



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

Organizzazione di un Centro di consulenza per gli ausili tecnici ed informatici all'interno del Servizio di Neuroriabilitazione per l'Età Evolutiva (ULSS 16 Padova).

CIA ULSS 16 PADOVA

CANDIDATO: Elisabetta Ravagnan

***Abstract.** Attraverso questo elaborato si vuole proporre di definire, migliorare e potenziare quell'attività di consulenza per gli ausili tecnici ed informatici che da anni viene svolta all'interno del Servizio di Neuroriabilitazione per l'Età Evolutiva dell'ULSS 16 di Padova. Il Servizio è rivolto a pazienti in età evolutiva affetti da disabilità neuromotoria e cognitiva che effettuano il percorso riabilitativo presso la stessa struttura oppure presso altre strutture della zona o provenienti da altre ULSS; è inoltre rivolto a pazienti diventati adulti che hanno terminato l'iter riabilitativo nelle strutture per l'età evolutiva della zona padovana. Il progetto esposto nell'elaborato prevede l'investimento di maggiori risorse sia per quanto riguarda gli operatori, sia per quanto riguarda gli strumenti (spazi più adeguati, ulteriori strumenti informatici, ampliamento della mostra permanente di ausili tecnici, allestimento di un bagno accessibile con vari accorgimenti per agevolare l'igiene e la cura personale e per garantire uno spazio di prova agli utenti, creazione di una biblioteca e di una videoteca, collegamento alla Banca Dati SIVA, collegamento Internet).*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. INTRODUZIONE

La stesura di questo elaborato è frutto della preziosa collaborazione che ho avuto innanzitutto dal mio gruppo di lavoro, l'équipe del Servizio di Neuroriabilitazione per l'Età Evolutiva, ed in secondo luogo da una laureanda del Corso di Laurea per fisioterapista dell'Università degli studi di Padova alla quale ho proposto la elaborazione di una tesi riguardante l'attività di consulenza ausili che da vari anni svolgiamo presso il nostro Servizio.

Per quanto riguarda il percorso fatto insieme alle mie colleghe devo dire che questa è stata l'occasione per riflettere sul nostro lavoro, mettere insieme molte idee e proposte che da tempo frullavano nella nostra mente e per dare voce e corpo all'esigenza da noi molto sentita di migliorare ed ampliare la nostra attività in questo settore..

Per quanto riguarda invece la collaborazione con la laureanda in fisioterapia è stata un'esperienza molto bella ed interessante che ha impegnato, arricchito ed entusiasmato entrambe.

In definitiva spero vivamente che questo lavoro possa servire da "piattaforma di lancio" ed aprire realmente nuove ed interessanti prospettive nell'ambito del Servizio nel quale opero.

Vorrei iniziare con l'espone alcune problematiche che ci troviamo ad affrontare durante la nostra attività di consulenza ausili e che sono specifiche della tipologia di utenti che accedono a questo Servizio.

1.1 Problematiche relative alla prescrizione ausili in età evolutiva

L'individuazione e l'assegnazione di un ausilio in soggetti con disabilità neuromotoria in età infantile presenta particolari aspetti e difficoltà.

L'accettazione dell'ausilio soprattutto da parte dei genitori dei bambini è strettamente legata all'accettazione della patologia del proprio figlio. Questo è un percorso sempre difficile e doloroso che solitamente viene fatto dai genitori insieme all'équipe riabilitativa che ha in carico il piccolo paziente. L'alleanza terapeutico-riabilitativa che ogni équipe cerca di stabilire con la famiglia è la premessa indispensabile a qualsiasi proposta di ausilio. Spesso l'ausilio viene vissuto dai genitori come uno strumento che sottolinea la diversità, anziché un aiuto al suo superamento. E' molto importante che l'ausilio sia comunque progressivamente inserito nella vita del bambino e della sua famiglia in modo che i genitori si accorgano piano piano che la sua funzione è quella di aiutare il bambino a compiere un'attività altrimenti impossibile; ciò può rendere loro figlio, al contrario, più uguale agli altri. Per questo motivo il nostro gruppo ritiene fondamentale che il primo approccio all'ausilio avvenga nella sede in cui il bambino effettua il trattamento neuromotorio. Le varie prove, che spesso richiedono molto tempo e pazienza da parte degli operatori, dei bambini e dei genitori, è sempre auspicabile che vengano svolte presso il Servizio proprio per garantire l'inserimento dell'ausilio nel progetto più ampio del "raggiungimento della massima autonomia possibile" per ogni bambino. Per realizzare ciò è necessaria e preziosa la collaborazione del tecnico ortopedico, figura che ben presto diventa familiare se proposta nel contesto riabilitativo. Ci siamo resi conto che i genitori apprezzano molto questa modalità di lavoro e si sentono maggiormente rassicurati nella scelta dell'ausilio più idoneo a soddisfare le loro esigenze e quelle del loro bambino.

Nel caso dei bambini che afferiscono al Servizio di consulenza provenienti da altre strutture il nostro gruppo ha sempre cercato di collaborare con gli operatori di riferimento concordando con loro qualsiasi proposta fatta in sede di consulenza. Spesso i bambini fin dal primo incontro vengono accompagnati dai loro operatori; in altri casi invece vengono contattati dopo la consulenza dalla nostra équipe e comunque invitati alla consulenza successiva.

1.2 Problematiche relative alla proposta di utilizzo del mezzo informatico all'interno del progetto terapeutico-riabilitativo del bambino con disabilità neuromotoria e cognitiva

“Il mezzo informatico sta acquisendo una posizione sempre più significativa all'interno del progetto riabilitativo grazie alle sue innegabili qualità.

Purtroppo però esiste anche il rischio che il suo fascino e la sua grande popolarità agiscano in senso negativo nel processo di riabilitazione. Infatti il computer, nell'immaginario collettivo, è visto come il simbolo concreto di un inarrestabile progresso che coinvolge ogni campo del sapere. Per questo motivo, a volte, l'ausilio informatico, così come anche l'ausilio in generale, può essere caricato di assurde aspettative e illusioni da parte dei genitori, che cercano con tutte le loro forze una possibilità di normalizzazione per il loro bambino. In questo senso bisogna essere ben coscienti che il computer è un ausilio alla pari degli altri, con notevoli potenzialità, ma anche con i propri limiti. Quindi assume notevole importanza, ai fini del raggiungimento dell'obiettivo terapeutico un utilizzo intelligente di queste risorse, che nasce dall'attenta valutazione delle capacità del soggetto (motorie e cognitive), dalla perfetta conoscenza di tutte le possibilità offerte dall'ausilio e infine da una considerazione dell'aspetto emotivo legato all'interazione del bambino con la macchina.

I principali requisiti che rendono efficace l'approccio informatico nella riabilitazione dei soggetti con PCI sono:

- ⇒ è uno strumento fortemente MOTIVANTE che determina nel bambino una attenzione sostenuta, concentrazione costante e una maggiore tolleranza della dilazione del momento della gratificazione rispetto a quello dell'azione. La spiegazione di ciò è da ricercarsi nel vissuto emotivo del bambino, che si accosta al computer come ad un gioco: questo gli dà la possibilità di interagire in modo nettamente superiore rispetto alle normali attività, di creare e di sperimentare i risultati delle sue azioni. Fondamentale in questo senso, è la presenza di gratificazioni, che vengono vissute dal bambino con estrema soddisfazione per essere riuscito a raggiungere l'obiettivo prefisso. Tutto ciò è determinante per il processo di apprendimento; infatti, recenti studi neurofisiologici (Occhi et al. '96), hanno ulteriormente confermato che il contesto emotivo in cui si svolge un'esperienza, contribuisce in modo significativo a creare le condizioni favorevoli per una modificazione sinaptica. Quindi è estremamente importante riuscire a creare motivazione nel bambino per ottenere delle acquisizioni stabili e durature; e il computer rappresenta un ottimo mezzo per determinare un grande coinvolgimento emotivo.*
- ⇒ Facile ADATTABILITÀ degli strumenti, che mettono a disposizione una vasta gamma di soluzioni per far fronte alle diverse problematiche del soggetto.*
- ⇒ INDIVIDUALIZZAZIONE DEL COMPITO grazie all'opportunità di eseguire esercizi con frequenza, ritmi e facilitazioni più adatte alle capacità residue.*
- ⇒ AUTOCORREZIONE: la possibilità di controllare autonomamente i risultati e intervenire attivamente con la correzione immediata dell'errore, facilita lo sviluppo dell'autonomia nel processo di apprendimento.*
- ⇒ Possibilità di risoluzione del compito tramite strategia "PER PROVE ED ERRORI", grazie ad un continuo feedback che il bambino riceve dalla macchina.*
- ⇒ Questo favorisce la precisione dei risultati che determina l'aumento di autostima dell'individuo*
- ⇒ Possibilità di intervento, a richiesta, del computer per la SPIEGAZIONE dell'ERRORE.*
- ⇒ DISPONIBILITÀ ILLIMITATA nei confronti del bambino, che può ripetere gli esercizi un numero infinito di volte, senza determinare saturazione psico-logica; ma ricevendo invece, sempre gratificazioni.*
- ⇒ Possibilità di FAMILIARIZZARE con il programma prima di entrare nel vivo dell'azione.*
- ⇒ ADEGUAMENTO AUTOMATICO DELLA COMPLESSITÀ del compito alle prestazioni del bambino, in modo da riuscire a proporre un'attività con il giusto grado di difficoltà: non troppo complessa per le capacità del bambino, ma comunque in grado di stimolare nuovi apprendimenti.*
- ⇒ La richiesta di risoluzione di un compito in un clima di GIOCO-PROBLEMA, impedisce l'apprendimento per condizionamento, e favorisce la consapevolezza, programmazione e*

attuazione di una STRATEGIA SEQUENZIALE RISOLUTORIA, in quanto è necessario, per giungere al risultato, che il bambino attui una serie di passaggi corretti.

⇒ *favorisce il processo di SIMBOLIZZAZIONE E DI ASTRAZIONE, poiché l'ausilio agisce su una rappresentazione della realtà.*

⇒ *VALUTAZIONE del soggetto e dei suoi progressi, che deriva dalla possibilità di registrare tutte le prestazioni effettuate.*

Alla luce di questi dati si può concludere che l'utilizzo di questi mezzi deve avvenire secondo precise modalità: da un lato, evitando eccessive mitizzazioni che porterebbero ad alimentare false speranze; dall'altro, sfruttando al massimo tutte le possibilità offerte, senza ridurli a semplici "traduttori su video" dei soliti esercizi " (Verza, 1998 pg.6-7-8)

Ai fini di definire gli obiettivi possibili per ogni bambino che si accosta all'ausilio informatico è importante effettuare una sua valutazione preliminare.

*"Sarà necessario rivolgere l'attenzione principalmente verso due aspetti: **cognitivo e motorio**. La conoscenza delle abilità cognitive di partenza del soggetto, sarà fondamentale per determinare le caratteristiche dell'intervento terapeutico supportato dal computer (Verza, 1998 pg.10).*

"Senza dubbio, il deficit cognitivo rappresenta una delle più alte barriere che si interpongono tra il disabile e un uso proficuo del mezzo informatico. E' opportuno, però, non generalizzare il concetto, poiché il termine "disabilità cognitiva" racchiude in sé una vasta gamma di condizioni di diversa gravità; solo una attenta ed approfondita analisi del problema, può svelarci "quando" e "in che modo" si può ritenere possibile e vantaggioso l'utilizzo del mezzo informatico" (Verza, 1998 pg.8).

Si potrà decidere, cioè, se quel soggetto possiede i requisiti minimi per interagire con il computer, oppure se è necessario posticipare o addirittura rinunciare definitivamente a questa possibilità.

"La valutazione cognitiva ci permetterà di stabilire gli obiettivi che ci possiamo prefiggere. Come abbiamo già visto, infatti, l'ausilio informatico è molto versatile, e può essere utilizzato con finalità molto diverse, a seconda delle capacità e necessità del bambino (per potenziare le capacità attentive, per sviluppare le funzioni deboli, per la comunicazione, ecc.).

Dal punto di vista motorio, invece, è necessario stabilire, per ogni soggetto, le più adeguate modalità di accesso all'elaboratore. Grazie all'esame delle capacità motorie, l'operatore dovrà essere in grado di elaborare una soluzione personalizzata che comprenderà:

⇒ *INDIVIDUAZIONE DEL PIÙ EFFICACE SISTEMA DI INPUT PER INTERAGIRE CON IL COMPUTER;*

⇒ *SCELTA DI UN ADEGUATO SISTEMA DI POSTURA.*

Il nostro compito sarà di riuscire ad individuare tutte le possibili risorse che il bambino può sfruttare.

Quando avremo isolato le potenziali soluzioni, si cercherà di sperimentarle e decidere insieme al bambino quale di queste risulta essere quella più adeguata e che richiede il minor dispendio di energie. E' importante che, prima della decisione finale, venga data la possibilità di provare anche a casa propria. E' possibile, infatti, che una soluzione che sembra improponibile nel momento della sperimentazione, risulti invece adeguata quando il bambino può provarla con calma a casa sua. Ciò è dovuto al fatto che la componente emotiva è molto importante in questo tipo di patologia e può condizionare in modo determinante i livelli di performance.

Tuttavia è possibile anche imbattersi nella situazione opposta, cioè trovare una modalità che alla prima prova sembra ideale, poi, quando il bambino la utilizza per un tempo prolungato, a casa, si dimostra invece troppo affaticante e quindi non ottimale.

Riteniamo utile evidenziare il ruolo che il bambino deve avere nel processo di scelta. Si deve fare in modo che vi sia una partecipazione attiva del soggetto e, per quanto possibile, si deve cercare di andare incontro ai suoi desideri. I risultati del trattamento, infatti, dipendono in larga misura dall'accettazione dell'ausilio da parte del bambino. Per questo motivo è importante scegliere, tra le varie possibilità, quelle che il bambino preferisce" (Verza, 1998 pg.10-11).

