



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

Vorrei qualcosa di più!

FABRIZIO

CANDIDATO: Emanuela Farina

Abstract: Fabrizio ha 31 anni, è paraplegico da quattro, è autonomo, lavora e a breve andrà a vivere da solo... ma vorrebbe qualcosa di più. Desidera infatti mettersi alla prova, riprovare il gusto della competizione dell'esercizio fisico. Questo lavoro presenta un'esperienza di consulenza professionale sostenuta da un rapporto di stima e fiducia reciproca, che ha poi portato Fabrizio ad una progressiva presa di coscienza di nuovi bisogni di autonomia personale sviluppatasi attorno alle attività sportive proposte: il Monosci e l' Handybike. Al fine di rispondere adeguatamente alle richieste che mi venivano poste è stato importante seguire un percorso metodologico che ha previsto, in successione, l'esame dell'attività residua, l'analisi dei bisogni e delle aspettative, l'individuazione delle attività più consone, la definizione di un percorso di attuazione del progetto ed utilizzo degli ausili individuati, la verifica a distanza delle attività e della loro ricaduta sulla qualità di vita mediante questionari quali il Q.U.E.S.T e il P.I.A.D.S.

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

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

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Fabrizio ha 31 anni e, dal febbraio 2000, in seguito ad un incidente sul lavoro è paraplegico (lesione L1).

Nel dicembre 2004 si presenta nella stanza n. 3 del reparto di Medicina Fisica e Riabilitazione sezione cure, dove da circa un anno è stato avviato un ambulatorio settimanale per la consulenza ausili.

E' autonomo in tutti gli aspetti della sua vita (lavorativa, sociale e personale), mi racconta che ha acquistato un appartamento dove intende trasferirsi da solo, lo sta arredando e sta adattando il bagno, per il quale è venuto a chiedere consiglio.

L'ambiente in cui vive

Attualmente Fabrizio vive con i genitori in un paese della collina pedemontana; lavora in ufficio nella ditta di legname che possiede insieme allo zio.

Mentre l'ambiente lavorativo grazie ad una piccola rampa a scivolo all'ingresso è completamente privo di barriere architettoniche, l'abitazione familiare è costruita su tre piani sfalsati collegati fra loro da due rampe di scale. In questo specifico caso è stato l'utente ad adeguarsi all'ambiente e non viceversa, infatti Fabrizio sale le scale interne in carrozzina riuscendo ad evitare quelle esterne entrando dal garage.

Gli obiettivi dell'intervento

Durante il colloquio Fabrizio esprime la necessità di adeguare il bagno con qualche ausilio, si interviene quindi consigliandolo sulla doccia, il lavandino e il WC.

Ma durante la conversazione si scopre che la voglia di Fabrizio di "normalità" di vita il più possibile aderente a quella che aveva prima della lesione, riguarda anche il tempo libero, lo sport.

Fabrizio infatti vuole misurarsi con le proprie modificate potenzialità fisiche. Si decide insieme quindi di cercare qualche ausilio per lo sport che possa soddisfare la voglia di misurarsi con se stesso, di trascorrere in movimento il tempo libero, di socializzare confrontandosi.

Le soluzioni

Fabrizio ha iniziato così un corso di sci nordico tramite un'Associazione che organizza corsi di sci per disabili che lo ha portato all'acquisto di un monosci (Marca: Alois Prashberger, Modello Racer, n. scheda Portale Siva 16580) e successivamente all'individuazione di un ausilio più "estivo" che permettesse di praticare sport non solo nei mesi invernali: il ciclone (Marca: Off-car, Modello: Handy-bike, n. scheda Portale Siva 16098).

Ci si è inoltre informati sulla possibilità di adattare il go-kart che Fabrizio già possedeva per permettergli di riallacciarsi ad esperienze sportive già vissute ma soprattutto per poter venire incontro alla sua voglia di velocità, competizione....brivido!

Valutazione dell'esperienza

Dovendo descrivere un'esperienza di valutazione, scelta e prescrizione di uno o più ausili, ho pensato di riportare questo percorso iniziato con Fabrizio.

Esso mi sembra poter essere una valida testimonianza di come l'amicizia nata sul "campo di battaglia", si sia trasformata in una valida esperienza di consulenza professionale, di crescita e sperimentazione di autonomia attraverso l'utilizzo di alcuni ausili, ma soprattutto in un percorso finalizzato al raggiungimento per l'utente del pieno significato di integrazione sociale e ambientale.

Il caso di Fabrizio esemplifica indiscutibilmente la possibilità che un ausilio, valutato, meditato, personalizzato, che preveda un percorso di addestramento e una sua integrazione nella vita di chi lo utilizza possa determinare un cambiamento, a volte sostanziale, nella qualità di vita dei nostri pazienti/utenti.

Fondamentale è stato dare a Fabrizio la possibilità di praticare sports che si possano condividere e svolgere insieme a persone normodotate, utilizzando strutture già esistenti e uguali per tutti.

Da qui la scelta di portare Fabrizio sulla neve, usufruendo di impianti sciistici inseriti in complessi turistici importanti, con il supporto di associazioni già operanti nel campo.

La presenza nella nostra zona di piste ciclabili, il piacere di Fabrizio di stare all'aria aperta, di frequentare località balneari dove, in una di queste l'utente già possiede un suo appartamento arredato e già accessibile, ha condotto sia me che l'utente alla scelta del ciclone come mezzo di trasporto alternativo alla carrozzina e utilizzabile insieme ad altre persone in ambienti naturali e resi accessibili.

Infine quasi una scommessa: poter tornare a guidare il go-kart, per correre di nuovo in pista e riprovare il brivido della velocità e della potenza.

E' abbastanza insolito riuscire a testare un ausilio insieme all'utente in un contesto vacanziero o di relax come mi è successo in questa esperienza.

Questa modalità di consulenza un po' insolita è stata motivo di aggiornamento specifico per me, in quanto non conoscevo bene gli ausili sportivi, ma soprattutto è stata l'occasione di scoprire con l'utente un mondo sportivo accessibile ed entusiasmante

Essa mi ha lasciato un bagaglio di conoscenze ed esperienze vissute da poter utilizzare in futuro per altri utenti; la rete di conoscenze del settore costituita per l'occasione è rimasta attiva rappresentando un tesoro inestimabile per le future consulenze.

Ora Fabrizio va a sciare anche da solo e partecipa con orgoglio e grinta ad alcune gare con il ciclone....sogna ancora il go-kart!

2. Premesse teoriche

Concetti di ausilio, autonomia, assessment

Gli aspetti che ritengo importanti ribadire in questo lavoro e che mi hanno poi guidato nell'elaborazione della tesi riguardano essenzialmente i concetti di ausilio, di autonomia e di assessment.

Ausilio

“Gli ausili sono strumenti tecnologici che consentono di superare certe barriere all'accessibilità, o di compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana” (Programma di lavoro TIDE, 1995).

La definizione di ausilio come tecnologia non viene qui vista come solo strumento "ma si riferisce più in generale a prodotti, o a impianti organizzativi o a "modi di fare le cose" che si basano su principi o componenti tecnologici." (*ibid.*)

Sempre più nella nostra esperienza di riabilitatori ci misuriamo con l'esigenza di individuare un ausilio che permetta di compensare una menomazione, di compensare una disabilità e di rimuovere barriere ma anche di comprendere in quale contesto sociale, familiare, lavorativo, ambientale, scolastico esso viene utilizzato o inserito.

Cercare quindi di collocare la scelta di un ausilio rispondendo ai bisogni della persona, costruendo un percorso di analisi e valutazione che comprenda anche gli aspetti di ambiente e le risorse che lo stesso può esprimere non diviene soltanto un elemento corretto e utile da un punto metodologico ma assolutamente necessario per rispondere a quei criteri che rendano il nostro intervento efficace, efficiente ed utile.

Altro aspetto che credo sia importante far emergere è che per ausilio intendo anche quegli strumenti di comune uso che se organizzati in modo confacente ai bisogni e possibilità ambientali, possono configurarsi come ausilio per chi ha una disabilità.

Autonomia

Autonomia è la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società.” (Andrich e Porqueddu, 1990)

Fino ad oggi si è identificato il termine di autonomia con il concetto di fare le cose senza aiuto. Nel caso delle persone disabili credo però che a questo si debba associare anche il concetto di ausilio come strumento con il quale vi è la concreta e reale "possibilità di entrare in relazione".

