



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Roma



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro S.Maria della Pace
Roma

Corso di Perfezionamento
Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili
Anno Accademico 2006/2007

Modifiche ambientali ed ausili: complici di una migliore qualità di vita. Il caso di Andrea.

ANDREA

CANDIDATO: Cristina Clemente

Elaborato esteso: Progetto su caso individuale

Abstract. *Andrea e la sua famiglia vivono al primo piano di una casa di proprietà, nel centro cittadino di un grande città del sud Italia. Andrea è un bimbo di 6 anni, affetto da paralisi cerebrale infantile e la sua mamma è il genitore che più da vicino si prende cura di lui. Il percorso di Andrea è stato arduo, per anni infatti il contatto con una figura diversa da un familiare provocava in lui una reazione di pianto, fatto - questo - che ha rallentato notevolmente il percorso riabilitativo. Nel 2007 inizia una frequentazione dell'asilo, seppur non assidua, per via delle notevoli difficoltà di spostamento. Al momento della presa in carico, infatti, per spostarsi all'esterno della sua abitazione, Andrea si affidava completamente alla sua mamma: era lei che in braccio lo trasportava fino alla macchina, per poi caricare il passeggino necessario agli spostamenti esterni e posto nell'androne in fondo alla scala. All'interno dell'abitazione Andrea utilizzava un sistema di seduta ormai decisamente troppo piccolo (prescritto già da 2 anni), mentre all'asilo utilizzava lo stesso passeggino adoperato per gli spostamenti esterni, in quanto la scuola non possedeva alcun sistema di postura. Il nostro lavoro è stato, pertanto, incentrato sulla ricerca di soluzioni volte al miglioramento di tale situazione, al fine di alleggerire il carico assistenziale della madre, offrire ad Andrea una migliore postura e di conseguenza aprirgli nuove prospettive. Le soluzioni adottate al termine della valutazione ausili hanno riguardato la postura, l'autonomia nell'alimentazione, la riduzione del carico assistenziale e la prevenzione dello stabilizzarsi di deformità agli arti inferiori. In particolare, sono stati proposti due sistemi di postura, tutori e scarpe ortopediche, un bicchiere con ferma-cannuccia, la ristrutturazione della sala da bagno e l'installazione di una piattaforma elevatrice.*

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico

Prof. Carlo Bertolini
Ing. Renzo Andrich

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Andrea è un bimbo di 6 anni che vive con la sua famiglia nel centro cittadino di una grande città del Sud Italia. La diagnosi che accompagna Andrea dalla nascita è di paralisi cerebrale infantile con esiti di diplegia spastica e con migliore funzionalità residua dell'arto superiore destro.

Il percorso di Andrea è stato arduo. Per anni, infatti, venire a contatto con una figura diversa da un familiare provocava in lui una reazione di pianto. Questo suo disagio ha rallentato notevolmente il percorso riabilitativo, che nei fatti è iniziato all'età di sei anni, momento in cui Andrea è riuscito a superare le sue difficoltà relazionali, permettendo così all'equipe di studiare un piano di trattamento mirato.

Andrea si presenta completamente dipendente dalla madre in relazione all'alimentazione, alle operazioni di igiene personale, alla vestizione e agli spostamenti. Nel 2007 ha iniziato a frequentare la scuola d'infanzia, anche se le notevoli difficoltà di spostamento (dovute alle due rampe di scale che separano la porta della sua abitazione dall'esterno) hanno rappresentato un serio ostacolo alla sua assidua presenza. Andrea trascorre i pomeriggi insieme alla madre, sia quando questa sta in casa sia quando si reca al lavoro (la signora Maria gestisce un bar).

Presso il Centro per neuromotulesi che ha in carico il bimbo dalla nascita, Andrea svolge due volte a settimana l'incontro con la fisioterapista, anche se la sua presenza a questo incontro è diventata regolare solo negli ultimi sei mesi grazie ai suoi notevoli miglioramenti relazionali.

Il contesto

La famiglia di Andrea è composta dai genitori e da due fratelli, entrambi molto più grandi di lui. La famiglia ed la madre in particolare, con la quale Andrea mantiene un legame affettivo molto intenso, rappresentano per lui un importante punto di riferimento. Il contesto familiare, tuttavia, non vive serenamente la condizione patologica del bimbo: i genitori vivono con ansia e concitazione i disagi del figlio e le loro difficoltà a sopperirne i bisogni.

Da un punto di vista strettamente ambientale, al momento della presa in carico, il contesto di vita di Andrea non si poteva definire accessibile. L'appartamento in cui vive è posto al primo piano di una costruzione di proprietà, il cui unico accesso era rappresentato da due rampe di scale; inoltre la struttura dell'unica sala da bagno presente nell'abitazione non ne consentiva una fruizione sicura e confortevole.

