre attività che potrebbero essere occasione di incontro extrascolastico con i suoi coetanei. Con tutta probabilità, un lavoro concreto sull'autonomia motoria potrebbe avere un risvolto positivo anche sulle autonomie sociali del bambino, aiutandolo ad aprirsi maggiormente ad un incontro con gli altri che non sia necessariamente mediato dalla presenza di un adulto.

Questo in sintesi il percorso lungo e tortuoso, come ogni cammino di autonomia, che ci ha condotti a lavorare, oggi con la collaborazione e l'alleanza della famiglia, per la ricerca e lo sviluppo dell'indipendenza fisica e motoria di Marco dalle figure adulte del suo entourage, familiare e non, per quanto sarà possibile qui ed ora.

4. Contatto iniziale

Sebbene non si possa parlare di un vero e proprio contatto iniziale, come sempre avviene nel caso di una presa in carico che si protrae negli anni, è tuttavia evidente che ci sia stato un momento, una situazione contingente, che ha consentito un cambiamento all'interno del nucleo familiare nei confronti della disabilità di Marco e del modo di approcciarsi a questa.

Mi sembra di riconoscere nella gravidanza della madre, che peraltro coincide con l'anno del cambiamento di grado di scuola di Marco, la situazione in qualche modo "nuova" che ha permesso questo cambio di direzione.

Fino a quel momento infatti, come già sottolineato, non era stato possibile affrontare con i genitori, ma in particolare con la madre, vero punto di riferimento per il bambino, un discorso sereno che vertesse apertamente sulla qualità di vita di Marco. Ogni intervento esterno rivolto al nucleo familiare per essere accettato doveva sottendere, seppur vagamente, un significato terapeutico e riabilitativo. Mentre le attività legate all'assistenza vera e propria di Marco e allo svolgimento pratico della vita quotidiana erano del tutto assunte dai familiari, senza spazio di intervento per operatori esterni.

A mio avviso però lo spazio per un pensiero di tipo diverso sul ruolo degli ausili nella vita del figlio, si è aperto nella mente della madre nel momento in cui ha potuto "accogliere" in casa la carrozzina. Vedendo la quasi iperattività di Marco a partire da quel momento, la signora ha infatti affermato di averlo visto "rinascere", ed ha dimostrato di comprendere a fondo il significato delle piccole autonomie conquistate dal figlio, cominciando ad incentivarlo ed incoraggiarlo perché queste crescessero in numero e abilità! A questo fattore si è recentemente sommata l'esigenza della signora di essere sollevata da alcune incombenze pratiche, quali i sollevamenti che sono necessari per far raggiungere la vasca da bagno al bambino, ma peggio ancora il fatto che, per arrivare al loro appartamento, Marco dovesse essere preso e portato in braccio per due piani di scale, non essendo l'edificio dotato di ascensore.

Nel momento in cui la mamma di Marco ci ha messo al corrente della sua gravidanza, ci ha contemporaneamente offerto l'opportunità di tornare ad aprire il discorso sugli ausili e sull'autonomia personale del bambino. A questo punto però probabilmente il nucleo familiare era realmente pronto per questo tipo di progetto, per cui la nostra proposta è stata bene accolta da tutti, in primo luogo, ovviamente, da Marco. L'assenza di una vera e propria domanda iniziale formulata dall'utente, non sembra aver di fatto condizionato il coinvolgimento della famiglia nello svolgersi del progetto. I genitori di Marco infatti si sono dimostrati assolutamente disponibili nell'accoglierci in casa, per la verifica dei punti nei quali doveva articolarsi il progetto di intervento, nel metterci in contatto con la scuola, per la verifica dell'utilità di un intervento anche nell'edificio scolastico nuovo, e nel compiere ogni passo che si rivelasse necessario ai fini del nostro progetto.

5. Obiettivi del progetto

Come già sottolineato il progetto si articola in due parti essenziali: un intervento *nell'abitazione del bambino*, mirato in particolar modo alla accessibilità all'appartamento dall'esterno e all'accessibilità e gestibilità interna, ed un intervento *a scuola*, volto anche in questo caso all'accessibilità e alla possibilità da parte del bambino di vivere a pieno la dimensione scolastica, al pari dei suoi coetanei.

Intervento nell'abitazione

Per quanto riguarda l'intervento *nell'abitazione*, gli obiettivi sono stati ragionati e discussi con la madre di Marco, in relazione alle caratteristiche della soluzione abitativa della famiglia, che abita in un appartamento in affitto, situato al primo piano di una casa bifamiliare (al piano rialzato abitano i padroni di casa), con garage nel seminterrato. Dalla porta d'ingresso è necessario superare tre rampe di scala per arrivare alla porta del loro appartamento. L'edificio risale agli anni Settanta, non presenta soluzioni di accessibilità per le persone disabili, non è mai stato installato un ascensore. Da sempre pertanto Marco raggiunge casa sua portato in braccio dai genitori o dalla sorella, cosa che ultimamente, oltre a non essere comoda, è diventata anche rischiosa dato il notevole aumento staturponderale del bambino. E' intenzione dei genitori di Marco di cambiare casa, per trasferirsi in una di proprietà non appena questo sia economicamente possibile ed abbiano individuato una soluzione idonea alle esigenze loro e del figlio. Questa decisione viene però ora ad essere nuovamente procrastinata per il futuro arrivo di un terzo figlio. Valutata questa circostanza si è dovuto cercare di individuare delle soluzioni di carattere provvisorio: non è infatti, giustamente, intenzione della famiglia investire in opere di adeguamento dell'edificio alle norme previste dalla legge 13/89, né tanto meno intenzione dei proprietari della casa.

Fortunatamente le caratteristiche dimensionali dell'appartamento vero e proprio sono tali da consentire a Marco una buona mobilità all'interno dell'abitazione. Le camere sono infatti tutte sufficientemente ampie, le porte hanno larghezza superiore o uguale ai 90 centimetri, il corridoio, sui cui lati si aprono le stanze, ha una larghezza di circa 2 metri, ed è tenuto sgombro dagli arredi tanto da consentire un ottimo spazio di rotazione e mobilità per la carrozzina, con la quale Marco ha quindi libero accesso in ogni locale.

Nella camera di Marco i mobili sono stati disposti lungo le pareti, lasciando libero lo spazio centrale, così che il bambino può facilmente raggiungere il letto, la scrivania, il mobile portacomputer, l'armadio e la porta del balcone (balcone comunicante con la cucina).

In cucina il tavolo è disposto centralmente, ed è garantito, nonostante la presenza delle sedie, lo spazio necessario per la libera mobilità della carrozzina.

In soggiorno allo stesso modo Marco non incontra difficoltà di spostamento.

Unica nota dolente di questo appartamento rimane purtroppo il bagno: stretto e lungo, ha caratteristiche dimensionali che rendono impossibile l'accesso con la carrozzina. Con questa è infatti possibile raggiungere unicamente la vasca da bagno, situata subito dopo la porta della stanza, nell'angolo a sinistra, mentre il lavandino è situato sulla parete di fronte, proprio davanti all'ultimo terzo della vasca stessa, con uno spazio tra i due sanitari di soli 50 centimetri, nel quale la carrozzina non riesce a passare, questo rende irraggiungibile per il bambino autonomamente il WC ed il bidè, situati al fondo della stanza da bagno.

In realtà anche le dimensioni del bagno sono tali da consentire un intervento piuttosto semplice ma risolutivo: sarebbe infatti sufficiente rinunciare alla vasca da bagno e sostituirla con un piatto doccia idoneo, per rendere immediatamente accessibili e raggiungibili tutti i sanitari, tenendo conto che WC e bidè sono disposti frontalmente, cosa che garantisce l'avvicinamento ad entrambi.

Purtroppo però i genitori di Marco, sottolineando la temporaneità della loro permanenza in questo appartamento, non intendono affrontare i lavori che sarebbero necessari per adeguare il bagno. Del resto i proprietari dell'immobile non autorizzerebbero l'eliminazione della vasca da bagno, essendo a conoscenza dell'intenzione degli affittuari di lasciare l'appartamento.

L'intervento che può essere fatto in bagno riguarda pertanto essenzialmente il trasferimento dalla carrozzina alla vasca, e la possibilità di farlo senza che Marco debba essere preso in braccio e fatto sedere sul fondo della vasca stessa, peraltro non dotata di gradino.

Per quanto riguarda il problema dell'accessibilità dall'esterno, bisognerà nuovamente tenere conto delle caratteristiche di provvisorietà delle soluzioni da individuarsi, e se possibile a questo punto anche di "riutilizzo" delle stesse, in maniera tale che non divengano completamente inutili nel momento in cui la famiglia dovesse trasferirsi.

Obiettivi principali di questo tipo di intervento sono da un lato la necessità di rendere meno gravosa per la famiglia, peraltro in crescita, l'assistenza che deve quotidianamente essere garantita a Marco, dall'altro favorire lo sviluppo psicofisico del bambino, che sta avvicinandosi all'età adolescenziale e necessita di essere visto e riconosciuto in questo cambiamento. Essere preso in braccio per arrivare alla porta di casa, essere preso in braccio per accomodarsi nella vasca da bagno, ed aiutato per svolgere la maggior parte delle operazioni di igiene personale, certo non lo aiuta a viverci con un atteggiamento di maggior autonomia. Non lo favorisce nella ricerca di un progressivo allontanamento dalle figure genitoriali e sembra creare in lui una certa confusione rispetto alla sua identità personale: bambino che deve essere assistito ed aiutato sempre, o ragazzino che comincia a vivere e rivendicare spazi di autonomia?

Intervento a scuola

L'intervento *a scuola* riguarderà, anche in questo caso, l'accessibilità dall'esterno, l'accessibilità ad ogni piano e spazio interni, i servizi igienici, l'aula e il banco del bambino.

