



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

# Le sue mille possibilità nonostante tutto

## *FRANCESCO*

**CANDIDATO: Maria Rosaria Dibenedetto**

**Abstract** Francesco è un ragazzo di sedici anni con esiti di Paralisi Cerebrale Infantile e con notevoli problemi visivi, situazione che ha influito in maniera decisiva nello sviluppo delle sue capacità cognitive. È dotato di notevole voglia di vivere e relazionarsi con gli altri. Seguito dalla scrivente in trattamento fisioterapico dall'età di tre anni ha raggiunto attualmente una discreta autonomia deambulatoria. In questo periodo è inserito in una prima superiore e frequenta un centro socio educativo. Il progetto esposto nella tesi, mirante alla conquista di una maggiore autonomia, prevede l'uso di ausili atti a rendergli la vita più soddisfacente in tre settori: 1) mobilità esterna attraverso l'individuazione di una carrozzina maneggevole per lui e per i familiari o gli operatori che ruotano intorno a lui. È stata scelta la carrozzina ad autospinta posteriore. 2) Autonomia nella cura della propria persona legata in particolare al momento del bagno: si propone il sedile per vasca. 3) Accessibilità informatica e possibilità di scrittura attraverso l'individuazione di opportuni adeguamenti per computer e di programmi specifici. Sono stati scelti: tastiera speciale espansa, emulatore di tastiera, software per decodifica informazioni video, software per visualizzazione ingrandita, software per apprendimento della matematica, software per apprendimento del valore monetario, software per l'esercizio di abilità percettive, software per disegnare, software per elaborazione di testi. Compiuta un'analisi dettagliata della numerose proposte offerte, aventi ognuna notevoli vantaggi in un senso o nell'altro, è stata operata una scelta oculata anche in vista del risvolto economico. Per quanto riguarda il primo punto, la carrozzina è già stata concessa. Al più presto si avvierà il procedimento perché possano essere forniti anche gli altri ausili scelti e proposti per gli altri due punti.

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

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

## SINTESI DEL PROGETTO

Francesco è un ragazzo di sedici anni con esiti di P. C. I. e con notevoli problemi visivi, situazione che ha influito in maniera decisiva nello sviluppo delle sue capacità cognitive.

Seguito in trattamento fisioterapico dalla scrivente dall'età di tre anni, ha raggiunto attualmente una discreta autonomia deambulatoria, utilizzando solo come ausilio le ortesi gamba-piede per gli AAI e scarpe ortopediche.

La sua grande volontà di "fare le cose" (espressione del ragazzo stesso) e un'accettazione affettuosa e costante dei genitori nei confronti del figlio con tutti i suoi problemi, hanno consentito il raggiungimento di obiettivi impensabili per la sua patologia. È riuscito infatti:

- a imparare a riconoscere e comprendere i segni grafici della lettura, anche se in questo condizionato negativamente dai problemi visivi;
- a formulare e scrivere piccole frasi sul suo vissuto quotidiano;
- a lavorare la creta (abilità che in prospettiva potrà utilizzare per la costruzione di piccoli oggetti);
- a seguire il ritmo musicale (infatti sarà inserito in un recital).

Attualmente è inserito in una prima superiore e frequenta nel frattempo un centro socio-educativo: alla sua età si pone in maniera più pregnante per lui il problema dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, premessa e base di un'autonomia più ampia intesa come *"la possibilità e la capacità di una persona di progettare la propria esistenza per entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare attivamente alla costruzione della società"* (Andrich e Porqueddu, 1990).

In quest'ottica va inserito il progetto riguardante l'uso di nuovi ausili per Francesco. Quanto è stato esaminato e proposto nel Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità" a cui ho partecipato, allargando il mio orizzonte di conoscenze teoriche e pratiche, mi ha permesso di progettare concretamente un ricorso mirato a quegli ausili che possano permettere a Francesco un inserimento più pieno e soddisfacente nel contesto sociale in cui vive.

Determinanti per me nella scelta di questo caso, le enormi possibilità di recupero che ha mostrato il nostro piccolo utente nel corso degli anni, per cui diviene estremamente interessante la possibilità di inserimento di ausili tecnologici nel processo riabilitativo.

Gli aspetti da migliorare presi in considerazione sono:

- 1) mobilità esterna attraverso l'individuazione di una carrozzina maneggevole per lui e per i familiari o gli operatori che ruotano intorno a lui. L'esperienza dell'utilità della carrozzina è stata già fatta in precedenza in varie occasioni prendendola in prestito e se ne è constatata l'utilità. Ora si tratta non solo di fornirgliene una tutta per lui, ma anche di scegliere tra le numerose proposte quella più adatta alle sue esigenze, avviando il procedimento per il rimborso (totale o parziale) da parte della ASSL e valutando perciò il costo economico.
- 2) Autonomia nella cura della propria persona legata in particolare al momento del bagno; si propone una sedia da vasca o modificazioni del bagno stesso con un piatto doccia adeguato. In realtà bisogna fare i conti con la struttura muraria del bagno già esistente e i sanitari presenti nel bagno stesso e considerare tutte le difficoltà di movimento che il ragazzo presenta ora, le quali potrebbero aumentare con l'eventuale aumento di peso.
- 3) Accessibilità informatica e possibilità di scrittura attraverso l'individuazione di opportuni adeguamenti per computer e di programmi specifici. Bisogna tener conto che la difficoltà maggiore è quella della ridottissima capacità visiva, insieme ad una ridotta capacità di manipolazione-prensione delle mani. Le proposte, perciò, per un uso godibile del computer sono parecchie. È logico che si tenga conto di quelle che soddisfano bisogni prioritari quali l'accessibilità alla tastiera e la visione ingrandita dei tasti stessi e delle scritte e immagini sul monitor. Quanto al successo in questo campo, è facilmente prevedibile perché Francesco ha già provato l'uso del computer e, superando ogni disagio, mostra sempre visibile gioia quando riesce a realizzare una conquista anche modestissima quale è stata quella di leggere e scrivere

il suo nome ed in seguito di comporre piccole frasi. Quest'ultimo punto risulta essere di maggior rilievo per uno sviluppo completo della personalità e per la possibilità di raggiungere un livello ottimale nella comunicazione.

Il progetto sarà condotto seguendo la griglia di analisi proposta da Andrich (Andrich, 1996), come dimostrato in seguito. L'esperienza sarà sicuramente positiva essendo già di per sé favorevole la situazione di base. Alla decisa motivazione di Francesco a crescere, che lo ha condotto gradualmente, pur tra gli inevitabili limiti oggettivi, a godere di una sempre maggiore pienezza di vita, si aggiunge una sintonia d'intenti da parte di tutti, familiari e operatori che sono presenti attorno a lui, tutti favorevolmente stimolati dall'atteggiamento positivo e, direi, da un vero e proprio entusiasmo contagioso trasmesso dal ragazzo stesso. Raggiungere l'optimum in questo senso è quello che mi propongo di ottenere con il mio lavoro.

## 1. Premesse teoriche

“*Nessun uomo è un’isola*” con queste parole – che sono anche il titolo di un libro dello scrittore americano Thomas Merton (Merton, 1973) - Carlo Maria Martini (Martini, 2002: “*Dare a ciascuno..*” pag. 1284) dà l’avvio ad un discorso che, trattando il tema della cultura della comunicazione e della solidarietà, tocca anche il problema delle persone con disabilità. L’affermazione mi è tornata in mente più volte trattando il piccolo protagonista della mia tesi e mi piace riportarla all’inizio del mio lavoro perché sono convinta che Francesco possa e debba essere considerato “*soggetto attivo di comunicazione*” (Martini, 2002: “*Dare a ciascuno . . .*” pag. 1292), inserito in un mondo che gli tende intorno le braccia, non isolandolo, appunto, ma allacciando rapporti che permettano a lui di godere della comunicazione e a quelli che lo circondano di arricchirsi contemporaneamente.

Ogni uomo, e perciò anche la persona con disabilità, non può sentirsi come singola unità, ma deve essere considerato come profondamente parte di tutta l’umanità. Questa è la verità dimostrata da Merton nel libro citato.

Martini parla anche della necessità di andare incontro ai disabili creando strutture idonee a favorire la loro crescita umana e globale “*oggi lo sviluppo delle scienze mediche, psicologiche, sociologiche, propone l’ideale di una sempre più piena riabilitazione. Ci si chiede allora se la carità, che assiste gli handicappati, non debba lasciare il posto alla scienza che li riabilita e li reintegra completamente nella società*”(Martini, 2002: “*Farsi prossimo*” pag. 286). Se infatti, va considerato che ogni persona “*porta dentro di sé un mistero, una dignità, dei valori inviolabili, che essa deve imparare a scoprire, a portare a coscienza, a coltivare per poi comunicarle agli altri*” (Martini, 2002: “*Dare a ciascuno . . .*” pag. 1291), bisogna riconoscere che “*una riabilitazione seria . . . richiede tempi specifici, tecniche appropriate, luoghi specializzati*”(ibidem).

“**Francesco**”, che è appunto il protagonista di questa tesi, è un ragazzino di sedici anni, affetto da Paralisi Cerebrale Infantile, che è stato affidato alle mie cure dall’età di tre anni.

La P.C.I. è per definizione ufficiale una “*turba persistente ma non immutabile della postura e del movimento, dovuta ad alterazioni della funzione cerebrale, per cause pre-peri-post-natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo*” (Spastic Society, 1966, citato in Ferrari - Cioni, 1998, pag. 23).

Premesso che “*il movimento rappresenta il primo e più importante strumento posseduto dal bambino per adattare l’ambiente in cui vive e contemporaneamente per adattarsi ad esso*” (Ferrari et al., 1998, pag. 26) diventa importante considerare “*quali sono le esigenze e i bisogni ai quali il bambino deve dare risposta attraverso il movimento*”(Ferrari et al., 1998, pag. 32).

