



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Autonomia nella prima infanzia

TITTI

CANDIDATO: Donata Fazzalari

***Abstract.** Titti ha tre anni, ed è stata presa in carico dal nostro Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale all'età di 8 mesi. Vive con la sua famiglia in una bella casa di campagna al primo piano; al momento attuale la mamma sente il problema dell'accessibilità esterna all'abitazione anche se la bambina è ancora piccola, ma la sua tetraparesi aposturale è grave, come pure il quadro cognitivo ed è meglio iniziare a pensare adesso a come risolvere questo aspetto. Poi c'è il problema del bagnetto: una volta insaponata Titti "scappa" da tutte le parti, così bisogna essere sempre in due. Inoltre la bambina ha scoperto come evitare il poggiatesta del passeggino riuscendo così ad incastrarsi e a farsi male. Infine il sistema di postura fatto su misura è diventato piccolo, bisogna rifarlo valutando le caratteristiche e le scelte. I problemi da affrontare si possono così riassumere:*

- *accessibilità esterna all'abitazione*
- *igiene personale*
- *poggiatesta del passeggino*
- *sistema di postura*

il tutto inserito nel progetto riabilitativo che la collega Franca sta seguendo; io farò da consulente per quanto riguarda gli ausili.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. INTRODUZIONE

Lavoro in un servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale per l'età evolutiva. I bambini che seguono presentano quasi sempre quadri di Paralisi Cerebrale Infantile e la loro presa in carico affronta aspetti vari e complessi.

La prima visita è fatta dal medico fisiatra con la partecipazione del fisioterapista.

In quest'ambito, oltre ad una prima osservazione del bambino, si accoglie la famiglia, si raccolgono i dati anamnestici e tutta la documentazione utile per un corretto inquadramento. Viene inoltre presentato il servizio ed il tipo di lavoro che si farà insieme.

In questa prima fase, di solito, la famiglia vive uno stato di ansia e fallimento; ha una grossa necessità di conoscere la diagnosi, le cause che l'hanno determinata e la prognosi, spesso c'è una richiesta sottintesa di "guarigione", infatti non sempre è chiaro alla famiglia che cosa può offrire un servizio di riabilitazione.

Seguono diversi incontri in cui il terapeuta fa un inquadramento del bambino: motorio, cognitivo, relazionale, tenendo conto anche dell'aspetto visivo e percettivo sensoriale.

In un secondo momento viene presentato il progetto riabilitativo alla famiglia; questo viene discusso e condiviso e viene richiesta la collaborazione attiva alla famiglia stessa.

Il bambino spesso è seguito anche dalla logopedista, dal servizio di neuropsichiatria infantile e dal servizio sociale, si costituisce così di fatto un'équipe che ruota intorno al bambino ed al suo ambiente familiare.

Successivamente vengono effettuati sia degli incontri di verifica del progetto che dei colloqui informativi con i genitori. Gli incontri ed i colloqui tengono conto degli aspetti socioculturali della famiglia stessa, per permettere un dialogo che possa aiutare i genitori a maturare la consapevolezza della non abilità del loro figlio e ad affrontare gli ostacoli che si presentano.

Arrivare alla consapevolezza ed all'accettazione delle capacità del loro figlio è un punto fermo del processo riabilitativo. Meccanismi quali la negazione ed il rifiuto della patologia fanno parte delle reazioni di difesa che si riscontrano nella quasi totalità dei genitori.

Altra tappa importante è la necessità di valutare e scegliere gli ausili e l'addestramento al loro uso. La scelta di seguire Titti, che è in carico ad un'altra collega, è avvenuta per i seguenti motivi:

- utilizzare un caso tipo del nostro servizio come aiuto ed esempio in altre situazioni simili,
- utilizzare gli ausili anche all'interno di un progetto riabilitativo,
- la possibilità di effettuare una consulenza alla luce delle nuove acquisizioni date dal corso SIVA, in qualità di consulente del Centro Informa handicap ove sono distaccata a tempo parziale.

Questo servizio, nato nel 2001 su iniziativa del Consorzio Socio Assistenziale della zona e dell'ASL, ha come fine quello di essere un centro di informazione, rivolto al pubblico, agli operatori sanitari, socio-assistenziali e alla scuola per tutti gli aspetti legati alla disabilità: leggi, procedure per ottenere gli ausili, consulenza sugli ausili, rimborsi per prestazioni sanitarie, facilitazioni economiche e agevolazioni fiscali, inserimenti lavorativi e socializzanti attraverso anche la preparazione e la distribuzione di apposito materiale informativo.

L'utente può accedere al servizio con diverse modalità: direttamente, previo appuntamento telefonico, richiedendo l'informazione via e-mail o telefonicamente. Qualora si manifesti la necessità viene attivata la procedura di consulenza a domicilio.

Vi operano, un consulente, due educatori, un fisioterapista, un logopedista, un operatore di sportello ed un referente del Consorzio Socio Assistenziale.

L'obiettivo di questo intervento è quello di valorizzare al meglio le risorse di Titti, rispondere ai suoi bisogni ed a quelli della famiglia all'interno del progetto di recupero e autonomia.

Le difficoltà incontrate nella scelta degli ausili sono state essenzialmente di tre tipi:

- individuare le soluzioni più idonee per una bambina piccola con un quadro motorio e cognitivo grave e come personalizzarle;
- trovare il modo di accompagnare e di aiutare la famiglia ad accettare e utilizzare al meglio gli ausili;
- affrontare l'aspetto economico.

La tetraparesi fa parte della P.C.I. che per definizione è intesa come una turba *persistente* della postura o del movimento, con conseguente disturbo della percezione come piacere nel movimento, alterazione degli aspetti cinestetici e sensoriali con conseguente perdita d'interesse.

In relazione alle turbe della postura e del movimento, l'aposturalità può essere considerata la prima forma di P.C.I. in quanto caratterizzata dall'assenza o dalla scarsità di patterns posturali e motori. Essa rappresenta la forma di arresto o di maggior regressione dello sviluppo motorio. (Ferrari 1997)

Ferrari parla anche di *paralisi di sviluppo o sviluppo della paralisi* in quanto il disturbo motorio è sempre inteso anche come disturbo intenzionale all'interno del quadro cognitivo.

La riabilitazione si indirizza all'esito della lesione che ha colpito il bambino, all'influenza di questa sulla qualità del suo sviluppo, per evidenziare e valutare le risorse del bambino, quelle della famiglia, la capacità di adattamento ed il contesto sociale in cui vive il nucleo familiare. Si parla allora di:

- *risorse individuali,*
- *risorse familiari,*
- *risorse collettive,*
- *risorse ambientali.*

La scelta degli ausili diviene parte integrante del progetto riabilitativo in quanto essi possono direttamente o indirettamente favorire lo sviluppo motorio e cognitivo e inoltre possono essere modificati e/o rivisti in itinere.

La famiglia di Titti ha vissuto la patologia, in un primo momento, con grossa difficoltà, tenendo conto degli alti rischi di non sopravvivenza della bambina; solo in seguito la mamma è riuscita a capire che esistevano anche problemi legati al quadro motorio e cognitivo, a iniziare ad accettarli, a partecipare maggiormente alla formulazione del progetto, a richiedere soluzioni ai problemi che si presentavano, imparando a valorizzare anche i piccoli miglioramenti.

Alcuni atteggiamenti osservati nel padre, quali, il non richiedere mai delucidazioni durante le visite medico specialistiche, il non informarsi su quali saranno le capacità motorie della bambina in futuro, l'affermare che lui non è in grado di stare da solo con sua figlia, ci fanno supporre che egli, a tutt'oggi, non riesca ancora ad accettare la disabilità della figlia, delegando così di fatto agli altri membri della famiglia cure ed attenzioni alla bambina.

La nonna paterna aiuta molto il nucleo occupandosi della bambina in alcuni momenti della giornata, accompagnando la mamma alle sedute di fisioterapia; ha sviluppato ottime capacità di osservazione sulle reazioni di Titti agli stimoli motori e sensitivi.

Anche le sorelle hanno un buon rapporto con la bambina.

La scelta di inserire quest'anno Titti alla scuola materna è nata oltre che dalla necessità della mamma di avere dei momenti liberi per se stessa (anche solo per poter andare a fare delle commissioni, o occuparsi della casa senza dover accudire la figlia), anche dalla ricerca di stimoli esterni al suo contesto abituale per favorire strategie di interazione.

Per ottenere l'insegnante di sostegno è stato necessario stilare la diagnosi funzionale da parte della figura sanitaria che ha in carico la bambina ove vengono evidenziate le abilità, le facoltà cognitive e motorie compromesse, l'assunzione di farmaci, l'uso di ausili. Successivamente la commissione multidisciplinare ha convocato Titti e la famiglia per rilasciare la certificazione di handicap che è stata presentata alla scuola.

Prima dell'inserimento ha avuto luogo un incontro tra la scuola, la famiglia, la fisioterapista e la logopedista per presentare il caso, valutare gli strumenti/ausili che la scuola doveva provvedere ad acquistare (tappeto, giochi sonori ecc.), individuare gli obiettivi.

