



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2003/2004

Quando si può fare di più che parlare con gli occhi: a piccoli passi verso l'autonomia

PIETRO

CANDIDATO: Claudia Ciot

***Abstract.** Pietro ha sei anni e mezzo ed una diagnosi di tetraparesi distonica ed anartria, una funzionalità ridotta agli arti superiori e riesce ad articolare solo alcune parole, ma dimostra buona capacità di comprensione. Il presente elaborato ricostruisce l'itinerario verso l'autonomia percorso dal bambino, insieme ai suoi familiari ed agli operatori del centro di riabilitazione che lo ha in carico. Un'esperienza segnata inizialmente dalla fatica di separarsi dalla madre che si esprimeva col rifiutare ogni persona ed ambiente non familiari. Poi, lentamente, l'instabilità emotiva si è ridotta, Pietro ha iniziato a percepirsi come capace di fare, ha conosciuto la gratificazione che ne deriva, i suoi interessi si sono ampliati.*

Da qui ha preso avvio il progetto finalizzato a definire modalità ed individuare ausili che permettessero a Pietro di interagire con l'ambiente circostante e di partecipare attivamente alla attività didattica. Una volta verificato che, pur compromesso, l'arto superiore destro era il segmento corporeo più funzionale, a Pietro è stata prescritta un'ortesi per mantenere l'allineamento del polso e del dito indice. In questo modo egli, che già era in grado di gestire un dispositivo a scansione automatica, può utilizzare un comunicatore con uscita in voce azionabile mediante la selezione diretta dei tasti. Inoltre per la realizzazione di unità didattiche personalizzate è stato individuato un software "aperto" multimediale. Infine è stata proposta una carrozzina posturale che, fra le altre cose, gli permetterà di portare con sé il comunicatore nonché di svolgere l'attività al computer evitando defatiganti spostamenti dal passeggino alla sedia come accadeva in precedenza.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

Sintesi del progetto

L'elaborato riguarda un bambino con disabilità plurima (tetraparesi, anatria) che attualmente frequenta la prima elementare. Pietro è stato preso in carico, fin dai primissimi mesi di vita, dalla équipe della struttura riabilitativa presso la quale lavoro, il suo iter riabilitativo si è articolato in interventi ciclici o continuativi nei settori di fisioterapia, psicomotricità, logopedia, terapia occupazionale.

Inizialmente seguito in trattamento ambulatoriale, a partire dai tre anni la famiglia ha scelto per lui l'inserimento dapprima presso la scuola materna poi la scuola elementare statale annessa al Centro. L'inserimento nella scuola materna non è stato facile: Pietro era un bambino emotivamente fragile molto legato alla madre (è figlio unico), ricercava la relazione esclusivamente con alcuni adulti (la fisioterapista, un'insegnante), adattandosi a fatica alle proposte nuove.

Pietro utilizza ausili per la mobilità (passeggino con sistema posturale), pronuncia solo alcune parole (sì, no, mamma, papà...) per cui la modalità comunicativa utilizzata dai famigliari e dagli operatori si è organizzata in domande che prevedono risposte del tipo sì/no per le quali egli utilizza la voce o, più spesso, gesti del capo o delle braccia.

Per questo sono stati individuati modalità ed ausili che permettessero a Pietro di strutturare ed ampliare il linguaggio espressivo ed agli operatori di verificare la comprensione del bambino, nonché stimolarne l'autonomia attraverso l'acquisizione e l'incremento delle abilità di controllo ambientale. Successivamente, in prospettiva dell'inserimento nella scuola elementare, si è valutato l'uso di strumenti informatici per lo svolgimento dell'attività didattica.

L'individuazione degli ausili è stata condizionata dall'ipertono agli arti superiori che rende poco funzionale l'uso della mano, mentre il controllo del capo e la coordinazione oculo-cefalica, pur possibili, richiedono un notevole dispendio di energie, riducendo drasticamente i tempi di lavoro.

Insieme con la terapeuta occupazionale abbiamo cercato di individuare ed espresso nel modo seguente gli obiettivi il cui perseguimento permetteva la soddisfazione dei bisogni relazionali, comunicativi, operativi del bambino.

- ✓ Stabilire se era possibile sostituire la modalità di scansione automatica, usata in precedenza, con la selezione diretta dei tasti. L'accesso diretto alla tastiera o al comunicatore riduce sensibilmente i tempi di attenzione mantenuta, di inseguimento visivo, ma anche l'affaticabilità e mantiene alta la motivazione a fare contribuendo all'autostima del bambino che si percepisce capace.
- ✓ Individuare il segmento corporeo che conservava una maggiore funzionalità. Sebbene consapevoli che Pietro non avrebbe mai realizzato il completo controllo del capo, ci interrogavamo se sarebbe riuscito a sviluppare una funzionalità migliore rispetto a quella raggiungibile dagli arti superiori, pesantemente compromessi al punto che non c'era stata alcuna evoluzione della presa.
- ✓ Individuare ausili od ortesi necessari e sceglierne il modello: caschetto funzionale o splint per la mano destra.
- ✓ Valutare se Pietro era in grado di utilizzare un comunicatore portatile per interagire con l'ambiente circostante, comunicare i propri bisogni, esprimere le emozioni, fare richieste, rispondere a domande, dare informazioni, salutare, ringraziare. Si trattava di confrontare e valutare i vari modelli di comunicatori portatili in base alla loro configurazione (dimensioni, peso, numero e disposizione delle caselle, modalità di utilizzo, facilità d'uso), alla possibilità di ottenere assistenza tecnica, alla prescrittibilità.
- ✓ Individuare un ausilio che permettesse a Pietro di partecipare direttamente alla attività didattica, incrementare la propria autonomia, disporre di unità di lavoro personalizzate per raggiungere gli obiettivi di apprendimento definiti dalle insegnanti nel piano educativo individualizzato.
- ✓ Valutare la necessità di adattamento dei sistemi posturali usati dal bambino per adeguarli al nuovo tipo di attività e di modalità relazionale. Si trattava di sostituire il passeggino attualmente in uso con una carrozzina, di tipo posturale, per evitare, in prospettiva anche del

suo aumento ponderale, i trasferimenti del bambino necessari a svolgere le attività scolastiche ed occupazionali.

Molto probabilmente, nel breve periodo, la rinuncia agli interventi proposti non avrebbe prodotto risultati sensibilmente diversi nella vita di Pietro; il suo livello di dipendenza sarebbe rimasto elevato anche con gli ausili. Piuttosto con il passar del tempo il legame esclusivo con la madre sarebbe stato sempre più pesante da gestire e più difficile per altri inserirsi allo scopo di condividere il peso dell'accudimento gravante il modo esclusivo su di lei. Inoltre l'autonomia assicurata al bambino dagli ausili per la comunicazione e l'apprendimento avrebbe migliorato l'immagine e la stima di sé, fornito ulteriore motivazione, cambiato le aspettative dell'ambiente nei confronti di Pietro ed aumentato la sua partecipazione alla vita di ogni giorno; avrebbe permesso alle persone incontrate occasionalmente, di superare disagio e frustrazione derivanti dalla difficoltà di comprendere il bambino.

Era fondamentale anche utilizzare la stessa carrozzina a casa, a scuola, nelle diverse attività quotidiane, così da contenere i rischi di abbandono degli altri ausili il cui impiego efficace dipende anche dal corretto posizionamento (comunicatore e sensori per Clicker vanno saldamente fissati al tavolo con del velcro, il monitor alla distanza adeguata dagli occhi), dalla facilità di accesso, dalla disponibilità immediata.

Qui di seguito sono descritte le soluzioni proposte e l'iter che ha portato alla loro individuazione.

Dapprima abbiamo valutato se la coordinazione oculo-cefalica fosse sufficiente a rendere funzionale l'utilizzo del capo. Con il caschetto provvisto di bastoncino Pietro selezionava i disegni, anche stilizzati, di oggetti familiari, iscritti in quadrati di 5 cm di lato, collocati sul tavolo con disposizione e relazione spaziali variabili.

La metria era discreta, la selezione degli obiettivi avveniva per aggiustamenti successivi, Pietro riusciva a mantenere il controllo visivo per buona parte della sequenza operativa.

I risultati ci sembravano discreti, sebbene il movimento del capo rimanesse poco metrico, ma l'elemento che ci fece escludere l'impiego del casco fu l'eccessivo dispendio di energie richieste al bambino per inibire i riflessi ed a causa delle distonie: dopo pochi minuti di lavoro Pietro era già tutto sudato.

Successivamente abbiamo valutato la funzionalità della mano relativamente alla selezione di target di dimensioni ridotte; per fare ciò, era chiaro che Pietro doveva selezionare un dito dell'arto superiore dominante, la mano destra, fissata in uno schema patologico con pronazione dell'avambraccio, flessione e deviazione del polso, flessione delle dita.

Individuata e prescritta l'ortesi che assicurava l'allineamento del polso e la selezione del dito indice, essa fu realizzata dal tecnico ortopedico e permise a Pietro di utilizzare il comunicatore.

Nell'ultimo controllo la logopedista, confermò la positiva evoluzione del bambino, ma espresse anche il giudizio che le limitazioni articolatorie del linguaggio, avrebbero condizionato negativamente lo sviluppo della sua autonomia comunicativa in assenza di strumenti o modalità adeguate. Rispondere con un sì o con un no alle domande significa lasciare all'interlocutore la scelta circa l'argomento della conversazione, i tempi di avvio e di conclusione, la gestione dei tumi comunicativi.

Pietro aveva maturato i prerequisiti per avviare un programma di Comunicazione Aumentativa: dimostrava intenzionalità comunicativa, era in grado di effettuare delle scelte, aveva sviluppato il "sì" ed il "no", aveva sufficientemente affinato un movimento controllato e un sistema di indicazione, sapeva riconoscere immagini con cui costruire un vocabolario da condividere con le persone dei suoi ambienti di vita.

Opportunamente consultate le insegnanti e le terapisti del bambino, con l'obiettivo di definire circostanze e bisogni su cui costruire una tabella comunicativa, si è cercato di individuare l'ausilio adeguato alle sue caratteristiche funzionali.

La scelta è caduta su GOTALK 9, per gli indubbi vantaggi derivanti dall'essere robusto, di facile uso, maneggevole, prescrivibile. La configurazione del comunicatore prevede la possibilità di registrare 9 messaggi su quattro livelli diversi. Le caselle hanno forma quadrata e lato di 5 cm. Ad ognuna di esse può venire associato un messaggio audio della durata massima di 15". La registrazione e la cancellazione dei messaggi è agevole ed è previsto un meccanismo di protezione contro cancellazioni involontarie. Il contenuto di ciascuna casella viene identificato da un disegno a colori posizionato sopra di essa.

Per il primo periodo le caselle disponibili nel primo livello saranno utilizzate per salutare, autopresentarsi, chiedere di terminare un'attività, richiamare l'attenzione. Si prevede di riservare i messaggi di ciascun livello alle diverse situazioni ed ambienti in cui Pietro trascorre le giornate di permanenza al Centro: l'accoglienza mattutina ed il congedo nel pomeriggio, il gruppo classe, il momento del pranzo nel refettorio, i box delle terapisti.

