



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**

A tempo pieno al CSE: la tecnologia facilita l'educazione.

ALESSIO

CANDIDATO: Massimiliano Lupano

Abstract: Alessio è un ragazzo di 24 anni che presenta molte difficoltà sul piano motorio e sul piano cognitivo. Frequentava per 10 ore settimanali un Centro Socio Educativo (CSE), fino al luglio 2002. In quel periodo, l'equipe del CSE ha deciso di accogliere la richiesta di ampliamento di orario, ormai da tempo avanzata dalla sua famiglia. Alessio non comunica con il linguaggio verbale e necessita di assistenza per l'accompagnamento in bagno. Occorre da un lato pensare a quali ausili si possano offrire ad Alessio per esprimere i principali bisogni; dall'altro è necessario intervenire sulla gestione dei trasferimenti dalla carrozzina, affinché l'assistenza di Alessio non richieda più risorse di quante il CSE possa disporre.

Attraverso la raccolta di dati anamnestici e l'osservazione sul campo si è tentato di introdurre l'ipotesi di utilizzo di due ausili specifici: uno per facilitare i piccoli spostamenti dalla carrozzina ad altra postazione; e un secondo, un comunicatore, il più semplice possibile, che permettesse ad Alessio di "verbalizzare", con un esercizio progressivo, il suo bisogno di essere accompagnato in bagno. A questo tipo di comunicazione si aggiunge la possibilità di facilitare Alessio nell'espressione delle proprie preferenze in un ambito primario, ad esempio nella scelta del cibo per i suoi pasti. Se dai dati raccolti esiste la possibilità che Alessio operi una discriminazione tra due scelte, è possibile pensare alla introduzione di un training più o meno lungo attraverso il quale Alessio giunga alla chiara comunicazione della preferenza. Ci si propone quindi di utilizzare altri due comunicatori a un tasto, con il riferimento iconico (fotografia) dei target da comunicare, posto su ciascuno di essi, e un messaggio vocale che descrive la preferenza accordata da Alessio stesso. In definitiva si tratta di definire quali ausili facilitino il più possibile la sua integrazione in un contesto poco accessibile per molti anni.

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Il motivo per cui ho scelto questo caso è strettamente legato ad alcune problematiche riscontrate in fase di prova di una proposta di ampliamento dell'orario di un utente (che chiameremo Alessio) del Centro Socio Educativo (CSE).

L'ampliamento d'orario risale al Luglio 2002.

Alcuni nuovi elementi che hanno motivato la scelta di occuparmi di questo caso, sono emersi recentemente, nella fase di realizzazione pratica della proposta di ampliamento.

L'occasione di affrontare la questione in una prospettiva di studio, rappresenta uno strumento per ricercare la migliore ottimizzazione delle risorse. Infatti al termine della stesura del presente elaborato, l'equipe potrà avere a sua disposizione un corposo aiuto per la gestione di Alessio, nonché un riferimento per affrontare situazioni similari, in futuro.

In questo elaborato parleremo di un giovane, che ha dovuto attendere ben 7 anni prima di poter essere accolto a tempo pieno in un servizio.

L'equipe educativa ha fatto una precisa scelta: abbattere le barriere organizzative. Infatti, come vedremo sono soprattutto questo tipo di barriere che hanno impedito all'equipe di accettare Alessio al servizio, se non per poche ore alla settimana.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Nell'introdurre il lettore a questo elaborato, vorrei anticipare che le mie conoscenze di base sono più rivolte al campo educativo che a quello riabilitativo/medico.

Per questo motivo è possibile osservare imprecisioni nel mio tener conto di alcune questioni strettamente di ordine riabilitativo o medico. Non nego che il mio orientamento nella stesura di questa tesi, sia maggiormente sul versante di applicazione della psicologia, della pedagogia e di ogni possibile questione attinente allo sviluppo cognitivo della persona.

L'educazione, in una parola, racchiude molti di questi significati, se intesa nel senso più ampio del termine.

In particolare mi sono avvalso degli studi sullo sviluppo del bambino nella corrente del Contestualismo; tale riferimento mi ha permesso di analizzare il contesto CSE e osservare se e in che modalità Alessio interagisce con esso. Quali modificazioni dello sviluppo cognitivo e dell'apprendimento, sono indotti dalla frequenza di un determinato contesto.

*«L'interazione tra l'organismo e le molteplici stimolazioni provenienti dal mondo esterno è assicurata da alcuni specifici processi psicologici: in relazione agli obiettivi dell'azione, solo alcuni degli stimoli vengono utilizzati, mentre altri non pertinenti vengono temporaneamente lasciati "sullo sfondo"; gli aspetti parziali e globali del "campo" di stimolazioni, vengono articolati, interpretati e organizzati in modo significativo. **Attenzione e ricezione** sono i due processi di base che concretizzano le funzioni cognitive spesso (impropriamente) definite ricettive in quanto deputate alla decodifica degli elementi della realtà esterna. Occorre tener conto però del fatto che non si tratta di una ricezione puramente passiva, bensì di una realtà in cui stimolazioni esterne e cognizioni soggettive sono strettamente connesse in un tutto significativo e inscindibilmente legate al contesto in cui il processo avviene. Collocate tra la sensazione da un lato e i processi di elaborazione e simbolizzazione dall'altro, attenzione e percezione, costituiscono il fondamento sia delle attività di ricodifica e di immagazzinamento del materiale nella memoria, sia dell'utilizzazione di questo materiale per attività di comunicazione e interazione con l'ambiente.» (Di Blasio, 1995: pg. 253).*

Vedremo come in una situazione di grave compromissione delle strutture deputate alla cognizione, sia possibile, grazie all'influenza del contesto, molto ben noto ad Alessio, che si attivino allo stesso modo sia l'attenzione che la ricezione, in funzione dello sviluppo dell'apprendimento di uno "script" (Di Blasio, 1995) d'azione.

Inoltre per poter capire cosa potesse rendere maggiormente apprezzabile ad Alessio l'utilizzo di un comunicatore, è stato utile riferirmi agli studi di Lichtenberg sui sistemi motivazionali: in esso infatti ho riscoperto i 5 sistemi (Lichtenberg, 1998):

- di regolazione fisica di esigenze fisiologica,
- bisogno di attaccamento-affiliazione,
- bisogno esplorativo assertivo,
- bisogno di reagire avversivamente,
- bisogno di piacere sensuale

Ognuno di questi sistemi rappresenta un insieme di fattori. Essi spingono la persona ad agire in un modo piuttosto che in un altro.

Soprattutto quando si parla di ritardo mentale questi sistemi possono essere invalidati o assenti, ma altri ne costituiscono il "motore". Alessio quindi potrà essere motivato a "parlare" tramite il comunicatore solo se saranno soddisfatte perlomeno alcune delle condizioni che lui stesso ha posto nei suoi sistemi motivazionali.

Altri testi di psicologia mi hanno aiutato a comprendere come, nel bambino molto piccolo, determinati processi che compongono l'apprendimento, sono molto simili a quelli che avvengono nell'adulto con ritardo mentale: ciò è valido soprattutto se si circoscrive l'osservazione alle aree compromesse dell'adulto. Molte ricerche finora effettuate nel campo di studio in psicologia dello sviluppo (Campioni e Simion, 1990) sono riutilizzabili per la miglior comprensione dei processi che sottendono al ritardo o all'arresto dello sviluppo cognitivo. Su questa base ho elaborato alcune procedure di training per l'uso degli ausili che verranno proposti.

Buona parte dell'elaborato rappresenta una ricerca di interventi migliorativi da introdurre in un contesto organizzativo già costituito: il CSE e il Centro che lo accoglie.

Nel favorire gli interventi proposti mi sono così ritrovato a rileggere proprio il livello organizzativo, dapprima per esporlo ma poi per far sì che quanto proponevo non rimanesse pura fantasia.

Per fare questo lavoro mi è stato di grande aiuto gli appunti di un corso frequentato all'università: il corso era tenuto dal prof. Mozzanica. Il tema delle lezioni era: "metodologia di intervento educativo nei diversi modelli organizzativi". *«I modelli organizzativi esistenti sono osservabili sotto molteplici e possono assumere un diverso profilo in base alla scuola di pensiero di riferimento»* (Mozzanica, 1995). I modelli su cui mi sono soffermato sono in particolare quello "burocratico", "carismatico", "per progetti" e "per soggetti".

Questa distinzione dei modelli organizzativi mi è servita dunque a riconoscere per esempio che il Centro nel quale opero è in una fase di passaggio dal modello dal modello carismatico (centrato sulla persona) ad un altro che lavora "per progetti" (centrato sul compito).

Cambiamenti dapprima apparentemente impossibili all'interno del CSE, oggi sono avvenuti grazie ad uno sforzo organizzativo del Centro, originato dalle necessità organizzative del contesto stesso, che ha gradualmente imparato ad utilizzare la "metodologia pedagogica del problem solving" (Mozzanica, 1995). Insomma ciò che prima non era nemmeno pensabile oggi è diventato quasi necessario. Ciò è stato possibile proprio grazie ad un cambiamento del modello organizzativo di riferimento.

E' sicuramente auspicabile che la metodologia dell'intervento educativo subisca nuove trasformazioni per approdare ad un modello organizzativo fondato sui soggetti, (sul "Community Care"): *«E' necessario fare emergere le condizioni positive di ogni situazione educativa. Oggi, noi assistiamo alla caduta della relazionalità ... "Community care" indica il passaggio dalla società alla comunità dove, nella comunità, il rapporto si stabilisce in quanto si scopre un vicinanza, una prossimità, mentre nella società il rapporto è "di legge", caratterizzato quindi dall'estraneità. Obiettivo di tale modello è valorizzare le potenzialità inscritte in ogni soggetto, famiglia o gruppo... L'autorità che lo guida è di tipo autorevole, che si pone dal punto di vista dell'utente... La metodologia pedagogica è fondata sulla valorizzazione del positivo scritto dentro l'utente-cittadino.»* (Mozzanica, 1995: pg. 27).

Ciò che mi aspetto da questo elaborato è che si inizi, almeno in forma teorica, ad avvicinarsi ad un simile modo di pensare, di affrontare la realtà dei servizi per disabili, come il CSE. Il lavoro di rete, il

concetto di prossimità, la centralità sul soggetto, la valorizzazione del positivo sono gli “ingredienti” con cui ho cercato di “condire” tutto il progetto.

«Ogni progetto personalizzato deve essere elaborato a partire da una precisa valutazione dei bisogni. Il progetto personale per ogni utente deve rappresentare uno stimolo e un vincolo operativo per l'ente.» (Folgheraiter e Donati, 1991: pg. 355). Quest'ultima indicazione spiega bene il mio intento.

Ho ripreso da un sito internet, alcuni elementi di riferimento sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa).

«Con 'CAA' si definisce l'insieme di conoscenze, di tecniche, di strategie e di tecnologie che è possibile attivare per facilitare la comunicazione di persone che presentano una carenza o l'assenza, temporanea o permanente, di comunicazione verbale. Danni neurologici ed altre manifestazioni patologiche possono determinare gravi impedimenti all'uso del linguaggio orale. A questa situazione si associano spesso altri deficit (ad esempio motorio e cognitivo), determinando una grave difficoltà ad instaurare relazioni interpersonali, a sostenere scambi comunicativi e a partecipare ad interazioni sociali. Particolarmente delicata è la situazione dei bambini, per i quali la disabilità comunicativa determina condizioni molto sfavorevoli allo sviluppo cognitivo e della personalità. La C.A.A. si avvale di numerose tecniche e modalità di intervento riabilitativo. A queste, nel corso degli ultimi anni, si è affiancato l'uso di ausili che permettono di associare a simboli grafici la emissione di messaggi in voce registrata. Si tratta perlopiù di micro computer, la cui forma esterna è quella di una tastiera, sulla quale è possibile apporre un certo numero di simboli e far corrispondere a ciascuno un messaggio appositamente registrato» (www.auxilia.it).

Infine volevo semplicemente accennare che tutti i “concetti di base” che utilizzerò nel testo sono riconducibili per contenuto a quanto ho potuto apprendere al corso.

Ad esempio il concetto stesso di *autonomia* nel caso in discussione non sarebbe comprensibile. Normalmente la parola autonomia viene utilizzata come sinonimo di indipendenza e significa quindi «fare le cose senza aiuto» e per Alessio non sarebbe possibile!

Differentemente la definizione a cui mi riferirò è la seguente: «La capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società». Tale definizione richiede che autonomia venga in qualche modo intesa come relazione; in particolare tre livelli di relazione: *con sé, con gli altri e con l'ambiente*. Se mancasse un equilibrio anche in una sola di queste tipologie di relazione, non si conseguirebbe la piena autonomia. Anche chi (come Alessio) deve dipendere da una consistente assistenza personale può trovare un equilibrio relazionale che lo renda autonomo. Nel nostro caso, proponendo uno o più ausili, possiamo permettere ad Alessio di migliorare la qualità della vita e quindi di raggiungere un nuovo equilibrio relazionale ottimale, una maggior autonomia. (EUSTAT, 1999: pg. 21).

