



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 2004/2005

## **Voglio una vita (non spericolata)**

### **FRANCESCO**

**CANDIDATO: Anna Maria Betto**

***Abstract.** Francesco è un bambino come tanti, la sua una famiglia come tante. L'ho scelto come protagonista di questo elaborato perché nonostante la pesante diagnosi che l'accompagna e che potrebbe far pensare all'inutilità di qualsiasi obiettivo, dimostra come sia importante nei suoi confronti che tutte le persone coinvolte continuino a pensare alla realizzazione di interventi che aiutino la famiglia nelle fatiche quotidiane e che favoriscano in lui l'affiorare delle capacità residue di relazionarsi con l'ambiente circostante e con gli altri. Attraverso la ricostruzione dell'itinerario percorso dalla famiglia e dai tanti operatori coinvolti, attraverso l'elenco delle soluzioni che sono state adottate, si intravede come sia possibile influire positivamente sui vissuti personali e sulle motivazioni che aiutano a ricercare con caparbia dei risultati che per quanto piccoli possono cambiare la propria visione della vita futura.*

*Una carrozzina posturale che oltre ad offrirgli una posizione confortevole gli permette di esplorare con lo sguardo e di osservare lo spazio circostante, un deambulatore che lo facilita nell'esplorazione dell'ambiente, un progetto studiato per eliminare le barriere architettoniche dell'abitazione, una sedia da doccia che rende meno faticosa alla mamma la cura della sua persona, una sedia ed un tavolo che gli permettono di stare seduto a scuola come gli altri compagni sono ausili di semplice reperibilità ma che si rilevano importanti per raggiungere obiettivi di vita comuni a tutti noi.*

**Direttore del corso:  
Responsabile Tecnico Scientifico:**

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

## 1. Sintesi del progetto

Francesco è un bambino come tanti, la sua una famiglia come tante. Li ho conosciuti quando avevano già fatto una parte del loro percorso: la gravidanza, la nascita, i primi ricoveri, la comunicazione della diagnosi, la comprensione della prognosi, i primi interventi chirurgici, .....

Rappresenta nel mio lavoro di tutti i giorni un caso non diverso da tanti altri, un caso al quale tutti gli operatori coinvolti devono fornire l'aiuto necessario non solo attraverso la terapia a lui più idonea, ma anche impegnandosi ad ascoltare i bisogni espressi dalla famiglia e sostenere ed alleviare per quanto possibile le difficoltà quotidiane suggerendo le soluzioni che in quel momento possono essere le più adeguate ed accettabili.

La struttura nella quale lavoro si occupa di pazienti da zero a diciotto anni ed in genere gli utenti trascorrono con noi tutto questo lasso di tempo. Di conseguenza è per noi basilare riuscire ad accompagnare in modo soddisfacente sia loro che le loro famiglie in questo percorso di crescita non solo anagrafica. Ed è di fondamentale importanza riuscire a pianificare ed attuare gli interventi necessari a raggiungere il massimo grado di autonomia possibile per ogni specifico caso.

Francesco è il primogenito di questo nucleo familiare; è nato prematuro da una gravidanza dimostratasi difficile fin dall'inizio. Subito dopo la nascita gli fu fatta la diagnosi di Idrocefalo, a causa del quale subì diversi interventi chirurgici nel lungo periodo di ricovero in ospedale. Alla dimissione, all'occhio attento della madre erano già visibili gli esiti psicomotori che il bambino presentava.

La mamma, cui è affidata principalmente l'assistenza del bambino, si è sempre prodigata affinché il piccolo avesse tutte le cure e le stimolazioni possibili; lo ha portato alle visite mediche specialistiche e alle sedute di riabilitazione.

Francesco, che nel momento in cui scrivo questo elaborato ha appena compiuto nove anni, è da noi seguito da tre con trattamenti ambulatoriali bisettimanali nei settori di fisioterapia, neuro visione e terapia occupazionale.

Ha frequentato per diversi anni nel suo paese di residenza la scuola materna e da settembre ha iniziato la frequenza alla elementare.

Gli obiettivi che ci prefiggiamo in questo genere di casi principalmente sono:

- ✓ ricercare il benessere del bambino favorendo i suoi vissuti positivi, una crescita fisica armonica attraverso soluzioni a lui personalizzate, il coinvolgimento attivo della famiglia precedentemente motivata, nella messa in pratica delle soluzioni scelte;
- ✓ ricercare e valorizzare il massimo sviluppo della funzionalità residua;
- ✓ rendere ai famigliari meno pesante l'accudimento;
- ✓ curare l'inserimento socio ambientale del bambino e della sua famiglia;
- ✓ influire positivamente sulla cultura dell'handicap nel territorio nel quale siamo inseriti.

Per raggiungere questi obiettivi, oltre a provvedere alla somministrazione delle terapie ritenute più idonee, il terapeuta deve anche considerare l'uso degli ausili che possono aiutare sia il bambino che la famiglia come parte integrante del piano riabilitativo e riuscire ad educare al loro utilizzo le persone che ne sono coinvolte spiegando le finalità a cui sono preposti e motivando il perché della loro scelta.

Le soluzioni che sono state proposte per Francesco sono di seguito specificate.

Come prima cosa ci siamo preoccupati di valutare la situazione fisica del bambino e prevedendo tra le possibili, ma non lontane, evoluzioni legate alla sua patologia l'instaurarsi di retrazioni muscolari abbiamo deciso di proporre ai genitori l'uso per gli arti inferiori di docce e tutori che avrebbero passivamente mantenuto le posizioni corrette.

Questo intervento è stato subito accettato e realizzato in breve tempo.

Come seconda proposta abbiamo iniziato ad elencare ed a far vedere alla famiglia i vantaggi che sarebbero derivati dal fornire a Francesco una carrozzina leggera da maneggiare dall'assistente e dotata di un sistema posturale che fosse confortevole per il bambino e lo mantenesse simmetrico nella postura seduta. Anche questo intervento è stato subito caldeggiato dalla famiglia ma ci siamo permessi più tempo per la sua realizzazione in modo da poter mostrare e provare più soluzioni. Alla fine i genitori hanno scelto una base con possibilità di basculamento, la "Liga" (*Scheda portale Siva n°*

17785) con schienale e cuscino antidecubito “Jay Fit System” (*Scheda portale Siva n° 13753*) e con poggiatesta ad imbottitura singola grande sempre della Jay (*Scheda portale Siva n°13757*).

Il terzo ausilio è stato richiesto dalla fisioterapista che vedendo come Francesco, volendo esplorare l’ambiente circostante, fosse interessato agli spostamenti e cercasse in tutti i modi di raggiungere le cose che lo interessavano, riteneva giunto il momento di inserire nella terapia l’uso di un deambulatore. Dopo diversi tentativi con ausili che fornissero un buon sostegno del tronco, è stato individuato il deambulatore “Pacer” della Rifton (*Scheda portale Siva n°15612*).

La quarta richiesta è invece stata espressa dalla madre che considerando come il figlio fosse cresciuto rapidamente nel periodo precedente, desiderava assicurargli una regolare igiene personale possibilmente senza farsi aiutare da altri. Per questo è stata prescritta la sedia da doccia “Flamingo” della R82 (*Scheda portale Siva n°14963*) che permette il basculamento di tutta la seduta e di tenere l’utente ad una altezza regolabile secondo le esigenze dell’adulto che si sta occupando di lui.

I restanti due ausili sono legati all’inserimento scolastico di Francesco.

Il primo mantiene il bambino seduto in posizione corretta ma in una situazione identica agli altri suoi compagni ed è l’insieme composto da sedia e tavolo con incavo “Sitting School” della Colombo (*Schede portale Siva n° 107, 2577*).

Il secondo è un sensore a pressione ossia un pulsante che adeguatamente collegato per esempio ad un gioco, permette al bambino di accenderlo e spegnerlo. La proposta riguarda il “Big Red” della Ablenet (*Scheda portale Siva n°9635*).

Tutti questi ausili sono stati ben accettati dalla famiglia che considera il loro uso utile perché concorre a far realizzare al bambino nuove anche se piccole autonomie e permette a chi si occupa di lui di farlo in modo armonico e meno faticoso. Francesco si dimostra felice e soddisfatto per le cose che riesce a fare ed è gratificato dalla gioia con la quale i familiari le valorizzano. Ancora molta sarà la strada da fare, ma nel proseguirla veniamo comunque confortati dalla valutazione dei positivi cambiamenti che tutti vediamo nel bambino.