Il comunicatore andrà fissato, saldamente, con del velcro, sul tavolino incavo della carrozzina. Gli operatori interessati riceveranno indicazioni sul funzionamento dell'ausilio. Il suo impiego, discusso e deciso in sede di sintesi, dall'equipe insieme con la famiglia, è stato condiviso da tutti gli operatori, che hanno contribuito a scegliere i messaggi più appropriati ad esprimere le esigenze comunicative di Pietro.

In vista dell'inserimento nella scuola elementare abbiamo individuato un ausilio che permettesse a Pietro di seguire la programmazione didattica partecipandovi il più possibile in maniera diretta ed autonoma secondo gli obiettivi previsti dal progetto educativo individualizzato (P.E.I.).

Si tratta del software Clicker 4 che permette di realizzare tabelle a video con immagini e suoni (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi): finalizzate alla comunicazione, sono basate su codici simbolici o pittografici (il programma include una libreria di immagini, organizzate in categorie ed altre se ne possono aggiungere). Oppure le tabelle vengono utilizzate per costruire unità di apprendimento tra loro collegabili in modo da realizzare strutture ad albero che consentono l'accesso a contenuti affini. I materiali così prodotti sono multimediali nel senso che presentano contemporaneamente informazioni attraverso più canali sensoriali o perché utilizzano codici differenti (es. alfabetico e grafico) ed interattivi.

Clicker 4 dispone di una sintesi vocale che permette di leggere, con voce abbastanza vicina a quella naturale, il testo scritto: ciò si rivela un buon feedback per la verifica delle selezioni operate sulla tastiera (reale o virtuale), ma include anche un sistema di videoscrittura con cui realizzare testi, messaggi, comunicazioni mediante il linguaggio pittografico.

Abbiamo discusso a lungo su quale fosse la tipologia di input più funzionale per Pietro tra quelle previste dal software in questione: mouse o comunque un suo emulatore, touch screen, due tasti della tastiera o due sensori esterni per la scansione manuale, un solo pulsante per la scansione automatica. Quest'ultima era già stata valutata lenta e affaticante; d'altra parte abbiamo escluso il mouse e gli emulatori perchè richiedono controllo fine motorio, buona coordinazione oculo manuale e di inseguimento visivo. Anche la modalità di input rappresentata dal touch screen (magari con lo schermo posizionato orizzontalmente sul tavolo di lavoro come avevamo provato a fantasticare?) non era praticabile: Pietro non riesce a dosare la forza di pressione ed ha bisogno di una griglia che circoscriva la superficie da selezionare.

Poiché avevamo già verificato che con la mano destra, il bambino riusciva a selezionare tasti con lato di 5 cm circa, la nostra attenzione si è diretta verso la scansione manuale mediante due sensori. Inoltre egli necessitava di addestramento per integrare l'attività svolta sul piano orizzontale di lavoro con quella sul piano verticale dello schermo.

La scelta di fornire a Pietro il comunicatore portatile e di fargli usare il computer nello svolgimento dell'attività didattica, richiedevano di fissare una postura che egli potesse mantenere nello svolgimento dei vari compiti. Ciò si capì, a maggior ragione quando, al rientro dalle vacanze estive, apparve con evidenza che Pietro era cresciuto in altezza e peso.

La decisione di utilizzare una carrozzina non è stata facile, da parte della famiglia poiché si tratta di un ausilio che connota di più la disabilità del figlio rispetto al passeggino con sistema posturale niente affatto diverso da un passeggino standard. La decisione è stata comunque presa, il modello individuato ed ora Pietro è in attesa che l'iter autorizzativo-prescrittivo faccia il suo corso!

1. Premesse teoriche

Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto di descrivere un'esperienza non diversa da altre con cui ci confrontiamo quotidianamente, ma non perciò meno impegnativa. La maggior parte dei bambini e ragazzi che accedono al nostro servizio sono interessati da disabilità multipla (di tipo motorio, sensoriale ed intellettiva) circostanza che rende il percorso riabilitativo particolarmente articolato, spesso oscillante tra entusiasmi e frustrazioni.

E' stato così anche per Pietro il quale, però, con il suo atteggiamento e senza rendersene conto, ci ha lanciato una sfida che noi abbiamo raccolto.

Modelli teorici di riferimento

Di fronte a persone con disabilità grave, è particolarmente importante riuscire a mantenere l'equilibrio tra un atteggiamento di disillusione che considera vano qualsiasi tentativo di ottenere modificazioni del quadro funzionale, ed il miraggio costituito da falsi traguardi di "normalizzazioni" impossibili. Il rischio è evitabile se si è capaci di guardare il soggetto disabile come una persona da conoscere e valorizzare nella sua unicità, preoccupati di riuscire a leggere e soddisfare i suoi bisogni reali, mantenendo la consapevolezza dei suoi e nostri limiti.

Cercare di rispondere alle domande "chi è", "come è", "come sarebbe stato" o "com'era" ci permette di attribuire correttamente i cambiamenti intervenuti all'evoluzione naturale, a compensi spontanei piuttosto che all'intervento del riabilitatore. Considerare la persona disabile globalmente significa considerarne la patologia specifica, il livello cognitivo, le risorse ed i suoi tempi maturativi, il tipo di relazione e l'ambiente in cui vive. *"Un progetto così articolato non può prescindere dal lavoro di equipe in cui ognuno approfondisce il settore in cui opera in un processo di analisi particolareggiata del sintomo; la sintesi costante sul caso ridà al paziente il diritto di essere sempre trattato come persona unica. Si riducono così i rischi, sempre possibili, o di operare pericolosi frazionamenti nei molteplici settori di cui la riabilitazione si è via via arricchita, o di accettare soluzioni frettolose, riduttive e superficiali sostenute dalla falsa "paura" di medicalizzare e condizionare il paziente"* (Pellegrini, 1994: pg 6)

La tentazione dell'onnipotenza individuale è sempre in agguato e rischia di prendere il sopravvento sull'operatore, il familiare, la persona disabile: essa si manifesta, in maniera spesso surrettizia, con la convinzione che la soluzione dei problemi dipenda solo dalla disponibilità da parte del singolo di mezzi e tempo adeguati e non esiga, piuttosto, un intervento multidisciplinare fondato su un progetto condiviso, strutturato per obiettivi, verificati periodicamente, ordinati secondo una progressione gerarchica e incentrati sul bisogno del paziente e del suo contesto.

Atteggiamenti ambivalenti si riscontrano anche nei confronti degli ausili: da una parte li si considera strumenti per raggiungere una esasperata efficienza, dall'altra responsabili di stigmatizzare la persona e perciò rifiutati disconoscendo, in questo modo, la disabilità.

Legato all'uso degli ausili c'è un altro rischio di cui dovrebbero essere consapevoli tutti i protagonisti dell'intervento terapeutico, il disabile, i suoi familiari, gli operatori, soprattutto nei casi di grave compromissione funzionale: il rischio di farsi irretire da fantasie sulla possibilità, mediante la tecnologia, di cancellare la disabilità.

E' un rischio che Bauman descrive bene. *"A mio avviso, l'effetto più pericoloso del mercato consumistico è la promessa che la medicina per ogni problema sia reperibile in un qualche negozio e possa essere trovata dopo un'accurata ricerca. Gli effetti ritardati di tale promessa sono tre, tutti micidiali. Uno è la <despecializzazione sociale>, il disinteresse a imparare, a discutere e a negoziare con gli altri, le vie di uscita dei problemi e la convinzione che farlo non sia davvero necessario poiché la soluzione può essere ottenuta con minor sforzo e a minor prezzo alla prossima avventura in un supermercato."*

Una altro è la conclusione secondo cui affrontare i problemi della vita è, come l'assimilazione dei beni di consumo, una faccenda solitaria che non guadagna in efficienza dalla collaborazione con altri.

Il terzo effetto consiste, per così dire, nel sostituire la lotta contro i sintomi alla guarigione della malattia: per quanto si possa essere acquirenti furbi e astuti, nei negozi non c'è alcun rimedio alla causa sociale dei guai, ma solo la ricetta per addolcire gli affanni e le tribolazioni (o semplicemente per dimenticare momentaneamente il guaio). L'ascesa del consumatore è la caduta del cittadino.” (Bauman, 2002)

In una prospettiva più equilibrata si sottolinea, piuttosto, il contributo positivo degli ausili per l'autonomia della persona; essi sostengono le funzioni ed integrano le strutture corporee, permettono l'esecuzione di compiti e di azioni, riducono l'impatto che i fattori ambientali, intesi come caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, possono avere sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto. E' questa la prospettiva assunta dalla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, strumento elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere e misurare la salute e le disabilità della popolazione classificando il funzionamento di ogni persona, ciò che può verificarsi in associazione a una condizione di salute

Nel presente elaborato si tratterà di ausili anche a proposito della *Comunicazione Aumentativa*, un insieme di strumenti e modalità espressive che consentono di comunicare, a persone con grave disabilità, sostituendo o aumentando il linguaggio orale e/o scritto. Indubbiamente l'integrazione sociale di un individuo che desidera comunicare, è pesantemente condizionata dal poter disporre, oltre che di un ambiente recettivo, anche di strumenti adeguati che non si identificano o riducono ai soli ausili tecnologici. Ciò è ancora più importante se si tratta di un bambino, che sta percorrendo le prime tappe della socializzazione e maturando la capacità di separarsi dai genitori. Quando il linguaggio orale del bambino non è funzionale alla comunicazione, le figure di riferimento lo anticipano, lo sostituiscono, lo interpretano, lo sottovalutano. Nella prospettiva della Comunicazione Aumentativa, invece, ogni persona ha il diritto di esprimere richieste, preferenze, sentimenti, ottenere attenzione e risposta ad ogni atto comunicativo, essere informato su circostanze e fatti del proprio ambiente di vita, ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriati dal punto di vista culturale e linguistico, disporre degli strumenti adeguati alla comunicazione.

Mi sembra, per concludere, che si possano estendere anche alla condizione di disabilità alcune considerazioni fatte a proposito della malattia. *“Una malattia può irrompere in una casa, nel mondo intimo e circoscritto di ogni persona, con lo stesso effetto di un ordigno che demolisce e brucia ogni cosa intorno o di un veleno che si insinua in ogni fibra. Ma non è come la morte, che segna una fine.....è una forma della vita. E quindi si può far tutto ed essere di aiuto come nella normalità.....La malattia mostra più di ogni altra cosa che il mondo è diviso in due. E' sinonimo di separazione e solitudine. Le persone di cuore provano compatimento, altre sentono un disagio, altre ancora un fastidio e perfino un'irritazione, ma in questi modi diversi lanciano lo stesso segnale di distacco. Rassicurano se stessi e comunicano all'altro che la malattia è una condizione eccezionale ed estranea, come la vecchiaia, non un destino comune e condiviso”* (Pintor, 199: pg 83-84).

Sì, condiviso proprio da tutti, non fosse altro che nella auspicabile prospettiva di godere di una lunga vecchiaia.

Successi e difficoltà incontrate

In una ipotetica istantanea che cerchi di render conto dei traguardi positivi raggiunti, si vedrebbe Pietro inserito nel suo nuovo gruppo classe in prima elementare, che interagisce, utilizzando il comunicatore, con i compagni e le insegnanti. Ma ci vorrebbe un filmato per mostrare che egli seleziona i tasti con discreta metria e, soprattutto, con tempi di attivazione inferiori a quelli richiesti per articolare il sì ed il no.