1.3 Successi e difficoltà incontrati

I CSE sono luoghi educativi e socializzanti, in cui gli utenti e le loro famiglie, hanno spesso una visione del futuro non in prospettiva evolutiva: soprattutto il mantenimento delle abilità acquisite può talvolta essere predominante nei progetti educativi. Questa visione delle potenzialità di un CSE dovrebbe essere meno predominante.

Il centro in cui lavoro è un Istituto polifunzionale socio-assistenziale-riabilitativo. Mi occupo di persone disabili giovani, con ritardo mentale grave o medio-grave.

Il servizio è sostanzialmente nuovo (10 anni dall'apertura), frequentato da ragazzi tra i 18 e i 30 anni.

Nella mia equipe (11 educatori), si discuteva della possibilità di ampliare la frequenza del ragazzo al centro. Dal settembre 1995, fino al luglio 2002, Alessio ha frequentato il centro con un orario ridotto (10 ore settimanali) rispetto ai suoi compagni, a causa dell'impianto organizzativo del CSE, non ancora ben strutturato per accoglierlo a tempo pieno. Infatti la richiesta della famiglia di Alessio, rispetto all'ampliamento, era già stata avanzata da tempo, ma mai accolta.

Nel corso dei dieci anni dall'apertura del CSE, i cambiamenti organizzativi avvenuti, una migliore strutturazione dell'orario degli operatori, nonché l'investimento sull'ottimizzazione di alcune risorse, hanno permesso di giungere, solo in quest'ultimo anno, a definire l'ampliamento.

Da settembre 2002, quindi, l'orario è stato ampliato fino a sette ore giornaliere, per cinque giorni a settimana, per un totale di 35 ore settimanali. Queste ore comprendono anche un tempo dedicato alla riabilitazione, servizio peraltro presente anch'esso all'interno del medesimo Istituto. I due servizi (educativo e riabilitativo) collaborano fra loro.

Nei progetti educativi che ho visto, studiato ed elaborato nel corso della mia esperienza professionale, non ho ritrovato utenti dei CSE così abili da poter accedere al mondo del lavoro; certamente ho però incontrato casi in cui le risorse reali della persona non venivano portate in evidenza. Spesso un lavoro preciso e meticoloso di ricerca dei bisogni e delle abilità nascoste della persona, non è supportato all'interno di queste strutture. In esse la problematica educativa può in alcuni casi ridursi ad una semplice assistenza. L'investimento sulla progettazione educativa, anche individuale (sul soggetto), invece può produrre nuovi frutti.

Porrei l'elaborato in questa ottica e cioè vorrei che esso sia risorsa per il "sistema organizzativo" nel quale opero affinché possa configurarsi all'interno di un modello fondato sul "soggetto" (Mozzanica, 1995)

Il caso che presenterò è innanzitutto una persona, che, come tale, deve potersi esprimere, con qualsiasi mezzo utile metta a disposizione la tecnologia esistente. Spesso nel lavoro con persone con disabilità cognitive, tali possibilità non sono nemmeno contemplate. Vorrei poter pensare all'eccezione che conferma la regola.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

Nel presente lavoro si è cercato innanzitutto di mostrare quali cambiamenti sono già avvenuti prima, e immediatamente dopo, la scelta dell'equipe. Tale situazione è stata descritta con il termine "**proposta**" per non confonderla col "**progetto**" di lavoro, oggetto della tesi.

Infatti, nel progetto sono presentati alcuni miglioramenti alla "proposta" del CSE alla famiglia di Alessio, che riguardano soprattutto il trasferimento dalla carrozzina al WC e il potenziamento della comunicazione, da parte di Alessio, agli operatori.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Caratteristiche

Alessio ha 24 anni. Pesa circa 64 Kg. È di corporatura media. È alto circa 1m e 70 cm.

2.2 Diagnosi

La diagnosi, risultante dall'archivio del CSE consiste in: "Encefalopatia congenita epilettogena, cerebropatia atassico-spastica (tetraparesi), ritardo mentale grave".

Possiede un minimo controllo motorio dei 4 arti e un buon controllo del tronco. Non deambula se non per brevi passi e con sostegno; si alimenta con assistenza; non utilizza l'espressione verbale, mentre quella non verbale è appena sviluppata. Possiede una buona capacità di riconoscimento dello stimolo sfinterico, ma non sempre riesce a comunicarlo. La manualità è minima (prensione "a pinza"). Necessita di assistenza continua per 24 ore al giorno.

2.3 Storia clinica

Nel 1996 Alessio è stato operato di ernia iatale e si è scoperto che i tremori, molto accentuati in quel periodo, non erano di natura epilettica ma bensì dovuti all'ansia insorta per i forti dolori.

Fu così che gli fu ridotto il farmaco che controllava l'epilessia: il risultato fu una maggior presenza vigile da parte di Alessio.

Con l'età sono aumentati i problemi dovuti alla postura: la schiena ha assunto una vistosa deformazione ("gibbo"). Riesce però a stare seduto senza schienale (per poco tempo).

Sa girarsi autonomamente in posizione orizzontale, se è sul letto o superficie simile.

Può muovere alcuni passi con molta fatica.

A livello cognitivo, può comprendere senza problemi parti della conversazione, se semplice e in un contesto a lui noto.

Possiede lo schema motorio del "mangiare" con le posate. In presenza di tremore ha una maggiore difficoltà ad utilizzarlo.

È importante che la sua attenzione sia attirata da cose che lo riguardano, per sé, per stimolarlo alla massima autonomizzazione nelle semplici procedure.

La sua motivazione si attiva (cioè si può riconoscere una buona motivazione nei suoi atteggiamenti) soprattutto in contesti noti, quando comprende che una cosa è diretta a lui, gli serve, e se si attiva ottiene un vantaggio per sé.

Tutti questi dati sono stati desunti dalla cartella educativa e dalla cartella medica, dell'archivio del CSE.

2.4 Osservazione al CSE

Frequenta dal 1995. Dal 1979 è seguito dal servizio di riabilitazione dell'Istituto. Ha frequentato la scuola fino alla 5^a elementare. Per qualche anno (dal '92 al '95) non è più stato accettato nella scuola pubblica ed è rimasto a casa con i propri genitori.

Ha sempre svolto attività motorie come la piscina, e la fisioterapia. Ha partecipato anche a corsi di "musica, ascolto e linguaggio"; si è anche avvicinato al metodo "Mesiere" di ginnastica passiva, allungamento e rilassamento.

Le attività che svolge in CSE sono: laboratorio cucina, laboratorio espressivo, laboratorio orto / serra ed espressività corporea. Soprattutto attraverso quest'ultima attività, ma anche negli altri laboratori è migliorato moltissimo, nel corso degli anni, il suo rapporto con i compagni. Con loro ha progressivamente trovato maggior affiatamento.

È stimolato nella manipolazione, ma non l'accetta molto, soprattutto se si tratta di qualcosa che sporca o che appiccica.

Prima di quest'anno, Alessio frequentava solo per 10 ore il centro e quindi moltissime relazioni con i compagni, molte attività e molte esperienze arricchenti non gli erano mai state accessibili.

Per rendere l'idea del lavoro educativo svolto, riporterò di seguito un brano della cartella educativa, in particolare la parte riguardante i risultati raggiunti nell'anno operativo 2000 / 2001:

«Le conoscenze acquisite da Alessio (relazioni significative e costanti, figure educative, contesti) e la proposta educativa basata sugli aspetti di sperimentazione percettivo senso motoria, hanno favorito il suo inserimento nel contesto. Progressivamente, il senso di appartenenza trasmesso dal gruppo, ha permesso ad Alessio di presentare una maggiore disponibilità alla relazione e all'espressione di iniziative relative all'uso finalizzato degli arti superiori. In particolare: ha mostrato segnali di ricerca del contatto e di gradire il coinvolgimento fisico proposto; inoltre in più occasioni ha manifestato e agito il toccare, prendere e tenere piccoli oggetti rispondendo positivamente allo stimolo offerto dall'educatore.

*Vista la diagnosi, si conferma l'importanza della mediazione educativa (volta a definire la sua collocazione nel contesto) e, come elemento caratterizzante, la gratificazione data dal soddisfacimento dei bisogni primari.» (dalla "scheda personale di Alessio", archivio del CSE dell'Istituto ***, anno 2001).*

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Alessio vive con i suoi genitori. Proprio loro spiegano che è molto contento di frequentare il Centro. Non può camminare e quindi quando è in casa si muove “gattinando” in tutti gli spazi che lo interessano. Quando esce di casa è visibilmente sorridente. Per molte ore al giorno utilizza una carrozzina (modello superlight) adattata per lui.

Alessio non comunica con le parole ma sa mostrarsi affettuoso.

Cerca con lo sguardo chi gli piace di più tra le tante persone che incontra ogni giorno. Oltre ai suoi genitori ci sono le terapisti, gli educatori del CSE, i 29 compagni.

Mangia con molto piacere il formaggio, probabilmente perché ha difficoltà nella masticazione. A pranzo al CSE, sa alimentarsi da solo se qualcuno gli porge la posata con il cibo in mano. È molto attratto dalle caramelle.

Gli piacciono moltissimo gli oggetti che luccicano. Ha una passione per le fotografie che lo ritraggono. Ascolta la musica, quella vivace! Quando vede qualcosa che vuole e non può arrivare a prenderla, si allunga con la mano tesa verso l'oggetto, e talvolta aggiunge qualche vocalizzazione. Con queste esprime la sua emozione. Guarda la TV, soprattutto programmi musicali, giochi e programmi per bambini.

In casa apre il frigorifero e gli armadi a lui accessibili. Si aiuta con gli oggetti che trova, come sedie, sgabelli o pareti, per alzarsi ad afferrare l'oggetto interessato.

Ma ce qualcosa che non gli va! L'acqua, gli spruzzi d'acqua, sulle mani e addosso. Quando ha paura si esprime con il tremore, ma lo usa anche per disapprovare o quando non si sente bene.

3.2 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Come si configura la disposizione degli educatori nell'orario di presenza dell'utenza, all'interno del CSE?

L'utenza di 30 persone è suddivisa in 3 gruppi da 10. Il rapporto educatore-utenza è di circa 1:3, ma varia in 1:4 oppure, in 1:2 o, in alcuni casi, in 1:1, quando è necessaria di assistenza specifica temporanea o programmata. (All'interno del CSE in considerazione, esiste un solo caso che richiede “assistenza specifica programmata” in un rapporto di 1:1 su quasi tutte le attività, e questo significa che un solo educatore a turno sta con lui; la una turnazione oraria contempla 6 su 11 operatori).

Ad ogni gruppo, convenzionalmente, chiamati A, B e C, sono assegnati degli educatori. Questa disposizione cambia nel momento in cui l'educatore conduce una attività da solo o insieme ad un collega. E' possibile infatti che, a seconda del momento della giornata, si stiano svolgendo attività con 6-7 utenti e 2 educatori; ma si possono configurare anche situazioni in cui ci sono 3 utenti e un solo educatore.

Detto ciò, è evidente che se un educatore si sposta dal contesto affidatogli, deve prevedere quasi sempre un sostituto temporaneo, vista la tipologia di utenza che necessita di assistenza costante.

Non esistono quindi situazioni in cui un gruppo di utenti rimane senza riferimento educativo. Questo **limite strutturale dell'organizzazione** spesso può creare dei problemi di gestione, poiché non è centrata sui soggetti (Mozzanica, 1995).

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 La richiesta della famiglia al CSE

L'ampliamento di orario è una proposta della famiglia. Noi educatori, analizzando la richiesta nei suoi significati e nei suoi risvolti abbiamo ricavato una *proposta*.

4.2 La risposta del CSE alla famiglia

La proposta del CSE si è articolata con le caratteristiche schematicamente qui riassunte:

Una ipotesi concreta: portare a 35 ore la frequenza, garantendo sufficiente benessere ad Alessio (e alla sua famiglia), diminuendo l'assistenza dei familiari e aumentando l'autonomia.

La sintesi dei dati: parte dei dati sono già in possesso all'equipe e sono stati prodotti nel corso degli anni. Altri sono stati raccolti intenzionalmente contattando la rete dei servizi intorno all'utente. Tutto questo materiale è stato quindi preso in considerazione ai fini della valutazione delle ipotesi iniziali. Concretamente questo lavoro è stato svolto attraverso gli strumenti che l'equipe ha a disposizione: riunioni di equipe, incontri con i tecnici (soprattutto il direttore sanitario del centro) e i riabilitatori, lettura delle cartelle educative, stesura di relazioni e verbali, contatti con la famiglia da parte del responsabile d'area e degli educatori incaricati. E'tuttavia impossibile quantificare con precisione le risorse impiegate.

Il *periodo di "prova"*: una sorta di sperimentazione, ottenuta attraverso la modificazione provvisoria dell'orario di alcuni operatori, che si sono concentrati sull'osservazione e sulla accoglienza di Alessio in CSE, per una giornata intera, più volte in un mese.

La valutazione sulla fattibilità della proposta e la strutturazione dell'impianto orario: i dati così raccolti dalla "prova" sono stati riportati nuovamente in sede di equipe, aggiungendoli ai dati pregressi, sintetizzandoli quindi in una valutazione sull'effettiva possibilità di realizzazione della proposta.

L'attuazione della proposta e verifica: in questa fase, ovvero quella in cui il presente elaborato si sta costruendo, si propone di realizzare l' "ampliamento" con tutti i criteri stabiliti in fase di preparazione. Naturalmente, anche in questa fase, si potevano ancora fare una serie di osservazioni.