A novembre la scuola redigerà il *profilo dinamico funzionale* ove verranno evidenziati, oltre agli obiettivi, i metodi e gli strumenti di lavoro. A marzo dell'anno successivo verrà stilato il *progetto educativo individualizzato* per progettare le attività, le modalità di lavoro in classe e non, per scegliere i materiali e i sussidi didattici del prossimo anno scolastico.

L'inserimento non ha presentato problemi

Titti frequenta la scuola 15 ore la settimana dalle 9 alle 12; in un primo periodo la fisioterapista e la logopedista si sono alternate per trasmettere competenze all'insegnante di sostegno.

E' stata la mamma, durante una seduta di fisioterapia, ad esprimere le difficoltà che deve affrontare per portare fuori la bambina dovendo fare un piano di scale e trasportando il passeggino. Così pian piano, da una situazione di attenzione rivolta esclusivamente alla bambina (fisioterapia,

logopedia), si sono evidenziati alcuni aspetti legati alla gestione autonoma della bambina, mirati sia allo spostamento esterno quotidiano che all'igiene della persona.

Diventa allora necessario soffermarsi sul concetto di autonomia come *capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società* (Andrich, Porqueddu 1990).

In questo caso è la mamma che non è *autonoma* dal punto di vista fisico ed anche psicologico. La sua dipendenza dagli altri può creare un forte disagio, sensazioni di impotenza e frustrazione che vengono a ripercuotersi inevitabilmente sul nucleo familiare. Perciò la scelta di corrette soluzioni rispetto ai due punti sopra citati viene ad essere considerata a tutti gli effetti *strumento per l'autonomia* e conseguentemente *strumento per la relazione* (EUSTAT 1999).

La famiglia si trova così a valutare le soluzioni più idonee alle sue esigenze per il superamento della barriera architettoniche, tenendo conto degli aspetti tecnici, estetici, ambientali ed economici.

Per questo caso ho deciso di adottare *metodologia di analisi* proposta da Andrich (1996) che si articola in 5 fasi:

1. *presa in carico:*
è il momento in cui l'utente (o chi per lui) pone il problema al Servizio, e quest'ultimo valuta in quale misura potrà rispondervi;
2. *momento progettuale:*
si studiano insieme (famiglia, medico fisiatra, fisioterapista e tecnico ortopedico) le possibili soluzioni ai problemi per giungere all'*individuazione degli ausili* idonei ed alla loro progettazione personalizzata, tenendo conto dell'evoluzione della bambina. Questo momento può a sua volta suddividersi in altri 5 momenti:
 - *analisi preliminare:* stabilito il problema si vede se è risolvibile con un ausilio o con altre soluzioni;
 - *analisi delle azioni:* distinguere tra le varie attività che sono nell'obiettivo di autonomia, quali sono quelle che beneficeranno dell'uso di un ausilio;
 - *analisi funzionale:* per ogni azione individualizzata valutare quali funzioni residue valorizzare, quali compensare, quali rinforzare e quali sostituire;
 - *individuazione degli ausili:* stabilire tra gli ausili esistenti quali possono risolvere il problema e quale parametro adottare per la scelta;
 - *formulazione della personalizzazione* quando è necessario;
3. *momento decisionale:*
è la fase ove la persona (o la famiglia) e gli operatori decidono quale ausilio adottare. Tale momento si concretizza dopo aver valutato e provato le diverse soluzioni e considerato anche le eventuali limitazioni poste dall'ambiente (accettazione dell'ausilio, limiti economici ecc.) per giungere ad una precisa strategia di utilizzo. La fornitura dell'ausilio "sanitario" avviene con la prescrizione medica accompagnata dal *piano riabilitativo individualizzato* per ottenere i benefici economici di legge. Per le modifiche all'abitazione si possono richiedere i contributi regionali per l'abbattimento delle barriere architettoniche;
4. *momento attuativo:*
è il momento della prova e della personalizzazione dell'ausilio da parte della ditta ortopedica scelta dall'utente (o famiglia), dell'addestramento all'uso e dell'adattamento del soggetto alla situazione modificata da esso. Per gli ausili prescritti in questa fase c'è anche il collaudo da parte del medico prescrittore per avviare la procedura di pagamento a carico del S.S.N.;
5. *momento della verifica:*
"consiste nel monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso, da effettuarsi periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente".

2. QUADRO CLINICO

2.1 Problemi neurologici

Titti è nata nel maggio 1999 da quarta gravidanza con taglio cesareo programmato. La gravidanza è decorsa abbastanza regolarmente (dal quarto mese la madre ha assunto Vasosuprina per contrazioni). Alla nascita si evidenziano i seguenti dati: P.N.N. 2900 g, (peso neo natale), APGAR 4-7 (indice di vitalità), convulsività neonatale trattata con PB; per difficoltà all'adattamento cardiorespiratorio è stato necessario procedere ad intubazione endotracheale, somministrazione di Surfactant e ventilazione meccanica inizialmente in SIPPV quindi in SIMV per circa 56 ore. Dalle prime ore di vita si sono registrate crisi di ipertono per cui è stata sottoposta a terapia con Fenobarbital EV fino al 25/5 e poi Luminalet per os con controlli EEG e monitoraggio della barbituremia. I controlli ecografici cerebrali hanno posto in evidenza, nei primi giorni di vita, segni di edema cerebrale marcato con comparsa successiva di disomogeneità dell'ecogenicità parenchimale e netto aumento degli spazi subaracnoidei. La TAC cranio del giugno 1999 rileva marcati segni di atrofia cortico-sottocorticale con netto ampliamento degli spazi subaracnoidei soprattutto a livello della convessità. Si riscontrano diffusi segni di sofferenza vascolare, iperdensità relativa alla scissura interemisferica prevalentemente in sede occipitale, strutture della linea mediana in asse ventricoli non dilatati, l'ECG tracciato ipovoltato, significativo di sofferenza cerebrale

La diagnosi alla dimissione, avvenuta dopo un mese dalla nascita, rileva paralisi cerebrale infantile a tipo tetraparesi aposturale, epilessia con crisi generalizzate a tipo mioclono-spasmo e microcrania in soggetto con pregressa encefalopatia ipossico-ischemica perinatale. Una RM cranio del giugno 2000 aveva evidenziato un quadro di atrofia corticale e sottocorticale con encefalomalacia multicistica prevalente sulle regioni posteriori e su quelle anteriori.

2.2 Problemi visivi

Significativo deficit, con risposte visive minime. L'inseguimento si elicitava solo molto saltuariamente con patterns estremamente contrastanti, le stesse risposte alla luce appaiono contrastanti. Ai Potenziali Evocati Visivi tipo steady-state non sono state osservate risposte significative.

2.3 Problemi ortopedici

Si rileva una ridotta copertura delle teste femorali, segni di osteopenia ed un'accentuazione dell'angolo cervico-diafisario bilateralmente.

2.3 Problemi gastro-enterologici

Reflusso gastro-esofageo.

2.4 Problemi motori

Il controllo del capo non è ancora acquisito anche se la bambina è in grado di raddrizzarlo e mantenerlo sollevato per brevi periodi, specie se stimolata. Il capo è prevalentemente ruotato a destra.

L'approccio all'oggetto è possibile specie a sinistra, anche se avviene di regola con movimento prevalentemente prossimale e con mano chiusa a pugno. Talvolta riesce ad afferrare al contatto e a trattenere per pochi secondi. Permangono importanti disturbi percettivi. Gli arti inferiori presentano

rigidità ed adduzione, non presentano attività minima da poter sfruttare negli spostamenti. Non è mai stata utilizzata la posizione eretta con l'aiuto di un ausilio per rischio di sub-lussazione delle anche.

2.5 Problemi di linguaggio

Il linguaggio espressivo è limitato ad alcuni vocalizzi ed a un certo ciangottio. La comprensione verbale è difficilmente valutabile, ma la bambina è senz'altro in grado di riconoscere le voci familiari e di orientarsi al suono. Si rilevano alcuni problemi di masticazione, ma non di deglutizione; l'alimentazione è ancora semiliquida. Buoni appaiono i riflessi faringeo e laringeo; è presente una lieve scialorrea.

2.6 Problemi cognitivi

In relazione a quanto detto sopra si evidenzia un ritardo cognitivo grave.

2.7 Protesi ed ausili

La famiglia era arrivata al servizio di riabilitazione completamente inconsapevole della gravità della loro bambina. Questo aspetto ha fortemente condizionato la possibilità di prescrivere ausili adatti alle necessità di Titti in questa fase. Poiché la bambina "viveva" in braccio ai familiari si è deciso di fornirli di un passeggino basculante che si avvicinasse esteticamente il più possibile a quelli presenti sul mercato, per poter essere accettato.

Il passeggino Nuvola (distributore Colombo, Lonate Bozzolo VA) è sprovvisto di sistema di postura, presenta solo una cinghia pelvica, cinghie divaricatrici per gli arti inferiori e contenimento per il capo.

Man mano che avveniva la presa di coscienza e l'accettazione delle problematiche presenti nella bambina è stato possibile proporre ausili più adeguati.

Dopo un anno dalla presa in carico, a seguito di un ricovero in un centro ad alta specializzazione, è stato possibile rivedere con la famiglia il sistema posturale. Sono stati provati due ausili: lo Zitzi (distributore Anatomic Sitt, Svezia) ed il Mitico (distributore Fumagalli, Asso CO). Solo con il secondo Titti riusciva a mantenere la posizione seduta correttamente. E' stato inserito un tavolino da lavoro trasparente.