Non appena gli verrà fornita la carrozzina, si completerà questa fase del progetto, nel frattempo la scuola sta predisponendo la postazione di lavoro con il computer sul quale verrà caricato il software Clicker 4 gestito da Pietro mediante due sensori.

Le difficoltà incontrate ineriscono alla necessità di coordinare tutte le persone coinvolte e sincronizzare i tempi di realizzazione degli obiettivi. Quando, come nel caso di Pietro, intorno ad un

paziente ruotano tante persone (familiari, terapisti, insegnanti, medici, tecnici, operatori sociali), con ottiche e formazioni diverse, si può già considerare un successo l'essere riusciti a definire degli obiettivi condivisi, aver lavorato per realizzarli, mantenuto un clima di fiducia e disponibilità alla collaborazione. Certo i tempi resisi necessari per portare a termine alcuni interventi (penso in particolare a quello intercorso tra la prescrizione dell'ortesi per la mano e la fomitura), hanno contribuito non poco a raffreddare gli entusiasmi. Pietro e la terapeuta hanno dovuto far ricorso ad una dose suppletiva di pazienza, approntando di volta in volta soluzioni sicuramente efficaci, ma altrettanto sicuramente poco efficienti a causa della realizzazione macchinosa e prolungata.

Il fatto che Pietro abbia frequentato la scuola matema e, con il prossimo anno scolastico, la scuola elementare annesse al Centro, ha, forse, ridimensionato il coinvolgimento dei genitori non tanto nel momento di operare le scelte, quanto, piuttosto, nelle fasi di realizzazione. La famiglia è stata sicuramente sollevata di un carico, ma non ha potuto seguire da vicino le tappe del programma riabilitativo del figlio e comprendere appieno l'importanza di alcune scelte relative, per esempio, agli ausili.

D'altra parte se il confronto è stato possibile, talvolta anche nella fatica, lo si deve al tipo di modalità comunicativa utilizzata che fa riferimento al consueiling sistemico

Abbiamo operato con la consapevolezza che ogni persona dà un'interpretazione degli eventi che ritiene corrispondente al vero e, in quanto tale va accolta. Abbiamo sperimentato che la famiglia, il bambino, gli operatori tutti insieme, costituivano un sistema sempre alla ricerca del proprio equilibrio poiché il cambiamento di uno influenzava tutti gli altri. Come operatori abbiamo riconosciuto, talvolta a fatica, di essere elementi di tale sistema alla stregua degli altri, abbiamo sperimentato che sottovalutare l'opinione di un membro del sistema metteva a rischio la realizzazione del progetto.

Abbiamo capito che dovevamo proporre cambiamenti possibili per Pietro, la sua famiglia, la scuola partendo dalla loro realtà e stile di vita. Consigliando gli ausili abbiamo constatato che è possibile perturbare un sistema ma non governarlo e condizionarlo dall'esterno (ed infatti alcuni ausili non sono stati utilizzati) perchè potevamo conoscere solo in parte le ragioni delle scelte della famiglia e questo ci obbligava ad usare criteri provvisori per interpretare il loro comportamento. Eppure i cambiamenti sono arrivati (es. sostituire il passeggino con la carrozzina) esito di un processo che per quanto sollecitato dal sistema operatori costituisce il risultato di un processo di autodeterminazione.

Dopotutto nessuno era riuscito a rispondere affermativamente all'interrogativo: "Al loro posto, avrei saputo fare meglio?"

2. Quadro clinico

Pietro è un bambino di sei anni con una diagnosi di tetraparesi distonica ed anartria. Nato nel dicembre 1997, alla 37^a settimana di gravidanza, con taglio cesareo conseguente a distacco di placenta e sofferenza fetale, alla nascita fu sottoposto a ventilazione massiva, massaggio cardiaco e bolo di adrenalina.

All'età di 3 mesi viene accolto come ambulatoriale presso il nostro centro ed inizia il trattamento fisioterapico con frequenza trisettimanale. Dalla prima visita neuropsichiatrica emerge una attenzione buona all'ambiente, incoordinazione oculo motoria, sorriso in risposta alle sollecitazioni affettive, tono ridotto all'asse capo tronco aumentato agli arti inferiori, modificabile in relazione all'influenza dei riflessi RTL ed RTA, grasp accentuato, motilità, nel complesso, povera.

Quando, al compimento del primo anno di vita, il medico esprime la diagnosi ai genitori, il quadro clinico si sta evolvendo verso una forma distonica di tetraparesi spastica con il cingolo scapolo omerale più compromesso di quello pelvico; si riscontrano solo tentativi di presa a causa dell'influenza del RTA agli arti superiori.

Nel giugno 2000 viene sottoposta a valutazione logopedica dalla quale si rileva che le prassie bucco facciali sono limitate ad alcuni movimenti con qualche tentativo di protusione; il vocabolario è ridottissimo, l'intenzionalità comunicativa manifestata attraverso una mimica facciale espressiva; la fluenza della voce è disturbata dalle distonie. Pietro si rivela poco collaborante e fatica ad adattarsi all'ambiente.

Nel gennaio 2001, Pietro inizia la frequenza della scuola materna statale annessa al centro: l'adattamento è difficile, si segnalano crisi prolungate di pianto.

Nell'aprile 2002 inizia il primo ciclo di idrochinesiterapia della durata di tre mesi alla fine del quale la terapeuta segnala positivamente che le crisi di pianto sono diminuite sebbene permanga la difficoltà di ottenere il rilassamento della muscolatura degli arti inferiori. Il bambino, inoltre, ha accettato di staccarsi dall'adulto e galleggiare dentro un supporto contenitivo. Il trattamento in acqua viene riproposto ciclicamente nei mesi successivi, ma la frequenza è discontinua e la riduzione del tono muscolare non sempre apprezzabile.

In seguito gli obiettivi del trattamento fisioterapico diventano quelli di migliorare la posizione seduta per favorire un miglior accostamento della mano agli oggetti. Ad un anno di distanza, però, la fisioterapista segnala che Pietro sta volentieri sul tavolo di statica sebbene il piede sia flesso plantarmente e le ginocchia leggermente flesse: da questa posizione egli raggiunge l'oggetto ma non ha capacità di presa.

Nel settembre 2002, alla fine del periodo di osservazione nel settore di terapia occupazionale, risulta che Pietro ha una buona conoscenza oggettuale, ma non altrettanto delle figure ed è in grado di comprendere le relazioni causa-effetto. La presa risulta non funzionale, ma con la mano destra, riesce ad azionare un sensore a pressione. La terapeuta individua l'obiettivo di addestrare il bambino all'uso del braccio per indicare.

Da allora Pietro è stato seguito nel settore di terapia occupazionale ininterrottamente in coincidenza con la frequenza scolastica. Per verificare le sue conoscenze ed al fine di sostenere l'apprendimento, la terapeuta occupazionale si è avvalsa di ausili con scansione luminosa di tipo automatico, azionati mediante pressione della mano su un sensore meccanico. Utilizza l'arto superiore destro iperesteso a livello del gomito, con avambraccio pronato, polso flesso e deviato ulnarmente, pollice addotto e dita flesse.

A giugno 2004, al termine dell'ultimo anno di scuola materna (operatori e genitori avevano deciso di portare a quattro gli anni di frequenza), Pietro sa contare fino a 5, conosce i colori, i concetti topologici e le principali parti del corpo; per quanto riguarda l'organizzazione temporale mette in sequenza immagini secondo il criterio prima-dopo, la comprensione della relazione causa effetto è possibile per esperienze quotidiane.

Relativamente alla funzione oculo motoria è presente inseguimento visivo sia verticale che orizzontale ma esso procede a scatti, l'esplorazione avviene con capo e occhi incoordinati, il controllo visivo del movimento è deficitario, il raggiungimento dell'obiettivo dismetrico.

Per prevenire le retrazioni osteo tendinee a livello dell'articolazione del ginocchio e dell'anca si effettuano cambi posturali in estensione: per questa ragione il bambino utilizza il tavolo da statica prona ed il passeggino è fornito di appoggi in estensione per gli arti inferiori. Il passeggino utilizzato a casa è provvisto di sistema posturale, diversamente da quello del Centro il quale è comunque fornito di poggiatesta avvolgente, schienale inclinabile e basculabile, spinte laterali a livello toracico, pedana, cintura a bretellaggio.

Quando è impegnato nell'attività di terapia occupazionale ed utilizza gli arti superiori, Pietro viene seduto su una sedia imbottita con poggiatesta, braccioli, divaricatore, pedana poggipiedi regolabili e tavolo con incavo. Inoltre, per recuperare lo scompenso provocato dalle distonie, egli indossa una cintura pettorale.

3. Contesto

Pietro è il figlio unico di una coppia che risiede in un piccolo comune della provincia. Il padre è lavoratore autonomo, la mamma alla nascita di Pietro ha lasciato il lavoro di operaia in una fabbrica locale, per dedicarsi al bambino. Con l'inserimento alla scuola materna ogni mattina lo accompagna in auto e lo viene a riprendere subito dopo il pranzo: raramente Pietro si è fermato per tutta la giornata.

Il nucleo familiare comprende anche la nonna paterna che coadiuva il figlio nell'impresa familiare. La famiglia ha sempre dimostrato estrema fiducia nei confronti del personale del Centro, confermata dalla decisione di iscrivere il bambino alla scuola materna statale ivi annessa. In questo modo Pietro può accedere ai trattamenti previsti dal piano riabilitativo per lui approntato senza che i genitori si debbano sobbarcare spostamenti quasi giornalieri (visite specialistiche ed esami strumentali a parte, attualmente il bambino è seguito con frequenza bisettimanale sia dalla fisioterapista che dalla terapeuta occupazionale e, periodicamente, anche dalla logopedista).

L'atteggiamento dei genitori nei confronti di Pietro è stato giudicato iperprotettivo dagli operatori del Centro e nei primi anni gli obiettivi degli uni e degli altri sono entrati in conflitto. La mamma in particolare tendeva a giustificare i comportamenti del bambino (il pianto come reazione ai cambiamenti ambientali, alle richieste di collaborazione, i gusti alimentari estremamente selettivi...) rivelando, probabilmente, una personale difficoltà a separarsi dal figlio.

L'inserimento alla scuola materna si è rivelato problematico non solo nel primo periodo ma anche nei mesi successivi. Pietro fu inserito in un gruppo di bambini con disabilità grave e frequentò il laboratorio di psicomotricità relazionale: l'intervento era finalizzato a favorire il rilassamento ed il benessere del bambino mediante una modalità relazionale basata su contatto fisico e stimolazioni sensoriali. Al termine del primo anno, dopo sei mesi di frequenza, le maestre segnalavano ancora reazioni d'ansia al momento di separarsi dalla madre.

Alla fine del secondo anno secondo le insegnanti il bambino aveva instaurato una relazione affettiva con loro ed espresso scelte riguardo agli adulti di riferimento mentre rimaneva difficoltoso il rapporto con i compagni, nei cui confronti aveva manifestato talvolta crisi di pianto; il pianto rimaneva la reazione abituale in presenza di adulti non familiari ed è ancora adesso la modalità adottata da Pietro per esprimere il proprio disagio.

Nel complesso egli risultava però più sereno e sorridente partecipando con entusiasmo ad alcune attività, in particolare quelle manipolative (trovava piacevole immergere le mani nel colore ed accettava di sporcarsi, esprimeva soddisfazione nel farlo e nel vedere l'attività conclusa). Pietro manifestava una buona comprensione del linguaggio verbale, rispondeva con il sì e con il no, pronunciava qualche parola (mamma, ciao, sete), imitava il verso di alcuni animali, mandava baci.