Nella storia di Francesco, come in quella di tutti i bambini affetti da P. C. I., l’obiettivo del trattamento riabilitativo è stato la “*realizzazione di funzioni adattive, privilegiando come discriminante l’azione piuttosto che il movimento, lo scopo piuttosto che le soluzioni, la domanda più di qualunque risposta*” (Ferrari et al., 1998, pag. 33). Viene sempre privilegiato il raggiungimento di uno scopo concreto piuttosto che il soffermarsi su soluzioni del problema di carattere generale e, perciò stesso, astratte; si bada innanzi tutto a ciò che la persona con disabilità desidera e richiede e in secondo luogo si ricerca una possibile risposta.

In altre parole possiamo affermare che il problema motorio è collegato inevitabilmente con il problema percettivo, intellettuale, psicologico e affettivo e nel trattamento riabilitativo l’obiettivo fondamentale riguarda la globalità della persona e comporta non soltanto l’acquisizione di una funzione, come la deambulazione o il linguaggio, ma la ricerca e il potenziamento, fino ai limiti del possibile, di quelle doti fisiche e psichiche che rendono godibile, almeno in parte, la vita dell’uomo e che possono esprimersi innanzitutto nell’autonomia.

Autonomia, secondo la parole di Andrich, come “*capacità di progettare la propria vita, entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*”(Andrich, Porqueddu, 1990, citato in Andrich, 1999, pag. 21). Nel processo di crescita verso l’autonomia di Francesco, che ha visto il concorso di molteplici interventi riguardanti ognuno un determinato aspetto della patologia, finalizzati a favorire l’autonomia, sono stati inseriti gli ausili in quanto appunto strumenti favorevoli la stessa (e perciò stesso strumenti per la relazione) per la loro caratteristica propria: sono, infatti, tecnologie sia atte a superare barriere esistenti nell’ambiente, sia “*destinate a*

*compensare specifiche limitazioni funzionali così da facilitare o rendere possibili le attività della vita quotidiana*” (Andrich, 1999, pag. 14).

Attività della vita quotidiana che sono poi “*definite e strutturate dall’individuo e dalla sua cultura e alle quali viene attribuito valore e significato*” (Johnson, 2003/2004, pag. 1) e riguardano gli aspetti: “cura di sé”, “tempo libero”, “produttività”.

Ho scelto di parlare di Francesco perché la sua storia rappresenta quello che a livello concettuale afferma a proposito della P. C. I. il dott. A. Ferrari: “*Alla semeiotica del difetto (lesione) deve essere contrapposta la semeiotica delle risorse (funzione), risorse prima di tutto proprie dell’individuo, da non intendere solo come ciò che resta (potenziale residuo) . . . ma come continuo impegno del paziente, nonostante la paralisi, ad adattarsi e ad adattare il mondo sociale in cui vuole vivere*” (Ferrari, 1997, pag. 12). Questo punto fondamentale, cioè l’ “**impegno del paziente**”, mi è parso l’aspetto essenziale e positivo di tutto l’iter riabilitativo di Francesco per le doti particolari delle quali egli è fornito, su cui si è fatto leva per ottimizzare gli interventi e ottenere risultati che sono andati gradualmente divenendo pienamente soddisfacenti. L’esperienza si è rivelata, perciò, interamente positiva.

La possibilità di confrontarsi con questa esperienza positiva del passato iter riabilitativo, permette di essere fiduciosi sul buon risultato del progetto che si è venuto configurando e che sarà condotto seguendo la griglia di analisi proposta da Andrich (Andrich, 1996):

1. presa in carico
2. momento progettuale
3. momento decisionale
4. momento attuativo
5. momento della verifica.

I nuovi ausili di cui si parla nel corso di questa tesi hanno indubbiamente lo scopo di rendere più piena, più tranquilla, più soddisfacente la giornata di Francesco.

## 2. Quadro clinico

Francesco nasce pre-termine il 7 novembre 1987 alla 31° settimana di gestazione.

La mamma, che lo partorisce a 34 anni, riferisce che dal 2° mese di gravidanza, ha avuto nausea, vomito, minaccia di aborto. Alla nascita quindi si rileva sofferenza cerebrale anosso-ischemica.

Peso kg 1,660. Apgar 7-8.

Ospedalizzato per circa 5 mesi anche perché a tre mesi subisce l'intervento chirurgico per displasia neuronale. Una volta dimesso, ad aprile '88 alla 1° visita della neuropsichiatra infantile del servizio territoriale appare: bambino molto vivace, con schemi estensori accentuati soprattutto agli AAI con difficoltà al rotolo, non porta le mani sulla linea mediana, non afferra gli oggetti. Difficoltà di fissazione dello sguardo. Attratto dai suoni e dai rumori ha una buona intenzionalità comunicativa con la mimica del volto e il sorriso.

In sintesi la diagnosi è di tetraparesi spastica, insufficienza mentale di grado medio e grave ipovisione.

Aveva circa un anno quando si è cominciato a trattarlo in fisiokinesiterapia. Alla sottoscritta è stato affidato da quando aveva tre anni e da quel momento il trattamento riabilitativo è proceduto continuativamente per quattro volte la settimana fino al raggiungimento delle principali tappe di sviluppo neuromotorio per poi passare a tre volte la settimana fino ai giorni nostri. È stato seguito anche dal punto di vista logopedico con frequenza ciclica fino ai 12 anni.

Gli ausili sono stati fondamentali nel suo iter riabilitativo sin da quando era piccolo perché l'obiettivo terapeutico del raggiungimento della massima autonomia possibile si poteva ottenere in parte migliorando le prestazioni motorie, in parte grazie appunto all'impiego di ausili.

Questi sono stati : un sistema di postura per mantenere una postura seduta corretta nelle attività ludiche e uno stabilizzatore per la statica eretta, appena ha cominciato a mostrare desiderio di mettersi in piedi.

Come sottolinea M. Bottos: "*questi ausili sono essenziali per la prima fase di separazione, quando bisogna impostare alcuni atti della vita quotidiana (alimentazione, gioco etc.) fuori dal contatto fisico con il care-giver primario, ma, non appena emergono nuove capacità sul piano cognitivo, questi vanno integrati con ausili capaci di fornire un'autonomia motoria, che permettono un passaggio ulteriore ed essenziale per la strutturazione della personalità*" (Bottos, 2003, pag. 178). Infatti gli è stato fornito un deambulatore per dargli la possibilità di spostarsi autonomamente senza dipendere dall'adulto.

Ha raggiunto l'autonomia deambulatoria fra i cinque e i sei anni utilizzando sempre ortesi gamba-piede. È stato operato chirurgicamente più volte (a cinque anni e a tredici anni) all'AI dx, ai flessori del ginocchio e al tricipite surale e, ultimamente, con l'intento di procrastinare il più possibile l'ultimo intervento chirurgico, si è proceduto ad iniezioni di tossina botulinica (la prima il 09/07/2002; la seconda il 18/12/2002; la terza il 25/06/2003).

Al momento attuale la situazione si presenta:

- Deambulazione autonoma con utilizzazione di ortesi gamba-piede per stabilizzare la tibio-tarsica cercando di contenere il più possibile la tendenza alla flessione delle ginocchia ed alla valgo-pronazione dei piedi;
- Discreta motilità degli AASS e delle mani; deficitaria a destra la manualità fine, che pur tuttavia gli permette di eseguire piccoli lavori.
- Buona coordinazione oculo-manuale.
- Linguaggio povero dal punto di vista lessicale anche se molto espressivo per comunicare verbalmente il suo mondo interiore.
- Capacità intellettive limitate ma che gli consentono un rapporto con gli altri sostanzialmente soddisfacente.
- Utilizzo di lenti per la correzione dell'ipovisione: miopia bilaterale più elevata a destra; strabismo convergente; nistagmo intermittente.
- Capacità di riconoscere i segni grafici per la lettura; capacità di scrivere piccole frasi sul suo vissuto quotidiano.
- Primo approccio al computer con tastiera normale e programmi Eriksonn.

- Discreta, ma non totale, autonomia nella cura della persona (limitata al lavaggio di mani, viso e denti e possibilità di badare a se stesso nel controllo degli sfinteri).
- Capacità di socializzazione e di partecipazione a determinate attività di gruppo.

### 3. Contesto

Il contesto familiare è stato e continua ad essere molto importante per Francesco. Innanzitutto dobbiamo considerare che è nato in città, ma vive in un paese dell'Appennino che non facilita l'inserimento nel tessuto sociale delle persone disabili per la struttura urbanistica propria del paese stesso: strade ripide e spesso senza marciapiede, e innumerevoli barriere architettoniche presenti negli edifici privati e pubblici. Francesco, infatti, vive in una casa di proprietà dei genitori cui si accede con una rampa di dodici scalini; scale ci sono per entrare a scuola, scale ci sono per entrare in chiesa, una discesa ripida per andare in piscina e una discesa anche per andare dal medico di base.

L'ambiente familiare è di basso livello economico e di modesto livello socioculturale. Il padre lavora saltuariamente come inserviente presso vari magazzini (supermercato ecc.); la madre ha lavorato fino a qualche anno fa come operaia in un laboratorio tessile e attualmente è casalinga.

Pur tuttavia i genitori di questo ragazzino, soprattutto la mamma, nonostante le difficoltà che hanno dovuto affrontare sin dalla nascita rispetto all'accudimento di un bambino con problematiche come quelle descritte nel quadro clinico, hanno saputo sviluppare notevoli strategie di adattamento per instaurare una relazione con il proprio figlio. In particolar modo la mamma, per la sua identità di donna semplice e concreta, ha trovato naturali tutte le modalità espressive del figlio così diverso da altri bambini suoi coetanei. Ha saputo stabilire un rapporto di sintonia - inizialmente quasi di simbiosi - provando gioia per qualsiasi segno di corrispondenza: un sorriso, una piccola novità del suo muoversi e trasmettendo così al figlio la positiva sensazione del suo essere contenta; ha perciò, agito in modo da corrispondere a quel quadro efficacemente descritto da Maestro: *“creare attorno al figlio un <<ambiente facilitante>> e questo ha comportato delle trasformazioni del proprio modo di essere, di parlare, di comunicare, di muoversi molto più complesse e profonde rispetto a quelle normalmente richieste ad una madre per costruire un legame con il figlio”* (Maestro, 1998, pag. 207). In altre parole, i genitori di questo ragazzino dal primo periodo della sua vita, hanno riconosciuto il proprio bambino (identificazione) e hanno creduto fiduciosamente in ciò che egli avrebbe potuto fare. Inoltre il coinvolgimento attivo del nucleo familiare ha consentito ai genitori stessi di capire le competenze, le difficoltà, le esigenze del proprio figliuolo.