Mai come oggi, nella modernità attuale e con gli strumenti che abbiamo a disposizione (internet, possibilità di spostamenti con vari mezzi ecc) l'aspetto di recupero di una funzione (esempio negli spostamenti) è legata a doppio filo con la necessità che la stessa sia integrata in una dimensione di rapporti che ne finalizzi il suo esprimersi anche in una dimensione relazionale.

Esemplificando, si può permettere ad un disabile di guidare ma questa funzione trova un significato di valore per la persona se permette alla stessa di accedere, nei modi, nei tempi e nei luoghi che essa può scegliere, al "mondo" in maniera nuova e più esaustiva.

Alla luce di queste definizioni si può dire che gli ausili tecnologici debbano essere considerati a tutti gli effetti strumenti per l'autonomia, e dunque strumenti per la relazione (Andrich 1998).

Assessment

Con il termine assessment (letteralmente: "valutazione") si intende l'insieme delle valutazioni da condurre sull'utente al fine di individuare l'ausilio appropriato alle sue specifiche necessità.

Scegliere un ausilio, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui e' stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare che comporta valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali. E' compito che richiede chiarezza di obiettivi e di metodo e che deve vedere nella persona disabile il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta ma che egli deve maturare. Scelte quali quella di perseguire l'autonomia o di voler esercitare una presenza attiva nella società non potranno mai essere imposte dall'operatore, ma semmai promosse e facilitate nel corso del cammino riabilitativo (Andrich 1996).

L'esperienza maturata con Fabrizio mi ha fatto anche comprendere l'importanza reale e concreta di queste affermazioni per chi si trova in una situazione di difficoltà e si ritrovi a desiderare di riprendere una dimensione di vita piena; mi ha permesso di valutare in modo decisamente diverso l'importanza che possono avere le attività di tipo sportivo e legate al tempo libero (considerate di solito "minori" tanto da non venire esplicitate come desiderio o contemplate come possibilità) all'interno di un percorso riabilitativo.

Verifica

Si è ritenuto opportuno ed interessante, verificare l'impatto che gli ausili e le attività proposte hanno avuto sull'utente sia per quanto riguarda la valutazione della soddisfazione per l'ausilio e per i servizi che aveva sperimentato attraverso una scala quale il QUEST (Demers et al, 2000) e per quei elementi percepiti come fonte di cambiamento rispetto alla qualità di vita, all'autonomia, alla competenza e all'adeguatezza dallo stesso cercando di quantificarne i risultati attraverso il PIADS (Day e Jutay, 1996).

"Con il termine qualità di vita sono inclusi numerosi elementi quali ad esempio il ruolo sociale della persona all'interno della comunità, il suo coinvolgimento nelle attività, le sue scelte, l'autostima e la padronanza di sé" (Pedroni, 2002).

La raccolta di questi dati ci può permettere di fare una verifica oltre che funzionale rispetto alle attività proposte sia per gli aspetti di positività (da rinforzare), che di negatività (da ridurre) ma anche di quelli elementi legati al concetto di utilità delle azioni svolte, che si possono identificare con il valore che l'utente attribuisce alla possibilità di poter svolgere le attività proposte.

Sport-terapia

Questo elaborato mette in relazione i tre concetti sopradescritti con una disciplina che affonda le sue radici nei primi anni 40' e che si è sviluppata negli anni successivi divenendo parte integrante del processo riabilitativo delle maggiori unità spinali europee: la sport-terapia.

Sport e lesione midollare sono inscindibilmente legate al nome del dott. Ludwig Guttmann, un neurochirurgo che nel 1944 fonda a Stocke Mandeville (GB) il primo centro per la cura e la riabilitazione dei soggetti affetti da lesione spinale.

Inizialmente Guttman introdusse l'attività sportiva come "mezzo" per coinvolgere i suoi giovani pazienti para-tetraplegici nell'iter-riabilitativo dimostrando che la loro partecipazione attiva preveniva complicanze quali depressione psichica, affezioni respiratorie, piaghe da decubito incrementando notevolmente le capacità muscolari e di gestione della carrozzina.

Nel giro di qualche anno da questa geniale intuizione cominciò a diffondersi in tutta l'Europa occidentale e nelle Americhe un nuovo modello riabilitativo che coniugava nello stesso tempo il recupero psicofisico e dell'autonomia, soprattutto con l'integrazione sociale.

Le discipline sportive allora praticate dovevano tener conto di alcuni fattori che dovevano in qualche modo favorirne la pratica stessa: accessibilità agli impianti, disponibilità di ausili, possibilità di trovare nello stesso ambiente un discreto numero di utenti.

Si spiega così l'introduzione della sport terapia nelle Unità Spinali con obiettivi riabilitativi e funzionali per favorire un allenamento fisico in grado di migliorare notevolmente le possibilità motorie e di autonomia.

La sport terapia deve essere riconosciuta come disciplina riabilitativa che mira al rinforzo muscolare, all'allenamento aerobico, al recupero di attività motorie compromesse, al miglioramento

della funzione cardio-respiratoria e all'acquisizione di un'attività da praticare sia in termini amatoriali che agonistici.

Proprio l'esperienza delle varie Unità Spinali europee ha dimostrato quanto sia importante l'attività sportiva per il paziente paraplegico e tetraplegico.

Infatti, oltre ai benefici fisici diretti, la sport terapia e la pratica sportiva producono notevoli risultati dal punto di vista psicologico e sociale, accrescendo l'autostima e la voglia di fare, facilitando il raggiungimento di un buon livello di autonomia nelle attività della vita quotidiana e migliorando l'integrazione sociale.

Le ore dedicate allo sport - per chi ha subito una lesione altamente invalidante come quella midollare - rappresentano importanti momenti di aggregazione e di confronto con altre persone che vivono gli stessi problemi.

Il lavoro di gruppo stimola a partecipare, a uscire dalla propria crisi e ad accorgersi degli altri, sia per essere aiutati che per sostenere. Inoltre l'attività di sport terapia tende a far ritrovare la voglia di mettersi in gioco, di competere che è spesso utile e a volte indispensabile per le persone che devono imparare a convivere con una situazione nuova e non desiderata come la paraplegia o la tetraplegia.

3. Quadro clinico

Fabrizio nasce nel 1973 e vive in un piccolo paese in zona pedemontana. Ha un diploma di ragioneria.

Ragazzo attivo e dinamico, si lancia ben presto nel mondo del lavoro gestendo insieme ad un amico una ditta per la costruzione di tetti in legno; è molto orgoglioso della sua professione che gli piace e lo appassiona.

Il 5 febbraio 2000, mentre monta un macchinario nuovo, un pezzo molto pesante di questo gli cade sulla schiena: frattura a scoppio della vertebra L1 con lesione mielica.

Operato d'urgenza dopo soli 15 giorni è già ricoverato nel reparto di riabilitazione dell'ospedale vicino a casa, dove io lavoro.

Fabrizio ha preservato intatta la funzionalità della muscolatura del tronco inclusi gli addominali, ma agli arti inferiori gli esiti della lesione sono evidenti e gravi.

Ha conservato la forza dei muscoli flessori della coscia (forza 4), dei muscoli adduttori (forza 5), mentre non ha presenza di attività volontaria ai muscoli posteriori, glutei ed ischiocrurali.

Dal ginocchio in giù Fabrizio non ha più nessuna attività muscolare volontaria.

La riabilitazione è veloce anche grazie alla notevole prestantza fisica del soggetto, Fabrizio impara a trasferirsi da solo e a spostarsi con sicurezza in carrozzina in breve tempo.

Ciò che appare chiaro fin da subito è la determinazione del soggetto nel raggiungere il maggior risultato possibile, la voglia di provare da solo ad arrangiarsi per non dipendere dagli altri se non per lo stretto necessario.

Attualmente, con l'uso di tutori anca-ginocchia-piede e due canadesi, deambula in ambiente domestico per brevi tragitti, circa 200-300 mt., per tutti gli altri spostamenti utilizza una carrozzina super leggera a telaio rigido (*Marchio: Proteo; Modello: Joker Energy; Costo: € 2300; Scheda Portale Siva: 16158*) e un Cuscino Antidecubito (*Marchio: Stimulite; Modello: Sport; Costo: € 335; Scheda Portale Siva: 14443*).