1.3 Problematiche caratteristiche degli utenti con disabilità neuromotoria diventati adulti

Spesso le famiglie che hanno accompagnato per anni il figlio con disabilità al Servizio di Riabilitazione ed hanno trovato in esso un punto di riferimento unico per tutta una serie di problemi, al compimento del 18° anno di età si trovano disorientati anche se sono coscienti che l'iter riabilitativo debba considerarsi concluso. Questo succede anche perché i Servizi di Riabilitazione per l'età adulta non hanno la stessa caratteristica di "presa in carico globale" dei Servizi per l'età infantile.

Inoltre questo tipo di pazienti in età adulta perdono alcune abilità precedentemente acquisite e, a volte, strutturano o si accentuano delle deformità a carico della muscolatura e delle strutture osteoarticolari. Ciò è da imputarsi in parte alla storia naturale della patologia, ma in parte anche ad una scarsa attenzione per l'igiene posturale e ad una maggior fatica nell'accudimento da parte dei genitori diventati più anziani. Questo fenomeno invece è sovente interpretato come effetto della mancata frequenza alla fisioterapia che invece in passato è stata perseguita per anni. Vi sono poi alcune situazioni in cui i genitori si accaniscono ancora, nonostante la presenza di importanti deformità a carico degli arti inferiori, del bacino e della colonna, nell'esercitazione del cammino al di là di ogni funzionalità e tolleranza da parte del ragazzo. Questo è più frequente in quei soggetti di circa 25-30 anni, che hanno terminato l'iter riabilitativo ormai da diversi anni. Tempo fa infatti la cultura riabilitativa era diversa ed era opinione abbastanza diffusa che l'esercizio del cammino "a tutti i costi" favorisse il suo mantenimento nel tempo e l'efficienza globale delle prestazioni motorie in generale.

Vorrei sottolineare però anche un aspetto positivo che con piacere abbiamo notato incontrando questi utenti e i loro genitori: la maggior parte vive con serenità ed entusiasmo l'ambiente dei Centri Occupazionali Diurni e si assapora spesso, durante la consulenza presso il nostro Servizio, un clima di amicizia e familiarità nei rapporti tra ragazzi, genitori e operatori socio-sanitari.

2. CONTESTO

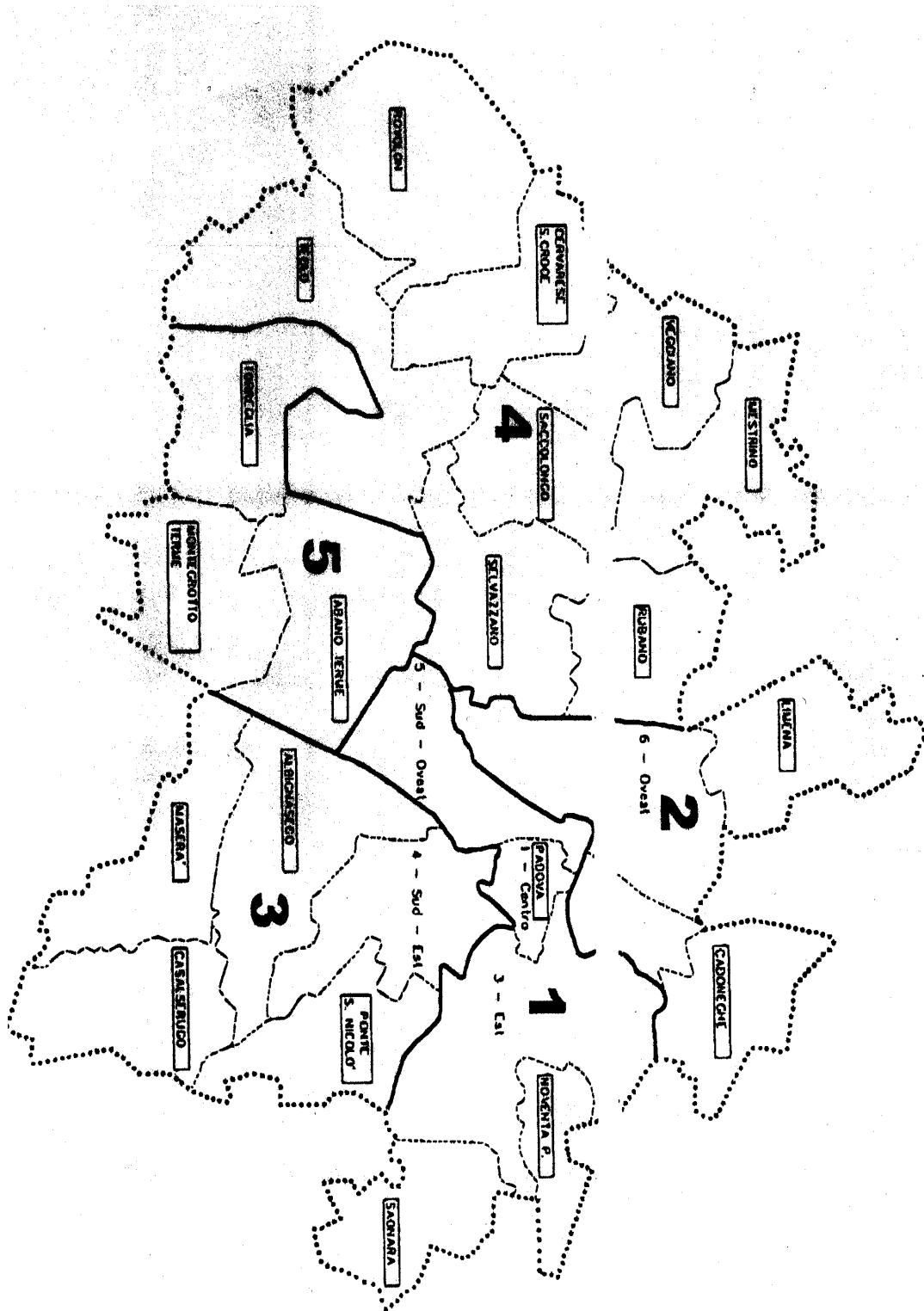
L'Azienda Unità Locale Socio-Sanitaria 16 (U.L.S.S. 16) comprende l'ambito territoriale dei seguenti comuni: Padova, Abano terme, Albignasego, Cadoneghe, Casalserugo, Cervarese Santa Croce, Limena, Maserà, Mestrino, Montegrotto Terme, Noventa Padovana, Ponte San Nicolò, Rovolon, Rubano, Saccolongo, Saonara, Selvazzano Dentro, Teolo, Torreglia, Veggiano.

La popolazione residente al 31-12-1998 è di 390.655 abitanti.

L'U.L.S.S. 16 è composta da 5 Distretti Socio Sanitari, la cui competenza territoriale è così suddivisa:

- Distretto 1: Via Degli Scrovegni, 12 - Padova
Quartieri del Comune di Padova: Centro Storico, Brenta-Venezia, Forcellini-Camin, Armistizio, Savonarola, Brentella.
Comuni di Noventa Padovana e Saonara
- Distretto 2: Via Jacopo D'Avanzo, 35 - Padova
Quartieri del Comune di Padova: Arcella, S. Carlo, Pontevigodarzere, Valsugana.
Comuni di Cadoneghe e Limena Brentella.
- Distretto 3: Via Piovese, 74 - Padova
Quartieri del Comune di Padova: Bassanello, Guizza, S. Croce, S. Osvaldo, Voltabarozzo.
Comuni di Albignasego, Casalserugo, Maserà e Ponte S. Nicolò.
- Distretto 4: Via Padova, 63 - Selvazzano Dentro (PD).
Comuni di Cervarese S. Croce, Mestrino, Rovolon, Rubano, Saccolongo, Teolo e Veggiano.
- Distretto 5: Via Martiri d'Ungheria, 3 - Abano Terme (PD).
Comuni di Abano Terme, Montegrotto Terme e Torreglia.

2.1 Cartina geografica dei distretti



2.2 Strutture Riabilitative presenti nel territorio dell'Ulss16

- ⇒ Ospedale S. Antonio – Via Facciolati , 71 – Servizio di Fisiokinesiterapia
- ⇒ Ospedale dei Colli – Servizio di fisiokinesiterapia – Via dei Colli,4
- ⇒ Servizio di fisioterapia domiciliare distrettuale ULSS 16
- ⇒ Azienda Ospedaliera Università – Padova – Servizio di Riabilitazione Ortopedica
- ⇒ Servizio di Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva – Via Cave, 180 – Padova

L'Azienda Ulss 16 ha inoltre stipulato apposita convenzione con i seguenti Centri di Riabilitazione per disabili:

- ⇒ Centro “La Nostra Famiglia” – Via G. Carducci, 25 – Padova
- ⇒ A.I.S.M. (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- ⇒ U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare) – Via dei Colli, 4 – Padova

2.3 Servizio Sociale Distrettuale Area Handicap

Allo scopo di favorire la presa in carico a livello locale delle situazioni di handicap (fascia d'età 18-65 anni), il collegamento con i Servizi Sociali e Sanitari del territorio e la valorizzazione delle risorse della comunità, si è provveduto di recente a decentrare l'organizzazione dei Servizi Sociali per l'handicap, individuando sedi in ciascun distretto. Le persone di riferimento sono 5 Assistenti Sociali, una per ogni distretto.

2.4 Servizi Diurni

Nel territorio dell'Ulss 16 sono attivi servizi e strutture diurne allo scopo di mantenere e sviluppare le autonomie personali e sociali dei disabili in età post-scolastica.

L'inserimento nei centri diurni viene effettuato a seguito della valutazione della situazione e della predisposizione del progetto socio-educativo da parte dei Servizi Socio-Sanitari per l'handicap.

I servizi e le strutture diurne operanti nel territorio dell'Ulss 16 sono le seguenti:

- ⇒ Archimede – Centro Occupazionale Diurno per gravi e gravissimi – Via Da Lonigo, 10 – Padova (Gestione Ulss16)
- ⇒ Alice – Centro Occupazionale Diurno per gravi e gravissimi – Via Tiepolo, 85 Padova (Gestione Ulss16)
- ⇒ Centro Diurno di Terapia Occupazionale per Neuromotulesi - Ex-Aias – Via dei Colli, 4 – Padova (Gestione Ulss16)
- ⇒ Centro Diurno e Residenziale per disabili psichici gravissimi – Via dei Colli, 4 Padova (Gestione Ulss16)
- ⇒ A.N.F.F.A.S. Altichiero – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Due Palazzi 41 – Padova
- ⇒ A.N.F.F.A.S. Il Giardino – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Lucca, 46 – Padova
- ⇒ I.R.P.E.A. – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Beato Pellegrino, 155 – Padova
- ⇒ Centro “ Il Battello” (IRPEA) – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Levante Ferrovia,3 – Abano Terme (PD)
- ⇒ Associazione “Il Fienile” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Armistizio, 283 – Padova
- ⇒ Cooperativa “Il Glicine” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Morosini, 10 – Saonara (PD)
- ⇒ Associazione “La Tenda” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Diocleziana, 4 – Montegrotto Terme (PD)
- ⇒ Cooperativa “Antares” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – P.zza della Torre, 3 – S.Giacomo di Albignasego (PD); Via Col Moschin, 13 – Padova

- ⇒ Cooperativa “Il Girasole” - Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione - Via Friuli, 1° - Selvazzano Dentro (PD)
- ⇒ Cooperativa “Il Nodo” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Mameli, 7 – Albignasego (PD)
- ⇒ Cooperativa “L’Iride” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione - Via Vivaldi, 14 – Selvazzano Dentro (PD)
- ⇒ Cooperativa “Nuova Idea” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione – Via Savioli, 6/a – Abano terme (PD)
- ⇒ Villaggio S:Antonio – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione Via Cappello, 79 – Noventa padovana (PD)
- ⇒ Associazione “Marcellino Vais” – Associazione di volontariato con attività continuativa di tipo occupazionale per disabili nella fascia oraria pomeridiana – Via Padova, 63 – Selvazzano (PD)
- ⇒ Cooperativa Polis Nova Lavoro – Cooperativa Sociale che svolge attività occupazionali e lavorative con soggetti disabili fisici e psichici in convenzione – Via Due Palazzi, 16 – Padova

Centri Educativi Occupazionali Diurni situati nelle zone limitrofe al territorio dell’Ulss16:

- ⇒ Cooperativa “Magnolia” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione con l’Ulss 14 – Via Di Vittorio, 6 – Piove di Sacco (PD)
- ⇒ Cooperativa Sociale “Fratres” – Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione con l’Ulss 15 - Via Marconi - Piazzola sul Brenta (PD) . Sede Operativa di Galliera Veneta – Via Roma, 190; sede operativa di Campo S.Martino – Via Forese, 1
- ⇒ Cooperativa “Alambicco”- Centro Educativo Occupazionale Diurno in convenzione con l’Ulss 17 – Via Palù – Conselve (PD)

3. BACINO D'UTENZA

Il **primo gruppo di utenti** che usufruiscono del Servizio di Consulenza Ausili. È costituito dai soggetti in età evolutiva che frequentano il Servizio di Neuroriabilitazione. Essi sono attualmente 117: 11 sono affetti da tetraplegia spastica, 6 da tetraplegia di tipo misto, 2 da tetraplegia distonica, 30 sono affetti da diplegia spastica, 10 da emiplegia spastica; 2 soggetti presentano encefalopatia epilettogena grave, 4 sindrome atassica, 20 ritardo psicomotorio (di cui 3 gravi), 6 disturbo generalizzato dello sviluppo, 3 disturbo specifico del linguaggio, 2 torcicollo miogeno congenito, 8 Sindrome di Down, 5 alterazione genetica, 1 sindrome polimalformativa, 1 Sindrome di Holt-Oram, 1 Sindrome di Stuve-Wiedemann, 1 Sindrome di Arnold-Chiari, 2 miopatie, 1 Sclerosi Tuberosa, 1 Mielomeningocele.

Il **secondo gruppo** è costituito dagli utenti che afferiscono solo al Servizio di consulenza ausili tecnici: sono soggetti in età evolutiva che provengono da altri servizi o da altre ULSS e che generalmente richiedono la nostra consulenza attraverso gli operatori del loro Servizio di riferimento o comunque di comune accordo con essi; inoltre accedono alla consulenza ausili tecnici quei soggetti che un tempo erano seguiti dai Servizi di Riabilitazione per l'età evolutiva e che, una volta superato il 18° anno di età, hanno concluso la presa in carico e generalmente sono confluiti nelle strutture educativo-occupazionali diurne (CEOD).