Nei due anni seguenti, l'equipe decise di inserire Pietro in un ambiente che potesse offrirgli maggiori stimolazioni: si trattava di una sezione della scuola materna frequentata anche da bambini normodotati con l'obiettivo, fra l'altro, di favorirne l'adattamento ed il benessere, permetterne l'integrazione e l'accettazione di figure nuove. Il periodo iniziale si rivelò decisamente faticoso: l'equipe decise, perciò, che l'insegnante di riferimento degli anni precedenti avrebbe accolto il bambino la mattina così da tranquillizzarlo ed agevolare il distacco dalla madre.

In seguito, lentamente ma progressivamente, la situazione è migliorata. Durante l'ultimo anno di permanenza alla scuola materna le reazioni d'ansia di Pietro sono comparse solo in seguito a lunghi periodi di assenza; egli ha accettato gli spostamenti nei locali extrascolastici; instaurato un rapporto di fiducia con le insegnanti che richiamava vocalizzando; osservato con interesse quello che accadeva intorno a lui sorridendo ed emettendo suoni; utilizzato una mimica facciale espressiva.

Inoltre ha partecipato alle attività di manipolazione del colore manifestando piacere ed interesse, collaborando attivamente con l'adulto ed impegnandosi per portare a termine le consegne; l'intervento dell'adulto è stato di stimolo, supporto e guida fisica. Nei giochi a tavolino mantiene l'attenzione per tempi prolungati.

4. Contatto iniziale

Avevo conosciuto Pietro frequentando, per alcuni mesi, il refettorio della scuola materna poiché seguivo, al momento del pranzo, un bambino del suo stesso gruppo. Ne conoscevo i gusti selettivi per quanto riguarda i cibi e le persone da cui accettava di venire imboccato, una maestra in particolare. Con lui c'erano altri quattro bambini, accuditi da altrettanti operatori; Pietro era seduto vicino ad una delle poche compagne cui rivolgeva larghi sorrisi, ma il suo sguardo indagatore non perdeva di vista la porta d'ingresso da cui, di lì a poco, sarebbe entrata la mamma.

Quando, in seguito, sono stata contattata dalla terapeuta occupazionale, si era potuto fare un bilancio delle abilità cognitive, comunicative ed affettivo relazionali del bambino. Molteplici, talvolta quasi impercettibili segnali, dicevano che Pietro era giunto ad un punto cruciale: le potenzialità che gli operatori (insegnanti, terapisti), avevano scorto in lui stavano finalmente emergendo: comprensione di consegne semplici, riconoscimento di oggetti e parti del corpo, accettazione della separazione dalla persone significative, disponibilità a relazionarsi ed a collaborare con l'adulto, tolleranza alla frustrazione.

Ho visto Pietro al lavoro con il *Basic Skill*, il sistema di scansione luminosa ad avanzamento automatico: il bambino era in grado di gestirlo con sufficiente autonomia, inseguendo con lo sguardo lo stimolo luminoso, anticipando visivamente il target, organizzando il movimento del braccio in modo da selezionare il sensore rettangolare di 4x8 cm. Pietro dimostrava di accettare la mia presenza nella stanza, pur sottraendosi a qualsiasi richiesta di rispondere al saluto e, ben più importante, esibiva con orgoglio le proprie performance, visibilmente gratificato dai feedback positivi che la terapeuta ed io gli inviavamo.

Invece apparivano evidenti i limiti dell'ausilio, utile per valutare e nella prospettiva di accrescere le conoscenze del bambino, le abilità di inseguimento visivo e di integrazione oculo motoria, ma poco flessibile e con ridotte possibilità di personalizzazione delle proposte. Inoltre la disponibilità alla relazione che Pietro cominciava a manifestare, persistendo le difficoltà articolatorie del linguaggio, rendeva urgente l'individuazione di un ausilio e/o modalità con cui supportare la comunicazione del bambino.

La richiesta esplicita della terapeuta fu: "Quali strumenti fornire a Pietro per permettergli di comunicare, interagire con l'ambiente, quali strategie adottare, di quali ausili avvalersi per rendere possibili, facilitare, verificare gli apprendimenti, come dare a Pietro la massima autonomia compatibilmente con la grave compromissione motoria?"

E Pietro? Egli, apparentemente, chiedeva di essere lasciato in pace con la sua mamma o la maestra preferita, ma appariva evidente che le crisi di pianto che accompagnavano ogni cambio di ambiente e attività, erano sempre più brevi ed era sufficiente non assecondarlo, ma piuttosto rassicurarlo che la mamma sarebbe arrivata puntuale come tutti gli altri giorni, perché si tranquillizzasse impegnandosi sul compito proposto.

Non si sottraeva mai alle richieste della terapeuta e, pur con notevoli difficoltà nell'organizzare, attivare ed inibire il movimento, mantenere il controllo visivo dell'obiettivo, ce la metteva proprio tutta per fermare la ruota o la scansione luminosa nella posizione corretta. Ed ogni volta, immancabilmente, si vedeva nello sguardo vivacissimo ed espressivo di Pietro, piantato in faccia alla terapeuta, in barba alle distonie, il trionfo: "Ce l'ho fatta, ci sono riuscito!" dicevano i suoi occhi.

5. Obiettivi del progetto

La disponibilità che Pietro dimostrava era rinforzata dai feedback positivi provenienti dagli operatori, ma soprattutto dalla gratificazione di percepirsi come capace di fare. Ora si trattava di trovare modalità e strumenti che gli permettessero di contrastare il limite motorio e raggiungere tutta l'autonomia possibile.

Insieme con la terapeuta, abbiamo cercato di individuare ed espresso nel modo seguente gli obiettivi il cui perseguimento permetteva la soddisfazione dei bisogni relazionali, comunicativi, operativi, del bambino.

- ✓ Stabilire se era possibile abbandonare la modalità di scansione automatica e sostituirla con la selezione diretta dei tasti. L'accesso diretto alla tastiera o al comunicatore riduce sensibilmente i tempi di attenzione mantenuta, di inseguimento visivo, ma anche l'affaticabilità e mantiene alta la motivazione a fare contribuendo all'autostima del bambino che si percepisce capace.
- ✓ Individuare il segmento corporeo che conservava una maggiore funzionalità. Sebbene consapevoli che Pietro non avrebbe mai realizzato il completo controllo del capo, ci interrogavamo se sarebbe riuscito a sviluppare una funzionalità migliore rispetto a quella raggiungibile dagli arti superiori, pesantemente compromessi al punto che non c'era stata alcuna evoluzione della presa.
- ✓ Individuare ausili od ortesi necessari e sceglierne il modello: caschetto funzionale o splint per la mano destra.
- ✓ Valutare se Pietro era in grado di utilizzare un comunicatore portatile per interagire con l'ambiente circostante, comunicare i propri bisogni, esprimere le emozioni, fare richieste, rispondere a domande, dare informazioni, salutare, ringraziare. Si trattava di confrontare e valutare i vari modelli di comunicatori portatili in base alla loro configurazione (dimensioni, peso, numero e disposizione delle caselle, modalità di utilizzo, facilità d'uso), alla possibilità di ottenere assistenza tecnica, alla prescrivibilità.
- ✓ Individuare un ausilio che permettesse a Pietro di partecipare direttamente alla attività didattica, incrementare la propria autonomia, disporre di unità di lavoro personalizzate per raggiungere gli obiettivi di apprendimento definiti dalle insegnanti nel piano educativo individualizzato.
- ✓ Valutare la necessità di adattamento dei sistemi posturali usati dal bambino per adeguarli al nuovo tipo di attività e di modalità relazionale. Si trattava di sostituire il passeggino attualmente in uso con una carrozzina, di tipo posturale, per evitare, in prospettiva anche del suo aumento ponderale, i trasferimenti del bambino necessari a svolgere le attività scolastiche ed occupazionali.

Molto probabilmente, nel breve periodo, la rinuncia agli interventi proposti non produrrebbe risultati sensibilmente diversi nella vita di Pietro. Anche con gli ausili egli manterrà un livello elevato di dipendenza. E' sulla lunga distanza che emergeranno le differenze: il legame esclusivo con la madre sarà sempre più pesante da gestire e più difficile per altri inserirsi allo scopo di condividere il peso dell'accudimento gravante il modo esclusivo su di lei. Inoltre l'autonomia che gli ausili per la comunicazione e l'apprendimento assicurano al bambino ne migliorano l'immagine e la stima di sé, forniscono ulteriore motivazione, cambiano le aspettative dell'ambiente nei confronti di Pietro ed aumentano la sua partecipazione alla vita di ogni giorno; permettono, alle persone incontrate occasionalmente, di superare disagio e frustrazione derivanti dalla difficoltà di comprendere il bambino.

E' fondamentale anche utilizzare la stessa carrozzina a casa, a scuola, nelle diverse attività quotidiane, così da contenere i rischi di abbandono degli altri ausili il cui impiego efficace dipende anche dal corretto posizionamento (comunicatore e sensori per Clicker vanno saldamente fissati al tavolo con del velcro, il monitor alla distanza adeguata dagli occhi), dalla facilità di accesso, dalla disponibilità immediata.

6. Articolazione del progetto

Il progetto è articolato in tappe solo in parte realizzate al momento della stesura del presente elaborato.

Quando, a metà circa dell'ultimo anno di scuola matema, sono stata interpellata e coinvolta nella valutazione, la terapeuta occupazionale aveva già verificato che Pietro era in grado di azionare un sensore a pressione. Egli utilizzava l'arto superiore destro iperesteso a livello del gomito, con avambraccio pronato, polso flesso e deviato ulnarmente, pollice addotto e dita flesse. Il sensore era collegata ad una ruota composta di due dischi concentrici: su quello interno che rimaneva fisso, venivano collocati oggetti, foto, figure ecc. mentre Pietro faceva girare l'indicatore fissato sul disco esterno sino a portarlo davanti all'oggetto prescelto. L'ausilio era stato realizzato, diversi anni prima nell'officina del Centro, da colleghi tanto ingegnosi quanto abili, considerando che non avevano a disposizione tutti quei dispositivi oggi facilmente reperibili sul mercato: sensori, cavetti adattatori, temporizzatori...

Gli obiettivi di questa attività erano molteplici: verificare la comprensione della relazione di causa-effetto e di consegne semplici, nonché la capacità di riconoscere oggetti ed immagini di oggetti (foto e disegni anche stilizzati), valutare e migliorare, attraverso l'addestramento, la coordinazione oculo manuale e la metria, nonché allenare il bambino alla programmazione dell'atto motorio, necessaria per selezionare ed azionare un sensore mediante un segmento corporeo.

Per svolgere questa attività, Pietro veniva posizionato su una sedia con poggiatesta, schienale alto, spinte laterali, pedana poggiapiedi, cintura tipo bretellaggio. La ruota veniva collocata, frontalmente sul tavolo ed il sensore fissato, mediante velcro, sul tavolino con incavo della sedia.