4. Contesto

Fabrizio vive con i genitori in una villetta su più piani, raggiungibili con 2 rampe di scale. Gli spazi interni sono ampi e il portone del garage appare la via di entrata e di uscita più comoda, poiché priva di dislivelli.

Rimangono però le scale interne che, sia per l'imponente lavoro che occorrerebbe per renderle accessibili, sia per volere di Fabrizio, non vengono modificate.

Per i primi periodi il soggetto viene trasportato in braccio dal padre al piano superiore dove si trova la camera ed il bagno adattato per lui ; dopo qualche mese Fabrizio, utilizzando una metodica alquanto personale e che richiede molta forza, riesce a salire e scendere le scale in autonomia con la carrozzina.

Le dimensioni del bagno sono tali da non richiedere particolari modifiche; la doccia ha le seguenti dimensioni 120 x 100 cm, il piatto doccia sfiora il pavimento pertanto il soggetto ha semplicemente applicato un seggiolino a muro a 45 cm da terra (*Marchio: Profilo Care; Modello: Sedile Ribaltabile a Muro; Classificazione 09.33.03.CGF; Scheda Portale Siva nr. 16614*). L'accesso non è stato modificato in quanto costituito da un'unica anta con un raggio di apertura di circa 180°. Non si è resa necessaria alcuna modifica al WC eccetto per l'applicazione di una doccetta (acquistata direttamente da un installatore di apparecchiature termoidrauliche) per facilitare le operazioni di bidet. I familiari, in particolare la madre, sono molto attenti alle esigenze del ragazzo ammirandone i progressi e la caparbia.

Fabrizio acquista un'autovettura, una *Volvo V40 station wagon*, con cambio automatico e l'adatta con un sistema di guida *Fadiel Italiana* con acceleratore satellitare AC2001.

Un passo molto doloroso è sicuramente il ritorno al lavoro: impossibile ritornare a costruire tetti in carrozzina.

Costituisce allora una società con lo zio paterno e rileva l'attività di falegnameria del padre, che è sita adiacente alla sua abitazione; adatta l'entrata dell'ufficio con una rampa in cemento. L'interno dell'ufficio è spazioso e le scrivanie sono per lui accessibili. Per scaricare le zone di appoggio ischiatico e favorire l'allungamento dei muscoli ischiocrurali e flessori dell'anca, il soggetto acquista una carrozzina che gli consente di raggiungere e mantenere la posizione eretta (*Marchio: Levo; Modello: Active Easy Lae; Costo: € 5400; Scheda Portale Siva: 12772*). Il lavoro di Fabrizio, che precedentemente la lesione era prettamente manuale, si trasforma in un lavoro di ufficio grazie al diploma di ragioniere, comincia a tenere la contabilità, disegna con il PC i progetti delle varie opere da realizzare e spesso verifica in cantiere l'esecuzione dei lavori.

5. Contatto iniziale

Nel dicembre 2004 Fabrizio si presenta nell'ambulatorio delle consulenze del reparto di medicina fisica e riabilitativa (MFR) sez. cure dell'ospedale dove lavoro con una pianta dell'appartamento appena acquistato; ha già pensato come adattare il bagno, ma preferisce chiedere consiglio sulla validità delle sue scelte e sull'adeguatezza degli ausili scelti.

Fabrizio, quando ci contatta, è in carrozzina da quasi 4 anni, possiede un appartamento al mare dove ha attuato alcune modifiche che ha collaudato e verificato essere adeguate alle sue esigenze. Nel nuovo bagno da realizzare vorrebbe riportarle identiche: la fisiatra ed io non possiamo che confermare.

Ma l'incontro non finisce qua. Parlando infatti di questa decisione di Fabrizio di andare a vivere da solo, di questo ulteriore passo del soggetto verso un'autonomia ancora più ampia, si chiede a Fabrizio come trascorre il tempo libero e quali sono i suoi hobbies.

Fabrizio motiva la decisione di andare a vivere da solo sia come passo verso un'indipendenza sempre maggiore e completa, che come occasione per iniziare a gestire ed organizzare il proprio tempo libero.

Nel proseguire il colloquio si cerca di conoscere meglio il soggetto, di capire che cosa gli piacerebbe fare.

Fabrizio racconta di voler riprendere a praticare sport....qualcosa però che possa fargli provare le sensazioni che a lui tanto piacciono: velocità, mettersi alla prova con la propria abilità e preparazione fisica, competizione.

Gli chiediamo, abitando lui ai piedi delle montagne, se ha mai considerato l'idea di andare a sciare , se gli piace la neve, se considera il freddo un problema.

Prima dell'incidente aveva spesso accarezzato l'idea dello sci nordico ma la preoccupazione di cadere, di farsi male e quindi di dover interrompere il lavoro, lo aveva sempre frenato.

A qualche minuto di esitazione seguono una serie di domande mirate ed interessate su come si possa sciare in carrozzina ed eventualmente risolvere il problema del freddo.....Con calma quindi cominciamo a rispondere ai suoi interrogativi. Con la foto di un monosci gli descrivo grossolanamente il mezzo e le sue caratteristiche, lo rassicuro sull'esistenza di adeguati equipaggiamenti tecnici contro il freddo e lo informo che non è necessario avere percorsi o piste speciali in quanto può utilizzare i normali impianti di risalita rimanendo in compagnia di tutti gli altri sciatori "abili". Fabrizio appare stupito ma molto interessato.

Valutando inoltre la presenza nella nostra zona di piste o percorsi ciclabili, soprattutto intorno alle località balneari dove il soggetto trascorre l'estate, propongo a Fabrizio anche un altro mezzo: *l'handybike*.

Gli spiego alcune caratteristiche del mezzo aiutandomi con foto reperite nei siti delle aziende che lo producono. Si valuta la possibilità di usare questo ausilio nei mesi estivi, la possibilità di partecipare a qualche competizione, si decide di "sfruttare" la conoscenza da parte di Fabrizio di persone in carrozzina che già lo utilizzano a cui poter chiedere consiglio ed indicazioni.

Infine, mentre stiamo terminando il nostro incontro dopo aver deciso di reincontrarci a distanza di qualche giorno per permettergli una riflessione sulle idee emerse, esprime un desiderio inconfessabile ai più: tornare a correre in pista con il go-kart

6. Obiettivi del progetto

Due giorni dopo il nostro primo incontro Fabrizio mi telefona comunicandomi di essere pronto per cominciare questa nuova esperienza.

Dopo aver con calma rielaborato gli argomenti affrontati con Fabrizio nel primo colloquio mi è sembrato importante, come obiettivo generale, dargli la possibilità di svolgere attività sportiva utilizzando un mezzo che non sia la carrozzina, in modo del tutto autonomo dopo adeguato addestramento e soprattutto autonomamente confrontandosi e condividendo la propria passione con persone normodotate.

Quindi dopo un'analisi preliminare in cui si è valutato che l'eventuale fornitura di attrezzatura sportiva era la reale soluzione al problema si è passati ad una fase progettuale in cui sono state evidenziate alcune tappe importanti nel percorso per arrivare all'individuazione del mezzo più idoneo alle caratteristiche del nostro soggetto.

1. esame dell'attività motoria residua del soggetto ed evidenziazione di problematiche che possano impedire o diano elementi di controindicazioni alle attività sportive prima indicate. Utile a tal fine anche una puntuale anamnesi ed una visita medica.
2. analisi più puntuale dei bisogni del paziente ed esplicitazione da parte sua delle aspettative e desideri attraverso un colloquio-intervista
3. individuazione delle attività più consone
4. definizione di un percorso di loro "attuazione" ed individuazione degli ausili, personalizzazione, fornitura e definizione di un percorso di addestramento attraverso l'uso di banche dati informatiche, consultazione di schede tecniche, compilazione di schede d'ordine.
5. previsione di un follow-up e quindi verifica a distanza sullo svolgimento delle attività e su come le stesse abbiano avuto una ricaduta nella qualità di vita di Fabrizio attraverso la compilazione di questionari quali il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) e il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale).