Aggiustamenti: Dopo l'ultima verifica si possono sempre proporre dei miglioramenti che serviranno ad aumentare il benessere di Alessio e della sua famiglia. Nuove risorse potranno presentarsi, sia da parte di Alessio, sia da parte del contesto, che dalle altre persone coinvolte, famiglia compresa.

4.3 La valutazione della proposta

La valutazione sulla fattibilità della proposta e la ristrutturazione organizzativa:

In questa fase, il problema più importante, pareva fosse soprattutto l'accudimento di Alessio in bagno: per questa specifica procedura era necessario organizzarsi con due operatori per sollevarlo "manualmente" dalla carrozzina e posizionarlo sul WC, e dal WC riportarlo sulla carrozzina. Questi spostamenti richiedevano quindi due operatori. In più, sarebbe stato auspicabile prevedere l'impiego di un terzo operatore, che si occupasse del gruppetto di utenti in attività.

4.4 L'attuazione della proposta

Alcuni dati non previsti hanno modificato la situazione: il servizio di riabilitazione del centro ha affinato la fisioterapia in base alle necessità di Alessio (consapevolmente alla sua maggior permanenza in CSE). Ciò ha prodotto una serie di facilitazioni per gli operatori del CSE, come per esempio la

miglior disponibilità di Alessio a sollevarsi in piedi da sé, dalla carrozzina, con una minima incentivazione da parte dell'operatore.

Inoltre, grazie al maggior numero di ore passate con gli operatori, si è sviluppata una maggior conoscenza reciproca tra Alessio e loro. In questo modo anche la comunicazione, che dapprima pareva inesistente anche a livello non verbale, oggi sembra decisamente più ricca e in aumento.

Le difficoltà osservate rispetto ai trasferimenti dalla carrozzina al WC, non presentano più le caratteristiche iniziali: permane cioè una difficoltà di gestione da parte degli operatori, ma non è sempre prevista una doppia presenza, poiché oggi Alessio è molto più attivo nel sollevamento, ma anche gli operatori conoscono molto di più le sue possibilità. Si rende necessaria la presenza di due operatori solo quando uno dei due è in difficoltà o quando fisicamente impossibilitato (rapporto “*peso da spostare*” e “*forza fisica dell'operatore*”).

Infine, il servizio di riabilitazione sta lavorando molto sul rafforzamento di Alessio ad assumere la postura semi-eretta. Attraverso l'uso di un deambulatore con ruote, manubrio e cuscino (tipo walker), Alessio sta esercitandosi a spostarsi per brevissimi tratti, con le proprie gambe. (Si veda l'Appendice A in cui è spiegato per esteso l'intervento del servizio di riabilitazione)

I progressi fatti sino ad oggi sono notevoli. Questi esercizi rafforzano sicuramente Alessio nella presa con gli arti superiori, e questo sarà una risorsa preziosissima, come potremo notare più avanti (si veda al capitolo 6 la scelta degli ausili specifici per il trasferimento di Alessio).

4.5 Verifica della proposta:

Dunque se si vuole già fare una piccola verifica, si può osservare che una buona *conoscenza reciproca* rispetto alle procedure, alle risorse, alle capacità di ciascuno coinvolto, permette una netta semplificazione dell'approccio al caso. Si aprono, in questa situazione di “conoscenza migliorata”, nuove possibilità di *comunicazione con Alessio*.

Si è quindi rivelato *fondamentale il periodo di prova* proposto anticipatamente.

Il periodo iniziale attuale può essere considerato un ottimo *training* per tutte le persone coinvolte e per l'organizzazione del centro al completo.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Abbiamo già affrontato alcune delle problematiche incontrate nell'attivazione del progetto dell'equipe, di ampliamento dell'orario di Alessio, da 12 ore a 35. Ora ci dobbiamo occupare direttamente del progetto, che questo elaborato vuole realizzare, inserendosi nel contesto descritto.

Le scelte di ausili che proporrò potranno essere realizzate concretamente. Il progetto ricopre due diverse aree di applicazione delle tecnologie per disabili. Partiamo dall'obiettivo generale che è:

Assicurare all'utente, e alle persone che si occupano di lui, il maggior benessere possibile.

5.1 Due obiettivi: "trasferimento" e "comunicazione"

Dall'obiettivo generale ne discendono altri più specifici:

n°	<i>OBIETTIVI specifici</i>	Abbreviazioni *
1	Diminuire il carico assistenziale della famiglia	Obtv A
2	Rendere sostenibile l'organizzazione del CSE (in termini di numero e "mano d'opera" degli operatori coinvolti nel trasf. in bagno)	Obtv T (dove T sta per Trasferimento)
3	Offrirgli la possibilità di comunicare i propri bisogni.	Obtv c-B
4	Offrirgli la possibilità di comunicare le proprie preferenze	Obtv c-P
5	Integrarlo al massimo nelle relazioni con i compagni e nelle attività.	Obtv I

Tabella 1: gli obiettivi specifici (). Le abbreviazioni in grassetto sono quelle riguardanti gli obiettivi strettamente legati al presente elaborato.*

Tutti questi sono raggiungibili ma è importante che siano quantificabili per essere verificabili. Dunque possiamo effettivamente tradurre ciascuno di essi in riferimento ad una sorta di unità di misura.

Gli obiettivi 2, 3, 4 in "tabella 1" corrispondono agli interventi che compongono il progetto.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di intervento sul "trasferimento"

All'interno di tutta la struttura CSE non esistono bagni attrezzati con un sollevatore ad imbragatura. L'introduzione di un ausilio di questo tipo, avrebbe un costo imponente per l'Istituto. Inoltre è da tener presente che Alessio sarebbe l'unico ad usufruirne. Sarebbe quindi eccessivo pensare di proporre all'Istituto la spesa per un ausilio di questo genere, che, fra l'altro, richiede una pesante installazione. Infine è da considerare che il tempo d'impiego per il trasferimento, con una attrezzatura di quel tipo, non è inferiore ai 5 minuti, come invece sarebbe auspicabile.

Non sono previsti nel personale del CSE, gli ASA (ausiliari socio assistenziali) oppure gli O.S.S. (operatori socio sanitari), il quale impiego potrebbe essere di supporto per situazioni come queste. Tuttavia, i costi, per una figura di questo tipo, per un solo utente, sarebbero veramente sproporzionati.

In CSE, l'uso di un ausilio adatto alla situazione descritta, non è indispensabile; tuttavia permangono dubbi sulle difficoltà oggettivamente esistenti nel sollevamento di Alessio, che pesa 64 Kg e che collabora poco con chi lo solleva.

Qualcuno degli educatori potrebbe accusare col tempo dei disturbi alla schiena.

Altri potrebbe trovare delle strategie per evitare tale situazione, in modo da lasciare ad altri il compito dell'accompagnamento in bagno.

Resta comunque impegnativo l'utilizzo di due persone per chi non riesce da solo a sollevare il peso.

Infine i membri della famiglia, col tempo, potrebbero non sentirsi più in grado di effettuare il sollevamento senza alcun ausilio.

5.3 Evoluzione probabile in assenza di interventi sulla “comunicazione”

Innanzitutto si potrebbe arrivare troppo tardi a scoprire che Alessio può trovare una forma di comunicazione valida e utilizzabile in varie situazioni. Ad un certo punto potrebbe non poter più acquisire altre competenze e abilità. Si è già, a parer mio aspettato molto per investire in questo campo. Infatti le preoccupazioni prima erano ben altre. Solo oggi probabilmente è possibile iniziare a pensare alle forme di comunicazione. La famiglia si mostra oggi molto interessata e disponibile ad intraprendere questo percorso; mi riferisco anche all'ipotesi della neuropsichiatria di inviare la famiglia in un centro specializzato.

Comunque se l'intervento non venisse accolto, ovviamente non accadrebbe nulla di grave; infondo si tratterebbe di ausili atti solamente a rendere più comprensibile ciò che già in qualche modo i familiari e gli educatori sanno interpretare. Si perderebbe però l'occasione “evolutiva” di sperimentare un codice comunicativo decisamente più efficace, proprio nel momento in cui è possibile intervenire.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

6.1 Interventi che compongono il progetto

INTERVENTO	AUSILIO	TEMPI DI ADDESTRAMENTO ALL'USO	IN RISPOSTA ALL'OBTV
Trasferimento da carrozzina a wc e viceversa	Sollevatore "Akuakalda"	2-3 settimane	Obtv T (e obtv A)
Comunicazione del bisogno del bagno	Un comunicatore "BigMack"	1 mese	Obtv c - B
Espressione di scelte (discriminazione tra coppie di preferenze)	Due BigMack (con due figure e due messaggi vocali <i>diversi</i>)	Dai 2 mesi in su	Obtv c - P

Tabella 2: descrizione schematica del progetto

6.2 Ridurre il carico assistenziale per la famiglia (Obtv A)

Alessio necessita di una osservazione costante per 24 ore al giorno. Solamente nelle ore notturne si riduce il livello di attenzione, ma sovente capita che svegli i familiari in piena notte.

In definitiva la famiglia deve vegliare su Alessio sempre, ovviamente esclusi i tempi in cui frequenta il CSE. Possiamo quantificare in circa 8 ore giornaliere il tempo in cui, esclusi i festivi, la famiglia è già alleviata dal carico di gestione di Alessio.

Chiaramente per il raggiungimento di questo obiettivo non è stato necessario introdurre alcun ausilio che non fosse già in possesso alla famiglia. La mia valutazione non terrà quindi conto di tale obiettivo, se non per il fatto che ognuno degli ausili proposti potranno essere utilizzati anche a casa, proprio per la loro buona trasportabilità e per il loro ingombro molto ridotto.

6.3 L'intervento sulla gestione del "bagno" nel contesto CSE (Obtv T)

Qui si presenta già un primo problema di quantificazione: il carico per l'organizzazione non è specificamente misurabile.

Fissiamo quindi alcuni "paletti":

- 1) un solo assistente in bagno con Alessio.
- 2) 5 minuti al massimo per ogni spostamento dalla carrozzina al WC
- 3) utilizzare il meno possibile la prestanza fisica dell'assistente

Denominiamo questi punti come "ipotesi di Obtv T"

Dobbiamo sottolineare che il solo miglioramento del trasferimento in bagno potrebbe notevolmente semplificare la situazione organizzativa.

Attualmente la situazione senza ausilio prevede:

- 1) utilizzo prevalente di 2 assistenti
- 2) più di 5 minuti per ogni trasferimento
- 3) utilizzo della prestanza fisica degli operatori

L'azione del trasferimento in bagno si ripete almeno 4 volte entro le 8 ore e tutti i giorni, senza contare altri possibili spostamenti (sulla sedia per esempio).

Per semplificare la comprensione di questa strutturazione mi spiegherò meglio con la seguente tabella riassuntiva:

Presenza dell'ausilio per il trasferimento	Rapporto numerico Educatore : Utenti	Forza manuale impiegata	Tempo impiegato per ciascun trasferimento
senza ausilio	2:1 ⁽¹⁾	Minima	> 5 min
senza ausilio	1:1 ⁽²⁾	Elevata	> 5 min
Con ausilio	1:1	Minima	< 5 min

Tabella 3: raffronto delle situazioni possibili, con e senza la presenza di un ausilio specifico per il trasferimento dalla carrozzina al WC e viceversa.

Nota 1: si osserva che mentre i due educatori sono impegnati su Alessio, almeno 5 utenti potrebbero essere senza educatore per più di 5 minuti, o con un terzo educatore (comunque mai nessuno degli operatori sarebbe impiegabile, perché sono già tutti occupati con altri utenti).

Nota 2: inoltre pur impiegando un solo operatore, questi dovrebbe essere di buona prestanza fisica, poiché Alessio pesa oltre 60 Kg.

6.4 Gli interventi sulla comunicazione (Obtv C)

Fin dal primo approccio con Alessio ci si rende conto di quanto sarebbe necessario istaurare una qualche forma di dialogo. Per questa fondamentale esigenza mi sono avvalso degli studi sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Ma prima spiegherei brevemente il livello attuale di comunicazione.

Alessio non utilizza la comunicazione verbale. Tuttavia è capace di comunicare per mezzo di alcuni segnali, noti a chi lo conosce bene. Si tratta di un codice unico e personale, sviluppato nell'ambiente familiare. I segnali utilizzati da Alessio, inviati a chi lo circonda, rappresentano esigenze o preferenze di tipo primario.

Dunque sarà nostro compito pianificare l'utilizzo di un ausilio che possa permettere ad Alessio di comunicare un messaggio verbale, chiaramente comprensibile a tutti, o perlomeno a coloro che si occupano della sua assistenza.

Oggi si può ragionevolmente contare sullo sviluppo dei cosiddetti "comunicatori". Essi, permettono, a chi non ha la verbalizzazione, di far emettere i messaggi pre-registrati e personalizzati. Occorre almeno un minimo di intenzionalità comunicativa e potenzialità motorie residue.