Ad aprile 2002 è stato prescritto il guscio (sistema posturale fatto con calco in gesso) da inserire direttamente sul telaio del passeggino Nuvola.

Persistono ancora difficoltà da parte della famiglia ad utilizzare il sistema posturale per i pasti, in quanto la mamma preferisce tenerla in braccio. Attualmente il poggiatesta del passeggino non è più adeguato.

Con il prossimo controllo radiografico alle anche verrà presa in considerazione l'ipotesi dell'uso del tavolo di statica.

3. CONTESTO

La famiglia di Titti è formata da mamma, papà, una sorella di 20 anni e un'altra di 12. I nonni paterni vivono nell'alloggio sottostante e la nonna si rapporta bene con la bambina.

La casa è situata nel centro storico di una borgata abbastanza distante dal paese, priva di trasporti pubblici, i servizi territoriali sono presenti. L'abitazione è di proprietà della famiglia. Si accede al primo piano tramite una scala esterna direttamente sul balcone e quindi nell'ampio living. Ci sono due camere da letto, un bagno con la vasca, la cucina. Tutti i locali sono molto ampi.

Il papà lavora come venditore ambulante, la mamma è casalinga, la figlia maggiore lavora con il padre, mentre l'altra frequenta le scuole medie.

A ottobre Titti inizierà la scuola materna, frequenterà dalle 9 alle 12 del mattino e sarà seguita da un'insegnante di sostegno per le 15 ore della settimana.

Da alcuni mesi la bambina è seguita anche dalla logopedista che è presente settimanalmente durante il trattamento fisioterapico.

La mamma non riesce ancora a dare da mangiare alla bambina sul sistema di postura preferendo tenerla in braccio, nonostante le siano sorti problemi alla spalla.

La famiglia è molto unita e tutti collaborano per assistere Titti. Il papà è possibile coinvolgerlo solo per le visite mediche molto importanti (la bambina è seguita anche da una divisione universitaria di neuropsichiatria infantile ad alta specialità).

La mamma è in grado di segnalare tempestivamente qualsiasi disagio della bambina riferito allo stato di salute, al quadro motorio o agli ausili; è anche incentivata a trovare soluzioni ai problemi quotidiani e non. Sono però da rilevare i tempi lunghi tra la fase decisionale e quella operativa.

Non si presentano difficoltà al superamento delle barriere architettoniche. Sono da verificare l'esistenza di eventuali vincoli legati al centro storico, alla classificazione di zona sismica e la possibilità di erogazione di un contributo da parte della Comunità Montana oltre a quello previsto dalla Regione in considerazione della spesa non indifferente.

Si prevede la richiesta al Comune di un sopralluogo tecnico del geometra (o architetto) per valutare l'esistenza di vincoli.

In questa situazione si rilevano:

- situazione familiare unita e coinvolgente, ma che presenta ancora alcune criticità ;
- buone motivazioni per trovare soluzioni ai problemi quotidiani;
- tempi lunghi per attuare le scelte prese sugli ausili;
- alcune difficoltà economiche a trovare soluzioni al superamento delle barriere architettoniche.

4. CONTATTO INIZIALE

La bambina è stata inviata al servizio di riabilitazione a 8 mesi dal Servizio di Neuropsichiatria Infantile dell'ospedale ove è nata.

All'inizio vi sono stati molti incontri della famiglia con il medico fisiatra e la fisioterapista per affrontare chiarimenti e dubbi in relazione al quadro motorio-cognitivo della bambina.

L'adozione degli ausili ha presentato problemi di accettazione; il papà in particolare aveva difficoltà anche solo a considerare gli ausili come un aiuto per sua figlia, dichiarando che sua figlia non aveva bisogno di "quegli attrezzi". In un primo momento ci si è allora limitati a fornire un passeggino con caratteristiche molto simili a quelli in commercio, per rispettare le difficoltà di accettazione. Successivamente è stato possibile utilizzare ausili tecnicamente più idonei, che interagissero *con le strategie di rieducazione funzionale*.

Ritengo importante aprire una parentesi sul percorso che l'utente deve fare per arrivare a considerare gli ausili quali strumenti indispensabili per la crescita e lo sviluppo del proprio figlio, per il contenimento di danni secondari, per un'autonomia fisica e psicologica, per una migliore qualità di vita.

Quando è presente in una famiglia un componente con disabilità, si deve sempre considerare che questa inizia un percorso di consapevolezza che implica l'impiego di risorse fisiche ed emozionali considerevoli.

Nel consigliare gli ausili non si deve *dimostrare ciò che si può fare nel loro caso con le tecnologie, ma portare il "sistema utente", grazie alle nuove conoscenze fornitegli, ad un'evoluzione positiva nella sua maturazione e nelle sue scelte*" (Andrich 1996).

Una responsabilità del Servizio di Riabilitazione non è solo quella di prescrivere gli ausili tecnicamente utili all'utente, ma di far sì che questi non vengano abbandonati perché non accettati o poco funzionali.

A tale proposito si è seguito il percorso proposto da Andrich (1996)

- **Evidenziazione del bisogno:**
la persona, o chi per essa, si deve rendere conto quanto la qualità della propria vita potrebbe migliorare adottando ausili tecnici o apportando modifiche alla propria abitazione.
- **Identificazione del bisogno:**
saper riconoscere un bisogno e considerare l'opportunità di utilizzare gli ausili come mezzi di aiuto.
- **Rimozione degli ostacoli socio-ambientali:**
questi possono esistere non solo all'interno dello stretto nucleo familiare, ma coinvolgere nonni, amici. Possono collegarsi a problematiche di tipo strutturale, quali le barriere architettoniche o psicologiche.
Vivere in una casa "bella", ma non più funzionale alle esigenze intervenute con la presenza di un disabile in famiglia, può creare molte difficoltà.
La casa infatti spesso costituisce una parte importantissima (e non solo dal punto di vista economico) del progetto di vita, si potrebbe dire "del sogno", di una coppia.
La sua improvvisa inadeguatezza dovuta ad un evento traumatico quale, come in questo caso la nascita di una figlia disabile, comporta con la necessità del suo adeguamento un ripensamento doloroso del progetto di coppia ed alle volte il dissolversi stesso del "sogno".
- **L'utente si attiva:**
a questo punto l'utente è in grado di affrontare e risolvere il problema. Nel caso preso in esame di accettare le proposte del Servizio di Riabilitazione.
- **Formulazione del progetto di autonomia:**
il trattamento riabilitativo fa parte del progetto di autonomia, gli ausili vengono ad integrarsi.
Si analizzano quali sono le soluzioni adatte ai bisogni precedentemente identificati.
- **Decisione ed attuazione:**
a questo punto si procede alla prescrizione da parte del medico specialista per gli ausili che rientrano nel Nomenclatore Tariffario.

Ritornando a Titti, il problema che la mamma pone è la difficoltà di superare senza fatica l'accessibilità esterna all'abitazione trasportando anche gli ausili. La risoluzione di questo problema favorirebbe tutto il nucleo familiare.

Si passa così da soluzioni studiate per *l'adattamento della persona all'ambiente*, alla ricerca di soluzioni finalizzate *all'adattamento dell'ambiente* alle esigenze della persona per favorirne le attività esterne.

Su segnalazione della collega che ha in carico il caso (io già conoscevo la famiglia) ho preso appuntamento con la mamma per fare una prima valutazione dell'abitazione.

Durante il colloquio la mamma mi ha segnalato altri due problemi: la necessità di provvedere a fare il bagno alla figlia senza l'aiuto di altre persone, la tendenza di Titti ad incastrarsi con il capo tra l'appoggia testa e lo schienale del passeggino.

Consultando la banca dati Siva (2002) ho individuato alcune soluzioni idonee per il bagno ed il passeggino. Ho fornito materiale illustrativo per l'accessibilità esterna all'abitazione ed un elenco di ditte installatrici. Successivamente la famiglia ha preso appuntamento con una ditta installatrice di piattaforme elevatrici e servo scala; è seguito il sopralluogo con il tecnico della ditta a cui ho partecipato anch'io.

E' stata esclusa la possibilità di utilizzo di un montascale perché non adattabile al passeggino in dotazione.

Si è giunti al *concetto di ausilio come un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale, questo deve essere visto come un fattore da considerarsi fin dall'inizio nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori medici, tecnici, familiari, motivazionali, psicologici* (Andrich, 1996).

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Il progetto ha preso spunto da una richiesta specifica della famiglia alla collega che ha in carico la bambina.

L'obiettivo principale è di aiutare la mamma ad uscire da casa senza dover essere sottoposta a sforzi fisici.

A questo si sono associati altri obiettivi tutti scaturiti dall'analisi della situazione: igiene della persona, idoneo poggiatesta da utilizzare sul passeggino, nuovo sistema di postura.

Altro obiettivo è di considerare con la famiglia la "qualità" di vita risultante dall'interazione tra persona, ausilio e ambiente.

Accesso all'abitazione

La scelta dell'ausilio maggiormente indicato per il conseguimento di questo obiettivo e che permetta di individuare *le soluzioni più efficaci e più facilmente gestibili dal singolo accompagnatore*, può essere effettuata tra:

- piattaforma elevatrice,
- servo scala rettilineo,
- montascale.