Dal sopralluogo effettuato sono emerse alcune problematiche abbastanza importanti, ovvero:

- presenza di gradini, non superabili tramite rampa, all'ingresso principale dell'edificio;
- scale come unico collegamento tra i 4 piani dell'istituto, tutti normalmente utilizzati dagli alunni per il regolare svolgimento delle attività didattiche;
- assenza all'interno della Scuola Media di un locale servizi igienici accessibile alle persone disabili.

Intervenire su ciascuno di questi punti avrà l'obiettivo essenziale di far sì che Marco possa vivere l'inserimento nella nuova realtà scolastica in modo "adeguato", sentendo cioè che l'ambiente intorno a lui è pronto ad accoglierlo e che il suo arrivo a scuola non sarà diverso da quello dei suoi compagni. Allo stesso modo infatti tutto sarà predisposto e pronto.

Inoltre un obiettivo a mio avviso molto importante, per la sicurezza personale del bambino e di chi è addetto alla sua assistenza all'interno dell'ambiente scolastico, è evitare che si ripetano situazioni conosciute alla scuola elementare, dove, per sopperire alla mancanza di ausili e soluzioni adeguate per lo spostamento e la mobilità di Marco all'interno dell'edificio scolastico, il bambino veniva preso in braccio dall'assistente alle autonomie o peggio ancora "trasportato" di peso con tutta la carrozzina da due persone su per le varie rampe di scale che si articolavano nella scuola! Questo certamente ha rappresentato una fonte non indifferente di pericolo ma, oggi più che mai, potrebbe anche costituire un ostacolo nella formazione dell'identità personale di un ragazzino che va verso la preadolescenza ma continua ad essere "preso in braccio come i bambini", questo il vissuto verbalizzato da Marco rispetto alle esperienze passate.

Di seguito proviamo a sintetizzare in una tabella riassuntiva gli obiettivi individuati nei due ambiti di intervento.

Sintesi degli obiettivi dell'intervento		
Casa	Accessibilità dall'esterno Accessibilità all'interno	Superamento scale Adattamento bagno
Scuola	Accessibilità dall'esterno Accessibilità all'interno	Superamento scale Superamento scale Adattamento bagno Organizzazione spazio aule

6. Articolazione del progetto

6.1 Intervento a casa

La prima parte del progetto di intervento riguarda l'abitazione dell'utente e della sua famiglia.

Qui i punti sui quali si è scelto di intervenire sono due: l'accessibilità dall'esterno e la ricerca della soluzione di massima autonomia in bagno, nello svolgimento delle operazioni di igiene personale.

Proverò ad analizzare di seguito, separatamente, le due problematiche individuate, perché risultino evidenti le caratteristiche, le soluzioni individuate, sia quelle ritenute più adeguate che quelle effettivamente realizzate e perché.

Accessibilità dall'esterno: superamento scale.

Le scale presenti tra la porta d'ingresso dell'edificio e la porta di casa di Marco, sono costituite da una prima rampa di 10 gradini che conduce dal piano terra al piano rialzato; qui la scala si interrompe con un ampio pianerottolo, di dimensioni notevoli (200 cm di larghezza, 110 cm di profondità), quindi riprende con una seconda rampa di 7 gradini, dopo la quale vi è un secondo pianerottolo di uguali dimensioni rispetto al primo, per poi continuare con un'ultima rampa di 9 gradini, in seguito alla quale si giunge all'ultimo pianerottolo sul quale si trova la porta di casa. Dal garage, che è situato nel seminterrato, si accede al piano rialzato tramite una rampa di 9 gradini. Questa rampa di scale è costituita dai gradini con il muro su entrambi i lati, mentre le altre rampe prevedono il muro sul lato destro e la ringhiera sul lato sinistro.

Per quanto concerne il superamento di queste scale sono state valutate tutte le possibili soluzioni:

- installazione di un ascensore;
- installazione di un montascale fisso;
- installazione di un montascale mobile.

La prima, tendenzialmente preferibile, risultava però anche la più difficile da realizzare, data la planimetria della casa, dal momento che si sarebbe dovuto apportare delle modifiche strutturali non autorizzate dai proprietari dell'immobile.

Stesso dicasi per la seconda, che tuttavia si sarebbe potuta realizzare nel caso in cui la famiglia avesse acconsentito ad accollarsi l'intero onere economico, scelta questa che i genitori hanno deciso di non fare, data la loro scelta di lasciare questo appartamento, del resto non di proprietà.

Si è quindi presa in esame la possibilità di adottare un ausilio mobile per il superamento delle scale, nonostante fosse la soluzione ritenuta meno adeguata tra le tre individuate, per il fatto che l'adozione di un ausilio di questo tipo non comporta modifiche strutturali da apportarsi all'edificio.

La misurazione delle scale, i cui gradini hanno larghezza pari a 110 centimetri, la presenza di un pianerottolo tra le rampe, di dimensioni idonee, hanno consentito di ritenere valida questa soluzione. Tuttavia, l'idoneità doveva essere accertata dall'Ufficio Tecnico del Comune di residenza dell'utente, grazie al cui avvallo sarebbe in seguito stato possibile effettuare la scelta e la prescrizione del tipo di montascale mobile più indicato per le esigenze di spostamento di Marco (nell'interpretazione degli uffici competenti dell'ASL, la verifica della *presenza di scale non superabili mediante rampa* deve essere effettuata dall'Ufficio Tecnico del Comune).

In tal senso sarà necessario tenere conto del fatto che l'adozione di un ausilio per il superamento scale mobile, richiede comunque la presenza di un adulto che assista l'utente utilizzatore. Questo elemento influisce non poco sulla scelta ultima del tipo di ausilio, dal momento che bisognerà valutare che questo risulti di facile utilizzo per accompagnatori diversi, ipotizzando anche, perché no, la sorella, amici e visitatori dell'utente. Inoltre sarà opportuno, sempre in quest'ottica di massima condivisione dell'uso dell'ausilio, ottenere che non sia necessario effettuare troppi trasferimenti, ad esempio dalla carrozzina all'ausilio stesso, questo in favore e a beneficio di Marco, che non risulti vincolato alla presenza di qualche adulto della sua famiglia o di cui si fidi in particolare.

Accessibilità all'interno: adattamento locale bagno.

Per quel che riguarda invece i servizi igienici, le possibilità di intervento risultano piuttosto ridotte, vista la non disponibilità della famiglia ad intraprendere un vero e proprio adattamento del locale bagno alle esigenze del figlio.

Nonostante le premesse espresse in prima battuta dalla mamma di Marco, si è fatta un'attenta analisi delle soluzioni possibili individuate rispetto al bagno, che sono poi state descritte, così che le fosse maggiormente chiaro di cosa si trattasse realmente.

Gli interventi individuati come necessari erano i seguenti:

- la sostituzione della vasca da bagno, che presenta un notevole ingombro, essendo piuttosto grande (misura infatti 210 cm di lunghezza per 68 cm di profondità), con un piatto doccia idoneo all'accesso eventuale con una carrozzina, o comunque una sedia con ruote, quindi a filo pavimento, permetterebbe di liberare uno spazio sufficiente in bagno per effettuare il passaggio in carrozzina e raggiungere con questa il W.C. ed il bidè, che sono collocati frontalmente, uno rispetto all'altro, al fondo della stanza da bagno;
- la sostituzione dell'attuale W.C. con uno più idoneo all'avvicinamento della carrozzina, valutando l'opportunità di installare un maniglione che aiuti nei trasferimenti (tenendo conto che Marco comunque, dato il quadro clinico, non è in grado di effettuare autonomamente il passaggio dalla carrozzina ad un'altra seduta, ma può collaborare sostenendosi con l'arto superiore sinistro). Quest'ultimo intervento tuttavia da non ritenersi fondamentale, data la necessità di aiutare comunque sempre Marco a raggiungere la posizione seduta sul W.C.

I genitori di Marco hanno però ritenuto di non voler affrontare, in questo periodo in particolar modo, una ristrutturazione del bagno come suggerito e descritto sopra. Questa decisione è giustificata ancora una volta dall'intenzione di lasciare l'appartamento in affitto, e anche dal momento piuttosto delicato che la signora sta vivendo, con la gravidanza infatti preferisce non affrontare lavori impegnativi e disagiati come quelli proposti.

Si è pertanto presa in considerazione la possibilità di rendere il bagno attuale più funzionale rispetto ad oggi, immaginando possibile qualche spazio di autonomia maggiore per Marco, che al momento può fare da solo unicamente operazioni molto semplici come lavarsi i denti, dal momento che richiedono il solo avvicinamento della carrozzina al lavandino, operazione che è fattibile per le caratteristiche dimensionale e spaziali del bagno.

Una delle esigenze che Marco ha espresso è quella di poter fare il bagno senza essere assistito una volta nella vasca. In questo senso una soluzione è ipotizzabile: si può infatti pensare all'adozione di una sedia per vasca, nella quale gli sia possibile mantenere autonomamente la posizione seduta (potenzialità reale del bambino a patto che abbia uno schienale a cui appoggiarsi). Inoltre con la scelta di una sedia che sia dotata di meccanismo di sollevamento (idraulico o elettrico, da valutare al momento della scelta vera e propria), si potrà anche agevolare l'adulto che assiste l'utente nell'effettuare il passaggio dalla carrozzina alla vasca, rendendo necessario non il sollevamento in braccio del ragazzino, ma unicamente un passaggio dalla carrozzina, in piedi e quindi al piano della sedia, che verrà poi fatta calare nella vasca per le operazioni di igiene personale. Le dimensioni della vasca da bagno, 210 cm di lunghezza, 68 cm di profondità, 52 cm di altezza, non dotata di sedile interno, consentono la facile installazione di una sedia, così come di un sollevatore per vasca da bagno, e permettono di scegliere tra un'ampia possibilità di soluzioni.

