



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione e Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2005/2006

“Sapere” aiuta, ma anche “chi sa” ha bisogno di aiuto

EMANUELE

CANDIDATO: Chiara Lazzarich

***Abstract:** Emanuele è un bambino di 10 anni, affetto da Distrofia Muscolare progressiva tipo Duchenne; vive con la mamma, fisioterapista, che fino ad oggi ha coordinato tutti gli interventi specialistici (fisiatri, neuropsichiatria infantile, pneumologo, cardiologo, tecnici ortopedici, ecc.) da sola, valutando lei di volta in volta i bisogni del suo bambino e proponendo lei, ad ogni controllo, le questioni da affrontare; ora le problematiche sono diventate maggiori, sia per numero che per importanza, e la mamma non riesce più a gestirle tutte da sola (nè è giusto che lo faccia) per cui si è cercato di affiancarla e supportarla nel focalizzare ed affrontare cinque grandi temi relativi all'autonomia del suo bambino: la carrozzina elettronica, la ristrutturazione del bagno di casa, l'accessibilità del giardino di casa, il controllo ambiente e l'accesso al personal computer.*

Per ogni tema è stato formulato un progetto articolato in quattro fasi, dall'identificazione del bisogno, alla formulazione di un obiettivo, alla definizione di un progetto fino alla realizzazione del progetto.

La consulenza tecnica è stata preziosa per questa mamma quanto l'averla accompagnata a prendere atto sia dei problemi emergenti che dell'urgenza di affrontarli, suggerendo soluzioni ma nel contempo capendo e rispettando il loro “modus vivendi”, il loro sentire emotivo e il senso di smarrimento che è subentrato con il progredire della malattia.

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing Renzo Andrich**

1. Sintesi del progetto

Il protagonista dell'esperienza

Emanuele è un bambino di 10 anni al quale, poco prima dei 3 anni, è stata diagnosticata la Distrofia Muscolare progressiva tipo Duchenne.

Emanuele ha una mamma fisioterapista che ha saputo e sa essergli vicino con l'affetto e l'intelligenza di una mamma, ma anche con la competenza e le "conoscenze" della sua professionalità, per cui non ha mai perso tempo e, fino adesso, tutto è stato affrontato e previsto puntualmente, anche se forse non sarebbe stato giusto lasciare questo carico tecnico (oltre al carico emotivo ed affettivo) sulle spalle di questa mamma.

Un Centro Informazione Ausili o una Ausilioteca nel territorio di residenza di Emanuele sarebbero stati molto utili ed avrebbero fatto risparmiare "pellegrinaggi" alle varie ditte ortopediche presenti nella zona, più o meno fornite e più o meno competenti in termini di consulenza.

Il contesto dell'esperienza

Emanuele vive solo con la madre in un appartamento a piano terra con scoperto privato, dove si sono trasferiti proprio a seguito della diagnosi fatta, mentre si reca dal papà due fine settimana al mese e qualche periodo di vacanza; la nuova abitazione del padre sembra presentare problemi di accessibilità ma non sembra si intenda affrontarli, problema questo che potrebbe avere delle ricadute sulla ricerca di autonomia che si intende portare avanti con Emanuele nei suoi ambienti di vita.

L'abitazione di Emanuele si trova in un buon contesto urbano, vicino alla scuola, alla chiesa, al parco, nella prima periferia di una grossa cittadina, e questo consente ad Emanuele di intrattenere relazioni sociali; fino ad ora queste relazioni sono sempre state mediate da altre figure, soprattutto dalla madre, che lo ha accompagnato a fare esperienze bellissime (viaggi, mostre personali, corsi vari...) ma, anche per via dell'età, non autonome.

Gli obiettivi dell'intervento

L'obiettivo generale di questo lavoro è stato valutare tutto ciò potesse essere propedeutico all'ottenimento di un maggior grado di autonomia da parte di Emanuele e di un minor carico assistenziale per la madre, cominciando ad analizzare la disabilità di Emanuele non tanto e non solo su un piano medico quanto anche su un piano relazionale e sociale, per garantirgli un giusto inserimento nella società ed una minor dipendenza dagli altri.

Nello specifico sono stati individuati 5 progetti, realizzando i quali poter raggiungere 5 obiettivi importanti:

- migliorare la mobilità autonoma attraverso l'utilizzo di una carrozzina elettronica,
- progettare una ristrutturazione del bagno per migliorarne la sua fruizione e diminuire il carico assistenziale,
- rendere accessibile il giardino-terrazza, rendendo oltrepassabile lo sgocciolatoio e la soglia di marmo della portafinestra,
- pensare ad un sistema di controllo ambiente,
- rendere possibile l'utilizzo del Personal Computer.

Le soluzioni adottate

Carrozzina elettronica

Per ottenere l'autonomia di spostamento che può dare una carrozzina elettronica senza però perdere la praticità d'uso di una carrozzina pieghevole manuale, si è pensato ad un **propulsore elettrico per la carrozzina**, che può trasformare una carrozzina manuale, mantenendone inalterate tutte le caratteristiche, in una leggera elettrica, scegliendo il **modello MAX-E** della **ditta MEDIMAC**, da montare su una nuova **carrozzina manuale superleggera**, marchio **OFFCARR**, modello **VEGA** (scheda Portale SIVA 6218), con una **unità posturale per tronco -bacino**, marchio **JAY**, modello **FIT** (scheda Portale SIVA 13753) +

modello BACK BOX (scheda Portale SIVA 7880) + **cuscino antidecubito modello GS** (scheda Portale SIVA 7859) e uno **stabilizzatore pettorale, marchio BODYPOINT DESIGNS, modello CINTURA A BRETELLA** (scheda Portale SIVA 13423).

Bagno accessibile

E' stata proposta la ristrutturazione del bagno di servizio, spostando la porta di ingresso al bagno così da potervi accedere direttamente dalla stanza di Emanuele, rifacendo il massetto e il pavimento per creare la giusta pendenza verso la piletta del piatto doccia a filo pavimento, con la sostituzione dei sanitari adeguandoli alle esigenze specifiche (W.C. sospeso e **lavabo** ergonomico, del tipo sospeso a parete, con lo scarico arretrato, e regolabile in altezza, **modello SOSTEGNO PER LAVABO, marchio PRESSALIT** (scheda Portale SIVA 11701), utilizzando un miscelatore inserito nel lavandino, del tipo con doccetta estraibile, per poterla utilizzare dal W.C., e leva lunga di comando, con sopra il lavabo uno specchio di ampie dimensioni e un **sollevatore a rotaia** installato sul **soffitto, modello GH2, marchio GULDMANN** (scheda Portale SIVA 17799); inoltre è stata fatta richiesta di una **sedia da doccia basculante, modello LAGUNA VIP, marchio AQUATEC (INVACARE)** (scheda Portale SIVA 17101).

Giardino accessibile

Si è pensato di effettuare un intervento parziale sullo sgocciolatoio della portafinestra che fa accedere alla terrazza e al giardino, togliendone due porzioni per creare due corridoi utili al passaggio delle ruote della carrozzina, e superare il piccolo gradino di cm.3 fra la soglia della portafinestra e la terrazza con una **rampa componibile in polietilene, modello KIT SYSTEM 1, marchio EXCELLENT SYSTEM (ASCIER)** (scheda Portale SIVA 15105).

Controllo ambiente

E' stata incaricata una ditta di automazioni per motorizzare il portoncino blindato, la tapparella della camera, la portafinestra di accesso alla terrazza, e per installare e collegare a dei sensori infrarosso tutte le automazioni e gli interruttori che verranno poi interfacciati con un telecomando a infrarosso, come il **modello GEWA PROG III, marchio GEWA** (scheda Portale SIVA 15532), fissato stabilmente sulla carrozzina attraverso un braccio di sostegno bloccabile, come il **modello MAGIC ARM, marchio MANFROTTO** (scheda Portale SIVA 16984), per poter azionare porte, finestre e luci all'interno della casa.

Accesso al Personal Computer

E' stato modificato il tavolino dove si posizionerà il computer, per renderlo accessibile con la carrozzina e offrire un buon appoggio per le braccia, e poter così cominciare a prendere confidenza con l'informatica; sono stati anche valutati degli accessori, non necessari allo stato attuale, ma che potrebbero essere provati nel futuro, quando le difficoltà motorie determinate dalla patologia potranno aumentare: **tastiera di dimensioni ridotte**, come il **modello TASTIERA MINI, marchio CHERRY** o il **modello WINMINI, marchio TASH INC.** (scheda Portale SIVA 10965), e vari tipi di dispositivi di puntamento come il **trackball, modello ORBIT, marchio KENSINGTON**, oppure il **joystick, modello EASITRAX, marchio TRAXSYS** o il **touchpad, modello EASY CAT, marchio CIRQUE**.

Valutazione dell'esperienza

Una valutazione su questa esperienza risulta certamente positiva, perché è stata un'esperienza condivisa fra tutte le figure interessate e portata avanti con attenzione e rispetto delle particolari caratteristiche che contraddistinguono ciascuna persona e ciascun nucleo familiare.

La consulenza tecnica si è dimostrata preziosa per Emanuele e la sua mamma ed è stato molto importante per loro poter contare su dei progetti definiti e precisi e su delle figure professionali, competenti per ciascun settore, che hanno lavorato in team allo scopo di offrire qualcosa di concretamente utile, non in senso generale ma per la loro specifica realtà. Non si è però trattato solo di una consulenza tecnica, ma anche di un percorso di accompagnamento di questo nucleo familiare all'accettazione della necessità di intervenire sull'autonomia e non solo sugli aspetti medici in senso stretto, necessità sentita a livello razionale ma non digerita a livello emotivo.

2. Premesse teoriche

Modello teorico di riferimento

“La Distrofia Muscolare Progressiva tipo Duchenne è la forma più comune e più grave di DM. E’ dovuta ad un gene recessivo legato al sesso (il gene inducente la DM si trova nel cromosoma sessuale X e determina la mancanza di una proteina, la distrofina, a livello delle fibre muscolari) e si manifesta nei maschi. Molto spesso (in oltre il 30% dei casi) si rinviene un’anamnesi familiare negativa, ed è possibile che questi casi, detti sporadici, siano il prodotto di una neomutazione genetica del cromosoma X della madre o del cromosoma X delle cellule geminali.” (Ferrari, 1983: pg.13).

La caratteristica di questa patologia è la degenerazione delle fibre muscolari con progressiva perdita di forza. *“I primi sintomi sono generalmente rappresentati da difficoltà nel cammino”* (Ferrari, 1983: pg.13) che può tardare a comparire o essere presente ma con un’andatura impacciata, su base allargata, in iperlordosi e con i piedi supinati, quasi ci fossero problemi ortopedici. *“Il bambino incontra progressive difficoltà a salire le scale, è quasi totalmente impossibilitato a correre (corsa a piccoli passi) e cade frequentemente durante il cammino. Sono generalmente evidenti le difficoltà ad alzarsi da terra e dalla posizione seduta.”* (Ferrari, 1983: pg.13)

I muscoli inizialmente compromessi sono i muscoli del cingolo pelvico; dopo qualche anno vengono interessati anche i muscoli del cingolo scapolare e nelle fasi più avanzate si può avere un interessamento della muscolatura facciale, ad eccezione dei muscoli estrinseci degli occhi, della mandibola, della lingua e delle corde vocali.

L’evoluzione è progressiva ed irreversibile: si può avere un miglioramento, solo apparente, della situazione clinica tra il 3°-4° ed il 5°-8° anno di età dovuta alla crescita muscolare fisiologica, tipica di queste fasi, che maschera la degenerazione.

A circa 8-9 anni generalmente si manifesta l’impossibilità a salire le scale, a 9-10 l’impossibilità ad alzarsi dalla sedia e fra i 9-12 anni il bambino perde la capacità di camminare: con l’aumento dell’immobilità aumenta la rapidità di progressione della degenerazione muscolare.

A dieci anni dall’esordio della malattia il paziente è quasi sempre costretto in carrozzina o a letto.

Muore entro la 2°-3° decade di vita, generalmente per complicanze cardiorespiratorie.

Motivazioni per la scelta del caso

Le motivazioni che mi hanno portata a scegliere questo caso sono molteplici.