## 2. Premesse teoriche

### *Motivazioni per la scelta del caso*

Lavoro in un Centro di Riabilitazione per l'età evolutiva al quale accedono bambini e ragazzi affetti da disabilità multiple, ma che per la maggior parte presentano esiti di Paralisi Cerebrale Infantile ossia per definizione hanno una turba persistente della postura o del movimento, ma anche un disturbo della percezione con conseguente perdita del piacere nel movimento per il disagio provato nel farlo.

Francesco e la sua famiglia rappresentano situazioni con le quali mi confronto quotidianamente, ma non per questo meno impegnative. Sono arrivati alla struttura nella quale lavoro chiedendo risposte. Una domanda le includeva tutte: cosa possiamo fare perché la vita di questo figlio e della nostra famiglia possa essere meno faticosa?

Ed ecco che da questo è iniziato un lento e graduale lavoro nei confronti del bambino ma soprattutto nei confronti di tutta la famiglia, che è il nido che deve dare sicurezza ai figli ma che deve anch'esso essere protetto e tutelato perché possa svolgere al meglio nel tempo il suo compito. Perché *"Se la famiglia per prima non crede nelle possibilità del proprio bambino, se non sa riconoscersi in lui, difficilmente il trattamento potrà avere successo, perché verrà meno nel soggetto la spinta a crescere e la motivazione a cambiare."* (Ferrari, 1997: pag. 13).

Bisogna accompagnare la famiglia alla consapevolezza ed all'accettazione delle capacità del loro figlio perché è un punto fermo del processo riabilitativo.

Non tutti gli interventi che si fanno in una situazione del genere sono catalogabili o misurabili con mezzi o scale di valutazione e quindi mi limiterò ad elencare una serie di soluzioni fornite mediante l'acquisizione degli ausili che ci sono sembrati utili al caso specifico.

Le aree di intervento hanno contemplato: la postura, la mobilità, la cura personale e le funzioni igieniche, l'adattamento dell'ambiente. Il disegno progettuale mira anche a mettere il bambino nella situazione ottimale perché possa essere valutato l'utilizzo di un ausilio per comunicare e apprendere.

Attenzione è stata posta anche alle esigenze degli adulti che si occupano di lui, la madre per prima, per facilitarli nell'accudimento del bambino con l'adeguamento dell'ambiente e con ausili idonei ad alleviare la loro fatica, con l'intento di favorire l'integrazione di Francesco in un ambiente sociale accettante. *"Le risorse della persona e quelle della famiglia possono non bastare, se la comunità in cui l'individuo vive e cresce si mostra incapace di accoglienza, e se l'ambiente continua ad essere costruito a misura dell'individuo più forte e mai del più debole."* (Ferrari, 1997: pag. 13).

Ci si deve soffermare anche sul concetto di autonomia come *"capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società"* (Andrich, Porqueddu, 1990). Quindi autonomia significa principalmente relazione, ed in questo caso ci si riferisce alla famiglia. Per questo operare una corretta scelta degli ausili significa favorire non solo l'autonomia operativa ma anche la relazione sociale di tutto il nucleo familiare.

Queste famiglie hanno il diritto di poter avere opportunità il più possibile uguali alle altre, quali ad esempio avere tempo libero, andare in vacanza, incontrare amici.

### *Modelli teorici di riferimento*

Quando la presa in carico si riferisce ad un minore essa è indissolubile dal prendersi carico di tutti i componenti della famiglia e quindi bisogna scegliere e progettare gli interventi confrontandosi sempre con tutti. Si deve quindi pensare alla salute mentale e fisica dei genitori e soprattutto della madre che è quasi sempre la portavoce dei pensieri e dei bisogni che si attribuiscono al bambino poiché è la più coinvolta nelle fatiche quotidiane.

Quando nasce un bambino con evidenti problemi di salute i genitori iniziano un tortuoso percorso di presa di coscienza della realtà dei loro vissuti *"il periodo neonatale è dominato da un senso di pesante incertezza, di attesa angosciante, di paura di morte, evento di fronte al quale il rischio di sopravvivenza a costo di lesioni permanenti può anche apparire razionalmente accettabile."* (Ferrari, 1997: pag. 135). Ma quando al bambino, dimesso dalla pediatria, viene finalmente concesso di entrare

a casa, un momento così desiderato dai famigliari, atteso come portatore di gioia, diventa invece l'inizio di un periodo difficile poiché gli adulti sembrano non essere capaci di gestire questo bimbo il cui comportamento appare diverso da quello dei suoi coetanei. *“Questa incomprendione dei comportamenti del bebè e delle sue motivazioni è per i genitori una frequente causa di angoscia: si sentono privi di punti di riferimento e si trovano, di fronte al bambino, come in presenza di un estraneo.”* (Bertrand, 1992: pag. 20) di un figlio che non ha tenuto fede al suo contratto, che è molto lontano dal bambino immaginario desiderato, che ha un futuro di “malattia” certo, così come comunicato da chi ha fatto la diagnosi. Diagnosi che i genitori hanno bisogno di tempo per comprendere e che forse mai verrà accettata anche se per forza di cose impareranno ad adattarsi alla situazione.

L'équipe medica, alla quale i genitori si affidano con l'intento di ottenere la guarigione, in genere si inserisce come parte integrante di questo sistema umano che non può essere cambiato ma solo “perturbato”. Ma i tecnici coinvolti devono conservare un atteggiamento di equilibrio tra ciò che è possibile e ciò che si vorrebbe che lo fosse, mantenendo la consapevolezza dei limiti del paziente ma anche dei loro.

Porci sul paziente le domande “chi è?”, “come è?” o “come sarebbe?” ci permette delle valutazioni corrette dei cambiamenti avvenuti per l'evoluzione naturale piuttosto che per l'intervento del riabilitatore. Considerare globalmente la persona disabile significa considerarne la patologia specifica, il livello cognitivo, le sue risorse ed i suoi tempi maturativi, l'ambiente in cui vive. *“Un progetto così articolato non può prescindere dal lavoro di équipe 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: pag. 6)

Nell'ambito dei molteplici settori della riabilitazione, appare incontestabile il fatto che anche il ruolo degli ausili abbia acquisito una sempre maggiore importanza come *“strumento che concorre al recupero della qualità di vita della persona e che sarà tanto più efficace quanto più il contesto culturale guarderà alla disabilità come a una dimensione non da nascondere o dimenticare, ma da accogliere e valorizzare”* (Andrich, 1988: pag. 6)

### ***Successi e difficoltà incontrati***

Per riuscire a portare a termine un compito così articolato bisogna avvalersi di metodi di valutazione e confronto che diano sicurezza nelle valutazioni e nelle scelte da proporre e che facilitino il controllo a posteriori della positività delle proposte fatte. Utile a questo scopo è la *metodologia di analisi* proposta da Andrich (Andrich, 1996) che si articola in 5 fasi:

- La presa in carico nella quale l'utente (o chi per lui) pone il problema ed il Servizio valuta come rispondervi
- Il momento progettuale nel quale si studiano insieme, attraverso l'analisi del problema e l'individuazione delle azioni che potrebbero beneficiare dell'uso dell'ausilio, l'analisi funzionale delle capacità residue valorizzabili nel soggetto, l'individuazione degli ausili e la loro eventuale personalizzazione, le possibili soluzioni ai problemi che la persona è pronta ad affrontare
- Il momento decisionale nel quale si scelgono gli ausili da adottare e si elabora una precisa strategia di utilizzo
- Il momento attuativo che corrisponde all'acquisizione e alla personalizzazione dell'ausilio, all'addestramento al suo uso e all'adattamento alla situazione modificata da esso
- Il momento della verifica che consiste nel monitoraggio dell'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente.

In questo caso nella progettazione, valutazione e scelta degli ausili la difficoltà è stata l'individuazione della priorità degli interventi da effettuare e la scelta delle problematiche che verranno affrontate in seguito. I tempi organizzativi e burocratici necessari per ottenere gli ausili

hanno allungato il periodo necessario per raggiungere gli obiettivi e a volte anche contribuito a togliere una parte dell'entusiasmo iniziale.

### ***Valutazione complessiva dell'esperienza***

La valutazione dell'esperienza è sicuramente positiva.

L'aspetto dell'uso degli ausili per rendere meno gravosa e più confortevole la vita è spesso trascurato, molte persone ancora pensano che il miglior modo di fare le cose sia in prima persona e con la sola forza delle braccia, trascurando che nel tempo la salute delle persone che si occupano di un figlio che cresce e che avrà sempre bisogno di loro è un bene inestimabile, e alla fine anche un notevole risparmio economico per la società!