Altro intervento possibile, e di semplice realizzazione, è l'installazione sul lato libero del W.C. di un maniglione al quale Marco possa reggersi una volta seduto. Il sanitario in questione è collocato nell'angolo in fondo a destra della stanza da bagno, quindi l'avvicinamento avviene sul lato sinistro che rimane libero, o frontalmente (mentre sul lato destro c'è il muro). Ma l'A.S. destro è anche quello che Marco utilizza meno, quindi sembrerebbe più opportuno installare il maniglione sul lato sinistro libero, scegliendo una soluzione che possa essere chiusa, in modo da non ostacolare l'avvicinamento al sanitario stesso, né per Marco né per gli altri utilizzatori.

Inoltre sarebbe utile sostituire il sedile del W.C. attuale, di normale commercio e dunque fattura, con un sedile anatomico, che faccia sentire Marco maggiormente contenuto, dandogli più sicurezza, considerato che attualmente il bambino non raggiunge il pavimento con i piedi una volta seduto.

Ultimo accorgimento che viene suggerito alla famiglia l'acquisto di uno specchio più grande, da porsi più in basso sul lavandino, ma soprattutto più largo, in modo tale che sia possibile specchiarsi

anche per Marco che, seduto in carrozzina, si avvicina al lavandino sul lato del sanitario stesso e non frontalmente, perché ostacolato dalla presenza della vasca, e così che possa vedersi senza sollevarsi dal piano della carrozzina, cosa che al momento lui fa.

In sintesi, l'intervento da effettuarsi in bagno comprenderà le seguenti operazioni:

- *adozione sollevatore per vasca da bagno;*
- *adozione adattatore per WC;*
- *installazione maniglione a scomparsa come sistema di sostegno accanto al WC;*
- *adozione di uno specchio maggiormente adeguato alle esigenze di una persona in carrozzina.*

6.2 Intervento a scuola

I punti di intervento che sono stati individuati come necessari per garantire un adeguato inserimento di Marco nella nuova realtà scolastica, ovvero quella della Scuola Media, che inizierà nel Settembre 2001, sono i seguenti:

- superamento gradini posti davanti all'ingresso principale dell'edificio;
- superamento scale interne all'edificio, unico collegamento tra i 4 piani che lo compongono e che vengono solitamente tutti utilizzati per il normale svolgersi delle attività didattiche;
- allestimento di un locale servizi igienici accessibile alle persone disabili.

Per gli interventi che devono essere effettuati il Servizio di N.P.I ha contattato il Comune di residenza del bambino, affinché predisponga la realizzazione dei lavori necessari.

Le soluzioni ipotizzate sono le seguenti:

- installazione di un montascale fisso che consenta il superamento dei gradini antistanti l'edificio, che per numero non possono essere superati mediante rampa, si tratta infatti di 2 gradini all'ingresso, seguiti da pianerottolo e quindi da 7 gradini che portano al piano rialzato, sul quale si snodano i corridoi e si affacciano le aule, non esiste inoltre altro ingresso che possa essere eventualmente utilizzato con maggior facilità;
- installazione di un ascensore, per ottenere il raggiungimento di tutti i piani utili per l'attività scolastica (seminterrato, piano rialzato, primo e secondo piano);
- allestimento servizi igienici accessibili, opera realizzabile mediante smantellamento di 2 servizi igienici, presenti in numero uguale su ogni piano, per ottenere lo spazio necessario per il rifacimento di un solo locale rispondente alle norme previste dalla legge 13/89.

In risposta alle proposte fatte dal Servizio di N.P.I con l'appoggio e la piena disponibilità e collaborazione della Dirigenza dell'Istituto Comprensivo, il Comune ha affermato l'impossibilità di far fronte alle spese necessarie per le opere di adeguamento dell'istituto. E' stata inoltre richiesta la formulazione di una soluzione alternativa, sottolineando che nel giro di breve tempo la sede della Scuola Media verrà trasferita in un nuovo edificio, totalmente rispondente alle norme di accessibilità previste dalla legge 13/89 per gli edifici pubblici.

La soluzione che si è quindi ripensata è la seguente:

- adozione, anche in questo caso, di un ausilio per il superamento delle scale mobile, che possa essere usato sia per il superamento dei gradini all'ingresso, che per il raggiungimento dei vari piani dell'istituto, e che dovrà essere manovrato dal personale addetto all'assistenza fisica del ragazzino;
- allestimento di un locale servizi igienici accessibile;
- per quanto riguarda invece l'attività scolastica vera e propria, Marco era dotato sin dalla scuola elementare di un banco di lavoro ad incavo per l'avvicinamento e l'alloggiamento del tronco, con piano inclinabile e regolabile in altezza, per un comodo utilizzo sia con una sedia standard che con la carrozzina; di una pedana sottostante che permette un più comodo e corretto appoggio dei piedi. Questo materiale risulta ancora del tutto utilizzabile al momento.

7. Relazione tecnica

7.1 Intervento a casa

Il primo intervento che è stato affrontato dal punto di vista pratico a casa riguarda l'installazione di un *ausilio per il superamento delle scale*. Sin dal primo colloquio con la madre di Marco si era stabilito che un montascale mobile fosse l'unica soluzione adottabile nella situazione contingente.

Rimane tuttavia da decidere quale modello e con quali caratteristiche, nella possibilità di scelta a nostra disposizione.

I modelli tra i quali è possibile operare una scelta sono, in questo caso, essenzialmente di due tipi: il modello a cingolo, e quello a tre ruote sovrapposte (tipo Scoiattolo). Proviamo ad analizzare in entrambi i casi vantaggi e svantaggi.

Montascale a cingolo

Il primo obiettivo di praticità che si raggiunge con il montascale a cingolo è quello di evitare il trasferimento dell'utente dalla carrozzina, su cui abitualmente siede, al sistema di seduta del montascale stesso. Questo gesto, apparentemente poco significativo, rappresenta in realtà un atto di assistenza fisica vero e proprio, che peraltro è anche uno dei più pesanti per chi assiste una persona in carrozzina.

Quindi bisogna considerare che la scala che deve essere superata con il suddetto ausilio, deve avere caratteristiche dimensionali e strutturali adatte. *Conditio sine qua non* infatti è quella di disporre di un pianerottolo tra una rampa di scale e l'altra, che abbia una profondità tale da consentire la rotazione del cingolo per il passaggio dalla rampa a quella successiva; la profondità necessaria è di almeno 100 centimetri (la profondità dei pianerottoli della scala a casa di Marco è di 110 centimetri).

Il cingolo montascale pone inoltre un problema particolare nel caso del nostro utente: ovvero la dimensione della carrozzina su cui è seduto. La larghezza della seduta deve infatti essere, normalmente, di almeno 38 cm o superiore (a seconda dei modelli), per consentire l'aggancio della carrozzina alla base del cingolo che misura, nella migliore delle ipotesi 31 cm, e necessita pertanto di uno spazio altrettanto ampio e libero all'interno del telaio della carrozzina. Attualmente invece Marco utilizza una carrozzina manuale che ha una larghezza di seduta di soli 32 cm.

Montascale tipo Scoiattolo

A differenza del montascale a cingolo non pone problemi dimensionali rispetto alla scala o ai pianerottoli; prevede però di dover effettuare sempre il trasferimento dell'utilizzatore dalla carrozzina al montascale stesso e viceversa. Il suo utilizzo viene descritto dagli utenti come meno sicuro e meno facile da apprendere per l'accompagnatore.

A questo punto si è trattato di decidere se chiedere all'adulto che assiste Marco nei suoi spostamenti, di effettuare il trasferimento dalla carrozzina al montascale, scegliendo in questo caso un modello non a cingolo (es. lo Scoiattolo), oppure sostituire la carrozzina in uso, dotandone una nuova di sistema di postura che ne adatti la seduta altrimenti troppo ampia per lui. Considerato però che uno degli obiettivi che si intende raggiungere con l'adozione del montascale è alleggerire la mamma di Marco dalle operazioni di assistenza, particolarmente gravose per lei in questo momento, data la gravidanza, considerato inoltre che anche a scuola verrà adottato un sistema di superamento scale mobile, e che anche in quel caso sarebbe bene evitare il più possibile i trasferimenti di Marco da una seduta all'altra, esponendolo al minor numero possibile di rischi, si è scelto di provare a vedere che tipo di carrozzina fosse ipotizzabile usare. Attualmente Marco utilizza una carrozzina manuale della ditta Sopur, ad autospinta sulle ruote posteriori, che ha una seduta di 32 cm, sarebbe fattibile sostituirla con una di modello analogo che abbia una seduta di 36 cm. Su questo sarebbe quindi possibile utilizzare un cuscino (tipo Jay), per garantire un buon posizionamento del bacino, nonostante la seduta aumentata, ed al contempo garantire che Marco utilizzi la carrozzina ad autospinta sulle ruote posteriori in modo corretto, senza cioè assumere posture e atteggiamenti del bacino e del rachide scorretti e patologici, tenendo conto comunque che le reali possibilità di autospinta sono limitate a spazi interni e protetti e per tempi brevi, e non risulterebbero quindi troppo compromesse dalla

sostituzione dell'attuale carrozzina. Ultimo fattore, davvero discriminante, per la nostra scelta è stata la prova dei due modelli di montascale. Mentre infatti l'apprendimento d'uso del cingolo è risultato immediato per la famiglia e la comodità del trasporto è stata giudicata buona dal ragazzino, il modello a tre ruote (Scoiattolo) è risultato spaventarlo molto, in particolar modo in discesa, e di conseguenza anche i genitori, che si pongono il problema di "saperlo lì sopra" ogni giorno a casa e soprattutto a scuola, dove loro non possono vigilare.