6.5 L'intervento sulla comunicazione dei bisogni fisiologici (Obtv c-B)

Attualmente Alessio riesce a comunicare con i suoi educatori in questo modo: quando gli operatori ritengono che sia il momento di accompagnare Alessio in bagno, avvicinano la carrozzina alla porta del bagno; se Alessio tenta di afferrarla, allungandosi in quella direzione, ciò sta a significare che ha bisogno di andare in bagno.

Questo modo di comunicare, con un gesto, un allungamento del braccio, è utilizzato anche a casa e ci fa capire inequivocabilmente che Alessio sa manifestare la sua intenzione attraverso un "script", ovvero attraverso uno schema acquisito al punto da poterlo riconoscere nel momento in cui si ripresenta. In realtà si tratta di un insieme di azioni semplicemente riconoscibili in un unico blocco, uno script, appunto (Di Blasio, 1995). Si tratta quindi di modificare il precedente script e in sostanza introdurre nel contesto elementi nuovi che vengano poi acquisiti al punto da essere riconoscibili sempre.

6.6 L'intervento sulla comunicazione delle preferenze (Obtv c-P)

Alessio possiede un minimo intento comunicativo. Nella sua cartella educativa ho ritrovato del materiale che attesta questa capacità. Ma ciò che è più importante è che Alessio agisce il suo intento, in modo assolutamente indubbio. Infatti così avviene quando vede o coglie la presenza di determinati

cibi a lui particolarmente graditi. I genitori spiegano che quando scopre ad esempio le caramelle, si attiva per ricercarla, anche dentro i mobili (di casa sua) e che riesce ad aprirli, per afferrare l'oggetto desiderato. Quindi questa *attivazione motoria* è sicuramente utilizzabile e canalizzabile per orientarlo a potenziare la capacità comunicativa.

Dunque l'interesse per alcuni cibi (l'intenzionalità, la motivazione) e l'attivazione motoria corrispondono esattamente a ciò di cui necessiteremmo per l'utilizzo di un comunicatore. Chiaramente non possiamo pensare che Alessio utilizzi da subito un simile ausilio. Ma sicuramente possiamo ipotizzare un percorso di training che lo conduca al raggiungimento di tale obiettivo (vedremo al capitolo 7.3.2. come sarà possibile configurare un training sull'uso dell'ausilio). Quest'ultimo peraltro non sarebbe necessario tanto a lui quanto soprattutto agli operatori e ai suoi genitori. In definitiva è un obiettivo che migliorerebbe la sua integrazione sociale, almeno nei contesti da lui frequentati.

Penso che si potranno utilizzare in coppia due comunicatori BigMack, ma approfondiremo successivamente queste tematiche per la scelta dell'ausilio al capitolo 7.

6.7 L'integrazione nel contesto del CSE (Obtv I)

Per il raggiungimento di questo obiettivo mi soffermerò poco, ma non per questo esso è da considerarsi meno importante. In questo progetto, lo scopo fondamentale è quello di ricercare ausili che permettano il raggiungimento di alcuni obiettivi proposti. Quindi, pur rimanendo in linea con l'obiettivo, non possiamo individuare ausili che servano nello specifico ad aumentare "l'integrazione nel contesto CSE.". Dobbiamo dunque dedurre questo obiettivo dal progetto in generale.

Abbiamo poi già osservato che alcuni suggerimenti, provenienti dal servizio di riabilitazione del centro, siano già un fondamentale passo in avanti per l'integrazione di Alessio: mi riferisco alla proposta di porre dei cuscini, negli ambienti del CSE, sui quali lui stesso, ma anche i suoi compagni, possano passare un piacevole momento di distensione insieme, nel dopo pranzo. Anche altre sono le occasioni informali in cui avviene questo passaggio.

Devo però ammettere che vedere Alessio seduto su questi cuscini, con il gruppetto dei suoi compagni, senza l'onnipresente carrozzina, ha dato a tutti la possibilità di scoprirlo finalmente in una nuova luce: si dimostra molto affettuoso e compiacente verso gli altri, ma soprattutto, gli altri si relazionano con lui in modo molto più immediato e alla pari.

6.8 I criteri per la preferenza degli ausili scelti

Nella prima parte dell'analisi degli obiettivi del progetto, abbiamo analizzato la necessità di ritrovare un ausilio per il trasferimento dalla carrozzina al WC. In una seconda parte abbiamo analizzato i problemi relativi alla comunicazione e la possibilità di introdurre l'uso di un comunicatore.

Naturalmente il ventaglio di ausili preferibili è molto vasto per entrambe le proposte. Per tentare di fare una prima scrematura, ho individuato degli obiettivi già di per sé molto selettivi, che abbiamo analizzato al capitolo 5. A questo punto il compito non dovrebbe essere difficile. Tuttavia, nonostante la specificità degli obiettivi, il campo di ricerca era ancora molto ampio. Per uscire da questo "empasse", mi sono avvalso della vasta banca dati del SIVA.

Attraverso di essa ho potuto selezionare e visionare, tutti gli ausili che sottostavano alle specifiche richieste.

I criteri utilizzati per la ricerca dell'ausilio per il *trasferimento* sono elencati qui di seguito:

- 1) Non deve richiedere alcuna installazione
- 2) Deve essere utilizzabile da un solo operatore.
- 3) Deve essere poco ingombrante
- 4) Deve consentire il trasferimento in pochi minuti
- 5) Deve poter sfruttare la forza delle braccia di Alessio a vantaggio dei suoi arti inferiori (si veda il riferimento in appendice A, in cui si parla dell'utilità di alcuni esercizi di deambulazione, che Alessio sta già conducendo, potenziando gli arti superiori, al fine di potersi sostenere con le braccia, al manubrio del deambulatore. Questi esercizi sono importanti perché, come

vedremo, l'ausilio Akuakalda scelto, si basa sulla capacità del soggetto di sostenersi con la forza delle proprie braccia).

- 6) Deve essere prescrivibile dal medico o riconducibile al nomenclatore tariffario o avere un costo contenuto entro i 200 € (spesa accessibile più o meno a tutti).

I criteri utilizzati per la ricerca dell'ausilio per il potenziamento della comunicazione sono:

- 1) Deve presentarsi come un oggetto di uso estremamente semplice.
- 2) Deve avere la possibilità di inserirvi un'immagine qualunque e personalizzata.
- 3) Deve risultare compatibile con le capacità motorie di Alessio.
- 4) Deve risultare compatibile con le capacità cognitive di Alessio.
- 5) Deve consentire l'utilizzo anche in presenza di una evoluzione di tali capacità.
- 6) Deve essere prescrivibile dal medico o riconducibile al nomenclatore tariffario o avere un costo contenuto entro i 200 € (spesa accessibile più o meno a tutti).

6.9 Prerequisiti per la scelta degli ausili per la comunicazione

Tutti questi, appena anticipati al paragrafo precedente, ritengo siano prerequisiti indispensabili per la scelta di un ausilio come un "comunicatore": dunque Alessio ha già utilizzato in maniera circostanziata ognuno di essi. A questo punto dobbiamo "usare" tali prerequisiti. E' opportuno perciò considerarli come risorse da finalizzare all'uso di uno strumento, che migliorerebbe il livello di comunicazione raggiunto sino ad ora.

Per semplicità e maggior chiarezza esporrò tutti i "prerequisiti – risorsa" di seguito:

- 1) Esistenza di un codice comunicativo personalizzato
- 2) Il codice comunicativo è intenzionale
- 3) Comprensione minima del linguaggio parlato
- 4) Comprensione minima delle immagini con reazione piacevole e interesse
- 5) Accettazione dell'uso del comunicatore da parte di Alessio (se Alessio rifiutasse non sarebbe possibile procedere)
- 6) Presenza di potenzialità (inesplorate o poco note) rispetto alla capacità di discriminazione fra due "elementi" (entrambi iconico-verbali).

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Sollevatore “Akuakalda”

Ho ricercato un sollevatore nella banca dati del SIVA (denominata “WinSIVA”). Navigando su Internet ho poi scoperto un articolo ben fatto, che spiega qual è l'utilizzo del dispositivo individuato per il trasferimento di Alessio dalla carrozzina al WC (o altra postazione).

Ripropongo nella versione integrale il testo trovato su Internet (l'indirizzo web dal quale ho tratto l'articolo: <http://www.kwsalute.kataweb.it/Notizia/0,1044,222,00.html>; Akuakalda è mostrato in **fig. 1** e **fig. 2**).

“Un ausilio per facilitare lo spostamento :

«Ci vogliono pochi giorni e un po' di pazienza per imparare ad usare il nuovo ausilio progettato all'interno di Tecnothon, il laboratorio per gli ausili di Telethon. Si tratta di un sollevatore pieghevole, chiamato "Akuakalda", che permette di poter effettuare veloci spostamenti e trasferimenti da una postazione all'altra, in assoluta sicurezza e senza "pesare" troppo sull'accompagnatore.

Lo spostamento viene effettuato in tre fasi: salita, rotazione e discesa. Le prime due fasi sono facilitate dalla presenza di un cuscino, regolato in funzione delle altezze di "partenza" e di "arrivo" dalla sedia a rotelle ad un'altra postazione. Il cuscino deve essere sistemato sotto l'addome del disabile, mentre nella manovra di sollevamento, l'assistente premerà il pedale del sollevatore, per permettere la salita del disabile e lo spostamento verso la seconda postazione. L'ausilio tecnologico, oltre a far guadagnare un certo margine di libertà al portatore di handicap, "salverà" la schiena dell'assistente, rendendo meno onerosi gli spostamenti da un luogo ad un altro. Appresa dunque la giusta tecnica, la vita del disabile e dei suoi familiari o accompagnatori migliorerà radicalmente.» (www.kwsalute.org, dicembre 2002)

Scheda tecnica del prodotto: figure 5-6 (al capitolo “documentazione grafica”)

7.2 Comunicatore “BigMack”

Innanzitutto spiegherò come sono fatti i comunicatori. Sono dispositivi che sostituiscono la comunicazione orale con messaggi scritti o vocali (tipo “VOCA”).

Il più semplice dei dispositivi che supportano messaggi vocali è, un unico grande pulsante che integra in sé un meccanismo di registrazione assai semplice: quando il pulsante viene attivato si ottiene l'emissione del messaggio precedentemente registrato. Da questo livello più semplice si passa ad oggetti programmabili per funzionare con 2, 4, 10, 20 tasti e oltre ancora, tutti di predisposizione abbastanza semplice. Esistono poi in commercio anche software per computer che utilizzano lo stesso principio di funzionamento e possono essere chiamati anche questi comunicatori, ma ai fini del presente lavoro non sono rilevanti. (Andrich, 1996: “Ausili per l'autonomia...”)

Il BigMack (è il nome di un prodotto commercializzato dalla ditta “Auxilia”) è uno dei comunicatore più semplici. Si veda in merito la **figura 3** (al capitolo sulla “documentazione grafica al termine dell'elaborato).

Il costruttore afferma che *«è stato creato per le prime esperienze di Comunicazione Alternativa dei bambini o per utenti che abbiano necessità, nell'arco della giornata, di trasmettere con chiarezza un messaggio fisso (richiamare l'attenzione, chiedere di cambiare posizione nel letto, etc.).*

Sia che BigMack venga integrato in un più ampio sistema di comunicazione o rappresenti uno strumento indipendente, costituisce un modo economico per disporre di un ausilio con uscita in voce. Il funzionamento è elementare: un familiare, un amico, un assistente possono registrare in pochi secondi e con grande facilità una frase, utile all'utente in un certo contesto di comunicazione (ad esempio per salutare, per richiamare l'attenzione, per chiedere un certo giocattolo, etc.). Successivamente, nel contesto appropriato, l'utente può utilizzare questo messaggio premendo la

superficie colorata del comunicatore. In qualunque momento il messaggio può essere modificato per adattarlo ad una differente situazione» (www.auxilia.it, dicembre 2002).

Dati tecnici

BigMack funziona con una pila da 9 volt, ha una regolazione del volume di emissione del parlato ed è disponibile in quattro colori: rosso, giallo, verde, blu.

BigMack è predisposto anche per il collegamento di un sensore esterno nel caso in cui la forma e le dimensioni della superficie colorata non si adattino alle difficoltà motorie dell'utente.

Diametro: cm. 12

Tempo di registrazione: 20"

Produttore:

AbleNet Inc., U.S.A.

7.3 Gestione degli ausili

7.3.1 L'uso di Akuakalda

In questo elaborato non vengono considerate le fasi che riguardano la realizzazione pratica del progetto. Nonostante ciò non è da tralasciare un'analisi delle problematiche che, in sede di progetto, si possono ipotizzare.

Un problema può appunto riguardare l'approccio delle varie persone coinvolte all'uso degli ausili proposti: infatti Alessio, in primo luogo, ma anche i suoi genitori, tutti gli educatori del CSE, le terapisti e i medici della riabilitazione, possono contribuire al raggiungimento di un efficace utilizzo degli ausili proposti in questa sede.

Per rendere più semplice il compito a chi affronterà questa problematica (l'approccio agli ausili) intendo dunque proporre una sorta di procedura schematica, da utilizzare nel momento stesso in cui sarà possibile ottenere gli ausili.

Per l'ausilio "Akuakalda", tuttavia, già il costruttore dà buone indicazioni in merito.

Ho voluto comunque personalizzare su Alessio i suggerimenti forniti.