Nell'anno 2002 i soggetti di questo gruppo che hanno usufruito del Servizio di Consulenza Ausili sono stati 34 di cui 7 in età evolutiva (5 con tetraplegia spastica e 2 con malformazione midollare) e 27 in età adulta (20 con tetraplegia spastica, mista o distonica, 5 con diplegia spastica, 1 con emiplegia, 1 con esiti di tumore midollare. Per la maggior parte dei casi la consulenza si è protratta per diversi incontri (almeno 3 o 4).

Il **terzo gruppo** è costituito dagli utenti che richiedono la consulenza ausili informatici: essi provengono da varie zone sia del territorio dell'Ulss 16 che da altre Ulss. Nell'anno 2002 che hanno usufruito del Servizio sono stati 20 di cui 19 in età evolutiva e 1 in età adulta; 8 soggetti sono provenienti dalla provincia di Padova, 10 dalla provincia di Vicenza, 2 dalla provincia di Treviso; 2 soggetti sono affetti da tetraplegia spastica, 1 da tetraplegia ipotonica, 2 da tetraplegia distonica, 1 da sindrome coreo-ateosica con ipoacusia, 2 da diplegia spastica, 8 da disabilità cognitiva di cui 3 gravi, 1 da disturbo specifico del linguaggio e grave disprassia, 1 da disturbo generalizzato dello sviluppo, 1 da disturbo misto della sfera emozionale, 1 da sordità grave, iperattività e instabilità psicomotoria e 1 da sordità media e grave disartria.

4. SITUAZIONE INIZIALE

4.1 Descrizione dell'attività di consulenza per gli ausili tecnici svolta attualmente dal Servizio

La consulenza per la postura, la mobilità e l'autonomia è un'attività nata nel 1992 presso il nostro Servizio grazie anche al prezioso contributo e insegnamento di persone esperte nel campo che ci hanno affiancato per circa due anni; attualmente viene svolta da due terapisti della riabilitazione e da un medico fisiatra che dedicano a questa attività parte del proprio orario settimanale. Essa è rivolta a pazienti in età evolutiva affetti da disabilità neuromotoria che effettuano il percorso riabilitativo all'interno della medesima struttura o in strutture limitrofe; il servizio inoltre è rivolto a tutti quei soggetti con disabilità neuromotoria che hanno superato i 18 anni d'età e, di conseguenza, terminato l'iter riabilitativo nelle strutture per l'età evolutiva.

L'estendere il servizio anche ai "diventati adulti" è stato motivato dal fatto che è proprio con il passare dell'età che molti soggetti con patologia neuromotoria possono perdere parte delle acquisizioni motorie raggiunte ed instaurare deformità importanti a carico del sistema muscolo-scheletrico.

Tale attività si propone di rispondere all'esigenza di autonomia che si diversifica nel tempo, con importanti ricadute anche nella gestione del disabile da parte della famiglia e/o CEOD ecc.

Da quanto detto finora si può intuire lo scopo fondamentale del servizio che tende a diversificarsi in base proprio all'età dell'utenza. Nel caso di un bambino infatti il ruolo della consulenza è quello di affiancare l'intervento riabilitativo, focalizzando l'attenzione sul raggiungimento della massima autonomia possibile. Per un adulto invece la consulenza si prefigge di evitare un ulteriore peggioramento delle deformità, alleviare i familiari dalla fatica dell'accudimento e dal senso di "abbandono" che spesso accompagna la conclusione del percorso riabilitativo. In questi casi ci siamo resi conto che la consulenza è servita a mantenere un certo filo conduttore di quel percorso di autonomia costruito lungo l'arco dell'età evolutiva.

4.2 Consulenza ausili

L'attività di consulenza ausili consiste nell'offrire informazioni e consulenze per quanto riguarda:

- ⇒ la mobilità: ausili per lo spostamento (deambulatori, passeggini, carrozzine manuali ed elettriche,
- ⇒ adattamenti a biciclette);
- ⇒ i sistemi di postura: da applicare al passeggino, al seggiolone o alla carrozzina;
- ⇒ gli ausili per l'alimentazione, l'igiene e la cura personale, la cura della casa;
- ⇒ gli ausili per i trasferimenti: sollevatori fissi, sollevatori mobili, imbragature e sistemi di supporto;
- ⇒ gli ausili per il superamento delle barriere architettoniche: rampe, piattaforme elevatrici e ascensori,
- ⇒ montascale;
- ⇒ l'analisi delle risorse e le informazioni sulla normativa per la fornitura degli ausili

Come si effettua:

1. VALUTAZIONE DELL'UTENTE e compilazione della scheda allegata.

Raccolta di informazioni di base tramite:

- ⇒ colloquio con l'utente e con i familiari;
- ⇒ colloquio con gli operatori della scuola o del Ceod;
- ⇒ presa visione della documentazione.
 - ⇒ Analisi della postura e della mobilità sulla carrozzina o passeggino in uso;
 - ⇒ Valutazione della mobilità attiva e passiva;
 - ⇒ Valutazione della postura e dell'equilibrio da seduto;

- ⇒ Rilevazione di eventuali deformità a carico degli arti e del tronco e valutazione della loro riducibilità;
- ⇒ Rilevazione delle misure anatomiche.

2. ALLESTIMENTO DI UN AUSILIO DI PROVA

che risponda alle esigenze emerse nella fase precedente ed eventuale prestito a domicilio del materiale individuato per verificare l'utilità e l'efficacia prima della prescrizione.

3. DECISIONE E PRESCRIZIONE DELL'AUSILIO

4. PROVA DELL'AUSILIO INDIVIDUATO ED EVENTUALE AGGIUNTA DI MODIFICHE

5. COLLAUDO DEFINITIVO

6. FOLLOW-UP a scadenze concordate

Ora mi sembra utile e doveroso ricordare i principi e la metodologia di lavoro alla quale facciamo riferimento nel nostro lavoro.

4.3 Significati e scopi della consulenza ausili

Offrire una consulenza sugli ausili tecnici, vuol dire effettuare un *“percorso con l'utente che va dall'identificazione di un bisogno all'acquisizione di un ausilio”* (Consorzio EUSTAT, 1999: pg.5).

Credo sia doveroso fare una piccola premessa sul significato di ausilio e su quello di autonomia. Con il termine ausilio si intende *“qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap”*(ISO 9999, 1992).

Con il termine autonomia si intende una *“impostazione di vita che valorizza al massimo le risorse funzionali e intellettive della persona e permette, anche con l'aiuto di supporti tecnici, sociali ed umani, di accedere il più possibile alle stesse opportunità delle persone normodotate”*.

Il servizio di consulenza ausili è *“un nucleo di competenza in grado di offrire alla persona disabile informazioni nel settore degli ausili e supporto professionale personalizzato nell'affrontare prospettive di autonomia e di miglioramento della qualità di vita”* (Andrich, 1996 pg.7).

Fornire all'utente informazioni sul settore degli ausili vuol dire *“trasferirgli il più possibile conoscenza per aiutarlo a diventare sempre più protagonista delle sue scelte”* (Consorzio EUSTAT, *Tecnologie per l'autonomia, 1999 pg.6*). In questo modo la soluzione finale dell'ausilio non sarà imposta dall'alto, ma una scelta condivisa o addirittura compiuta dallo stesso soggetto, pur con l'aiuto degli operatori.

In seguito all'acquisizione delle informazioni, l'utente può scoprire nuovi bisogni a cui prima non aveva pensato semplicemente perché non sapeva potesse esistere una soluzione. A volte coloro che accedono al servizio di consulenza ausili non hanno del tutto chiaro il problema oppure le relative strategie di soluzione. Più spesso ci troviamo di fronte pazienti che arrivano con la richiesta ben precisa di prescrizione o rinnovo di una carrozzina e/o di un sistema di postura, ma nel corso della consulenza emergono altri problemi e bisogni che non avevano ancora identificato.

4.4 Metodologia di lavoro

“Scegliere un ausilio, personalizzarlo, addestrare la persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se “sul campo” risponde allo scopo per cui è stato scelto” (Andrich, 1996 pg. 9), è un percorso che si articola in varie fasi:

- ⇒ PRESA IN CARICO: è il momento del colloquio iniziale (durante il quale l'utente pone il problema al servizio) e della valutazione della persona.

- ⇒ **MOMENTO PROGETTUALE:** è il momento in cui si studiano insieme all'utente ed eventualmente alla sua famiglia e agli operatori che se ne occupano le possibili soluzioni al problema.
- ⇒ **MOMENTO DECISIONALE:** l'utente e gli operatori assumono le decisioni su quali ausili adottare ed eventualmente viene redatta la prescrizione.
- ⇒ **MOMENTO ATTUATIVO:** in questa fase viene attuata la personalizzazione dell'ausilio, addestramento all'uso e adattamento alla nuova situazione da esso determinata. Il collaudo, di solito, avviene in questa fase.
- ⇒ **MOMENTO DELLA VERIFICA:** viene chiamato anche follow-up ed è un monitoraggio da effettuarsi qualche tempo dopo la consegna dell'ausilio al fine di verificare l'efficacia della scelta e di correggere eventuali errori. E' consigliabile che avvenga periodicamente (Andrich, 1996 pg.23-24)

Analizziamo ora più dettagliatamente i vari momenti cercando di approfondire in particolare gli aspetti legati alla scelta di una carrozzina e di un sistema di postura.

4.5 Presa in carico (colloquio e valutazione)

Tramite il **colloquio** con l'utente, con i familiari, con gli operatori della scuola o del CEOD frequentati dall'utente stesso vengono raccolte varie informazioni.

“Il colloquio è il momento centrale della consulenza: in questa fase vengono definiti gli obiettivi e le possibili aspettative” (R.Andrich, '96 pg.54). Tanto più ricco è il colloquio e tanto meglio si raggiunge questo scopo.

Il colloquio serve a:

1. capire le esigenze, le aspirazioni e le mete che, in quel momento, la persona intende perseguire;
2. aiutare la persona ad individuare delle priorità rispetto alle sue esigenze, in relazione anche alle limitazioni imposte dall'ambiente;
3. specificare bene gli obiettivi ridimensionando, se necessario, quelli non realistici;
4. orientare le persone verso le varie possibili soluzioni ed aiutarle ad operare delle scelte attive, al fine di evitare l'accettazione passiva di soluzioni imposte dall'operatore. A tale scopo è importante coinvolgere il più possibile l'utente nella ricerca delle soluzioni.

Per garantire la massima efficacia del colloquio è fondamentale creare un setting adeguato: è bene svolgere il colloquio in un ambiente tranquillo ed accogliente, e soprattutto con un certo stile che è quello, in primo luogo della disponibilità all'ascolto ed in secondo luogo di un'attenta ed accurata scelta tra l'intervenire, per *“trainare l'utente, e l'aspettare invece il suo naturale percorso di ragionamento”* (Andrich, 1996, pg.55).

In seguito al colloquio si prende visione dell'eventuale documentazione in possesso del paziente, che può arricchire e specificare meglio le informazioni cliniche raccolte durante il colloquio.

Si passa ora ad **analizzare la postura e la mobilità nella carrozzina attuale** (qualora la richiesta sia di rinnovo). Dapprima si valuta la postura di riposo, cioè quella adottata quando l'utente non compie attività funzionali; in un secondo momento si osserva come la postura cambia quando l'utente compie attività funzionali (naturalmente nei casi in cui è conservata anche parzialmente la capacità di compierle).

Durante questa valutazione è molto importante spiegare all'utente ed ai suoi familiari che cosa si fa e perché, coinvolgerli affinché diano il loro contributo essenziale e prezioso, per capire che cosa funziona o non funziona del sistema attuale.

Nell'osservazione della postura è necessario utilizzare non solo gli occhi, ma anche le mani per analizzare meglio la posizione dei vari segmenti corporei.

Confrontiamo ora la postura di riposo del nostro paziente con la postura ideale di riferimento che possiamo così definire:

- ⇒ **bacino** in posizione neutra o in leggera antiversione (la SIAS leggermente più bassa della SIPS), a livello sul piano frontale (le due SIAS alla stessa altezza) e su quello orizzontale (le due SIAS alla stessa profondità);
- ⇒ **tronco** eretto, simmetrico e con le curve fisiologiche conservate;

- ⇒ **anche** flesse a 80-90° e leggermente abdotte;
- ⇒ **ginocchia** flesse a 90-110°;
- ⇒ **caviglie** in posizione zero, o poco discosta;
- ⇒ **capo** eretto, in asse con la colonna, centrato, con lo sguardo orizzontale;
- ⇒ **arti superiori** con spalle rilassate, braccia libere di muoversi funzionalmente .

Perché viene considerata questa postura come “ideale”? Perché dà una base di sostegno stabile, è confortevole, non pone sotto stiramento muscoli e articolazioni e non richiede intensa attività muscolare, consente di variare facilmente la postura, distribuisce simmetricamente il carico, facilita la visione, ottimizza l’uso degli arti superiori, facilita le funzioni viscerali e corrisponde ad un buon portamento.

E’ importante sottolineare che questa postura viene considerata una postura di partenza, che molti dei nostri pazienti non sono in grado di raggiungere; definiremo quindi per ciascun utente una postura “ideale individuale”, che può discostarsi poco o tanto da quella di riferimento.

Per quanto riguarda l’**analisi della postura nelle attività funzionali**, si fanno una serie di domande agli interessati per capire quali attività l’utente svolge con la carrozzina, come le esegue, come la postura si modifica durante queste attività e come si stabilizza. E’ importante tener presente che le attività funzionali influenzano molto la scelta del sistema di postura.

L’incontro prosegue con la **valutazione della mobilità passiva** per la postura in carrozzina: viene eseguita una valutazione della mobilità articolare rilevante per la postura seduta, allo scopo di evidenziare eventuali ostacoli strutturali che impediscono di raggiungere la postura ideale.