Non è stato preso in considerazione il montascale in quanto il passeggino in dotazione non può essere utilizzato con questo tipo di ausilio, è stato comunque indicato alla famiglia affinché fosse informata dell'esistenza di questo strumento.

Seguirà una valutazione tecnica da parte del Comune di residenza per l'installazione della piattaforma elevatrice.

Ausilio per l'igiene personale

Utilizzo di un ausilio che permetta alla mamma di lavare la bambina nella vasca da bagno in completa autonomia e sicurezza, senza apporre modifiche strutturali. La scelta di un ausilio facilmente trasportabile permetterà di poterlo utilizzare anche in vacanza.

Appoggia testa

L'appoggia testa deve aiutare Titti a controllare il capo senza però limitarne i movimenti volontari ed in assoluta sicurezza. Si prevedono prove con una ditta ortopedica indicata dalla famiglia per individuare la soluzione più idonea.

Sistema di postura

Quello utilizzato è diventato piccolo, si tratta di valutare la soluzione più idonea per favorire il mantenimento di una posizione seduta corretta per il bacino ed il tronco, per la facilitazione all'utilizzo degli arti superiori, per prevenire i danni secondari quali cifosi e asimmetria del bacino.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Progetto riabilitativo e scelta degli ausili sono due concetti inscindibili in quanto entrambi hanno come scopo l'autonomia del soggetto e del nucleo familiare.

L'ausilio deve essere personalizzato e deve sempre essere accompagnato, oltre che dall'addestramento, dalla verifica a posteriori della validità di questo, al fine di poter apportare le eventuali modifiche.

E' il Servizio di Riabilitazione che segue Titti che procede alla prescrizione dell'ausilio e di tutte le fasi necessarie per l'acquisizione. La scelta della ditta ortopedica spetta alla famiglia, ma è compito del Servizio provare prima l'ausilio.

La famiglia, dopo aver vagliato le diverse soluzioni e i diversi preventivi, procederà ad istituire la pratica per l'accessibilità esterna all'abitazione. Per agevolarla nell'iter burocratico le è stato fornito un elenco delle ditte installatrici ed un opuscolo informativo per ottenere il contributo all'eliminazione delle barriere architettoniche nell'edilizia privata preparato dal centro Informahandicap presso il quale sono distaccata 4 ore la settimana.

In generale per la scelta degli ausili può essere utile adottare i parametri proposti da Batavia e Hammer che permettono di evidenziare i *requisiti prioritari per quella determinata persona in quel determinato ambiente* (Batavia e Hammer, 1990; citato in Andrich, 1996).

1. *accessibilità economica*: possibilità da parte dell'utente o dell'Ente Pubblico di erogare la spesa, tenendo conto anche degli eventuali *costi di personalizzazione, installazione, addestramento all'uso, manutenzione ed assicurazione*.
2. *Compatibilità tecnica*: rispetto ad altri ausili che la persona utilizza o che utilizzerà.
3. *Riparabilità autonoma*: valutare se l'utente o chi per lui è in grado di effettuare le riparazioni e la disponibilità degli attrezzi necessari.
4. *Affidabilità*: vanno definite le condizioni d'uso per cui vengono ad essere garantite la sicurezza ed il corretto funzionamento e in quali condizioni si possono verificare guasti e malfunzionamenti.
5. *Durabilità*: per quanto tempo è garantito il corretto funzionamento e se ci sono delle operazioni di manutenzione.
6. *Facilità di montaggio*: capire se l'utente è in grado di assemblare e installare autonomamente l'ausilio o meno.
7. *Facilità di manutenzione*: capire se la manutenzione ordinaria è a carico dell'utente ed in che cosa consiste, se c'è un manuale di manutenzione ed il corredo di attrezzi necessario.
8. *Efficacia*: quanto l'ausilio possa realmente determinare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e dei suoi familiari.
9. *Flessibilità*: possibilità di personalizzazione.
10. *Facilità di apprendimento*: all'uso o la possibilità di prevedere un adeguato periodo di addestramento.
11. *Manovrabilità*: il grado in cui può essere utilizzato da chiunque.
12. *Accettabilità personale*: quanto l'utente si senta a proprio agio nell'uso o di utilizzarlo in pubblico.
13. *Comfort*: comodità dell'ausilio e possibilità di adattamento.
14. *Sicurezza*: per l'utente e le altre persone o se è predisposto per prevenire incidenti.
15. *Trasportabilità*: facilità di trasportarlo.
16. *Assicurabilità*: possibilità di provvedere ad una polizza assicurativa contro agenti atmosferici, furti all'abitazione, prevenire furti o atti di vandalismo.
17. *Servizio di riparazione*: possibilità di riparazione da parte della ditta fornitrice, quali sono i tempi previsti e dov'è ubicato il più vicino servizio di assistenza.

6.1 Primo intervento: accesso all'abitazione

Il dislivello da superare è di un piano pari a cm 370. La scala esterna, sulla facciata della casa, è in muratura, ripida ed è esposta alle intemperie.

Le soluzioni proposte debbono offrire comfort, sicurezza, affidabilità, estetica.

Soluzione n. 1: piattaforma elevatrice

Inizialmente viene presa in considerazione la proposta di collocare la piattaforma elevatrice sulla facciata della casa ricavando l'uscita sul balcone, tagliando la ringhiera e spostando la grondaia sull'altro lato della casa.

In un secondo momento la famiglia, visti i probabili vincoli ambientali, propone la collocazione sul lato della casa ove attualmente esiste una tettoia. In questo caso non viene ad essere modificato l'aspetto estetico della casa. Si dovrà sempre provvedere a tagliare la ringhiera e a sostituire la porta finestra con una porta in legno con serratura adeguata per scoraggiare intrusioni esterne.

La piattaforma elevatrice ha come dimensioni interne cm. 140 di profondità e cm. 90 di larghezza; non necessita di una fossa per la sala macchina, ma è sufficiente una fossa di cm 14. Presenta una struttura esterna in alluminio e vetro, è conforme alle norme vigenti di sicurezza e di qualità. Utilizza la corrente a 220 volt e ha un dispositivo di sicurezza in caso di mancanza di energia elettrica.

Per scegliere la ditta installatrice si consiglia alla famiglia di tenere in considerazione alcuni parametri:

- *accessibilità economica*: richiedere più preventivi per avere diversi parametri di confronto. Verificare se oltre al contributo Regionale per l'abbattimento delle barriere architettoniche si possa richiederne uno anche alla Comunità Montana;
- *compatibilità tecnica* rispetto ad altri ausili che la persona utilizza o che utilizzerà;
- *riparabilità autonoma* da parte dei familiari;
- *affidabilità*: l'utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d'uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti;
- *affidabilità*: le condizioni d'uso il cui rispetto garantisce la sicurezza ed il corretto funzionamento;
- *durabilità*: per quanto tempo dura la garanzia e se esistono delle restrizioni;
- *facilità di manutenzione*: capire se la manutenzione ordinaria è a carico dell'utente e in che cosa consiste;
- *efficacia*: quanto l'ausilio possa realmente determinare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e dei suoi familiari;
- *flessibilità*: possibilità di personalizzazione;
- *facilità di apprendimento* all'uso;
- *manovrabilità*: il grado in cui può essere utilizzato da chiunque (ad es. i nonni);
- *sicurezza*: accertarsi che la ditta installatrice rispetti le norme vigenti concernenti qualità e sicurezza e rilasci la specifica certificazione;
- *accettabilità personale*, in questo caso del nucleo familiare;
- *comfort*;
- *sicurezza* per l'utente e le altre persone;
- *assicurabilità*: la possibilità di provvedere ad una polizza assicuratrice contro agenti atmosferici e furti all'abitazione;
- *servizio di riparazione*: quali sono i tempi previsti per le riparazioni e dov'è ubicato il più vicino servizio di assistenza.

Vantaggi:

- *compatibilità tecnica* rispetto agli altri ausili;
- *affidabilità*: le norme di utilizzo sono di facile apprendimento;
- *durabilità*: garanzia di 12 mesi su tutto l'impianto e di 36 mesi sul sistema oleodinamico di sollevamento;

- *facilità di montaggio*: è a carico della ditta installatrice;
- *efficacia*: permette a qualsiasi persona di effettuare il trasporto di Titti sul passeggino senza sforzo, in completa autonomia e sicurezza;
- *facilità di apprendimento*: semplice;
- *manovrabilità*: ottima;
- *comfort*: ottimo;
- *sicurezza*, è prevista la discesa in caso di mancanza improvvisa di elettricità; la ditta installatrice rilascia un certificato di qualità;
- *assicurabilità*: possibilità di stipulare una polizza assicurativa contro agenti atmosferici e furti all'abitazione;
- *servizio di riparazione*: la ditta assicura la riparazione entro 24 ore dalla segnalazione.
- Usufruisce dei contributi Regionali per l'abbattimento delle barriere architettoniche e delle detrazioni fiscali dall'IRPEF.

Svantaggi:

- *accessibilità economica*: alto costo;
- *riparabilità autonoma*: non è possibile;
- *facilità di manutenzione*: è a carico della ditta; è stabilito a norma di legge una certificazione di funzionabilità semestrale, il costo è a carico dell'utente;
- *accettabilità personale*: comporta una modifica estetica all'abitazione;
- *trasportabilità*: non è fattibile;
- almeno 30 giorni lavorativi per la messa in opera;
- richiede opere murarie ed elettriche;
- iter burocratico complesso.