Ed è stato gratificante riuscire a mantenere un clima di serena fiducia e di disponibilità alla collaborazione con le tante persone (famigliari, medici, terapeuti, insegnanti, assistenti, tecnici) che, con ottiche e formazioni diverse, ruotavano intorno a questo bambino.

## **3. Quadro clinico**

### ***Età, diagnosi e storia clinica***

Francesco è nato dopo una gravidanza di 26 settimane con applicazione di cerchiaggio per minacce d'aborto, pesava 865 grammi su 36,5 cm di lunghezza, con una circonferenza cranica di 24,5 cm. L'Apgar a 1, 5 e 10 minuti era rispettivamente 4, 8 e 9.

Fu subito ricoverato in patologia neonatale. Tale ricovero si prolungò per otto mesi durante i quali subì un primo intervento di derivazione (una seconda derivazione viene applicata a dieci mesi dopo ripetuti interventi per sbloccare le precedenti derivazioni). Portato finalmente a casa era un bambino la cui alimentazione era ridotta e difficoltosa, con motilità spontanea e provocata rigida, che iniziò la fase di lallazione a 12 mesi e che a 14 iniziò la prensione volontaria a sinistra. Aveva iniziato la fisioterapia presso il servizio territoriale subito dopo la dimissione, anche se la frequenza è stata irregolare per i ripetuti ricoveri e per diversi episodi di bronchite.

Quando due anni fa fu fatta la visita di accoglienza presso il nostro Centro e venne confermata ai genitori la diagnosi di "Tetraparesi spastica con esiti di idrocefalo e di prematuranza, epilessia, ritardo cognitivo, ambliopia" Francesco aveva già sette anni e così si presentava alla nostra valutazione.

Controllo del capo instabile, assente il controllo del tronco. Lussazione dell'anca sinistra (dopo alcuni mesi è stato sottoposto ad intervento di Tenotomia all'Abduttore lungo e Allungamento di Semitendinoso e Gracile all'arto inferiore di sinistra, e a Fasciotomia plantare bilaterale).

Difficoltà di mantenimento dell'attenzione, scarso interesse alla manipolazione e all'analisi dei giochi, la sinistra è la mano di scelta.

Astigmatismo ipermetropico composto; buona fissazione primaria, movimenti saccadici di esplorazione orientati nella direzione, dismetrici e compensati dai movimenti del capo, migliori i saccadici verticali, sovrapponibili i risultati sia a capo fisso che libero. Inseguimento a scatti più fluido quello verticale. A volte uso dello sguardo periferico per la localizzazione e la presa.

Anartria e disfagia.

Il bambino esprime i suoi stati psico-fisici attraverso il pianto ed il sorriso, riconosce la madre come portatrice di conforto.

Il centro dista da casa più di un'ora di macchina, ma la madre lo porta bisettimanalmente per le sedute di fisioterapia, neurovisione e controlli in logopedia.

### ***Approccio personale rispetto alla problematica affrontata***

Quando vidi Francesco per la prima volta era in una situazione di notevole difficoltà: era steso, spaventato, sul lettino dove l'avevamo adagiato poiché il tecnico ortopedico, ed io che l'aiutavo, doveva confezionargli i calchi gessati per i tutori suggeriti dal medico con l'obiettivo di contenere le

cattive posture che stavano fissandosi. La sua mamma, che da subito mi è sembrata una donna forte di carattere ma dolce e tenera col figlio, appoggiata in testa al lettino, lo rassicurava e contemporaneamente spiegava a noi le espressioni comunicative del figlio.

Sono tanti anni che faccio questo lavoro ma resto ancora colpita quando vedo i pazienti che incontro in difficoltà nel comunicare le proprie emozioni, perché ho imparato che anche le persone con patologia molto grave provano emozioni e paure che è difficile rispettare quando non le immagini possibili.

Francesco era il primo figlio di una famiglia normale come tante, nato dopo una gravidanza difficile e che si accompagnava ad una diagnosi molto pesante da accettare. Dopo aver passato i primi anni a cercare di capire quale sarebbe stato il futuro di Francesco e quali potessero essere le soluzioni da ricercare, la famiglia si è appoggiata alla nostra struttura per renderle possibili.

*“Il tipo di “presa in carico” che noi attuiamo non è orientato unicamente alla riduzione o soluzione dei problemi specifici del movimento e dell’apprendimento, ma è globale del soggetto in difficoltà e della sua famiglia. Questo comporta saper coltivare una costante attenzione al divenire sociale di ogni ambiente di vita e al vissuto personale della persona disabile, sempre capace di espressività, di comunicazione e di autonomia.”* (Pellegrini, 1994: pag. 4)

Ed è con queste modalità che insieme abbiamo iniziato il nostro percorso.

## 4. Contesto

La famiglia di Francesco è costituita dai genitori e da una sorellina di sei anni più giovane. Abitano in un piccolo paese, situato in zona collinare ricca di verde, poco servito dai trasporti pubblici e dai servizi territoriali. Negli spostamenti a piedi per raggiungere luoghi come la scuola o i negozi si devono affrontare un discreto numero di impedimenti sul percorso, per esempio mancano gli scivoli facilitanti la discesa dal marciapiede verso i passaggi pedonali, e le difficoltà da superare concorrono a rallentare gli spostamenti e demotivano ad affrontare i percorsi coloro che non si spostano agevolmente.

Il nucleo familiare attualmente vive in un appartamento situato al piano rialzato di una casa di proprietà. L’accesso all’abitazione avviene tramite una lunga rampa con pendenza lieve. La famiglia ha quasi terminato la costruzione di una nuova abitazione progettata per rispondere alle esigenze di Francesco.

Il papà lavora in proprio come imprenditore, la mamma è casalinga e si occupa a tempo pieno dei figli, la sorellina frequenta la scuola materna del paese.

Francesco ha frequentato la medesima scuola materna dove si è inserito senza problemi, subito accettato dai compagni e dagli adulti. Ora da poche settimane è inserito in prima elementare ed è seguito da un’insegnante di sostegno e dall’addetta all’assistenza. Il direttore didattico si è spontaneamente e per tempo preparato ad accogliere il bambino chiedendo telefonicamente al centro una consulenza per sapere quali ausili consigliavamo e dove reperirli ed anche un momento di incontro con le persone dell’équipe che segue il bambino per impostare un lavoro didattico proficuo.

Lo stabile scolastico non presenta barriere architettoniche.

Nel contesto si evidenziano:

Un nucleo familiare ben strutturato i cui componenti sono molto uniti, la situazione familiare è affidabile e coinvolgente, con buoni rapporti interpersonali anche dal punto di vista sociale, e fortemente motivata ad individuare e risolvere i problemi quotidiani e a cercare di prevenire quelli futuri.

Un ambiente sociale accogliente anche se ancora molte sono le possibilità di migliorarlo dal punto di vista della fruibilità architettonica.

## 5. Contatto iniziale

Francesco è sempre stato in carico al servizio pubblico, prima presso l'Azienda Sanitaria che ha competenza sulla sua zona di residenza e poi da circa tre anni presso il Centro di cui faccio parte.

La famiglia, che è stata fin dall'inizio informata delle condizioni di salute del bambino, ha nel tempo compreso ed accettato i problemi legati alla patologia, attivandosi nel cercare le soluzioni idonee e attuabili. La domanda inespressa ma sempre presente della madre, portavoce della coppia genitoriale, è: "Quale sarà la situazione di vita migliore possibile per Francesco? Cosa dobbiamo fare?"

La risposta a questa domanda non può esaurirsi in breve tempo poiché, con il crescere di Francesco, le situazioni e le richieste si possono modificare di continuo. Perciò bisogna porre attenzione e saper cogliere il momento più giusto e la soluzione più appropriata in quello specifico momento poiché il compito della Struttura di Riabilitazione non è solo la prescrizione dell'ausilio che l'operatore ritiene tecnicamente più idoneo, ma di fare in modo che esso non venga abbandonato perché non accettato o ritenuto poco funzionale.