Inserito a tre anni nella scuola materna vi è stato fermato un anno e poi ha completato la scuola dell'obbligo a quindici anni. L'esperienza stimolante della scuola dell'obbligo ha favorito il processo di crescita del ragazzo rendendo lui consapevole dei suoi problemi e facendo sì che i suoi familiari non solo ne diventassero maggiormente partecipi, senza mai mostrare fastidio o tristezza nel doversi sobbarcare ad aiutarlo in tante cose che tutti i bambini normali riescono facilmente a fare da soli, ma si rendessero anche conto della possibilità di risolverli con l'aiuto degli ausili, nella consapevolezza che questi permettono *“da un lato di rinforzare i risultati ottenibili con la fisiokinesiterapia . . . e, dall'altro, di dare una risposta, in tempi concreti, alle esigenze di autonomia e di sviluppo cognitivo/emotivo del bambino”* (Bottos, 2003, pag. 164), come abbiamo descritto precedentemente. Questo loro atteggiamento rende più facile il compito di ottenere la loro partecipazione attiva durante l'esecuzione del progetto.

In seguito Francesco si è iscritto alla scuola superiore (Istituto Professionale); è stato nel frattempo inserito in un centro socio-educativo per due volte alla settimana partecipando ad attività di lavorazione della ceramica per la costruzione di piccoli oggetti e ad attività musico-teatrali e altre attività culturali e ludiche tendenti a favorire l'inserimento di Francesco nel mondo sociale.

## 4. Contatto iniziale

Francesco è in carico al servizio di neuropsichiatria infantile da quando aveva sei mesi. Il suo trattamento riabilitativo è stato sempre supportato dalla presenza di ortesi e ausili. È, quindi, già sperimentata ed evidente l'importanza di essi nel processo di miglioramento effettivo e continuo della situazione iniziale.

Ha contribuito molto favorevolmente ai progressi di Francesco il processo di riconoscimento del bambino con le sue difficoltà da parte della famiglia, come si è detto. Questo ha assecondato l'accettazione dell'ausilio stesso *“come strumento che diminuisce le difficoltà e la fatica del bambino, aumentando la sua voglia di fare”*(Ravagnan, 2003, pag. 184). La *“voglia di fare”* è stata, infatti, la nota evidente di tutto il percorso riabilitativo. Francesco ha mostrato di possederla fin dalle prime battute del mio rapporto con lui (a tre anni di età, come si è detto).

Il *“fare”* che è *“capacità di scegliere, organizzare, svolgere nel modo soddisfacente attività significative per il proprio contesto culturale e adeguate all'età, così da provvedere a sé stesso, provare gioia nel vivere e contribuire alla vita economica e sociale della comunità”* (Johnson, 2003/2004, pag. 1).

Al momento attuale Francesco, diventato da bambino ragazzo, mostra nuove esigenze per l'insorgere di nuovi interessi e per il bisogno di maggiori e più stabili contatti con il mondo esterno. Il problema di soddisfare le sue esigenze si è imposto a me, fisioterapista, che ha tenuto e tiene stretti contatti con il neuropsichiatra infantile, agli insegnanti della scuola e agli operatori del centro in cui è stato inserito ultimamente. Ci si è posto il problema di ciò che può essere maggiormente utile perché continui al meglio il suo processo di crescita e se ne è parlato con la famiglia che, ancora una volta, si è mostrata aperta e sensibile e, soprattutto, disponibile ad accettare le eventuali novità nel trattamento del figlio.

Novità riguardanti, appunto, la proposta di ausili tecnologici che, come abbiamo detto, sono strumenti per l'autonomia e in quanto tali devono rispondere a determinati e precisi requisiti per conseguire le finalità che ci si propone di raggiungere. Non si può fare a meno di esigere che rispondano ai seguenti criteri:

1. di *“competenza”* in quanto è indispensabile, perché siano utili, che si confacciano alle necessità dell'utente;
2. di *“contestualità”* in quanto necessariamente per il massimo del rendimento devono potersi inserire efficacemente nell'ambiente circostante;
3. di *“consonanza”* (forse il più importante di tutti) in quanto devono potersi rapportare in maniera armonica a quella che è l'irrepetibile personalità dell'utente.

*“Per contribuire all'autonomia l'ausilio deve inoltre essere accettato”*(Andrich, 1999, pag. 26) dalla persona che ne deve usufruire e dalla sua famiglia. Dunque *“un ausilio appropriato è uno strumento di libertà che si attaglia alla personalità dell'utente”*(Andrich, 1999, pag. 27). Sembra che tutto concorra a far sì che quanto sopra citato possa realizzarsi pienamente nel caso di Francesco.



## 5. Obiettivi del progetto

Il progetto prevede essenzialmente l'inserimento di nuovi ausili tecnologici nel processo riabilitativo di Francesco al fine di ottenere una sempre maggiore autonomia nelle attività della vita quotidiana. I settori su cui si è puntata l'attenzione, come è stato detto, sono:

1. Mobilità esterna;
2. Autonomia nella cura della propria persona;
3. Accessibilità informatica.

### *Mobilità esterna*

Riguardo al primo punto, l'obiettivo è l'individuazione di una carrozzina maneggevole che faciliti lo spostamento per lui, per i familiari e gli operatori che ruotano intorno a lui.

In precedenza, quando ancora frequentava la scuola media inferiore, in occasione di gite istruttive in città artistiche o di passeggiate naturalistiche, per rendere più agevoli gli spostamenti del ragazzo e facilitare così il suo inserimento socioeducativo, si era già reso necessario l'utilizzo di una carrozzina che era stata presa in prestito da altri appunto per l'occasione.

Date queste premesse, mi sembrava importante che, nel futuro, Francesco possedesse una carrozzina <<interamente sua>> da poter usare liberamente, quando fosse stata necessaria.

### *Autonomia nella cura della propria persona*

Nel campo dell'autonomia nella cura di sé, l'obiettivo è trovare una soluzione che faciliti a Francesco la possibilità di lavarsi da solo con il massimo del comfort e della sicurezza.

Si è pensato ai vantaggi che offrirebbero ausili che favoriscano l'uso della vasca da bagno. C'è una varietà di modelli di sedili da vasca che, dando la possibilità di lavarsi in posizione seduta, eliminano eventuali problemi di perdita di equilibrio e conseguente caduta.

La possibilità di modificare il bagno con un piatto-doccia adeguato, come si era ipotizzato in un primo tempo, al momento attuale è da scartare perché Francesco ha ancora una buona autonomia deambulatoria e quindi i familiari non avvertono la necessità di trasformare ambienti della loro casa per adeguarli alle esigenze del loro figlio. Il problema verrà affrontato al momento opportuno.

### *Accessibilità informatica*

L'aiuto dell'informatica in molti casi può essere estremamente importante nel processo di apprendimento delle persone con disabilità. L'obiettivo per Francesco è la "personalizzazione" del computer, con opportuni adeguamenti dello stesso rispetto alla tastiera, alla risposta sonora e all'ingrandimento visivo, affinché attraverso il computer il ragazzo possa comunicare ed interagire in maniera più semplice col mondo nel quale vive e con le persone che lo circondano. Cosa che risponderebbe ad un preciso e più volte espresso desiderio di fare amicizia e stare bene in contatto con gli altri. L'uso del computer gli consentirebbe, inoltre, un allargamento del suo, pur molto modesto, orizzonte culturale per gli stimoli imprevedibili che potrebbero derivargli proprio dal contatto con un tipico mezzo di comunicazione del nostro tempo con cui ha già preso contatto con notevole entusiasmo. In sostanza ciò potrebbe costituire una possibilità di perfezionamento delle limitate doti intellettive di Francesco, renderlo più soddisfatto di sé e quindi disponibile ad accettare gli altri, come già fa, e a stabilire con loro un rapporto sereno.

## 6. Articolazione del progetto

Nel progetto riabilitativo la scelta degli ausili è stata formulata perché Francesco riesca a vivere con il piacere di saper badare a se stesso in molte azioni della vita quotidiana e a fare da sé quelle cose che gli piace fare per provare il gusto della vita. Non si è badato, perciò tanto “*ad una funzione corporea da recuperare, ossia ad una nuova normalità da ricostruire, bensì ad uno specifico obiettivo di autonomia*”(Andrich, 1996, pag. 14).

Tenendo presente questo scopo è stata realizzata la ricerca su vari tipi di ausilio; sono stati presi in considerazione nel nostro caso, e quindi esaminati per poterne fare una scelta, i più adatti al bisogno di Francesco. L'analisi seguente, mettendo in evidenza tutte le caratteristiche delle varie proposte sul mercato, motiva implicitamente la scelta degli ausili più adatti da proporre per Francesco.

### **1° intervento: carrozzina**

(PortaleS.I.V.A. [www.siva.it](http://www.siva.it): <http://intranet.dongnocchi.it/siva/ITA/bancadati/ausili/default.asp>)

Si è trattato di trovare una carrozzina leggera e maneggevole, come si è detto, da utilizzare esclusivamente per la mobilità esterna, soprattutto per le uscite in cui l'impegno motorio è notevole e il ragazzo potrebbe avere difficoltà a parteciparvi.

Innanzitutto ho considerato la possibilità che la carrozzina fosse ad autospinta posteriore o ad autospinta anteriore.

La carrozzina ad autospinta anteriore considerata (marchio Vassilli) ha il telaio pieghevole a crociera, ma le sue misure sono fisse: larghezza cm. 60, lunghezza cm. 87, altezza cm. 95, di dentro cm. 20.60, altezza seduta cm. 48, altezza sedile cm. 42, profondità sedile cm. 44, altezza schienale cm. 42, altezza braccioli (dalla seduta) cm. 26, portata massima kg. 150 e soprattutto pesa ben kg. 20.