Il costruttore asserisce che, per imparare ad utilizzare tale sollevatore, è sufficiente dedicare un tempo dell'ordine di almeno qualche giorno. La vita dell'utilizzatore e dell'operatore che lo aiuterà, migliorerà profondamente. Appresa infatti la giusta tecnica, si scoprirà di poter effettuare veloci trasferimenti, in assoluta sicurezza e quasi senza "pesare" sull'operatore/assistente.

"Akuakalda" serve ad effettuare veloci spostamenti, da una seduta ad un'altra, con un limitato sforzo di chi aiuta. Lo spostamento viene effettuato in tre fasi: **salita**, **rotazione** e **discesa** (si veda la fig. 2 al cap. "documentazione grafica").

Alcuni accorgimenti per sfruttare al meglio le potenzialità di "Akuakalda": ad esempio, regolare l'altezza del cuscino, in funzione delle altezze di partenza e di arrivo, è la prima e più importante cosa da fare. E' fondamentale anche "calzare" il cuscino ben sotto la pancia. Questa operazione è facilitata se l'aiutante solleverà le braccia di Alessio tenendolo in posizione arretrata (**fig. 2**).

Le braccia, dal canto loro, devono essere nella posizione indicata in **fig. 2** e l'assistente, nella manovra di sollevamento, dovrà tirare sulla zona spalle, mentre pressa il pedale per aiutarsi nella salita. L'errore da evitare è che Alessio cerchi di alzarsi dalla seduta di partenza afferrando il cuscino. La giusta presa, ripetiamo, è dietro alle spalle.

Allacciare le mani, poi, può dare maggiore stabilità e permetterà di mantenere la corretta posizione durante lo spostamento.

Altro accorgimento importante è quello di appoggiare solo la parte anteriore dei piedi di Alessio, sulla base rotante. In questo modo limiterete la pressione sul petto durante il trasferimento.

E' necessario infine fare molta attenzione alla posizione della base di "Akuakalda", che deve sempre essere al centro rispetto alla nuova seduta da raggiungere. E' il caso, a tal proposito, di esemplificare tre casi tipici:

1. Se bisogna spostare Alessio da una seduta ad un'altra della stessa altezza, la base di "Akuakalda" dovrà essere alla stessa distanza dalle due sedute.
2. Se si deve passare da una seduta alta ad una più bassa, quella bassa dovrà essere più lontana, rispetto alla base di quella più alta.
3. Se ci si deve infine spostare da una seduta bassa ad una più alta, quella più alta dovrà essere più vicina di quella bassa.

Non si deve coprire il cuscino con tessuti scivolosi: solo se Alessio fosse bagnato, ad esempio dopo una doccia, si renderebbe necessario aver cura di proteggere il cuscino con un asciugamani asciutto.

Alcune note conclusive, la prima delle quali riguarda la pressione che Alessio avverte sul petto durante la fase di rotazione: dato che essa può durare pochi secondi, difficilmente potrà creare problemi. Sarebbe bene che Alessio imparasse a trattenere il fiato per circa dieci secondi e ma questo forse sarà un problema da affrontare in esercizio (www.uildm.org, dicembre 2002). Questo punto del "trattenere il respiro" potrebbe risultare come una controindicazione del dispositivo. Alessio però potrebbe trovare durante l'uso e il collaudo di questo ausilio, delle soluzioni sue al problema, attualmente impensabili.

E' inoltre importante un allenamento per gli assistenti con una persona sostitutiva, in modo che divengano abili e quindi anche veloci, quando proverà ad effettuare un trasferimento con Alessio.

Anche se inizialmente potrebbe sembrare complicato e difficile, il costruttore assicura:

L'affiatamento con l'assistente e con l'ausilio sono fondamentali per ottenere rapidamente buoni risultati, oltre a "salvare" la schiena di chi fornisce l'aiuto. Questa spiegazione tecnica dell'utilizzo di Akuakalda, è stata tratta - e adattata - dall'articolo intitolato "pochi giorni per imparare", visitabile alla pagina web: <http://www.uildm.org/dm/138/telethon/05akua.shtml>.

Alessio si troverà un po' scomodo all'inizio nella fase di sollevamento ma più rapidi saranno gli aiutanti, meno sentirà la fatica di sopportare il peso del proprio busto. Inoltre il servizio di riabilitazione sarà in grado di fornire le opportune strategie per migliorare ulteriormente la gestione dell'ausilio, poiché da recenti contatti con loro ho trovato la massima collaborazione.

Aggiungo che l'ausilio potrà essere utilizzato anche a casa e quindi si potrà prevedere un periodo di prova anche per i genitori. Sarà importante che tutti gli "aiutanti" di Alessio provino per sé l'ausilio, in modo da conoscere esattamente la sensazione che Alessio proverà nell'utilizzarlo.

7.3.2 Addestramento all'uso dei comunicatori (Training)

Per ciò che riguarda i comunicatori invece, la procedura di training assumerà un po' i criteri di una vecchia scuola di pensiero, basati sul condizionamento e sulla dialettica stimolo - risposta. Infatti credo che forniscano una buona chiave di lettura dei processi che sottendono all'apprendimento di un nuovo comportamento come quello che sto per esporre. Attraverso questi principi tanto cari alla scuola comportamentista (Darley, 1984) possiamo giungere con relativa semplicità alla elaborazione di un training, ovvero una esercitazione finalizzata alla acquisizione di una nuova competenza. In definitiva si tratta di una modifica del comportamento.

Non mi pare ci possano essere grossi ostacoli all'utilizzo dei comunicatori, se non per Alessio stesso, che dovrà gradualmente comprenderne le finalità degli ausili stessi. Prima di giungere a tali obiettivi, Alessio, potrà sperimentare una serie di fasi intermedie

"Obtv c-B"	"imparare a far richiesta di essere accompagnato in bagno"	un singolo comunicatore
"Obtv c-P"	"imparare a scegliere uno tra due cibi proposti"	due comunicatori in coppia

Tabella 4: abbinamento obiettivi - comunicatori

7.3.3 Procedura di training per l'uso del singolo comunicatore

Ecco dunque un proposta su come procedere per arrivare al conseguimento dell'obiettivo **Obtv c-B** :

- 1) Fase di conoscenza dell'oggetto:

Procedendo, come già avviene, Alessio si allunga verso il bagno per chiedere di entrarvi. Ogni volta che compie questo gesto,

- **l'assistente gli metterà nelle mani il comunicatore**
- **e lo inviterà a guardare la figura sul tasto stesso.**

La figura potrebbe essere una fotografia che lo ritrae mentre entra in bagno. Dopodiché

- **si potrebbe accompagnare la mano di Alessio a premere il tasto.**

La voce registrata dovrà corrispondere ad una "parola-frase", molto semplice e chiara come "BAGNO"; oppure una frase semplicissima come "VADO IN BAGNO".

[è possibile che Alessio assuma un atteggiamento di gioco nell'uso del comunicatore e che quindi lo faccia "parlare" anche solo per "divertimento". Per cercare di arginare questo problema è bene osservare le reazioni iniziali di Alessio verso il dispositivo e qualora si verificasse che il tasto viene premuto senza intenzione comunicativa (ma solo per gioco), occorre ridurre i tempi in cui Alessio tiene in mano il tasto e si passi più velocemente al punto 2) dove BigMack non è tenuto in mano da Alessio ma è vicino alla porta del bagno.]

2) fase di primo utilizzo dell'ausilio

Questa operazione sarebbe da ripetere ogni qual volta si pensa che Alessio abbia effettivamente bisogno del bagno (ricordo che i tempi sono ogni 3 ore e 30 minuti circa).

- **Appendere o appoggiare il dispositivo nei pressi della porta del bagno**
- **invitarlo a guardare la figura,**
- **ad ALLUNGARE LA MANO PER PREMERE IL TASTO,**
- **ad ASCOLTARE LA VOCE REGISTRATA,**
- **e immediatamente dopo, viene portato in bagno,**
- **verrà accompagnato a spostarsi sul WC**

3) fase di utilizzo normale

Quando Alessio avrà associato la voce del comunicatore all'espressione della sua richiesta, sarà opportuno tentare di spostare il tasto dal bagno ad un luogo a portata delle sue mani, ma non vicinissimo: dovrebbe sforzarsi per raggiungerlo, allungarsi un po'. Ciò dovrebbe essere utile per verificare il reale desiderio, l'intenzione a premere il tasto e quindi ad andare in bagno. Se così non fosse non si forzerebbe più di tanto per premere il tasto. Si riduce così il rischio che utilizzi l'ausilio per solo scopo di gioco.

A questo punto "Obtv c-B" è raggiunto.

Ricordo che è importante il fattore "contesto" in tutta questa procedura. Se per esempio l'assistente fosse sconosciuto ad Alessio, o se si trovasse in una stanza che frequenta poco, essi sono fattori influenti sull'apprendimento. E' bene eliminare il più possibile questi fattori di influenza contestuali, per lasciare a proprio agio Alessio nell'ambiente a lui più favorevole all'acquisizione di un normale utilizzo del comunicatore.

Accorgimenti:

- La fotografia dovrà essere chiara e grande, ben comprensibile: Alessio deve vedere sia il bagno che se stesso.
- La voce registrata potrebbe essere quella di un operatore, ma comunque di una persona che conosce bene e solo quando avrà acquisito la procedura sarà bene cambiarla, comunque non prima.

7.3.4 Procedura di training con i comunicatori in coppia

Il comunicatore pensato inizialmente per l'intero intervento nell'area della comunicazione (comprensivo di 2 diversi obiettivi), era costituito da 2 caselle sensibili ad una leggera pressione (denominato "Easy Talk" in fig. 4). Mi sono accorto però, in fase di elaborazione di questo lavoro, che questo comunicatore non presenta le caratteristiche adatte ad Alessio: intanto non è abbastanza grande. Inoltre per Alessio sarebbe più difficile operare una scelta tra due tasti così vicini. Dunque ho pensato di scegliere di nuovo "BigMack" ma questa volta, 2 tasti contemporaneamente.

Se dunque ponessimo su un tavolo i due dispositivi, Alessio posto frontalmente ad essi, potrebbe orientarsi a scegliere tra i due, per il semplice fatto che gli piace di più una immagine (posta sul grande tasto) piuttosto che l'altra. Ma saremmo veramente sicuri che ci voglia comunicare le sue reali intenzioni? Per questo sarà bene che subito dopo aver proposto le immagini si porti davanti ad Alessio proprio quello che ha scelto.

Tutto questo potrebbe essere utile ad Alessio per dirci dunque quale di due cibi è preferito.

Prima di giungere a tutto questo, ovvero all'obiettivo "Obtv c-P", servirà un po' di esercizio, ma non è escluso (afferma la neuropsichiatria) che non riesca da subito ad operare delle preferenze.

Quindi è necessario iniziare subito con la scelta dei pasti preferiti. Se non si attiva su questi allora si può introdurre la procedura di training seguente.

- 1) Sappiamo che Alessio ama le caramelle. Sfruttiamo questa sua passione: se si pone una caramella su uno dei due tasti e un oggetto insignificante per lui sull'altro, la scelta sarà quasi immediata: prenderà la caramella e se la mangerà. Ma nel frattempo sentirà che il comunicatore con sopra la caramella che si è messo a parlare, dicendo, ad esempio, "caramella". Successivamente si potrebbe fargli vedere e sentire la differenza con l'altro tasto.
- 2) Dopo qualche volta magari in giorni differenti, per non stancarlo, potrebbe usare i comunicatori per raggiungere oggetti diversi; non necessariamente devono essere commestibili, anche se per lui questo è un buon motivo per attivarsi. Si potranno usare oggetti colorati, simpatici, luccicanti, comunque interessanti per lui. Si eserciterà così a premere i tasti. Ogni volta naturalmente la voce registrata va cambiata per "comunicare" il nome degli oggetti posti sul tasto.
- 3) In una terza fase si potrebbe passare all'uso di immagini, fotografie, sue, dei suoi familiari, degli educatori, e così via. Dovrà scegliere tra una persona che conosce e una che non conosce. Tra un oggetto noto e un altro non noto. Sarà la "prova del nove": se si orienterà sempre a premere la fotografia della persona che conosce, oppure se preferirà l'oggetto noto, **avremo la sicurezza che preme i tasti seguendo il principio della preferenza.**
- 4) A questo punto sarà per lui ormai un gioco. Magari si diventerà anche a far parlare i tasti. Ma l'obiettivo è fargli esprimere cosa preferisce mangiare: non avrà più problemi a scegliere il cibo preferito se per molti giorni si è prima esercitato a scegliere ciò che preferisce. L'unico problema ora è far capire che la sua scelta può essere reale, ovvero può realmente scegliere ciò che mangerà. Lo possiamo fare dandogli, dopo breve tempo che esprime la scelta, la possibilità di assaporare il cibo scelto. Dopo qualche giorno di esercizio, Alessio potrà, dunque, con buona probabilità, scegliere quello che vuol mangiare, comunicandolo agli altri. L' "Obtv c-P" sarebbe finalmente raggiunto.

7.3.5 Follow-up

Presumo che nel momento in cui avremo a disposizione tutti gli ausili richiesti, potremo dare maggior precisione a questa fase di osservazione delle conseguenze all'intervento.