Una volta raggiunti gli obiettivi, questa attività è stata trasferita su un piano verticale utilizzando un oramai vecchio, ma pur sempre utile strumento: il Basic Skill, antesignano degli attuali ausili per la comunicazione e l'apprendimento. Esso consiste in un pannello retro illuminato, divisibile in un numero configurabile di settori, da un minimo di due ad un massimo di 36. Sulla superficie del pannello vengono fissate foto o disegni selezionati con una scansione luminosa ad avanzamento manuale od automatico. Nel primo caso l'utente deve essere in grado di gestire due sensori: uno per far avanzare la fonte luminosa, l'altro per confermare la selezione; nel secondo caso, invece, l'utilizzatore deve, sempre mediante la pressione del pulsante, fermare la scansione sulla casella prescelta. In entrambi i casi l'ausilio dà un feedback sia visivo che uditivo.

L'utilizzo del Basic Skill era finalizzato alla valutazione e addestramento delle abilità di inseguimento visivo di uno stimolo luminoso secondo una scansione sinistra-destra e alto-basso oltre alla valutazione della comprensione di consegne più complesse e del riconoscimento di immagini di oggetti. La terapeuta aveva utilizzato, con Pietro, dapprima la configurazione a due, quindi quella a quattro caselle, disposte su due file.

E' a questo punto che fui interpellata dalla collega la quale si interrogava sulla possibilità di dare ulteriori sviluppi all'attività svolta da Pietro. Insieme ci interrogammo se non fosse possibile individuare una modalità operativa più funzionale (la scansione luminosa è, giocoforza, lenta, richiede costanza attentiva, capacità di inseguimento e di anticipazione visiva, ed a fronte di un rapporto tempi di applicazione-risultati, decisamente scompensato, esige che l'utilizzatore sia sostenuto da una buona motivazione a fare).

Si trattava di cambiare sia il tipo di ausilio che la modalità di gestione dello stesso. A questo proposito cominciammo a valutare se la coordinazione occhio capo fosse sufficiente a rendere funzionale l'utilizzo del capo. Contrariamente a quanto ci saremmo aspettate, Pietro accettò, abbastanza di buon grado, di indossare il caschetto (imbottito, con cinghietta sottostante e con il bastoncino in lega leggera che ne manteneva il peso dentro misure accettabili) e si impegnò nel cercare di raggiungere i target definiti dalla terapeuta: disegni, anche stilizzati, di oggetti familiari, iscritti in cerchi o quadrati di 5-6 cm di diametro o di lato, con disposizione e relazione spaziale variabili.

La metria era discreta, la selezione degli obiettivi avveniva per aggiustamenti successivi, Pietro riusciva a mantenere il controllo visivo per buona parte della sequenza operativa. I fogli vennero posizionati sia orizzontalmente sul tavolo che su un leggio dalla inclinazione regolabile, mentre le immagini furono distribuite sul foglio sia in posizione mediale che laterale, nella metà superiore ed in quella inferiore.

Per facilitare la selezione ai fogli con i disegni furono sovrapposte delle griglie. Si evidenziò che Pietro selezionava con maggiore sicurezza e precisione i target posizionati medialmente nella metà superiore del foglio.

I risultati ci sembravano discreti, sebbene il movimento del capo rimanesse poco metrico, ma l'elemento che ci fece escludere l'impiego del casco fu l'eccessivo dispendio di energie richieste al bambino per inibire i riflessi ed a causa delle distonie: dopo pochi minuti di lavoro Pietro era già tutto sudato.

Il passo successivo prevedeva la valutazione della funzionalità della mano relativamente alla selezione di target di dimensioni ridotte; per fare ciò, era chiaro che Pietro doveva selezionare un dito dell'arto superiore dominante, la mano destra, fissata in uno schema patologico con pronazione dell'avambraccio, flessione e deviazione del polso, flessione delle dita.

Era necessario individuare le ortesi che permettessero l'allineamento del polso e la selezione del dito indice. Ebbe così inizio la fase più defaticante di tutto il progetto: per una serie di coincidenze negative (burocratiche, organizzative...), trascorse diverso tempo tra il momento della visita fisiatrica e relativa prescrizione dell'ortesi, il contatto con il tecnico ortopedico e la realizzazione dello splint. Nel frattempo la terapeuta aveva approntato una soluzione provvisoria utilizzando un guanto, fissato con del velcro che, selezionando l'indice, ne rendeva possibile l'estensione mantenuta comunque a fatica dal bambino. Il materiale utilizzato consisteva negli stessi disegni impiegati durante le prove fatte con il capo, su cui veniva appoggiata una griglia per aiutare la selezione che avveniva con buona metrica, inoltre Pietro riusciva a mantenere il controllo visivo dell'obiettivo o comunque a riagganciarlo qualora il contatto fosse venuto meno.

Quando fu abbastanza chiaro che Pietro avrebbe potuto usare la mano per selezionare, si era giunti oramai in dirittura d'arrivo dell'ultimo anno di scuola materna. Il bambino si era adattato all'ambiente, dimostrava maggiore disponibilità alla relazione, era più motivato a fare, i risultati ottenuti con la terapeuta occupazionale lo gratificavano, aveva raggiunto quasi completamente gli obiettivi cognitivi definiti dalle insegnanti.

La logopedista, che aveva rivisto periodicamente il bambino, nell'ultimo controllo, ne confermò la positiva evoluzione, ma espresse anche il giudizio che le limitazioni articolatorie del linguaggio, avrebbero condizionato negativamente lo sviluppo della sua autonomia comunicativa in assenza di strumenti o modalità adeguate. Rispondere con un sì o con un no alle domande significa lasciare all'interlocutore la scelta circa l'argomento della conversazione, i tempi di avvio e di conclusione, la gestione dei turni comunicativi.

Pietro aveva maturato i prerequisiti per avviare un programma di Comunicazione Aumentativa: dimostrava intenzionalità comunicativa, era in grado di effettuare delle scelte, aveva sviluppato il "sì" ed il "no", aveva sufficientemente affinato un movimento controllato e un sistema di indicazione, sapeva riconoscere immagini con cui costruire un vocabolario da condividere con le persone dei suoi ambienti di vita.

Una volta sentite le insegnanti del bambino e le terapeute con l'obiettivo di definire le circostanze ed i bisogni su cui costruire una tabella comunicativa, si cercò di individuare l'ausilio adeguato alle sue caratteristiche funzionali.

La scelta cadde su GOTALK 9, per gli indubbi vantaggi derivanti dall'essere robusto, di facile uso, maneggevole, prescrivibile. Al momento della stesura di questo elaborato ed in attesa della fornitura dell'ausilio prescritto per lui, Pietro, seguito dalla terapeuta occupazionale, si sta addestrando ad utilizzare il comunicatore in alcuni ambienti e contesti del Centro.

La configurazione del comunicatore prevede la possibilità di registrare 9 messaggi su quattro livelli diversi. Le caselle hanno forma quadrata e lato di 5 cm. Ad ognuna di esse può venire associato un messaggio audio della durata massima di 15". La registrazione e la cancellazione dei messaggi è agevole ed è previsto un meccanismo di protezione contro cancellazioni involontarie. Il contenuto di ciascuna casella viene identificato da un disegno a colori posizionato sopra di essa.

Per il momento le caselle disponibili nel primo livello sono state utilizzate per salutare, autopresentarsi, chiedere di terminare un'attività, richiamare l'attenzione. Si prevede di riservare i messaggi di ciascuno dei quattro livelli ai diversi ambienti in cui Pietro trascorre le giornate di permanenza al Centro: il gruppo classe, il momento del pranzo nel refettorio, i box delle terapeute, il momento del congedo dalla mamma che lo accompagna a scuola e l'accoglienza il pomeriggio quando lo viene a riprendere.

Il comunicatore è fissato, saldamente, con del velcro, sul tavolino incavo della carrozzina. Il suo impiego, già discusso e deciso, in sede di sintesi, dall'equipe insieme con la famiglia, è stato condiviso da tutti gli operatori, che hanno contribuito a scegliere i messaggi più appropriati ad esprimere le esigenze comunicative di Pietro. Ho provveduto a fornire le indicazioni sul funzionamento dell'ausilio agli operatori interessati.

Con l'inizio del nuovo anno scolastico Pietro sarebbe stato inserito nella scuola elementare e bisognava individuare un ausilio che gli permettesse di seguire la programmazione didattica partecipandovi il più possibile in maniera diretta ed autonoma secondo gli obiettivi previsti dal progetto educativo individualizzato (P.E.I.).

Questo strumento è stato individuato nel software Clicker 4 che permette di realizzare tabelle a video con immagini e suoni (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi).

Può trattarsi di tabelle di comunicazione basate su codici simbolici o pittografici (il programma include una libreria di immagini, organizzate in categorie ed altre se ne possono aggiungere). Oppure le tabelle vengono utilizzate per costruire unità di apprendimento tra loro collegabili in modo da realizzare strutture ad albero che consentono l'accesso a contenuti affini. I materiali così prodotti sono multimediali nel senso che presentano contemporaneamente informazioni attraverso più canali sensoriali o perché utilizzano codici differenti (es. alfabetico e grafico) ed interattivi.

Clicker 4 dispone di una sintesi vocale che permette di leggere, con voce abbastanza vicina a quella naturale, il testo scritto: ciò si rivela un buon feedback per la verifica delle selezioni operate sulla tastiera (reale o virtuale), ma include anche un sistema di videoscrittura con cui realizzare testi, messaggi, comunicazioni mediante il linguaggio pittografico.

Il computer sul quale verrà installato il software è in dotazione alla scuola elementare, si trova in una stanza apposita frequentata dai bambini che come Pietro si avvalgono principalmente del pc nello svolgimento delle attività didattiche, ma anche da tutti gli altri; il laboratorio è affidato a due insegnanti che fanno parte del team, hanno maturato una buona esperienza ed hanno ricevuto indicazioni dalla terapeuta occupazionale sulla sistemazione posturale di Pietro, il posizionamento del comunicatore, le strategie da utilizzare.

Abbiamo discusso a lungo su quale fosse la tipologia di input più funzionale per Pietro tra quelle previste dal software in questione: mouse o comunque un suo emulatore, touch screen, due tasti della tastiera o due sensori esterni per la scansione manuale, un solo pulsante per la scansione automatica. Quest'ultima era già stata valutata lenta e affaticante quando Pietro aveva usato il Basic Skill; d'altra parte abbiamo escluso il mouse e gli emulatori perché richiedono controllo fine motorio, buona coordinazione oculo-manuale e di inseguimento visivo. Anche la modalità di input rappresentata dal touch screen (magari con lo schermo posizionato orizzontalmente sul tavolo di lavoro come avevamo provato a fantasticare?) non era praticabile: Pietro non riesce a dosare la forza di pressione ed ha bisogno di una griglia che circoscriva la superficie da selezionare.

Poiché avevamo già verificato che con il dito indice della mano destra, il bambino riusciva a selezionare tasti del diametro di 4 cm circa, la nostra attenzione si diresse verso la scansione manuale mediante due sensori. Inoltre egli necessitava di addestramento per integrare l'attività svolta sul piano orizzontale di lavoro con quella sul piano verticale dello schermo.

La scelta di fornire a Pietro il comunicatore portatile e di fargli usare il computer nello svolgimento dell'attività didattica, richiedevano di fissare una postura che egli potesse mantenere nello svolgimento dei vari compiti. Ciò si capì, a maggior ragione quando, al rientro dalle vacanze estive, apparve con evidenza che Pietro era cresciuto in altezza e peso.