Soluzione n. 2: servoscale rettilinea

Questo apparecchio di sollevamento sfrutta la scala stessa lungo il percorso dei gradini che non devono superare i 45° di pendenza. Permette al disabile di salire sulla pedana direttamente con la carrozzina od il passeggino frenato. E' assicurata una completa autonomia di spostamento. L'azionamento può essere effettuato direttamente dalla persona in carrozzina o da un'altra con una chiave o una pulsantiera. I sistemi di comando possono essere collocati anche alle due estremità della corsa per poter richiamare il servoscala. Generalmente l'impianto ha diversi sistemi di sicurezza (antiurto, anticessoiamento, antischiacciamento) che garantiscono l'arresto automatico qualora, durante la marcia, il montascala incontri un ostacolo e prevede il blocco dello sganciamento della pedana dalla rotaia in caso di guasto. l'ingombro sulla scala a pedana aperta è minimo di m 1, a pedana chiusa è minimo di cm. 33.

Vantaggi:

- *accessibilità economica*: minori costi rispetto alla piattaforma elevatrice;
- *compatibilità tecnica*: anche con altri sistemi di postura;
- *affidabilità*: è previsto un modello per esterni;
- *durabilità*: è garantito per 1 anno
- *facilità di montaggio*: è a carico della ditta installatrice;
- *efficacia*: permette il trasporto della bambina senza sforzo;
- *facilità di apprendimento*: buono, la ditta provvede all'addestramento;
- *manovrabilità*: può essere azionato sia in salita che in discesa;
- *sicurezza*: ottimo;
- *servizio di riparazione*: la ditta prevede la riparazione entro 24 ore.
- Non richiede alcun permesso da parte del Comune di residenza;

- usufruisce dei contributi Regionali per l'abbattimento delle barriere architettoniche;
- richiede poche opere murarie;

Svantaggi:

- *riparabilità autonoma*: non è possibile;
- *facilità di manutenzione*: è a carico della ditta installatrice con una spesa aggiuntiva;
- *comfort*: dovendola collocare all'esterno dell'abitazione l'utente trasportato è sottoposto alle intemperie (pioggia, vento, freddo, neve);
- *accettabilità personale*: altera, anche se minimamente l'estetica della casa;
- *trasportabilità*: di quasi tutta la struttura, ma a costi considerevoli;
- *assicurabilità*: non è possibile fare una polizza di assicurazione.

Soluzione scelta

Valutate le due diverse soluzioni proposte, la famiglia si è orientata verso la piattaforma elevatrice in quanto l'utilizzo è più semplice, può essere utile a chiunque, l'utente non è sottoposto alle variazioni climatiche.

6.2 Secondo intervento: ausilio per l'igiene personale

Viene individuato un lettino da vasca per bambini. E' provvisto di cinturini per il fissaggio a strappo per impedire lo scivolamento e di due cuscini laterali al capo per mantenerlo in asse. E' pieghevole e può essere anche utilizzabile in ambiente esterno (ad es. al mare) come sdraio. E' facilmente trasportabile.

Vantaggi:

- *Accessibilità economica*: è riconducibile alla sedia per WC e doccia a carico del Servizio Sanitario Nazionale;
- *compatibilità tecnica*: non presenta problemi;
- *riparabilità autonoma*: è possibile in alcuni casi, oppure si provvede alla sostituzione;
- *affidabilità*: buona;
- *durabilità*: non è specificata, come già detto si potrà provvedere alla sostituzione;
- *facilità di montaggio*: ottima;
- *facilità di manutenzione*: la rete di rivestimento può essere rimossa e può essere lavata a 60° e disinfettata;
- *efficacia*: la mamma può provvedere all'igiene della figlia in autonomia e sicurezza;
- *flessibilità*: è provvisto di accessori per la personalizzazione;
- *facilità di apprendimento*: semplice;
- *manovrabilità*: ottima;
- *accettabilità personale*: apparentemente non presenta problemi;
- *comfort*: discreto;
- *sicurezza*: per la bambina è buona grazie ai cinturini di fissaggio;
- *trasportabilità*: agevole;

Svantaggi:

- *sicurezza*: l'abbassamento ed il sollevamento della bambina dalla vasca da bagno richiede comunque uno sforzo fisico da parte di chi effettua l'igiene personale.

6.3 Terzo intervento: appoggia testa

Con la fornitura precedente del passeggino era stato dato anche l'appoggia testa. Con il passare del tempo e le nuove abilità motorie, la bambina riesce, flettendo il capo e ruotandolo a destra, a bloccarsi tra il poggiatesta e lo schienale del passeggino, facendosi così male.

Spesso i bambini non manifestano subito, sul nuovo ausilio, disagi o abilità (come in questo caso) e non sempre è sufficiente una prova. Si provvede ad una prova per diversi giorni di un appoggiatesta a presa nucale predisposto che permetta però rotazioni laterali senza che la bambina possa recarsi danno.

Nel caso non si riesca a trovare la soluzione più adeguata si provvederà a predisporre uno su misura. E' possibile provvedere ad una nuova prescrizione dichiarando quello precedente non più idoneo.

6.4 Quarto intervento: sistema di postura

In presenza di Paralisi Cerebrali Infantili il mantenimento della posizione seduta non rientra nelle definizioni chinesiologiche tradizionali, perché siamo in presenza di alterazioni neuromotorie, sensoperceptive e di schemi patologici.

Nel caso di Titti si ha un aumento del tono muscolare estensorio, tendenza all'opistotono anche su sollecitazioni solo sonore, scarso controllo del capo, arti inferiori addotti e tronco in cifosi.

Quello che per chiunque di noi comporta un minimo sforzo, quale ad esempio tenere la posizione seduta, per lei è una cosa impossibile. L'ausilio non deve supplire solo alle carenze strutturali, ma prevenire danni secondari.

Questi aspetti erano stati presi in considerazione già nella prescrizione precedente che risale ad un anno fa: la crescita di Titti fa sì che questo ausilio sia ormai diventato piccolo.

In questo caso è possibile provvedere ad una nuova prescrizione anche se non sono passati i termini di legge di 5 anni, se il medico prescrittore precisa la modifica strutturale della bambina.

Vista la complessità del quadro si decide di fornire nuovamente un sistema di postura altamente personalizzato su calco in gesso, come il precedente. Questo sistema permette il massimo contenimento delle problematiche muscolo scheletriche, controllo posturale e buona accettazione da parte della bambina.

Le caratteristiche tecniche sono: posizionamento corretto del bacino, , contrasto dell'adduzione degli arti inferiori e riduzione dell'atteggiamento in cifosi del rachide, allineamento del capo utilizzando un apposito poggiatesta.

Per la realizzazione di questo sistema di postura si effettua un calco in gesso che viene modellato sul soggetto per dare le correzioni che si ritengono opportune.

Il guscio, tramite la stabilizzazione del tronco, permette un buon utilizzo degli arti superiori.

Il bambino è posizionato prono su un cuneo per avere un buon allungamento del tronco, un buon posizionamento del bacino, la flessione delle anche a 90° (se è possibile), i piedi liberi, gli arti superiori abbracciano il cuneo, il capo viene tenuto in linea mediana per impedire la comparsa di schemi motori patologici.

Vengono applicate delle bende gessate dalle scapole fino al cavo popliteo.

Durante la fase di modellamento del calco in gesso si procede ad eventuali correzioni posturali quali: aumento della lordosi lombare per contrastare la cifosi toracica, adeguata flessione delle ginocchia per contrastare schemi estensori, anche abdotte per assicurare la copertura delle teste femorali. Per Titti l'abduzione è limitata a causa della grossa tensione degli adduttori.

In questa fase è coinvolta attivamente, oltre al familiare, anche la fisioterapista per valutare, concordare ed applicare le correzioni utili tenendo in considerazione le reazioni neuromotorie della bambina.

Una volta asciutto il gesso viene tolto ed il tecnico procede alla realizzazione del guscio in materiale vetroresina. Prima di procedere al rivestimento del guscio vengono fatte diverse prove per calibrare bene le lunghezze a livello del tronco e degli arti inferiori. Per Titti lo schienale è alto, poco sotto il cavo ascellare per contenere il tronco, senza impedire i movimenti degli arti superiori.

Il tecnico ortopedico procede al rivestimento in espanso, alla sistemazione del guscio sopra una tavoletta in legno rivestita di materiale antiscivolo e cinture di fissaggio in velcro. Viene posizionato

alla giusta inclinazione in rapporto alle possibilità del controllo antigravitario del bambino. Per Titti l'inclinazione è di 15°.

Inoltre sono stati applicati una cintura pelvica per stabilizzare il bacino ed il bretellaggio per impedire cadute del tronco in avanti. E' stato posizionato un appoggia testa regolabile in altezza, in inclinazione e in spostamento antero-posteriore.

La base deve tener conto delle dimensioni del passeggino per poterla collocare al suo interno.

Questo ausilio può essere spostato facilmente e posizionato anche sul divano.

Il guscio è rivestito da una imbottitura che è asportabile durante il periodo invernale per permettere l'utilizzo di indumenti più spessi.