In primo luogo, è stata soprattutto una scelta dettata dal cuore, dall’affetto che mi lega ai protagonisti di questa storia.

Ho conosciuto Emanuele il giorno, anzi, l’attimo in cui è nato, perché ho avuto l’onore di assistere al parto della mamma di Emanuele, mia cara amica, che aveva deciso di farlo nascere fra le mura di casa con l’assistenza di una ostetrica specializzata e di grossa esperienza e il supporto, soprattutto morale ed affettivo, del papà di Emanuele e mio.

Questa esperienza mi ha emotivamente legato molto ad Emanuele, e come chiunque altro della sua famiglia ho sofferto per la diagnosi che gli è stata fatta, poco prima dei suoi 3 anni, ed ho provato smarrimento ed impotenza; ora penso di avere l’opportunità di poter fare qualcosa per lui, di aiutare lui e la sua mamma nella scelta di soluzioni adeguate ad affrontare le difficoltà della sua disabilità, difficoltà che aumentano, di numero e di importanza, via via che gli anni passano!

Parlare di questo caso, però, spero serva pure a dare strumenti utili a famiglie ed operatori che si trovano ad affrontare situazioni analoghe, ed anche a sottolineare quanto possano sentirsi smarriti tutti coloro che percorrono, in prima persona o come familiari, un cammino di malattia progressiva, quando non incontrano un team capace di dare indicazioni precise, puntuali, coordinate, anticipate (nel senso di preventive) e “ad hoc” (nel senso di rispondenti alla precisa situazione contingente).

Mi chiedo: quanto la *presa in carico* completa di un paziente, anche sul versante di una seria e competente consulenza ausili, di precise indicazioni sull’abbattimento di barriere architettoniche e sull’accessibilità, potrebbe influire sulla sua qualità di vita?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la disabilità *“come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute. Un ambiente con barriere, o senza facilitatori, limiterà la performance dell'individuo; altri ambienti più facilitanti potranno invece favorirla. La società può ostacolare la performance di un individuo sia creando delle barriere (ad es. edifici inaccessibili), sia non fornendo facilitatori (ad es. mancata disponibilità di ausili).”*(OMS, 2001: pg.21)

Emanuele è stato *preso in carico* dalla sua mamma, e questo lo ha aiutato molto, ma chi ha *preso in carico* lei? Nonostante le sue competenze e le indicazioni dategli dai medici che hanno in cura il suo bambino, nel versante *“ausili”* questa mamma (come chissà quante altre, con ancora più difficoltà) ha dovuto arrangiarsi, cercarsi le informazioni buttando l'occhio qua e là, ma è mancato un Centro Informazione Ausili (inteso come *“nucleo di competenza in grado di svolgere attività di divulgazione e di informazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che la hanno in carico nel momento di affrontare le prospettive di autonomia, o di miglioramento della qualità di vita, che possono beneficiare dell'uso di ausili.”*(Andrich,1996: pg.5) che potesse coordinare e accompagnare questa famiglia nella ricerca di soluzioni alle difficoltà emergenti, perché non è presente nel territorio di residenza della famiglia e perché nessuno del team medico ha consigliato, sottolineandone la necessità e l'importanza, una consulenza in tal senso.

L'OMS con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute (ICF 2001), per quanto concerne il tema *“disabilità”* ha proposto un approccio *biopsicosociale* che si basa sull'integrazione di due opposti modelli di disabilità:

- il *modello medico*, che vede la disabilità come un problema della persona sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti, a tal punto che l'assistenza medica è vista come la questione prioritaria;
- il *modello sociale*, che vede la disabilità come un problema creato dalla società che non consente la piena integrazione degli individui, per cui la gestione del problema richiede azioni collettive per modificare l'ambiente a favore della partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale (ICF, 2001).

Anche le Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione del 7.5.1998, nel paragrafo *“Strategia dell'intervento riabilitativo”* dichiarano che *“per raggiungere un buon livello di efficacia qualsiasi progetto di riabilitazione, per qualsiasi individuo, deve essere mirato su obiettivi plurimi, programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità della vita della persona”*...

Nel nostro caso, probabilmente, ha prevalso il *modello medico*: l'aspetto *riabilitativo-motorio* ha prevalso su quello *relazionale-sociale* e dell'*autonomia*, intesa non come *“fare le cose senza aiuto”* ma come *“capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società”*(Consorzio EUSTAT-Linee guida per i formatori, 1999: pg.21), perché grossa importanza è stata data al mantenere le migliori condizioni fisiche al fine di evitare il più possibile le deformazioni muscolo scheletriche che avrebbero fatto peggiorare il quadro clinico di Emanuele.

Non è un caso che Emanuele sia arrivato all'età di 10 anni senza avere una carrozzina elettronica che gli avrebbe consentito di muoversi autonomamente senza sempre dipendere da altri, di scegliere dove stare e quanto starci, di togliersi da una situazione sgradevole (ad es. andarsene in camera sua dopo un litigio con la mamma) oppure recarsi dove si faceva qualcosa di interessante in quel particolare momento (ad es. dalla camera andare in soggiorno per vedere un programma in TV che iniziava ad una particolare ora); *“Piaget e Butler, in alcuni loro studi, hanno sottolineato come l'autonomia nella mobilità giochi un ruolo cruciale nello sviluppo cognitivo e psicosociale del bambino (Piaget, 1952; Butler; 1969): “la mobilità indipendente è, infatti, correlata allo sviluppo delle cognizioni spaziali, delle abilità emozionali, dell'autoconsapevolezza, all'accresciuta indipendenza e all'emergere di nuove capacità per affrontare gli eventi stressanti ambientali. L'incapacità di muoversi indipendentemente ha pertanto un impatto significativamente negativo sullo sviluppo cognitivo, percettivo e/o motorio (Zubek et al.,1963; Tatlow, 1980)”*(Vercellino, 2001: pg.2).

In questo lavoro si vuole riportare l'*autonomia* di Emanuele in posizione centrale, e considerare gli *ausili* come *strumenti per l'autonomia*.

Per il tipo di patologia, progressivamente invalidante, gli ausili nel futuro di Emanuele rivestiranno un ruolo molto importante, e per *ausili* intendiamo *ausili ortesici* (per compensare una funzione), *ausili adattativi* (per estendere le abilità nelle attività di vita quotidiana), *ausili ambientali* (per superare barriere, nel mondo reale e/o nel mondo virtuale), *ausili assistenziali* (per facilitare il caregiver, l'assistenza personale, che a sua volta, e non in senso diminutivo, possiamo considerare *ausilio* anch'essa) e *ausili per la prevenzione delle funzioni vitali*.

Un ausilio che sia proposto in modo adeguato, scelto con saggezza e utilizzato nelle sue piene potenzialità, porta la persona a vedere il proprio ausilio non come qualcosa di estraneo ma come una parte di sé, *quasi un'estensione del proprio corpo che, dando espressione alle capacità latenti ma inibite dalle limitazioni funzionali, gli consente di esprimersi più compiutamente come persona* (Consorzio EUSTAT, Linee guida per i formatori, 1999).

La capacità di scegliere un ausilio è un importante fattore di *empowerment* intendendo con questo termine il *“processo attraverso il quale una persona acquisisce “potere”, non in termini formali ma nel senso della libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati”*(Consorzio EUSTAT, Linee guida per i formatori, 1999: pg.22): ecco che scopo di questo mio lavoro non sarà solo dare informazioni sul mercato degli ausili o proporre soluzioni teoriche ma *promuovere la crescita personale* di Emanuele e la sua mamma *“in modo da renderli capaci di identificare i loro”bisogni”, di fissare “obiettivi”, di formulare “progetti” per poi conseguirli e mettere in atto le “azioni” necessarie per realizzarli”* (Consorzio EUSTAT, Linee guida per i formatori 1999: pg.23), all'interno di un *processo educativo* che li assista nel loro cambiamento.

3. Quadro clinico

Fino ai 6 anni le modalità di spostamento veloce sono state il passeggino e il seggiolino posteriore della bicicletta; poi, in sostituzione del passeggino, è stata prescritta la prima **carrozzina (marchio OFFCARR, modello CHILDREN**, versione per bambino: carrozzina leggera, con telaio pieghevole in acciaio, braccioli e pedane estraibili, schienale tensionabile, estrazione rapida delle ruote posteriori), e a 7 anni l'utilizzo della bicicletta sul seggiolino posteriore non è stato più possibile.

Poco prima degli 8 anni c'è stata la perdita del cammino autonomo, per cui sono stati prescritti **tutori Dubowitz**, per coscia-gamba-piede con appoggio ischiatico, articolati al ginocchio con sblocco anteriore ad anello per la flessione, sostegno alla rotula e solo mezza suola nel retro piede, per proseguire il cammino e per la statica, e **docce di posizione** per la notte con ginocchia in estensione e tibio-tarsiche a 90°, e **barra posizionatrice** per impedire l'extrarotazione degli arti inferiori durante il riposo, ma che non è mai stata usata, preferendo utilizzare per lo stesso fine dei cuscini ben posizionati, più confortevoli. E' stata inoltre richiesta una seconda carrozzina (come la precedente) con anche un **sistema di postura tronco-bacino**, schienale rigido sagomato con alette laterali per il tronco e spinta in lordosi (**schienale per carrozzina, marchio JAY, modello FIT; sistema di postura modulare, marchio JAY, modello BACK BOX**) braccioli larghi, **poggiatesta** (anche se non ancora utilizzato: **marchio JAY, modello APPOGGIATESTA a IMBOTTITURA SINGOLA**) e **cuscino sagomato antidecubito (marchio JAY, modello GS)**.

All'inizio della 3° elementare è stato richiesto un **banco per scuola e lavoro (marchio ORMESA, modello TAVOLO DA LAVORO 425)** che, assieme ai tutori, consente ancora ad Emanuele di stare in piedi.

A febbraio 2005 è stata acquistata un'automobile nuova (**FIAT DOBLO', tetto alto**) già allestita con **pedana elevatrice posteriore (marchio CAR OIL, modello RHE 300)**, che per il momento però non viene utilizzata, preferendo e potendo viaggiare ancora sul sedile posteriore, magari a fianco di amici, guadagnando un posto passeggero che altrimenti andrebbe perso.

A maggio 2005, per l'esigenza di migliorare la sicurezza della posizione seduta sul W.C., non tanto per un significativo peggioramento dell'equilibrio del tronco, quanto per l'ingessatura del braccio destro a seguito di una frattura dell'epifisi distale dell'omero che non consentiva l'appoggio del braccio sulle ginocchia durante l'utilizzo del W.C., è stata provata a casa una **seggiolina doccia-W.C. (TOILET SEAT-OSD)** con scarso risultato: troppo ingombrante a fronte di un contenimento inadeguato. Si è trovata allora una “geniale” soluzione artigianale, semplice ma incredibilmente efficace, realizzata da un amico di famiglia: tavolino in legno con incavo per accogliere il tronco e consentirne la flessione anteriore adatta per

l'uso del W.C., e prolungamenti laterali per garantire un ottimale appoggio delle braccia, da usarsi con riduttore per W.C..

A luglio 2005, per garantire una statica più prolungata in sicurezza, la mamma ha chiesto che fosse prescritto ad Emanuele un **tavolo da statica (marchio ORMESA, modello STANDY)** da usare in casa; in settembre dello stesso anno è stato però necessario "puntellare" la statica con l'aggiunta di cuscini laterali per mantenere una migliore simmetria di carico.

A marzo 2006 sono state rifatte le **docce** per la notte, e a luglio 2006 i **tutori**, questa volta con la suola intera perché servono solo per la statica.

Per ora la valutazione fisiatrica di Emanuele, relativamente a tutto, è buona: gli arti inferiori sono allineati, non c'è equinismo, c'è un'iniziale curva sinistro-convessa a livello lombare con l'emibacino destro più sollevato. Questo perché la mamma ha sempre curato molto la postura di Emanuele, tutti i giorni e in tutti i luoghi, facendogli alternare la stazione eretta (che ha una indubbia funzione terapeutico-riabilitativa perché permette il carico che può favorire meglio la crescita e la calcificazione ossea, migliorare la circolazione sanguigna e la peristalsi intestinale) con la posizione supina e prona, e cercando di limitare al necessario la posizione seduta. Chiaramente tutto questo ha valso molto sotto il profilo medico ma può aver penalizzato sul versante sociale e dell'autonomia.