Per ora possiamo soltanto costruirci una immagine di ciò che accadrà nel momento in cui ogni ausilio sarà consegnato e in uso secondo le modalità stabilite.

Dunque se parliamo del sollevatore, Alessio impiegherà di certo un po' di tempo ad "assimilare" l'oggetto e ad accettarne l'uso ma, dopo, ne trarrà dei vantaggi: per esempio non dovrà più essere tirato su per le braccia. Si abituerà alla nuova posizione da assumere per ogni spostamento e gli verrà

naturale. Non dovrà sforzarsi a stare attaccato alle maniglie del bagno per non cadere mentre l'operatore lo sistema, e tanto meno dovrà essere affaticato dallo sforzo di sorreggersi sulle gambe.

Gli educatori nello stesso tempo potranno permettersi di essere più rapidi e più sicuri nei trasferimenti e non avranno modo di farsi male nel sollevarlo.

È possibile che in un secondo momento il sollevatore venga utilizzato anche a casa e persino per salire sull'automobile. Il papà di Alessio, un uomo robusto, potrebbe gradualmente aver più bisogno di impiegare meno la propria forza fisica; probabilmente si appoggerà sempre più alla funzione del sollevatore. Prevedo dunque che tale ausilio diventerà sempre più prezioso man mano che passeranno gli anni anche nell'ambito familiare.

Per ciò che riguarda gli ausili della comunicazione non ci si può aspettare che i risultati siano eccezionali, ed è bene ridimensionare le aspettative. Tuttavia (sempre attraverso un tentativo di immedesimazione nella situazione futura) ci si potrà accorgere soprattutto di come, l'aver scoperto un canale nuovo per Alessio, e per i suoi familiari, questo intervento costituirà il naturale suggerimento per indagini sulle potenzialità e sui limiti non noti. Oggi questa conoscenza non c'è: domani è probabile che ci sia, solo se oggi si deciderà di investire in questa direzione.

7.4 Valutazione Tecnico-funzionale

Valutazione tecnica e valutazione funzionale e i prerequisiti, sono i tre parametri principali di cui tener conto nella scelta degli ausili.

Nel corso dell'elaborato ci siamo imbattuti a diversi livelli in ciascuno di questi parametri fondamentali per stabilire la pertinenza degli ausili proposti in base alla persona di Alessio e al contesto in cui andrà ad impiegarli.

Per essere dunque più precisi possiamo utilizzare alcuni parametri di studio che permettono di esprimersi in merito alla **validità dell'ausilio in una determinata situazione**. Tutti questi parametri che vedremo sono già stati considerati nel corso dell'elaborato; tuttavia una relazione sintetica e riassuntiva non può far altro che chiarire meglio le idee del lettore.

Ecco dunque, in tabella, *17 parametri* (Andrich, 1996: "Consigliare gli ausili" pg. 26) attraverso i quali tenterò di produrre una valutazione complessiva delle caratteristiche, già valutabili in fase di progettazione, rispetto alla validità tecnica e funzionale degli ausili.

Inoltre la tabella ci permette di cogliere alcuni particolari da annotare per il giorno della prova.

Essa sarà utilizzabile appunto per la raccolta di tutti i dati necessari attualmente mancanti indicati con il punto di domanda

Come si può osservare esistono anche degli spazi bianchi: alcuni dei parametri restano indicati in tabella, ma ritengo non siano influenti ai fini della valutazione dei singoli ausili.

Tabella 5

	<i>parametri di valutazione</i>	<i>comunicatore</i>	<i>Sollevatore</i>
1	Accessibilità economica	<i>Buona poiché i costi sono a carico del servizio sanitario, una volta accettata la richiesta del prescrittore.</i> +	<i>€ 206,58 è una cifra di gran lunga inferiore a quella di qualsiasi sollevatore.</i> +
2	Compatibilità tecnica		<i>Attenzione all'altezza dei WC rispetto alla seduta della carrozzina</i> -
3	Riparabilità autonoma	?	?
4	Affidabilità	<i>La durata della batteria?</i>	<i>L'ausilio deve effettivamente sorreggere il corpo e non lasciarlo cadere: dato da verificare in sede di prova</i> ?
5	Durabilità	<i>Si tratta di un ausilio sufficientemente affidabile e tecnologicamente semplice e resistente agli urti</i> +	<i>mancanza di dati in merito nella scheda tecnica e nessuna pregressa esperienza è nota attualmente</i> ?
6	Facilità di montaggio	<i>si, se ci si riferisce alla registrazione e all'apposizione di immagini, da parte dell'operatore</i> +	<i>non occorre montarlo</i> +
7	Facilità di manutenzione	<i>sostituzione della batteria</i> +	<i>ignota</i> ?
8	Efficacia	<i>Sarà tanto più efficace quanto sarà meno equivoca la comprensione dell'intento comunicativo di Alessio</i> ?	<i>Sarà efficace se riuscirà ad alleggerire l'attuale carico assistenziale dell'assistente</i>
9	Flessibilità	<i>è adattabile sia a diversi contesti che a diversi usi</i> +	<i>è adattabile sia a diversi contesti che a diversi usi compatibilmente alle misure (da una altezza ad una simile o uguale)</i> +
10	Facilità di apprendimento	<i>Visto il livello cognitivo potrebbero esserci dei problemi in questi termini</i> -	<i>Problemi emotivi non riscontrabili con un tetraplegico senza deficit cognitivo, potrebbero invece insorgere in Alessio al primo approccio con l'ausilio. Da verificare in prova.</i> ? -
11	Manovrabilità	<i>L'operatore può registrare i messaggi con facilità; ad Alessio basta premere il tasto</i> +	<i>Buona</i> +
12	Accessibilità personale	<i>buona poiché la registrazione vocale è personalizzabile in base al livello cognitivo ed è possibile inserire qualsiasi immagine.</i> +	<i>buona in quanto è personalizzabile in altezza.</i> +
13	Comfort		<i>Il cuscino è in materiale morbido e consente una buona base d'appoggio</i> +
14	Sicurezza	<i>Forma sagomata non pericolosa</i> +	<i>Vista la tendenza di Alessio a "cadere" verso destra è possibile che il cuscino non sia abbastanza contenitivo. Da verificare in prova.</i> ? -
15	Trasportabilità	+	<i>pesa solo 6Kg e occupa uno spazio piccolo (44x67x79 cm)</i> +
16	Assicurabilità		
17	Servizio di riparazione	?	<i>servizio assistenza</i> +

8. RISULTATI

8.1 Risultati previsti

L'espletamento dei bisogni fisiologici è stato, per 7 anni, fino ad un mese fa, la più alta barriera alla accoglienza in CSE per più di 10 ore settimanali; in sostanza l'ostacolo organizzativo all'ampliamento dell'orario, era fondamentalmente la necessità di andare in bagno, che in Alessio sopraggiunge all'incirca ogni 3 ore e 30 minuti. Dunque le attività da lui seguite in CSE, non potevano superare questi tempi: nessun educatore poteva essere in grado, fino ad allora, di accompagnarlo in bagno, se fosse rimasto in attività per più di quel tempo.

Oggi, e solo oggi, questa barriera è stata abbattuta. Ma non sembrerebbe corretto fermarsi qui. Pensare ad un ausilio che permetta ad Alessio, di comunicarci esattamente quando ha bisogno del bagno, non è, in definitiva, cosa di poco conto come potrebbe sembrare. Sarebbe un necessario passo avanti per la sua piena integrazione nel contesto noto e per esprimere autonomamente una sua minima ma pur sempre primaria, fondamentale, necessità. Naturalmente esisterebbe una soluzione alternativa o forse più d'una: si potrebbe continuare a utilizzare il "codice comunicativo personalizzato" (l'allungamento verso la porta del bagno). E si potrebbe addirittura usare il classico ausilio per la ritenzione delle urine (il "pannolone", per intenderci).

Cosicché se non si potesse in alcun modo andare in bagno, se l'assistente si dimenticasse che, ad una determinata ora, Alessio potrebbe aver bisogno, o se per qualsiasi altro motivo non si potesse raggiungere il bagno, non si correrebbero più rischi di questo tipo. Ma l'autonomia di Alessio, se così fosse, non verrebbe molto ridotta? Il cosiddetto "pannolone" può certamente essere utilizzato in casi particolari, ma non come abitudine. Si ritiene che questa fase, del controllo sfinterico, sia già stata superata da anni.

Se lui sapesse esprimere da sé il bisogno, in teoria, nemmeno la disattenzione nell'assistenza, potrebbe sussistere più come rischio.

E' un ipotesi e come tale va considerata, ma a parer mio esistono le condizioni per pensare tutto questo, anche se non in un tempo immediato; comunque esistono le potenzialità per una evoluzione in questa direzione.

Da che è avvenuto il pieno inserimento di Alessio all'interno del contesto del CSE, la famiglia pare essere veramente entusiasta e nota numerosi miglioramenti soprattutto nelle capacità di socializzazione di Alessio nei confronti dei compagni. In effetti i progressi sono reali e rapidi: in breve tempo ha imparato a ricercare i compagni, a richiamare la loro attenzione, a muoversi gattonando nei vari ambienti. Questo fa supporre che i risultati rispetto al presente progetto siano pronosticabili in senso positivo.

Alcuni dubbi rimangono sui risultati della prova di tutti gli ausili proposti e rispetto alla risposta di Alessio stesso; ma nessuno strumento potrebbe dissolvere attualmente queste incertezze. Occorre fare l'esperienza per potersi pronunciare. L'unica soluzione è eventualmente cercare di accelerare i tempi di acquisizione degli ausili.

Considerazioni sul potenziale a disposizione

In riferimento alla performance e al potenziale di Alessio, della famiglia, degli operatori e del contesto CSE, entrambi gli obiettivi prevedono un procedimento per introdurre Alessio all'acquisizione della "competenza" necessaria (il training). Ma le competenze cognitive di Alessio permettono tutto questo investimento?

Quest'ultimo punto, non è valutabile con gli strumenti in mio possesso e così mi sono riferito alla cartella clinica del Centro e al parere del neurologo che lo segue presso il reparto di riabilitazione dell'Istituto.

Ecco una sintesi dei dati raccolti dal questionario inviato al servizio di riabilitazione:

- Alessio può discriminare
- Può riconoscere le immagini
- Può associare un simbolo ad un oggetto reale.

Mi pare che questi elementi siano sufficienti per avviare l'intervento.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

L'intero progetto, comprendendo due aree di intervento, si è mostrato più complesso di quello che può apparire. Soprattutto nella fase iniziale si possono osservare alcune lacune nel collegamento tra le richieste del CSE e del servizio di Riabilitazione.

In effetti quest'ultimo, pur mostrando tutto l'interesse per il caso e per entrambe le aree di intervento, ha prodotto risposte prevalentemente sul tema del sollevatore Akuakalda, che peraltro non era noto al servizio stesso.

Difronte a tali difficoltà mi sono preoccupato di mantenere costante il flusso di informazioni in merito al caso e, come si può osservare dalla tabella sottostante, ho cercato di delineare un schema di intervento di questo tipo:

<i>fasi</i>	<i>Come procedere per giungere all'uso del sollevatore?</i>		<i>Chi lo potrebbe fare?</i>
1	Contattare la ditta distributrice Chinesport o a Vassilli (Padova) per:	richiedere i codici per la prescrizione eventuale o la riconducibilità (negli articoli è presentato come sollevatore pieghevole),	servizio di Riabilitazione
		appuntamento per la prova.	servizio di Riabilitazione
2	Contemporaneamente passare le informazioni:	alla famiglia	servizio di Riabilitazione
		agli educatori del CSE (l'uso dell'ausilio è richiesto specificamente dal CSE, ma la famiglia si è detta d'accordo).	Educatore CSE referente
3	Procedere alla prova con presenza dei genitori. Se ok avviare la normale procedura nota al servizio riabilitazione (altrimenti si abbandona l'idea).		Alessio - Rivenditore Responsabile Riab. - Terapiste - Genitori
4	Prova per gli educatori		Terapiste - Educatore CSE referente - Educatori CSE che si occupano di Alessio
5	Acquisto e consegna (Akuakalda non è riconducibile)		Genitori - Rivenditore
6	Avvio del Training		Educatore CSE referente - Educatori CSE che si occupano di Alessio

Tabella 6: fasi del programma operativo per "Akuakalda"

Per la seconda area di intervento, ovvero la Comunicazione, si tenga presente che una grossa facilitazione proviene dalla presenza di un medico prescrittore all'interno del servizio di riabilitazione, il quale è insieme la Neuropsichiatria che si occupa da anni del nostro utente.

Tabella 7: fasi del programma operativo per "BigMack"

<i>Fasi</i>	<i>Come procedere per giungere all'uso del comunicatore?</i>	<i>Chi lo potrebbe fare?</i>
1	colloquio con la neuropsichiatra (medico prescrittore) che ha in cura Alessio presso il servizio di Riabilitazione	Medico prescrittore - educatore referente - (genitori)
2	Procedure per la prescrizione di n° 3 BigMack	Medico prescrittore
3	Invio della richiesta alla ASL / accettazione (?) / Consegna	
4	Passaggio di informazioni sull'utilizzo dei Comunicatori	Educatore referente - Educatori
5	Avvio del Training	Educatori CSE che si occupano di Alessio

Alessio può riconoscere dei simboli realistici, rappresentanti oggetti noti. In fase preliminare ho posto qualche domanda al servizio di riabilitazione. Questa sulla capacità di discriminazione (tra oggetti prima e fotografie degli oggetti e simboli dopo) è stata una delle risposte che mi ha fornito il neurologo: col tempo e con l'esercizio, Alessio può giungere a riconoscere i simboli e associare la propria preferenza sul cibo scelto, al pasto che immediatamente dopo prenderà. (per il raggiungimento del pieno utilizzo dell'ausilio, si veda al cap. 7 quanto spiegato sul Training).