Le carrozzine ad autospinta posteriore considerate (marchio Quickie, Chinesport, Progeo) hanno non solo il telaio pieghevole con strutture in acciaio o in alluminio, ma anche lo schienale pieghevole/abbatibile, braccioli rimovibili/ribaltabili, appoggipiedi estraibile. Inoltre le misure di queste carrozzine sono regolabili e soprattutto hanno un peso che va da kg. 11-12 (marchio Progeo, modello Diablo o Exelle) ai kg. 12.6-13.5 (marchio Quickie, modello Easy Max o RXS MD) fino a un massimo di kg. 18 (marchio Chinesport, modello Standard)

Ho valutato che sia per leggerezza che per praticità d'uso è meglio quella ad autospinta posteriore e ho preso in considerazione due soluzioni:

- Carrozzina ad autospinta posteriore leggera, struttura in alluminio, pieghevole, marca Quickie.
- Carrozzina ad autospinta posteriore superleggera, struttura in alluminio, pieghevole, marca Progeo.

### **2° intervento: ausili da vasca**

(PortaleS.I.V.A. [www.siva.it](http://www.siva.it): <http://intranet.dongnocchi.it/siva/ITA/bancadati/ausili/default.asp>)

Il problema dell'autonomia nella cura della propria persona sta diventando per Francesco un problema importante da risolvere sia per il suo desiderio di far da sé, sia per il suo aumento di peso che sta cominciando a rendere il momento del bagno più difficile da gestire per i familiari.

In seguito ad un'accurata indagine, mi sono resa conto che sono disponibili vari tipi di sedia da vasca con eventuale possibilità di gradino per entrare e uscire dalla vasca stessa o possibilità addirittura di sedile girevole.

I sedili da vasca da me considerati di varie marche (Smith & Nephew, Linea Vita Quotidiana; Linido; Pharma Quest; Ponte Giulio; Invacare; Wimed; Devereha; Chinesport) si differenziano, oltre che per le misure: per la struttura più o meno resistente; per il materiale di cui è fatta la seduta: PVC, plastica, legno; per la presenza o meno dello schienale; per la possibilità o meno di adattarsi alle misure della vasca; infine per la possibilità o meno di ruotare di 360° con blocco ogni 90°.

Ho esaminato anche alcuni tipi di maniglie per vasca da bagno (marchio: Comfort, Thomashilfen Linea Vita Quotidiana) e scalette per vasca (marchio: Sunrise Medical, Ponte Giulio, Wesco).

Ho valutato che per Francesco le soluzioni più idonee per rendere il momento del bagno il più possibile sicuro e piacevole sono:

- Sedia da vasca in PVC che si appoggia ai bordi della vasca, marca Smith & Nephew Linea Vita Quotidiana
- Gradino per facilitare l'ingresso nella vasca, marca Ponte Giulio
- Sedile girevole in plastica, marca Chinesport

### **3° intervento: computer**

(PortaleS.I.V.A. [www.siva.it](http://www.siva.it): <http://intranet.dongnocchi.it/siva/ITA/bancadati/ausili/default.asp>)

Il problema da risolvere per quanto riguarda il computer è di due tipi:

1. facilitare l'accesso al computer che a causa dei problemi visivi è abbastanza difficoltoso.
2. Poter ricorrere a dei software didattici con programmi aperti per migliorare le capacità cognitive e comunicative di Francesco.

Per quanto riguarda il primo punto ho considerato vari tipi di tastiere speciali espanse, vari tipi di sensori e sintetizzatori vocali, vari tipi di software per addestramento all'uso del computer, per decodifica informazioni video, per visualizzazione ingrandita e per adattamento al computer (marchio: Innocomp, Don Jonson, Tash, Helpicare, Qtronix, Greyston digital, Parrot, Computerart, Applied Human Factors, Anastasis, Inclusive Tecnology, Tiflosystem, Lace Elettronica, Voce Viva, Freedom Scientific, Dolphin, Al Squared, Qualilife).

Tutti questi ausili presentano la possibilità o di avere dei tasti speciali e di simulare la funzione del mouse o presentano la possibilità di sintesi vocale del testo scritto o la possibilità di ingrandire lettere e immagini o ancora la possibilità di imparare l'utilizzo delle funzioni dei sensori.

Per facilitare a Francesco l'accesso al computer sono più idonei:

- Tastiera speciale semplificata espansa, marca Greystone digital
- Riconoscimento vocale che consenta di controllare lo scritto attraverso il canale uditivo, marca Applied human factors
- Software per visualizzazione ingrandita, marca Dolphin

Per quanto riguarda il secondo punto ho esaminato vari tipi di software: per l'apprendimento della matematica, per l'apprendimento del valore monetario, per l'apprendimento del concetto di tempo, per esercizi di memoria-attenzione-reazione, per disegnare, per esercizi di abilità logica, per l'apprendimento della scrittura, per l'apprendimento della lingua italiana, per l'elaborazione di testi (marchio: SEI, Studio Acca, Qualilife, Anastasis, CID, Fondazione Don Carlo Gnocchi). Questi ausili hanno tutti come obiettivo primario il potenziamento e il recupero delle abilità scolastiche di base (comportamentali e cognitive) attraverso una serie di proposte ed esercizi o giochi, eventualmente supportati da sintesi vocale. Per cui ritengo opportuno proporre per Francesco:

- Software per l'apprendimento della matematica, marchio SEI
- Software per l'apprendimento del valore monetario, marchio Anastasis
- Software per l'esercizio delle abilità percettive, marchio SEI
- Software per disegnare, marchio CID
- Software per l'elaborazione dei testi, marchio Fondazione Don Carlo Gnocchi Polo Informatico

## 7. Risultati

Tra gli ausili individuati alcuni sono stati già forniti e sono in uso, altri si prevede che possano essere forniti prossimamente. Per quanto riguarda i risultati rispetto a quelli non forniti, è chiaro che ci si deve limitare ad ipotesi che presentano in realtà un ampio margine di possibilità di successo sia perché la tecnica ha realizzato negli ultimi tempi meccanismi impensabili fino a qualche decennio fa e sia perché, da parte mia, ho raggiunto una conoscenza adeguata dei problemi che riguardano Francesco sotto ogni aspetto e la mia scelta, vagliata e condivisa anche dagli altri che si interessano al ragazzo, dovrebbe corrispondere in pieno alle sue necessità.

Ho preso in considerazione le condizioni personali, sociali ed economiche della famiglia e le esigenze particolari del ragazzo. Si può, perciò, prevedere che l'ipotesi corrisponda in larga parte al risultato previsto e desiderato.

*La carrozzina* scelta si è rivelata di grande utilità per aver reso più agevole la partecipazione di Francesco alle passeggiate organizzate dal Centro Socio-Educativo dove, in estate, il ragazzo è stato inserito continuativamente. Certamente la carrozzina si rivelerà utile in futuro anche nelle uscite organizzate dalla scuola.

Per un soggetto così aperto e capace di gioire nel rapporto con gli altri, questo ausilio rappresenta la possibilità concreta di molte conquiste, non solo in campo sociale, ma anche personale, come arricchimento delle doti possedute dal ragazzo. È risultato estremamente importante e compensa abbondantemente il limite costituito dalle caratteristiche geofisiche del paese in cui vive il ragazzo, che, sviluppandosi in una zona collinare tipica dell'Appennino, quasi addossato alla montagna, presenta, come già detto, un avvicinarsi di salite e discese che rendono non proprio agevole condurre una carrozzina in semplici passeggiate. Per questo, contrariamente all'atteggiamento positivo solito della famiglia, per questa scelta non ho riscontrato una piena condivisione da parte di essa.

*L'ausilio per il bagno:* la sedia da vasca con il gradino o il sedile girevole non sono stati ancora forniti. Potrà sicuramente rendere il nostro ragazzo più autonomo nel momento del bagno e i familiari più contenti che il ragazzo riesca a "far da sé" e più tranquilli perché la situazione trovata è sicura e confortevole. Esaminata la configurazione dell'ambiente bagno e dei sanitari che ne fanno parte si è constatato che il sedile scelto, per le caratteristiche che presenta è perfettamente adattabile alla vasca e facilmente adoperabile, tale da non creare nessun tipo di ostacolo al ragazzo e ai familiari. Indubbiamente i risultati dell'utilizzo di tale ausilio si potranno valutare ancora meglio fra qualche anno, quando Francesco, diventato più grande, vedrà aumentato il suo desiderio di indipendenza nel momento del bagno e d'altro canto saranno più anziani anche i suoi genitori che attualmente gestiscono questo momento.

Discorso più complesso è quello del *computer*; gli adattamenti necessari e proposti renderanno sicuramente più facile l'utilizzo del computer stesso in modo che Francesco, adoperandolo con piacere e con maggiore frequenza, possa conseguire tutti i vantaggi che ne derivano e di cui ho parlato. Bisogna tener conto che la difficoltà maggiore è quella della ridottissima capacità visiva, insieme ad una ridotta capacità di manipolazione-prensione delle mani. Le proposte, perciò, per un uso godibile del computer sono parecchie. È logico che si tenga conto di quelle che soddisfano bisogni prioritari quali l'accessibilità alla tastiera e la visione ingrandita dei tasti stessi e delle scritte e immagini sul monitor. Quanto al successo in questo campo, è facilmente prevedibile perché Francesco ha già provato l'uso del computer e, superando ogni disagio, mostra sempre visibile gioia quando riesce a realizzare una conquista anche modestissima quale è stata quella di leggere e scrivere il suo nome ed in seguito di comporre piccole frasi. Mi è facile immaginare le espressioni di gioia di Francesco, capaci di contagiare anche chi gli sta vicino, quando riesce a realizzare una benché minima conquista, specie nel campo dell'apprendimento. I programmi didattici renderanno più ricca e agevole la comunicazione interpersonale e l'elaborazione scritta o grafica.