E’ di fondamentale importanza non forzare mai la persona in posture innaturali o dolorose; per questo prima di pensare ad un sistema di postura dobbiamo conoscere la mobilità possibile, per evitare di mantenere il paziente in posizioni al limite dell’articolari.

La mobilità viene valutata su di una superficie non cedevole, di solito da supino con anche e ginocchia flesse. Lo scopo è determinare se i segmenti sono rigidi o flessibili e il loro grado di flessibilità; andranno valutati con maggiore attenzione quei movimenti opposti alla posizione anomala di un segmento rispetto alla postura ideale.

Durante la valutazione è importante:

- 1) dare sempre delle spiegazioni alla persona su cosa stiamo per fare e sul suo significato;
- 2) non forzare mai il movimento e, se si apprezza una resistenza notevole, fermarsi.

Un altro punto, a cui prestare particolare attenzione, riguarda la **valutazione della postura e dell’equilibrio da seduti**. Tale valutazione viene condotta da seduti e serve per capire quale postura è la più comoda e funzionale, e quale sostegno va dato per ottenerla.

Per arrivare a capirlo è molto utile utilizzare come strumento di simulazione le proprie mani, e seguire poi una serie di operazioni in progressione:

- 1) prima di tutto il paziente deve essere seduto su di una base con superficie stabile, con misure appropriate (profondità sedile, altezza poggiatesta). Da questa posizione si valuta l’equilibrio ed il controllo posturale arrivando così a definire l’adeguata altezza dello schienale.
 - ⇒ La persona ha un buon controllo della postura seduta se riesce a usare le mani per attività funzionali e sposta il carico.
 - ⇒ La persona ha un controllo discreto della postura seduta se riesce a sedere da sola ma ha bisogno dell’appoggio delle mani.
 - ⇒ La persona non ha controllo autonomo della postura seduta se non riesce a sedere da sola.

Nei primi due casi lo schienale potrà fermarsi all’altezza dell’angolo inferiore della scapola, o anche un po’ sotto, consentendo una buona mobilità del tronco. Nel terzo caso lo schienale dovrà estendersi fino alle spine della scapola. Spesso inoltre può essere indispensabile che la base abbia la possibilità di basculamento e/o di variazione dell’angolo sedile-schienale, o ancora di accogliere le rigidità (come la limitazione della flessione dell’anca e l’obliquità pelvica fissa).

- 2) si osserva la postura segmento per segmento, aiutandosi se è il caso con la palpazione

- 3) si cerca con le mani di portare i segmenti corporei nella postura ideale di riferimento, se la mobilità passiva è sufficiente a conseguirla, altrimenti si cercherà solamente di avvicinarsi ad essa.
- 4) se la postura ideale di riferimento non è ritenuta dal paziente, o da chi lo assiste, comoda e funzionale si cercherà di definire una postura ideale individuale.

Una volta eseguiti questi passaggi si deve tradurre il sostegno dato con le proprie mani nelle caratteristiche del sistema di postura. Per fare questo è necessario porsi alcune domande:

- a) dove è stato dato il sostegno e perché (per correggere, per impedire movimenti involontari, per sostenere, ecc.);
- b) quanta forza è stata applicata e in che direzione;
- c) quanta superficie di contatto è servita;
- d) quale influenza ha sulla posizione del capo la posizione del bacino e del tronco.

Come ultima parte della presa in carico è essenziale **la rilevazione delle misure anatomiche** utile per individuare con discreta approssimazione le dimensioni che dovrebbe avere il sistema di postura da provare. Le misure si possono rilevare sia da sdraiato che da seduto, ma da seduto è più facile essere precisi.

4.6 Momento progettuale

Questo secondo momento prevede **l'allestimento di un ausilio di prova** che risponda alle esigenze emerse nella fase precedente, con eventuale prestito a domicilio del materiale individuato per verificare l'utilità e l'efficacia, prima della prescrizione, ed inoltre avere la possibilità di apportare eventuali modifiche.

4.7 Momento decisionale

In questa fase sia la persona disabile che gli operatori assumono insieme la decisione su quali ausili adottare nel concreto; ciò attraverso il confronto fra le soluzioni possibili con le limitazioni poste dall'ambiente (accettazione dell'ausilio da parte della persona e della famiglia, limiti economici, ecc.). Per gli ausili considerati "sanitari" cioè quelli citati nel nomenclatore tariffario nazionale, **il momento decisionale si concretizza con una prescrizione**, che apre l'accesso ai benefici economici di legge che può essere un rimborso totale o parziale delle spese.

4.8 Momento attuativo

Dopo che l'ausilio è stato prescritto, e autorizzato dall'ULSS, a distanza di alcune settimane arriva all'azienda fornitrice scelta dall'utente. Il tecnico ortopedico della ditta, una volta in possesso di tutto il materiale ordinato, concorda con i terapisti che svolgono la consulenza un incontro successivo con l'utente per permettergli di provare il nuovo ausilio, apportando se necessario tutte le modifiche adeguate al caso. A volte possono servire più prove prima di arrivare alla fase successiva.

Questa serie di prove permettono di raggiungere poi il **collaudo definitivo** che rappresenta la fase finale di consegna dell'ausilio che prevede la presenza del medico prescrittore (fisiatra) e dei terapisti che hanno condotto la consulenza. In questo modo viene avviata la procedura amministrativa di pagamento a carico del S.S.N, e viene effettuato l'addestramento all'uso dell'ausilio da parte del paziente, dei familiari e degli eventuali operatori.

In alcuni casi può essere comunque necessario fissare successivi incontri con il paziente per accertarsi che l'ausilio venga utilizzato nel modo corretto.

4.9 Momento della verifica

Viene anche chiamato **Follow-up** e di solito si esegue a scadenze concordate, la prima delle quali può effettuarsi dopo circa 2-3 mesi dalla consegna dell'ausilio. il Follow-Up consiste nel monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio al fine di rilevarne la funzionalità, o di correggere eventuali errori nelle scelte compiute. Questa è una parte essenziale della consulenza in quanto solo utilizzando il sistema di postura nella quotidianità la persona può rendersi conto dell'efficacia della soluzione ed eventualmente dare dei suggerimenti per migliorarla ulteriormente. Nel corso del nostro lavoro abbiamo potuto constatare un forte apprezzamento da parte dei familiari dell'utente e degli operatori della scuola o dei CEOD, nel sentirsi seguiti anche a distanza di tempo, sapendo di trovare un punto di riferimento dove poter chiedere aiuto in caso di necessità o anche semplicemente per poter esprimere la loro soddisfazione.

Per le prove il nostro gruppo si avvale di:

- ⇒ ausili prestati dalle varie ditte fornitrici;
- ⇒ ausili "riciclati" soprattutto dei bambini frequentanti il Servizio.

Essi costituiscono la mostra permanente o ausilioteca, che viene continuamente rinnovata e aggiornata. Il materiale che non è a disposizione nella mostra, viene richiesto alle ditte fornitrici scelte dall'utente e successivamente viene organizzata una prova con l'utente insieme al tecnico ortopedico presso il nostro Servizio.

4.10 Aspetti critici della nostra attività di consulenza

All'interno del nostro gruppo abbiamo più volte rilevato e discusso su molti aspetti del nostro lavoro di consulenza che vorremmo modificare e migliorare nel limite del possibile rispetto alla nostra realtà.

Innanzitutto abbiamo notato che, nonostante i nostri desideri e propositi, il tempo a disposizione sia per le consulenze, che per la necessaria attività di programmazione del lavoro e di informazione riguardo agli ausili è sempre troppo poco. Spesso sfruttiamo i ritagli di tempo o l'occasione dell'assenza di qualche bambino alla terapia per i contatti telefonici con gli utenti o con le ditte fornitrici ed inevitabilmente i tempi si allungano.

Per quanto riguarda il tempo che dedichiamo alla consulenza ci siamo resi conto che sovente, data la frequente specificità della richiesta dell'utente di prescrizione o di rinnovo di carrozzina e/o di sistema di postura, non diamo sufficiente spazio al colloquio iniziale, rischiando così di non sviscerare abbastanza i problemi che spesso si possono associare a quello per cui è stata richiesta la consulenza.

L'ambiente dove si svolge la consulenza è una palestra molto grande che ha l'indubbio vantaggio di poter accogliere molto materiale e molte persone che spesso vengono ad accompagnare i pazienti; lo spazio per la valutazione e per le successive prove con gli ausili non manca. Ciò che, però, non ci soddisfa è lo spazio in cui avviene il colloquio iniziale. Dovrebbe essere più raccolto, più accogliente e soprattutto separato dalla mostra ausili. Infatti, durante la chiacchierata abbiamo notato che le persone sono distratte da ciò che vedono e non prestano sufficiente concentrazione nell'esprimere i loro pensieri.

Un altro aspetto carente nella nostra organizzazione della consulenza è quello della raccolta informazioni prima dell'incontro con l'utente; essa viene fatta quasi esclusivamente per telefono. Questa modalità non sempre si è rivelata adatta soprattutto in alcuni casi come quello di genitori anziani, di ambiente disturbato durante il corso della telefonata, ecc.

Un ultimo aspetto critico è quello del materiale a disposizione per le varie prove con l'utente: non è mai sufficiente! Molte ditte non sono disponibili a lasciare in visione ed in prova gli ausili ed è quindi necessario richiederli quando ce n'è bisogno. Ciò comporta la dilatazione dei tempi di attesa tra il primo contatto con l'utente e la prova successiva dell'ausilio individuato.

4.11 Descrizione dell'attività di consulenza ausili informatici e breve storia

Nel 1987, presso il Servizio di Riabilitazione dell'Età Evolutiva dell'Ulss16, è iniziata l'esperienza di utilizzo dell'ausilio informatico nella riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale Infantile. Si è costituito un "Gruppo Ricerca Computer" (tre terapisti della Riabilitazione e due logopediste) all'interno dell'équipe riabilitativa con l'intento di "modernizzare le modalità terapeutiche" sfruttando ciò che di nuovo la tecnologia poteva offrire. Vista la complessità delle patologie presenti nei bambini che afferivano a questo Servizio, il mezzo informatico si è rivelato fin dall'inizio molto utile e versatile. L'attività si è sempre sviluppata in due direzioni: ricerca di software utili e loro applicazione; ricerca di componenti hardware indispensabili per favorire l'accesso al computer a quei soggetti fortemente compromessi dal punto di vista motorio. La collaborazione con i Dipartimenti di Elettronica e di Informatica della Facoltà di Ingegneria dell'Università di Padova è stata fondamentale per il buon esito di quest'esperienza: il principale obiettivo è stato quello di creare nuovi programmi per il computer che potessero consentire ai bambini di fare esperienza di situazioni di spazialità, temporalità e di autonomia nell'espressione grafica e comunicativa. La realizzazione di questo genere di prodotti è stata possibile solo da una stretta collaborazione tra diverse figure professionali che sono riuscite a fondere le loro specifiche conoscenze al fine di ottenere un comune risultato. In quest'ottica va considerato il lavoro svolto, fianco a fianco, da alcuni tesisti della Facoltà di Ingegneria e dall'équipe riabilitativa del Servizio di Riabilitazione. Questo ha portato ad uno scambio formativo, per cui i riabilitatori si sono avvicinati al mondo informatico e gli ingegneri hanno imparato a conoscere le reali difficoltà che incontra un bambino con Paralisi Cerebrale Infantile. Il risultato di questa collaborazione è stato la realizzazione di alcuni software che sono riusciti a coniugare una buona qualità informatica con una ricchezza di contenuti, estremamente interessanti dal punto di vista didattico-riabilitativo (v.allegato 1).

Dal 1993 al 1998 il "Gruppo Ricerca Computer" ha collaborato al Progetto Regionale Obiettivo "Utilizzo degli ausili informatici per l'apprendimento e l'autonomia del minore disabile motorio" assieme al Provveditorato agli Studi di Padova (Centro DARI), a "Regione Veneto Informa" e all'Università di Padova-Facoltà di Ingegneria Elettronica ed Informatica.

Nell'ambito di tale progetto sono stati organizzati corsi di formazione per insegnanti della scuola Elementare e Media e per il personale di assistenza dell'Ulss 16.

Grazie all'esperienza di questi anni il Gruppo ha potuto constatare che, attraverso il computer, il bambino viene stimolato ad una più intensa e duratura attenzione, viene maggiormente gratificato grazie alle facilitazioni idonee personalizzate, può esprimere maggiormente le proprie capacità cognitive. Nel tempo, il bambino che ha l'opportunità di usufruire del computer, può aumentare la propria autostima, elemento base per una buona e serena crescita e maturazione. La ricerca di una postura corretta per il soggetto che utilizza il computer, di un'interfaccia più adatta da utilizzare per l'input alla macchina ed infine di un sistema di feed-back (video-stampante) sono stati, fin dall'inizio, i presupposti per una corretta sperimentazione.

Fatte queste premesse racconterò ora come si svolge, in pratica, la consulenza.

Naturalmente all'inizio si avvia un colloquio con i genitori e con gli operatori di riferimento durante il quale si raccolgono tutte le informazioni riguardanti sia la patologia che il percorso riabilitativo svolto, si esamina la eventuale documentazione e si ascoltano i motivi della richiesta. Già al momento della prenotazione telefonica della consulenza si richiede di presentarsi il giorno dell'appuntamento con l'eventuale documentazione clinica e riabilitativa e, se è possibile, una valutazione cognitiva e motoria recente. Qualora si rendessero necessari ulteriori approfondimenti si applicano test o parti di test di lettura, scrittura, calcolo, competenze linguistiche (fonologiche, semantiche, morfosintattiche). Per l'aspetto motorio si utilizzano invece test delle prassie e della dominanza, mentre per le competenze sensoriali e neuropsicologiche si segue la valutazione di terapia occupazionale.