A questo punto la scelta risulta ovvia, e quindi fatta.

Il montascale adottato è quindi un **montascale a cingolo** della ditta TGR, dotato di due pulsanti di funzione, uno per la salita e uno per la discesa, dotato di carica batterie elettrico. Mentre la carrozzina scelta sarà nuovamente un modello ad autospinta sulle ruote posteriori della ditta SOPUR, sulla quale verrà installato un cuscino antidecubito prodotto dalla ditta JAY, con il doppio obiettivo di ridurre la larghezza della seduta, adattandola alle esigenze del bambino, e di consentire una maggiore comodità, dato il considerevole numero di ore che Marco trascorre in carrozzina. Inoltre nell'ottica di assicurare a Marco una discreta possibilità di utilizzo dell'autospinta, alla carrozzina verrà dato l'assetto più dinamico possibile, prevedendo di mantenere costantemente abbassata la ruotina antiribaltamento per conferirle stabilità.

Per quanto concerne il secondo intervento che si intende attuare in casa, *l'adattamento*, per quanto possibile, *del bagno*, si è scelto di procedere in questo modo.

Per quel che riguarda il sollevatore per la vasca abbiamo scelto un modello con comando elettrico prodotto dalla ditta SUNRISE, che soddisfa a pieno tutti i requisiti richiesti. Nel momento in cui bisogna effettuare il passaggio dalla carrozzina alla vasca, il sollevatore rimane all'altezza del bordo della vasca, aperto fino a coprire per intero il piano della vasca stessa e costituire una sorta di asse rigido sul quale far sedere il bambino. Quindi si aiuta l'utente, che non possa fare il passaggio da solo, come nel caso di Marco, a far entrare gli AA.II. nella vasca stessa. Dopo di che si aziona il comando elettrico che porta il piano della seduta del sollevatore all'altezza desiderata, tenuto conto che può comunque scendere fino al pavimento della vasca, e che lo schienale di cui è dotato può inclinarsi leggermente all'indietro per garantire una maggior comodità all'utilizzatore. Il comando può facilmente essere utilizzato dall'utente stesso, che può quindi in tutta autonomia uscire dall'acqua, asciugarsi e compiere altre piccole operazioni, per richiedere poi l'aiuto di chi lo assiste solo nel momento in cui deve tornare sulla carrozzina. L'ausilio si fissa al pavimento della vasca tramite semplici ma sicure ventose, che ne consentono la facile rimozione qualora sia d'ingombro. Il comando elettronico può essere fissato al sollevatore stesso o al muro, consentendone l'utilizzo all'utente con maggior facilità nel raggiungimento.

Il sedile anatomico per il W.C. invece non è stato voluto da Marco, che avendolo provato in un bagno accessibile, ritiene che aumenti troppo l'altezza del sanitario da terra, e si sente quindi maggiormente insicuro rispetto a quanto accade sul W.C. con sedile di normale commercio.

Ultimo punto dell'intervento previsto in bagno è la scelta di uno specchio di dimensioni più grandi e da appendersi più in basso sulla parete del lavandino, a questo intervento la famiglia ha scelto di provvedere autonomamente.

7.2 Intervento a scuola

I punti nei quali si articolava l'intervento pensato per l'edificio scolastico sono stati così affrontati:

- per quel che riguarda il superamento delle scale si è scelto e suggerito al Comune l'acquisto di un ausilio analogo a quello scelto per il domicilio del bambino, quindi un montascale a cingolo;
- per quanto concerne l'allestimento di un locale servizi igienici accessibile, il Comune ha deciso di portare avanti la realizzazione in totale autonomia e nel rispetto delle norme previste dalla legge 13/89 (i lavori sono però attualmente, settembre 2001, ancora in corso);
- l'aula in cui Marco segue il maggior numero di lezioni è stata dotata del banco di lavoro con incavo e regolabile in altezza, già utilizzato alla scuola elementare e ancora servibile; il banco è stato collocato, per ovvie esigenze di spostamento e libero accesso con la carrozzina, in prima fila, essendo questa in maggior prossimità della porta;

- la pedana per l'appoggio dei piedi può tornare utile nel caso in cui Marco non sia seduto sulla carrozzina, ma su una delle sedie in dotazione alla scuola; cosa di cui non si ipotizza la necessità al momento;
- dal momento dell'inizio della scuola, cominceremo ad analizzare con Marco difficoltà eventuali e possibili soluzioni (es. impugnature per strumentazione tecnica, righelli, squadre, metodi per fissare fogli o libri al piano di lavoro ecc.).

8. Risultati

I risultati che sono stati raggiunti attraverso l'intervento a casa e a scuola, pur non potendo essere considerati definitivi, data la tipologia dell'utente, che è un soggetto in età evolutiva, e il carattere di provvisorietà del progetto tutto, hanno però certamente comportato una "variazione di rotta" nella vita di Marco, della sua famiglia, e di tutti quelli che, conoscendolo, interagiscono quotidianamente con lui. In questo senso quindi, i risultati andranno interpretati secondo chiavi di lettura diverse, leggendoli ora dal punto di vista di Marco, diretto interessato, quindi dei suoi genitori e della sua famiglia più in generale, ma anche dal punto di vista degli insegnanti e dei compagni di scuola, che potrebbero qui rappresentare la collettività in relazione ad un soggetto che vive una condizione di disabilità.

Sarà pertanto interessante provare a focalizzare per ognuno di questi differenti punti di vista, quali siano i risultati più importanti che possono dirsi raggiunti, e quali quelli su cui sarà fondamentale tenere desta l'attenzione negli anni a venire, perché nulla di quanto è stato sin qui costruito vada perduto.

8.1 Risultati a livello individuale

Diretto interessato di questo progetto di intervento è Marco, con lui prima che con chiunque altro ha senso, a mio avviso, confrontarsi, con l'interrogativo di che cosa possa realmente cambiare nella sua vita, successivamente al nostro intervento.

Prendendo in esame la tipologia di intervento attuato a casa, si comprenderà immediatamente come il carattere di provvisorietà delle soluzioni scelte, non possa significare per il nostro utente una risposta risolutiva nel suo cammino di autonomia. L'installazione di un ascensore, o anche più semplicemente di un montascale fisso, che gli consentirebbero di raggiungere e lasciare la propria abitazione in totale autonomia, avrebbero indubbiamente avuto una rilevanza maggiore sul piano dell'indipendenza fisica di Marco dalle figure adulte della sua famiglia.

Eppure anche l'adozione del montascale mobile ha ottenuto un ottimo risultato, in particolar modo per quel che concerne la sua autostima. La prospettiva infatti di non dover più essere preso in braccio da mamma o papà, lo aiuta molto nel tentativo di costruirsi un'immagine di sé in crescita, non più bambino, ma ragazzino, che necessita di essere aiutato, ma non "accudito", espressione che si riserva per i bambini piccoli ma anche, spesso, per le persone non autosufficienti!

Non solo, ma lo rafforza nella possibilità di pensarsi in un futuro di maggior autonomia: anche a Marco infatti è stato spiegato che le soluzioni oggi scelte hanno un carattere di temporaneità, che non sono le migliori possibili e che un giorno potranno cambiare. Marco aspetta quel giorno, verbalizza la sua attesa e le sue aspettative di autonomia ed indipendenza! Vorrebbe poter uscire di casa da solo, come fanno o cominciano a fare i suoi coetanei. Questi elementi di aspettativa hanno una doppia valenza a mio avviso piuttosto incisiva sulla vita della famiglia: da un lato servono da sprono per i genitori nella ricerca di una soluzione abitativa diversa, non solo per loro ma anche per questo figlio che sta crescendo e sta evolvendosi anche nel pensiero e nelle esigenze. D'altro canto sono fondamentali per Marco perché possa crearsi un'immagine di sé "buona", basata anche sul confronto con i suoi coetanei e non solo sull'evidenza delle differenze tra lui e loro, anche per lui tesa alla ricerca della massima autonomia possibile e non vincolata ad una prospettiva di dipendenza totale.

Lo stesso bagno, che Marco può oggi vivere con maggior intimità, sarà tanto più importante quanto più si avvicina l'età adolescenziale. Purtroppo in questo senso le prospettive di una autonomia futura non sono incoraggianti, nella misura in cui il ragazzino dovrà comunque sempre dipendere dall'aiuto di un adulto, per quel che concerne le operazioni di abbigliamento e cura personale che richiederebbero, per il loro svolgimento, quanto meno un buon uso di entrambi gli AA.SS., cosa di cui lui purtroppo non dispone.

Eppure la mamma è certa di riconoscere in Marco un vero e proprio entusiasmo alla sola idea di non dover necessitare del suo aiuto per fare il bagno. Adora stare nell'acqua, lo vive come un momento rilassante, ma solo da quando per farlo non ha più bisogno di essere aiutato!

L'installazione del montascale a scuola riveste lo stesso significato di quello assunto a casa, con la differenza che nell'ambiente scolastico il confronto con i suoi coetanei è ancora più immediato, e qui è quanto mai importante per Marco non sembrare "piccolo" agli occhi dei compagni, che non sono più

quelli con cui condivideva i giochi alle elementari, ma quelli con cui va delineando l'appartenenza ad un gruppo, la ricerca di una sua identità personale.

8.2 Risultati a livello familiare

I risultati più evidenti sono stati registrati dalle schiene dei genitori di Marco! Aldilà degli scherzi infatti, con il progetto di intervento sulla casa, la cui realizzazione ha preceduto quello a scuola, abbiamo visto diminuire sensibilmente le esigenze di trasferimenti e quindi di assistenza fisica di cui Marco necessita. Prendersi cura di lui è stato fattibile anche per la mamma, che nei mesi di gravidanza, e in assenza di suo marito si immaginava costretta a chiedere aiuto ai vicini per poter accompagnare il figlio a scuola al mattino e riportarlo a casa dopo le lezioni.