In definitiva, mi sembra opportuno sottolineare che il risultato veramente importante che è stato raggiunto da Francesco, con l'inserimento di ausili tecnologici nel suo processo riabilitativo, è quello

di aver potuto tirar fuori le sue potenzialità positive nascoste in un ragazzino con disabilità, in modo da favorire il suo benessere psicofisico e renderlo così sereno e accettato dagli altri e quindi elemento positivo nella vita sociale.

## 8. Relazione Tecnica

I seguenti dati sono stati estratti dal Portale SIVA, aggiornato a maggio 2004 e rappresentano quelli che io ho giudicati idonei alle esigenze di Francesco e che ho proposto alla famiglia e agli altri operatori.

### *La carrozzina*

*Soluzione n. 1 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 11978)*

- **Tipo di ausilio:** CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE.
- **Classificazione ISO:** 12.21.06.
- **Marchio:** QUICKIE.
- **Modello:** RXS KID per bambino.
- **Prezzo:** 924,46 euro IVA esclusa.
- **Caratteristiche principali:** pieghevole, braccioli rimovibili/ribaltabili, appoggiatepiedi estraibile. Ha il telaio pieghevole a crociera e i braccioli regolabili in altezza. Le ruote posteriori e le forcelle anteriori sono regolabili in posizione.
- **Misure:** peso Kg. 13,5; larghezza sedile cm. 30, 33, 35, 38; profondità sedile cm. 25, 30, 35, 38.

*Soluzione n. 2 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 13997)*

- **Tipo di ausilio:** CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE.
- **Classificazione ISO:** 12.21.06.
- **Marchio:** PROGEO.
- **Modello:** EXELLE VARIO.
- **Prezzo di listino:** 1.475,00 iva 4%.
- **Caratteristiche principali:** telaio pieghevole in lega ad altissima resistenza di alluminio; schienale imbottito traspirante adattabile regolabile in altezza; tubi schienale in titanio; sistema multiregolazione delle ruote posteriori ed anteriori; parafranghi con supporto in alluminio regolabili; pedana unica o sdoppiata regolabile in inclinazione.
- **Misure:** larghezza sedile cm. 33, 36, 39, 42, 45, 48; profondità sedile cm. 35, 37,5, 40, 42,5, 45; altezza anteriore cm. 49 regolabile; altezza posteriore cm. 44 regolabile; lunghezza totale circa cm. 97; lunghezza parziale cm. 71; larghezza totale cm. 19; altezza schienale cm. 36 regolabile da cm. 30 a 54; distanza piatto pedana regolabile ingombro circa cm. 26; peso in assetto standard kg 12 circa.

Nonostante che la soluzione n. 2 adotti nuovi sistemi di utilizzo è stata scelta la soluzione n. 1 perché presenta un prezzo decisamente più contenuto.

### *Gli ausili per il bagno*

*Soluzione n. 1 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 14243)*

- **Tipo di ausilio:** SEDILE PER VASCA.
- **Classificazione ISO:** 09.33.03.
- **Marchio:** SMITH & NEPHEW LINEA VITA QUOTIDIANA.
- **Modello:** SEDILE DA BAGNO.
- **Misure:** larghezza sedile cm. 44,5, 59,5; portata massima kg. 130.

- **Descrizione:** si poggia ai bordi della vasca; la seduta è in PVC morbido.

&

(Portale SIVA, scheda ausilio n. 13623)

- **Tipo di ausilio:** SCALETTA PER VASCA.
- **Classificazione ISO:** 18.24.18.
- **Marchio:** PONTE GIULIO.
- **Modello:** GRADINO.
- **Descrizione:** si posiziona vicino al bordo della vasca e permette di essere fissato mediante le due estremità superiori che essendo ricurve si agganciano al bordo vasca.

*Soluzione n. 2* (Portale SIVA, scheda ausilio n. 15725)

- **Tipo di ausilio:** SEDILE PER VASCA.
- **Classificazione ISO:** 09.33.03.
- **Marchio:** CHINESPORT.
- **Modello:** SEDILE GIREVOLE.
- **Descrizione:** ausilio girevole per entrare e uscire dalla vasca; struttura in plastica ed inox con sistema di bloccaggio.

Fra le due soluzioni ritengo sia migliore la seconda perché più pratica e funzionale non solo al momento attuale, ma anche in futuro.

### *Gli ausili per il computer*

#### *Tastiera*

*Soluzione n. 1* (Portale SIVA, scheda ausilio n. 12975)

- **Tipo di ausilio:** TASTIERA.
- **Classificazione ISO:** 21.09.06.
- **Marchio:** GREYSTONE DIGITAL.
- **Modello:** BIGKEYS PLUS.
- **Misure:** larghezza cm. 18; lunghezza cm. 48; altezza cm. 4; peso Kg. 0.9.
- **Descrizione:** tastiera semplificata con tasti di 2.5x2.5 cm. Si collega al posto della tastiera standard tramite connessione PS2. Sono disponibili le seguenti versioni: BIANCA QWERTY, tasti bianchi con caratteri in nero in ordine qwerty (standard); BIANCA ABC, tasti bianchi con caratteri in nero in ordine alfabetico; COLORATA QWERTY, tasti colorati con caratteri in nero in ordine qwerty (standard); COLORATA ABC, tasti colorati con caratteri in nero in ordine alfabetico; accessori - scudo per tastiera (non compreso). Sistema operativo: Windows. Connessione: PS2.

### *Facilitazioni per l'uso del computer*

*Soluzione n. 1* (Portale SIVA, scheda ausilio n. 14104)

- **Tipo di ausilio:** EMULATORE DI TASTIERA.
- **Classificazione ISO:** 21.09.06.
- **Marchio:** APPLIED HUMAN FACTORS.
- **Modello:** REACH.
- **Prezzo:** 340 euro IVA esclusa.
- **Descrizione:** Programma di emulazione di tastiera a video per persone con disabilità motorie. Attraverso una semplicissima interfaccia è possibile costruire matrici di lettere, parole, immagini, ecc., di varie dimensioni e colori, in modo da personalizzare la tastiera a seconda delle esigenze dell'utente. Per quanto riguarda l'accesso possiamo utilizzare sia una scansione automatica tramite un solo sensore, che una scansione tramite due sensori, oppure accedere alla tastiera tramite il mouse. Il programma comunica con qualsiasi software standard di video scrittura, quindi può essere utilizzato per scrivere con Write, Word, Excel, ecc. Requisiti minimi: PC con Processore 486 o Superiore, Windows 95/98,

10MB di spazio su disco fisso, 8MB di RAM. Per l'interfaccia coi sensori è necessario l'adattatore Switch Click.

*Soluzione n. 2 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 16753)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER DECODIFICA INFORMAZIONI VIDEO.
- **Classificazione ISO:** 21.09.015.
- **Marchio:** VOCE VIVA.
- **Modello:** VOCE VIVA.
- **Descrizione:** "VOCE VIVA" ver. 1.0 - LETTORE VOCALE DELLA LINGUA ITALIANA - è un programma versione base, per tutti, in grado di far parlare tutti i PC, basato su un editor con tutte le funzioni per l'elaborazione di testi. Svolge funzioni di lettore vocale in grado di leggere qualsiasi testo scritto in italiano, dai semplici stili dei giornali quotidiani fino ai testi elevati o specialistici relativi ai vari ambiti di studio di livello universitario, come pure di testi presi da altri supporti informatici e dalle grandi enciclopedie. Permette di lavorare in ambiente Word e di far leggere i testi, scritti direttamente o caricati da files (qualsiasi formato), alla sintesi vocale VOCE VIVA.

*Soluzione n. 3 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 12095)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER VISUALIZZAZIONE INGRANDITA.
- **Classificazione ISO:** 21.06.09.
- **Marchio:** DOLPHIN.
- **Modello:** LUNAR E LUNAR PLUS V.S.
- **Descrizione:** Programma residente in memoria che permette l'ingrandimento di porzioni dello schermo (fino a otto volte le sue dimensioni normali). Le caratteristiche principali riguardano la possibilità di selezionare facilmente l'ingrandimento desiderato, il fatto che la "lente di ingrandimento" segue automaticamente il mouse, il cursore in fase di scrittura o i menù selezionati centrando a video automaticamente la porzione di schermo desiderata. Versione PLUS con screen reader. Per tutti i sistemi operativi.

## **Software didattici**

*Soluzione n. 1 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 15030)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER APPRENDIMENTO DELLA MATEMATICA.
- **Classificazione ISO:** 05.15.03.
- **Marchio:** SEI.
- **Modello:** BASE DS. Per bambino.
- **Descrizione:** Base DS si pone come obiettivo primario il recupero e il potenziamento delle abilità scolastiche di base (comportamentali e cognitive) e si suddivide in tre ambienti: Lessico, Spazio-Tempo, Logico-Matematico. All'interno di ciascun ambiente si trova una serie articolata di proposte e di esercizi. Per la sezione Logico-Matematico segnaliamo: Quantità; Problemi; Direzioni.

*Soluzione n. 2 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 15423)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER APPRENDIMENTO DEL VALORE MONETARIO.
- **Classificazione ISO:** 05.15.12.
- **Marchio:** ANASTASIS.
- **Modello:** AMICO EURO.
- **Prezzo:** 99 euro IVA esclusa.
- **Descrizione:** Presentazione di monete e banconote; esercizi di discriminazione, confronto e equivalenza; previsione di valore in euro di alcuni oggetti; simulazione di acquisti con e senza resto.

*Soluzione n. 3 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 15028)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER L'ESERCIZIO DI ABILITA' PERCETTIVE.
- **Classificazione ISO:** 04.36.03.
- **Marchio:** SEI.
- **Modello:** BASE DS per bambino.
- **Descrizione:** Base DS si pone come obiettivo primario il recupero e il potenziamento delle abilità scolastiche di base (comportamentali e cognitive) e si suddivide in tre ambienti: Lessico; Spazio-Tempo; Logico-Matematico. All'interno di ciascun ambiente si trova una serie articolata di proposte e di esercizi. Per la sezione Spazio-Tempo segnaliamo in particolare: "Dov'è?" Che presenta due livelli: nel primo occorre riconoscere dove si trova un oggetto, nel secondo dove si trova un oggetto rispetto a un altro; "Guerre stellari", che riprende gli schemi dei videogiochi e mette alla prova rapidità di identificazione, capacità di discriminazione e coordinamento visivo.