*"Fondamentale è l'accettazione dell'ausilio da parte della persona disabile. - intesa anche come la sua famiglia - In assenza di una valida, coerente motivazione qualunque ausilio verrà o immediatamente rifiutato o alla lunga scartato."* (Andrich, 1988: pag. XIX)

Per capire che cosa era davvero idoneo è stato utile analizzare le attività della vita quotidiana. Questo ha permesso il prendere coscienza dei bisogni, di definire gli obiettivi e di trovare le soluzioni possibili. Tutto questo è stato possibile attraverso l'interazione dei diversi operatori con la famiglia del paziente.

L'adozione quindi dei vari ausili, incominciando dal tutore di bacino e dai tutori gamba piedi per favorire la stazione eretta, l'adozione del deambulatore per favorire lo spostamento e l'utilizzo del sistema posturale nella carrozzina sono state scelte verso le quali i genitori sono stati condotti con un adeguato percorso formativo che teneva conto delle esigenze del bambino ma anche della progettualità familiare e affrontando via via il problema dell'alimentazione, della cura personale, degli spostamenti in genere, trasmettendo ai genitori la convinzione che l'adozione degli ausili è parte integrante del cammino riabilitativo.

Un'altra cosa importante che cerchiamo di trasmettere ai genitori, pur nel massimo rispetto dei loro vissuti e delle loro capacità, è di immaginarsi nel tempo futuro. Tutti i bambini, anche quelli sani, crescendo cambiano, nel carattere ma soprattutto nel corpo, tutti noi se siamo fortunati arriviamo alla vecchiaia. Perciò, quando si progetta ad esempio l'acquisto dell'abitazione di proprietà, bisogna saper pensare soluzioni che possano andar bene anche nel futuro, l'auto quando il figlio è cresciuto deve permettere di trasportarlo in sicurezza ed in carrozzina.

Portare avanti nel modo meno invasivo discorsi di questo tipo, presuppone che tra i tanti operatori che si occupano del paziente e la sua famiglia ci sia un dialogo continuo ed efficace, ci sia la capacità di far affiorare i bisogni e la capacità di contenere le ansie, ci sia una costante fiducia reciproca. Per guadagnare e mantenere questa fiducia l'operatore deve essere sempre cosciente del suo ruolo di professionista che osserva ma non giudica, che dà informazioni ma non prende decisioni che non gli spettano.

## 6. Obiettivi del progetto

*Ciò che ci si propone di ottenere con la serie di interventi previsti dal progetto*

L'obiettivo principale è favorire il benessere fisico, psichico e sociale del bambino curando le posture, facilitando l'accudimento, favorendo gli spostamenti ambientali e le relazioni sociali di tutto il nucleo familiare.

Durante l'analisi della situazione a quest'obiettivo principale se ne sono aggiunti altri più o meno compenetrati al primo.



Per perseguire queste finalità sono state considerate le seguenti situazioni:

### **Postura**

L'obiettivo è tutelare la crescita e la simmetria dei vari segmenti ed il rilasciamento dei gruppi muscolari contratti, favorire il controllo del capo, del tronco, degli arti superiori ed il loro uso, stimolare la presa e la manipolazione, permettere la fissazione dello sguardo, l'attenzione ambientale, favorire la respirazione e l'alimentazione, prevenire il dolore dovuto ad eventuali retrazioni o piaghe da decubito che potrebbero instaurarsi, favorire gli spostamenti.

### **Spostamenti**

Permettere la statica volontaria, il cammino, la conoscenza degli spazi e delle distanze, favorire la socializzazione.

### **Igiene personale**

Individuazione di un ausilio che permetta l'uso della doccia riducendo lo sforzo dei famigliari e che favorisca l'evacuazione ed il controllo sfinterico e di un fasciatoio che permetta alla madre una minor fatica nella vestizione del figlio.

### **Comunicazione**

Permettere al bambino di interagire con gli altri, favorire l'apprendimento attraverso il gioco, l'attenzione ambientale.

### **Accesso all'abitazione**

L'obiettivo è stato di ricercare le soluzioni più efficaci e gestibili anche da un singolo assistente.

Sono state date, ancora prima di iniziare la costruzione della nuova abitazione, le indicazioni necessarie per fare una casa vivibile che non presentasse impedimenti alle esigenze di Francesco. L'accesso dal giardino avviene mediante una rampa con lieve pendenza, l'abitazione è dotata di un ascensore per gli spostamenti interni, vicino alla camera del bambino c'è il suo bagno con doccia a pavimento (se in futuro si richiederà l'uso della vasca da bagno sono già predisposte le tubature e gli scarichi per inserire nella stanza una vasca attrezzata), c'è spazio per un fasciatoio regolabile in altezza, il lavabo scelto è regolabile in altezza e senza impedimenti all'avvicinamento con la carrozzina, l'area è abbastanza grande da eseguire le manovre necessarie anche con una carrozzina da adulti o con un sollevatore; gli arredamenti saranno pensati perché anche Francesco possa usarli (mi riferisco ai tavoli, al lavabo della cucina, ecc.), per quanto riguarda la camera e soprattutto il letto di Francesco i genitori sanno già che prima della spesa, quando sarà il momento di farla, potranno chiedere consigli su cosa scegliere, l'accesso al garage permette il passaggio di un'auto molto alta in previsione che il bambino venga trasportato senza essere spostato dalla carrozzina.

### ***Probabile evoluzione in assenza di interventi***

Quasi certamente, dato l'alto grado di dipendenza che Francesco continuerà ad avere dagli adulti, la situazione nel breve periodo non si sarebbe modificata di molto rinunciando agli ausili, ma è sul periodo più lungo che certamente si apprezzeranno delle positive modifiche.

La costante cura delle posizioni che il bambino mantiene per periodi anche lunghi, ad esempio quando è seduto durante la giornata, ci consentirà di non vederlo piegato su se stesso, deformato dalle retrazioni muscolari e con problemi respiratori anche importanti.

Per la madre un figlio non autosufficiente sarà sempre più pesante da gestire e più difficile per gli altri inserirsi allo scopo di condividere il compito dell'accudimento ed assicurare al soggetto le normali cure igieniche, il cambio delle posture, gli spostamenti ambientali.

Inoltre gli ausili per la comunicazione potranno rendere Francesco più partecipe dell'ambiente che lo circonda ed aumentarne il piacere e l'autostima e, aumentando la sua partecipazione alla vita di ogni giorno, mettere le persone incontrate occasionalmente in grado di superare il disagio e la frustrazione del non riuscire a mettersi in contatto con lui.

Importante è anche l'utilizzo di una carrozzina leggera più facile da spingere e da trasportare e con un sistema di postura adeguato che, oltre a fornirgli una posizione confortevole e più facile da conservare, permetta di evitargli spostamenti posturali continui e faticosi.

La possibilità poi di potersi muovere senza difficoltà all'interno della propria abitazione contribuisce a renderla più accogliente e protettiva; gli spazi studiati per poter manovrare con gli ausili ritenuti necessari al caso ci consente di non porci inutili limiti al loro utilizzo.

## **7. Articolazione del progetto**

Il progetto è articolato in più tappe e, al momento della stesura di questo elaborato, alcune non sono ancora state realizzate completamente.

Le richieste di trovare soluzioni che potessero aiutare nel risolvere i bisogni legati a questo caso sono state fatte sempre dalle persone che con diversi compiti si occupano di Francesco, ma quando ci si attiva per rispondervi la prima valutazione da fare è se esse si conformano alle esigenze di miglior vivibilità ossia se sono ecologiche per quel soggetto in quel periodo della sua vita; durante la consulenza bisogna ricordare che un cambiamento lo possiamo ipotizzare ma non possiamo progettarlo, bisogna introdurre informazioni nuove e, in definitiva, nuove possibilità di scelta, bisogna muoversi nell'ambito dei cambiamenti possibili, bisogna essere soprattutto utili.

E' obbligo ricordare che per scegliere un ausilio è necessario rispettare tre principi (Ferrari, 1997): *competenza* (la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo efficace), *contestualità* (la soluzione deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo), *consonanza* (la soluzione deve mettere a proprio agio l'utente).

### ***Primo intervento: la cura delle posture***

Per mantenere i segmenti in posizione di allungamento muscolare e di simmetria sono stati individuati i seguenti tutori:

- Abduttore di bacino con busto statico equilibrato
- Tutori gamba piedi con scarpe
- Doccia coscia gamba piede sinistra per la notte per conservare i risultati ottenuti con l'intervento di allungamento muscolare

I tempi tecnici sono stati di un mese per l'autorizzazione da parte delle strutture competenti ed un altro per la fornitura ed il collaudo. Naturalmente i primi due tutori sono stati rinnovati ogni anno per seguire la crescita del bambino, mentre la doccia non è più stata usata perché non più necessaria.