7. Articolazione del progetto

Come ribadito da M.Maggioni in un intervento al Convegno "Sport-terapia e Mielolesione dalla ricerca all'applicazione clinica in Unità Spinale" tenutosi a Milano lo scorso ottobre, è fondamentale

comprendere a fondo la classificazione neurologica valutare attentamente l'opportunità e i rischi dell'attività sportiva affinché l'esercizio fisico produca i benefici effetti documentati e non divenga fonte di ulteriori danni per un organismo già compromesso. Secondo quest'ottica Fabrizio è stato sottoposto ad una visita medica iniziale nella quale si è concordato l'avvio di questa nuova fase riabilitativa e si è verificato che non vi fossero elementi legati allo stato di salute che impedissero o limitassero l'eventuale attività sportiva. La visita approfondita svolta da un fisiatra ha confermato la possibilità da parte di Fabrizio di svolgere attività sportiva ponendo però una certa attenzione al deterioramento della cute soprattutto nelle zone di appoggio. Il medico si è anch'esso dimostrato concorde ed entusiasta dell'inizio di questa "avventura".

In occasione della visita abbiamo poi effettuato un colloquio con Fabrizio sviluppando una serie di considerazioni generali sul suo lavoro, su quanto lo impegni, su quanto tempo lo lasci libero; Fabrizio, pur facendo fatica ad allontanarsi dai suoi impegni, mi conferma il desiderio di qualcosa che vada oltre la sua attività professionale. La fisiatra ed io concordiamo sul fatto che indubbiamente Fabrizio gradisca l'abbinamento tempo libero-sport, ma riteniamo utile approfondire con alcune domande le reali aspettative del soggetto e l'eventuale, informazione-formazione in merito. Così impostiamo una serie di quesiti per comprendere meglio:

- se faceva qualche attività prima della lesione nel tempo libero e se sì quale
- se aveva mai pensato di fare sport
- se conosce qualcuno con lesione midollare che già lo pratica
- se ha qualche idea di come trascorrere il tempo libero
- se può interessargli trascorrere il tempo libero praticando sport

Sono così emerse alcune caratteristiche del soggetto che sono risultate di fondamentale importanza per la stesura del progetto e che si possono così sintetizzare:

- avendo un'ottima prestanza fisica residua è desideroso di testarla al più presto con uno sport
- vorrebbe ottenere dei risultati velocemente verificabili e confrontabili
- ricerca sport ove si possa inserire l'elemento velocità
- non ha consapevolezza di eventuali rischi o limitazioni che possano derivare dalla pratica di nuove attività
- spera di costruire nuove relazioni amichevoli svolgendo in compagnia attività sportiva
- il go-kart risulta essere il mezzo più desiderato dall'utente, ne possiede infatti già uno con cui correva in pista prima dell'incidente.

Si individua un percorso articolato in una serie di tappe intermedie che ci permettono di arrivare ad un primo obiettivo: *l'individuazione delle attività più consone.*

- Viene effettuato un incontro tra la fisiatra e la fisioterapista per ordinare e confrontare i dati emersi dai colloqui con Fabrizio e concordare le proposte da esporre al soggetto;
- Ci troviamo costretti a sconsigliare Fabrizio dal tornare a correre in pista con il go-kart poiché il mezzo risulta essere privo di ammortizzatori e quindi solleciterebbe in maniera eccessiva le zone ischiatiche che nel suo caso sono ad alto rischio di arrossamento e decubiti. Inserire il go-kart come prima esperienza sportiva potrebbe quindi essere pericoloso perché rischierebbe di influire negativamente sull'esperienza oltre che compromettere l'attività lavorativa.
- Si propone quindi: vista la stagione, la passione per la neve di Fabrizio, l'amore per la velocità ed essendo lui allettato dalla sfida di sperimentare nuove attività, l'uso del monosci.
- L'utente, inizialmente un po' titubante per la paura del freddo, accetta di buon grado dopo essere stato da noi rassicurato sull'esistenza di adeguato materiale tecnico per la protezione del corpo e in particolar modo degli arti inferiori, meno sensibili, alle basse temperature.
- Inoltre si è pensato di proporre a Fabrizio anche l'Handy-bike dopo aver fatto insieme alcune importanti considerazioni:
 - l'eventuale fallimento del progetto sci;
 - la possibilità di praticare sport nei mesi non invernali.
 - la maggior possibilità di aggregazione data da questo sport

Sono stati pertanto attivati due diversi percorsi, con differenti modalità di intervento e verifiche sul “campo” delle attività scelte e individuazione degli ausili. Interessante è stato osservare il comportamento di Fabrizio che, sempre interessato e curioso fin dall’inizio, ha saputo diventare, man mano che aumentava la sua competenza e sicurezza, un soggetto attivo del processo, organizzandosi lui stesso corsi o partecipando a iniziative formative.

8. Risultati previsti o riscontrati

Il Monosci

Fabrizio si è dimostrato sempre entusiasta del progetto sci; ha accettato di recarsi fuori regione per le prime lezioni, essendo quella l’unica possibilità di poter provare il mezzo “a noleggio” e coraggiosamente ha affrontato i -17° della prima giornata sulla neve! Si è appassionato velocemente al nuovo sport raggiungendo in poche lezioni un’abilità superiore alla media.

All’inizio della stagione sciistica, si è iscritto ad un corso della durata di quattro giorni per l’uso del monosci di secondo livello organizzato in Alto Adige da H. Wolf che gli ha permesso di perfezionare ulteriormente la sua tecnica sciistica.

In questa occasione ha potuto instaurare una serie di rapporti e contatti con altri sciatori disabili e con associazioni che svolgono questo tipo di attività venendo così a conoscenza di nuovi comprensori sciistici attrezzati, ove poter accedere.

Durante la stagione invernale però Fabrizio ha sempre sciato nel comprensorio più vicino a casa, quello del monte Civetta. In quest’area sciistica le piste sono molto ampie permettendogli così, di essere più sicuro nei confronti di altri sciatori, vi è inoltre una nutrita presenza di seggiovie e skilift come mezzi di risalita, che sono preferibili usando il monosci. Fabrizio ha trovato una partenza di seggiovia a valle con un parcheggio vicino alla pista che gli dà la possibilità di accedere direttamente all’impianto. Adiacente vi è un bar tavola calda dotata di bagno accessibile.

Questo gli ha dato la opportunità di andare a sciare anche da solo.

Per la prossima stagione invernale ha in previsione di provare a girare un po’ di più. Ha un sogno: acquistare il DOLOMITI SUPERSKI ed avventurarsi nelle nostre splendide montagne, sperando in tanta neve.

L’Handy-bike

Poco dopo che l’INAIL ha espresso parere favorevole, si sarebbe corsa la prima TREVISO MARATHON e il nostro protagonista non sarebbe potuto mancare!!

Dopo circa un mese dagli inizi degli allenamenti Fabrizio ha cominciato però ad accusare un dolore al tendine dell’estensore del pollice sinistro; tale sintomo peggiorava caricando sull’eminenza ipotenar e flettendo dorsalmente contro resistenza l’articolazione radiocarpica, benché si fosse sottoposto a semplici interventi riabilitativi. Nonostante il perdurare della tendinite l’atleta si è preparato alla maratona e l’ha corsa in 1h49’ arrivando 12°.

Dopo questa esperienza sportiva ricca di emozioni soddisfazioni personali, Fabrizio si è dovuto rivolgere ad un medico specialista in ortopedia, che gli ha somministrato 5 infiltrazioni cortisoniche nella sede infiammatoria per curare la tendinite.

L’utente ha così potuto puntualizzare con più precisione: i termini e i limiti di questo ausilio e dell’esperienza con esso:

- la necessità di stabilire una tabella di allenamenti più gradualità che diano la possibilità al suo corpo di abituarsi ai nuovi sforzi, alle nuove leve di forza imposte dal nuovo mezzo;
- la possibilità di affiancare un potenziamento mirato e studiato della muscolatura in toto degli arti superiori in base ad indicazioni da parte di persone preparate all’uopo (leggi preparatori atletici,

diplomati in scienze motorie o riabilitatori), per evitare sofferenze e quindi possibili infiammazioni di muscoli sovraccaricati o super esercitati;

- la ricerca, se si dovesse ritenere utile, di un palmarino o piccolo tutore per proteggere il pollice ed evitare l'infiammazione del tendine.