Grazie all'intervento a scuola invece, i genitori di Marco possono affrontare l'inserimento nella nuova realtà scolastica più serenamente, senza l'incubo di pensare il loro figlio che si avventura su e giù per 4 rampe di scale in braccio a qualcuno che non sia uno di loro!

Da non sottovalutare resta inoltre anche il risvolto relazionale e psicologico importante che tutti questi cambiamenti hanno portato e porteranno nella vita familiare. Non prendere più in braccio Marco significa infatti staccarsi fisicamente da lui, almeno per alcune incombenze quotidiane; vuol dire cominciare a pensarlo come cresciuto e in crescita; vuol dire cominciare a concepire gli ausili come strumenti che possono incidere in maniera positiva sulla qualità di vita delle persone disabili e di chi vive con loro.

8.3 Risultati a livello della collettività

La collettività a cui guardiamo in questo caso è rappresentata dall'ambiente scolastico, ma anche dal ruolo che ha giocato il Comune di residenza del bambino, con i suoi singoli dipendenti. Ottenere la realizzazione degli interventi necessari a garantire il buon inserimento a scuola di Marco non è stata cosa facile. Nonostante l'assoluta collaborazione della Dirigenza dell'Istituto Scolastico infatti, avere riscontro dagli organi competenti ha voluto dire insistere non poco, rinnovando quasi quotidianamente le richieste di intervento e sentendo spesso risposte vaghe e non concludenti. Per rendersi conto di quanto affermato basti pensare che l'allestimento del locale servizi igienici accessibile alle persone disabili è ancora *in fieri*, questo sebbene il Comune fosse a conoscenza dell'inserimento di Marco in pratica da sempre, essendo lui nato e vissuto nello stesso paese.

A proposito del capitolo risultati, in particolare registrabili a livello della collettività, mi sembra opportuno riprendere il modello ICIDH-2 e riflettere con gli spunti da questo ricavati su quanto è accaduto a livello della comunità che è intorno a Marco.

"La partecipazione risponde alle seguenti domande: qual è l'esperienza vissuta nella società dall'individuo con una certa condizione di salute? Come l'individuo, data la sua condizione di salute e il suo stato funzionale, è coinvolto nei vari domini della vita? I fattori ambientali facilitano o impediscono il coinvolgimento dell'individuo in quel particolare dominio?" (Caruso et al, 2000 – pg 9).

Marco è un individuo con un livello di menomazione piuttosto alto, ovvero con problematiche a carico delle strutture del corpo importanti, con una forte compromissione delle funzioni legate al movimento, e con una rilevante limitazione a carico delle attività. Il suo livello di partecipazione alla vita sociale è pesantemente legato, condizionato, dalla presenza di altre persone che si occupino di lui. Un tempo sostituendosi a lui nelle esigenze di spostamento, oggi "ausiliandolo" in queste funzioni e quindi supportando le sue possibilità di effettuare degli spostamenti di un certo tipo.

Possiamo affermare che le modificazioni di tipo ambientale si sono attuate, al fine di rendergli raggiungibili tutti gli spazi di vita, dovremo comunque rilevare che le soluzioni adottate non sono del tutto congrue con le sue reali possibilità di azione: un montascale fisso in sostituzione di quello mobile, oppure un ascensore gli renderebbero possibile svolgere da solo delle attività per le quali invece al momento deve richiedere aiuto. Inoltre i fattori ambientali rappresentano ancora un ostacolo al pieno coinvolgimento di Marco in alcuni domini di vita, basti pensare al bagno di casa sua!

La conclusione a cui sembra logico giungere è che sussista, ancora oggi, un gap piuttosto importante tra le potenziali capacità di Marco e le reali possibilità di espressione di queste. Quindi è giusto affermare che il suo livello di partecipazione alle situazioni di vita è limitato da fattori

contestuali (ambientali e personali), più di quanto lo sia dalla reale e concreta limitazione a livello delle attività.

In quest'ottica sarà importante lavorare in futuro perché si arrivi a colmare questo divario e consentire a Marco di sfruttare a pieno le sue capacità di azione, di esecuzione positiva di performances, riducendo al contempo la restrizione a carico della dimensione partecipazione.

8.4 Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

Dal punto di vista degli operatori della riabilitazione che si sono occupati della stesura e della realizzazione di questo progetto, il risultato che sento di dover rimarcare con maggior forza è sicuramente quello di aver potuto accompagnare l'utente e i suoi ambienti di vita principali ad un nuovo modo di interpretare la riabilitazione stessa. Riabilitazione infatti non è solo cercare di rendere disponibili al bambino tutte le risorse fisiche e motorie residue e potenziali, ma anche individuare soluzioni alternative, gli ausili, che possono sopperire ai limiti imposti da una situazione di patologia e disabilità.

Non è stato immediato per la famiglia avvicinarsi al mondo degli ausili, mentre è stato più semplice per la scuola individuare l'importanza di disporre di soluzioni laddove queste esistano e possano essere rintracciate.

Quanto mi sorprende invece è constatare come nessuna richiesta di aiuto sia giunta né da parte della famiglia, né da parte della Scuola. Sebbene i nostri interventi siano stati accolti favorevolmente, l'iniziativa è partita sempre dagli operatori specialisti, mentre sembra non essere contemplato da parte degli utenti poter fare riferimento a questi con delle richieste specifiche.

Sarà comunque necessario vigilare attentamente, perché le soluzioni che abbiamo sin qui individuato, e che hanno un carattere di assoluta provvisorietà, vengano riconsiderate periodicamente, eventualmente riviste o modificate, sulla base di esigenze sottovalutate o non previste in fase progettuale, o di variazioni avvenute nel tempo. Questo non solo con l'obiettivo di non perdere i risultati sino ad ora acquisiti, ma anche per continuare su quel cammino di autonomia supportata dagli ausili appena intrapreso.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

9.1 Intervento a casa

Il programma operativo per la realizzazione concreta dell'intervento progettato nell'abitazione di Marco ha comportato il coinvolgimento di più persone e Servizi. Tutti gli ausili individuati come necessari in questo progetto di intervento sono prescrivibili secondo il Nomenclatore Tariffario.

La *carrozzina*, che appartiene all'Elenco 2 del Nomenclatore dovrà essere prescritta con allegata una relazione dello specialista prescrittore che motivi l'esigenza di adottare un nuovo modello a distanza di 2 anni dalla fornitura dell'ultima.

Il *Montascale* appartiene all'Elenco 3, sarà prescritto dal medico specialista, dopo di che sarà necessaria una gara d'appalto indetta dall'Ufficio per l'Assistenza Protesica per l'assegnazione della vendita ad una ditta distributrice, qualora non vi sia un ausilio già a disposizione del suddetto Ufficio, in quanto restituito da un utente che lo aveva in prestito d'uso.

Il *sollevatore per vasca* appartiene all'Elenco 2, ma essendo uno di quegli articoli per i quali il Nomenclatore non stabilisce una cifra autorizzata, sarà necessario anche in questo caso che, in seguito alla prescrizione dello specialista, la famiglia indichi all'ASL il nominativo di 3 ditte distributrici per una gara d'appalto per l'assegnazione della fornitura.

Il *maniglione* da porre sul lato libero del W.C. è stato di facile individuazione: se ne è scelto uno che può essere piegato verso l'alto per farlo scomparire qualora chi utilizza il servizio igienico non ne gradisca la presenza o ne risulti ostacolato. Anche questo ausilio rientra in quelli previsti dal Nomenclatore Tariffario, appartiene all'Elenco 2.

Per la prescrizione del *montascale mobile*, oltre alla normale richiesta effettuata dal medico specialista sarà necessario l'intervento dei Servizi Sociali del territorio di appartenenza dell'utente e dell'Ufficio Tecnico del Comune di residenza.

Ai primi è richiesta una relazione a seguito di accertamento relativo alla reale necessità di intervento come descritto dallo specialista nella sua prescrizione; all'Ufficio Tecnico viene invece richiesto, anche in questo caso a seguito di accertamento, di garantire la necessità ma soprattutto l'idoneità per l'installazione dell'ausilio prescritto, nonché la reale impossibilità a superare gli ostacoli presenti in altro modo o mediante altra soluzione.

I due interlocutori sopra citati sono stati contattati dal Servizio di N.P.I e quindi indirizzati alla famiglia, per prendere accordi direttamente con loro.

Ottenuta tutta la documentazione necessaria, i genitori di Marco si sono rivolti all'Assistenza Protesica dell'ASL del territorio di appartenenza, per ottenere l'autorizzazione alla prescrizione effettuata. Ottenuta questa, l'ASL non ha dovuto provvedere all'acquisto del montascale essendo questo in giacenza presso il magazzino, restituito da un utente che lo aveva precedentemente avuto.

La consegna del montascale a cingolo è quindi stata abbastanza veloce, nel frattempo erano state avviate anche le procedure per la fornitura della nuova carrozzina, del sollevatore per la vasca da bagno e del maniglione per sostegno al W.C.

La procedura più complessa ha riguardato il sollevatore, che, come già detto, rientra tra gli ausili per i quali non è stata stabilita dal Nomenclatore Tariffario una cifra di spesa autorizzata. La richiesta dell'ufficio di Assistenza Protesica è quindi stata quella di avere dalla famiglia l'indicazione di tre ditte distributrici alle quali richiedere un preventivo di spesa, con assegnazione dell'appalto conseguente. Questa procedura ha richiesto un tempo di attesa maggiore, ma è comunque andata a buon fine.