Vantaggi:

- *accessibilità economica:* è totalmente a carico del Servizio Sanitario Nazionale;
- *compatibilità tecnica:* ottimo, può essere collocato anche su altri sistemi di postura;
- *affidabilità:* ottima;
- *facilità di montaggio:* ottima;
- *facilità di manutenzione:* non è richiesta manutenzione;
- *efficacia:* permette un reale miglioramento della vita quotidiana della bambina prevenendo danni secondari;
- *flessibilità:* è altamente personalizzato;
- *facilità di apprendimento:* buona dopo un brevissimo addestramento;
- *manovrabilità:* buona;
- *accettabilità:* generalmente da parte dell'utente buona;
- *comfort:* buono;
- *sicurezza:* ottima;
- *trasportabilità:* può essere facilmente spostato;
- permette la riduzione dell'atteggiamento in cifosi del tronco;
- buon contenimento del bacino;
- contrasta l'adduzione degli arti inferiori.

Svantaggi:

- Nella fase di preparazione con il calco in gesso la bambina deve tenere la posizione prona (che lei non tollera assolutamente) su un cuneo per tutto il tempo necessario per modellarlo.
- *riparabilità autonoma:* non è possibile, bisogna provvedere alla sostituzione;
- *durabilità:* dipende dalla crescita della bambina e dalle sue modifiche strutturali;
- *flessibilità:* non è possibile apporre altre modifiche qualora si rendano necessarie;
- *accettabilità:* alcune volte i familiari possono presentare difficoltà di accettazione;
- *comfort:* nonostante sia stata studiata un'imbottitura anallergica, permangono limiti alla traspirazione durante il periodo estivo.

Questa soluzione paragonata ad altre presenti sul mercato e valutando vantaggi e svantaggi, è l'unica possibile vista la complessità del caso.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Piattaforma elevatrice

La piattaforma elevatrice si sposta verticalmente e può essere collocata sia all'esterno che all'interno dell'abitazione. *Specifiche:*

- velocità di 6 metri al minuto
- corsa massima di 12 metri
- fossa di 14 cm.
- alimentazione elettrica di rete
- dotata di comandi ai piani ed a bordo
- pulsante di allarme
- citofono di emergenza
- doppia possibilità di manovra di emergenza in caso di mancanza di corrente
- portata con piattaforma e protezione 300 Kg
- marchio CETECO
- modello Orion

7.2 Ausilio per l'igiene personale

Il lettino da vasca per i bambini disponibile è in due misure, il rivestimento a forma concava garantisce un buon supporto laterale al bambino che ha poco controllo del tronco e del capo, è provvisto di cinturini a strappo per regolare la flessione delle anche e in caso di bisogno, permettono di fissare il bambino in vari punti (torace, caviglie, gambe). *Specifiche:*

- Flipper della ditta Otto Bock
- misura 1
- il telaio è in alluminio ed acciaio inossidabile
- rivestimento di rete in poliestere, lavabile
- cinturini per il fissaggio a strappo
- la rete di rivestimento può essere rimossa e lavata a 60° e disinfettata
- schienale regolabile in 3 posizioni
- pieghevole
- peso 2,5 Kg.
- facilmente trasportabile
- dimensioni: lunghezza 125 cm, larghezza 39 cm., massimo 30 Kg.
- accessori: poggiatesta e cintura torace

Riconducibile per omogeneità funzionale al codice del Nomenclatore Tariffario classificazione ISO 09.12.03.003.

7.3 Appoggia testa

Permette il controllo del capo a chi non lo ha parzialmente o totalmente raggiunto. E' regolabile in altezza, in senso antero-posteriore, in inclinazione, lateralmente. Può essere predisposto o fatto su misura. Nel caso specifico al momento non è stato ancora possibile effettuare le prove di appoggia testa predisposti.

7.4 Sistema di postura

Il guscio è prescrivibile interamente dall' A.S.L. senza costi aggiuntivi da parte della famiglia sotto la voce *sistemi di postura modulari e su misura*. Questi sono prescrivibili ai *soggetti affetti da disabilità grave, secondaria a menomazioni motorie che determinano una importante insufficienza posturale*. Gli ausili posturali sono composti da:

- *base di sostegno*: sono strutture studiate appositamente per sostenere il sistema posturale e gli aggiuntivi, possono essere da interno o da esterno. Si possono applicare anche su un normale ausilio per la mobilità (es.: passeggino);
- *unità posturali*: sono confezionati con elementi predisposti personalizzabili o con elementi su misura, modellati su calco in gesso negativo/positivo. Sono classificati in base alla regione corporea in:
 - unità posturale per il bacino
 - unità posturale per il tronco/bacino
 - unità posturale per il capo
 - unità posturale per arto superiore
 - unità posturale per arto inferiore.

La prescrizione del medico fisiatra è così articolata:

- unità posturale tronco bacino codice ISO 18.09.39.018
- stabilizzatore pettorale 18.09.39.142
- cinghia pelvica 18.09.39.163
- unità posturale per il capo 18.09.39.027.

7.5 Follow up

Per quanto concerne il sistema di postura l'addestramento all'uso non sarà necessario effettuarlo visto che è simile a quello già in dotazione alla famiglia. Anche per il lettino da vasca non è previsto un addestramento, la famiglia stessa non ne vede la necessità. Il fisioterapista si limita allora ad illustrare le tecniche più idonee per sollevare e mettere la bambina nella vasca da bagno onde evitare sforzi non solo inutili, ma anche dannosi per il rachide.

Spesso i familiari che si occupano della cura di un disabile non sanno adottare gli accorgimenti di tipo ergonomico per non sottoporre il proprio corpo a sollecitazioni non fisiologiche (ad esempio flettersi sulle ginocchia per evitare di scaricare il peso sulla schiena, alimentare la bambina mettendola sul sistema di postura invece di tenerla in braccio per non sollecitare la spalla ecc.).

La fase di follow-up ha lo scopo di verificare l'efficacia della soluzione; questa è utile per le seguenti ragioni:

- raramente un ausilio è utile per tutta la vita della persona;
- gli ausili non sono mai perfetti al 100%, spesso sono necessari interventi correttivi nel primo periodo di utilizzo;
- raramente l'addestramento all'uso è esaustivo. Alle volte le disfunzioni segnalate dipendono da un cattivo utilizzo dello strumento.

Questa procedura dovrebbe essere applicata per ogni ausilio fornito e prevedere verifiche ad intervalli regolari (3-6-12 mesi) anche quando l'utente non segnala dei problemi insorti.

Il follow-up permette di scoprire problemi involontariamente trascurati in fase di progettazione, o potenzialità di utilizzo non pienamente considerate, favorisce infine la segnalazione di eventuali difficoltà da parte dell'utente.

Per i bambini la verifica costante ha lo scopo di considerare anche la corrispondenza delle dimensioni dovute alla crescita ed a nuove acquisizioni posturali dovute a modifiche neuromotorie e muscolo-scheletriche.

8. RISULTATI

Dopo l'analisi preliminare, l'analisi delle azioni e l'analisi funzionale si devono valutare i risultati che gli ausili offrono rispetto al progetto riabilitativo, alle problematiche poste dalla famiglia, al progetto di autonomia.

Nel caso specifico le soluzioni prospettate non sono state al momento attuate, in quanto la bambina è stata ricoverata per accertamenti medici; la famiglia non è ancora riuscita ad organizzarsi per prendere gli appuntamenti con la ditta ortopedica per fare il calco in gesso per il sistema di postura e per valutare tra le soluzioni prospettate per l'appoggia testa quella più adeguata; infine non ha ancora contattato il Comune di residenza per la valutazione tecnica che permette la richiesta di contributo per l'eliminazione delle barriere architettoniche.

E' possibile però ipotizzare l'utilità di questi ausili evidenziando quali risultati prevediamo di ottenere con questi interventi:

1. **piattaforma elevatrice:** potrà ridurre lo sforzo fisico, in particolare della mamma, permettendo anche a tutti gli altri membri della famiglia di trasportare la bambina, cosa che al momento non è attuabile. Le uscite saranno favorite dalla facilità di trasporto prevenendo così l'inevitabile isolamento e sarà allora possibile prospettare maggiori attività sociali. Anche eventuali nuove figure che potranno affiancare la famiglia (adest) non dovranno avere caratteristiche fisiche particolari né una preparazione specifica.
2. **Ausilio per l'igiene personale:** l'assistenza avverrà in sicurezza e comfort per la bambina stessa e per i familiari, ai quali sarà garantita anche l'autonomia di intervento.
3. **Appoggia testa:** con questa nuova soluzione Titti potrà liberamente muovere il capo senza farsi male, inoltre sia a scuola che a casa potrà essere "lasciata da sola" per brevi momenti sapendo che non si farà male.
4. **Sistema di postura:** quello precedente si è dimostrato tecnicamente valido e funzionale, prevedibilmente accadrà lo stesso per quello nuovo. Nonostante che la preparazione di questo ausilio sia piuttosto faticosa per la bambina, la mamma e gli operatori (tecnico ortopedico, fisioterapista) ritengono che questo inconveniente venga ampiamente compensato dai vantaggi connessi.