4. Contesto

Emanuele vive con la mamma, e alterna i fine settimana e qualche periodo di ferie con il papà che si è separato dalla mamma di Emanuele e vive in un'altra abitazione con la nuova moglie.

Grazie all'intraprendenza della mamma, Emanuele ha viaggiato e viaggia molto (Italia in auto e treno, Europa in treno e aereo, Stati Uniti in aereo e mezzi pubblici locali), porta in gita anche i suoi amici, ha allestito una mostra personale con i suoi disegni, frequenta un corso di teatro, insomma, *vive* nel senso completo del termine, anche se sempre assieme alla mamma che lo accompagna ed assiste!

Quattro anni fa è stato venduto l'appartamento al 3° piano senza ascensore in cui la famiglia viveva, per poter acquistare un'abitazione a piano terra con anche un po' di giardino attorno, sicuramente più accessibile, anche se ora si presenta la necessità di ristrutturare il bagno, di rendere oltrepassabile la soglia della portafinestra che dalla casa porta al giardino.

La casa del papà non è accessibile, presentando in giardino una scala in dolce pendenza che porta all'ingresso dell'abitazione, all'interno una scala che sale alla zona notte e una che scende alla taverna-garage, ed un bagno non attrezzato: il papà, però, non intende affrontare questo problema perché non potrebbe affrontare le spese che una ristrutturazione comporterebbe; per lo stesso motivo anche l'auto, che è un'auto normale, non verrà cambiata.

Già dalla scuola materna ad Emanuele è stata assegnata una accudiente che lo segue a scuola e a casa nell'orario scolastico quando la mamma lavora o lui non è nelle condizioni di recarsi a scuola, e questa persona, assieme all'insegnante di sostegno, offre un buon supporto all'inserimento di Emanuele nella vita della sua classe.

5. Contatto iniziale

Emanuele è seguito da più figure professionali (neuropsichiatra infantile, fisiatra di base e fisiatra di 2° livello, cardiologo, pneumologo), tutte competenti per la propria specializzazione, ma non coordinate in un team in grado di valutare, programmare e consigliare un progetto di autonomia.

Per il fatto di essere un bambino che, come dice Ferrari, ha smesso di camminare per la perdita di forza non per l'instaurarsi di retrazioni, Emanuele non ha avuto bisogno di rivolgersi ad una struttura riabilitativa per effettuare cicli di fisioterapia e con l'occasione accedere anche ad un servizio di Terapia Occupazionale o incontrare un fisioterapista con particolare esperienza nel campo degli ausili: la poca fisioterapia di cui ha necessitato gliela ha sempre fatta la mamma-fisioterapista.

Ecco che, intuendo le difficoltà a cui la mamma di Emanuele stava andando incontro, mi sono proposta io a loro, e la prospettiva di unire le forze e le competenze per meglio programmare gli interventi in materia di ausili e abbattimento barriere architettoniche, è stata colta con piacere.

Durante la prima chiacchierata sono emersi i grandi capitoli da affrontare nel prossimo futuro:

- carrozzina elettronica,
- rifacimento del bagno,
- accessibilità al giardino,
- controllo ambiente,
- accesso al P.C..

6. Obiettivi del progetto

Lo scopo di questo lavoro è studiare le possibili soluzioni alle problematiche emerse per individuare quelle più idonee alla particolare situazione di Emanuele in questa sua fase di vita.

- **Carrozzina elettronica:** prioritario su tutto è individuare una carrozzina che consenta ad Emanuele l'autonomia negli spostamenti, ma nello stesso tempo che sia abbastanza facilmente trasportabile e che si adatti all'utilizzo sia all'interno del domicilio che sui possibili terreni accidentati che possono trovarsi all'esterno. Continuare ad usare una carrozzina manuale, che Emanuele non riesce a manovrare e spingere da solo, comporterebbe una dipendenza dagli altri ed un limite a poter fare scelte autonome.
- **Bagno accessibile:** l'abitazione è dotata di due bagni, uno con vasca da bagno e l'altro, più piccolo, con box doccia e piatto doccia quadrato alto 10 cm. e largo 70 cm..
Per ora il bagno utilizzato da Emanuele è quello con la vasca, dal momento che con la carrozzina o una sedia tipo ufficio, meno ingombrante e più facilmente manovrabile dalla mamma, si riesce ad arrivare a lato del W.C.: da questa posizione si può effettuare il trasferimento sul W.C.(che viene utilizzato con l'aggiunta di un riduttore per bambini per dare più stabilità alla seduta), e quando è necessario fare il bagno, dal W.C. si può passare sul bordo vasca e, opportunamente sostenuto, Emanuele può scendere sul fondo vasca; l'uscita avviene percorrendo queste fasi al contrario, con maggiori difficoltà dettate dall'essere bagnato e più scivoloso per le prese; per ora la mamma, che accompagna tutti i trasferimenti di Emanuele, riesce a farcela, ma con la crescita che comporterà un aumento di peso e di statura, sarà sicuramente più difficoltoso e logorante per il suo fisico, già fisicamente provato per il tipo di professione svolta in ambito ospedaliero.
Il lavandino è un lavabo a semincasso che fa parte di un mobile per bagno, dove nella parte sottostante al lavandino si trova un contenitore chiuso da due antine che impedisce alla carrozzina di avvicinarsi quanto serve per poter fruire del lavandino stesso. L'avvicinamento al lavandino, quindi, ora avviene tenendo la carrozzina inclinata di circa 45° rispetto al lato lungo del lavabo, ma da questa posizione la possibilità per Emanuele di riuscire a lavarsi mani e viso da solo è ulteriormente ridotta. Si è provato ad aprire le antine, togliere la mensola all'interno del contenitore sottostante al lavabo per consentire alle gambe di entrarvi e alla carrozzina di avvicinarsi quanto serve per un uso funzionale del sanitario, ma il tutto è risultato troppo articolato a fronte di nessun vantaggio: il mobiletto non può più essere usato come contenitore, per cui tanto vale toglierlo!
Il secondo bagno al momento è adibito a lavanderia e ripostiglio. Bisogna quindi pensare, valutare, progettare e realizzare la ristrutturazione di uno dei due bagni, per non trovarsi in seguito con difficoltà ancora maggiori nelle operazioni di assistenza per l'igiene personale e non più superabili solo con la forza, l'abilità e l'inventiva.
- **Giardino accessibile:** la situazione di partenza è già buona, perché la maggior parte di scoperto è pavimentato consentendo una buona manovrabilità della carrozzina, anche elettrica; c'è anche una piccola parte di giardino con erba, per accedere alla quale attualmente si devono scendere due gradini. Il problema è dato dalla soglia della portafinestra che dall'abitazione porta al giardino, la quale crea un ostacolo al passaggio della carrozzina in autonomia e quindi l'accesso al giardino e la sua fruibilità.

Bisognerà studiare la fattibilità di una modifica del serramento per posizionare dei cunei atti a consentire il superamento dell'ostacolo determinato dallo sgocciolatoio, o dell'abolizione, totale o parziale, dello sgocciolatoio. Se non si operasse in tal senso si creerebbero dei grossi limiti alle potenzialità di utilizzo della carrozzina elettronica, impedendo ad Emanuele l'utilizzo di una parte di casa.

- **Controllo ambiente:** su questo versante la situazione di partenza non è buona perché la mamma di Daniele nutre una naturale avversione per tutto ciò che è tecnologico, elettronico ed informatico (ha comprato un telefono cordless che non usa perché non si decide ad installarlo, cambia i canali della TV dall'apparecchio perché non trova più il telecomando, non fa foto in digitale perché poi non sa bene come gestirle) e non può demandare il compito ad altri perché in casa non ci sono altri conviventi, per cui sarà necessario avvalersi della consulenza di un tecnico per individuare pochi e possibilmente semplici adattamenti che possano risolvere alcuni problemi, ma che non stravolgano il *modus vivendi* di questa famiglia.

Diversamente succederebbe che Emanuele dovrebbe continuare a dipendere dalla mamma per rispondere al telefono, per cambiare i programmi alla televisione, accendersi e spegnersi le luci, ma anche per entrare ed uscire di casa e dal giardino non riuscendo autonomamente ad aprire il portoncino di casa né la portafinestra che fa accedere allo scoperto, riducendo in modo importante l'autonomia che dovrebbe conferirgli la carrozzina elettronica.

- **Accesso al P.C.:** anche su questo versante, come per il precedente e per gli stessi motivi, la situazione di partenza non è ottimale: attualmente il computer è accantonato nell'angolo di un tavolo a sua volta incastrato fra altri mobili (che lo rendono inaccessibile non solo per Emanuele ma per chiunque!), scollegato sia da internet che dalla rete elettrica, completamente inutilizzato! E' chiaro, quindi, che in questa situazione sarà prioritario studiare una logistica tale che consenta di avere un P.C. collocato su di un piano di appoggio accessibile, in una stanza idonea e funzionale per Emanuele, collegato anche ad internet e correttamente configurato, che consenta poi di studiare tutte le possibili soluzioni per migliorarne l'accesso e favorirne un miglior utilizzo.

Diversamente Emanuele potrebbe rischiare di rimanere *al di qua dello "spartiacque digitale"*, ossia di quella linea culturale che separa chi sa e chi non sa fare uso degli strumenti digitali (Andrich, 2002), e non riuscire quindi ad accedere ad un mondo che potrebbe offrirgli grosse opportunità per la sua autonomia, di oggi e soprattutto di domani.

7. Articolazione del progetto

Per ciascuno dei cinque "capitoli" sopra individuati, abbiamo cercato di procedere per fasi:

1. l'identificazione del bisogno,
2. la formulazione di un obiettivo,
3. la definizione di un progetto,
4. la realizzazione del progetto

Quest'ultima fase, per ciascuno dei seguenti 5 progetti, verrà trattata nel cap.10 "Programma operativo per la realizzazione dell'intervento"

Progetto "carrozzina elettronica"

1. Una carrozzina elettronica, intesa come le possibilità di gestire in autonomia i propri spostamenti, non è stato un bisogno, un desiderio espresso da Emanuele, ma è pur vero che *"la percezione di un bisogno nasce dalla percezione dell'esistenza di un'ipotetica soluzione migliore di quella attuale e dall'ipotesi che si possa fare qualche azione per realizzarla"* (Consorzio EUSTAT-Linee guida per i formatori, 1999: pg.29): ecco che una volta che ad Emanuele è stata prospettata la possibilità di una nuova carrozzina che poteva manovrare lui, è nato il desiderio di provare questo nuovo ausilio. Ma questo desiderio di Emanuele deve affiancarsi con quello della sua mamma che è concorde nel promuovere l'autonomia di suo figlio, ma non vuole perdere completamente la loro autonomia di vita

consentitagli dalla gestione da parte sua di una carrozzina manuale, con la quale riesce a fare ancora abbastanza e in tempi a lei funzionali, anche se con sempre più sforzo fisico.