Dunque ogni comunicatore vocale utilizza il canale visivo, oltre che uditivo, per rendere comprensibile all'utilizzatore ciò che va a comunicare. Alessio sarebbe quindi in grado, col tempo di giungere al riconoscimento delle immagini, siano esse fotografie di oggetti noti, siano disegni o simboli.

Peraltro ha una certa *predilezione per le fotografie*, soprattutto per quelle che lo ritraggono. (Questo dato l'ho desunto da una affermazione scritta in una relazione, ritrovata nella cartella educativa; un documento del gennaio 2000).

Queste osservazioni, che sono state facilmente verificate, hanno reso l'idea del comunicatore ancora più realizzabile. Infatti se le fotografie, con lui ritratto nell'attività di mangiare o mentre viene accompagnato in bagno, venissero applicate sul comunicatore, Alessio sarebbe fortemente stimolato a premere il pulsante o l'area sensibile dell'ausilio scelto.

10. PIANO ECONOMICO

10.1 I costi finanziari

Entrambi i dispositivi scelti hanno un costo contenuto: Akuakalda costa intorno ai 206 € e invece ogni BigMack costa intorno ai 130 €.

Il codice ISO indicato per “Akuakalda” è 121230.12.30.06.

Il codice ISO per i comunicatori è 212142.21.42.09 (classificazione: ausili portatili per la comunicazione interpersonale).

Il sollevatore non è riconducibile mentre i comunicatori sono prescrivibili.

prezzi al pubblico	Ausili scelti
€ 206.58	Akuakalda
€ 130	Un BigMack (Utilizzo nel bagno)
€ 260	Due BigMack (Utilizzo al tavolo in coppia).
€ 760	← totale approssimativo

Tuttavia la valutazione dei costi non dovrebbe essere limitata ai soli oneri finanziari, che, peraltro, potrebbero essere parzialmente coperti dal Servizio Sanitario Nazionale: una valutazione corretta deve comprendere i costi sociali, ossia associare ai costi finanziari tutte le risorse impiegate, tecniche, tecnologiche, assistenza e fornitura di servizi, nel corso di un determinato periodo ragionevolmente considerato. Ciò comporta delle stime sui costi sociali delle scelte adottate.

10.2 Stima dei costi sociali richiesti dalla realizzazione del progetto

Per questo tipo di analisi cercheremo di utilizzare uno strumento valutativo denominato SCAI. SCAI è una griglia di analisi predisposta dal SIVA (disponibile al sito www.SIVA.it).

In primo luogo dobbiamo stabilire quali sono i costi di assistenza che il territorio nel quale operiamo riserva a questo tipo di servizi. Possiamo dunque riconoscere tre livelli di prestazioni assistenziali, mostrate in tabella 8.

Tabella 8

Valorizzazione dei costi di assistenza	Livello assistenziale	costo orario	spesa oraria
	A (non richiede prestanza fisica)	11	0
B (richiede buona prestanza fisica)	13	13	
C (richiede qualificazione professionale)	20	0	

Nel valorizzare i tre livelli secondo un “costo orario” mi sono rifatto alla remunerazione lorda degli operatori del settore socio-assistenziale. Ovviamente la cifra è approssimativa ma sostanzialmente reale. I costi sono da intendere in Euro.

Come si può osservare nella tabella 8 la “spesa oraria” corrisponde a quanto effettivamente spende l’utente o la sua famiglia. Nel nostro caso la famiglia spenderebbe molto di più se non avesse risorse proprie per affrontare l’assistenza di Alessio. Infatti sia i genitori che gli operatori del CSE non necessitano attualmente di un operatore per i vari trasferimenti, ma potrebbero averne bisogno tra qualche anno se non si interviene con un ausilio.

Dunque analizzeremo entrambe le situazioni e cioè quella in cui viene fatto l’intervento e quella senza intervento. In particolare nella situazione senza intervento, mi pare sia più *corretto calcolare*

anche la spesa oraria che la famiglia deve sostenere qualora non utilizza le proprie risorse. Ho deciso quindi di segnalare già fin d'ora una spesa oraria per il livello B.

A questo punto possiamo utilizzare la griglia denominata SCAI andando a confrontare i costi con e senza intervento, per tutti gli ausili proposti.

(Si vedano le tabelle in Appendice B)

Alcune osservazioni dedotte da SCAI sull'uso del **sollevatore**:

- 1) i costi sociali sono altissimi senza intervento: l'assistenza è il parametro più "pesante" in quanto il costo dell'ausilio è veramente marginale. Senza l'ausilio ci sarebbe un costo sociale aggiuntivo di ben 17.733 €
- 2) Il CSE senza l'uso dell'ausilio effettivamente spende ben 11.440 € in più rispetto al normale impiego degli operatori, perché ne potrebbe utilizzare solo 1 ma abbiamo visto che in molti casi 1 solo operatore non basta.
- 3) I 200 € di spesa per il CSE corrispondono a 10 ore d'impiego di personale specializzato all'interno dell'istituto: mi riferisco ai terapisti che avviano Alessio e gli operatori all'uso dell'ausilio. Questa costituisce l'unica spesa in caso di intervento.
- 4) La famiglia intesa anche come utente nel secondo SCAI trarrebbe un grande giovamento dall'uso del sollevatore in quanto come si può vedere la riduzione dei costi di assistenza (soprattutto) è intorno ai 21.000€
- 5) Si consideri che abbiamo tenuto conto di una spesa che oggi ancora non è a carico della famiglia ma lo sarà tra qualche anno. Si tratta comunque di una cifra che la famiglia non dovrà mai sostenere entro almeno 5 anni, se utilizzasse un sollevatore. Risparmierebbe ben 13.780€ che pagherebbe per un solo assistente a domicilio.
- 6) Il periodo di 5 anni come "orizzonte temporale" è stato scelto per poter tenere ragionevolmente conto della disponibilità di Alessio stesso ad utilizzare quel tipo di ausilio.

Altre osservazioni su SCAI per i **comunicatori**:

- 1) Si deduce che questo intervento sulla comunicazione sembrerebbe sostanzialmente un insuccesso dal punto di vista del costo. Ma i vantaggi che se ne possono trarre permettono di considerare comunque tali interventi come validi.
- 2) In primo luogo la comunicazione è indispensabile per aumentare il livello di comprensione negli altri.
- 3) Non si dovrebbe tener conto delle spese per la famiglia in quanto tali ausili sono rimborsabili dal SSN.
- 4) Noto una similitudine tra gli elevati costi di assistenza segnalati in questo caso e quelli che rientrano nella normale attività del servizio alla persona offerto dal CSE stesso: esso di norma lavora con elevati costi di assistenza, e quindi sostanzialmente in perdita. Ciò avviene se non si tiene conto dei risultati dal punto di vista dell'apprendimento ed educativo delle persone con insufficienza mentale. SCAI si è quindi rivelato uno strumento di stima poco significativo ai fini di quest'ultimo problema.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Per ciò che riguarda la possibilità di prescrizione degli ausili, i medici prescrittori del servizio di riabilitazione interno all'Istituto sono disponibili ad interessarsi per la stesura della richiesta (ampiamente supportata dal presente progetto). Tuttavia osservo che la famiglia è decisamente interessata al progetto e desidera essere informata.

Purtroppo il servizio di riabilitazione ha un numero elevatissimo di casi per cui i tempi inevitabilmente si dilateranno a partire dalla prova degli ausili, sino alla prescrizione e infine al training. Questi tempi vanno quanto più possibile ridotti, mantenendo costante l'interesse sul progetto: il rischio di abbandono è alto, proprio perché non sono ancora chiari, alle parti, i vantaggi ottenibili. Proprio per queste incertezze e a causa dei tempi lunghi, potrebbe esserci un decadimento delle aspettative.

Infine è da sottolineare che tutto *il progetto non tratta di interventi indispensabili*. Ma ciascuno di essi può risultare molto utile a ognuno degli interessati, e i vantaggi saranno scoperti solo dopo averci investito un po'. Per fare questo "salto" occorre fiducia nel servizio che lo propone. Rimane positivo il fatto che Alessio e la sua famiglia ripongono molta fiducia sia nel servizio di Riabilitazione, che nel CSE, e questo è sicuramente un vantaggio rispetto alla buona riuscita del progetto.

12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1996.
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996.
- Campioni L, Simion F: *Metodi di ricerca in psicologia dello sviluppo*. Bologna: Il Mulino, 1990.
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Darley J M: *Psicologia I*. Bologna: Il mulino, 1984.
- Di Blasio P: *Contesti relazionali e processi di sviluppo*. Milano: Cortina, 1995
- Folgheraiter F, Donati P P (a cura di): *Community care*. Trento: C. Erickson, 1991.
- Lichtemberg J D: *Psicoanalisi e sistemi motivazionali*. Milano: Cortina, 1998.
- Mozzanica M: *Metodologia di intervento educativo nei diversi modelli organizzativi*. Dispense del Corso *Metodologia e didattica*. Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Scienze della Formazione, a.a. 1995-96
- Banca dati WINSIVA. Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi.

Siti internet citati nel testo:

- www.SIVA.it
- www.auxilia.it per le immagini dei comunicatori
- www.kwsalute.kataweb.it/Notizia/0,1044,222,00.html
- www.uildm.org/dm/138/teleton/05akua.shtml per le immagini di Akuakalda

DOCUMENTAZIONE GRAFICA

Ausilio per piccoli trasferimenti: Akuakalda

Figura 1: il semplice sollevatore meccanico denominato "Akuakalda"



Figura 2: schema di funzionamento di Akuakalda

(Fonte delle immagini su Akuakalda: www.uildm.org nella sezione riguardante Telethon)

Figure che si riferiscono ai comunicatori



Figura 3: : il “BigMack” (immagine da www.auxilia.it)



Figura 4: Easy Talk nella versione a 4 caselle. (immagine da www.auxilia.it)

AKUAKALDA



Descrizione generale:

Ausilio conforme allo Standard Armonizzato EN 12182.

E' un piccolo sollevatore smontabile, ideato per facilitare brevi trasferimenti delle persone disabili e anziane.

Tutte le semplici operazioni vengono effettuate da una persona assistente opportunamente istruita.

Il sollevatore è realizzato in alluminio ed il suo peso è di 6 Kg. La manovra avviene tramite un pedale unico che sblocca e blocca l'asta centrale su cui è fissato un sostegno per il tronco.

La colonna è regolabile in altezza.

La persona da spostare deve caricare per pochi secondi il peso del corpo in avanti appoggiando il tronco sul sostegno del sollevatore; in tale posizione l'assistente, senza sforzo, può, in totale sicurezza ed in maniera agevole, provvedere al trasferimento senza ricorrere a scomode imbragature.

L'ausilio risponde ad un bisogno primario delle persone con disabilità motoria. Tutti i materiali impiegati per la costruzione dell'ausilio sono ipoallergenici e atossici.

Dati tecnici del prodotto:

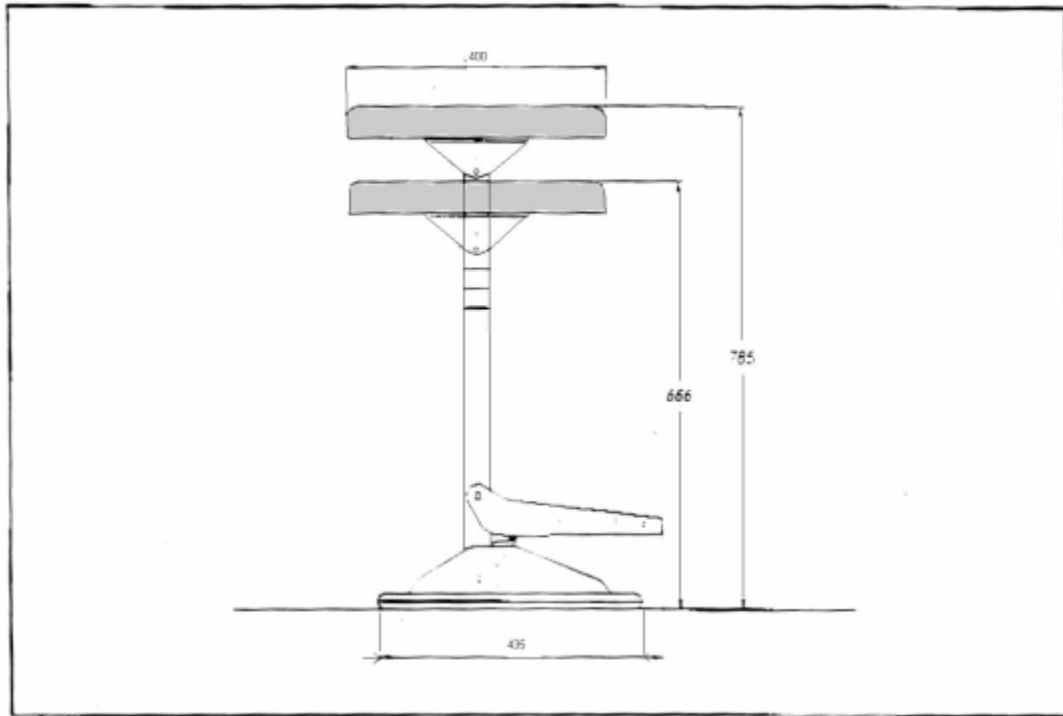
Colore	
Struttura	Aluminium Alloy
Dimensioni (cm)	Ø44x67x79h
Volume (m3)	0
Peso (kg)	6
Peso d'imbali (kg)	-
Codice ISO 9999	12 30 06
Antistatico	No
Monouso	No
Ignifugo	-
Manuale d'uso	Si



Informazioni commerciali:

Data documento	04-dic-02
Prezzo IVA escl.	... 0
di pezzi	-

Figura 5: scheda tecnica (pag. 1)



LISTA SUPPLEMENTI:

Figura 6: scheda tecnica (pag.2)

APPENDICE A

L'INCONTRO CON IL SERVIZIO DI RIABILITAZIONE (6 SETTEMBRE 2002)

Premessa

L'interesse dell'incontro è stato alto poiché tutti gli educatori che dovranno interagire con Alessio, da questo settembre 2002, avranno necessità di trovare le modalità corrette per la gestione delle 7 ore di permanenza al CSE, ogni giorno.