Per una più approfondita analisi della predisposizione dell'utente alla scelta e all'adozione degli ausili, si riterrebbe utile il ricorso al modello MPT, allo strumento di valutazione ATD PA. Utilizzare questo modello di valutazione è importante se finalizzato ad ottenere dei dati concreti, oggettivamente interpretabili, sulla base dei quali è possibile prevedere quale potrà essere il risultato dell'introduzione di un determinato ausilio nella quotidianità di un utente. In particolare in una situazione come quella di Marco, dove gli ausili hanno uno spazio di pensiero nella mente dei famigliari relativamente nuovo, è sicuramente importante poter valutare anticipatamente rispetto alla scelta dell'ausilio stesso, se questo possa incontrare favorevolmente le aspettative che si sono create in relazione al suo arrivo. Se per caratteristiche tecniche possa essere considerato congruo al contesto famigliare, sociale e culturale dell'utilizzatore, e addirittura, con uno sguardo più ampio e generale, quali e quanti siano i fattori incentivanti e disincentivanti rispetto al desiderio di autonomia e all'uso efficace degli ausili.

Tuttavia dopo un'attenta riflessione sulla eventuale proposta dei questionari all'utente (che in questo caso, trattandosi di un soggetto in età evolutiva, andrebbero rivolti anche ai suoi genitori), data la natura ancora problematica della relazione del bambino e della sua famiglia rispetto alla disabilità, si è scelto di utilizzare unicamente i questionari per l'operatore (ATD PA-P), ricavandone comunque dati importanti (vedi allegati n° 1,2,3).

I dati ottenuti dalla compilazione dei modelli di seguito allegati, compilazione che ha fatto io, in qualità di fisioterapista che conosce l'utente e la sua famiglia da circa 4 anni, sono i seguenti.

Per quanto riguarda i *Fattori individuali e psicosociali incentivanti e disincentivanti l'uso degli ausili*, rispetto ai 22 items presi in considerazione, ben 14 sono risultati essere fattori moderatamente incentivanti, 3 quelli che possono essere considerati un forte incentivo, 4 quelli che costituiscono un debole incentivo, 1 soltanto il fattore neutro, e, cosa più importante, nessuno dei fattori presi in esame risulta essere disincentivante rispetto all'uso degli ausili.

Per quel che concerne i *Requisiti dell'ausilio rispetto alle risorse della persona*, modello compilato sia per il montascale che per il sollevatore per vasca, in entrambi i casi l'abbinamento tra la persona e l'ausilio è risultato molto buono, con punteggi mediamente alti.

Stesso dicasi per la valutazione dell'*Influenza delle caratteristiche individuali e psicosociali rispetto all'utilizzo dell'ausilio*, dove nessun fattore sembra rappresentare un ostacolo concreto.

Le prime considerazioni che si possono fare sulla base dell'integrazione dei dati ricavati sono che i fattori individuali e psicosociali, che possono tanto pesantemente influenzare il buon esito o meno dell'adozione di un ausilio, risultano essere nel complesso un *moderato incentivo* all'uso degli ausili.

Sono presenti alcuni incentivi decisamente importanti, di forte impatto sull'eventuale riuscita dell'integrazione degli ausili nella quotidianità, e quel che è più importante non compare da questa valutazione nessun disincentivo.

Altra riflessione è che la scelta dei due ausili pensati per l'intervento a casa appare congrua con le caratteristiche e le risorse della persona e del suo ambiente familiare. Le aspettative dell'utente primario e della sua famiglia, che si occupa dell'assistenza, sono calibrate rispetto alle caratteristiche degli ausili proposti. Questi dati, così letti e riassunti, permettono di ipotizzare una buona integrazione degli ausili nella vita quotidiana di Marco; non lasciano presagire un futuro, troppo recente, abbandono degli stessi, dal momento che questi sono pensati in maniera realistica rispetto alle possibilità che offrono e offriranno.

9.2 Intervento a scuola

Il programma di realizzazione dell'intervento pensato per l'ambiente scolastico si è rivelato lineare nella sua progettazione, ma piuttosto indaginoso nella concretizzazione.

Dopo un sopralluogo effettuato a scuola dagli operatori del Servizio di N.P.I, si riteneva di avere individuato insieme alla Dirigente dell'Istituto le soluzioni necessarie, e si intravedeva senza dubbio alcuno nel Comune l'interlocutore unico cui rivolgersi per un confronto rispetto alle esigenze individuate ed alle possibili soluzioni.

Il Comune, già interpellato dalla Dirigenza della Scuola non aveva fornito alcun riscontro; quindi in accordo con famiglia e Scuola il Servizio di N.P.I ha rinnovato la richiesta di intervento all'Ufficio Tecnico Comunale e all'Assessorato alla Pubblica Istruzione. La risposta è giunta dopo un mese dalla richiesta ufficiale e continue richieste ufficiose, quasi quotidiane, ed è stata desolante, dal momento che sottolineava l'impossibilità economica da parte del Comune di affrontare le spese necessarie per gli interventi richiesti.

Come già detto in precedenza le richieste sono quindi state ridimensionate e discusse verbalmente con il Responsabile dell'Ufficio Tecnico del Comune, che ha quindi provveduto all'acquisto del montascale mobile e alla predisposizione di un progetto per il rifacimento del bagno come attualmente esistente. Con rammarico si sottolinea però come i lavori siano proceduti a rilento, per cui l'adattamento del bagno non è stato ultimato in tempo per l'inizio della scuola.

Date le notevoli lentezze di queste procedure, gli operatori del Servizio di N.P.I hanno scelto di vigilare sul reale proseguimento di questo intervento, verificando mensilmente (dopo contatti quotidiani portati avanti nei primi giorni di scuola) cosa sia stato fatto e cosa sia intenzione fare.

10. Piano economico

La lettura del piano economico, e quindi della stima il più realistica possibile, dei costi sociali e dell'onere finanziario che la realizzazione del progetto comporta, ci porta ad analizzare quali siano i costi direttamente sostenuti dall'utente e dalla sua famiglia, e quali quelli a carico del S.S.N., della rete primaria o di altri enti.

In questo senso l'interpretazione che attualmente si è in grado di formulare riguarda unicamente il progetto di intervento sull'abitazione di Marco, dal momento che la realizzazione dei lavori previsti nell'edificio scolastico non ha ancora avuto pieno compimento. In questo senso possiamo comunque sottolineare da subito come l'intero progetto di adattamento dell'edificio sia stato affrontato, dal punto di vista economico, dal solo Comune di residenza del bambino, senza contributi esterni, fatta salva l'attività di assistenza materiale e fisica diretta sul bambino, e quindi all'uso degli ausili, che a partire da quest'anno non sarà più a carico del Comune, ma assolta dal personale di assistenza assegnato alla Scuola dal Provveditorato agli Studi.

Per quanto concerne l'intervento di adattamento previsto per l'abitazione del nostro utente, i costi sono stati sostenuti per intero dal S.S.N. Gli ausili di cui Marco è stato dotato infatti sono stati forniti dietro prescrizione del medico specialista, e la cifra di spesa via via autorizzata dall'Assistenza Sanitaria di Base si è rivelata essere sempre sufficiente, per cui la famiglia non ha dovuto integrare direttamente.

Tuttavia una riflessione sull'investimento economico che gli ausili comportano, deve condurci a considerazioni di più ampio respiro, che non siano limitate al qui ed ora, ovvero al momento dell'acquisto e fornitura dell'ausilio stesso, ma ci consentano di formulare delle previsioni a lungo termine, dalle quali sarà possibile ricavare dati molto interessanti.

Per fare questo possiamo avvalerci di uno strumento che ci consente un'analisi dei costi reali, ed una logica deduzione del rapporto tra investimento effettuato e costi effettivi sostenuti. Lo strumento di cui sopra è il SIVA/CAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998), che risulterà di immediata applicazione per quel che concerne l'adozione del cingolo montascale.

Nel caso degli interventi presi in considerazione, ovvero del montascale e del sollevatore per vasca, (vedi allegato n° 5 e 6) è sembrato ipotizzabile quanto segue:

- non abbiamo previsto spese relative all'assistenza a carico di un ente, dal momento che questa è interamente assolta dalla famiglia;
- nel caso del montascale si è ipotizzata una durata tecnica dell'ausilio di soli 6 anni, non essendo il montascale nuovo, ma risanato prima di nuovo utilizzo, e non essendo a conoscenza della sua prima effettiva fornitura;
- in seguito questo dovrà essere sostituito con un modello, che questa volta ipotizziamo nuovo, rispetto al quale quindi stimiamo una durata tecnica di 8 anni, dato questo che inciderà in positivo sul valore residuo dell'ausilio allo scadere del decimo anno (sarà utilizzabile per altri 4 anni);
- sia nel caso del montascale che del sollevatore inoltre, si stabilisce un costo annuo di circa 100.000 lire per le spese di esercizio, che andranno pertanto considerate a carico dell'utente; si stabilisce poi un costo di 100.000 lire per spese di servizio (quali sostituzione batterie o eventuali riparazioni tecniche) che si considerano a carico dell'ente e che si può prevedere si presentino con cadenza biennale.

Nel raccogliere i dati finali ed analizzarli sarà comunque opportuno tenere in giusta considerazione il fatto che, ci auguriamo, l'utilizzo del montascale in particolare non sarà più necessario da qui a 10 anni, dal momento che a quel punto la famiglia dovrebbe avere individuato una soluzione abitativa diversa, nella quale non sia necessario pensare il problema del superamento delle scale.

La lettura dei suddetti dati finali ci porta a considerazioni piuttosto significative, sia nel caso del montascale che del sollevatore.