2. L'obiettivo di questo progetto si è ben presto definito come poter avere una carrozzina che consenta ad Emanuele di spostarsi autonomamente all'interno dell'abitazione ma anche all'esterno, che gli dia la possibilità di andare a scuola *da solo*, non nel senso di *senza compagnia* ma *senza bisogno di accompagnatore*, di scegliere con chi fare la strada, a che ora uscire per arrivare puntuale, tornare facendo la deviazione per il parco (l'urbanistica del quartiere dove abita Emanuele non è ottimale, anche se sono appena stati rifatti tutti i marciapiedi, ma con un po' di pratica nella gestione della carrozzina e nella scelta dei percorsi, Emanuele non dovrebbe incontrare ostacoli insormontabili nel suo raggio di azione), ma che contemporaneamente non fosse così diversa da una carrozzina manuale, sia nell'estetica che nella maneggevolezza, per continuare quindi a poter essere trasportata in auto senza bisogno di utilizzare necessariamente l'auto della mamma con la pedana elevatrice (solo adesso Emanuele sta accettando l'idea di montare con tutta la carrozzina dentro l'auto!) e al bisogno essere riconvertita in carrozzina manuale.
3. Per definire il progetto molto utile è stata la visita ad Exposanità 2006, dove Emanuele e la sua mamma hanno potuto vedere varie possibilità di traduzione concreta dei loro desideri teorici; l'indicazione ad andare a visitare Exposanità è stato l'unico consiglio in merito al discorso *carrozzina elettronica* dato dalla fisiatra alla famiglia, delegando la fisioterapista-mamma a pensare, studiare, valutare e trovare la soluzione migliore, e dalla "vetrina" offerta dalla fiera di Bologna Emanuele e la sua mamma sono tornati con delle idee che poi abbiamo vagliato insieme: la proposta più interessante, perché rispondente alle aspettative di entrambi in questo particolare momento della loro vita, è sembrata essere quella di un **propulsore elettrico per la carrozzina**, da montare su una nuova **carrozzina manuale superleggera**, come il modello **Vega** della **Offcarr**; questo propulsore può trasformare una carrozzina manuale, mantenendone inalterate tutte le caratteristiche, in una leggera elettrica: la scelta commerciale è ricaduta, quindi, su due prodotti, che sono stati comparati secondo i principi di funzionalità di Batavia-Hammer (1990), come riportato di seguito

	Priorità del criterio	max-e (Medimec)	e-fix (Alber)
Accessibilità economica	M	3	2
Compatibilità tecnica	M	3	3
Riparabilità autonoma	B	1	1
Affidabilità	B	2	2
Durabilità	B	2	2
Facilità di montaggio	A	2	1
Facilità di manutenzione	B	2	2
Efficacia	A	3	3
Flessibilità	M	3	3
Facilità di apprendimento	A	2	2
Manovrabilità	A	3	2
Accettabilità	A	3	3
Comfort	A	2	2
Sicurezza	A	2	2
Trasportabilità	A	3	2
Assicurabilità	M	3	3
Servizio post vendita	M	3	3

Tabella 1: comparazione fra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer

Le caratteristiche prioritarie individuate sono state la facilità di montaggio, l'efficacia, la facilità di apprendimento, la manovrabilità, l'accettabilità, il comfort, la sicurezza e la trasportabilità, e su questi parametri il punteggio migliore è stato assegnato al **modello max-e** della **Medimec**.

Progetto “Bagno accessibile”

1. Emanuele non sa cosa sia un bagno *non* accessibile perché l'intervento della madre e l'adozione di strategie estemporanee hanno reso accessibile per lui ogni tipologia di bagno incontrata in casa e fuori casa, per cui il bisogno di trovare soluzioni per rendere le operazioni di igiene personale meno gravose e più sicure è, in questa fase, più della mamma che di Emanuele stesso.
2. Obiettivo di questo progetto è rivedere in termini di accessibilità il secondo bagno dell'abitazione, quello adiacente alla camera di Emanuele, e ristrutturarlo in modo da rendere più funzionale il suo utilizzo e meno gravosa l'assistenza, ed abbandonare l'uso del bagno principale per lasciarlo nello stato attuale, con la vasca, ad uso della mamma e di eventuali ospiti.
3. Per definire il progetto è stata utile la consulenza di un architetto che collabora con l'ufficio Informahandicap del Comune di residenza di Emanuele, il quale, dopo un sopralluogo, ha suggerito alcune possibili soluzioni su cui riflettere:
 - fare un intervento radicale o pensare a piccole modifiche di tipo artigianale?
 - mantenere la doccia, modificando il piatto doccia ed eliminando il box, o installare una vasca da bagno, anche se corta (meno di 140cm.), per non rinunciare al piacere di immergersi?
 - spostare la porta di accesso al bagno, ed eventualmente anche inserire una porta scorrevole, ed installare un sollevatore a rotaia collegato con la camera?

La mamma di Emanuele ha inizialmente valutato l'opportunità di fare un intervento parziale, di sola modifica del piatto doccia, per cominciare ad usare quel bagno al posto dell'altro utilizzato fino ad ora, e non affrontare al momento lavori di ristrutturazione più importanti; poi, capendo la necessità di un intervento più radicale, soprattutto in vista del futuro di Emanuele, ha optato per la soluzione più completa ed anche più articolata, che prevede:

- lo spostamento della porta di accesso, a battente o scorrevole, così da poter entrare in bagno direttamente dalla stanza da letto di Emanuele, con l'eliminazione della veletta sopra la porta per risultare aperta fino al soffitto e consentire il passaggio della rotaia di un sollevatore a soffitto; questo comporta anche la conseguente modifica della porta della camera, che da porta a battente deve necessariamente diventare scorrevole per non ostacolare il passaggio attraverso il nuovo ingresso del bagno;
- l'eliminazione del piatto doccia con gradino e box doccia per la realizzazione di un piatto doccia a filo pavimento, utilizzabile con una **sedia da doccia basculante**;
- la demolizione dei rivestimenti, del pavimento e del massetto, creando la giusta pendenza verso la piletta della doccia per tutta la superficie del bagno; così facendo si è abbandonata l'idea di delimitare la zona doccia con un listello di plastica flessibile che permette l'accesso della carrozzina, contiene la fuoriuscita dell'acqua ma nel contempo quella poca che inevitabilmente esce non potrebbe più confluire verso la piletta, a meno che non si mettesse anche un'altra piletta all'esterno del piatto doccia o una piletta lineare (tipo caditoia da esterno), per metà dentro e metà fuori il piatto doccia, complicando però la realizzazione del tutto;
- la sostituzione dei sanitari adeguandoli alle esigenze specifiche: si è pensato ad un lavandino del tipo sospeso a parete, con lo scarico arretrato, per consentirne l'utilizzo con la carrozzina, ed anche regolabile in altezza, dal momento che Emanuele è in fase di crescita, come il **sostegno per lavabo**, della **Pressalit (Harmonie)**; il W.C. potrà essere del tipo sospeso, per creare meno ostacolo durante i trasferimenti, di profondità, dimensioni e tipo di cassetta di scarico da valutare durante la definizione del progetto, da utilizzarsi per ora ancora con riduttore e l'*ausilio artigianale*, di cui abbiamo già parlato, che offrendo appoggio stabile alle braccia, rende stabile e sicura la posizione seduta; per il futuro si dovrà pensare ad un ausilio più specifico, sicuro e funzionale;
- l'impiego, sopra il lavandino, di un specchio di ampie dimensioni utilizzabile da tutti, piuttosto che uno specchio inclinabile, che oltre ad essere molto più costoso spesso volte determina sgradevoli sensazioni in chi lo utilizza;

- l'impiego di un miscelatore inserito nel lavandino, del tipo con doccetta estraibile, per poterla utilizzare dal W.C., e leva lunga di comando, per rendere più comodo e meno faticoso il suo utilizzo;
- l'installazione di un sollevatore a rotaia collegato con la camera, come il **sollevatore a soffitto, modello GH2**, della **Guldmann** (6m. di binario con 2 curve).

Per scegliere la sedia da doccia basculante è stata fatta una comparazione, sempre secondo i principi di funzionalità di Batavia-Hammer, fra i seguenti due modelli commerciali:

	Priorità del criterio	Combi Tilt sedia doccia (Kjaerulff)	Aquatec Laguna Vip (Invacare)
Accessibilità economica	A	3	2
Compatibilità tecnica	B	3	3
Riparabilità autonoma	B	2	3
Affidabilità	B	3	3
Durabilità	A	3	3
Facilità di montaggio	A	2	2
Facilità di manutenzione	B	3	3
Efficacia	A	3	3
Flessibilità	A	2	3
Facilità di apprendimento	C	3	3
Manovrabilità	A	2	3
Accettabilità	C	3	3
Comfort	A	3	3
Sicurezza	A	3	3
Trasportabilità	A	2	3
Assicurabilità	C	3	3
Servizio post vendita	B	2	3

Tabella 2: comparazione fra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer

Le caratteristiche prioritarie individuate sono state l'accessibilità economica, la durabilità, la facilità di montaggio, l'efficacia, la flessibilità, la manovrabilità, il comfort, la sicurezza e la trasportabilità, e su questi parametri il punteggio migliore è stato assegnato al **modello Aquatec Laguna Vip della Invacare**.

Progetto "Giardino accessibile"

1. Poter utilizzare autonomamente lo scoperto dell'abitazione e stare, quindi, all'aperto senza necessariamente uscire di casa, è stata un'idea molto gradita ad Emanuele, vedendo in questo modo ampliarsi per lui lo spazio domestico fruibile.
2. Obiettivo del progetto è stato quindi trovare la soluzione migliore per oltrepassare la soglia della portafinestra e accedere alla parte di scoperto pavimentata; la piccola porzione di giardino non pavimentato non è stata considerata perché:
 - eccessivamente piccola per essere interessante,
 - il superamento dei 2 gradini oggi presenti comporterebbe la realizzazione di una rampa che la annullerebbe quasi del tutto,
 - non si vogliono sacrificare le molte piante che crescono nel piccolo appezzamento a fronte di un non importante guadagno sul piano funzionale.
3. Nella definizione di questo progetto sono emerse più soluzioni per rendere oltrepassabile lo sgocciolatoio della portafinestra:
 - o posa di rampa componibile in polietilene, con modifica del serramento per consentirne la chiusura,
 - o eliminazione totale dello sgocciolatoio, con conseguenti modifiche del serramento,

- eliminazione parziale dello sgocciolatoio, mantenendo inalterato il serramento e il suo funzionamento,
- modifica completa di tutto il serramento.

La soluzione meno dispendiosa ed attuabile più facilmente e velocemente è sembrata essere quella di eliminare solo due ridotte parti di sgocciolatoio per creare due corridoi che consentano il transito della carrozzina, ed utilizzare la rampa componibile in polietilene solo per annullare il piccolo gradino fra il piano di marmo della portafinestra e la pavimentazione della terrazza, come l'**Excellent System** della **Ascier**, **modello Kit System 1**, economica, sicura e di facile installazione.

Progetto “Controllo ambiente”

1. *“Fortunatamente la tecnologia mette oggi a disposizione innumerevoli sistemi per controllare l’ambiente domestico; molte aziende che solitamente si occupano di dispositivi elettronici standard hanno da qualche anno rivolto l’attenzione verso il mondo dell’automazione semplice: accensione e spegnimento delle luci, controllo a distanza di termostati e citofoni, ecc.; i dispositivi che forniscono sono abbastanza semplici da installare (non necessitano di modifiche all’interno dell’abitazione) e sono dotati di un piccolo telecomando che può essere facilmente utilizzato da quelle persone che hanno ridotta mobilità degli arti superiori e che quindi non riuscirebbero a raggiungere un normale interruttore o la cornetta del citofono”* (Brusa, 2003): il venire a conoscenza di quanto appena esposto è stata la scintilla che ha fatto scattare il desiderio per Emanuele di essere più autonomo nella gestione della casa e per la sua mamma di sentirsi meno indispensabile.
2. Gli obiettivi individuati sono stati:
 - apertura automatica del portoncino blindato di ingresso,
 - apertura automatica della portafinestra del soggiorno, di accesso allo scoperto,
 - accensione, regolazione e spegnimento della luce,
 - apertura e chiusura telecomandata della tapparella della camera da letto (non ancora motorizzata) e del soggiorno (già motorizzata).
3. Per la definizione di questo progetto sono state richieste due consulenze:
 - a una ditta di automazioni: per motorizzare la tapparella della camera da letto, il portoncino blindato, la portafinestra; installare e collegare a dei sensori infrarosso (che si trovano normalmente in commercio) tutte le automazioni e gli interruttori che si intendono interfacciare con un telecomando a infrarosso, per poter azionare porte, finestre e luci all’interno dell’ambiente domestico;
 - a una società specializzata nel campo delle Assistite Technology, particolarmente nell’ambito del controllo ambientale: per valutare, scegliere e programmare un sistema di telecomando per controllare tutti i dispositivi dotati di interfaccia infrarosso presenti nella casa, compresi TV, videoregistratore, DVD e lettore CD.