Fabrizio ha risolto il problema ortopedico, ha ripreso l'uso della handy-bike, utilizzandola per uso "turistico", ad esempio sulle piste ciclabili di Dobbiaco, Lienz, Bibione o per uso sportivo di piccolo o medio "calibro".

Ha tenuto per ora sotto controllo i problemi fisici ed ha migliorato gli accessori come abbigliamento e borracce.

Infine, l'analisi dei questionari ci permette di evidenziare come, sia per il monosci che per l'handy-bike, vi è un livello di utilizzo più o meno soddisfacente con punteggi, soprattutto per quest'ultimo ausilio, che si avvicinano al livello superiore.

Emergono degli elementi critici soprattutto sulla difficoltà di modulazione, di adattamento e di durabilità degli ausili, con servizi di assistenza e verifica sicuramente migliorabili.

Il questionario legato all'impatto psicosociale degli ausili ha evidenziato che il soggetto si descrive come un po' più abile, certamente con più autostima e un po' più adattabile.

Questo dimostra quanto il percorso individuato e prima descritto abbia portato a far sì che Fabrizio continui le attività scelte con un gradimento e una percezione di beneficio positiva che ha poi un'influenza effettiva sulla propria qualità di vita. A tale proposito indicativo è lo schema con la lista degli items con segno positivo che ho raccolto nel capitolo precedente che stanno a dimostrare in maniera inequivocabile l'impatto estremamente positivo su più piani del percorso intrapreso.

I punteggi legati all'area dell'autostima (maggiori di 2), in particolar modo, ci indicano quanto i livelli di sicurezza e benessere siano migliorati con un impatto non solo nelle attività svolte, ma anche in tutti gli ambiti di vita sociale, familiare e professionale nei quali si trovi coinvolto il soggetto in esame. Questo ci viene confermato non solo dai questionari ma anche dall'entusiasmo, dalla forza, dagli atteggiamenti e dalle sue parole che direttamente possiamo quotidianamente verificare e che ci confortano sui risultati ottenuti.

9. Relazione Tecnica

Monosci racer



Sgancio manuale dx per lo skilift; protezione posteriore per la neve del guscio rinforzata; imbottitura traspirante al guscio; altezza massima della seduta per la posizione in seggiovia cm 62; larghezza sedile cm 38 con aggiunta di ulteriore imbottitura; altezza schienale 35 cm; carving-ski lunghezza 170 cm; carenatura di copertura in fibra di carbonio per arti inferiori.

Misura del mezzo senza sci:

- lunghezza cm 95
- larghezza cm 42
- altezza 75 cm
- peso senza sci ca 12 kg

TIPO: ausilio sport invernale

CLASSIFICAZIONE: 30.09.00.IDJ

MARCHIO: Prashberger

MODELLO: racer

SCHEDA PORTALE SIVA: 16580

COSTO: € 3800,00

Handy-bike



Telaio rigido in alluminio con forcella in acciaio; gruppo cambio Shimano XT a 27 rapporti con guarnitura a 3 corone da 22-32-44 denti, abbinata a una cassetta a 9 pignoni: serie 11-12-14-16-18-21-24-28-32; comandi freni e cambi sulle manopole di spinta con sistema di bloccaggio per lo stazionamento sul freno destro; ruote posteriori da 26" montate con copertoncino; ruota anteriore da 26" con cerchio Mavic CXP 33; altezza centro manovelle-tubo sedile 39,5 cm; schienale sagoamato imbottito alto 49 cm regolabile in profondità ed in inclinazione; appoggio gambe regolabile in profondità con sostegno in Pvc regolabile per i piedi e 2 fasce per le ginocchia; ciclo computer senza filo

Peso in assetto standard. 18,5 kg

Lunghezza totale cm 193

TIPO: carrozzina per attività sportiva

CLASSIFICAZIONE: 30.09.00.IDA

MARCHIO: Off-Car

MODELLO: Escape

SCHEDA PORTALE SIVA: 16098

COSTO: € 3000,00

10. Programma operativo

MONOSCI

- Si contatta telefonicamente l'Associazione un'associazione sportiva in Val di Fiemme TN, che organizza corsi di sci per persone disabili, anche principianti. L'associazione mette a disposizione il mezzo con adeguata assistenza di personale qualificato per seguire e porre in sicurezza il soggetto che deve avvicinarsi alla pratica dello sport. Tale fattore è importantissimo in quanto l'utente ha la possibilità di verificare l'effettivo gradimento della disciplina, di cercare il modello di monosci più adatto, imparando la tecnica con il maestro di sci messo a disposizione dall'associazione.
- Le lezioni si svolgono il sabato mattina dalle ore 9 alle ore 12, ciascuna lezione ha durata di 2 ore al costo di € 20 l'ora, e si deve versare una quota d'iscrizione all'associazione. A bordo pista vi sono più parcheggi riservati per i disabili, disposti proprio accanto alla baita dell'Associazione la quale è totalmente adattata ed accessibile, riscaldata e dotata di bagno attrezzato. A qualche metro si trova l'impianto di risalita (seggiovia) con corsia preferenziale.
- Si acquista in base, ad una lista fornita dall'associazione ed ai suggerimenti della sottoscritta che scia da diversi anni, l'abbigliamento più adatto: calzini, intimo termico-traspirante, guanti, tuta da sci in materiale tecnico e casco protettivo.
- A Fabrizio sono sufficienti quattro lezioni con il maestro per comprendere che decisamente è portato per questo sport e che sciare gli piace moltissimo, che il freddo non è un problema. Fabrizio si trova ora nella necessità di decidere se continuare con l'affitto del mezzo o procurarsene uno suo.
- Una volta deciso di acquistare il mezzo dopo aver consultato la banca dati SIVA ed alcuni cataloghi, Fabrizio si rivolge direttamente all'azienda austriaca costruttrice *Praschberger* (che li ha forniti anche all'Associazione) perchè può scegliere un ausilio già testato personalmente. Grazie alla perfetta conoscenza del tedesco ho l'opportunità di accompagnarlo in Austria presso il produttore e verificare la metodologia utilizzata per la corretta determinazione delle misure sul cliente, sulla base delle quali, sarà costruito il mezzo. Oltre a questo viene compilata una scheda tecnica (allegata)
- Segue poi l'invio del preventivo di spesa che l'utente ha dovuto sottoporre al benessere da parte dell'INAIL (nel caso specifico di Fabrizio essendo assistito INAIL) che gli riconosce il rimborso totale della spesa;
- Il mezzo viene costruito e spedito dalla ditta *Praschberger* direttamente all'utente senza necessità di ulteriori prove o verifiche grazie alle precise metodologie di misurazione sopra indicate.
- Il monosci è dotato di un grande ammortizzatore, ciò nonostante è da tenere presente l'alto rischio di lesione da decubiti. Nel caso specifico è stato fornito un sedile imbottito con materiale adatto.

HANDY-BIKE

Nel considerare la handy-bike abbiamo preferito dapprima contattare un utente paraplegico da otto anni che usa il ciclone da diverso tempo correndo con esso diverse maratone e altre gare.

Abbiamo infatti pensato che fosse più competente la consulenza di chi da anni usufruiva già del mezzo e che, partendo dalle stesse caratteristiche fisiche di Fabrizio potesse spiegare meglio le emozioni o i problemi legati all'uso dell'ausilio stesso.

Questo tipo di approccio e di conseguenza questo modo diretto di apprendere le informazioni, si è rivelato molto utile sia per soddisfare le naturali curiosità di Fabrizio, sia per conoscere più tecnicamente e specificatamente il mezzo.

Fabrizio si dimostra più propositivo rispetto alla consulenza precedente e stabilisce lui stesso le fasi del progetto:

- contattare l'assistente sociale per comunicare il desiderio di chiedere autorizzazione all'ente Inail alla fornitura di nuovo ausilio sportivo: handy- bike;
- contattare la ditta costruttrice telefonicamente per fissare un appuntamento per visionare i differenti modelli e prendere le misure;

- chiedere preventivo alla ditta da inviare all'Inail per ottenere eventuale autorizzazione;
- attendere eventuale autorizzazione;
- progettazione dell'utilizzo del nuovo mezzo: ottimizzazione delle singole regolazioni; imbottitura del sellino per proteggere le zone ischiatiche; acquisto di materiale idoneo ovvero casco, borraccia con cannuccia, guanti e abbigliamento da bici;
- iniziale utilizzo del mezzo in pista ciclabile per prendere confidenza con l'ausilio;
- formulazione di schemi con semplici allenamenti grazie al supporto tecnico dell'utente esperto che insieme a Fabrizio ha preparato un piccolo programma di allenamento;
- verifica continua dell'eventuale arrossamento ischiatico dopo ogni allenamento lungo;
- verifica a lungo termine di problemi secondari per esempio dolori alle spalle, eventuali tendiniti ai polsi, lombalgie.....