Montascale mobile: a fronte di un costo sociale per i 10 anni di utilizzo dell'ausilio che verrebbe ad ammontare a lire 120.300.000, è quanto meno incoraggiante poter rilevare come il costo reale sostenuto dall'ente prescrittore ammonti a lire 7.700.000, la spesa a carico dell'utente utilizzatore sia

pari a lire 1.000.000. Tutto questo in virtù del fatto che i costi relativi all'assistenza, che rappresentano il capitolo più oneroso (il costo annuo per l'assistenza infatti risulta essere di lire 10.800.000) vengono assolti interamente dalla famiglia dell'utente utilizzatore che si fa carico materiale dell'assistenza all'uso.

Sollevatore per vasca: nel caso di questo secondo ausilio il costo sociale calcolato ammonta a lire 59.500.000. La spesa effettivamente sostenuta dall'ente prescrittore è pari a lire 4.500.000 ed equivale al costo d'acquisto e di servizio; la spesa assolta dall'utente utilizzatore copre i costi di esercizio ed ammonta a lire 1.000.000. Ancora una volta la cifra più importante risulta essere quella relativa all'assistenza (che prevede un costo annuo di lire 5.400.000), e tale costo è assorbito per intero dal nucleo familiare che si fa carico pratico dell'assistenza all'uso dell'ausilio.

11. Metodologia della proposta

Una riflessione rispetto alla metodologia della proposta, ovvero della modalità con cui viene affrontato il rapporto con l'utente nella fase di proposta degli ausili, ed il rapporto dell'utente stesso con gli ausili, deve necessariamente partire dal momento della presa in carico stessa del bambino, proprio perché trattasi di un utente in età evolutiva, nel cui percorso riabilitativo il confronto con il mondo degli ausili era stato previsto molto tempo addietro. Come già detto in precedenza, e come è intuitivo supporre, l'atteggiamento nei confronti degli ausili da parte dei genitori di Marco, e in un certo qual senso di tutto il suo entourage, è stato a lungo ambivalente. Accanto al significato ampiamente positivo di risposta concreta a bisogni reali che gli ausili possono rappresentare, coesiste una valenza negativa, legata ad un significato manifesto di limite fisico, che la patologia impone e la riabilitazione non risolve. L'elaborazione e l'accettazione, per quanto possibile, di vissuti così profondi e complessi richiede molto tempo, in particolar modo qualora non sia sostenuta da un lavoro su di sé condotto da un terapeuta, come nel caso dei genitori di Marco, che non hanno raccolto questo tipo di proposta.

Di fronte a questa sorta di dinamiche, di cui gli operatori del servizio di riabilitazione ambulatoriale sono stati sempre consapevoli, l'unico modo per riuscire comunque a proporre l'adozione di quegli ausili che sembravano fondamentali nel percorso di crescita di Marco, è stato adottare un atteggiamento a "doppio binario", come suggerito spesso, con felice intuizione, dal dottor Bottos: due strade parallele che proseguono contestualmente, ma dove la presenza dell'una non esclude o nega l'altra. Da un lato quindi l'iter riabilitativo, che viene condotto nella ricerca dei massimi risultati raggiungibili, facilmente individuabile e sovrapponibile alla fisioterapia, con le sedute individuali, gli esercizi, il lavoro concreto; dall'altro gli ausili, visti come mezzo di potenziamento di funzioni al momento non raggiunte, raggiungibili forse o forse no, ma che è importante aspettare, ma non troppo. Funzioni e abilità il cui "non esercizio" rischia di compromettere un buon sviluppo psico-fisico del bambino. Ghiotte occasioni di crescita da non rimandare, perché più in là nel tempo potrebbero non risultare accattivanti per il bambino stesso.

Nel caso specifico delle ultime proposte che in questo senso sono state fatte alla famiglia, un ruolo determinante sembra averlo giocato la gravidanza della mamma. L'accettazione di un ausilio "importante" come un montascale infatti, era stata pensata dallo specialista e dal fisioterapista proponenti come una sorta di sfida, che poteva facilmente essere rifiutata dalla famiglia. In questa nuova circostanza però, la fragilità in senso lato della mamma sembra averla aiutata ad affrontare la cosa sotto altri aspetti. A questo punto infatti non era più unicamente Marco a trovarsi in una condizione di bisogno, ma lei stessa, che aveva bisogno di essere aiutata, "ausiliata" nell'assistenza al figlio. In qualche modo, senza voler eccedere con le interpretazioni di matrice psicologica, anche lei stava scoprendo e vivendo una situazione di limite, e al contempo scopriva che questo limite poteva essere non solo accolto e riconosciuto ma, almeno in questo caso, superato tramite l'adozione di ausili specifici.

Che un percorso di crescita in questo senso si sia verificato resta innegabile, sia che le mie intuizioni sopra riportate si rivelino giuste o no. Questo cammino è testimoniato dal crescente coinvolgimento della famiglia di Marco nel progetto di intervento a casa e a scuola, e dall'atteggiamento via via più confidenziale che hanno assunto nei confronti degli ausili proposti.

La mamma di Marco era presente a scuola il primo giorno di ripresa delle lezioni dopo la pausa estiva, ha partecipato alla fase di addestramento che il tecnico ortopedico ha fatto al personale della scuola sull'uso del montascale mobile. Si è prodigata in suggerimenti preziosi dal momento che venivano da un utilizzatore reale ad altri ancora potenziali, e ha chiuso questo momento di presentazione dicendo "basta prenderci confidenza, non è difficile da usare, e a mio figlio serve"!

Infine mi sembra doveroso sottolineare che il nostro più grande alleato in questo percorso di ricerca dell'autonomia mediante gli ausili, è sicuramente stato Marco. Il suo rapporto con gli ausili è stato ottimo fin dall'inizio, il desiderio di farsi sempre più autonomo, di vivere dell'esperienze in questo senso, di raggiungere obiettivi concreti, è stata una spinta enorme per tutti noi, che anche in virtù di questo non abbiamo abbandonato il compito di sensibilizzazione della famiglia nei confronti di questo tema. L'entusiasmo che ha dimostrato nei confronti di ogni proposta fatta, anche quelle non ancora raccolte dai genitori, come nel caso della carrozzina elettronica, è servito ad indicarci che eravamo sulla via giusta, che avevamo correttamente raccolto e interpretato il momento e le situazioni che lui

stava vivendo, e abbiamo poi potuto farci portavoce di esigenze sue, reali e concrete, e non di un progetto riabilitativo asettico e protocollare.

Nel tentativo di rendere quanto più possibile evidente questa spinta ricevuta proprio dal bambino, e di renderla scevra da ogni interpretazione personale, ho compilato con Marco la IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment, Wessels 2001), sia nel caso del problema "superamento scale" che nel caso del problema "accessibilità del bagno" (vedi allegati n° 5,6).

Il modello IPPA è stato proposto con l'intervista diretta a Marco da me, in situazione a lui nota e rassicurante, ovvero presso l'ambulatorio del Servizio, nella stanza di terapia che Marco conosce e frequenta abitualmente.

Le valutazioni che Marco ha fornito ci dicono chiaramente quale tipo di importanza conferisca alla sua voglia di indipendenza, con quanta abilità sappia operare un esame di realtà e leggere le sue difficoltà ma anche quella di chi lo assiste. I punteggi ricavati alla prima intervista erano pari a 16,5 per quanto riguarda il problema "superamento scale", e 14,25 relativo al problema "accessibilità bagno". Le interviste successive, sebbene non fatte a distanza di tre mesi effettivi di utilizzo degli ausili, rivelano come abbia saputo rileggere la situazione alla luce delle sue aspettative e delle reali possibilità di risposta. I punteggi ottenuti in questo secondo caso sono di 9,25 per la soluzione del montascale (con un indicatore IPPA pari a 7,25); 3,75 per la soluzione del sollevatore da vasca (con un indicatore IPPA uguale a 10,5).

Ulteriore riflessione suggerita da queste ultime considerazioni è relativa al fatto che, in un'ottica di crescita della famiglia nei confronti degli ausili e di Marco in riguardo alla sua autonomia personale, è auspicabile che i futuri interventi siano predisposti sulla base di esigenze esplicitate, di domande concretamente formulate dall'utente e dalla sua famiglia.

Bibliografia

- Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA-CAI (SIVA Cost Analysis Instrument)*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Bottos M: *La P.C.I.: Diagnosi precoce e trattamento tempestivo*. Milano: Ghedini, 1987
- Caruso I, Foti C, Ljoka C, Siri E: *ICIDH-2 Una chiave di lettura*. In: *Il Fisioterapista* Vol. 6:5, Milano: Edi.Erme, 2000
- Ferrari A (a cura di) : *Il contesto in riabilitazione: giochi, giocattoli e dintorni*. Bologna: Rizzoli, 1999
- Wessels R: *IPPA - Individual Prioritised Problem Assessment*. In Marincek C, Buhler C, Knops H, Andrich R (eds): *Assistive Technology - Added value to the quality of life*. Amsterdam: IOS Press, 2001

ALLEGATO 1

VALUTAZIONE DELLA PREDISPOSIZIONE AGLI AUSILI (ATD PA-P)

Utente: MARCO

Esaminatore: TERAPISTA

Data: MAGGIO 2001

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				1	4	14	3

ALLEGATO 2

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

Questionario
dell'operatore

Ausilio o sistema: Sollevatore per vasca
 Utilizzatore: Marco
 Data: Giugno 2001
 Esaminatore: Terapista