Dal momento che la centralina di comando del propulsore elettrico della carrozzina di Emanuele non è compatibile con un suo utilizzo come telecomando, le possibili soluzioni proposte sono state:

- un telecomando IR programmabile e controllabile con sensori, dove è possibile arrivare fino a 150 comandi distribuiti su 10 livelli: **Gewa Prog III**;
- un pocket PC con un emettitore IR che permette, tramite dei sensori, di comandare tutto ciò che funziona ad infrarossi, oltre ad avere tutte le funzioni di un palmare: **HomeServant 4**;

In entrambi i casi bisogna considerare un sistema di fissaggio del comando sulla carrozzina come il **Magic Arm** della **Manfrotto**, €190.

Per un fatto di costi, ma anche perché le esigenze di Emanuele possono essere soddisfatte dalla scelta della soluzione più semplice, si è optato per il telecomando IR programmabile Gewa Prog III; se nel futuro l’utilizzo di un palmare risultasse utile, non solo per il controllo ambientale, ma anche per tutte le altre funzioni, si potrà rivedere la scelta e riconsiderare la seconda soluzione.

Progetto “Accesso al P.C.”

1. Emanuele ha avuto pochi contatti col computer per sentire l'esigenza di utilizzarne uno; è stata più la riflessione che abbiamo fatto con la mamma, sull'utilità che potrà avere questo strumento nel futuro di Emanuele, a far nascere il bisogno di affrontare e risolvere questo tema.
2. L'obiettivo individuato è stato di trovare il posto migliore nella casa e il piano di appoggio migliore dove installare il P.C., per renderlo utilizzabile comodamente da Emanuele ma anche dalla sua mamma, per poi verificare le possibili difficoltà che Emanuele potrebbe incontrare nel suo utilizzo, studiando soluzioni appropriate.
3. Utile alla definizione di questo progetto è stato il sopralluogo di un tecnico specializzato in *Assistive Technology* che ha consigliato l'installazione del computer nella cameretta-studio, su di un tavolino preesistente opportunamente modificato per consentire ad Emanuele un miglior avvicinamento ed appoggio delle braccia, dopo aver portato la linea telefonica dalla adiacente camera da letto nella stanza in questione (intervento minimo e facilmente realizzabile che consente il non utilizzo di un modem wireless, non troppo simpatico alla mamma).
Nella attuale situazione motoria si è verificato che Emanuele può utilizzare la normale tastiera, personalizzando il suo controllo (*ritardo ripetizione, velocità di ripetizione*), con le opzioni di adattamento delle funzionalità della tastiera consentite da **Accesso facilitato di Windows** (*filtro tasti e tasti permanenti*), e un normale mouse, personalizzando il suo controllo (*impostazione per mano destra/sinistra, velocità del doppio click e di spostamento del cursore*), anche se potrebbe risultare più pratico un **mouse senza fili**, facilmente reperibile in commercio.
Per il futuro si potrà pensare ad una **mini tastiera** (tastiera standard con i tasti più piccoli o ravvicinati: es. **Tastiera Mini-Cherry** o **USB Mini-Tash Inc.**), per ridurre l'ampiezza degli spostamenti e quindi l'affaticamento; per il mouse si potranno provare dispositivi alternativi come il **track ball** (sfrutta il movimento di una sfera in un vano per simulare i movimenti del cursore a video: es. **Orbit-Kensington**), il **touch pad** (simula le funzionalità del mouse attraverso lo sfioramento di una superficie piana sensibile al tocco: es. **Easy Cat-Cirque**) o il **joystick** (sfrutta il movimento di una leva che si sposta nelle varie direzioni per controllare il cursore del mouse; simile al joystick per il controllo delle carrozzine elettriche: es. **Easitrax-Traxsys**).

8. Risultati previsti o riscontrati

Dal momento che Emanuele è ancora in età evolutiva, e nonostante questo progetto sia stato pensato “*qui ed ora*” in un'ottica di “*lì e domani*”, si dovrà considerare che nel tempo saranno necessarie ulteriori valutazioni, in quanto gli ausili dovranno adattarsi e/o cambiare con la sua crescita; inoltre andranno rivalutate le scelte fatte, sia per il progredire degli effetti della patologia, sia per il cambiamento delle sue esigenze, del contesto familiare e del contesto scolastico.

Risultati a livello individuale

Anche se la maggior parte del progetto non è partito per una esplicita richiesta di Emanuele, per alcuni interventi si può prevedere e per altri già riscontrare il successo in un ambito di sviluppo delle relazioni esterne, di stabilire maggiori contatti con le altre persone, di partecipare meglio alle attività della vita sociale e di coltivare le amicizie, con un guadagno in autostima, in gratificazione personale e in accettazione della disabilità: l'uso della carrozzina elettronica sta piacendo molto ad Emanuele che finalmente si sta riappropriando della scelta dei suoi spostamenti, e si è disposto nei confronti di questa novità con l'entusiasmo di qualsiasi bambino verso il gioco nuovo, la bicicletta nuova: ora si diverte a rincorrere i suoi compagni di classe, ed ha cominciato a chiedere di più, a scegliere di più, uscendo in un qualche modo da una dipendenza totale dalle decisioni degli altri per lui e su di lui.

Proprio per quanta riguarda la carrozzina elettronica, per riuscire a valutare quanto realmente questo ausilio potesse risolvere alcune difficoltà motorie di Emanuele e diminuire il carico assistenziale della

mamma, è stato utilizzato lo **strumento** IPPA (Wessels et al, 2004), che è uno strumento di misura dell'efficacia di un ausilio. Questo strumento funziona somministrando due interviste, una prima della fornitura dell'ausilio e un'altra dopo almeno 3 mesi di prova dell'ausilio stesso: nella prima si chiede di definire e pesare i problemi che ci si aspetta di risolvere con l'ausilio; nella seconda, invece, si chiede di giudicare il grado in cui questi problemi sono stati risolti; la misura di "quanto sono stati risolti" costituisce l'indicatore IPPA.

La prima intervista è stata rivolta ad Emanuele e alla sua mamma insieme, perché la carrozzina elettronica per Emanuele in realtà poteva risultare efficace anche per la mamma.

Gli è stato quindi chiesto di individuare 7 problemi che pensavano di risolvere o di migliorare grazie al propulsore elettrico per la carrozzina, e di assegnare per ogni problema un punteggio di *importanza* ("quanto è importante il problema?" 1: per nulla; 2: non molto; 3: un po'; 4: abbastanza; 5: molto) e un punteggio di *difficoltà* ("quante difficoltà determinano questi problemi nella vita quotidiana?" 1: nessuna; 2: poche; 3: un po'; 4: molte; 5: insormontabili).

Prima intervista

n.	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	Punteggio
1	Non poter scegliere dove andare e quando andarci (Emanuele)	5	5	25
2	Non autonomia nelle relazioni con i compagni (Emanuele)	5	5	25
3	Non autonomia nei momenti ricreativi a scuola (Emanuele)	5	5	25
4	Dipendenza dagli altri negli spostamenti (Emanuele)	5	5	25
5	Sentirmi indispensabile (mamma)	4	4	16
6	Impegno fisico e psicologico di doverlo sempre accompagnare (mamma)	3	3	9
7	Sentire la sua forte dipendenza da me (mamma)	4	4	16
	Punteggio totale prima della fornitura dell'ausilio: somma (difficoltà*importanza)/n° dei problemi			20,14

Seconda intervista

Problema n.	Grado di importanza	Grado di difficoltà	Punteggio
Non poter scegliere dove andare e quando andarci (Emanuele)	5	3	15
Non autonomia nelle relazioni con i compagni (Emanuele)	5	3	15
Non autonomia nei momenti ricreativi a scuola (Emanuele)	5	3	15
Dipendenza dagli altri negli spostamenti (Emanuele)	5	3	15
Sentirmi indispensabile (mamma)	4	3	12
Impegno fisico e psicologico di doverlo sempre accompagnare (mamma)	3	2	6
Sentire la sua forte dipendenza da me (mamma)	4	3	12
Punteggio totale dopo la fornitura dell'ausilio: somma (difficoltà*importanza)/n° dei problemi			12,86

Indicatore IPPA: punteggio prima – punteggio dopo = 7,28

Questo risultato ci dice che l'adozione della elettrificazione della carrozzina è qualcosa di efficace nella vita di Emanuele e della sua mamma già solo dopo quasi 3 mesi di utilizzo, e quindi è un ottimo risultato!

Risultati a livello della famiglia

Intendendo per famiglia Emanuele e la sua mamma, questo progetto porterà un grosso sgravio a livello di assistenza, fisica ma anche *emotiva*, dopo un periodo di addestramento all'uso del tutto, addestramento tecnico ma anche in questo caso *emotivo*, intendendo per emotivo tutto quanto ha a che vedere con la presa di coscienza della situazione contingente e con il *sentire dentro* (quindi non solo capire razionalmente) il valore di un percorso di autonomia.

La qualità di vita di questo nucleo ne risentirà sicuramente in maniera positiva, risultando meno pressante la necessità da parte della mamma di accudire e seguire Emanuele in tutto e per tutto.

Risultati a livello degli operatori

Anche a livello di operatori, intendendo tutte le figure che affiancano Emanuele nel corso della sua giornata (accudiente, insegnante di sostegno, volontari), questo progetto potrà riscuotere un buon successo, alleviando anche per loro il carico assistenziale, ma soprattutto consentendo un'evoluzione del loro rapporto con Emanuele che potrà crescere, diventare più collaborativo, più raffinato e meno basato sull'assistenza tecnica e sull'espletamento di bisogni.

Risultati a livello della collettività

L'acquisizione di una maggior autonomia da parte di Emanuele avrà necessariamente una ricaduta positiva su tutta la comunità in cui si trova a vivere, soprattutto nei confronti dei suoi coetanei, compagni di scuola, di catechismo, di gioco, per i quali Emanuele sarà un po' più *come loro*, perché potrà fare più cose *come loro*, e relazionarsi con loro senza intermediari e con maggior iniziativa.

E' chiaro che la comunità, o per meglio dire la società, dovrà adottare tutti quegli accorgimenti necessari a che l'autonomia raggiunta da Emanuele, grazie agli ausili pensati, riesca ad esprimersi anche fuori della sua abitazione e non sia ostacolata da barriere architettoniche, ma anche da barriere culturali che vedono nell'assistenzialismo l'unico modo per fare qualcosa di utile per chi ha problemi.

9. Relazione tecnica

Carrozzina manuale

Carrozzina pieghevole, ad autospinta posteriore, superleggera (12,7Kg.), **marchio OFFCARR, modello VEGA**, altamente personalizzabile: larghezza sedile 34cm., profondità sedile 40cm., altezza schienale 39cm., altezza sedile ant. 48cm., altezza sedile post. 42cm., distanza sedile pedana 35cm.; colore telaio arancione; pedana unica in profilo di alluminio non estraibile; salva abiti in plastica; bracciolo Desk estraibile-h 22cm. con appoggiagomito Rolko largo; ruote posteriori 20"; copriraggi multicolor (accessorio extra); ruotine anteriori 6" piene; ruotine passaggi stretti standard; antiribaltamento a dx (accessorio extra); maniglie regolabili in altezza (accessorio extra).

Prezzo: €1.607,00 + IVA

Codice N.T.: 12.21.06.060

Sistema di postura per tronco-bacino

Schienale per carrozzina, composto da un guscio in alluminio regolabile in altezza, profondità ed angolazione, al quale è applicato mediante velcro uno schienale in schiuma sagomata, **marchio JAY, modello FIT**, personalizzato con una serie di cunei, supporti e spinte, **marchio JAY, modello BACK BOX**, e un cuscino antidecubito con la base in materiale espanso anatomico e la possibilità di inserimento di alcuni supporti ischiatici e preischiatrici, imbottito in fluorite, **marchio JAY, modello GS**.

Prezzo: €1.434,00 + IVA

Codice N.T.: 18.09.39.021

Stabilizzatore pettorale

Cintura per posizionamento, formata da due bretelle unite tra loro da una cinghia orizzontale, fissata alla carrozzina in quattro punti, **marchio BODYPOINT DESIGNS, modello CINTURA A BRETELLA**.