La decisione di utilizzare una carrozzina non è stata facile, da parte della famiglia poiché si tratta di un ausilio che connota di più la disabilità del figlio rispetto al passeggino con sistema posturale niente affatto diverso da un passeggino "semplice". La decisione è stata comunque presa, il modello individuato ed ora Pietro è in attesa che l'iter autorizzativo-prescrittivo faccia il suo corso!

7. Risultati previsti o riscontrati

Poiché il progetto, nei suoi momenti salienti, è ancora in fase di realizzazione, in questa sede è possibile solo prevederne i risultati. I criteri utilizzati per la valutazione degli ausili riguardano il prodotto in sé con le caratteristiche di sicurezza, qualità, funzionalità, usabilità; considerano la sua adeguatezza ad un determinato utente (articolata come competenza, consonanza, contestualità); ne analizzano il rapporto costi-risultati. (Andrich, 2004: Valutare gli ausili... pg 1)

Non sono ancora stati somministrati né il questionario PIADS per la misura dell'impatto psico-sociale degli ausili, né lo strumento QUEST per la valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio, i quali potrebbero rivelarsi utili per mettere a confronto e chiarificare aspettative, attribuzioni, priorità, della famiglia e degli operatori. Mi sembra, però, che il PIADS in particolare abbia come destinatari adulti con livello di autodeterminazione maggiore rispetto a Pietro.

Al di là della estrema fragilità emotiva ora peraltro già ridimensionata, Pietro ha dimostrato di gradire molto le opportunità che gli sono state offerte di fare, partecipare, esprimersi. E se per lungo tempo egli ha privilegiata in maniera esclusiva la relazione con gli adulti, ora ricerca la presenza degli altri bambini.

L'**ortesi per la mano** si è rivelata indispensabile per accedere al comunicatore ed alla tastiera: mantenendo l'estensione dell'indice, con il pollice in leggera abduzione, essa permette a Pietro di selezionare con precisione i tasti senza creare disagi al bambino, è agevole sia da mettere che da togliere.

Il **comunicatore** in particolare risulta efficace e funzionale (maneggevolezza, semplicità di programmazione e utilizzo, flessibilità, lo hanno fatto gradire a Pietro, ma anche ai genitori ed agli operatori). Seppure l'utilizzo è ancora parziale ed in fase di addestramento, sembra di poter dire che sono aumentate le occasioni in cui il bambino può rispondere alle semplici domande degli interlocutori senza ricorrere alla mediazione dell'adulto che in quel momento lo accompagna, Pietro si dimostra a proprio agio con l'ausilio che chiede di avere vicino, la quotidiana routine scolastica permette di prevedere le circostanze in cui egli può o desidera intervenire predisponendo o modificando opportunamente i messaggi. L'uso del comunicatore rinforzerà la disponibilità manifestata da Pietro, offrendogli senso di competenza, incrementandone l'autostima.

Il comunicatore affiancherà, senza sostituire, la modalità mimica ed il linguaggio verbale di cui attualmente Pietro si avvale; prevediamo che egli riuscirà ad integrare le diverse tipologie in prospettiva così di ridurre il divario tra comprensione del linguaggio e possibilità espressive e contemporaneamente, attenuare la frustrazione derivante dal fallimento dei tentativi comunicativi. Inoltre non escluderei che la possibilità di riascoltare più volte i messaggi, l'aumento delle occasioni di interazione, non contribuisca allo sviluppo del linguaggio orale nel bambino..

Qualche riserva si può avere sulla capacità dell'ambiente circostante di riuscire a sostenere la fatica personale di Luca ma anche la propria nell'accettare la nuova modalità comunicativa. Il timore, non infondato considerando alcune passate esperienze, è che il comunicatore venga messo in disparte giudicandolo non funzionale ai bisogni del bambino, quando in realtà sono gli adulti a non riconoscerlo come strumento per l'autonomia troppo legati al ruolo di "partners di maggioranza" nella relazione con il bambino.

Se di successo si tratterà, esso dovrà essere ascritto al metodo seguito: la decisione condivisa da genitori ed operatori concordi nel riscontrare, in Pietro, una maggiore disponibilità alla relazione; il coinvolgimento di tutti gli operatori che ruotano intorno al bambino, nella scelta dei messaggi da utilizzare e, successivamente, per imparare ad utilizzare il dispositivo, usarlo quotidianamente, e verificarne periodicamente l'impiego.

Nonostante le perplessità espresse ritengo si possa affermare che questo ausilio soddisfa i criteri di competenza, consonanza, contestualità.

Altrettanto ed a maggior ragione si può dire della **carrozzina con sistema posturale**. Essa dà a Pietro stabilità, sostegno al capo e al tronco, riduce la retroversione del bacino, permette di alternare le posizioni (es. inclinando lo schienale quando il bambino non è impegnato in attività a tavolino), rende superflui i trasferimenti sulla sedia attualmente giustificati solo dalla necessità di una sistemazione posturale adeguata all'attività con il computer. Pietro ne riceve senso di sicurezza che compensa l'instabilità indotta dalle distonie e dal ridotto controllo dei vari distretti corporei.

Per i genitori di Pietro è stata difficile accettare il cambiamento dal passeggino con sistema posturale alla carrozzina, per ragioni, sebbene non esplicitate, legate agli aspetti di stigma sociale dell'ausilio.

Migliore accoglienza ha ricevuto la proposta di utilizzare il computer a scuola: probabilmente in questo caso il giudizio è influenzato dalla valenza integrante che l'opinione pubblica gli attribuisce. Tanto la carrozzina evidenzia le caratteristiche di debolezza della persona disabile, quanto l'impiego del computer ne esalta le possibilità di recupero.

Il **programma Clicker 4** permette di realizzare semplici esercizi multimediali ed interattivi, adeguati alle capacità di Pietro e finalizzati al raggiungimento degli obiettivi didattici definiti dalle insegnanti. Anche in questo caso la mediazione dell'adulto si ridimensiona, l'attenzione, la motivazione a fare e l'apprendimento del bambino, vengono sostenuti dall'impiego di foto, disegni, testo scritto, suoni.

8. Relazione tecnica

Descrizione dettagliata degli ausili previsti dal progetto

Ausilio per l'uso funzionale del capo

Casco con percussore

Marchio Fumagalli

Modello 400001/2 (*Scheda portale SIVA n° 3348*)

Caratteristiche

Realizzato in pelle morbida con imbottitura interna è fornito di percussore in lega leggera inclinabile ed allungabile e regolabile mediante cinghiette, misura per capo con circonferenza inferiore a cm 53

Prezzo €250 + IVA 4%

Non prescrivibile mediante nomenclatore tariffario

Ortesi per l'arto superiore

Ortesi statica per polso- mano-dita

Marchio Giubilato

Caratteristiche

Realizzata in polietilene con plastazoto

Prezzo €44+ IVA 4%

Prescrivibile mediante nomenclatore tariffario codice ISO 06.06.13.033

Ausili per la comunicazione e l'apprendimento

Comunicatore

Marchio Attainment Company Inc.

Modello Go Talk 9 (*Scheda portale SIVA n° 14554*)

Caratteristiche

Uscita in voce a 9 messaggi e 4 diversi livelli di registrazione. Leggero, con maniglia, dimensioni totali mm 230x300x15, dimensione celle mm 50x50, peso 350 gr, tempo totale di registrazione: 6 minuti, alimentazione 2 batterie AA

Prezzo €228 + IVA 4%

Prescrivibile mediante nomenclatore tariffario con il criterio della riconducibilità funzionale al comunicatore simbolico 16 caselle, codice ISO 21.42.06.003

Personal computer

Caratteristiche

Processore Intel 330 Celeron, 2,56 GHZ e 512 MB di RAM; floppy disk da 1,44 MB, CD ROM con masterizzatore a 52X e DVD, tastiera standard, monitor LG Flatron 17", 2 casse, Stampante HP DESKJET 3650

Prezzo €684 + IVA 4%

Non prescrivibile mediante nomenclatore tariffario

Software di comunicazione aumentativa

Marchio Crick Software

Modello Clicker 4 (*Scheda portale SIVA n° 15403*)

Caratteristiche

E' un software, ora tradotto in italiano, che permette di creare tabelle di comunicazione con uscita in voce (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi). La selezione delle celle viene effettuata tramite sensori esterni (modello Pal Pad, marchio Adaptation) che regolano la scansione automatica. Nelle caselle è possibile inserire immagini, suoni e parole scritte.

Il programma è personalizzabile, ma per utilizzarne al massimo tutte le risorse sarebbe necessario un training, servizio non fornito dal rivenditore. Il manuale, in italiano, pur dettagliato, non è sufficiente.
Prezzo €223 + IVA 4%

Prescrivibile mediante nomenclatore tariffario con il criterio della riconducibilità funzionale al comunicatore simbolico 100 caselle cod. 21.42.06.006

Mobilità personale e sistema di postura

Carrozzina pieghevole

Marchio OFF CARE

Modello Children (Scheda portale SIVA n° 8149)

Caratteristiche:

Struttura leggera, telaio pieghevole, regolazione altezza della pedana, angolo della pedana, regolazione delle ruote posteriori ed anteriori, maniglie di spinta regolabili in altezza, tavolo incavo

Prezzo €911,91 + IVA 4%

Prescrivibile mediante nomenclatore tariffario con i seguenti codici ISO:

Carrozzina pieghevole con telaio stabilizzante 12.21.06.36

Schienale prolungato 12.24.06.157

Dispositivo di estrazione rapida delle ruote 12.24.21.106

Posizionamento variabile dei perni delle ruote grandi 12.24.21.109

Posizionamento variabile delle forcelle delle ruote piccole con inclinazione regolabile 12.24.21.112

Struttura leggera 12.24.03.121

Tavolino con incavo e con regolazione dell'altezza e dell'inclinazione 12.24.15.112

Sistema posturale

Marchio Sunrise

Modello Jay fit System (Scheda portale SIVA n° 15917)

Caratteristiche:

poggiatesta avvolgente regolabile in altezza, schienale Jay Fit System regolabile in inclinazione e profondità, pelote toracali swing-away, divaricatore, cuscino Jay Fit System, pedana unica regolabile,

Prezzo €2549,22 + IVA 4%

Prescrivibile mediante nomenclatore tariffario con i seguenti codici ISO:

unità posturale per tronco bacino: 18.09.39.021

unità posturale capo: 18.09.39.027

pelota toracale regolabile in altezza in senso trasversale: 18.09.39.148

imbracature a bretellaggio: 18.09.39.145

elementi di contenimento laterale per il bacino: 18.09.39.139

pedana appoggiapiedi: 18.09.39.033

regolazione in lunghezza del sedile: 18.09.39.133

regolazione in altezza dello schienale: 18.09.39.136

divaricatore: 18.09.39.157

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Per la realizzazione dei primi obiettivi, di tipo valutativo, sono stati utilizzati materiali (disegni) ed ausili (Basic skill, sensori, ruota, caschetto funzionale, griglia) che sono in dotazione al nostro settore. Così come non sarà necessario acquistare il computer per Pietro, poiché l'attività in questione si svolgerà esclusivamente a scuola, la quale dispone dell'attrezzatura. Ciò anche in attuazione dell'art. 13/b della L 104/1992 "per l'assistenza, l'integrazione, sociale e i diritti delle persone handicappate", il quale prevede che "l'integrazione scolastica delle persone handicappate...si realizza... anche attraverso...la dotazione alle scuole e alle università di attrezzature tecniche e di sussidi didattici nonché di ogni altra forma di ausilio tecnico...anche mediante convenzioni con centri specializzati, aventi funzione di consulenza pedagogica, di produzione e adattamento di specifico materiale didattico".