*Soluzione n. 4 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 14504)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER DISEGNARE.
- **Classificazione ISO:** 21.24.21.
- **Marchio:** CID.
- **Modello:** FINGER PAINT.
- **Descrizione:** Software per la creazione di presentazioni, storie, progetti, animazioni multimediali. È possibile inserire immagini, suoni, frasi scritte, voci registrate. Dotato di sintesi vocale incorporata. È possibile creare una versione eseguibile del proprio lavoro in modo da effettuare presentazioni su computer che non hanno installato il programma stesso. L'utilizzo avviene tramite mouse, Touch Screen o emulatori. Disponibile in versione PC e Mac.

*Soluzione n. 5 (Portale SIVA, scheda ausilio n. 7634)*

- **Tipo di ausilio:** SOFTWARE PER ELABORAZIONE DI TESTI.
- **Classificazione ISO:** 21.15.18.
- **Marchio:** FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI POLO INFORMATICO.
- **Modello:** SCRIVI.
- **Prezzo:** 51 euro IVA esclusa.
- **Descrizione:** si tratta di un word processor a scansione automatica riga-colonna oppure sequenziale. Può essere azionato tramite un sensore di comando, o due, oppure da una tastiera normale, monotasto o bitasto. Molte caratteristiche del programma contribuiscono a renderlo estremamente duttile: i tempi di esecuzione sono variabili, le dimensioni delle lettere possono essere notevolmente ingrandite. Il programma presenta anche una sezione ideata per il riabilitatore, che gli consente di registrare, modificare e cancellare informazioni inerenti le modalità d'uso del programma da parte di ogni soggetto. Per la sua struttura è adatto ad essere utilizzato da studenti con difficoltà motorie e/o visive.

In conclusione ritengo sia utile fornire a Francesco innanzitutto le soluzioni proposte per la tastiera e per le facilitazioni audio-visive per il computer e in secondo luogo tutta la serie di software didattici proposti data la grande importanza che questi rivestono per lo sviluppo delle capacità cognitive del ragazzo ed anche dato il loro costo contenuto.



## 9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Nella realizzazione dell'intervento in primo luogo ho considerato la predisposizione dell'utente all'ausilio. È stato di grande utilità, a questo proposito, lo strumento M. P. T. (Matching, Person and Technology) che è "uno strumento per guidare ed assistere un'alleanza fra il fornitore e l'utente in modo tale da raggiungere il migliore abbinamento possibile tra persone e tecnologie" (Scherer, 1999, pag. 6).

M. P. T. è composto da una serie di schede che si possono compilare o utilizzare come griglia per l'analisi e la valutazione della predisposizione dell'utente agli ausili, come io ho fatto avendo avuto poco tempo a disposizione fra la presa di coscienza appunto dello strumento M. P. T. e la compilazione del presente lavoro.

Di particolare interesse le schede A. T. D. - P. A. (Assistive Technology Device - Predisposition Assessment), una per l'utente (A. T. D. - P. A. - C.) e una per l'operatore (A. T. D. - P. A. - P.).

Sostanzialmente M. P. T. esplora i fattori relativi a tre dimensioni (Andrich, 2003/2004, pag. 20):

- 1 - ambiente
- 2 - tecnologia
- 3 - personalità (disabilità e temperamento).

Inoltre prende in considerazione l'influenza positiva o negativa che queste hanno nell'uso dell'ausilio.

Per quanto riguarda l'**ambiente** si è indagato se:

- c'è disposizione a offrire sostegno o no da parte dei familiari, amici ed operatori.
- Se le aspettative di coloro che ruotano attorno a Francesco sono realistiche, senza illusioni che l'ausilio possa operare "miracoli", specie in un primo momento. Bisogna, infatti, tener conto dei ritmi piuttosto lenti del ragazzo e considerare che per tutti c'è sempre un alternarsi di passi in avanti e arresti; quello che conta è che il progresso sia globalmente costante.
- Se ci sono le condizioni perché Francesco venga incoraggiato o no all'uso dell'ausilio.
- Se c'è possibilità o no di addestramento e di assistenza.

Per quanto riguarda la **tecnologia** si è tenuto conto:

- se l'ausilio presenta una soddisfacente efficienza e in che grado consegue gli obiettivi che si vogliono raggiungere.
- Se è più o meno compatibile con altre tecnologie onde preventivare in futuro un ampliamento delle possibilità offerte dall'ausilio stesso.
- Se è più o meno facile da usare e/o da riparare in caso di guasti.
- Se risulta o no la più idonea soluzione attuabile.

Per quanto riguarda la **personalità** si è dovuto badare:

- se l'utente, nel nostro caso Francesco, è motivato o comunque partecipa e/o collaborante.
- Se è disponibile o no ad accettare i cambiamenti.
- Se è ottimista o pessimista rispetto alle situazioni.
- Se possiede o no le capacità necessarie per usare l'ausilio.

Nel caso di Francesco è risultato evidente che possiede un ottimismo di base e che viene sostenuto da una discreta, sempre vigile e affettuosa, partecipazione da parte della famiglia e degli operatori che ruotano attorno a lui. Egli si sente partecipe e quasi protagonista di quello che si sta operando riguardo a lui nel campo degli ausili e segue il tutto con curiosità ed interesse evidenti. C'è poi anche da mettere in evidenza che si è cercato con ogni cura di trovare soluzioni idonee alla capacità del ragazzo, senza lasciarsi prendere dalle meraviglie della moderna tecnologia, ma tenendo costante e unico obiettivo quello che Francesco possa godere i benefici degli ausili proposti.

Nell'attuazione del progetto, per quanto poi riguarda la fornitura degli ausili sono stati coinvolti:

- la fisioterapista (in questo caso io stessa) in quanto ha seguito Francesco da quando era bambino dal punto di vista kinesi-terapico e dal punto di vista della crescita verso

l'autonomia. Inoltre, al momento attuale, possiedo una più ampia conoscenza sugli ausili ovvero sulle soluzioni di autonomia, avendo frequentato il Corso di Perfezionamento.

- Il personale scolastico in quanto ha la possibilità di osservare Francesco in un contesto specifico per l'utilizzazione degli ausili progettati e valutarne la reale utilità.
- I tecnici delle varie ditte contattate per avere maggiori informazioni sugli ausili e per effettuare le prove degli ausili stessi alla A. S. L. o a casa.
- Il N. P. I. che, avendo visitato il ragazzo e fatti i dovuti colloqui con la famiglia e gli altri operatori, provvederà alla prescrizione degli ausili.
- La A. S. L. di riferimento che provvede ad autorizzare a fornire gli ausili in questione.

## 10. Piano economico

L'aspetto economico, quando si parla di ausili tecnologici per l'autonomia della persona disabile, è di fondamentale importanza; pur tuttavia, spesso, viene considerato in maniera "*apparente e non reale: ossia sotto il puro profilo dei costi iniziali di investimento (acquisto dell'ausilio) e non del bilancio complessivo dei costi che l'adozione dell'ausilio genera nell'arco del suo ciclo di vita*" (Andrich, 2001, pag. 2).

Per valutare gli effettivi costi dell'ausilio è stato messo a punto dal SIVA uno strumento operativo denominato SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) che, appunto, "*permette di condurre analisi economiche di lungo periodo, relative a progetti individualizzati di sostegno all'autonomia, che comportino tecnologie di ausilio*" (*ibidem*).

Nello strumento SCAI si possono individuare tre fasi:

- 1) Si schematizza il programma di intervento precisandone:
  - gli obiettivi;
  - l'evoluzione probabile in assenza di interventi;
  - i risultati previsti a livello individuale;
  - i risultati previsti a livello della famiglia;
  - i risultati previsti a livello degli operatori;
  - i risultati previsti a livello della comunità.
- 2) Si definiscono i parametri temporali (Andrich - Moi, 1998, pag. 26):
  - l'orizzonte temporale dell'analisi che deve essere definito per l'intero programma a partire dalla presa in carico;
  - l'inizio dell'utilizzo a partire dalla data di presa in carico, per ciascuno degli interventi che compongono il programma;
  - la durata clinica che deve essere definita per ciascuno degli interventi che compongono il programma;
  - la durata tecnica che deve essere definita per ciascuna delle soluzioni alternative considerate in ciascun intervento.
- 3) Si determinano i costi. Questi sono essenzialmente di due categorie:
  - costi relativi alla tecnologia;
  - costi relativi all'assistenza umana.

In questo elaborato, lo strumento SCAI è stato utilizzato per condurre una valutazione economica globale dei costi relativi agli ausili individuati per Francesco. A questo scopo si è considerato in primo luogo che essi sono tutti riconducibili ai codici del Nomenclatore Tariffario e quindi prescrivibili e totalmente a carico del SSN; inoltre gli stessi sono, perciò, a costo zero per l'utente, e soprattutto il loro utilizzo contribuisce notevolmente a ridurre il costo sociale dell'assistenza.

Ho in seguito provato ad elaborare una scheda dello strumento SCAI per l'intervento riguardante la mobilità esterna: la *carrozzina*.

Considerato che la durata clinica dell'ausilio viene stabilita intorno ai dieci anni e quella tecnica intorno ai cinque anni, ho valutato che il costo totale dell'intervento risulta costituito per il cinquanta per cento dall'investimento che si compie nel primo anno e per il restante cinquanta per cento da quello compiuto nel sesto anno.

Inoltre si può calcolare l'assistenza annua intorno ai 1170 euro (13 euro/ora, per 15 azioni di assistenza al mese della durata di 30 minuti ciascuna) e i costi di esercizio intorno al cinque per cento del valore dell'ausilio.