Nella fase successiva si cerca di individuare le attività ritenute più idonee al soggetto e i mezzi di accesso, quindi si passa alla messa in pratica e all'osservazione di come il soggetto è in grado di interagire con la macchina. In particolare si considerano i tempi di attenzione, la motivazione all'utilizzo dello strumento proposto e alla capacità di adattamento e di apprendimento durante la sperimentazione. Qualora si ritenga utile e consigliabile l'utilizzo del mezzo informatico si fanno delle

proposte sia rispetto all'apparato hardware sia rispetto all'apparato software. Per i gravi disturbi di comunicazione in cui è possibile prescrivere il PC come comunicatore, viene consigliata la prescrizione da parte del medico foniatra o del medico neuropsichiatra infantile di riferimento utilizzando il criterio di riconducibilità per omogeneità funzionale. Qualora vengano individuati come idonei software a libera distribuzione (shareware) compresi quelli dell'Università di Padova già menzionati precedentemente, vengono dati gratuitamente. Vengono eventualmente anche consigliati software a pagamento.

In fase finale della consulenza si fa una prima restituzione verbale in cui si esprime un primo parere sulle reali possibilità del soggetto e, in relazione ad esse, su ciò che il PC può offrire. Successivamente viene redatta una relazione scritta più approfondita e dettagliata sia riguardo all'osservazione fatta che riguardo alle proposte dell'équipe.

Spesso si consiglia una rivalutazione a distanza per verificare l'andamento del progetto delineato ed eventualmente ampliare o definire meglio le proposte iniziali.

4.12 Aspetti critici dell'attività di consulenza ausili informatici

Anche il gruppo che si occupa di questa attività lamenta spesso di avere poco tempo a disposizione non tanto per l'attività di consulenza, quanto per la conoscenza, l'approfondimento e la sperimentazione di nuovi software e hardware.

Un altro aspetto carente, comune all'attività di consulenza ausili, è quello relativo agli spazi. Solitamente la consulenza si svolge in una stanza di terapia organizzata anche per altre attività e quindi non risulta né idonea né sufficientemente attrezzata allo scopo.

Il materiale a disposizione (software e sensori) non è sufficiente e non c'è disponibilità da parte delle ditte a fornire il materiale in comodato d'uso.

Infine il gruppo sente la mancanza di una assistenza tecnica informatica in grado di garantire quel supporto tecnico necessario al buon funzionamento degli ausili informatici.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1 Miglioramento della metodologia di lavoro

- a Introduzione di nuove modalità di acquisizione delle informazioni nella fase antecedente alla consulenza: impostazione di due schede per la raccolta delle informazioni da far compilare all'utente o ai familiari o agli operatori e da inviare al Servizio prima della consulenza (una scheda per la consulenza informatica e una scheda per la consulenza ausili, v. allegati 2 e 3)
- b Per quanto riguarda la fase iniziale della consulenza ausili è utile dare maggior importanza e organicità al colloquio, soprattutto nei casi che accedono al Servizio per la prima volta. Abbiamo pensato innanzitutto di dedicare più tempo a questo momento (almeno 1 ora); in secondo luogo di organizzare diversamente lo spazio per la consulenza, in modo da garantire un ambiente più raccolto ed accogliente. Per la consulenza ausili tecnici abbiamo pensato di realizzare una scheda guida al colloquio al fine di raccogliere nel modo più completo possibile quelle preziose informazioni che ci aiuteranno nella formulazione delle proposte
- c Porre attenzione al momento finale della consulenza: il momento delle "consegne" e degli ultimi consigli. Preparazione di un "promemoria" per l'utente (una sorta di vademecum) da consegnargli al momento del collaudo. Esso contiene alcuni consigli (forniti anche verbalmente) riguardo alla gestione dell'ausilio, al modo di procedere in caso di particolari problemi e al follow-up successivo (a distanza di circa 3-6 mesi)
- d Intensificazione dell'attività informativa sugli ausili esistenti sul mercato. Organizzazione periodica di dimostrazioni di ausili tecnici ed informatici con varie ditte distributrici o fornitrici. Esse possono anche prevedere prove pratiche con utenti. Visite presso ditte distributrici dei prodotti per poter visionare vari tipi di ausili e sistemi ad alta tecnologia (es. controllo ambiente, casa intelligente, ecc.). Alcune visite si possono organizzare anche insieme agli utenti
- e Formazione e informazione nei confronti degli operatori scolastici e socio-assistenziali. Organizzazione di incontri saltuari sia per quanto riguarda il corretto utilizzo del mezzo informatico che della corretta gestione dell'ausilio. Ciò ha lo scopo di completare ed approfondire la collaborazione già iniziata durante le varie consulenze specifiche.
- f Sistemazione dell'archivio pratiche degli utenti che afferiscono al Servizio consulenza ausili tecnici ed informatici. Creazione di un archivio fotografico a completamento e chiarificazione della situazione descritta nella cartella di ogni paziente.
- g Sistemazione dei cataloghi del materiale suddivisi sia per ditte che per gruppi di ausili.
- h Miglioramento dell'attività di coordinamento del lavoro d'équipe. Incontro settimanale di ciascun gruppo per la necessaria attività di programmazione, riflessione e confronto sull'andamento dell'attività.

5.2 Formalizzazione e divulgazione dell'attività di consulenza ausili tecnici ed informatici

- a Inserimento dell'attività nella Carta dei Servizi dell'Ulss16;
- b Inserimento del progetto nell'ambito dei "progetti di budget" dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile per l'anno 2003;
- c Realizzazione di una locandina esplicativa dell'attività di consulenza ausili, relative indicazioni e modalità di accesso. Verrà inviata a tutte le strutture socio-educative della zona, ai distretti socio-sanitari e alle strutture riabilitative delle zone limitrofe a quella padovana.

5.3 Ampliamento e riorganizzazione degli spazi

- a Ampliamento e riorganizzazione dello spazio a disposizione per le consulenze e per la mostra permanente, anche in vista di un prossimo trasferimento in altro edificio attualmente in fase di ristrutturazione.
- b Allestimento di un bagno accessibile e provvisto di adeguati e svariati accessori allo scopo di garantire un utilizzo funzionale agli utenti del Servizio e nel contempo uno spazio per le prove relative alle attività di cura e di igiene personale.

5.4 Organizzazione di un incontro con le varie ditte fornitrici di ausili

Per presentare la attività di consulenza ausili tecnici ed informatici e per richiedere la massima collaborazione sia nel prestito di materiali che nella disponibilità durante le varie prove con gli utenti presso il Servizio. L'incontro sarà presieduto dal Responsabile dell'Unità Operativa a cui appartiene il nostro Servizio.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Risorse umane necessarie:

Per realizzare questo progetto è necessario che il gruppo che si occupa di consulenza ausili tecnici costituito da 1 medico fisiatra e da due terapisti della riabilitazione possa dedicare un maggior numero di ore a questa attività e precisamente :

5 ore il Medico Fisiatra

10 ore ciascuno le Terapisti della Riabilitazione

Il gruppo che si occupa di consulenza informatica necessita delle seguenti risorse:

2 ore 1 Psicologo

2 ore ciascuno 3 Terapisti della Riabilitazione

2 ore ciascuno 2 Logopediste

Spazi occorrenti:

1 stanza 6m. x 4m. per l'accoglienza dell'utente, dei familiari e degli operatori di riferimento, il colloquio iniziale e l'attività informativa.

1 stanza 6m. x 6m., attigua alla precedente per la valutazione del paziente che accede al Servizio di Consulenza ausili tecnici e per ospitare la mostra permanente ausili.

1 stanza 5m. x 5m. per la consulenza ausili informatici attigua alla stanza del colloquio iniziale.

1 bagno accessibile attiguo (almeno 3m. x 4m.)

Arredamento:

1° stanza: ampia scrivania con cassetiera mobile, sedie, armadio sufficientemente spazioso per raccogliere l'archivio cartaceo, la biblioteca (libri e riviste scientifiche).

2 stanza: lettino da ambulatorio, sgabelli di varie misure, armadi e scaffalature per il materiale necessario alle varie prove.

3° stanza: Scrivania con cassetiera mobile, sedie, 3 seggioline di varie misure, 3 tavolini con incavo di varie misure regolabili in altezza.

Attrezzatura:

Personal Computer Pentium III

Sistema Microsoft Windows 98

Memoria 64 MB di Ram

Modem, stampante a colori, masterizzatore, scanner.

Accesso servizi Internet

Abbonamento alla Banca Dati SIVA CD-ROM

Linea telefonica diretta

Fotocopiatrice

Televisore e lettore di videocassette

Macchina fotografica digitale

Materiale occorrente per la consulenza ausili informatici:

BoardMaker

Roller plus Joystick

Schermo tattile 17"

Simby Key (tastierino programmabile)

Intellikeys

Intellitalk

Clicker 4

SpeechViewer

Vari software didattici

Sensori: String, Eye Blink, Buddy a sfioramento, sensore a pedale

Magic Arm

Ausili per la mostra permanente:

Sistemi di postura su misura per bambini molto piccoli

3 Passeggini di cui almeno 1 posturale

Carrozine manuali leggere di 5 misure (30-33-35-38-40 di larghezza)

Carrozine superleggere di 3 misure (35-38-40)

Carrozine elettriche per esterni e interni di 2 misure (35-40) con vari tipi di comando

Sistemi di postura di misure adatte alle varie carrozzine

Cinture a bretellaggio e cinture pelviche

1 sollevatore con dispositivo elettrico

Attrezzi per la statica di varie misure (1-3 anni, 4-7 anni, 8-11 anni, adulto)

Deambulatori di vario tipo (posteriorizzato, con appoggio anteriore, con sostegno per il tronco)

Seggiolino per WC e doccia

Sdraietto da vasca

Ausili per la vita quotidiana (posate, impugnature per penna, bicchieri con prese speciali, ecc.)

7. RELAZIONE TECNICA

Alcuni mesi fa abbiamo iniziato a preparare la realizzazione di questo progetto che desideravamo attuare da tempo. Il primo passo è stata la stesura di una scheda per la raccolta informazioni da far compilare all'utente che richiede la consulenza, al fine di orientare meglio il colloquio e la valutazione e predisporre per tempo sia gli operatori che il materiale necessari alla consulenza. Per l'elaborazione della scheda in parte ci si è ispirati ad altre schede preparate da altri Servizi (come ad esempio il CAT di Bologna), ma soprattutto abbiamo fatto riferimento all'esperienza accumulata ormai da vari anni in questo campo, con la tipologia di utenti che afferrisce al nostro Servizio.

Per quanto riguarda invece la stesura della scheda guida di valutazione del paziente che accede alla consulenza ausili tecnici ci siamo avvalsi della collaborazione di una laureanda in Fisioterapia che non solo ha contribuito alla realizzazione della scheda (v. allegato 4), ma si è fatta carico di proporre "l'intervista" personalmente a 5 casi di pazienti, ai familiari ed anche agli educatori che hanno accompagnato i ragazzi alla consulenza. E' stata inoltre al nostro fianco durante i vari incontri (compreso il follow-up) ed infine ha fatto un sopralluogo nelle varie strutture educative per verificare la validità della soluzione ausilio nel contesto del gruppo. E' stata una piccola sperimentazione della nuova metodologia di lavoro che ci sembra abbia funzionato. Anche i genitori sono stati soddisfatti sia della soluzione finale, che del fatto di aver trovato un luogo dove poter esprimere i loro problemi e trovare delle risposte.

Anche per la stesura di questa scheda abbiamo preso spunto da alcune schede di altri Servizi (come ad esempio il C.D.N.In di Bologna) e dalla nostra esperienza.

L'idea della preparazione di un promemoria per gli utenti che concludono la consulenza è stata dettata dal fatto che spesso rivediamo alcuni pazienti dopo troppo tempo dalla data del collaudo e ci rendiamo conto che in questo periodo non hanno seguito i consigli che, seppur in modo chiaro, avevamo dato solo verbalmente.

Un altro passo nella realizzazione del progetto è stata la creazione della locandina esplicativa della nostra attività: tutti i membri dell'équipe hanno partecipato a questo lavoro prendendo spunto da altre locandine della nostra Ulss o di altri Servizi analoghi al nostro.

Qualche giorno fa abbiamo presentato il nostro progetto al Responsabile dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile affinché venga inserito nell'ambito dei "progetti di budget" per l'anno 2003. Egli inoltre ci ha dato la sua disponibilità a presiedere l'incontro con le ditte fornitrici di ausili per richiedere il prestito di vari ausili per la mostra.

Per quanto riguarda la riorganizzazione degli spazi abbiamo proceduto alla sistemazione del locale dove svolgiamo le consulenze ausili tecnici: servendoci di 2 armadi abbiamo creato uno spazio raccolto ed accogliente per il colloquio iniziale. Abbiamo poi posto al centro una scrivania e alcune sedie attorno. Vorremo utilizzare questa stanza anche per il colloquio precedente alla consulenza informatica.

7.1 Presentazione della scheda di valutazione

Lo scopo della scheda è di fornire una guida nella raccolta di preziose informazioni atte sia a conoscere meglio il paziente, che a facilitare poi la scelta della soluzione posturale più consona al tipo di problema presentatoci.

La scheda è divisa in due interviste intervallate da un parte pratica di valutazione ed è stata preparata per essere proposta direttamente al paziente, se in grado di rispondere, oppure ai familiari o agli operatori che seguono la persona.

La prima intervista è divisa in due parti. La prima parte permette di raccogliere informazioni generali sul paziente, ad esempio elementi fondamentali della sua situazione clinica, del contesto abitativo ed infine delle attività che il soggetto è in grado di svolgere autonomamente.

Queste informazioni sono fondamentali al fine della scelta dell'ausilio in quanto esso deve essere in grado di rispondere non solo alla esigenza di una corretta postura ma anche venire incontro a tutti i problemi secondari ad essa od associati (esempio disturbi agli apparati, problemi cutanei o

predisposizione ad essi, ecc.), riuscendo a delineare in questo modo una soluzione mirata tra tutte quelle possibili.

L'esigenza di inserire delle domande sull'abitazione derivano dal fatto che la carrozzina deve essere progettata con delle misure il più possibile consone agli ambienti di vita quotidiani, in modo da essere certi che la persona possa usufruire dell'ausilio in tutta la casa ed eventualmente se serve apportare delle modifiche agli ambienti stessi.

La seconda parte della prima intervista riguarda invece la raccolta d'informazioni inerenti la vecchia carrozzina o passeggino già in uso, nel tentativo di evidenziarne i principali punti deboli o le qualità.