In questo caso è stato già rilevato che i tempi che intercorrono tra la decisione e l'attuazione sono molto lunghi. Si ritiene quindi opportuno che il servizio debba fermarsi un attimo a riflettere se dietro a queste difficoltà si nascondano altri aspetti; in questo caso occorre allora riuscire a riconoscerli e ad analizzarli componendoli in sottogruppi, per poi essere in grado di dare delle risposte.

Il servizio deve domandarsi se ci sono stati degli errori da parte sua nell'accompagnare questa famiglia verso la scelta delle soluzioni proposte e nella modalità di comunicazione; se la famiglia cioè è stata ascoltata in modo professionalmente corretto, se le informazioni sono state trasmesse in modo semplice, chiaro ed esaustivo, se si è tenuto conto dei tempi non solo tecnici, ma anche di maturazione e di interiorizzazione.

Ma bisogna anche tenere conto che i tempi per l'uso di un ausilio, vedi il sistema di postura, sono legati alla patologia della bambina (se non vengono rispettati possono comportare l'instaurarsi di danni secondari legati al non corretto posizionamento), mentre possono non essere legati a quelli della famiglia. Essa infatti può non essere pronta ad affrontare la scelta di un ausilio così *diverso*.

Gli operatori che si occupano della bambina si trovano nella situazione di dover prospettare delle soluzioni che tengano presente il particolare momento della famiglia e le esigenze fisiche della bambina. Occorre in questi casi che essi sappiano attentamente valutare se è necessario inserire nell'équipe anche la figura del counselor (Andrich 1996; Succhielli 1996; Hough 1996).

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente

Il Servizio di Riabilitazione (medico fisiatra e fisioterapista) nei colloqui svolti prima della formulazione delle risposte alle nuove esigenze della famiglia e ai bisogni della bambina, aveva considerato la predisposizione del nucleo familiare agli ausili. Ma nella fase operativa è emerso che la famiglia ha ancora difficoltà nell'accettare la disabilità e manifesta questo disagio non affrontando le azioni necessarie per l'ottenimento dell'ausilio da parte del Servizio Sanitario.

In effetti provvedere all'iter burocratico per avere l'ausilio è abbastanza complesso. La visita fisiatrica, il preventivo da parte della ditta ortopedica, l'autorizzazione alla fornitura dell'ausilio, l'appuntamento per la messa in opera dell'ausilio, le prove funzionali dello stesso, il collaudo ecc., diventano impegni non solo fisici, ma anche di natura psicologica.

Questa riflessione è fondamentale per il servizio che ha in carico l'utente per rivedere, eventualmente attraverso più incontri con la famiglia, ogni singolo aspetto, analizzare le difficoltà e trovare insieme le soluzioni.

Potrebbe essere utile il coinvolgimento del Servizio Sociale per valutare l'opportunità e la possibilità di affiancare alla mamma una figura, quale l'adest, come aiuto in ambiente domestico, o come nel caso specifico, per seguire l'iter burocratico.

Tale intervento potrebbe aiutare a classificare le proposte secondo un ordine di priorità che tenga presente le necessità della bambina e quelle della famiglia e a valutare quali azioni possono essere svolte da terze persone quali ad esempio l'adest.

9.2 Interventi preparatori sulla persona e sulla sua rete

Durante gli incontri con la famiglia sono state fornite tutte le informazioni utili per poter prendere le decisioni, in particolare per la piattaforma elevatrice; anche il medico fisiatra di riferimento ha effettuato un sopralluogo per dare modo alla famiglia di avere un ulteriore aiuto.

E' stato fornito alla famiglia un opuscolo informativo per quanto concerne le procedure da seguire per ottenere i contributi regionali e le facilitazioni fiscali.

Da anni il Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale collabora con dei tecnici ortopedici che hanno acquisito una grossa esperienza per l'età evolutiva; oltre alla loro collaborazione, in questo caso, ci si è avvalsi anche della banca dati del SIVA.

9.3 Persone e servizi coinvolti nel progetto

Generalmente nelle fasi di consulenza, valutazione, scelta, ricerca, addestramento, collaudo e monitoraggio sono coinvolti, oltre all'interessato e alla famiglia, il medico fisiatra, il tecnico ortopedico, l'A.S.L., l'addetto all'ufficio protesi ed il suo responsabile, la fisioterapista. Per Titti è stata richiesta anche la mia consulenza come Informahandicap e quella di una ditta installatrice di piattaforme elevatrici.

Il Servizio di Riabilitazione è affiancato da un Servizio di Alta Specialità e insieme si collabora per trovare le giuste soluzioni. Questo tipo di collaborazione multidisciplinare tra i due servizi rappresenta per la famiglia un sostegno nelle decisioni importanti dal punto di vista medico, riabilitativo e abilitativo.

I servizi non devono però mai sostituirsi all'utente e neanche creare dipendenza, ma essere un luogo di scambio e di confronto.

Le procedure variano a seconda se l'ausilio è a carico del Servizio Sanitario Nazionale o meno:

sistema di postura:

- valutazione con il medico fisiatra di riferimento
- prescrizione dell'ausilio su apposito modulo regionale
- relazione giustificativa del medico prescrittore (tempi di impiego del presidio, limiti di impiego, controindicazioni, significato riabilitativo)
- realizzazione del modello su calco in gesso
- preventivo di spesa dell'officina ortopedica
- deposito della modulistica all'ufficio protesica dell'A.S.L. di appartenenza con un'autocertificazione di residenza
- autorizzazione dell'A.S.L. del preventivo di spesa
- prova intermedia ed eventuali modifiche presso l'officina ortopedica
- consegna e collaudo dell'ausilio presso il Servizio di Riabilitazione entro 20 giorni dalla consegna
- addestramento all'uso
- verifica

appoggia testa:

- valutazione con il medico fisiatra di riferimento
- individuazione e prove degli ausili esistenti sul mercato
- scelta da parte della famiglia della ditta ortopedica
- prescrizione dell'ausilio su apposito modulo regionale
- relazione giustificativa del medico prescrittore
- preventivo di spesa dell'officina ortopedica
- deposito della modulistica all'ufficio protesica dell'A.S.L. di appartenenza con un'autocertificazione di residenza
- autorizzazione dell'A.S.L. del preventivo di spesa
- consegna e collaudo dell'ausilio presso il Servizio di Riabilitazione entro 20 giorni dalla consegna
- addestramento all'uso
- verifica

piattaforma elevatrice:

- valutazione presso l'abitazione circa la necessità e la fattibilità dell'ausilio da parte del Servizio di Riabilitazione
- contatto telefonico e sopralluogo della ditta installatrice e produzione del preventivo di spesa
- sopralluogo e valutazione dell'ufficio tecnico del Comune di residenza
- eventuale contatto con il Servizio Sociale per un ulteriore contributo
- presentazione della domanda per utilizzare il contributo Regionale presso il Comune di appartenenza
- messa in opera da parte della ditta scelta e modifiche della ringhiera e della porta finestra
- addestramento all'uso
- verifica

10. PIANO ECONOMICO

Per una famiglia affrontare la spesa di una piattaforma elevatrice può costituire un problema economico non indifferente nonostante i contributi Regionali secondo la Legge 13/89.

Questa prevede un rimborso variabile a seconda della spesa; nel nostro caso fino a 2582.28 euro più il 25% del resto della spesa per i costi che non superano i 12911.42 euro.

Inoltre la famiglia può usufruire della detrazione fiscale pari al 36% delle spese sostenute finalizzate all'eliminazione delle barriere architettoniche e non rimborsate, la differenza cioè tra la spesa complessiva e l'importo del contributo ricevuto; questa possibilità può variare ogni anno a seconda della Legge Finanziaria.

Nel nostro caso il preventivo della piattaforma elevatrice della ditta CETECO è:

€ 8.800,00 – (più IVA al 4%)
4.136,71= (contributo regionale)

4.663,29

detrazione fiscale del 36% 1.678,78

€ 4.663,29 –
1.678,78

2.984,51 spesa effettivamente a carico della famiglia

Sono da aggiungere i costi per il castelletto autoportante, la revisione semestrale, e il cambiamento della porta finestra. Gli altri ausili sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Ma bisogna ricordare con non di deve parlare di *costi*, ma di *investimenti per l'autonomia* (Andrich e Moi, 1998).

Provando ad utilizzare la scheda SCAI (Andrich e Moi, 1998), che è uno strumento di analisi e non di decisione, possiamo:

1. *stimare i costi;*
2. *confrontare sotto il profilo economico le diverse soluzioni;*
3. *individuare le risoluzioni previste in assenza di intervento;*
4. *stabilire su quanti anni osservo costi/risultati;*
5. *stimare per ogni soluzione la durata clinica e la durata tecnica;*
6. *valorizzare i costi di assistenza.*

Nel nostro caso specifico la scheda SCAI è stata utilizzata solo per la piattaforma elevatrice.

Nel nostro caso viene ad essere evidenziato l'elevato costo sociale dell'assistenza anche se non c'è un reale esborso di denaro.