### ***Secondo intervento: la cura delle posture durante gli spostamenti***

Per permettere il mantenimento di una postura corretta e confortevole durante la giornata e negli spostamenti, per facilitare le funzioni respiratorie, l'alimentazione e l'attenzione, è stata consigliata:

- Carrozzina basculante con sistema posturale per capo, tronco bacino ed arti inferiori completa con cuscino antidecubito. Sulla base da esterni è stato applicato il "Jay Fit System" che è stato scelto perché riesce ad adattarsi alla crescita ed ai cambiamenti funzionali di chi lo sta utilizzando.

I tempi tecnici sono stati di un mese per l'autorizzazione e di quasi tre per la fornitura da parte del tecnico competente; il collaudo è avvenuto insieme con la consegna. Anche per questo ausilio dopo due anni si è dovuto procedere alla sostituzione per crescita ponderale.

### ***Terzo intervento: la deambulazione***

Per favorire il carico sugli arti inferiori e perché Francesco potesse spostarsi in autonomia anche se per brevi tratti gli è stato prescritto:

- Deambulatore “Pacer” prodotto dalla Rifton e distribuito in Italia dalla Chinesport.

La scelta è caduta su questo per esclusione di altri che, pur avendo caratteristiche tecniche simili, sono meno leggeri e manovrabili, consentono un numero minore di regolazioni e non permettono la posizione del tronco inclinata in avanti. Infatti, per esemplificare, durante le prove il bambino non riusciva a spostarsi col carrello “Dinamico” della Ditta Ormesa e ad avere direzionalità e manovrabilità con il carrello “Bronco” della R82.

Per questo ausilio è passato un mese tra la prescrizione ed il preventivo della ditta scelta per la fornitura, altri quattro per l’autorizzazione dell’ULSS e più di due per la consegna ed il collaudo positivo. In questo periodo il bambino durante le sedute di fisioterapia usava il deambulatore in uso al reparto così che ha preso comunque confidenza con l’ausilio, ha capito la sua funzione e incominciando dai primi passi fatti dalle mani della terapeuta è passato a fare qualche tratto in autonomia e con una buona direzionabilità.

### ***Quarto intervento: l’igiene personale***

Favorire le funzioni igieniche e la cura personale significa trovare degli ausili che facilitino il compito al familiare che se ne occupa. Per questo è stato scelto un modello basculante e adattabile alla crescita dell’utilizzatore e che consente la regolazione dell’altezza secondo le esigenze dell’operatore:

- Sedia da wc e doccia “Flamingo” della Ditta R82 e distribuita in Italia da Fumagalli srl.

I tempi tecnici sono stati di un mese per l’autorizzazione e di quasi tre per la consegna e il collaudo.

### ***Quinto intervento: la scuola***

Su richiesta della madre che desiderava sia che Francesco mantenesse durante le ore di scuola la postura seduta corretta ma anche che potesse stare in mezzo ai suoi compagni e non sulla carrozzina che avrebbe sottolineato la sua diversità, il Direttore Didattico si è interessato a reperire per la scuola:

- Sedia e tavolo con incavo (“Sitting School”) della Ditta Colombo

All’inizio del calendario scolastico gli ausili erano disponibili.

### ***Sesto intervento: la comunicazione***

Perché si possa essere sicuri che il bambino ha interiorizzato le relazioni di causa ed effetto e per favorire le possibilità di gioco, l’interazione con l’ambiente e la possibilità di comunicare attraverso semplici richieste è stato individuato:

- Sensore a pressione mod. “Big Red” oppure “Big Buddy”

Questa prescrizione non ha ancora concluso il suo iter iniziato ormai da cinque mesi.

### ***Altri possibili interventi***

In un caso così complicato dove non si possono prevedere modificazioni del quadro motorio tali da modificare la dipendenza del bambino dagli adulti e dagli ausili, possiamo già ipotizzare che uno dei prossimi interventi potrebbe riguardare il trasporto in un’auto dove si possa caricarlo con la sua

carrozzina e la prescrizione di un sollevatore non appena la mamma lamenterà la troppa fatica nel sollevare il figlio.

## **8. Risultati previsti o riscontrati**

Fa parte del progetto riabilitativo saper valutare e giudicare i risultati ottenuti e quanto gli ausili concorrono a modificare il quadro clinico e la qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

*Una corretta analisi dovrebbe ricoprire le seguenti dimensioni:*

- *Risultati a livello individuale*
- *Risultati a livello della famiglia e della rete primaria*
- *Risultati a livello degli operatori della riabilitazione*
- *Risultati a livello della collettività (Andrich, Moi, 1998: pag.20)*

### ***Risultati a livello individuale***

Francesco con l'uso degli ausili posturali ha mantenuto nel tempo le correzioni ottenute con l'intervento chirurgico; ha maturato il controllo del capo e del tronco; riesce a fissare lo sguardo sulle cose che gli interessano ed anche ad afferrarle se sono vicine; nella sua carrozzina riesce a respirare meglio e a mangiare discretamente e si sono notevolmente diradati gli episodi di bronchite. Con l'ultima carrozzina tenta anche di spingersi autonomamente per brevi tratti. Usa regolarmente il deambulatore, anche a scuola, e si sposta per tratti abbastanza lunghi per seguire gli altri bambini. Nel complesso lo vediamo più tranquillo e sorridente, soddisfatto delle cose che riesce a fare.

### ***Risultati a livello della famiglia***

Vedendo le nuove conquiste del figlio e sentendosi in parte alleggeriti della fatica dell'assistenza, la famiglia si dimostra più serena e accetta con tranquillità la ricerca e l'inserimento di nuovi ausili che possono aiutare il figlio a raggiungere nuovi ed insperati obiettivi. Riguardando gli eventi che si sono succeduti, osservando come Francesco affronta con serenità le situazioni nuove ed opera con costanza fino al raggiungimento dello scopo che si è prefissato, la famiglia conferma che questo risultato è stato reso possibile dalle soluzioni da noi proposte. La famiglia ci confida inoltre di avere la necessaria fiducia e tenacia per riuscire a superare le nuove difficoltà che si presenteranno in futuro e per continuare l'opera di sensibilizzazione delle persone che operano nelle diverse strutture che sono coinvolte nella vita del bambino.

Per quanto riguarda la nuova abitazione il risultato finale potrà essere giudicato solo più avanti perché al momento la costruzione non è ancora completata.

### ***Risultati a livello degli operatori della riabilitazione***

Potendo misurare in modo tangibile i risultati ottenuti dal loro paziente gli operatori dicono di sentirsi gratificati dall'attività svolta e motivati nel continuare a impegnarsi in questo lavoro a volte così poco gratificante.

### ***Risultati a livello della collettività***

Sono in questo caso i più difficili da sintetizzare poiché sono quelli che si vedono sulla più lunga distanza, ma sicuramente, visto per esempio l'impegno con il quale il bambino è stato accolto nella scuola si può sicuramente pensare in positivo che gli attuali responsabili delle istituzioni che sono state coinvolte accettino di progettare e realizzare tutte le modifiche necessarie a rendere più friabili gli spazi e ad eliminare le barriere architettoniche. Si può anche auspicabilmente pensare che le nuove generazioni crescano educate ad una maggiore accettazione delle persone considerate diverse da loro.

## 9. Relazione tecnica

In questo capitolo si descrivono in modo dettagliato gli ausili previsti dal progetto.

### Tutori su misura

Caratteristiche: Realizzati in polietilene con plastazoto

Prezzo:

- Doccia coscia gamba piede €380
- Busto con tutore di bacino €1525
- Tutori gamba piedi con scarpe €1030.