Questa serie di domande sono state utili, nei singoli casi, proprio per instaurare un rapporto di cooperatività e di fiducia con l'utente ed i familiari; inoltre sono servite a mettere in luce certi problemi che spesso non vengono ritenuti rilevanti dalla famiglia o dal disabile stesso e per questo lasciati da parte e non menzionati.

Per progettare un adeguato sistema di postura la componente informativa, raccolta con l'intervista, deve poi essere integrata con una **parte valutativa** svolta da un terapeuta.

La valutazione si compone dell'esame della mobilità passiva sdraiando in posizione supina il soggetto, per rilevare la presenza di limitazioni articolari o di eventuali deformità e retrazioni; è essenziale capire se le deformità del paziente sono irriducibili o correggibili in quanto nei due casi dovranno essere apportate delle soluzioni differenti al sistema di postura, facilitando nel primo caso l'accoglimento della deformità, andando invece a simmetrizzare e correggere nel secondo caso.

La valutazione comprende inoltre un esame dell'equilibrio da seduti per testare il relativo grado di controllo di capo e di tronco, apportando in base al risultato gli aggiustamenti necessari al sistema di postura.

L'ultima parte si riferisce alla determinazione del grado indispensabile di sostegno da fornire all'utente per ottimizzare la postura seduta, attraverso la simulazione con le mani del terapeuta che sorreggono il paziente e cercano di correggerne la postura; in concreto le spinte effettuate con le mani verranno poi sostituiti da particolari elementi del sistema di postura che effettueranno la medesima correzione.

Per comodità è stata inserita al termine della valutazione una parte riassuntiva riguardante le caratteristiche del sistema di postura, dove annotarne le misure e gli accessori utilizzati; questo può essere utile per una veloce consultazione, ed eventualmente modificazione, del lavoro svolto.

Le singole domande riportate all'interno della scheda hanno comunque la funzione di creare una traccia per guidare la valutazione del terapeuta mettendo in risalto gli elementi essenziali su cui prestare maggiore attenzione.

L'ultima parte della scheda consiste in una *seconda intervista*, effettuata dopo circa 3 mesi dalla fornitura del nuovo ausilio, con lo scopo di testare la funzionalità o meno dell'ausilio progettato. Essa cerca di mettere in risalto gli elementi di funzionalità ed autonomia che l'ausilio ha apportato nella vita dell'utente, ed anche i possibili punti critici da modificare. Questo è possibile determinarlo con più facilità e coerenza solo a distanza di tempo, proprio quando la carrozzina è ormai inserita nella quotidianità di vita del disabile.

Posso sottolineare come anche questo secondo incontro con la famiglia e l'utente sia un momento sempre apprezzato, perché permette agli interessati di sentirsi seguiti anche nel tempo e favorisce inoltre la revisione, e quindi l'eventuale miglioramento, del lavoro compiuto.

8. RISULTATI

La maggior parte degli obiettivi indicati nel progetto devono ancora essere raggiunti, anche se ci sono buoni presupposti in merito.

Nei casi in cui abbiamo applicato la scheda di valutazione e che possiamo definire “sperimentali” possiamo dire di aver visto una sensibile differenza nella soddisfazione dell’utente e dei suoi familiari, un loro sentirsi maggiormente “presi in carico”. Quest’affermazione non è conseguente all’applicazione di questionari di fine consulenza, ma semplicemente a commenti verbali espressi dai genitori e dagli operatori socio-assistenziali. Sarà nostra cura in un prossimo futuro studiare e applicare anche uno strumento di questo tipo.

Ritengo che l’applicazione della scheda raccolta informazioni prima della consulenza sarà molto utile per preparare meglio l’incontro con l’utente.

La formalizzazione e la divulgazione dell’attività suppongo che porterà ad un aumento delle richieste di consulenza e questo credo che incrementerà il nostro entusiasmo e, spero, l’appoggio e il supporto dei Nostri Responsabili.

Per quanto riguarda l’intensificazione dell’attività informativa, la formazione degli operatori scolastici e socio-assistenziali, la sistemazione dell’archivio e dei cataloghi degli ausili e infine il miglioramento dell’attività di coordinamento del gruppo la realizzazione dipenderà esclusivamente dal tempo che riusciremo a dedicare a tutto ciò: prevedo che ci riusciremo a breve termine.

La riorganizzazione e l’ampliamento degli spazi a disposizione sono gli obiettivi più lontani e incerti di tutto il progetto: il mio gruppo ha imparato, con gli anni, ad avere pazienza e fiducia, quindi voglio essere ottimista!

9. SCENARI

Nel capitolo “Relazione tecnica” ho accennato ad una piccola sperimentazione dell’applicazione della scheda guida al colloquio iniziale e al follow-up per quanto riguarda 5 casi di pazienti. Tra essi mi sembra particolarmente significativo il caso di E.M., una ragazza di 29 anni affetta da tetraplegia spastica. La richiesta di consulenza è partita dalla mamma che, durante il colloquio iniziale, ha espresso il desiderio di migliorare la postura seduta della ragazza visto l’aggravamento della scoliosi e la diminuita tolleranza nel tempo del busto. Dal colloquio inoltre è emerso che la ragazza non è autonoma in nessuna attività della vita quotidiana, soffre frequentemente di crisi epilettiche e si nutre attraverso un sondino naso-gastrico a causa di un’alterata coordinazione durante la deglutizione.

E. esprime i suoi bisogni con gli occhi, direzionando lo sguardo con facilità e utilizzando l’ammiccamento delle ciglia per l’utilizzo del codice binario. Durante il colloquio si dimostra molto partecipe alla conversazione e molto contenta di essere al centro dell’attenzione di tutti.

La paziente abita con i genitori in una casa singola posta su di un piano rialzato. Per superare questo dislivello ed accedere all’abitazione è stato applicato un montacarichi. Le stanze dell’appartamento sono accessibili, ma è difficoltoso il passaggio dalle porte con la carrozzina attualmente in uso. Il bagno è stato recentemente ampliato e la ragazza ne usufruisce con l’aiuto di entrambi i genitori. Per effettuare i trasferimenti E. viene presa in braccio da uno dei suoi genitori i quali ci riferiscono di preferire questa modalità a quella che prevede l’utilizzo del sollevatore.

La paziente frequenta con entusiasmo un Centro Occupazionale Diurno, dove rimane l’intera mattinata, in cui svolge varie attività ludico-occupazionali. E’ molto interessata alla relazione con gli altri e manifesta chiaramente le sue preferenze. Ha un’ottima relazione anche con i genitori che le prestano infinite cure e attenzioni.

La carrozzina che utilizza attualmente è stata prescritta 7 anni fa, è in condizioni generali abbastanza buone, permette una gestione abbastanza semplice sia nei trasferimenti che negli spostamenti ed ha mantenuto nel tempo una discreta funzionalità. Il sistema di postura, invece, si presenta molto usurato e non soddisfa alle esigenze di comfort e di adeguato sostegno del tronco durante la postura seduta, soprattutto nei momenti in cui non utilizza il busto. Ci viene riferito dai genitori un altro aspetto negativo e poco funzionale durante i trasferimenti: la presenza del divaricatore. Nei momenti di riposo E. mantiene il tronco appoggiato allo schienale e gli arti superiori appoggiati ai braccioli, mentre durante le minime attività manuali (solo con l’arto superiore destro) gli arti superiori vengono adagiati su di un tavolino posto davanti, il tronco resta appoggiato allo schienale mentre il bacino tende invece a scivolare in avanti.

Dalla valutazione in posizione supina si rilevano limitazioni articolari a carico degli arti inferiori soprattutto nell’estensione delle ginocchia, una dismetria con arto inferiore sinistro più corto di circa 4 cm, un’inclinazione pelvica fissa (non riducibile) con innalzamento dell’emibacino sinistro. Gli arti superiori si presentano in flessione con limitazione all’estensione del gomito, le mani chiuse a pugno con flessione delle dita e del polso. In posizione seduta si apprezza una grave scoliosi con convessità destra a livello toraco-lombare ed un carico estremamente concentrato sull’emibacino di destra. E’ totalmente assente il controllo del tronco mentre è presente un parziale controllo del capo.

In seguito al colloquio e alla valutazione si è scelto insieme ai genitori la seguente soluzione:

- ⇒ carrozzina pieghevole superleggera con sistema basculante per venire incontro all’esigenza di variare la postura nell’arco della giornata, dettata sia dai seri problemi respiratori, conseguenti alla scoliosi, che dalla presenza di ripetute crisi epilettiche.
- ⇒ Uno schienale capace di accogliere le deformità del rachide, ottenuto con il processo della “schiumata”. Lo schienale presenta la parte sinistra maggiormente imbottita, per riempire il vuoto creato dalla scoliosi, in modo da aumentare la superficie d’appoggio e rendere più omogenea la distribuzione del carico; al contrario la parte destra dello schienale è scavata per accogliere il voluminoso gibbo. (foto)
- ⇒ Lo schienale è arricchito con due spinte laterali in grado di sostenere il tronco.
- ⇒ Il sedile è costituito da un cuscino ottenuto con il processo della “schiumata”. La particolarità della seduta è di presentare un rialzo posteriore sul lato sinistro maggiore rispetto alla parte destra, per venire incontro all’obliquità irriducibile del bacino; il cuscino mostra inoltre un lieve avvallamento posteriore per evitare lo scivolamento anteriore del bacino.

- ⇒ Alla conformazione del sedile è applicata infine una cintura pelvica che contribuisce ad alloggiare correttamente il bacino.
- ⇒ Per venire incontro alla dismetria degli arti inferiori (con arto inferiore sinistro più corto), la seduta si presenta con una profondità minore dal lato sinistro per evitare di toccare con il bordo del cuscino il cavo popliteo e quindi di creare una compressione vascolare. Le pedane per l'alloggio dei piedi sono anch'esse posizionate di conseguenza, fissando la pedana sinistra più indietro rispetto alla destra grazie ad uno snodo. (foto)
- ⇒ L'angolo tra schienale e seduta è maggiore di 90° (circa 110°) e viene mantenuto fisso; questo a causa della limitazione in flessione delle anche.
- ⇒ La carrozzina è dotata di braccioli ridotti in lunghezza per favorire l'inserimento della carrozzina sotto tavoli e ripiani.
- ⇒ Alla carrozzina viene applicato l'appoggia testa quando il sistema viene basculato per permettere alla ragazza di effettuare dei periodi di rilassamento.
- ⇒ La carrozzina è infine dotata di una cintura a bretellaggio che garantisce una migliore aderenza del tronco con lo schienale.

Propongo tra gli allegati alcune foto relative alla situazione del rachide e alla postura che la ragazza mantiene rispettivamente con la vecchia carrozzina e con la nuova.

Follow-up (a distanza di 4 mesi dal collaudo).

Il controllo a distanza è stato molto apprezzato da parte dei genitori che ci hanno riferito di aver trovato un punto di riferimento che avevano perso da quando la ragazza non era più seguita dal Servizio di Riabilitazione per l'Età Evolutiva della loro zona.

Sia la ragazza che i genitori si dichiarano soddisfatti riguardo alla carrozzina e al sistema di postura: la carrozzina è più leggera rispetto alla precedente e il miglior posizionamento ha favorito sia le attività ricreative che l'alimentazione. I genitori infatti ci riferiscono che alla ragazza è stato asportato il sondino naso-gastrico e che ora effettua un'alimentazione per via orale con cibi semi solidi. La nuova postura consente ai genitori di portare a compimento l'attività di alimentazione con più agilità e sicurezza.

Durante questo incontro si decide di fissare un ulteriore appuntamento per provare un sollevatore e per incontrare l'educatrice del Centro Occupazionale Diurno. La nostra idea era anche quella di valutare, in base alle nostre impressioni, alle informazioni forniteci dai familiari e a quelle altrettanto importanti degli operatori che svolgono

con la ragazza varie attività, l'opportunità di offrirle anche una consulenza sulla comunicazione.

Al successivo appuntamento partecipa all'incontro anche la logopedista del gruppo consulenza ausili informatici. Le preziose informazioni riferite dall'educatrice del CEOD ci confermano l'opportunità di fissare una consulenza specifica sulla comunicazione aumentativa e sull'eventualità di provare un possibile accesso informatico mirato non tanto alla comunicazione quanto prevalentemente ad attività ludico-occupazionali.

In seguito all'incontro col gruppo consulenza ausili informatici si decide di intraprendere un programma di comunicazione aumentativa in collaborazione con l'operatrice del CEOD, confermando l'impressione dell'estremo desiderio comunicativo della ragazza e della buona coordinazione oculare. Il programma sarà prevalentemente finalizzato all'espressione dei bisogni primari.

Si è inoltre individuato il movimento del capo come migliore e meno dispendioso da parte di E., quindi si propone un prossimo incontro per la prova di accesso alla tastiera attraverso l'utilizzo di un caschetto. Con l'occasione si verificherà insieme all'operatrice l'andamento del programma di comunicazione aumentativa.

Ho ritenuto opportuno riportare questo caso perché ci ha dimostrato che l'aver dato più importanza al colloquio e più spazio a domande che esulavano dal motivo principale della richiesta è stato molto importante. Questo percorso ci ha fatto scoprire problemi e soluzioni a cui né noi, né la paziente e i suoi familiari avevamo pensato.