Siva Cost Analysis Instrument Analisi dei costi del singolo intervento

utente		Titti			Durata clinica	10
soluz.alternativa		piattaforma elevatrice			Durata tecnica	10
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese fisco	spese regione
Anno 1	investimento	8.800		8.800		
	esercizio	440		440		
	servizi	-				
	assistenza	-	2.160			
Anno 2	investimento	-		-1.679	1.679	
	esercizio	440		440		
	servizi	-				
	assistenza	-	2.160			
Anno 3	investimento			-4.137		4.137
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 4	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 5	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 6	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 7	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 8	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 9	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
Anno 10	investimento					
	esercizio	440		440		
	servizi					
	assistenza		2.160			
-VALORE RESIDUO		3.000				
TOTALI		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
		10.200	21.600	4.406	1.679	4.137
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		-11.400 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)				
		<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con inter-vento</i>	<i>Assistenza livello A</i>	60	15		0	0
	<i>livello B</i>				0	0
	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>	120	60		0	0
	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Mi sembra fondamentale precisare che il trattamento riabilitativo è composto da momenti strettamente tecnici (metodica riabilitativa, scelta degli ausili ecc.) e da momenti di dialogo. Come ho già detto precedentemente questi possono avvenire in équipe (medico fisiatra, fisioterapista, logopedista ecc.) o solo con il professionista che in quel momento ha in carico l'utente.

La comunicazione ha un potere molto forte tra le persone, a riguardo cito Daniel Webster:

*Se tutte le cose che possiedo
mi venissero tolte
con un'unica eccezione
io sceglierei di conservare
la forza della comunicazione
perché per mezzo suo
io guadagnerei presto tutto il resto.*

Il colloquio è comunicazione nel senso che chi parla viene ascoltato dall'interlocutore. Voglio soffermarmi su questo ultimo aspetto spesso poco considerato in quanto è luogo comune credere di saper ascoltare confondendo i termini sentire/udire con ascoltare.

L'*ascolto* presuppone un certo allenamento, si parla allora di *ascolto attivo*. Bisogna focalizzarsi non solo sulle parole che sentiamo, ma anche sul modo con il quale vengono dette, sul linguaggio che viene usato, sulle emozioni che vengono espresse, sulle pause e sulle esitazioni, sull'imbarazzo o sulla discrepanza.

Occorre osservare l'espressione del volto, la mimica; la postura ed il contatto oculare aiutano l'operatore a capire meglio la situazione che l'utente, in quel momento, sta vivendo. Anche chi sta ascoltando "trasmette" il suo modo di essere presente (Hough 1996).

Nel dialogo tra l'operatore e l'utente per trovare la soluzione alle sue esigenze trovo fondamentale ciò che Andrich esprime nel suo libro *Consigliare gli ausili* (Andrich 1996: pag. 54-58) perché evidenzia quanto sia delicato il momento del colloquio con l'utente, dato che lo *stile determina la qualità della comunicazione*. Possiamo allora parlare di due momenti cruciali:

1. *il colloquio*
2. *la ricerca della soluzione*

11.1 Il colloquio

Gli attori di questo momento sono l'utente e l'operatore; il primo ha il compito di prendere la decisione finale, mentre il secondo deve fornire tutte le informazioni tecniche relative alle soluzioni proposte. Queste informazioni devono essere trasferite in modo tale che la persona possa *esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti...*(Definizione IRTAC - International Round Table for the Advancement of Counseling – 1987; citata in Andrich, 1996)

L'operatore diventa in tal modo un *counselor*. Il counseling è un colloquio di aiuto tra il cliente e un esperto che ha alcune caratteristiche fondamentali ed è in grado di:

- relazionarsi con l'altro;
- rispettare il soggetto: manifestargli interesse e considerazione, ascoltare e comprendere senza volersi mostrare superiore;
- capire le sue esigenze, le aspirazioni e gli obiettivi che in quel momento è in condizione di prendere e gestire;
- offrire l'aiuto per individuare le priorità anche in relazione alle limitazioni imposte dal contesto ambientale;
- riformulare ciò che il soggetto ha esposto in altre parole, in modo conciso e chiaro; così il counselor è sicuro di non introdurre interpretazioni personali ed il soggetto è sicuro di essere capito;

- individuare la necessità di coinvolgere altri operatori;
- aiutare a maturare le soluzioni più appropriate, affinché queste non siano un'imposizione dell'esperto.

La decisione è un momento attivo dell'utente.

Ma non ci si può improvvisare *counselor* in quanto questa professione richiede un percorso formativo ben preciso e oltre alle doti personali – come sostiene Rogers (Mucchielli, 1996) sono richieste *accettazione, empatia* (clima di comprensione e ascolto) e *congruenza*.

Il colloquio deve essere centrato sul cliente per comprendere il problema, per fare ciò bisogna avere (Mucchielli, 1996):

- *un atteggiamento di interesse aperto*: senza pregiudizi o preconcetti;
- *un atteggiamento non giudicante*: evitando critiche e colpevolizzazioni;
- *un atteggiamento di non direttività*: su come il soggetto deve esporre il problema;
- *un'intenzione autentica di comprendere l'altro*: cogliere i significati che la situazione ha per il soggetto;
- *uno sforzo costante per rimanere obiettivo*.

Anche il luogo ove avviene il colloquio ha un aspetto rilevante, non deve essere casuale ed a seconda della situazione può avvenire presso il servizio di riabilitazione o presso l'abitazione dell'utente.

Il *counselor* deve sempre rendersi conto della posizione che è opportuno assumere in ogni momento del colloquio e a seconda della situazione:

- quando prendere l'*iniziativa* per orientare il colloquio o quando aspettare il percorso naturale dell'utente;
- quando trasmettere *competenze tecniche* sulle quali lui possa ragionare o quando semplificare le informazioni.

Il *counselor* non deve essere l'amico, il medico, il bibliotecario o il venditore, ma deve possedere al tempo stesso le quattro caratteristiche dosando l'iniziativa e l'informazione nel rispetto della *persona-utente*. Infine l'operatore deve (Andrich, 1996):

- prima di cominciare a risolvere il problema, studiarlo;
- suddividere il problema in sottoproblemi;
- valorizzare, ove è possibile, le capacità della persona stessa di trovare delle soluzioni, anche semplici;
- evitare di consigliare ausili superflui.

11.2 La ricerca della soluzione

Durante il colloquio inizia già la ricerca della soluzione, ma a volte l'operatore ha bisogno di acquisire ulteriore materiale informativo utilizzando gli strumenti necessari (materiale cartaceo, banca dati SIVA, risorse Internet...) e di prevedere un secondo incontro di divulgazione.

La famiglia di Titti segnala le necessità, ma preferisce acquisire le informazioni solo dal servizio, per cui l'atteggiamento da noi utilizzato è stato quello della *guida* che, dopo aver indicato gli ausili, li aiuta a scegliere quello più opportuno.

McFarland definisce *le caratteristiche di un informatore* (citato in Andrich, 1996):

- 1 - *procedere sempre un passo per volta*;
- 2 - *avere familiarità con l'argomento* che si tratta
- 3 - *avere conoscenza del sistema informativo*
- 4 - *avere un approccio logico che consenta*:
 - l'esatta comprensione della domanda posta;
 - suddividere la domanda in sottogruppi;
 - approfondire separatamente ogni singolo aspetto;
 - conoscenza per la ricerca con il sistema informativo;

- abilità di soluzione di ogni singolo problema con creatività;
- abilità di uscire da una situazione critica;
- buon senso.

5 - attenzione al soggetto inteso come persona, entrando in empatia e sapendo porre l'intervista in modo appropriato, sapendo gestire le domande poste, senza eccedere in entusiasmi o distacco (come esposto precedentemente, un corretto approccio è quello del counselor);

6 - tensione a gestire ogni questione come "nuova" e "interessante";

7 - *pazienza e perseveranza;*

8 - avere un metodo di lavoro preciso ed ordinato;

9 - *memoria ritentiva;*

9 - *tensione allo scambio di conoscenze;*

10 - avere un pizzico di senso dell'umorismo può aiutare, oltre che l'operatore, anche il soggetto.

Con questa famiglia non si sono mai manifestate difficoltà nel proporre soluzioni legate all'utilizzo degli ausili; ha sempre manifestato partecipazione attiva, ma presenta tempi lunghi per mettere in atto le soluzioni individuate come è stato esposto nel paragrafo concernente i *risultati*.

Esercitando negli anni la mia professione ed il mio servizio nell'ambito del caso trattato in questo elaborato, ho notato che la difficoltà dei genitori di Titti è comune a molti altri che hanno un figlio con paralisi cerebrale infantile; spesso i loro tempi di elaborazione del lutto sono lunghi. L'affrontare la scelta degli ausili comporta per loro un aiuto verso l'autonomia e per il bambino maggiori possibilità di fornirgli migliori prestazioni, ma anche e soprattutto comporta per i genitori di cominciare un cammino di elaborazione che sembra ripartire sempre dallo stesso punto iniziale tutte le volte che si ripresenta la necessità di proporre e discutere l'adozione di metodologie, tematiche e strumenti necessariamente connessi al doloroso vissuto della diversità del loro figlio.

12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano. Pro Juventute, 1988
- Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol. 27/4, pp. 425-436 (1990)
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: Linee Guida per i Formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Mucchielli R: *Apprendere il counseling*. Trento: Erickson. 1996
- Hough M: *Abilità di counseling*. Trento: Erickson 1999
- Ferrari A: *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*. Pisa: Del Cerro, 1997
- Banca dati SIVA *degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale*
Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 2002
- Banca dati Cris *ortopedia – ausili – ausili informatici* 2002