Prezzo: €257,00 + IVA

Codice N.T.: 18.09.39.142

Propulsore elettrico per carrozzina

Propulsore elettrico per la carrozzina manuale, **marchio MEDIMEC, modello MAX-E**: è compatibile, grazie alle sue ridotte dimensioni e al peso contenuto, con quasi tutte le carrozzine; poiché può essere installato non richiede alcuna modifica della geometria della carrozzina e di essa rimangono inalterate tutte le caratteristiche; la trazione è assicurata da due potenti motori, alimentati da un prestante pacco batterie, il

quale risulta alloggiato in una borsa con chiusura a velcro sotto al sedile della carrozzina e garantisce una autonomia di circa 15 Km.; l'efficace trasmissione di potenza per mezzo della trazione diretta avviene grazie a due pignoni che si inseriscono nelle rispettive cremagliere dentate montate sulle ruote; l'inserimento e l'estrazione dei pignoni nelle cremagliere avviene in modo pneumatico, cosicché in qualsiasi momento è possibile passare dalla propulsione elettrica a quella manuale; si guida per mezzo di un comando a onde radio che può essere completamente personalizzato in tutte le sue funzioni in relazione alle diverse esigenze; comando ergonomico personalizzabile alle singole esigenze con possibilità di programmare tutte le funzioni della guida; velocità regolabile in modo lineare fino a 6 km/h; peso massimo consentito (utente, carrozzina, propulsore) 200Kg.; possibilità di montaggio a partire da una seduta di carrozzina larga 28cm.; altezza 280mm., larghezza 340mm., profondità 145mm.; accumulatori 2x12V/12Ah; motore a corrente continua 2x24V; peso pacco batterie 8,6Kg.; peso propulsore 7,5Kg.; peso comando 0,6Kg..

Prezzo: €4.622,00 + IVA

Riconducibile per omogeneità funzionale al codice N.T.: 12.21.27.006 (carrozzina elettrica per uso int./est.)

Sedia da doccia basculante

Sedia comoda da doccia con basculamento del sistema seduta-schienale da 0° a 35° tramite pistoni a gas comandati da una singola leva, telaio in acciaio inox anticorrosione, seduta regolabile in altezza da 50 a 60cm., telaio completamente smontabile senza attrezzi, sedile forato, sagomato in plastica idrorepellente, profondo 45cm., tela schienale morbida, idrorepellente, pensionabile e lavabile, braccioli con imbottitura morbida, ribaltabili e regolabili in altezza, portapedane estraibili, regolabili in altezza e ruotabili, poggiatesta ribaltabili antiscivolo con cinturini ferma talloni, quattro ruote da 5" piroettanti complete di freno di stazionamento, poggiatesta avvolgente e regolabile in altezza, **marchio AQUATEC (INVACARE), modello LAGUNA VIP.**

Prezzo: €1.620,00 + IVA

Riconducibile per omogeneità funzionale al codice N.T.: 09.121.03.003 (sedia per W.C. e doccia)

Lavabo ergonomico regolabile in altezza

Lavabo regolabile in altezza in quanto collegato ad un telaio che si fissa a muro, escursione 30cm.; funziona mediante un sistema ad aria compressa; **marchio PRESSALIT (HARMONIE), modello ALZALAVABO A REGOLAZIONE IDRAULICA R4760**

Prezzo: €2.070,00

Sollevatore a soffitto

Sollevatore su rotaia di dimensioni ridotte, e con ampia escursione di sollevamento. La centralina di comando, ergonomica e attivabile con una mano, consente di attivare tutte le funzioni; gli indicatori luminosi informano sullo stato di carica delle batterie; pesa 8,7 kg. Ed è facilmente trasportabile da un sistema di rotaie all'altro. **Marchio GULDMANN, modello GH2.**

Prezzo: €6.000,00 + IVA (compreso di 6m. di binario e 2 curve)

Riconducibile per omogeneità funzionale al codice N.T.: 12.36.03.006 (sollevatore elettrico)

Sistema di rampe componibili

Sistema modulare che permette, in modo semplice e rapido, di costruire qualsiasi tipo di rampa per superare scalini o piccoli dislivelli. **Marchio EXCELLENT SYSTEM (ASCIER), modello KIT SYSTEM 1:** per superare un dislivello da 1 a 4cm., largo 75cm., lungo 26,2cm..

Prezzo: €6,62

Mouse

- Trackball simmetrico, con 2 tasti e una piccola sfera di 4cm. di diametro; **marchio KENSINGTON, modello ORBIT.**

Prezzo: €100,00 + IVA

- mouse a joystick con 3 tasti, basta l'uso delle dita per lo spostamento della breve leva e ottenere un ottimo puntamento, i pulsanti sinistro e destro così come il controllo della velocità e lo scroll sono

facilmente accessibili usando i pulsanti ergonomicamente studiati con grandi tasti; **marchio TRAXSYS, modello EASITRAX.**

Prezzo: €299,00 + IVA

- touchpad con 2 tasti, lo spostamento del puntatore si ottiene toccando la superficie sensibile e muovendosi nella direzione desiderata, come il mouse spesso integrato nei computer portatili; la superficie di attivazione è di 6 per 4,5cm.; i 2 tasti sono programmabili e personalizzabili, può essere fornita con una griglia copritastiera per evitare pressioni involontarie dei tasti; **marchio CIRQUE, modello EASY CAT.**

Prezzo: €102,00 + IVA

Tastiera

- Tastiera Win completa e compatta, in cui le dimensioni dei tasti sono uguali a quelle della tastiera standard: ciò che è ridotto è la dimensione totale della tastiera e quindi l'area in cui muovere le mani per la digitazione; **marchio CHERRY, modello TASTIERA MINI.**

Prezzo: €100,00 + IVA

- Tastiera a membrana di dimensioni ridotte, dotata di tasti molto piccoli e ravvicinati, la superficie della tastiera è molto sensibile; questa tastiera funziona sia come tastiera (collegamento via porta USB) sia come mouse: tutte le funzionalità del mouse, sia legate allo spostamento del puntatore che ai pulsanti (click sinistro e destro, doppio click, trascinamento) sono controllabili direttamente dalla tastiera stessa, quando questa si trovi in modalità mouse; è possibile personalizzare alcuni parametri della tastiera; può essere dotata di griglia copritastiera; **marchio TASH INC., modello WINMINI.**

Prezzo: €850,00 + IVA

Telecomando per controllo ambientale

E' un trasmettitore a raggi IR programmabile, con il quale è possibile immagazzinare in un unico dispositivo tutte le informazioni contenute negli altri trasmettitori a raggi IR (TV, stereo, CD...) e consente la gestione di un numero molto elevato di funzioni con un range di operatività pari a 20-30mt.; è molto semplice da programmare e consente di personalizzare tutte le sue funzioni in accordo con le necessità speciali di soggetti affetti da deficit motori; **marchio GEWA, modello PROG III.**

Prezzo: €500,00 + IVA + €150,00 per l'istruzione all'uso

Sistema di controllo ambientale

Palmare molto compatto (poco più grande di un pacchetto di sigarette) con display integrato, con il quale si può controllare qualsiasi tipo di apparecchiatura senza cavi ne collegamenti e può essere programmato e personalizzato direttamente dal tecnico rivenditore mediante un PC portatile, così da poterne ampliare le applicazioni; fra le funzioni:

- controllo di radio, TV, videoregistratore, DVD,
- apertura e chiusura finestre e porte,
- utilizzo del telefono cellulare,
- chiamate di emergenza,
- accensione e spegnimento luci,
- controllo di qualsiasi tipo di apparecchiatura elettrica...

Marchio RTD, modello HOMESERVANT 4.

Prezzo: €3.500,00 + IVA

Accessorio per l'adattamento del computer

Braccio di sostegno bloccabile per il posizionamento di un sensore; il braccio assicura stabilità anche in caso di urti intensi; la morsa per l'ancoraggio al tavolo o alla carrozzina è inclusa; **marchio MANFROTTO, modello MAGIC ARM.**

Prezzo: €190,00 + IVA

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Progetto "Carrozzina elettronica"

Per realizzare il progetto Emanuele e la sua mamma si sono rivolti alla ditta fornitrice dell'ausilio presente in zona, la quale ha spiegato in dettaglio il funzionamento dell'ausilio in questione ed ha dato indicazioni su come fare per ottenerlo: era necessario chiedere una nuova carrozzina manuale e poi il propulsore che non essendo nomenclato andava richiesto con una riconducibilità per omogeneità funzionale al codice della carrozzina elettronica del Nomenclatore Tariffario.

Su queste indicazioni, quindi, la fisiatra ha fatto richiesta di:

- carrozzina pieghevole superleggera (12.21.06.060)
- unità posturale per tronco-bacino (18.09.39.021)
- stabilizzatore pettorale (18.09.39.142)
- pelote toracali (18.09.39.148)
- carrozzina elettronica per uso interno/esterno (12.21.27.006 riconducibile), allegando una relazione per motivare la scelta del propulsore.

A questo punto, la Ditta ha preparato un preventivo da presentare, unitamente alla prescrizione medica, all'ufficio competente dell'A.S.L. per essere autorizzato, ma questo preventivo non ha coperto il costo totale dell'ausilio ed è rimasta fuori una quota a loro carico.

Progetto "Bagno accessibile"

Per realizzare il progetto la mamma di Emanuele si è fatta fare dall'architetto un preventivo *a corpo* per l'adeguamento del bagno esistente, con opere idrauliche e murarie compreso lo spostamento del foro porta per accedere nel servizio igienico e sostituzione della porta della camera tramite l'inserimento di un serramento scorrevole, installazione di sollevatore a rotaia collegato con la camera, l'installazione di sanitari sospesi e accessibili ai sensi del D.M.236/89; ha poi portato il preventivo al Comune di residenza per la richiesta di contributi sia in base alla Legge 13/1989, che ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati, sia in base alla Legge regionale 41/1993 che prevede forme più ampie ed articolate di finanziamento che possono generalmente essere accumulate con quelle erogate attraverso la Legge 13/89 o con altri contributi; ora con l'architetto sta definendo il progetto (di quanto spostare la porta, che radiatore utilizzare e dove collocarlo, dimensione e tipo di sanitari) per poi incaricare un'impresa edile che dovrà realizzare i lavori di ristrutturazione sotto la direzione dei lavori dell'architetto che ha realizzato il progetto.

Dovrà inoltre richiedere alla fisiatra la prescrizione di una sedia da doccia, utilizzando una riconducibilità per omogeneità funzionale al codice 09.12.03.003, allegando una relazione che motivi il significato funzionale dello specifico ausilio individuato.

Progetto "Giardino accessibile"

Per la realizzazione del progetto è stata contattata una ditta di serramenti che con una spesa contenuta si è resa disponibile a tagliare due parti di sgocciolatoio, fissando a terra le rimanenti e liberare così due corsie per il transito della carrozzina e in corrispondenza alle due corsie, per annullare il gradino di 3 cm. fra la soglia in marmo e la terrazza, verrà installato il sistema di rampe componibili.

Progetto "Controllo ambiente"

Per realizzare il progetto è stato dato incarico ad una ditta di automazioni di preparare un preventivo *a corpo* comprendente tutti i lavori di motorizzazione delle porte e finestre contemplate, e l'installazione dei sensori IR, da portare anch'esso in Comune per richiedere contributi anche per questo adeguamento, sempre in base sia alla Legge 13/1989 che alla Legge regionale 41/1993; una volta completati il lavoro di automazione sarà necessario l'intervento del tecnico fornitore del telecomando IR per interfacciarlo con tutte le automazioni, gli interruttori, TV, videoregistratore, DVD, CD, e dare tutte le informazioni pratiche di utilizzo e seguire Emanuele nel suo percorso di apprendimento.

Non siamo a conoscenza, per ora, della possibilità di ottenere anche in Veneto contributi per gli ausili ad alta tecnologia, così come avviene in altre regioni (es. Lombardia, Legge regionale 23/99-art.4, commi4 e 5).

Progetto “Accesso al P.C.”

Per realizzare il progetto si è partiti dalla modifica del tavolino porta P.C., per creare un'ideale postazione di utilizzo e dare, quindi, ad Emanuele la possibilità di cominciare a prendere confidenza con l'informatica, con l'iniziale supervisione di un tecnico in grado di valutare e consigliare gli adattamenti migliori utilizzando, finché le esigenze non saranno troppo specifiche, i canali commerciali comuni, spesso più accessibili e più economici.