10. PIANO ECONOMICO

10.1 Analisi dei costi risorse materiali

QUANTITA'	DESCRIZIONE	VALORE IN EURO	GIÀ IN DOTAZIONE
1	Ampia scrivania con cassetiera mobile		si
2	sedie		si
1	armadio		si
	Libri e riviste per costituire la biblioteca (abbonamenti a riviste specializzate)	200,00	
1	Lettino da ambulatorio		si
3	Sgabelli di varie misure	200,00	
2	armadi		si
2	scaffalature		si
1	Scrivania con cassetiera mobile	250,00	
2	Sedie		si
3	Seggioline varia misura	200,00	
3	Tavolini incavi di varie misure regolabili in altezza	600,00	
1	Personal Computer Pentium III Sistema Microsoft Windows 98 Memoria 64 MB di Ram Modem, stampante a colori, masterizzatore, scanner. Accesso servizi Internet.	1250,00	
1	Abbonamento alla Banca Dati SIVA CD-ROM		
1	Fotocopiatrice	500,00	
1	Televisore e lettore di videocassette		si
1	Macchina fotografica digitale	750,00	
	Materiale occorrente per la consulenza ausili informatici: BoardMaker Roller plus Joystick Schermo tattile 17" Simby Key (tastierino programmabile) Intellikeys Intellitalk Clicker 4 SpeechViewer Vari software didattici Sensori: String, Eye Blink, Buddy a sfioramento, sensore pedale Magic Arm	5.000,00	
	Ausili per la mostra permanente. Sistemi di postura su misura per bambini molto piccoli 3 Passeggini di cui almeno 1 posturale Carrozze manuali leggere di 5 misure (30-33-35-38-40 di larghezza) Carrozze superleggere di 3 misure (35-38-40) Carrozze elettriche per esterni e interni di 2 misure (35-40) con vari tipi di comando Sistemi di postura di misure adatte alle varie carrozine Cinture a bretellaggio e cinture pelviche 1 sollevatore con dispositivo elettrico Attrezzi per la statica di varie misure (1-3 anni, 4-7 anni, 8-11 anni, adulto) Deambulatori di vario tipo (posteriorizzato, con appoggio anteriore, con sostegno per il tronco) Seggiolino per WC e doccia	000,00	Su gentile concessione delle ditte distributrici
	Ausili per la vita quotidiana (posate, impugnature per penna, bicchieri con prese speciali, ecc.)	500,00	
	TOTALE	9450,00	

10.2 Analisi dei costi risorse umane, a settimana

QUANTITA'	PERSONALE	COSTO ORARIO	TOTALE ORE	TOTALE COSTO	RISORSE INTERNE
-----------	-----------	--------------	------------	--------------	-----------------

		IN EURO		IN EURO	
1	Medico fisiatra	70,00	5	350,00	no
2	Terapista della riabilitazione	15,00	20	300,00	Si
1	Psicologo	25,00	2	50,00	Si
3	Terapista della riabilitazione	15,00	6	90,00	Si
2	Logopediste	15,00	4	60,00	si
	TOTALE			850,00	

11. STRUMENTI DI LAVORO

Gli strumenti di lavoro individuati nel progetto, già descritti nel capitolo “Relazione Tecnica” sono i seguenti:

- Scheda raccolta informazioni per l'utente che afferisce al Servizio Consulenza Ausili tecnici
- Scheda raccolta informazioni per l'utente che afferisce al Servizio Consulenza Ausili informatici
- Scheda di valutazione dell'utente per la consulenza ausili
- “Promemoria “ per l'utente da consegnare al momento del collaudo
- Locandina esplicativa dell'attività di consulenza ausili, indicazioni e modalità di accesso

12. BIBLIOGRAFIA

- Andreatta M: “*Software per lo sviluppo dello schema corporeo nei bambini con disabilità neuromotorie*”. Tesi di laurea in Ingegneria Informatica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1996/1997
- Andrich R: *Consigliare gli ausili- organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili* . Milano: Pro Juventute, 1996
- Bittante S: “*Sviluppo di software per la comunicazione e l'apprendimento nei bambini portatori di handicap*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1988-1989
- Boffo E: “*Sviluppo di software didattico riabilitativo: introduzione alla geometria*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1996-1997.
- Casini B: “*Sviluppo di uno strumento informatico di supporto a bambini con disabilità neuromotorie basato sul test di Goldstein-Scheerer*”. Tesi di laurea in Scienze Statistiche ed Economiche. Università di Padova, Facoltà di Scienze Statistiche aa. 1994/1995.
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999.
- Dal Pont G. “*Sviluppo di software per l'istruzione di bambini portatori di handicap*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa 1993/1994.
- Marigo G: “*Scrivi: sistema di scrittura per disabili a riconoscimento vocale*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1989/90.
- Masnata L: “*Prove costruttive al calcolatore per bambini portatori di handicap*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa.1990/1991
- Facchini M: “*Misurare: software didattico riabilitativo per bambini disabili*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1996/1997
- Ferro R: “*Un ambiente per lo sviluppo di software di ausilio ai disabili*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1995/1996
- Franceschet G: “*Il software didattico : Aritmetica per bambini disabili*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1998/1999
- Parisi S: “*Strumenti informatici per bambini disabili motori: supporto per il disegno a mano libera*”. Tesi di laurea in Scienze Statistiche ed Economiche. Università di Padova, Facoltà di Scienze Statistiche aa.1994/1995
- Planchestainer M: “*Il test di Kohs-Goldstein per bambini disabili*”. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa.1991/1992
- Redaelli T, Valsecchi L (a cura di): *Terapia occupazionale - Metodologie riabilitative e ausili*. Milano: Soleipress, 1996
- Ruzzon F: *Esperienze di consulenza ausili con pazienti affetti da P.C.I.: analisi dei bisogni, valutazione, progettazione dell'ausilio e verifica*. Tesi di laurea in fisioterapia. Università di Padova, Facoltà di Medicina e Chirurgia aa. 2001-2002
- Spagnolin A: Dispense dei seminari su “*La postura in carrozzina*”, Verona,1996; “*La carrozzina*”, Vicenza,1997; “*Sistemi di postura-2° livello*”, Verona, 1998.
- Verza R: “*L'ausilio informatico inserito in una prospettiva di riabilitazione ecologica precoce*”. Tesi di Diploma Universitario di fisioterapia. Università di Padova, Facoltà di Medicina e Chirurgia aa. 1997-1998.
- Zanella S: *Programma “Corpo umano” per lo sviluppo di capacità cognitive di bimbi con disabilità neuromotorie*. Tesi di laurea in Ingegneria Elettronica. Università di Padova, Facoltà di Ingegneria aa. 1995/1996

ALLEGATO 1

DESCRIZIONE DEI PRINCIPALI PROGRAMMI REALIZZATI

La prima realizzazione risale al 1989/90, quando gli studi di Stefano Bittante proseguiti da Giulia Marigo, hanno portato alla creazione di **SCRIVI** (Bittante 1989, Marigo 1990). Con questo software si è cercato di produrre un sistema di *comunicazione alternativa* rivolto a bambini colpiti da disabilità motoria, con il particolare intento di ottenere un prodotto che possa essere adattabile al maggior numero di utenti con diverse problematiche.

Con queste premesse si è realizzato un programma completo per la scrittura, costituito da più moduli, che consente di accedere al calcolatore mediante diversi dispositivi di ingresso, che supporta diverse tecniche di selezione e che permette la visualizzazione di vari formati del testo scritto. Inoltre esso può essere personalizzato direttamente dal soggetto, che può scegliere le opzioni che rendono il sistema più adatto alle sue esigenze.

Recentemente, è stato necessario porre nuovamente l'attenzione sul problema della comunicazione, ai fini di realizzare un software aggiornato, che sfruttasse le continue innovazioni informatiche, e che rispondesse alle nuove esigenze riabilitative emerse.

Per questo è stato sviluppato dalla nostra équipe e dal tesista Roberto Ferro, il programma **QUADERNO** (Ferro 1996), attualmente utilizzato presso il centro.

Questo lavoro, oltre a presentare alcune novità, rispetto al precedente programma per quanto riguarda la scrittura, ha il merito di dedicare uno spazio anche alla possibilità di eseguire le 4 operazioni matematiche.

Infatti esso si compone di due sezioni: italiano e matematica.

Matematica, consente di eseguire operazioni singole o a gruppi, che possono essere stampate direttamente oppure memorizzate.

Italiano, permette di scrivere testi, e di richiamare matematica per risolvere problemi di aritmetica. Tutto ciò favorisce l'autonomia del bambino, permettendogli, a scuola, di superare la sua disabilità motoria e essere posto in condizione di operare allo stesso livello dei compagni; a casa, di svolgere i suoi compiti in maniera indipendente. Si consente, così, al soggetto di fare quelle esperienze significative che la patologia gli avrebbe negato, aumentando nettamente la sua autostima. In questo modo, infatti, egli può percepirsi uguale agli altri bambini quando può dimostrare di riuscire ad esprimersi e a lasciare una traccia scritta del suo pensiero.

Questo programma è studiato in modo che possano essere modificati determinati parametri, per adeguarsi quanto più possibile alle caratteristiche del soggetto. Esiste la possibilità di variare il tipo di scansione, il tempo, la velocità e lo spessore delle righe.

Successivamente, all'interno delle due sezioni, si possono, volta per volta, decidere il tipo e la grandezza dei caratteri che devono apparire sul monitor, e di quelli che devono essere stampati. E' possibile utilizzare questo programma sia con la modalità a scansione, sia tramite la tastiera o il mouse.

Le stesse possibilità offerte dal software ora analizzato, sono state riprese per la realizzazione di **ALBUM** (Parisi 1995), un programma di grafica che consente di creare disegni in bianco e nero e a colori. Tale strumento permette, inoltre, al disabile motorio di disegnare figure geometriche, di tracciare linee rette e curve; nonché di realizzare fumetti e di scrivere il proprio nome sul foglio. Una volta completato, il lavoro può essere stampato o memorizzato. Anche in questo caso, naturalmente, valgono le stesse considerazioni fatte per il precedente programma.

Nell'ambito dei software dedicati ai problemi comunicativi, non si può dimenticare **FRASI** (Dal Pont 1994). Questo programma si rivolge ai bambini con ritardo nel linguaggio e in particolare con problemi riguardanti la costruzione sintattica di una frase e la sua correttezza semantica. Grazie all'aiuto di immagini che riproducono concetti e situazioni della sua vita quotidiana, il bambino è stimolato a formulare corrette associazioni fra soggetto, predicato e oggetto della frase. In questo modo si vuole favorire l'acquisizione della struttura sintattica nucleare, che rappresenta un requisito fondamentale per lo sviluppo del linguaggio.

Tra il 1990 e il 1992, la nostra équipe ha focalizzato la sua attenzione sull'acquisizione di quelle competenze cognitive che il soggetto apprende nel corso del suo sviluppo, attraverso le sue prime

esplorazioni del mondo circostante. In particolare, si è ritenuto significativo considerare il concetto di orientamento spaziale. Il soggetto che si trova ad essere limitato da una disabilità motoria, difficilmente riuscirà a compiere degli atti esplorativi che gli permettano di costruirsi una corretta consapevolezza dello spazio circostante. Inoltre, le metodiche comunemente utilizzate per valutare queste competenze, sono dei test che richiedono delle particolari abilità motorie, che i nostri soggetti non possiedono.

Per questi motivi, abbiamo ritenuto interessante realizzare tramite i programmi **PROVE COSTRUTTIVE** (Masnata 1991) e **CUBIK** (Planchestainer 1992), delle versioni al calcolatore di questo tipo di test, in modo da renderli accessibili ai nostri bambini.

Questi lavori si prefiggono l'obiettivo di fornire agli operatori la possibilità di favorire l'acquisizione di questi concetti, e di misurare costantemente i progressi ottenuti.

In questo senso, i due software possiedono la doppia valenza di esercizio e test di controllo (precisiamo che è necessario tenere in considerazione che il trasferimento su calcolatore di un test, ne altera determinate caratteristiche, impedendone la validità scientifica).

Il test delle prove costruttive, consiste nel realizzare con cubetti di legno colorati, delle costruzioni, su imitazione o su comando verbale. Il modello può essere lasciato in visione durante la realizzazione, o può essere rimosso.

Con il nostro software, si è cercato di mantenere questi criteri, proponendo sul monitor: una zona dove si rappresenta il modello (che può rimanere o essere rimosso), una zona dove ci sono tutti i cubetti a disposizione, e la zona costruzione, dove riprodurre il modello.

Il bambino deve muovere un personaggio sullo schermo, che ha il compito di spostare i cubetti. Quando è stato completato il lavoro, si passa al momento di verifica, durante il quale appaiono suggerimenti se il risultato non è corretto, o, in caso contrario la gratificazione con immagini e suoni.

Per quanto riguarda il secondo lavoro citato, si tratta della versione su computer del test di **KOHS-GOLDSTEIN**, che è composto da una serie di 17 modelli-mosaici (in ordine crescente di difficoltà) da riprodurre con un determinato numero di cubi colorati. Anche per questo programma valgono le considerazioni generali fatte per quello precedente.

Nella categoria dei programmi riguardanti l'organizzazione spaziale, citiamo anche **GIOCARE CON I BASTONCINI**, (Casini 1995). Questa volta, non si tratta della riproduzione di un particolare test, ma semplicemente un gioco basato sulla ricostruzione di figure geometri che composte da bastoncini di diverso colore, anch'esso finalizzato allo sviluppo delle competenze spaziali.

Dopo l'organizzazione spazio-temporale, si è manifestata l'esigenza di affrontare la problematica relativa alla percezione del proprio corpo. La maturazione della nozione di schema corporeo, infatti, rappresenta un'altra tappa fondamentale per giungere ad un adeguato sviluppo della personalità del bambino. I soggetti con paralisi cerebrale infantile, in particolare, a causa del loro alterato rapporto con il proprio corpo e con l'ambiente, spesso presentano una distorsione di tale concetto.

Ciò ha portato alla realizzazione del progetto **Corpo Umano**, creato inizialmente nel 1995/96 da Stefano Zanella, e successivamente rielaborato e perfezionato da Marco Andreatta (Zanella 1996, Andreatta 1997)

Per favorire la maturazione della coscienza di sé, viene proposta al soggetto, sotto forma di gioco, la ricomposizione dell'immagine di un bambino. Tale compito richiede che le varie parti del corpo vengano correttamente identificate e sistemate in un adeguato rapporto reciproco. E' possibile scegliere la composizione dell'intera figura del bambino/a o concentrarsi solo sulla ricostruzione dei particolari che compongono il viso. Inoltre è presente una parte in cui possono vestire le figure, dove si richiede di selezionare i capi adeguati (all'interno di un insieme che comprende abiti maschili e femminili, pesanti e leggeri) e associarli alle varie parti del corpo.