Dopo alcuni mesi l'Inail ha dato parere favorevole alla fornitura di una handy-bike "ESCAPE" e per Fabrizio, finita la stagione invernale, sono cominciati gli allenamenti primaverili!!

IL GO-KART

Possedendo Fabrizio un Go-kart con cui correva prima di avere l'incidente, ci si è documentati su quali fossero le modifiche necessarie per renderlo accessibile, dove e quali fossero le possibilità di utilizzo del mezzo una volta adattato e quali sarebbero stati gli investimenti necessari.

Abbiamo contattato quattro officine nei dintorni che montano i sistemi di guida speciali per i disabili; tre avevano già modificato i comandi a go-kart, così abbiamo appreso che essendo il suo un modello con motore 100 monomarcia si potevano proporre questi adattamenti:

- sostituzione pedale acceleratore con una leva posta a lato (a sin) del volante con movimento anteriore-posteriore
- sostituzione pedale freno con una leva posta all'altro lato del volante con movimento a spinta solo posteriore

Questo tipo di intervento prevede un investimento economico di circa 600-700 Euro. Si può però considerare che Fabrizio possa essere attratto dall'acquisto di un nuovo go-kart. Vi sono alcune famose case costruttrici (es. Birel, Swisshutless) che producono modelli per disabili; per il nostro caso gli adattamenti che fornirebbero le ditte sono:

- freno e acceleratore a comando manuale
- struttura rinforzata per la protezione del pilota (Roll-bar)
- cintura a quattro punti per garantire la stabilità del pilota

Il costo del mezzo più gli adattamenti salirebbe in questo caso 4000-5000 Euro.

Successivamente si effettueranno alcune prove per testare le possibilità di Fabrizio di trasferirsi autonomamente dalla carrozzina al kart che risulta essere molto basso, ma considerando la facilità con cui Fabrizio scende a terra e risale in carrozzina non si prevedono particolari difficoltà.

Non lontano dal comune di residenza di dell'utente, presso una pista per go-kart, esiste la possibilità di noleggiare un mezzo adattato messo a disposizione dai gestori della pista stessa. Inoltre tutte e tre le piste più vicino a casa sono completamente accessibili.

Non è stato molto semplice reperire informazioni su questo "ausilio sportivo", in quanto abbiamo capito che si tratta di un "articolo" per appassionati, che tecnicamente poco hanno a che fare con il mondo degli ausili in senso stretto. Ciò che si è potuto constatare però è che la tecnologia è venuta incontro al mondo diversamente abile cercando e trovando spesso soluzioni artigianali più adatte rispetto al prodotto presente in commercio spesso standard e poco personalizzabile.



Verifica a distanza sullo svolgimento delle attività e su come le stesse abbiano avuto una ricaduta nella qualità di vita del soggetto.

Per cercare di far emergere con maggiore chiarezza la ricaduta che tali attività hanno avuto sul proprio stile di vita ed avendo potuto conoscere degli strumenti di verifica nel corso che ho svolto al SIVA, ho ritenuto interessante sottoporre a Fabrizio la compilazione di due questionari che potessero definire in maniera più precisa gli eventuali elementi di criticità e di positività dell'esperienza.

Il primo aspetto preso in esame ha riguardato la soddisfazione per l'ausilio e per i servizi che aveva sperimentato. A tal proposito gli ho proposto la compilazione dello STRUMENTO QUEST (versione 2.0) - valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio (allegato 2 e seguenti) che per ogni domanda, valuta la soddisfazione all'ausilio e al servizio sperimentato usando una scala che va da 1 a 5 (1 non soddisfatto per niente, 2 non molto soddisfatto, 3 più o meno soddisfatto, 4 piuttosto soddisfatto, 5 molto soddisfatto).

L'altro aspetto che ho cercato di approfondire era quanto gli ausili e le attività che gli stessi hanno permesso di avvicinare e svolgere sono stati percepiti come fonte di cambiamento rispetto alla qualità di vita dell'utente cercando per quanto possibile di quantificarne i risultati. Il QUESTIONARIO PIADS - sulla misura dell'impatto Psicosociale degli Ausili a tal proposito mi è sembrato il più indicato per farne emergere le risultanze (allegato 1) visto che approfondisce gli ambiti legati alle abilità, all'adattabilità e all'autostima vissuti dal soggetto in termini di miglioramento, peggioramento o stabilità. Per ogni item previsto vi è la possibilità di usare un punteggio che va da -3 a +3 e (ad esempio per l'indipendenza l'ausilio può far sentire chi lo compila -3 molto meno indipendente, -2 certo meno indipendente, -1 un po' meno indipendente, 0 non ho avvertito nessun cambiamento, +1 un po' più indipendente, +2 certo più indipendente, +3 molto più indipendente).

Questi strumenti di verifica sono stati compilati da Fabrizio in autonomia, dopo una spiegazione sulle modalità di compilazione, ciò per raccogliere dati che fossero meno influenzabili da "pressioni" esterne.

L'elaborazione dei dati fatta dopo la compilazione ha portato ai punteggi che per comodità di esposizione suddivideremo per tipo di ausilio per il QUEST e per le tre dimensioni psicosociali (abilità, autostima e adattabilità) per il PIADS.

Nel QUEST per il monosci i punteggi emersi sono:

- 0 il numero delle risposte non valide
- 28 il punteggio parziale relativo dell'ausilio che diviso per il numero delle 8 domande da una media pari a 3,5
- 13 il punteggio parziale relativo ai servizi che diviso per il numero delle 4 domande da una media pari a 3,12
- 41 il punteggio totale del QUEST che diviso per il numero delle 12 domande valide da una media di 3,41

Le tre dimensioni più importanti sono risultate essere 1) dimensioni 2) facilità di uso 3) comfort.

Nel QUEST per il ciclone i punteggi emersi sono:

- 0 il numero delle risposte non valide;
- 29 il punteggio parziale relativo all'ausilio che diviso per il numero delle 8 domande da una media di 3,62;
- 15 il punteggio parziale relativo ai servizi che diviso per il numero delle 4 domande da una media pari a 3,75;
- 44 il punteggio totale del QUEST che diviso per il numero delle 12 domande valide da una media di 3,66

Le tre dimensioni più importanti sono risultate essere 1) peso 2) facilità di uso 3) efficacia.

Per il questionario PIADS i punteggi e gli elementi più importanti sono:

TABELLA DI VALUTAZIONE DEL PIADS							
Cognome Nome: FABRIZIO				Ausili: MONOSCI ED HANDY-BIKE			
Item:		Abilità:		Adattabilità		Autostima:	
1.	Competenza	1.	0				
2.	Felicità					2.	3
3.	Indipendenza	3.	2				
4.	Adeguatezza	4.	1				
5.	Confusione	5.	0				
6.	Efficienza	6.	0				
7.	Autostima					7.	3
8.	Produttività	8.	0				
9.	Sicurezza					9.	2
10.	Frustrazione					10.	3
11.	Utilità	11.	3				
12.	Fiducia in se stessi					12.	3
13.	Abilità	13.	3				
14.	Conoscenza	14.	1				
15.	Benessere			15.	3		
16.	Potenzialità	16.	3				
17.	Qualità della vita	17.	2				
18.	Prestazione	18.	3				
19.	Senso del potere					19.	0
20.	Senso di controllo					20.	2
21.	Impaccio					21.	2
22.	Disponibilità a nuove sfide			22.	3		
23.	Capacità di partecipazione			23.	2		
24.	Apertura a nuove esperienze			24.	2		
25.	Adattamento nelle attività della V.Q.			25.	0		
26.	Capacità di trarre vantaggio dalle situaz.			26.	0		
(A) Somma dei punti del sottoquestionario			18		10		18
(B) Numero di items del sottoquestionario			12		6		8
PUNTEGGIO (A)/(B)			1,5		1,5		+ 2,5

Nota: Un punteggio alto in uno degli items in grassetto (5,10, e 21) indica un impatto negativo sulla qualità di vita. (per gli altri items invece ha un punteggio alto corrisponde un impatto positivo). Per interpretare correttamente il significato di questi 3 items il punteggio deve essere invertito; Ad esempio se è stato un punteggio pari a meno 2 all'item 5 significa che l'ausilio ha diminuito il livello di frustrazione.