Tutti gli altri ausili sono stati prescritti ai sensi del D.M. 337/1999 meglio conosciuto come Nomenclatore Tariffario che disciplina l'erogazione, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, di prestazioni riabilitative al cui interno si collocano anche ortesi, protesi e gli ausili. L'iter per poter usufruire del diritto si articola in quattro fasi: prescrizione, autorizzazione, fornitura, collaudo. L'allegato n 1 del Nomenclatore contiene l'elenco, suddiviso in gruppi, di tutti i presidi protesici identificati dal codice della classificazione ISO.

Pietro è tra gli aventi diritto ad usufruire di questo diritto, in quanto soggetto "minore di 18 anni che necessita di un intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente."

Un medico specialista, nel caso di Pietro, il fisiatra, su proposta della terapeuta occupazionale, ha redatto la **prescrizione** dell'ortesi statica per polso-mano-dita, con diagnosi circostanziata e programma terapeutico (indicante: obiettivi, modalità di utilizzo, momenti di verifica e codice del dispositivo).

L'**autorizzazione** è stata rilasciata dall'ASL di residenza di Pietro previa verifica delle condizioni di prescrivibilità ed il possesso del diritto

La **fornitura** dell'ortesi è stata fatta da un tecnico ortopedico al quale la famiglia si è rivolta una volta ottenuta l'autorizzazione. I tempi di fornitura sono regolamentati dall'allegato 2 del Nomenclatore.

Una volta che l'ortesi è stata consegnata a Pietro, lo stesso medico prescrittore o la sua unità operativa, hanno effettuato il **collaudo** accertando la congruenza clinica oltre che la corrispondenza tra il presidio protesico e quanto era stato autorizzato.

La medesima procedura sarà seguita anche per il comunicatore, per la carrozzina con sistema posturale e per il software.

Con la differenza che al momento di prescrivere il programma Clicker 4, la neuropsichiatra dovrà fare ricorso al criterio della **riconciliabilità** funzionale. Così è stabilito dal Nomenclatore nei casi in cui un dispositivo, pur non essendo esplicitamente contemplato, permette di svolgere le stesse funzioni di un altro compreso nell'elenco. Clicker 4 verrà ricondotto al codice del comunicatore alfabetico.

Il computer, il cui acquisto non è comunque previsto per Pietro, non è prescrivibile, ma il disabile usufruisce di alcune agevolazioni fiscali. Il DM 14.03.1998 definisce gli ausili tecnici ed informatici come: "apparecchiature e dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere la riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio". Le agevolazioni sono le seguenti:

- aliquota IVA ridotta al 4% previa esibizione al venditore di:
 - copia del certificato di invalidità civile o di handicap
 - prescrizione di un medico specialista dell'ASL di residenza, che attesti il collegamento funzionale tra il sussidio tecnico od informatico e la menomazione del beneficiario dell'agevolazione
- detrazione, dalla denuncia dei redditi annuale, del 19% della spesa sostenuta. Per usufruire di tale agevolazione fiscale la persona disabile deve disporre di:

- certificato del medico curante attestante che l'ausilio tecnico o informatico è diretto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi della L 104/1992
- la ricevuta del prodotto acquistato
- certificato di invalidità civile o di handicap

Una volta ottenuti gli ausili sarà necessario organizzare dei brevi training per gli operatori ed i genitori e, naturalmente, per Pietro.

Nel caso del comunicatore si tratterà non tanto di imparare a far funzionare Gotalk 9, quanto piuttosto di concordare e condividere alcuni comportamenti: verificare che Gotalk 9 sia acceso e posizionato correttamente, attendere con pazienza che Pietro si attivi ed organizzi il movimento necessario, invitare il bambino ad usare il comunicatore e le persone da lui incontrate occasionalmente ad adeguarsi alla nuova modalità comunicativa, illustrarne la funzione ai compagni di classe di Pietro, gestire l'inevitabile trambusto del primo periodo quando i bambini, incuriositi, vorranno toccare, ascoltare, provare.

Alle insegnanti ed alle terapisti verrà richiesto, per un intervallo di tempo da decidere, di monitorare l'uso del comunicatore segnando su un semplicissimo modulo la frequenza con cui Pietro utilizzerà spontaneamente l'ausilio, quanto su indicazione/richiesta, quali i messaggi più usati o da modificare o inserire.

Nell'impiego di Clicker 4, il software per l'apprendimento e la comunicazione, invece, saranno coinvolte un numero minore di persone. L'insegnante del laboratorio di informatica frequenterà un corso, organizzato dalla docente di una scuola media relativamente vicina, per imparare ad utilizzare lo strumento al meglio delle sue potenzialità. Spetta al team insegnanti di Pietro, insieme alla pedagoga del centro nel ruolo di coordinatrice di tutti gli interventi educativi rivolti al bambino, stabilire obiettivi, contenuti, metodi dell'attività didattica.

Si renderanno inoltre necessari alcuni adattamenti: collocare adeguatamente i sensori per la gestione della scansione diretta di Clicker (la scuola è provvista di tavoli con incavo, regolabili in altezza) e posizionare il monitor (se troppo in alto l'esplorazione visiva richiede movimenti di elevazione degli occhi e del capo, eccessivamente onerosi per Pietro).

Una volta ottenuta la carrozzina si dovrà fare in modo che il bambino la possa usare a casa ed a scuola. Se, come prevediamo, egli verrà al centro non più accompagnato dalla mamma, ma con lo scuolabus, si dovranno prendere contatti con i gestori del servizio per permettere a Pietro di salire sul pulmino direttamente in carrozzina.

10. Piano economico

La valutazione del costo degli ausili ha come obiettivo di misurare la quantità di risorse impiegate per raggiungere l'obiettivo prefissato. Per risorse si devono intendere, oltre alle attrezzature tecniche, i materiali di consumo, l'energia, i trasporti, i servizi (sanitari e sociali), l'assistenza personale di familiari, volontari, operatori professionali. Si distinguono tre livelli di assistenza: liv. A: assistenza che chiunque può offrire; liv. B: per il quale è necessaria forza fisica; liv. C: è richiesta competenza professionale.

Al fine di stabilire il costo degli ausili per un programma individuale di fornitura, è necessario tenere distinto:

- **costo sociale** che include il valore reale delle risorse utilizzate da tutte le persone coinvolte e si distingue in
 - **costo sociale diretto** cioè legato ad una specifica soluzione
 - **costo sociale aggiuntivo** differenza tra il costo dell'intervento ed il costo che comunque si sosterebbe in assenza di intervento. Esso può risolversi in un investimento se > 0 , in uno spostamento di risorse se nullo, in risparmio se < 0
- **costo finanziario o spesa** l'ammontare complessivo degli esborsi sostenuti

SIVA/CAI (Cost Analysis Instrument) è uno strumento operativo per l'analisi economica dei programmi individualizzati di fornitura di ausili tecnici. (Andrich, 2004: "Elementi di Analisi...")

L'utilizzo dello strumento SCAI si articola in quattro fasi: definizione del programma, sequenza degli interventi, analisi dei costi di ogni intervento, costi in assenza di intervento.

Nel caso di Pietro l'analisi dei costi verrà fatta su un arco di cinque anni poiché è facilmente prevedibile che entro quel termine, alcuni ausili (ortesi, carrozzina) dovranno essere sostituiti per l'aumento ponderale del bambino. Inoltre la rapida evoluzione delle tecnologia informatica ed elettronica potrebbe rendere obsolete le soluzioni individuate così come il quadro funzionale potrebbe subire delle variazioni. Riteniamo che la carrozzina dovrà essere sostituita dopo il quarto anno e così pure l'ortesi

La compromissione motoria derivante dalla tetraparesi distonica impedisce o limita sensibilmente il controllo posturale, la comunicazione verbale, la partecipazione all'attività didattica.

	Obiettivo	Soluzione scartata	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica
A	Comunicazione	Assistente	Comunicatore	1	60	60
B	Apprendimento	Assistente	Pc + software	5	60	60
C	Controllo posturale	Casco funzionale	• Carrozzina posturale	5	48	60
D			• Ortesi	1	48	60

Tabella: I Prospetto riassuntivo del progetto con descrizione degli interventi previsti e della tempistica

Si assume come durata clinica il periodo di tempo entro il quale l'ausilio manterrà la propria utilità, mentre la durata tecnica individua l'arco temporale del suo corretto funzionamento.

I costi di utilizzo di ciascun ausilio includono il prezzo di acquisto, i costi tecnici di funzionamento e quelli per l'assistenza oltre ad altri servizi.

Il costo per l'assistenza viene assunto al liv. A

Intervento A Comunicatore

Soluzione scelta	Comunicatore 9 tasti con uscita in voce		Assenza di intervento
Tecnologia	Prezzo + spese di spedizione €12	249	0
Addestramento all'uso	4 sedute con la terapeuta per il b/o 1 seduta " per gli operatori 1 seduta " genitori (16 €/h)	64 16 16	0
Costi tecnici di funzionamento	8 batterie AA /anno	12	0
Assistenza	Di liv. A per posizionare/accendere/spegnere l'ausilio 10 min/giorno x 365x13 €	780	0

Tabella 2: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento A

Come meglio evidenziato nella scheda SCAI, c'è una differenza tra costo annuo e spesa annua per l'assistenza giustificata dal fatto che nei 204 giorni scolastici essa è assicurata dagli operatori del Centro e della scuola, mentre nel periodo restante è fornita dai familiari, quindi non retribuita.

Intervento B Software per l'apprendimento

Soluzione scelta	Computer con software Clicker		Assenza di intervento
Tecnologia		237	0
Addestramento all'uso	L'insegnante frequenterà un corso per imparare ad utilizzare il sw (€50 per l'iscrizione + €0,35x60 km x 7 viaggi) Per il b/o sono necessarie 8 sedute di trattamento con la terapeuta occupazionale	147 128	0 0
Costi tecnici di funzionamento	Elettricità necessaria per il pc (0,5Kw/h al giorno x 204 x 0,18 €= 14,68 €)	18,36	0
Altri servizi	Tempo impiegato dall'insegnante per preparare/modificare tabelle personalizzate 4 ore/mese x 8 x 16 €	512	0
Assistenza			

Tabella 3: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento B

Nella voce altri servizi abbiamo fatto rientrare le risorse destinate alla predisposizione di tabelle personalizzate sugli obiettivi di apprendimento definiti dal PEI. Si è stimato che anche in ipotesi di non utilizzo del software, la preparazione del materiale didattico richiederebbe risorse analoghe.

Intervento C Carrozzina

Soluzione scelta	Carrozzina posturale		Assenza di intervento
Tecnologia		3600	0
Addestramento all'uso		0	0
Costi tecnici di funzionamento		0	0
Assistenza	3 ore/giorno x 204 x 13 €(30 azioni/giorno)	7956	8007

Tabella 4: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento C

Pietro non è autonomo negli spostamenti ed abbiamo stimato che sia necessaria un'assistenza diretta di liv. A per 3 ore al giorno solo per trasferirsi da un ambiente all'altro. I costi di aggiuntivi di assistenza assegnati all'assenza di intervento (cioè continuare ad usare il passeggino attuale, che comunque dovrà essere sostituito fra un anno), sono da attribuire ai necessari trasferimenti sulla sedia posturale per svolgere l'attività al computer. Sono stati stimati in 15 minuti per ogni utilizzo in corrispondenza della frequenza scolastica.