In una prospettiva futura, è stata chiesta consulenza anche ad una società specializzata nel campo degli ausili informatici e di comunicazione per disabili sempre riguardo l'utilizzo del computer, e si è arrivati ad individuare dei prodotti che con il progredire della patologia potranno essere provati ed eventualmente adottati. Questi accessori non sono prescrivibili dal S.S.N., ma sul prezzo di listino si potrà applicare l'IVA al 4%, anziché al 20%, esibendo una prescrizione medica e la certificazione di invalidità.

10. Piano economico

Stima dei costi

Ma quanto può *costare* realizzare questo progetto? Prima di tutto dobbiamo specificare cosa si intenda per *costo* di un progetto individualizzato di questo tipo: *“in generale con il termine “ costo” si intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato; analizzare i costi vuol dire identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo, per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi (sanitari, sociali, post-vendita, ecc.), assistenza personale (da parte di operatori professionali, della famiglia, di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc.”* (Andrich, Moi, 1998: pgg.20-21).

Questi costi comprendono essenzialmente due tipologie (Andrich, Moi, 1998: pg.22):

- *costi associati alla tecnologia: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo);*
- *costi associati all'impiego di risorse umane e di assistenza.*

Nella voce “assistenza” vengono considerate anche le assistenze non retribuite, come ad esempio l'assistenza fornita da un familiare, che ha comunque un costo sociale e quindi va valutato. Nello specifico possiamo classificare l'assistenza su 3 livelli (Andrich, Moi, 1998: pg.22):

- *assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona;*
- *assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo;*
- *assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico).*

Per rispondere alla nostra iniziale domanda, allora, cercheremo di fare un'*analisi economica* di questo progetto, analizzando per ciascun ausilio/intervento considerato le seguenti voci:

- *i costi di investimento: che comprendono il costo di acquisto e consegna dell'ausilio, nonché i costi di installazione, personalizzazione e addestramento (in sostanza: l'insieme delle risorse necessarie per personalizzare l'ausilio alle esigenze dell'utente e per fornirgli la piena capacità di utilizzarlo);*
- *i costi di esercizio: che sono i costi correnti necessari per mantenerlo operativo (elettricità, riparazioni, pezzi di ricambio, ecc.), calcolati sul 5-10% del costo di acquisto dell'ausilio;*
- *i costi di assistenza: che sono i costi di assistenza personale che è inscindibilmente associata alla soluzione tecnologica scelta;*(Andrich, 2001: pgg.6-7); per la valutazione economica di questi costi si fa riferimento ai seguenti dati indicativi, risultanti dalla media tra i dati forniti da una grande organizzazione di assistenza/riabilitazione (Fondazione Don Gnocchi Onlus, Milano) e da un consorzio di cooperative sociali (Consorzio SACS Belluno):
 - collaboratore familiare, ausiliare socio assistenziale (ASA): €6,00/h
 - operatore socio sanitario (OSS), operatore servizi assistenza domiciliare (SAD): €8,00/h
 - infermiere, terapeuta, tecnico, ecc.: €30,00/h

- la **durata tecnica**: che è una stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici;
- la **durata clinica**: che è una stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile;(Andrich, Moi, 1998: pg.26);
- i **contributi**: che sono l'entità del contributo ASL e del contributo per la Legge 13/89 e per la Legge regionale 41/93 che si potrà ricevere.

	Carrozzina manuale OFFCARR VEGA + unità posturale per tronco-bacino + stabilizzatore pettorale + pelota toracale
Investimento	€3.572,00 + IVA 4% + addestramento (livello C) 1h > €30,00
Esercizio annuo	€178,00-€357,20 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 92h (15' al giorno) > €1.460,00
Durata tecnica	3anni, poi revisione
Durata clinica	3anni
Contributi	€3.572,00 + IVA 4% (ASL)

	Propulsore elettrico per carrozzina MEDIMAC MAX-E
Investimento	€4.622,00 + IVA 4%+ addestramento (livello C) 2h > €60,00
Esercizio annuo	€231,10-€462,20 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 92h (15' al giorno) > €1.460,00
Durata tecnica	3 anni, poi revisione
Durata clinica	5 anni
Contributi	€2.843,00 + IVA 4% (ASL)

	Sedia da doccia basculante INVACARE AQUATEC OCEAN VIP
Investimento	€1.620,00 + IVA 4%
Esercizio annuo	€81,00-€162,00 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 92h (15' al giorno) > €1.460,00
Durata tecnica	3 anni (garanzia) + 2anni
Durata clinica	A vita
Contributi	€148,00 + IVA 4% (ASL)

	Sollevatore a soffitto GULDMANN GH2
Investimento	€6.000,00 + IVA 4%+ addestramento (livello C) 2h > €60,00
Esercizio annuo	€300,00-€600,00 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 122h (20' al giorno) > €1.952,00
Durata tecnica	6 anni, con revisione annuale
Durata clinica	A vita
Contributi	€523,00 + IVA 4% (ASL)

	Progetto "Bagno accessibile"
Investimento	€8.000,00 + IVA
Esercizio annuo	€200,00 + IVA
Assistenza annua	Livello A: h 122h (20' al giorno) > €1.952,00
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	€6.375,00 (Legge 13/89) + €7.500,00 (Legge regionale 41/93)

	Sistema di rampe componibili EXCELLENT SYSTEM (ASCIER) KIT SYSTEM1
Investimento	€6,62 + montaggio (livelloA) 1h > €16,00
Esercizio annuo	€3,00-€6,00
Assistenza annua	Nulla
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	Nulla

	Progetto “Giardino accessibile”
Investimento	€200,00 + IVA
Esercizio annuo	€5,00-€10,00 + IVA
Assistenza annua	Nulla
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	Non richiesti

	Progetto “Accesso al P.C.”
Investimento	€300,00 + IVA+ addestramento (livello C) 2h > €60,00
Esercizio annuo	€15,00-€30,00 + IVA
Assistenza annua	Livello C: 3h (1h ogni 4 mesi) > €90,00
Durata tecnica	2 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	Non richiesti

	Tastiera mini-mouse TASH INC. WINMINI
Investimento	€850,00 + IVA 4%+ addestramento (livello C) 1h > €30,00
Esercizio annuo	€12,50-€35,00 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello C: 2h (1h ogni 6 mesi) > €60,00
Durata tecnica	3 anni
Durata clinica	5 anni
Contributi	€850,00 + IVA 4% (ASL, sulla base dell'art.1, comma 6)

	Progetto “Controllo ambiente”
Investimento	€3.000,00 + IVA (automazioni) + €350,00 + IVA (programmazione telecomando)
Esercizio annuo	€167,50-€335 +IVA
Assistenza annua	Livello C: 2h (1h ogni 6 mesi) > €60,00
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	€2750,00 (Legge 13/89) + €250,00 (per la completa copertura della spesa: Legge regionale 41/93)

	Telecomando per il controllo ambientale GEWA PROG III
Investimento	€500,00 + IVA 4% + 150,00 (istruzione all'uso) + 350,00 + IVA (programmazione)
Esercizio annuo	€25,00-€50,00 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello C: 2h (1h ogni 6 mesi) > €60,00
Durata tecnica	5 anni
Durata clinica	5 anni
Contributi	€500,00 + IVA 4% (ASL, sulla base dell'art.1, comma 6)

	Accessorio per l'adattamento del computer MANFROTTO MAGIC ARM
Investimento	€190,00 + IVA 4%
Esercizio annuo	€9,50-€19,00 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 1h (2' ogni 10 giorni) > €16,00
Durata tecnica	5 anni
Durata clinica	5 anni
Contributi	Nulla

Leggi, procedure e agevolazioni per l'ottenimento di contributi pubblici

Per quanta riguarda la **fornitura di ausili**, bisogna dire che solitamente questi vengono erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, dopo prescrizione di uno specialista, che sia anche medico prescrittore, dell'Azienda Sanitaria Locale o di un'altra struttura pubblica, dove si specifica:

- la diagnosi dettagliata,
- l'indicazione del presidio prescritto con il numero di codice del Nomenclatore Tariffario,

- il programma terapeutico (tempi di impiego del presidio, variazioni prevedibili nel tempo, limiti di impiego e controindicazioni, significato riabilitativo e terapeutico, informazioni al paziente rispetto al presidio fornito).

Se si tratta di un particolare ausilio con caratteristiche non presenti nel N.T., nella prescrizione il medico dovrà utilizzare una riconducibilità per omogeneità funzionale ad un codice presente nel N.T. ed allegare una relazione che motivi la scelta di quel particolare ausilio; in questo caso l'A.S.L. autorizzerà un preventivo pari a quello previsto per l'ausilio a cui ci si riconduce, restando quindi a carico dell'utente la differenza economica fra la quota autorizzata e il reale costo dell'ausilio; l'utilizzo di una riconducibilità e l'esborso di una quota in denaro da parte dell'utente, comporta che l'ausilio prescritto divenga di proprietà della persona per cui viene richiesto, e non deve quindi essere riconsegnato all'A.S.L. qualora non fosse più necessario.

Per quanto riguarda gli ausili tecnologici, non presenti nel N.T., dovranno essere richiesti dal medico specialista sulla base dell'art.1, comma 6 del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del S.S.N. ("In casi particolari, per i soggetti affetti da gravissime disabilità, l'ASL può autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi del nomenclatore"), allegando alla prescrizione una dettagliata relazione che ne spieghi il significato terapeutico e giustifichi la richiesta.

Per quanto riguarda i **progetti di abbattimento di barriere architettoniche** ("Bagno accessibile" e "Controllo ambiente") è necessario fare riferimento alla **Legge 13/1989** che ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati, anche se è noto che spesso tali contributi non sono stati erogati o lo sono stati solo parzialmente a causa di una certa discontinuità nel finanziamento del relativo fondo: la norma più recente di finanziamento della Legge 13/1989 è la Legge 24 dicembre 2003, n.350, che all'articolo 3, comma 116, prevede un finanziamento pari a 20 milioni di euro per il 2004.

Fra quanti hanno diritto di presentare la domanda di contributo, i disabili in possesso di certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione, hanno diritto di precedenza nell'assegnazione di contributi.

Le domande di contributo sono ammesse solo per interventi finalizzati all'eliminazione di barriere architettoniche e sono concedibili per interventi su immobili privati già esistenti ove risiedono disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti e su immobili adibiti a centri residenziali per l'assistenza ai disabili.

La domanda andrà presentata al Sindaco del Comune in cui è sito l'immobile, in carta da bollo, entro il primo marzo di ogni anno, dal disabile (o da chi ne esercita la tutela o la patria potestà) per l'immobile nel quale egli ha la residenza abituale e per opere volte a rimuovere gli ostacoli alla sua disabilità.

Alla domanda deve essere allegata:

- la descrizione anche sommaria delle opere e delle spese previste: non è necessario un preventivo analitico né la provenienza dello stesso da parte di un tecnico, anche se per opere di una certa entità è consigliabile rivolgersi ad un progettista;
- il certificato medico in carta semplice, redatto e sottoscritto da qualsiasi medico, attestante l'handicap del richiedente precisando da quali patologie dipende e quali obiettive difficoltà alla mobilità ne discendono, e specificando, ove occorre, che l'handicap consiste in una menomazione o limitazione funzionale permanente; per avvalersi della precedenza prevista nell'assegnazione dei contributi si deve allegare anche la relativa certificazione dell'A.S.L.; si ritiene che possano essere accettate anche certificazioni di invalidità rilasciate da altre commissioni pubbliche (es. invalidità di guerra, servizio, lavoro, ecc.);
- la dichiarazione sostitutiva dell'atto notorio, che deve specificare l'ubicazione dell'immobile dove risiede il richiedente e su cui si vuole intervenire (via, numero civico ed eventuale interno); devono inoltre essere descritti succintamente gli ostacoli alla mobilità correlati all'esistenza di barriere o all'assenza di segnalazioni. L'interessato deve inoltre dichiarare che gli interventi per cui richiede il contributo non sono già stati realizzati né sono in corso di esecuzione, e deve precisare anche se per le medesime opere gli siano già stati concessi altri contributi.