La prescrizione del medico fisiatra è articolata con i seguenti codici Nomenclatore Tariffario:

- 06.12.12.012 -Doccia coscia gamba piede per ginocchio flessio
- 06.12.18.121 -Contentore imbottito per ginocchio
- 06.12.18.130 -Rivestimento interno anallergico
- 06.03.18.033 -Busto statico equilibrato
- 06.03.18.166 -Rivestimento totale interno morbido
- 06.12.15.036 -Tutore per bacino coscia rigido a valva
- 06.12.18.283 -Articolazioni coxo femorali libere
- 06.12.18.328 -Rivestimento aste
- 06.12.06.012 -Tutori gamba piede a valva
- 06.12.18.214 -Rivestimenti morbidi interni
- 06.12.18.229 -Cuscinetti di contenzione
- 06.33.03.063 -Paio calzature ortopediche predisposte di rivestimento a tutore

### Carrozzina basculante

Marchio: Pro Medicare

Modello: Liga (*Scheda portale SIVA n°17785*)

Caratteristiche: questa base di sostegno realizzata in lega di alluminio, permette un basculamento continuo da 0° a 30°, il reclinamento dello schienale, ha ruote ad estrazione rapida e ruotine direzionali, ha ruote antiribaltamento di serie, il telaio è chiudibile ed anche i montanti dello schienale sono abbattibili

Prezzo €1070

La prescrizione del medico fisiatra è articolata con i seguenti codici ISO:

- 18.09.39.003 -Base di sostegno
- 18.09.39.103 -Regolazione dell'inclinazione, con dispositivo di basculamento

Fornitura con riserva di proprietà da parte dell'azienda ULSS.

### Sistema posturale

Marchio: Jay

Modello: Appoggiatesta a imbottitura singola grande (*Scheda portale SIVA n° 13757*)

Caratteristiche: fornisce un controllo laterale del capo limitato, da utilizzarsi in caso di stanchezza. Indicato per utenti con un controllo del capo buono o discreto. Regolabile in altezza, angolazione e profondità.

Prezzo €335

Marchio: Jay

Modello: Schienale sagomato Fit (*Scheda portale SIVA n° 13753*)

Caratteristiche: fornisce stabilità ed un corretto posizionamento della parte superiore del tronco; sono disponibili i sostegni laterali per il tronco regolabili in altezza, larghezza ed angolazione; i supporti pelvici piramidali laterali posteriori permettono di adeguare la sagomatura dello schienale alla forma anatomica del bacino stabilizzandolo; un sistema di aggancio molto semplice permette di adattarsi facilmente ad ogni carrozzina e di essere tolto e ricollocato molto velocemente nella posizione iniziale; permette un'ampia gamma di regolazioni in profondità ed angolazione; la piastra universale standard permette il facile montaggio del poggiatesta; le guide opzionali delle imbracature a bretellaggio permettono un preciso posizionamento di ogni tipo di fascia

Prezzo €1040

Marchio: Jay

Modello: Cuscino Fit System

Caratteristiche: sistema modulare anatomico con inserti in schiuma a diversa densità, con elementi di contenimento laterale di bacino e di cosce, con riduttori anteriori amovibili in modo da seguire correttamente la crescita dell'utente, con diversi modelli di divaricatori imbottiti.

Prezzo €970

La prescrizione prevede i seguenti codici nomenclatore tariffario:

- 18.09.39.021 -Unità posturale per tronco/bacino
- 18.09.39.027 -Unità posturale per il capo
- 18.09.39.033 -Unità posturale per arto inferiore
- 18.09.39.151 -Pelote frontali con snodo

Ed è integrata da:

- 18.09.39.145 -Cinghia a bretellaggio
- 18.09.39.163 -Cinghia pelvica

Fornitura con riserva di proprietà da parte dell'azienda ULSS.

## **Deambulatore**

Marchio: Rifton

Modello: Pacer K502(*Scheda portale SIVA n° 15612*)

Caratteristiche: deambulatore disponibile in misure per bambino, con ruote dal diametro grande, struttura leggera.

Prezzo totale €2740 Iva inclusa dei quali €1800 a carico dell'Azienda ULSS ed €940 a carico della famiglia.

La prescrizione del medico fisiatra è così articolata:

Sistema per la stabilizzazione e la deambulazione in posizione eretta riconducibile per omogeneità funzionale D.M. 332, art. 1 comma 5, al codice:

- 03.48.21.081 -Stabilizzatore mobile in postura eretta
- 03.48.21.204 -Sostegno per arto superiore
- 03.48.21.207 -Divaricatore
- 03.48.21.201 -Dispositivo ai freni

Fornitura con riserva di proprietà da parte dell'azienda ULSS.

## **Sedia da doccia e wc**

Marchio: R82

Modello: Flamingo sedia a comoda (*Scheda portale SIVA n° 14963*)

Caratteristiche: sistema di postura indicato per bambini da 2 a 13/14 anni, specifico per funzioni igieniche. La configurazione base comprende: base da interni regolabile in altezza, pieghevole, con quattro ruote piroettanti; unità tronco bacino che permette il basculamento del sistema e l'inclinazione dello schienale; unità posturale per arto inferiore con appoggia piedi diviso, inclinabile, con

regolazione dell'altezza, della divaricazione, della flessione-estensione, della pronosupinazione; divaricatore/paraspruzzi. Come accessori sono disponibili: poggiatesta, tavolino estraibile e padellina.

Prezzo con aggiuntivi €2972

E' prescrivibile mediante i seguenti codici nomenclatore tariffario:

- 18.09.39.003 -Base di sostegno
- 18.09.39.103 -Regolazione dell'inclinazione
- 18.09.39.021 -Unità posturale per tronco/bacino
- 18.09.39.027 -Unità posturale per il capo
- 18.09.39.033 -Unità posturale per arto inferiore
- 18.09.39.151 -Pelote frontali con snodo
- 18.09.39.145 -Bretellaggio
- 18.09.39.163 -Cinghia pelvica

Fornitura con riserva di proprietà da parte dell'azienda ULSS.

### **Sedia per la scuola**

Marchio: Colombo

Modello: Sitting School (*Schede portale SIVA n° 107 - 2577*)

Caratteristiche: disponibili in misure per bambino, realizzati in acciaio cromato e verniciato, sono regolabili in altezza e inclinazione, -la sedia è dotata di appoggiatesta, appoggia piedi ribaltabile, braccioli, divaricatore ed è rivestita in similpelle, -il tavolo è in laminato plastico.

Prezzo €850

Acquistata dal Comune perché facente parte dell'arredo scolastico.

### **Sensore a pressione**

Marchio: Ablenet

Modello: Big Red (*Scheda portale SIVA n° 9635*)

Caratteristiche: Sensore a pressione di grandi dimensioni attivabile premendo la superficie superiore. La base è predisposta con fori per il fissaggio.

Prezzo totale €395

La prescrizione del medico neuropsichiatra è così articolata:

Sensore a pressione diametro cm 13 altezza cm 3 forza di scatto gr. 160 (mod. Big Red oppure Big Buddy), cavo adattatore per dispositivi a batteria, temporizzatore mod. Switch Latch and Timer, comunicatore monomessaggio diametro cm 12 predisposto per il collegamento di un sensore esterno (mod. Big Mack) riconducibile per omogeneità funzionale al codice:

- 21.42.06.003 -Comunicatore simbolico a 16 caselle

## **10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento**

La famiglia si è resa conto subito che l'utilizzo degli ausili avrebbe potuto migliorare la qualità di vita di Francesco, e con l'uso ha valorizzato anche il ruolo che avrebbero avuto su di essa. Molto spesso accade che gli ausili o le soluzioni proposte non vengano accettate solo perché è mancata una riflessione sulle proprie capacità fisiche e sui vantaggi che se ne ricaverrebbero dall'uso di determinati accessori.

Durante gli incontri con la famiglia sono state date tutte le informazioni utili per poter scegliere e decidere, organizzando anche la presenza di tecnici specializzati nei vari settori. Oltre a questo ci si è avvalsi delle banche dati del Portale SIVA caldeggiando anche una autonoma consultazione della stessa.

Gli incontri vengono normalmente organizzati favorendo la presenza delle figure professionali che nelle fasi di consulenza, valutazione, scelta, addestramento, collaudo e monitoraggio sono di volta in volta coinvolte: medico, terapisti, tecnico ortopedico, familiari devono poter partecipare ed esprimere le loro impressioni ed opinioni poiché è essenziale che tutte le figure professionali forniscano le informazioni ritenute utili ma è imperativo che la decisione definitiva sia dei diretti interessati alle scelte: paziente e famigliari.

Provvedere all'iter burocratico per avere l'ausilio tramite il SSN è abbastanza complesso, e prevede:

- La visita medica presso un medico specialista che sia autorizzato a fare la **prescrizione** e che faccia una diagnosi circostanziata e un programma terapeutico che indichi obiettivi, modalità di utilizzo, momenti di verifica e codici del dispositivo.
- La ricerca di un tecnico ortopedico in grado di fornire un ausilio adeguato e che possa presentare il preventivo di spesa all'azienda sanitaria.
- L'attesa dell'**autorizzazione** alla fornitura dell'ausilio.
- L'appuntamento per la **fornitura** dell'ausilio, la sua messa in opera e le prove funzionali.
- Il **collaudo** che accerti la congruenza clinica oltre che la corrispondenza tra il presidio in oggetto e quanto era stato autorizzato.