Il cambiamento di orario oltre agli effetti positivi che potrà avere sulla famiglia e sulle possibilità di interazione di Alessio stesso, ha creato il bisogno di fornire una serie di **strategie di coinvolgimento** per questo tempo molto più lungo rispetto agli anni precedenti. Anche per ciò che riguarda la **postura** si devono considerare nuove soluzioni che gli permettano di non restare seduto per molte ore.

Inoltre attraverso l'occasione di un corso di specializzazione che lo scrivente ha intrapreso, è possibile inserire Alessio in un progetto di "studio sul caso", per la scelta di ausili e strategie, atte al miglioramento della qualità della sua permanenza in CSE, nonché a fornire strumenti migliorativi per il lavoro educativo degli operatori.

Domande presentate al servizio di riabilitazione:

Alle terapiste:

1. Per quanto tempo consecutivo Alessio può stare seduto sulla carrozzina?
2. Ogni quanto tempo dovrebbe cambiare postura e muoversi?
3. Per quanto tempo può sorreggersi in piedi sulle gambe e sulle braccia?
4. Possiede abbastanza forza negli arti superiori per "tirarsi su" in posizione eretta, appoggiandosi ad un supporto o ad una persona posta frontalmente a lui?
5. Fino a che punto è possibile e opportuno sollecitare e stimolare la sua capacità di prensione?
6. Quali altre modalità di "seduta" è possibile introdurre come alternativa alla carrozzina?
7. Cosa suggerite per destare l'interesse di Alessio, e favorire la sua integrazione nel contesto di gruppo, nonostante la non verbalizzazione?
8. Quali giochi di manipolazione predilige?

Al medico (neurologo) della riabilitazione: domande sul "potenziale comunicativo".

9. Per ciò che riguarda le capacità di espressione, è possibile che Alessio impari a discriminare fra due oggetti, esprimendo la propria preferenza e/o il proprio interesse per l'oggetto?
10. E' possibile giungere all'espressione della scelta del pasto e quali modalità ci suggerisce?

Verbale dell'incontro

Sia le terapiste che il medico hanno risposto alle domande poste loro in fase di preparazione dell'incontro e quindi cercherò di riordinare sinteticamente quanto è stato detto.

1. Non c'è un tempo preciso in cui Alessio può stare seduto sulla carrozzina. Tuttavia è chiaro che **per chiunque sarebbe troppo stare seduto per sette ore consecutive**, pur contando le pause per il bagno e per altri eventuali spostamenti durante le attività.
2. Si propone quindi che si prepari un luogo, magari un "**angolo**" **nella stanza di riferimento** che accoglie Alessio: in questo "angolo" si potrebbe allestire una piccola area priva di spigoli, magari componendola con alcuni cuscini e un tappeto. "**L'angolo**" non dovrebbe, però, né essere solo di Alessio, e neppure può rimanere stabilmente posizionato (per ragioni organizzative del CSE). Si dovrebbe quindi pensare questo spazio come un luogo di rilassamento utilizzabile **nel dopo pranzo** (il momento più adatto al rilassamento). E' auspicabile che diventi una sorta di *punto di incontro, con i compagni*, ove Alessio possa "**gattinare**" (attività molto utile e apprezzata da Alessio che allevia i problemi della postura seduta).
3. Quindi i compagni, magari qualcuno di loro che lo desidera, può utilizzare lo spazio, magari per completare un puzzle, o magari per fare un gioco di gruppo. Seduti insieme in terra, con Alessio, si otterrebbe il risultato del trovare un **momento di rilassamento anche per i compagni** (richiesta emersa in verifica CSE 2001), e nel contempo si farebbe il possibile per l'**integrazione di Alessio col gruppo** (e si aumenterebbero le relazioni oltre l'educatore di riferimento).

4. Non ultimo ci sarebbe soprattutto il vantaggio che Alessio potrebbe finalmente spostarsi dalla carrozzina. I tempi dedicati a questo sono a descrizione degli educatori ma si considera ragionevole un tempo di almeno mezz'ora senza la carrozzina.
5. Un altro modo per cambiare la postura e ridurre i tempi d'uso della carrozzina, si consiglia un **"deambulatore"** (tipo con presa anteriore e altezza regolabile). Per l'uso di questo, in Riabilitazione c'è già un modello a disposizione, che Alessio utilizza. L'eventuale fornitura di un secondo deambulatore per il CSE non sarebbe affatto un problema poiché è prescrivibile dal medico (con relativa semplicità) se i genitori sono d'accordo. Questo deambulatore può essere usato da Alessio anche per **due ore, ma non consecutive**; va usato cioè interponendo momenti di seduta e spostamenti.
6. **L'ausilio, già noto a Alessio**, potrebbe essere utilizzato sia per stimolarlo a sorreggersi sugli avambracci, sia per fargli prendere sicurezza nei movimenti di "alzata" e "seduta". Lo sollecita inoltre alla prensione autonoma poiché una volta afferrato l'ausilio, sulle due maniglie (tipo manubrio), è lui stesso, con la forza del busto e delle braccia, che deve sorreggersi. Deve assolutamente **usare le scarpe se si alza in piedi**.
7. Quando Alessio si sposta **dalla carrozzina alla posizione eretta** (o quasi), ciò deve avvenire in modo sempre più autonomo. Per sollecitarlo ad imparare questa procedura, è necessario che un operatore gli tenga la mano dietro la schiena, in alto, e gli dia un leggera spinta (minima e gradualmente più leggera). In questo modo Alessio, sentendosi spingere, capisce che deve alzarsi da solo, aggrappandosi alle eventuali mani di un secondo operatore o ad una maniglia. Naturalmente bisogna avere il **massimo rispetto dei suoi tempi di risposta**. In questa procedura è assolutamente necessario che indossi le sue scarpe ortopediche, poiché solo con queste evita il dolore alle gambe.
8. Il tempo in piedi è di **massimo 5 minuti senza appoggio superiore**, ma con le braccia appoggiate sul deambulatore può starci molto di più (ragionevolmente senza esagerare).
9. Alessio **può sedersi anche sulla sedia normale** ma senza appoggiarsi sullo schienale. Questo risulta essere anche un esercizio di rinforzo del busto, ma non deve durare molto tempo
10. I giochi prediletti da Alessio non sono molti ma riesce bene nel gioco degli anelli da impilare. Magari si può provare con il polistirolo e/o con delle immagini ingrandite e divise in sole due parti (maxi puzzle).
11. Per ciò che riguarda la discriminazione è importante che non ci sia un tempo lungo tra la scelta espressa da Alessio e, per così dire, il "premio". Infatti se si sceglie di orientarlo a discriminare tra un cibo ed un altro, occorre che in breve tempo possa gustare il cibo che scelto.
12. Il medico ci consiglia di utilizzare un approccio "fotografico" solo in una fase successiva, e di iniziare a proporre le opzioni possibili solo con oggetti reali che può realmente utilizzare subito. Solo in una seconda fase (il processo di acquisizione potrebbe durare anche un anno o più) Alessio potrebbe imparare a discriminare e quindi comunicare le proprie scelte attraverso la prensione dell'immagine di un oggetto desiderato, che solo più avanti potrà utilizzare in un tempo differito, ma comunque non molto distante (o gustare, se si tratta di un pasto).

APPENDICE B: SCAI

SCAI 2002

(Siva Cost Analysis Instrument)

Andisi dei costi del singolo intervento

utente	Alessio			*Durata clinica:	5
soluzione scelta	sollevatore in uso al CSE			**Durata tecnica:	indef.
	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese famiglia	Spese CSE senza intervento	Spese CSE con intervento
Anno 1 investimento	207		207		
esercizio (addestramento)	200				200
servizi					
assistenza	968	4.576	0	2.288	
Anno 2 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza	968	4.576	0	2.288	
Anno 3 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza	968	4.576	0	2.288	
Anno 4 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza	968	4.576	0	2.288	
Anno 5 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza	968	4.576	0	2.288	
-VALORE RESIDUO	100				
	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa fam/utente con int.</i>	<i>Spesa CSE senza int.</i>	<i>Spese CSE con intervento</i>
TOTALI	5.147	22.880	207	11.440	200

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO

-17.733

(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

		Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m. viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con intervento	livello A		88	5	0	968	0
	livello B					0	0
	livello C					0	0
	<i>totale</i>						968
Senza intervento	livello A					0	0
	livello B		176	10	0	4.576	2.288
	livello C					0	0
	<i>totale</i>						4.576

Valorizzazione dei costi di assistenza	Livello assistenziale	costo orario	spesa oraria
	A (non richiede prestanza fisica)	11	0
	B (richiede buona prestanza fisica)	13	13
	C (richiede qualificazione professionale)	20	0

*Durata clinica > numero di anni per i quali la soluzione considerata è utile

**Durata tecnica > numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito

SCAI 2002
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

utente		Alessio			*Durata clinica:	5
soluzione scelta		sollevatore in uso alla famiglia			**Durata tecnica:	indef.
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese famiglia	Spese famiglia senza intervento	
Anno 1	investimento	207		207		
	esercizio (addestramento)	200				
	servizi					
	assistenza	1.166	5.512	0	2.756	
Anno 2	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.166	5.512	0	2.756	
Anno 3	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.166	5.512	0	2.756	
Anno 4	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.166	5.512	0	2.756	
Anno 5	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.166	5.512	0	2.756	
-VALORE RESIDUO		100				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa fam/utente con int.</i>	<i>Spesa fam senza int.</i>	
TOTALI		6.137	27.560	207	13.780	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO

-21.423

(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

		Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con intervento	livello A		106	5	0	1.166	0
	livello B					0	0
	livello C					0	0
	<i>totale</i>						1.166

Senza intervento	livello A					0	0
	livello B		212	10	0	5.512	2.756
	livello C					0	0
	<i>totale</i>						5.512

Valorizzazione dei costi di assistenza	Livello assistenziale		costo orario	spesa oraria
	A (non richiede prestanza fisica)		11	0
	B (richiede buona prestanza fisica)		13	13
	C (richiede qualificazione professionale)		20	0

*Durata clinica > numero di anni per i quali la soluzione considerata è utile

**Durata tecnica > numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito

SCAI 2002
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

utente soluzione scelta		Alessio			*Durata clinica:	5
		Comunicatori			**Durata tecnica:	indef.
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese famiglia	spese ASL	
Anno 1	investimento	390			390	
	*** esercizio	230			200	
	servizi assistenza	340		0		
Anno 2	investimento					
	esercizio	30				
	servizi assistenza	340		0		
Anno 3	investimento					
	esercizio	30				
	servizi assistenza	340		0		
Anno 4	investimento					
	esercizio	30				
	servizi assistenza	340		0		
Anno 5	investimento					
	esercizio	30				
	servizi assistenza	340		0		
-VALORE RESIDUO		100				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente con int.</i>	<i>Spese ALS</i>	
TOTALI		2.340			590	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO

2.340

(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

Assistenza		azioni/mese	minuti/azione	m. viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con intervento	livello A	20	5	0	220	0
	livello B				0	0
	livello C	1	30		120	0
<i>totale</i>					340	0

Senza intervento	livello A				0	0
	livello B				0	0
	livello C				0	0
<i>totale</i>					0	0

Valorizzazione dei costi di assistenza	Livello assistenziale	costo orario	spesa oraria
	A (non richiede prestanza fisica)	11	0
	B (richiede buona prestanza fisica)	13	13
	C (richiede qualificazione professionale)	20	0

*Durata clinica > numero di anni per i quali la soluzione considerata è utile

**Durata tecnica > numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito

*** tali spese di esercizio tencono conto dell'addestramento di 10 ore circa con il terapeuta e di 30 € annui di batterie per il funzionamento dei comunicatori.