Dopo aver presentato la domanda l'interessato può realizzare le opere senza attendere la conclusione del processo amministrativo ma correndo il rischio dell'eventuale mancata concessione del contributo.

L'entità del contributo viene determinata sulla base delle spese effettivamente sostenute e comprovate: se le spese sono inferiori al preventivo presentato, il contributo sarà calcolato sul loro effettivo importo, se le spese sono superiori, il contributo sarà calcolato sul preventivo.

Come detto precedentemente, la legge 13/1989 è stata finanziata in modo discontinuo e questo ha comportato che i relativi contributi non siano stati erogati secondo le entità a suo tempo previste dalla stessa legge e dalla circolare 1669/1989 come di seguito riportato:

- spesa fino a 5 milioni di lire: contributo fino a copertura della spesa,
- spesa da 5 milioni a 25 milioni di lire: contributo aumentato del 25% sulla spesa sostenuta che eccede i 5 milioni di lire (es. 10 milioni di spesa = 5 milioni + 1.250.000),
- spesa da 25 milioni a 100 milioni di lire: contributo aumentato di un ulteriore 5% sulla cifra che eccede i 25 milioni di lire (es. 90 milioni di spesa = 5 milioni + 5 milioni + 3.250.000)
- se la spesa supera i 100 milioni di lire, il contributo erogato sarà comunque pari a quello riconosciuto per quel tetto di spesa, cioè 13 milioni e 750.000 lire.

I contributi sono cumulabili con quelli concessi a qualsiasi titolo al disabile, tuttavia, qualora l'altro contributo sia stato concesso per la realizzazione della stessa opera, l'erogazione complessiva non può superare la spesa effettivamente sostenuta: infatti il contributo è pari alla effettiva spesa residua non coperta da altri contributi specifici.

L'erogazione del contributo avviene dopo l'esecuzione dell'opera ed in base alle fatture debitamente quietanziate: il richiedente ha pertanto l'onere di comunicare al Sindaco la conclusione dei lavori con trasmissione della fattura.

Procedimento amministrativo:

- l'interessato presenta la domanda entro il 1° marzo di ciascun anno;
- l'Amministrazione Comunale effettua un immediato accertamento sull'ammissibilità della domanda, subordinata alla presenza di tutte le indicazioni e documentazioni, alla sussistenza di tutti i requisiti necessari alla concessione del contributo, all'inesistenza dell'opera, al mancato inizio dei lavori ed alla verifica della congruità della spesa prevista rispetto alle opere da realizzare;
- entro 30 giorni dalla scadenza del termine per la presentazione delle domande, il Sindaco, sulla base delle domande ritenute ammissibili, stabilisce il fabbisogno del Comune e forma l'elenco che deve essere reso pubblico mediante affissione presso la casa comunale;
- il Sindaco comunica alla Regione il fabbisogno unitamente ad un elenco delle domande ammesse;
- la regione determina il fabbisogno complessivo e trasmette al Ministero dei Lavori Pubblici la richiesta di partecipazione alla ripartizione del fondo per la eliminazione della barriere architettoniche negli edifici privati;
- le Regioni ripartiscono le somme assegnate ai Comuni richiedenti, privilegiando il fabbisogno dei Comuni ove sono state presentate domande con diritto di precedenza;
- i Sindaci, entro 30 giorni dalla comunicazione delle disponibilità assegnano, dandone tempestiva comunicazione al richiedente, i contributi agli interessati; nell'ipotesi in cui le somme attribuite al Comune non siano sufficienti a coprire l'intero fabbisogno, primo criterio di applicare è quello della assoluta precedenza per le domande presentate da portatori di handicap riconosciuti invalidi totali con difficoltà di deambulazione dalle competenti A.S.L.; criterio subordinato è quello dell'ordine cronologico di presentazione delle domande;
- il contributo deve essere erogato entro 15 giorni dalla presentazione delle fatture.

Normativa di riferimento:

- Legge 9 gennaio 1989, n.13
- Circolare Ministeriale – Ministro dei Lavori Pubblici – 22 giugno 1989, n.1669/U.L.

Anche in ambito regionale è possibile ottenere i contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche: dato che Emanuele risiede in Veneto, la **Legge regionale del 30 agosto 1993, n.41**, prevede forme più ampie ed articolate di finanziamento che possono generalmente essere cumulate con quelle erogate attraverso la Legge 13/1989 o con altri contributi.

Il contributo può essere richiesto non solo per opere murarie o di ristrutturazione, ma anche per l'acquisto di ausili ed attrezzature idonee al superamento delle barriere architettoniche interne ed esterne agli edifici e dispositivi atti a favorire l'accesso e la mobilità interna agli stessi, quali montascale, pedane mobili, elevatori e simili.

Tutti i contributi sono cumulabili con altri erogati per le medesime opere o ausili o adattamenti, comunque solo fino alla copertura della spesa sostenuta.

La domanda di contributo, in carta da bollo, deve essere presentata al Sindaco entro il 31 marzo di ogni anno e deve contenere:

- documentazione attestante le condizioni di disabilità del richiedente,
- indicazione analitica delle opere da eseguire, degli ausili e attrezzature da acquistare con la specificazione dei costi relativi,
- la dichiarazione di avere (o di non avere) inoltrato domanda per lo stesso fine in riferimento ad altre leggi,
- dichiarazione che le opere non sono già state eseguite e/o che gli ausili e attrezzature non sono ancora stati acquistati.

La liquidazione del contributo viene effettuata dopo aver accertato la regolare effettuazione delle opere per le quali è stato richiesto il contributo, o dell'effettivo acquisto degli ausili. Il richiedente, a lavori ultimati, dovrà quindi produrre la seguente documentazione:

- il certificato di regolare esecuzione redatto dal Direttore dei lavori per le opere che comportano, a termine di legge, la necessaria assistenza di un tecnico abilitato, ovvero sottoscritto dalla Ditta che ha effettuato la fornitura o installazione,
- fatture quietanziate attestanti la spesa sostenuta.

Per quanto concerne l'entità del contributo, bisogna dire che come per la Legge 13/1989, anche per la legge 41/1993 i finanziamenti sono stati discontinui; questo ha portato all'erogazione di contributi molto inferiore a quanto ci si aspetterebbe dalla lettura della normativa regionale.

La Legge regionale 41/1993 fissa comunque dei limiti di contribuzione a secondo della tipologia di interventi e dei soggetti richiedenti:

- interventi su edifici privati (disabili): fino al 50% della spesa sostenuta, contributo massimo 15 milioni di lire, cumulabilità ammessa fino alla completa copertura della spesa,
- ausili ed attrezzature: fino al 50% della spesa sostenuta, contributo massimo 10 milioni di lire, cumulabilità ammessa fino alla completa copertura della spesa.

Normativa di riferimento:

- Legge regionale-Regione Veneto-30 agosto 1993, n.41,
- Circolare Regione Veneto-19 dicembre 1994, n.37

Agevolazioni IVA su opere di eliminazione di barriere architettoniche:

la normativa sull'IVA prevede che scontino un'aliquota agevolata (4%) le prestazioni di servizi dipendenti da contratti di appalto aventi ad oggetto la realizzazione delle opere direttamente finalizzate al superamento o alla eliminazione delle barriere architettoniche.

Questo significa che possono godere di questo beneficio solo le più comuni spese di manodopera e di eventuale progettazione degli interventi mirati alla eliminazione delle barriere architettoniche. Sono pertanto esclusi dall'agevolazione i materiali e i prodotti finiti impiegati per la realizzazione di dette opere. Il fatto che le opere in questione siano effettivamente finalizzate alla eliminazione di barriere architettoniche deve risultare dal contratto o dalla relativa fattura. Nella fattura va citato il DPR 26 ottobre 1972, n.633, punto 41 ter della tabella A-parte II.

Normativa di riferimento:

- Legge 29 ottobre 1993, n.427,
- DPR 26 ottobre 1972, n.633

Detrazioni IRPEF: queste deduzioni sono concretamente possibili solo per le persone che hanno una capacità contributiva, e sono:

- detrazione IRPEF 19% DPR 917/86,
- detrazione IRPEF 41% L 289/2002

11. Metodologia della proposta

Come visto fin qui, la proposta di consulenza e fornitura di ausili e di altri interventi riguardanti l'autonomia di Emanuele, è partita dall'analisi dei bisogni per poi concretizzarsi in un progetto ben definito: questo era esattamente quello di cui aveva bisogno la mamma di Emanuele che, come già detto, ben conosce la patologia di cui è affetto il suo bambino e tutte le implicazioni teoriche legate ad essa, ma questo "sapere" ad un certo punto non è stato più sufficiente per lei, per aiutarla a muoversi nell'immenso mondo degli ausili, delle varie ditte ortopediche, per aiutarla ad affrontare concretamente il tema dell'accessibilità ed anche ad accettare emotivamente tutto quello che questa malattia progressiva comporta.

Ecco che allora, passo dopo passo, si è cercato di valutare tutte le problematiche a partire dalla situazione attuale, per definire, sempre passo dopo passo, dei progetti, concretamente attuabili, secondo un preciso schema ed un supporto tecnico; a fianco di questo percorso è stato necessario anche non trascurare l'aspetto psico-socio-emotivo della mamma di Emanuele, che avendo gestito tutto fino ad ora ma rendendosi conto di non poterlo più fare, ha cominciato a perdere forza, energia e grinta, coltivando invece sentimenti di smarrimento, timore, incertezza: utile a tal fine è stato prendere contatti con la sezione locale della U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) dove l'intervento dell'Assistente Sociale e il contatto con altre famiglie che affrontano o hanno affrontato le stesse problematiche sono stati preziosi per supportare la realizzazione dei progetti e i momenti critici della mamma.

Cominciare a considerare la disabilità di Emanuele non più solo su un piano medico ma anche sul piano sociale, è stato qualcosa che la mamma di Emanuele "sapeva" di dover affrontare teoricamente, ma il farlo concretamente ha necessitato un sostegno importante.

Con Emanuele tutto è stato abbastanza semplice perché è sempre stato informato, accompagnato e in qualche modo protetto nella proposta di qualsiasi intervento, dove a lui venivano sottolineati tutti gli aspetti positivi, curiosi, stimolanti e anche ludici della cosa, senza evidenziargli il perché si rendevano necessari.

Tutto quanto è stato fatto è comunque un inizio, perché nel futuro ci sarà bisogno di rivedere e riconsiderare il tutto sulla base delle necessità che cambieranno, ma il meccanismo si è messo in moto e credo sarà più facile mantenerlo in moto rispetto che farlo partire.

12. Bibliografia

- Andrich R.: *Analisi costi benefici degli ausili: Lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)*, pubblicato in *Europa Medicophysica vol 37/1 pp.554-557 (Atti 37° Cong.Naz.Simfer, Roma 4-8/10/2001)*, Minerva Medica, Torino, 2001
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili*. Milano, Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Andrich R.: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Relazione tenuta al Convegno *Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione*, Prato, 2002
- Andrich R.: *Corso breve di formazione allo strumento IPPA (Individual Prioritised Priority Assessment)*, estratto delle lezioni tenute all'incontro di Aggiornamento SIVA "Misurare l'efficacia dell'ausilio: gli strumenti IPPA e COPM", Milano, 6.11.2002
- Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998
- Brusa F.: *Ausili per il controllo d'ambiente*. Dispensa Corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili*, Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, 2004
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'Autonomia. Linee guida per i formatori*, Milano: Commissione Europea, 1999
- Ferrari A.: *Malattie neuromuscolari, appunti di clinica e riabilitazione*, Milano, 1983
- Organizzazione Mondiale della Sanità: ICF. *Classificazione Internazionale del funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2001
- Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, VanBeekum T, Brodin H, de Witte L: *IPPA: Individual Prioritised Priority Assessment*. *Technology and Disability* 2004; 14:141-145
- Vercellino F.: *Metodologia della valutazione neuropsichiatria per la scelta degli ausili in età evolutiva*. Elaborato finale del Corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili*, a.a. 2000/2001, Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, 2001