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

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 L'ausilio può essere usato con poca o senza difficoltà, stress e fatica ed è utilizzabile con poca o senza assistenza?</p>	4 La persona ha capacità motorie ed energie sufficienti per usare l'ausilio?
<p>24. Requisiti fisici e sensoriali..... Per utilizzarlo sono necessari particolari requisiti (p.e. destrezza delle dita, udito, vista)?</p>	5 la persona possiede o può acquisire i requisiti fisici/sensoriali richiesti?
<p>25. Costo Il costo dell'ausilio è ragionevole rispetto all'aumento previsto della funzionalità?</p>	5 La persona ha i soldi o il sostegno economico per l'acquisto o l'affitto dell'ausilio?
<p>26. Servizi di supporto/addestramento Esiste la possibilità di istruzione all'uso dell'ausilio? La persona può provare prima per essere sicura?</p>	5 La persona ha risorse ed abilità da poter trarre beneficio dall'istruzione o dalle prove?
<p>27. Fornitura L'ausilio può essere fornito in tempo ragionevole?</p>	5 La persona ha la pazienza di aspettare per avere l'ausilio, senza che le sue capacità peggiorino nel frattempo?
<p>28. Impegno cognitivo..... L'ausilio richiede uno specifico programma di training e questo è reperibile? L'ausilio può essere adattato alle abilità della persona?</p>	5 La persona ha istruzione e abilità intellettive sufficienti o può comunque acquisirle?

c. 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»?	5	4x	3	2	1
31. La persona ha aspettative realistiche rispetto all'uso dell'ausilio?	5	4x	3	2	1
32. La persona crede che l'ausilio apporterà un miglioramento alla qualità della sua vita?	5	4x	3	2	1
33. La persona vuole questo ausilio?	5	4x	3	2	1
34. L'uso dell'ausilio aumenterà la sua autostima?	5	4x	3	2	1
35. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi pari?	5	4	3x	2	1
36. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi familiari?	5	4x	3	2	1
37. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi della gente?	5	4	3x	2	1
38. L'adozione dell'ausilio permetterà di non richiedere più aiuto ad altre persone che ne potrebbero sentire «il peso»?	5	4x	3	2	1

ALLEGATO 3

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

Questionario
dell'operatore

Ausilio o sistema: Montascale mobile
 Utilizzatore: Marco
 Data: Giugno 2001
 Esaminatore: Terapista

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

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 L'ausilio può essere usato con poca o senza difficoltà, stress e fatica ed è utilizzabile con poca o senza assistenza?</p>	3 La persona ha capacità motorie ed energie sufficienti per usare l'ausilio?
<p>24. Requisiti fisici e sensoriali..... Per utilizzarlo sono necessari particolari requisiti (p.e. destrezza delle dita, udito, vista)?</p>	3 la persona possiede o può acquisire i requisiti fisici/sensoriali richiesti?
<p>25. Costo Il costo dell'ausilio è ragionevole rispetto all'aumento previsto della funzionalità?</p>	5 La persona ha i soldi o il sostegno economico per l'acquisto o l'affitto dell'ausilio?
<p>26. Servizi di supporto/addestramento Esiste la possibilità di istruzione all'uso dell'ausilio? La persona può provare prima per essere sicura?</p>	5 La persona ha risorse ed abilità da poter trarre beneficio dall'istruzione o dalle prove?
<p>27. Fornitura L'ausilio può essere fornito in tempo ragionevole?</p>	5 La persona ha la pazienza di aspettare per avere l'ausilio, senza che le sue capacità peggiorino nel frattempo?
<p>28. Impegno cognitivo..... L'ausilio richiede uno specifico programma di training e questo è reperibile? L'ausilio può essere adattato alle abilità della persona?</p>	3 La persona ha istruzione e abilità intellettive sufficienti o può comunque acquisirle?

c. 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»?	5	4	3x	2	1
31. La persona ha aspettative realistiche rispetto all'uso dell'ausilio?	5	4x	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?	5	4x	3	2	1
34. L'uso dell'ausilio aumenterà la sua autostima?	5	4x	3	2	1
35. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi pari?	5	4	3x	2	1
36. L'ausilio gli darà un'immagine positiva agli occhi dei suoi familiari?	5	4x	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»?	5x	4	3	2	1

ALLEGATO 4

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus					
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)					
		Soluzione:	MONTASCALE MOBILE		
		Durata clinica (anni) 10			Durata tecnica (anni) 6 / 8
		Costo	spesa	Spesa	spesa
		Sociale	utente	Ente	altri
Anno 1	<i>investimento</i>	7.200.000			
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 6	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 7	<i>investimento</i>	7.200.000		7.200.000	
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 8	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 9	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
Anno 10	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	10.800.000			
	-VALORE RESIDUO	3.600.000			
TOTALE		120.300.000	1.000.000	7.700.000	
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				0
	<i>livello B</i>	120	15	30.000	10.800.000
	<i>livello C</i>				0
				Totale	0

ALLEGATO 6

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus					
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)					
		Soluzione:	SOLLEVATORE VASCA		
		Durata clinica (anni) 10			Durata tecnica (anni) 5
		costo sociale	spesa utente	spesa ente	spesa altri
Anno 1	<i>investimento</i>	2.000.000		2.000.000	
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 3	<i>Investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 4	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 6	<i>investimento</i>	2.000.000		2.000.000	
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 7	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 8	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 9	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>	100.000		100.000	
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
Anno 10	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	100.000	100.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5.400.000			
-VALORE RESIDUO		0			
TOTALE		59.500.000	1.000.000	4.400.000	
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				0
	<i>livello B</i>	60	15	30.000	5.400.000
	<i>livello C</i>				0
				Totale	0

ALLEGATO 7

IPPA

Individual Prioritised Problem Assessment © Eats Consortium, 1999 (in fase di validazione)

Montascale: Prima Intervista (prima della fornitura dell'ausilio)

L'utente viene invitato a identificare i problemi che desidera risolvere (max 7 problemi).

Quali sono i problemi più importanti che pensi di risolvere o di migliorare grazie all'ausilio? Pensa in particolare ai problemi che hai incontrato nella vita quotidiana in quest'ultimo mese. Può trattarsi di problemi molto specifici (es. salire le scale, leggere il giornale, pettinarti, tenere una conversazione) come pure di attività più complesse (es. preparare i pasti, fare la spesa, andare a scuola o al lavoro). Può trattarsi di cose che non riesci a fare del tutto, oppure che riesci a fare, ma non nella maniera o nei tempi che desidereresti.

Per ogni problema si usa un foglio separato.

- Il grado di importanza (*Quanto è importante il problema per te?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>per nulla 2> non molto 3> un po' 4>abbastanza 5>molto)
- Il grado di difficoltà (*Quante difficoltà incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>nessuna 2>poche 3>un po' 4>molte 5>insormontabili)

N.	Descrizione del problema	Grado di Importanza	Grado di Difficoltà	Punteggio
1	Mamma non può aiutarmi a fare le scale, non può prendermi in braccio	5	4	20
2	Non posso uscire di casa, o entrare, da solo	5	5	25
3	Rischio che chi mi porta in braccio mi faccia cadere	4	3	12
4	Se non c'è papà, dovrò chiedere aiuto ai vicini (mamma non può aiutarmi)	3	3	9
	Punteggio totale prima: $\sum (\text{difficoltà} * \text{importanza}) / \text{numero dei problemi}$	-----	-----	16,5

Montascale: Seconda Intervista (dopo circa tre mesi di utilizzo reale dell'ausilio)

L'utente viene invitato a rivalutare il grado di difficoltà che ora incontra in ciascuno dei problemi suddetti. Da un po' di tempo usi il nuovo ausilio. Esso può aver modificato la tua capacità di svolgere quelle attività nelle quali incontravi problemi. Quante difficoltà ora incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?

Problema n.	1	2	3	4				Punteggio totale dopo
Grado di difficoltà	1	5	1	1				9,25

Indicatore IPPA:

$$\text{Punteggio prima} - \text{Punteggio dopo} = 7,25$$

ALLEGATO 8

IPPA

Individual Prioritised Problem Assessment © Eats Consortium, 1999 (in fase di validazione)

Sollevatore: Prima Intervista (prima della fornitura dell'ausilio)

L'utente viene invitato a identificare i problemi che desidera risolvere (max 7 problemi).

Quali sono i problemi più importanti che pensi di risolvere o di migliorare grazie all'ausilio? Pensa in particolare ai problemi che hai incontrato nella vita quotidiana in quest'ultimo mese. Può trattarsi di problemi molto specifici (es. salire le scale, leggere il giornale, pettinarti, tenere una conversazione) come pure di attività più complesse (es. preparare i pasti, fare la spesa, andare a scuola o al lavoro). Può trattarsi di cose che non riesci a fare del tutto, oppure che riesci a fare, ma non nella maniera o nei tempi che desidereresti.

Per ogni problema si usa un foglio separato.

- Il grado di importanza (*Quanto è importante il problema per te?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>per nulla 2> non molto 3> un po' 4>abbastanza 5>molto)
- Il grado di difficoltà (*Quante difficoltà incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>nessuna 2>poche 3>un po' 4>molte 5>insormontabili)

N.	Descrizione del problema	Grado di Importanza	Grado di Difficoltà	Punteggio
1	Non posso fare il bagno da solo	5	4	20
2	Scivolo nella vasca da bagno	4	4	16
3	Qualche volta mi faccio male (mi fanno male quando mi mettono giù)	3	4	12
4	Non è piacevole fare il bagno, non mi rilassa	3	3	9
	Punteggio totale prima: $\sum(\text{difficoltà} \times \text{importanza}) / \text{numero dei problemi}$	-----	-----	14,25

Sollevatore: Seconda Intervista (dopo circa tre mesi di utilizzo reale dell'ausilio)

L'utente viene invitato a rivalutare il grado di difficoltà che ora incontra in ciascuno dei problemi suddetti.

Da un po' di tempo usi il nuovo ausilio. Esso può aver modificato la tua capacità di svolgere quelle attività nelle quali incontravi problemi. Quante difficoltà ora incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?

Problema n.	1	2	3	4				Punteggio totale dopo
Grado di difficoltà	1	1	1	1				3,75

Indicatore IPPA:

$$\text{Punteggio prima} - \text{Punteggio dopo} = 10,5$$