SCAI 2002						
(Siva Cost Analysis Instrument)						
Analisi dei costi del singolo intervento						
Utente		FRANCESCO			Durata clinica	10
Soluz.alternativa		CARROZZINA AD AUTOSPINTA			Durata tecnica	5
		costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese .....
Anno 1	investimento	462			462	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 2	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 3	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 4	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 5	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 6	investimento	462			462	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 7	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 8	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 9	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
Anno 10	investimento					
	esercizio	46				
	servizi					
	assistenza	1170				
<b>-VALORE RESIDUO</b>						
	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>	
<b>TOTALI</b>		<b>12.992</b>		<b>0</b>	<b>924</b>	
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>		<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>
Con Inter- Vento	<i>livello A</i>	<b>15</b>	<b>30</b>		<b>1170</b>	<i>0</i>
	<i>livello B</i>				<i>0</i>	<i>0</i>
	<i>livello C</i>				<i>0</i>	<i>0</i>
				<i>totale</i>	<b>0</b>	<i>0</i>
Senza Inter- Vento	<i>livello A</i>				<i>0</i>	<i>0</i>
	<i>livello B</i>				<i>0</i>	<i>0</i>
	<i>livello C</i>				<i>0</i>	<i>0</i>
				<i>totale</i>	<b>0</b>	<i>0</i>

## 11. Metodologia della proposta

Nella proposta di un ausilio si intersecano, come abbiamo detto, tre fattori: l'attività, la persona e l'ambiente. "Un obiettivo di autonomia consiste infatti nel realizzare una determinata azione in un determinato ambiente da parte di una persona con determinate menomazioni e disabilità in modo da prevenire una situazione handicap" (Andrich, 1996, pag. 15).

Nel progetto esposto in questa tesi, che, come abbiamo detto, mira appunto alla conquista di una maggiore autonomia da parte di un ragazzino con disabilità, Francesco, bisogna tener presente che per ottenere risultati positivi, è di fondamentale importanza tener conto dei criteri sopra citati.

Per dirla semplicemente, gli ausili proposti per Francesco devono essere sì idonei perché il ragazzo compia più agevolmente le attività della vita quotidiana, ma devono essere anche accettabili e comprensibili per i suoi familiari e gli altri operatori che ruotano intorno a lui per ottenere che sia più facile il suo inserimento nel tessuto sociale che lo circonda.

Il progetto si articola in 5 fasi (Andrich, 1996, pag. 18-19), descritte come segue.

### **Presenza in carico**

Costituisce il momento iniziale quando ci si pone il problema e si cerca il modo per risolverlo. Nel nostro caso il problema è stato sollevato dalla fisioterapista stessa ed è stato sottoposto alla famiglia e agli altri operatori con i quali si è proceduto ad esaminare la situazione presente e le emergenti esigenze di Francesco.

### **Momento progettuale**

E' la fase in cui l'utente, la famiglia e gli operatori tutti insieme studiano le varie soluzioni di autonomia per l'utente. Nel nostro caso si tratta in un primo tempo di fare un confronto fra le varie opinioni, in seguito di informarsi adeguatamente (Biblioteca, Portale Siva, ecc..) come io ho fatto e ho già descritto e analizzato nel capitolo "Articolazione del progetto" ed i cui risultati ho in seguito comunicato agli altri. Il momento progettuale si divide in:

- analisi preliminare: si stabilisce la natura del problema
- analisi delle azioni: si suddivide l'obiettivo di autonomia nelle azioni che lo compongono
- analisi funzionale: si prende in considerazione nelle varie azioni l'aspetto della funzionalità
- individuazione degli ausili: si trovano gli ausili utili
- formulazione delle ipotesi di eventuale personalizzazione.

Tutti concordi sull'utilità del tipo di ausili proposti, si è stabilito in partenza quali caratteristiche di essi siano più confacenti a Francesco e si è studiato come queste siano riscontrabili nei numerosi tipi offerti dal mercato. In base a tali considerazioni ho individuato una griglia di valutazione secondo la quale sono state compilate le schede che seguono; esse individuano pertanto quali criteri sono stati seguiti per compiere la scelta definitiva.

CARROZZINA									
Modello Ausilio	Maneggevolezza			Gradimento estetico			Rapporto qualità-prezzo		
	basso	medio	Alto	basso	Medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 11978 CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE. Marchio: QUICKIE. Modello: RXS MD per bambino		X			X				X
SCHEDA 15704 CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE. Marchio: CHINESPORT. Modello: STANDARD.	X				X			X	

SCHEDA 15947 CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE Marchio: QUICKIE. Modello: EASY MAX.		X				X		X	
SCHEDA 12991 CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE Marchio: PROGEO. Modello: DIABLO.			X			X		X	
SCHEDA 13997 CARROZZINA AD AUTOSPINTA POSTERIORE Marchio: PROGEO. Modello: EXELLE VARIO.			X			X			X
SCHEDA 43 CARROZZINA AD AUTOSPINTA ANTERIORE Marchio: VASSILLI. Modello: 1228 CARROZZINA PIEGHEVOLE.	X			X				X	

SCALETTA DA VASCA									
Modello Ausilio	Funzionalità			Sicurezza			Facilità di montaggio		
	basso	Medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 13787 Marchio: SUNRISE MEDICAL. Modello: AQUATEC STEP		X			X			X	
SCHEDA 13623 Marchio: PONTE GIULIO. Modello: GRADINO			X			X			X
SCHEDA 15098 Marchio: WESCO. Modello: GRADINO PER VASCA		X			X			X	

SEDILE DA VASCA									
Modello Ausilio	Funzionalità			Sicurezza			Facilità di montaggio		
	basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 14243 Marchio: SMITH & NEPHEW LINEA VITA QUOTIDIANA. Modello: SEDILE DA BAGNO.			X			X			X
SCHEDA 2829 Marchio: LINIDO. Modello: SEDILE PER VASCA DA BAGNO 2704000	X				X				X
SCHEDA 15859 Marchio: PHARMA OUEST. Modello: SEDILE PER VASCA DA BAGNO		X				X			X
SCHEDA 13624 Marchio: PONTE GIULIO. Modello: SEGGIOLINO VASCA		X				X			X
SCHEDA 1773 Marchio: INVACARE. Modello: SEDIL VASCA IN LEGNO		X		X					X

<i>SCHEDA 13983</i> Marchio: INVACARE. Modello: SEDIL VASCA IN LEGNO CON SCHIENALE			X		X				X
<i>SCHEDA 14478</i> Marchio: WIMED. Modello: SGABELLO PER VASCA	X				X			X	
<i>SCHEDA 16049</i> Marchio: SMITH & NEPHEW LINEA VITA QUOTIDIANA. Modello: SEDILE DA BAGNO PIEGHEVOLE.		X		X				X	
<i>SCHEDA 11534</i> Marchio: RUBBERMAID. Modello: PANCA DI TRASFERIMENTO B154			X		X			X	
<i>SCHEDA 13739</i> Marchio: DEVIREHA. Modello: ECO 2107		X			X				X
<i>SCHEDA 13725</i> Marchio: DEVIREHA. Modello: GIROBAGNO 536.			X			X		X	
<i>SCHEDA 15725</i> Marchio: CHINESPORT. Modello: SEDILE GIREVOLE			X			X			X
<i>SCHEDA 13826</i> Marchio: SUNRISE MEDICAL. Modello: SEDILE GIREVOLE PER VASCA A552		X				X		X	

TASTIERA									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Compatibilità tecnica		
	basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
<i>SCHEDA 13402</i> Marchio: INNOCOMP. Modello: ACCESS NOW			X		X				X
<i>SCHEDA 13404</i> Marchio: DON JOHNSTON. Modello: DISCOVER BOARD			X		X				X
<i>SCHEDA 10964</i> Marchio: TASH. Modello: WINKING 2448F - 2448Q.		X			X			X	
<i>SCHEDA 15373</i> Marchio: HELPICARE. Modello: HELPIHIELD		X				X		X	
<i>SCHEDA 16954</i> Marchio: QTRONIX. Modello: SCORPIUS			X		X			X	
<i>SCHEDA 16947</i> Marchio: HELPICARE. Modello: HELPIKEYS		X			X				X
<i>SCHEDA 12975</i> Marchio: GREYSTONE DIGITAL. Modello: BIGKEYS PLUS			X			X			X

ACCESSORIO ADATTAMENTO COMPUTER									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Compatibilità tecnica		
	Basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
<u>SCHEDA 13406</u> ACCESSORIO PER ADATTAMENTO DEL COMPUTER. Marchio: DON JOHNSTON. Modello: PC SWITCH INTERFACE		X		X				X	
<u>SCHEDA 7824</u> ACCESSORIO PER ADATTAMENTO DEI COMPUTER. Marchio: DON JOHNSTON. Modello: MACINTOSH SWITCH INTEPFACE.		X		X				X	
<u>SCHEDA 14104</u> EMULATORE DI TASTIERA. Marchio: APPLIED HUMAN FACTORS. Modello: REACH.			X			X			X

SOFTWARE DECODIFICA INFORMAZIONI VIDEO									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Compatibilità tecnica		
	basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
<u>SCHEDA 16734</u> Marchio: LACE ELETTRONICA. Modello: VOCE FACILE.		X				X			X
<u>SCHEDA 16753</u> Marchio: VOCE VIVA. Modello: VOCE VIVA.			X			X			X
<u>SCHEDA 16751</u> Marchio: VOCE VIVA. Modello: ACCESSIBILITY.		X			X			X	
<u>SCHEDA 16746</u> Marchio: FREEDOM SCIENTIFIC. Modello: OPEN BOOK 6.0.			X		X				X
<u>SCHEDA 16745</u> Marchio: FREEDOM SCIENTIFIC. Modello: MAGIC 8.0.		X			X				X

SOFTWARE VISUALIZZAZIONE INGRANDITA									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Compatibilità tecnica		
	Basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
<u>SCHEDA 12095</u> Marchio: DOLPHIN. Modello: LUNAR E LUNAR PLUS V.S.			X			X			X
<u>SCHEDA 7661</u> Marchio: AI SQUARED. Modello: ZOOMTEXT XTRA PLUS.	X				X			X	
<u>SCHEDA 15576</u> Marchio: PARROT. Modello: GALILEO.		X			X				X