Sono impegni non solo fisici, ma anche di natura psicologica ed è importante che il servizio che ha in carico l'utente possa incontrare la famiglia per valutare i singoli aspetti, analizzare le difficoltà e indicare le soluzioni.

E' importante che la famiglia si senta aiutata anche nell'addestramento all'uso migliore degli ausili.

Sono comportamenti che sono diventati usuali per il nostro Centro e che in questo caso siamo riusciti a compiere senza grossi intoppi: la valutazione dei bisogni del bambino, la consulenza e la visita medica per la prescrizione dell'ausilio sono state praticamente un momento unico, anche se articolato in diversi incontri, nel quale fisiatra, terapeuta e famigliari hanno espresso le proprie idee; la scelta è stata effettuata sia per la carrozzina posturale che per il deambulatore invitando al Centro il tecnico ortopedico individuato per la fornitura, e, attraverso qualche prova effettuata con l'aiuto dei terapisti si è arrivati ad impostare la decisione sui modelli da ordinare, il collaudo è un momento di controllo effettuato dallo stesso fisiatra, l'addestramento all'uso è stato effettuato dal terapeuta di riferimento ed è stato necessario solamente per il deambulatore.

Per quanto riguarda interventi correttivo - adattativi o la sostituzione degli ausili per le modificate condizioni ponderali dell'utente, sono stati fatti quando richiesti dai genitori o dai terapisti che hanno in carico Francesco.

Per la valutazione dell'efficacia delle soluzioni adottate ci fidiamo dei giudizi positivi delle persone interessate dal loro uso. Non sono ancora stati somministrati né lo strumento QUEST per la valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio, né il questionario PIADS per la misurazione dell'impatto psico-sociale degli ausili, che ritengo potrebbero rivelarsi utili per mettere a confronto e chiarificare aspettative, attribuzioni, priorità della famiglia e degli operatori.

## 11. Piano economico

La finalità dell'analisi dei costi è di identificare e quantificare le risorse che sono state impiegate nel tempo per raggiungere l'obiettivo che ci si era prefissati. Tutte le risorse utilizzate hanno un valore e quindi rappresentano un costo, compresa l'assistenza prestata dai famigliari o l'aiuto dato da amici o volontari.

Per quantificare il costo degli ausili in un programma individualizzato (Andrich e Moi, 1998), bisogna distinguere tra

- ◆ il **costo finanziario** ossia il totale delle spese sostenute;
- ◆ il **costo sociale** che comprende il reale valore delle risorse utilizzate da tutte le persone coinvolte; in particolare quello che interessa è il **costo sociale aggiuntivo**, ossia la differenza



tra il costo dell'intervento e quello che comunque si sosterebbe senza di esso e che può essere un investimento se maggiore di zero, uno spostamento di risorse se nullo, un risparmio se inferiore a zero.

Il metodo utilizzato per stimare i costi derivanti dalla scelta di una soluzione per l'autonomia e a confrontare sotto il profilo economico le diverse soluzioni possibili è lo strumento SIVA/CAI (Cost Analysis Instrument) (Andrich, 2002). Esso si articola su quattro fasi:

- definizione del programma
- sequenza degli interventi
- analisi dei costi di ogni intervento
- costi in assenza di intervento.

Per utilizzare questo strumento è necessario quantificare alcuni parametri temporali:

- *Orizzonte temporale: è il periodo che si assume come riferimento e corrisponde all'arco di tempo che va dall'inizio del programma sino al momento per cui si desidera condurre l'analisi (Andrich e Moi, 1998: pag.26)*
- *Durata clinica teorica: stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo (Andrich e Moi, 1998: pag.26)*
- *Durata tecnica effettiva: stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di essere sostituito per motivi tecnici (Andrich e Moi, 1998: pag.26).*

L'orizzonte temporale adottato per l'analisi svolta nelle tabelle che seguono è a lungo termine (di 10 anni considerati dal primo intervento programmato per i primi quattro interventi, una durata inferiore per gli altri due poiché si considera che questo ciclo scolastico termini dopo cinque anni ed il sensore possa essere sostituito da un ausilio più personalizzato) poiché non si prevede che la situazione di Francesco cambierà in modo tanto importante da escludere l'uso di questi ausili.

## Piano d'azione

<b>Cod. interv.</b>	<b>Obiettivo intervento</b>	<b>Soluzione scelta</b>	<b>Inizio interv.</b>	<b>Tempo realizz.</b>	<b>Durata clinica teorica</b>	<b>Durata tecnica effettiva</b>
1	Cura delle posture	Tutori su misura	Anno 1	Mesi 2	10 anni	1 anno
2	Spostamenti	Carrozzina basculante Sistema di postura	Anno 1	Mesi 4	10 anni	2 anni
3	Carico sugli arti inferiori	Deambulatore	Anno 2	Mesi 7	10 anni	5 anni
4	Igiene personale	Sedia da doccia	Anno 2	Mesi 4	10 anni	5 anni
5	Socializzazione	Sitting school	Anno 3	Mesi 1	5 anni	5 anni
6	Comunicazione	Sensore a pressione	Anno 3	> mesi 5	5 anni	8 anni

Nella compilazione della scheda SCAI del primo intervento (tutori di bacino e gamba piedi con scarpe) si considera che la durata tecnica degli ausili non possa essere superiore ad un anno per la crescita ponderale e che l'assistenza di livello A, poiché si considera che i tutori debbano essere semplicemente indossati e tolti, sia ripartita tra la madre ed un'assistente in carico alla scuola.

Pensando al non intervento si immagina che la madre e la terapeuta si alternino a mantenere in posizione di allungamento la muscolatura del bambino per più di due ore al giorno.

Nella compilazione della scheda SCAI del secondo intervento (base da esterno con sistema posturale) oltre alla spesa della sostituzione della carrozzina ogni due anni per l'adeguamento dell'ausilio alla crescita del bambino, ho ipotizzato che un assistente di livello A per tre ore spinga Francesco negli spostamenti e se ne occupi anche in mancanza di questo ausilio.

Nella compilazione della scheda SCAI del terzo intervento (deambulatore) ho considerato che la terapeuta impieghi venti ore per insegnare a Francesco come si usa il deambulatore; ho calcolato che basti un'assistenza di livello A per mettere e togliere il bambino dall'ausilio e che questo venga fatto dall'assistente scolastica e da un familiare.

Pensando al non intervento si può ipotizzare che il bambino venga aiutato a stare in piedi e camminare per un'ora al giorno per trecento giorni all'anno dalla terapeuta e da un familiare.

Con riferimento al quarto intervento (la sedia da doccia), oltre al costo dell'ausilio che considero rinnovato dopo cinque anni per la crescita ponderale del bambino, prevedo un intervento di tipo A fatto da un familiare. In assenza di tale ausilio per lavare il bambino sarebbe necessario organizzarsi in due persone raddoppiando il costo.

Nella compilazione della scheda SCAI del quinto intervento (il Sitting School), oltre alla spesa per l'acquisto dell'ausilio, penso ad un intervento di tipo A per posizionare correttamente il bambino e poi spostarlo altrove.

Pensando al non intervento prospetto che siano necessarie due persone, un'assistente ed un'insegnante che per duecento giorni scolastici aiutino Francesco a mantenere la posizione seduta.

Nella compilazione della scheda SCAI del sesto intervento (il sensore) come costi sociali ho sommato la spesa d'acquisto ed il costo di otto batterie da 9 volts, mentre l'assistenza di due ore al giorno è di tipo C nei duecento giorni scolastici e di tipo A negli altri cento.

Quest'ultimo costo non cambia se non viene effettuato l'intervento perché un adulto deve comunque interagire con il bambino.

Nel calcolo del costo dell'assistenza ho ipotizzato per l'intervento di livello A (ossia che non richieda particolare qualificazione o prestanza fisica) un costo orario di €13 e per il livello C (ossia che richieda una qualificazione specializzata) di €16.