- + 46 il punteggio complessivo del PIADS relativo a tutti gli items che diviso per il numero delle 26 voci da una media +1,76

Gli items positivi per le tre aree valutate con il relativo punteggio sono:

ABILITA'	AUTOSTIMA	ADATTABILITA'
indipendenza (2) adeguatezza (1) utilità (3) abilità (3) conoscenza (1) potenzialità (3) qualità di vita (2) prestazione (3)	felicità (3) autostima (3) sicurezza (2) fiducia in me stesso (3) senso di controllo (2) impaccio (-2) frustrazione (-3) <i>N.B. in questi ultimi due dati vanno invertiti i segni negativi</i>	benessere (3) disponibilità verso nuove sfide (3) capacità di partecipazione (2) apertura a nuove esperienze (2)

11. Piano Economico

La finalità dell'analisi dei costi è di identificare e possibilmente quantificare le risorse che sono state impiegate nel tempo per raggiungere l'obiettivo che ci si era prefissati.

Per quantificare il costo degli ausili in un programma individualizzato, si distinguono :

- Costo finanziario: totale delle spese sostenute
- Costo sociale: comprende il reale valore delle risorse utilizzate da tutte le persone da tutte le persone coinvolte nel progetto.

Nel considerare l'aspetto economico dei due ausili sportivi, si è potuto evidenziare solo il costo finanziario di entrambi in quanto risulta difficile individuare un costo sociale così come un costo aggiuntivo in un caso particolare come il nostro. Tuttavia sono possibili alcune importanti considerazioni:

- Il monosci risulta essere un ausilio piuttosto costoso sia come investimento iniziale sia come costo di utilizzo. Infatti praticare uno sport come lo sci nordico comporta una spesa notevole ma non solo per i disabili....(ski pass, attrezzature, costo viaggio, eventuali corsi e pernottamenti)
- Meno esoso risulta essere andare in bicicletta, ma l'acquisto e l'attrezzatura risultano essere piuttosto onerosi
- Bisogna inoltre considerare che Fabrizio essendo un assistito INAIL ha potuto godere del completo rimborso delle spese di acquisto dei due mezzi possibilità non prevista per gli assistiti del SSN.

Occorre quindi informare adeguatamente gli utenti non solo dei costi d'acquisto degli ausili ma anche delle notevoli spese successive ad essi correlate.

Monosci

Descrizione:	Costo	Rimborso INAIL
	€	€
Ausilio	3.000,00	3.000,00
Abbigliamento: tuta da sci o completo giacca/pantalone + guanti+ intimo e calzini termici	400,00	
Equipaggiamento accessorio: casco+occhiali o mascherina	150,00	
Costo medio di ski-pass x 15 giornate (prezzo medio del giornaliero ridotto € 20,00)	300,00	
Spesa di manutenzione annuale dello sci (sciolinatura)	30,00	
Corso per principianti	160,00	
Corso per progrediti	190,00	
Assicurazione RC	100,00	
Totale costi sostenuti	4.330,00	3.000,00

Handy-bike

Descrizione:	Costo	Rimborso INAIL
	€	€
Ausilio	3.800,00	3.800,00
Abbigliamento: giubbotto anti vento + pantalone + guanti+ intimo e calzini	400,00	
Equipaggiamento accessorio: casco+occhiali + borraccia	200,00	
Spesa di manutenzione ordinaria: eventuale sostituzione copertone, corda per freni	50,00	
Contachilometri	45,00	
Totale costi sostenuti	4.495,00	3.800,00

12. Metodologia della proposta

Ciò che ha caratterizzato questa esperienza fin dall'inizio è stata la partecipazione attiva di Fabrizio a questo progetto che ha dimostrato di essere il vero protagonista di un percorso permettendo così una scelta maturata degli ausili e non imposta dall'operatore.

Nel proporre sia il monosci che l'handy-bike si è cercato di tenere sempre presente questi tre principi quali:

- **“competenza:** la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali. Ad esempio, un ausilio per mangiare dovrà consentirmi effettivamente di mangiare autonomamente;
 - **contestualità:** la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata. Ad esempio, può avere senso far camminare per 20 metri un paraplegico ai fini terapeutici in palestra con un dispositivo di stimolazione elettrica funzionale; meno senso, almeno allo stato attuale della tecnologia, può avere lo stesso dispositivo usato per andare a teatro la sera;
 - **consonanza:** la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità”.
- (Andrich, 1996)

Oltre a fornire a Fabrizio la conoscenza delle varie possibilità di pratica sportiva, si è sempre valutato insieme il dispendio di energie richiesto, gli eventuali rischi fisici e socio lavorativi, l'investimento economico, il possibile coinvolgimento familiare nell'assistenza ed infine l'impegno per la manutenzione del materiale.

E' stato importante conoscere Fabrizio sotto diversi aspetti: lavorativo, familiare, riabilitativo e nel tempo libero perché ciò ha permesso di evitare che la scelta degli ausili diventasse un momento episodico nella sua vita o un'attesa passiva di una proposta, per quanto piacevole, decisa da un operatore.

E' stato innescato un processo di collaborazione tra utente e riabilitatore in grado di stimolare entrambi nella formazione della conoscenza sugli ausili considerando l'ambiente di vita e lavorativo, attraverso l'esplorazione di nuove opportunità di autonomia e proponendo soluzioni e strategie.

Sicuramente in questo progetto l'aspetto più considerato è stato quello “dell'educazione all'autonomia: un'impostazione metodologica che aiuti la persona a valorizzare al massimo la propria creatività e progettualità intrinseca nel risolvere i problemi e a gestire tutti gli altri interventi citati” (Andrich, 1996).

Particolarmente interessante è stato osservare come sia cresciuta la sua formazione in materia ausili: se per l'esperienza con il monosci Fabrizio si è lasciato guidare ed osservava le varie procedure, con l'handy-bike lui stesso si è quasi inventato un percorso chiedendo supporto tecnico e consiglio sull'appropriatezza delle sue azioni, dimostrando veramente di essere il protagonista principale di questo progetto.

Tracciando un quadro finale dell'esperienza credo sia importante fare alcune considerazioni.

- e' importante definire percorsi iniziali di valutazione nei quali emerga con chiarezza il bisogno dell'utente, si valutino con attenzione le sue capacità residue e le problematiche che potrebbero interferire con l'uso dell'ausilio e si definisca un quadro di ambiente dove emergano le risorse (umane, economiche ecc.) che ne possano permettere e facilitare l'uso.
- definire percorsi di scelta dell'ausilio che si devono orientare, oltre che alla selezione dello stesso, anche alla definizione di azioni che ipotizzino un addestramento all'uso (funzionale anche ad una migliore configurazione dello stesso ausilio), e costruiscano le opportunità perché lo stesso possa essere realmente utilizzato in attività proprie e durature nel tempo.
- l'importanza di momenti di verifica sia sull'utilizzo dell'ausilio che sull'utilità dello stesso nella vita del soggetto, con strumenti possibilmente codificati, così da permettere all'utente di

trasmettere le positività e le criticità del percorso, facilitando l'individuazione di azioni migliorative.

Infine, mi chiedo se non sarebbe opportuno incentivare e stimolare maggiormente l'uso di attrezzature sportive, cercando di intervenire concretamente sulla possibilità reale di sovvenzionare l'acquisto che risulta spesso essere molto oneroso e totalmente a carico del singolo (non nel caso oggetto della presente tesi), precludendo così a molti soggetti disabili esperienze che possono diventare significative come è stato dimostrato in questo caso.

Complessivamente i risultati dell'esperienza sono positivi sia sotto gli aspetti sportivi che soprattutto per quanto riguarda l'aumento dell'autostima, della sicurezza e la riduzione della frustrazione, così come l'utente ci ha chiaramente espresso.