Gli ultimi software realizzati sono: **Sokobam** e **Supermind** (Roberto Ferro) giochi adattati a software configurabili a seconda delle capacità motorie e cognitive del bambino; **Logica Magica**, **Misurare** (Facchini 1997); **Geogio** (Boffo 1997); **AmicoRitmo** (di Corrado Maroni) per favorire il processo di apprendimento a vari livelli; **Aritmetica** (Franceschet 1999) .

ALLEGATO 2
SCHEDA DI VALUTAZIONE DELLA CONSULENZA AUSILI

**SCHEDA PER UTENTI CHE AFFERISCONO ALLA CONSULENZA AUSILI
DELL'UNITA' OPERATIVA AUTONOMA DI N.P.I.
SERVIZIO DI NEURORIABILITAZIONE DELL'ETA' EVOLUTIVA
U.L.S.S. 16 – PADOVA**

Cognome e Nome del paziente.....	
Indirizzo.....	tel.
Cap..... Città	Prov..... ULSS
Tessera sanitaria n°..... Esenzione ticket..	
Ente a cui il paziente fa riferimento	
.....	
Indirizzo.....	tel..... fax.....
Cap..... Città	Prov..... ULSS
Persona di contatto dell'Ente.....	

DIAGNOSI:

.....

Patologie associate (vista, udito, ecc.):.....

Deformità (tronco, capo, AASS, AAI):.....

- Persona di contatto:
- Il paziente stesso/familiari
 - Centro educativo occupazionale (CEOD)
 - Servizio di riabilitazione
 - Operatori sociali
 - Altro

Nome e recapito telefonico della persona di contatto:.....

.....

Quali altri operatori seguono continuativamente il caso?.....

.....

Come è venuto a conoscenza del servizio?.....

.....

Motivo della richiesta di consulenza ausili (per quali scopi, attività ed in quali ambiti si vuole utilizzare l'ausilio?):

.....
.....
.....

Ausili già in uso (specificare data ultima fornitura):

.....
.....
.....
.....

INFORMAZIONI GENERALI

- Deambulare:** Non è in grado
 Con l'aiuto di una persona
 Con bastoni o quadripoli
 Con deambulatore
 Autonomamente

- Usa una carrozzina?:** No Sì Carrozzina autospinta
 Autonomo Assistito Carrozzina elettrica

- Mantenere la posizione eretta:** Non è in grado Con sostegno Bastoni
 Ortesi Tavolo di statica
 Aiuto di persona Autonomamente più di 10''

- Stare seduto:** Non è in grado
 Con busto
 Senza sostegno
 Schienale normale (sedia)
 Schienale particolare/sistema di postura: quale?

- Controllo del capo:** Buono
 Parziale
 Assente

- Capacità di controllo visivo (dell'ambiente):** Buono Parziale Assente

- Stare disteso:** Varia la posizione
 Ha bisogno di aiuto per variare la posizione

- Passaggi posturali (letto-carrozzina-w.c.):** Autonomo
 Supervisione o correzione verbale
 Necessità di un aiuto minimo

- Necessità di un maggiore aiuto ma è in grado di mantenere il carico
- Totalmente dipendente

Arti superiori:

- utilizzo di 1 Arto superiore 2 Arti superiori
- Buono
- Parziale
- Assente

Arto superiore prevalente: Dx Sx

Mani: mano Dx:

- Mano chiusa a pugno/ no prensione
- Apertura e chiusura globali
- Movimenti singolarizzati delle dita

mano Sx:

- Mano chiusa a pugno/no prensione
- Apertura e chiusura globali
- Movimenti singolarizzati delle dita

Alimentazione: Autonomo

- Parzialmente autonomo
- Totalmente dipendente

Pulizia personale: Autonomo

- Parzialmente autonomo
- Totalmente dipendente

Uso dei servizi igienici:

- a) accesso al w.c.: Autonomo
- Parzialmente autonomo
- Totalmente dipendente

- b) accesso alla vasca o doccia: Autonomo
- Parzialmente autonomo
- Totalmente dipendente

Comprensione:

- comprensione delle situazioni: Sì
- Parziale
- No

comprensione verbale: Sì

Parziale

No

Comunicazione/espressione: Verbale

Codice binario (si/no)

Non verbale (mimico-gestuale)

Misure per la valutazione della postura

Peso:

Altezza:

A) Larghezza bacino cm.

B) Lunghezza della coscia dx cm. sx cm.

C) Distanza tra la parte inferiore della coscia e la suola della scarpa cm.

D) Distanza tra il piano del sedile e il cavo ascellare cm.

La scheda è stata compilata da: il paziente stesso

familiare

operatore Ceod

referente per gli aspetti sanitario riabilitativi

altro

La consulenza ausili presso il Servizio di Neuroriabilitazione dell'età evolutiva dell'U.L.S.S. 16 ha lo scopo di concordare con la famiglia e gli operatori coinvolti un progetto di autonomia e/o di miglioramento della qualità di vita della persona disabile attraverso l'adozione di ausili tecnici.

All'incontro è auspicabile la presenza della persona disabile, della famiglia e degli operatori che seguono il paziente.

Per poter programmare la consulenza vi richiediamo di compilare la scheda in tutte le sue parti e di farla pervenire al Servizio entro breve tempo.

La consulenza è gratuita, ma occorre presentarsi con un'impegnativa di "Valutazione funzionale e formulazione del progetto terapeutico" e "Valutazione funzionale posturo-motoria".

Il giorno dell'incontro è importante portare eventuale documentazione clinica (cartella clinica, lastre, interventi chirurgici sostenuti, ecc.). E' utile inoltre portare, nel limite del possibile, gli ausili già in dotazione del paziente (carrozine, seggiolini, deambulatori, ecc.).

La collaborazione che vi chiediamo ha lo scopo di operare al meglio.

Grazie

ALLEGATO 3
SCHEMA DATI INFORMATIVI PER LA CONSULENZA AUSILI
INFORMATICI A FAVORE DI

Nome e
Cognome _____
Nato/a _____
il: _____ Città _____ Prov. _____
Tel. _____ Fax _____
Diagnosi
clinica _____

Patologie
associate _____

Occupazione
attuale _____

Precedenti rapporti con Il Servizio di Neuroriabilitazione Età Evol. o altri
Centri: _____

Come è venuto in contatto con il Servizio di
Neuroriabilitazione?: _____

REFERENTE PER IL CONTATTO CON IL SERVIZIO DI NEURORIABILITAZIONE

Nome e
Cognome _____
Ruolo _____
Recapito _____
Tel. _____ Fax _____ E-
mail _____

RICHIESTA DI CONSULENZA

- **Per quali ambiti e attività si richiede l'utilizzo di ausili informatici?**

- **Per quali obiettivi viene chiesta la consulenza?**

- **Vi sono altre informazioni utili ai fini della consulenza?**

INFORMAZIONI GENERALI

Il Servizio curante predisponga una relazione di accompagnamento che contenga:

- *Diagnosi clinica*
- *Dati anamnestici*
- *Esami diagnostici eseguiti*
- *Test di livello*
- *Valutazione psicodiagnostica*
- *Valutazione neuropsichiatrica del bambino*
- *Valutazione neuromotoria*
- *Valutazione logopedica.*

PRECEDENTE ESPERIENZA CON AUSILI INFORMATICI

- Utilizza o ha già utilizzato ausili per la comunicazione e gli apprendimenti?

Quali? _____

In quali ambiti?

Qualora usi il Computer quale configurazione ha? _____

Software utilizzati o ancora in uso _____

- Sarà presente alla consulenza una persona di riferimento sul piano tecnico che possa supportare l'uso di ausili informatici?

- Quali operatori seguono continuativamente il caso?

Operatore	Ruolo

- Chi parteciperà alla consulenza ausili informatici?

Nome/Cognome	Ruolo

ALLEGATO 4

SCHEDA DI VALUTAZIONE DELLA CONSULENZA AUSILI

PRIMA INTERVISTA: eseguita con utente operatore familiare

1° parte (raccolta di informazioni generali sull'utente e sull'ambiente in cui vive)

Cognome e nome utente (iniziali):

Età:

Diagnosi:

Definizione degli obiettivi:

("Come mai avete richiesto la nostra consulenza e cosa sperate di ottenere con essa?")

Dell'utente Degli operatori Della famiglia

.....
.....
.....

Raccolta di informazioni cliniche:

Presenta particolari problemi ortopedici o predisposizione ad essi (lussazioni, scoliosi...)?.....

Ha subito interventi chirurgici? **si** **no**
quali?.....

Porta delle ortesi? **si** **no** **di che tipo?**.....

Ha problemi cutanei o predisposizioni ad essi (tipo arrossamenti)? **si** **no**

Presenta disturbi della sensibilità? **si** **no**

Esistono particolari alterazioni comportamentali o cognitive? **si** **no** **quali?**.....

Presenta crisi epilettiche? **si** **no**

Presenta problemi respiratori? **si** **no**

Presenta problemi circolatori? **si** **no**

Presenta problemi digestivi? **si** **no**

Presenta problemi visivi/uditivi? **si** **no**

Altro da riferire?

Contesto abitativo

In quale tipo di soluzione abitativa l'utente vive? (casa singola, appartamento, casa famiglia. . .)

.....
.....
.....

Se abita in condominio è presente un ascensore? Di che misure?

.....
.....

Sono presenti all'ingresso dell'abitazione delle barriere architettoniche tipo gradini?

.....
.....

Le stanze dell'abitazione sono accessibili con la carrozzina? Sono larghe a sufficienza le porte?.....

.....
.....

Per quanto riguarda la stanza da bagno, essa è strutturata in modo da essere usufruibile in totale sicurezza dell'utente autonomamente o con aiuto? Sono state apportate delle modifiche?.....

.....

Autonomia

L'utente è autonomo nelle attività della vita quotidiana o necessita di assistenza? Quali attività è capace di svolgere da solo e quali invece richiedono l'aiuto dei familiari/operatori?.....

.....
.....

In particolare è capace di eseguire i trasferimenti (come carrozzina/letto, carrozzina/water) da solo, oppure deve essere aiutato? Chi eventualmente lo aiuta durante questi passaggi?.....

.....
.....

Per quanto riguarda la gestione della sua carrozzina, l'utente è capace di spingersi da solo o necessita di essere spinto? Ci sono altre competenze che l'utente è in grado di esplicitare?

.....
.....
.....

2° parte (raccolta di informazioni relative all'ausilio utilizzato e alle attività con esso svolte)

Carrozzina o passeggino in uso:

Anzianità:

Condizioni generali:

Lati positivi e negativi:

Aspettative soddisfatte e non:

.....

Com'è la funzionalità del sistema? E' cambiata nel tempo?

.....
Permette o meno una facile gestione dell'utente da parte dei familiari/operatori?
.....

Attività svolte in carrozzina o passeggino:

Che attività esegue l'utente?
.....

Come si modifica la postura durante queste attività?
.....

Postura e mobilità sulla carrozzina o passeggino in uso:

Descrivere la postura di riposo:
.....

Descrivere la postura nelle attività funzionali:
.....

VALUTAZIONE (parte attiva svolta dal terapeuta)

Della mobilità passiva da supino:

Esistono particolari limitazioni articolari? In quali distretti?
.....

Sono già instaurate deformità o retrazioni? In quali distretti?
.....

Dell'equilibrio da seduti:

E' presente controllo del tronco da seduti? *si* *no*

Necessita di sostegno? In quali punti?
.....

E' presente controllo del capo? *si* *no*

Del grado di sostegno indispensabile da fornire all'utente per rendere ottimale la postura seduta (attraverso la simulazione con le mani):

Per il raggiungimento di una postura confortevole e funzionale, dove devo dare sostegno?
.....

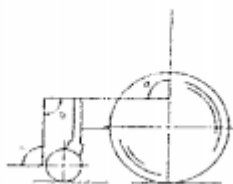
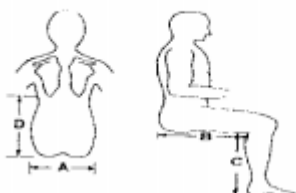
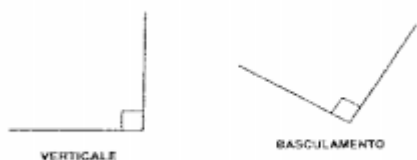
Quanta superficie di contatto serve?
.....

Se si il basculamento è *fisso* *regolabile*

di quanti gradi?.....

Rilevazione delle misure

Profondità del sedile (B):



Se si il basculamento è *fisso* *regolabile*

di quanti gradi?.....

Rilevazione delle misure

Profondità del sedile (B):
Altezza dell'appoggiatesta (C):
Larghezza del sedile (A):
Altezza dello schienale (D):

Rilevazione degli angoli

Angolazione dello schienale (a):
Angolo delle ginocchia (b):
Angolo dell'appoggiatesta (c):

Accessori di cui è stato dotato il nuovo sistema di postura

Accessori per posizionare il bacino e gli arti inferiori:
.....
.....
.....

Accessori per stabilizzare il tronco:
.....
.....
.....

Accessori per il posizionamento degli arti superiori:
.....
.....

Accessori per il posizionamento del capo:
.....
.....
.....

SECONDA INTERVISTA: eseguita con utente operatore familiare

Follow-up (eseguita a circa 3 mesi dalla fornitura del nuovo ausilio)

Quali miglioramenti si sono riscontrati con l'utilizzo del nuovo ausilio/sistema di postura?.....

.....
E' migliorata o meno la gestione dell'utente da parte degli operatori/familiari?

.....

.....
Si riscontrano modificazioni per quanto riguarda l'autonomia dell'utente? *si* *no* **in quali attività?**.....

.....

Per quanto tempo nell'arco della giornata l'ausilio viene impiegato dall'utente? E' aumentato o diminuito rispetto all'impiego dell'ausilio precedente?

.....

.....

.....

In quali spazi o ambienti l'ausilio viene utilizzato (scuola, CEOD, spazi intra o extramoenia)?

.....

.....

L'ausilio risponde infine alle esigenze di comfort e comodità per l'utente, permettendogli una permanenza più lunga e confortevole?

.....

.....

Emergono particolari punti deboli del nuovo sistema di postura da modificare e rivedere?

.....

.....