Intervento D Ortesi

Soluzione scelta	Ortesi per polso-mano-dita	Assenza di intervento
Tecnologia	44	0
Addestramento all'uso	0	0
Costi tecnici di funzionamento	0	0
Assistenza	0	0

Tabella 5: Prospetto riassuntivo dell'identificazione dei costi relativi all'intervento D

Nella fase successiva si provvede alla quantificazione dei costi cioè a misurare la spesa effettivamente sostenuta nell'arco di tempo considerato, distinguendo tra **investimento** (l'insieme del costo della tecnologia - costo di acquisto, personalizzazioni, spedizione, installazione- e del costo di addestramento), **esercizio** (costo della manutenzione e del funzionamento), ed **assistenza** (tempo da destinare alla persona disabile affinché possa usare l'attrezzatura). Nell'ipotesi che la durata clinica sia inferiore alla durata tecnica si avrà anche un valore residuo.

Da ultimo verranno individuati i soggetti che si fanno carico dell'onere finanziario (famiglia, ASSL, scuola, Centro di riabilitazione).

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

<i>utente</i>		Pietro			Durata clinica	60
<i>soluz.scelta</i>		comunicatore			Durata tecnica	60
		costi sociali	costi sociali	spese	spese	spese
		intervento	non intervento	utente	ASSL	Ass. La Nostra Famiglia
Anno 1	<i>investimento</i>	339			249	90
	<i>esercizio</i>	12		12		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	780	0			
Anno 2	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	12		12		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	780	0			
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	12		12		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	780	0			
Anno 4	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	12		12		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	780	0			
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	12		12		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	780	0			
-VALORE RESIDUO		0				
TOTALI		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
		4299	0	60	249	90
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		4299 (<i>costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento</i>)				
	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	150	2		780	442
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0

Tabella 6: Strumento SCAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento A

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

		Pietro		Durata clinica	60		
utente				Durata tecnica	60		
soluz.scelta		Software Clicker 4					
		costi sociali	costi sociali	spese	spese	spese	spese
		intervento	non intervento	utente	ASSL	Ass. LNF	Scuola
Anno 1	investimento	512	0	0	237	128	147
	esercizio	18,36				18,36	
	servizi	512	0				512
	assistenza						
Anno 2	investimento						
	esercizio	18,36	0	0		18,36	
	servizi	512	0				512
	assistenza						
Anno 3	investimento						
	esercizio	18,36	0	0		18,36	
	servizi	512	0				512
	assistenza						
Anno 4	investimento						
	esercizio	18,36	0	0		18,36	
	servizi	512	0				512
	assistenza						
Anno 5	investimento						
	esercizio	18,36	0	0		18,36	
	servizi	512	0	0			512
	assistenza						

- VALORE RESIDUO

	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI	3163	0	0	237	219,8	2707

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

		azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua	
Con	livello A					0	0
	livello B					0	0
	livello C					0	0
<i>totale</i>						0	0
Senza	livello A					0	0
	livello B					0	0
	livello C					0	0
<i>totale</i>						0	0

Tabella 7: Strumento SCAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento B

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

<i>utente</i>	Pietro			Durata clinica	48
<i>soluz.scelta</i>	carozzina			Durata tecnica	60
	costi social	costi sociali	spese	spese	spese
	intervento	non intervento	utente	ASSI	Scuola, Ass. LNF
Anno 1	<i>investimento</i>			3600	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7956	8007		3978
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7956	8007		3978
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7956	8007		3978
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	7956	8007		3978
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				

- VALORE RESIDUO 900

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
TOTALI	34524	32028		3600	15912

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO 2496 (*costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento*)

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/giorno</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	30	6		7956	3978
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>					
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0

Tabella 8: Strumento SCAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento C

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

<i>utente</i>		Pietro			<i>Durata clinica</i>		48
<i>soluz.alternativa</i>		Ortesi			<i>Durata tecnica</i>		60
		costi sociali	costi sociali	spese	spese	spese	
		intervento	non intervento	utente	ASSL	altri	
Anno 1	<i>investimento</i>	46	0	0	46	0	
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>						
Anno 2	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>						
Anno 3	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>						
Anno 4	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>						
Anno 5	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>						

- VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ASSL</i>	<i>Spesa ente</i>
TOTALI	36,8	0	0	46	0

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

<i>Assistenza</i>		<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0

Tabella 9: Strumento SCAI per l'analisi dei costi relativo all'intervento D

11. Metodologia della proposta

Il nostro servizio è nato all'interno del settore di Terapia Occupazionale negli anni in cui lo sviluppo e l'accessibilità della tecnologia informatica, incominciò ad interrogare il mondo della disabilità sulla sua valenza riabilitativa e la possibilità di impiego come ausilio per l'autonomia e l'integrazione. Si definiscono ausili informatici *“un ambiente informatico o un sistema hardware o software per l'interazione tra persone e ambiente informatico, che compensando delle limitazioni funzionali permette o rende più agevole lo svolgimento di determinate attività”*. (Andrich, 2004: “Ausili per la relazione...” pg 1)

Apparve chiara da subito l'utilità del computer per superare le difficoltà delle persone con disabilità motoria: la selezione dei tasti era favorita dal posizionamento di griglie sulla tastiera, quest'ultima poteva avere dimensioni maggiori o ridotte rispetto a quella standard così da agevolare rispettivamente le persone con incoordinazione oculo motoria o insufficiente controllo fine motorio oppure con ridotta escursione del movimento degli arti superiori; la sensibilità dei tasti poteva essere regolata in modo da richiedere forza diversa nella pressione, la scansione rese possibile l'accesso alla scrittura anche a persone che, per la grave compromissione motoria, erano in grado di controllare un solo sensore; si misero a punto ausili e software per l'emulazione delle funzioni della tastiera e del mouse.

Inoltre il pc ha trovato impiego per superare le limitazioni derivanti dalle disabilità sensoriali mediante soluzioni quali il software lettore di schermo, la sintesi vocale, i programmi di riconoscimento vocale, il collegamento con la barra e la stampante braille.

Agli ausili elettronici impiegati per gestire singoli dispositivi o apparecchi (es. elettrodomestici) o come strumenti per la comunicazione (del tipo monomessaggio o con la possibilità di strutturare frasi attingendo da un archivio di componenti elementari), si affiancò la domotica, che si occupa del controllo di interi ambienti di vita (abitazioni, luoghi di lavoro) collegati in rete ad un computer.

La vera sfida era costituita piuttosto dall'impiego del computer nella riabilitazione neuropsicologica. Raccogliemmo questa sfida, insieme a tanti altri, ed oggi il computer gode di piena cittadinanza nella riabilitazione cognitiva delle prassie, delle funzioni percettive, delle gnosis, dell'organizzazione spaziale ed orientamento temporale, dell'attenzione e della memoria, del linguaggio, delle funzioni logiche.

In questi anni, nel settore di Terapia occupazionale ed ora nel Centro Ausili, abbiamo visto ed insieme alle terapisti, abbiamo individuato soluzioni per permettere a molti bambini di giocare, di comunicare, di apprendere, con l'obiettivo di favorirne *l'empowerment*, l'autonomia, l'integrazione sociale.

L'attività di valutazione e predisposizione di ausili informatici ed elettronici per soggetti in età evolutiva in carico al Centro è affidata ad un pedagogo, responsabile del servizio, ed una educatrice professionale. Il nostro intervento può venire richiesto dai neuropsichiatri, dalle terapisti occupazionali o dalle logopediste, oppure ancora, dalle pedagogiste di riferimento.

La maggioranza dei bambini inviati per una valutazione, sono seguiti presso la nostra sede, gli altri afferiscono a sedi diverse dello stesso ente.

Nel caso di Pietro, ma, in generale, dei bambini piccoli o delle persone con grave ritardo cognitivo, sono stati gli adulti, familiari ed operatori, a farsi interpreti e mediatori dei bisogni relazionali, comunicativi, di apprendimento per la cui soddisfazione essi ritenevano necessario ricorrere ad ausili.

Il **momento progettuale** è consistito nell'analisi delle azioni e della funzionalità dei distretti corporei per individuare le soluzioni più adeguate; insieme con le terapisti abbiamo confrontato i diversi comunicatori; individuato il software che unisse alla possibilità di realizzare esercizi personalizzati, la gestione mediante scansione manuale ed una discreta facilità d'uso. Alla luce degli ausili così individuati, si è affrontata la questione della postura più adeguata.

La **fase decisionale** ha coinvolto i familiari ed il resto dell'equipe nella scelta degli ausili idonei a garantire l'autonomia del bambino e nella scelta della modalità di acquisizione.

Da ultimo ci sarà bisogno di addestrare Pietro e gli operatori all'uso degli ausili, di individuare ambienti e modalità di impiego ed inoltre registrazione i messaggi, realizzare le unità didattiche... (**fase attuativa**), in attesa di verificare se le soluzioni adottate avranno permesso di raggiungere i traguardi sperati (**follow up**).

Bibliografia

- Andrich R: *Elementi di analisi Costi Benefici nel campo degli ausili*. Lezione del Corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili* a.a. 2003-2004. Milano: Fondazione don Gnocchi e Università Cattolica, 2004
- Andrich R: *Ausili per la relazione e la comunicazione*. Lezione del Corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili* a.a. 2003-2004. Milano: Fondazione don Gnocchi e Università Cattolica, 2004
- Andrich R: *Valutare gli ausili*. Lezione del Corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili* a.a. 2003-2004. Milano: Fondazione don Gnocchi e Università Cattolica, 2004
- Bauman Z., Tester K, *Società, etica, politica. Conversazioni con Zygmunt Bauman*. Milano: Raffaello Cortina, 2002
- Canevaro A: *Disabilità e nuove tecnologie*. in AA.VV.: *L'integrazione scolastica e sociale*, pp 328-332. Trento: Erickson, settembre 2003
- Consorzio EUSTAT: *Pronti... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione europea, 1999
- Besio S: *Il counselling nel campo degli ausili, un inquadramento sistemico*. Lezione del Corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili* a.a. 2003-2004. Milano: Fondazione don Gnocchi e Università Cattolica, 2004
- Galimberti U: *Il corpo*. Milano: Feltrinelli, 2002
- Guerreschi M (a cura di): *Il computer e lo sviluppo cognitivo nei bambini disabili*. Saggi, 2/2000 numero monografico. Milano: Ghedini Libraio, 2000
- Pellegri A: *L'educazione al movimento*. Conegliano: La Nostra Famiglia, 1994
- Pintor L: *Servabo*. Torino: Bollati Boringhieri, 1991
- Rivarola A: *La Comunicazione alternativa aumentativa*. Lezione del Corso *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili* a.a. 2003-2004. Milano: Fondazione don Gnocchi e Università Cattolica, 2004
- www.benedettadintino.it
- www.iocomunico.it
- www.handylex.org
- www.siva.it

Ringraziamenti

Grazie di cuore a Pietro che non finisce di stupire, alle colleghe terapisti di cui conoscevo la competenza ed ora apprezzo anche la pazienza, a tutti coloro che, poco o tanto, hanno contribuito alla realizzazione di una valida esperienza umana e professionale.