Iniziare a praticare sport ha significato per Fabrizio, molto di più che confrontarsi con ausili nuovi. E' stato l'inizio di un nuovo capitolo, di una nuova esperienza che non si è conclusa ma che lo ha portato ad affacciarsi con curiosità e maggior fiducia alle tante proposte che il mondo sportivo offre alle persone con disabilità pari alla sua.

Bibliografia

- A.U.S. Niguarda (a cura di): *Sport terapia e mielolesione: dalla ricerca all'applicazione clinica in unità spinale*. Salute Europa News 27/10/2005.
- Andrich R. (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988.
- Andrich R. Purqueddu B.: *Educazione all'autonomia, esperienze strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Minerva Medica 1990.
- Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Andrich R.: *Ausili per la relazione e la comunicazione*. Milano: Portale Siva Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2004.
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia del lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, giugno 1996.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *QuebecUser Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (Quest version 2.0)- An outcome measure for assistive technology devices*. Webster: Institute for Matching Person & Technology, 2000
- Day H, Jutay J. *Measuring the Psychosocial Impact of Assistive Devices: the PIADS*. Canadian Journal of Rehabilitation 1996; 9/2:159-168.
- Mueller S: *Motorische Rehabilitation beim komplett und inkomplett Querschnittgelähmten*. 2002.
- Pedroni F: *Traduzione italiana di analisi critica della scala PIADS come strumento per l'Analisi dell'Efficacia di un Servizio fornitura ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2000-2002
- Pilati C: *Dal Trauma ad una nuova libertà possibile*. Convegno presso Horus Roma 14/17 novembre 2003
- Porru S: *Lo sport nell'integrazione sociale delle persone disabili*. Pagine mediche.it . Maggio 2004.
- Programma Tide: *Piano di Lavoro*. Commissione europea 1995

Siti Internet

- www.Aloispraschberger.com
- www.birel.it
- www.clubclayragazzoni.it/index.aspx
- www.guidosimplex.it/dispositiviguide.asp
- www.offcar.com
- www.portale.siva.it
- www.provincia.torino.it/cid
- www.sportabili.org
- www.swisshutless.it

Allegati

Allegato 1: questionario PIADS



Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Biblioteca degli strumenti di lavoro

Questionario PIADS

(*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*)

Misura dell'impatto Psicosociale degli Ausili

© Jutay J, Day H (University Western Ontario); traduz.italiana Pedroni F

Cognome: _____ Nome: _____ Data di compilazione: ____/____/____
maschio femmina
Diagnosi: _____ Data di nascita: ____/____/____

Il Questionario è stato somministrato 1. a casa 2. in ospedale 3. altro: _____

Il Questionario è stato compilato da:

1. L'utente senza alcun aiuto
2. l'utente con l'aiuto di un assistente (ad es. l'utente ha indicato all'assistente quali risposte segnare)
3. l'assistente per conto dell'utente senza alcuna indicazione da parte dell'utente stesso
4. altro: _____

Ogni parola o frase sottostante indica quanto l'ausilio possa influenzare la vita di chi ne fa uso. Alcune possono sembrare strane ma è importante rispondere a tutte le 26 voci. In corrispondenza di ogni parola o frase, apponi una "X" sulla casella che meglio descrive quanto la tua vita venga influenzata dall'uso di _____ (indicare il tipo di ausilio utilizzato).

	Ha diminuito					Ha aumentato		
	-3	-2	-1	0		1	2	3
1. Competenza	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
2. Felicità	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
3. Indipendenza	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
4. Adeguatezza	☐	☐	☐	☐		☒	☐	☐
5. Confusione	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
6. Efficienza	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
7. Autostima	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
8. Produttività	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
9. Sicurezza	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
10. Frustrazione	☒	☐	☐	☐		☐	☐	☐
11. Utilità	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
12. Fiducia in me stesso	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
13. Abilità	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
14. Conoscenza	☐	☐	☐	☐		☒	☐	☐
15. Benessere	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
16. Potenzialità	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
17. Qualità di vita	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
18. Prestazione	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
19. Senso di potere	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
20. Senso di controllo	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
21. Impaccio	☐	☒	☐	☐		☐	☐	☐
22. Disponibilità verso nuove sfide	☐	☐	☐	☐		☐	☐	☒
23. Capacità di partecipazione	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
24. Apertura a nuove esperienze	☐	☐	☐	☐		☐	☒	☐
25. Adattamento nelle Attività d.vita quotidiana	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐
26. Capacità di trarre vantaggio dalle situazioni	☐	☐	☐	☒		☐	☐	☐

Allegato 2: questionario QUEST per il Monosci

1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto
AUSILIO				
Quanto sei soddisfatto di:				
1. le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 X 5		
2. il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> IL CARICO E LO SPOSTAMENTO DELLA VETTURA È DIFFICILIOSO		1 2 X 4 5		
3. la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> L'ADDESSAMENTO E LO SPOSTAMENTO DELLE SEI È DIFFICILIOSO		1 X 3 4 5		
4. quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 X 5		
5. la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 X 5		
6. quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> SOLO NECESSARIE GRANDI DOTI DI EQUILIBRIO		1 2 X 4 5		
7. quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> LA POSIZIONE OBBLIGATA E ADORNIATA STANCO MOLTO		1 2 X 4 5		
8. quanto è efficace il tuo ausilio (il grado con cui il tuo ausilio risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 X		

1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

SERVIZI	
Quanto sei soddisfatto di:	
9. la procedura di fornitura (procedure, tempo necessario) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1 2 3 X 5
10. le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> LA LONTANANZA DEL FORNITORE IMPLICA TEMPI LUNGI X L'ASSISTENZA	1 2 X 4 5
11. la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> IL FORNITORE NON MI HA CONTATTATO X SAREI IL FORNITORE ADDOCCATO PERCHÉ	1 2 3 X 5
12. il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> IL FORNITORE NON MI HA PIÙ CONTATTATO X SAPER SE L'AUSILIO ERA ADATTO	1 X 3 4 5

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, **PER FAVORE SCEGLI I TRE ASPETTI** che consideri essere **i più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|---------------------------|------------------------------|
| ● X Dimensioni | ● X Confort |
| ● 2. Peso | ● 8. Efficacia |
| ● 3. Modifiche | ● 9. Servizio di fornitura |
| ● 4. Sicurezza | ● 10. Riparazioni/assistenza |
| ● 5. Durabilità | ● 11. Servizi professionali |
| ● X Facilità d'uso | ● 12. Servizi di verifica |

Allegato 3: questionario QUEST per l' Handybike

1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto
AUSILIO				
Quanto sei soddisfatto di:				
1. le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 5		
2. il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> IL CARICO E LO SCARICO DALLA VETTURA E SEMPLICE E POCO FATICOSO.		1 2 3 4 5		
3. la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 5		
4. quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> NELLE CURVE A STRETTO RAGGIO C'E' IL RISCHIO DI RIBALTAMENTO.		1 2 3 4 5		
5. la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i> C'E' STATO UN GRAVE DIFETTO DI FABBRICAZIONE		1 2 3 4 5		
6. quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 5		
7. quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 5		
8. quanto è efficace il tuo ausilio (il grado con cui il tuo ausilio risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>		1 2 3 4 5		

1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

SERVIZI

Quanto sei soddisfatto di:

9. la procedura di fornitura (procedure, tempo necessario) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1 2 3 4 5
10. le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> IL DIFETTO DI FIDIBRILAZIONE È STATO RISOLTO IN POCHE GIORNI.	1 2 3 4 5
11. la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i> CI SONO PERSONE A DISPOSIZIONE PER INFORMAZIONI E SCELTE VARIE.	1 2 3 4 5
12. il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1 2 3 4 5

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, **PER FAVORE SCEGLI I TRE ASPETTI** che consideri essere i **più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|-------------------------------|------------------------------|
| ● 1. Dimensioni | ● 7. Confort |
| ● 2 Peso | ● 8 Efficacia |
| ● 3. Modifiche | ● 9. Servizio di fornitura |
| ● 4. Sicurezza | ● 10. Riparazioni/assistenza |
| ● 5. Durabilità | ● 11. Servizi professionali |
| ● 6 Facilità d'uso | ● 12. Servizi di verifica |