SCHEDA 15578 Marchio: AI SQUARED. Modello: BIG SHOT MAGNIFIER.			X			X		X	
---	--	--	---	--	--	---	--	---	--

SOFTWARE ESERCIZIO ATTIVITA' COGNITIVE									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Rapporto qualità-prezzo		
	basso	medio	Alto	Basso	medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 10489 SOFTWARE PER ESERCIZIO DI MEMORIA, ATTENZIONE, REAZIONE. Marchio: ANASTASIS. Modello: BLOB 1.		X			X			X	
SCHEDA 15037 SOFTWARE PER ESERCIZIO DI MEMORIA, ATTENZIONE, REAZIONE. Marchio: STUDIO ACCA. Modello: RIFLESSI.		X		X				X	
SCHEDA 15028 SOFTWARE PER L'ESERCIZIO DI ABILITA' PERCETTIVE. Marchio: SEI. Modello: BASE DS per bambino.			X			X			X

SOFTWARE APPRENDIMENTO MATEMATICA									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Rapporto qualità-prezzo		
	basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 15030 Marchio: SEI. Modello: BASE DS.			X			X			X
SCHEDA 15048 Marchio: STUDIO ACCA. Modello: PROPRIETA' OPERAZIONI.		X			X				X
SCHEDA 7937 Marchio: STUDIO ACCA. Modello: OPERAZIONI.	X				X				X

SOFTWARE APPRENDIMENTO VALORE MONETARIO									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Rapporto qualità-prezzo		
	basso	medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
SCHEDA 15039 Marchio: STUDIO ACCA. Modello: EURO.	X				X				X
SCHEDA 15423 Marchio: ANASTASIS. Modello: AMICO EURO.		X				X			X
SCHEDA 15491 Marchio: ANASTASIS. Modello: PAGO PAGO		X			X				X

SOFTWARE PER DISEGNARE									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Rapporto qualità-prezzo		
	basso	Medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto

<u>SCHEDA 14504</u> Marchio: CID. Modello: FINGER PAINT.			X			X			X
<u>SCHEDA 15046</u> Marchio: STUDIO ACCA. Modello: ALBUM			X		X				X

SOFTWARE ELABORAZIONE TESTI									
Modello Ausilio	Facilità di apprendimento			Accettabilità personale			Rapporto qualità-prezzo		
	Basso	Medio	Alto	basso	medio	alto	Basso	medio	alto
<u>SCHEDA 9657</u> Marchio: GIOVANNI FADDA. Modello: DEDALUS 3.0.	X			X				X	
<u>SCHEDA 7634</u> Marchio: FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI POLO INFORMATICO. Modello: SCRIVI.			X			X			X
<u>SCHEDA 14559</u> Marchio: ANASTASIS. Modello: CARLO 11.		X				X		X	
<u>SCHEDA 15559</u> Marchio: TIFLOSYSTEM. Modello: ALLWRITE.		X				X		X	

Stabiliti quali sono gli ausili da preferirsi, si è constatato che le esigenze più importanti vengono soddisfatte in parecchi degli ausili presi in considerazione e si è valutato anche che, per quanto riguarda la carrozzina e il sedile da vasca, non risulta necessaria al momento attuale alcuna personalizzazione.

#### ***Momento decisionale***

E' la fase in cui si prende la decisione finale dopo aver confrontato le varie soluzioni nel contesto dove saranno utilizzate. Nel nostro caso, per quanto attiene all'ausilio per la mobilità esterna, cioè la carrozzina, il momento decisionale si è concretizzato con la prescrizione della stessa, che è servita per avere i benefici economici (rimborso totale o parziale) di legge. Per quanto attiene agli ausili per l'autonomia nella cura della propria persona e agli ausili per l'accessibilità informatica, la prescrizione non è stata ancora fatta perché la decisione finale non è stata ancora presa. Sarà attuata prossimamente.

#### ***Momento attuativo***

E' la fase in cui viene consegnato l'ausilio cui eventualmente sono state fatte le necessarie personalizzazioni dall'azienda fornitrice. Inoltre in questa fase viene programmato l'addestramento della persona al corretto utilizzo dell'ausilio stesso. "Il momento attuativo deve essere inscindibilmente legato all'educazione all'uso degli ausili e alla fruizione intelligente dell'ambiente adattato" (Andrich, 1996, pag. 19). Nel caso di Francesco per l'ausilio già prescritto questa fase comprende anche il collaudo che è anche un atto amministrativo per avviare la procedura di pagamento a carico del S.S.N.

#### ***Momento della verifica***

E' la fase in cui si verifica la reale efficacia dell'ausilio attraverso un monitoraggio eseguito periodicamente sugli ausili prescritti secondo i parametri che sono stati dimostrati validi per ogni tipo di ausilio (Batavia - Hammer, citato in Andrich, 1996, pag. 22):

- accessibilità
- compatibilità tecnica
- riparabilità autonoma

- affidabilità
- durabilità
- facilità di montaggio
- facilità di manutenzione
- efficacia
- flessibilità
- facilità di apprendimento
- manovrabilità
- accettabilità personale
- comfort
- sicurezza
- trasportabilità
- assicurabilità
- servizio di riparazione

Sono criteri di indiscutibile validità, di estrema comprensibilità e perciò di essi si è tenuto gran conto al momento della verifica. Di conseguenza si può preventivamente affermare che gli ausili proposti rispondono in grado soddisfacente ai parametri stessi: sono facili da usarsi; sono provvisti di meccanismi con cui si ripristina autonomamente qualche momentanea disfunzione; si possono usare con tranquillità e fiducia di ottenere un funzionamento al meglio; sono costruiti con materiali che garantiscono l'uso per un tempo soddisfacente; si possono montare agevolmente e riuscire anche facilmente a tenerli puliti e funzionanti; consentono certamente quel comfort che si sperava di ottenere; sono costruiti in modo che è facile apprendere l'uso e che si riesce a maneggiarli senza complicazioni; sono di gradimento dell'utente per cui si può essere sicuri che ne potrà godere anche in futuro; sono facilmente trasportabili per il peso modesto dovuto alla qualità e modernità dei materiali usati.

Solo seguendo con attenzione e costanza l'evolversi delle graduali conquiste di Francesco sarà possibile constatare l'applicabilità dei parametri di cui sopra nei risultati di volta in volta raggiunti per una corretta valutazione degli stessi.

Tutto concorre a rendere fondata la speranza che i risultati del progetto saranno pienamente soddisfacenti: all'accuratezza con cui si è proceduto nelle proposte e nelle scelte si aggiunge – fatto di fondamentale importanza – la voglia di vivere e di progredire del protagonista della tesi.

*“Non c'è un solo uomo che non sia uno scopritore.  
Comincia scoprendo l'amaro, il salato, il concavo, il liscio, il ruvido, i sette colori dell'arcobaleno  
e le venti e più lettere dell'alfabeto;  
continua con i volti, le mappe, gli animali e gli astri;  
conclude con il dubbio o con la fede, ma con la quasi totale  
certezza della propria ignoranza”.*

**Jorge Luis Borges**

## BIBLIOGRAFIA

- Andrich R: *Consigliare gli ausili - Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996.
- Andrich R: *Concetti di base*. In Consorzio Eustat: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori* (pag. 19-32). Milano: Commissione Europea, 1999
- Andrich R: *Analisi Costi-Benefici degli Ausili: lo Strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)*. Fondazione Don Gnocchi, Milano, 2001.
- Andrich R: *Analisi della Predisposizione agli Ausili - Lo strumento MPT*. Lezione Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia*. Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica a.a. 2003/2004.
- Andrich R, Moi M: *Quanto Costano gli Ausili? – Lo Strumento SIVA-CAI: Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998.
- Andrich R, Porqueddu B: “*Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*”, Europa Medicophysica, vol. 26, n. 3/1990. Torino, Minerva Medica, 1990
- Batavia A., Hammer G.: “*Towards the development of consumer- Based criteria for the valuation of assistive devices*”, Journal of Rehabilitation Research and Development, vol. 27/4, citato in Andrich, 1996.
- Bottos M (a cura di): “*Paralisi cerebrale infantile*”, Padova: Piccin, 2003.
- Bottos M: *Al di là del trattamento Kt: le soluzioni di autonomia (= ausili) nelle varie sindromi*. In Bottos, 2003.
- Ferrari A: *Dal concetto di lesione a quello di paralisi* In Ferrari A: *Proposte riabilitative nella P.C.I.* Pisa: Del Cerro, 1997.
- Ferrari A, Cioni G: *P.C.I. - Storia naturale e orientamenti riabilitativi*. Pisa, ed. Del Cerro, 1998.
- Ferrari A, Lodesani M, Muzzini S: *La natura del difetto nella paralisi cerebrale infantile*. In Ferrari A, Cioni G, 1998, pag. 23-87.
- Johnson I: *Autonomia nelle attività domestiche*. Lezione Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia*. Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica a.a. 2003/2004.
- Maestro S: *Aspetti relazionali in famiglia e nel trattamento*. In Ferrari A, Cioni G, 1998, pag. 203-209.
- Martini C M: *Dare a ciascuno una voce*, in *Parola alla Chiesa, parola alla città* pag. 1279-1294. Milano, EDB, 2002,
- Martini C M: *Farsi prossimo*, in *Parola alla Chiesa, parola alla città* pag. 263-34. Milano, EDB, 2002
- Merton T: *Nessun uomo è un'isola*. Milano, Garzanti, 1973.
- Ravagnan E: *Il ruolo del terapeuta nella realizzazione del progetto riabilitativo: la guida dal sogno alla progettualità*. In Bottos, 2003, pag. 184-189.
- Scherer M J: *M.P.T. Matching Person & Technology*, Traduzione a cura del S.I.V.A., Servizio Informazione Valutazione Ausili, Fondazione Don Gnocchi ONLUS, Milano, 1999.