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

		Francesco		Durata clinica	01 anno
		Tutori di bacino e gamba piedi con scarpe		Durata tecnica	01 anno
utente					
soluzione scelta					
		costi sociali	costi sociali	spese	spese
		intervento	non intervento	U.L.S.S.	SCUOLA
				spese	spese
				utente	utente
<b>Anno 1</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 2</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 3</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 4</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 5</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 6</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 7</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 8</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 9</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300
<b>Anno 10</b>	investimento	2555		2555	
	esercizio	0			
	servizi	0			
	assistenza	2275	10300		1300

-VALORE RESIDUO

0

**TOTALI**

Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
48300	103000		25550	130000

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO**

- 54700 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

		azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con inter- vento	Assistenza livello A	29	30		2275	1300
	livello B				0	0
	livello C				0	0
		totale			2275	1300
Senza inter- vento	livello A	12	120		3900	0
	livello B				0	0
	livello C	16	120		6400	6400
		totale			10300	6400

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

utente		Francesco			Durata clinica	10 anni
soluzione scelta		Carrozzina basculante con sistema di postura			Durata tecnica	02 anni
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese U.L.S.S.	spese .....
Anno 1	investimento	3410			3410	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 2	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 3	investimento	3410			3410	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 4	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 5	investimento	3410			3410	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 6	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 7	investimento	3410			3410	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 8	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 9	investimento	3410			3410	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			
Anno 10	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	14235	14235			

-VALORE RESIDUO

0

TOTALI	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
	159400	142350		17050	

COSTO SOCIALE  
AGGIUNTIVO

17050 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con	livello A	30	180		14235	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C				0	0
		totale			14235	0
Senza	livello A	30	180		14235	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C				0	0
		totale			14235	0

(Siva Cost Analysis Instrument)

Analisi dei costi del singolo intervento

<i>utente</i>		Francesco			Durata clinica		10 anni
<i>soluzione scelta</i>		Deambulatore			Durata tecnica		05 anni
		costi sociali		spese	spese		
		intervento		utente	U.L.S.S.		CENTRO SCUOLA
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	2900		940	1800		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 6</b>	<i>investimento</i>	2740		940	1800		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 7</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 8</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 9</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600
<b>Anno 10</b>	<i>investimento</i>	0		0	0		
	<i>esercizio</i>	0					
	<i>servizi</i>	0					
	<i>assistenza</i>	2275	5150				1600

**-VALORE RESIDUO**

0

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>TOTALI</b>	28390	51500	1880	3600	16000

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO**

- 23110 (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>	29	30		975	1300
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			<b>975</b>	<b>1300</b>
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	12	60		1950	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>	16	60		3200	3200
		<i>totale</i>			<b>5150</b>	<b>3200</b>

(Siva Cost Analysis Instrument)

Analisi dei costi del singolo intervento

utente		Francesco			Durata clinica	10 anni
soluzione scelta		Sedia da doccia			Durata tecnica	05 anni
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese U.L.S.S.	spese .....
Anno 1	investimento	2972			2972	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 2	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 3	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 4	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 5	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 6	investimento	2972			2972	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 7	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 8	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 9	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			
Anno 10	investimento	0			0	
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	4745	9490			

- VALORE RESIDUO

0

	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI	53394	94900		5944	

COSTO SOCIALE  
AGGIUNTIVO

- 41506 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con	livello A	30	60		4745	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C				0	0
				totale	0	0
Senza	livello A	30	120		9490	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C				0	0
				totale	0	0

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

utente		Francesco		Durata clinica	05	
soluzione scelta		Sitting School		Durata tecnica	08	
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese U.L.S.S.	spese COMUNE
Anno 1	investimento	850				850
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	300	11600			
Anno 2	investimento	0				
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	300	11600			
Anno 3	investimento	0				
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	300	11600			
Anno 4	investimento	0				
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	300	11600			
Anno 5	investimento	0				
	esercizio	0				
	servizi	0				
	assistenza	300	11600			
Anno 6	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 7	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 8	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 9	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 10	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					

- VALORE RESIDUO

318

	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI	2032	58000			850

COSTO SOCIALE  
AGGIUNTIVO

- 55968 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con inter- vento	livello A	16	30		300	300
	livello B				0	0
	livello C				0	0
		totale			300	300
Senza inter- vento	livello A	16	120		5200	0
	livello B				0	0
	livello C	16	120		6400	0
		totale			11600	0

(Siva Cost Analysis Instrument)

Analisi dei costi del singolo intervento

utente		Francesco			Durata clinica	5
soluzione scelta		Sensore a pressione			Durata tecnica	8
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese U.L.S.S.	spese SCUOLA
Anno 1	investimento	395			395	
	esercizio	12		12		
	servizi	0				
	assistenza	9000	9000			6400
Anno 2	investimento	0				
	esercizio	12		12		
	servizi	0				
	assistenza	9000	9000			6400
Anno 3	investimento	0				
	esercizio	12		12		
	servizi	0				
	assistenza	9000	9000			6400
Anno 4	investimento	0				
	esercizio	12		12		
	servizi	0				
	assistenza	9000	9000			6400
Anno 5	investimento	0				
	esercizio	12		12		
	servizi	0				
	assistenza	9000	9000			6400
Anno 6	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 7	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 8	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 9	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 10	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO

148

	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI	45307	45000	60	395	32000

COSTO SOCIALE  
AGGIUNTIVO

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

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con inter- vento	livello A	25	60		2600	0
	livello B				6400	6400
	livello C	25	60		0	0
		totale			9000	6400
Senza inter- vento	livello A	25	60		0	0
	livello B				0	0
	livello C	25	60		0	0
		totale			9000	6400



## 12. Metodologia della proposta

Il trattamento riabilitativo si compone di momenti strettamente tecnici nei quali l'operatore qualificato valuta le capacità residue del paziente, sceglie le metodiche e il modo col quale proporle, sceglie le attrezzature e gli strumenti da usare per favorire il raggiungimento degli obiettivi stabiliti, sceglie gli ausili da consigliare, e da momenti di dialogo che possono realizzarsi con un singolo operatore o in équipe, con l'utente o la sua famiglia. Dialogo significa comunicazione e presuppone la capacità di ascoltare non solo le parole ma anche il modo nel quale vengono dette, il tipo di linguaggio che viene usato, la mimica e le emozioni che vengono espresse.

Quanto sia importante il dialogo con l'utente è a noi cosa ben nota ed è evidenziato da Andrich nel suo libro *Consigliare gli ausili* (Andrich, 1996: pag.54-57) quando parla del delicato momento del colloquio durante la consulenza, dato che *lo stile determina la qualità della comunicazione*.

Possiamo considerare cruciali due momenti: il colloquio e la ricerca della soluzione.

Durante il colloquio l'utente ha il compito di prendere la decisione finale, ma l'operatore deve fornire tutte le informazioni tecniche relative alle soluzioni individuate, deve trasferirle in modo che la persona che ha davanti possa *esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti...*(Definizione IRTAC – International Round Table for Advancement of Counselling – 1987; citata da Andrich, 1996).

Il dialogo non è mai venuto a mancare con la famiglia di Francesco e soprattutto quando, nel momento delle valutazioni e delle decisioni, abbiamo dovuto pensare insieme alle modificazioni positive che l'inserimento degli ausili avrebbe portato nella vita del bambino, la comunicazione si è fatta più intensa e pregnante.

L'operatore deve rimanere sempre concentrato sull'utente e per farlo deve conservare:

- *un atteggiamento di interesse aperto* senza pregiudizi o preconcetti,
- *un atteggiamento non giudicante* evitando critiche o colpevolizzazioni
- *un atteggiamento di non direttività* su come il soggetto deve esprimersi
- *un'intenzione autentica di comprendere l'altro* cogliendo ciò che la situazione significa per lui
- *uno sforzo costante per rimanere obiettivo* (Mucchielli, 1996).

Adesso, arrivati a questo punto in cui sono stati inseriti diversi ausili che sembrano soddisfare le esigenze dell'utente e degli operatori che attorno a lui si alternano, sarà necessario programmare una accurata fase di verifica sulle soluzioni adottate.

## 13. Bibliografia

- Andrich R.: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- Andrich R., Porqueddu B.: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol. 26 n°3/1990 Torino: Minerva Medica, 1990
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998
- Andrich R.: *The SCAI instrument: measuring costs of individual assistive technology programmes*. Technology & Disability (2002)
- Cramer B.: *Professione bebè*. Torino: Bollati Boringhieri, 1992
- Ferrari A.: *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*. Del Cerro, 1997
- Mucchielli R.: *Apprendere il counseling*. Trento: Erickson, 1996
- Pellegrini A.: *L'educazione al movimento*. Conegliano: La Nostra Famiglia, 1994