Obiettivi del progetto

In questo quadro uno degli obiettivi cardine dell'intero progetto è stato quello di ridurre quanto più possibile il carico assistenziale, nell'intento di rendere più efficienti e meno gravose le manovre giornaliere relative ai bisogni alimentari, agli spostamenti, all'igiene personale. Si è anche tenuto in considerazione il miglioramento della postura di Andrea e l'ampliamento delle sue competenze, in funzione di una più ampia autonomia.

Tutti gli obiettivi sono stati prefissati dopo una attenta valutazione dei bisogni e sempre in concordanza con la famiglia. Obiettivi specifici del progetto sono stati:

- evitare che sistemi di postura ormai non idonei alle necessità gli causassero compromissioni a lungo termine;
- migliorare l'accessibilità domestica, sia rispetto alla sala da bagno che rispetto alla scala di casa;
- aumentare il livello di autonomia riguardo l'alimentazione.

Soluzioni adottate

La domanda d'aiuto arriva dalla mamma di Andrea quando nel luglio 2007 si rivolge al Centro, con diverse richieste volte al miglioramento della loro qualità di vita. Gli ausili adottati sono stati i seguenti:

- carrozzina pieghevole \ basculante,
- tutori e scarpe ortopediche,
- sistema di postura,
- bicchiere con ferma-cannuccia,
- inoltre è stata installata una piattaforma elevatrice e sono state effettuate delle modifiche alla sala da bagno.

La carrozzina pieghevole e basculante è una LEVIA BASCULANTE KID – Neatech (scheda Portale SIVA 1455), scelta perché queste sue caratteristiche garantiscono all'utente un'adeguata postura ed un trasporto agevole. Questo è l'ausilio che accompagna la quotidianità di Andrea in quanto è utilizzato sia a casa che presso il bar della madre. Il cuscino scelto è un cuscino posturale antidecubito J2 – Jay: cuscino in materiale espanso a cui è fissato un cuscinetto in fluolite (scheda Portale SIVA 8855).

I tutori sono stati prescritti perché al momento della valutazione è stato verificato che quelli in uso erano ormai inadeguati. Nel 2002 Andrea ha subito un intervento di allungamento del tendine di Achille ad entrambi gli arti inferiori: i tutori hanno la funzione di non far stabilizzare l'equinismo del piede. Insieme ai tutori sono state fornite anche un paio di scarpe ortopediche predisposte come rivestimento per i tutori a valva. La marca delle calzature adottate è Duna, il modello D.S. basso.

Il sistema di postura WOMBAT - Fumagalli è stato adottato per favorire la corretta postura di Andrea durante le ore trascorse presso la scuola dell'infanzia. Si tratta di un sistema di postura che agevola la motilità del bimbo e permette, con semplici manovre, di variarne la configurazione favorendo in ogni momento la partecipazione di Andrea alle diverse attività didattiche. Questo ausilio consente all'utente una postura più adeguata alle sue esigenze ed un miglior controllo visivo dell'ambiente rispetto a quello precedentemente in uso, ovvero un passeggino da esterni CITY – Merlino.

Per aumentare il livello di autonomia riguardo l'alimentazione, a seguito della valutazione ausili, è stata decisa l'adozione di un bicchiere con ferma-cannuccia, il cui utilizzo da parte di Andrea ha richiesto due mesi di addestramento all'uso e la collaborazione della signora Maria. Il bicchiere con ferma-cannuccia è stato acquistato in un negozio di articoli per la casa: è un bicchiere di vetro con un diametro di circa 7 cm, alto circa 10 cm, dotato di un tappo di plastica nel quale è presente un foro per inserirvi la cannuccia.

L'installazione della piattaforma elevatrice è stato l'intervento che maggiormente ha inciso sulla riduzione del carico assistenziale. Prima della presa in carico la signora Maria, per permettere al figlio di uscire dall'abitazione, doveva prenderlo in braccio e condurlo all'esterno attraverso le due rampe di scale, successivamente doveva prendere il passeggino e caricarlo in macchina. La piattaforma ha invece permesso di ridurre sia il carico assistenziale che il tempo necessario per uscire di casa. La piattaforma elevatrice scelta è di marca Airone, le dimensioni della cabina sono profondità 1,10 m – larghezza 90 cm.

L'ottimizzazione dell'accessibilità domestica ha comportato la necessità di effettuare alcune modifiche alla sala da bagno. Il perimetro della stanza - prima irregolare - ha assunto forma quadrangolare, è stata ampliata la dimensione del box doccia e i sanitari sono stati disposti lungo il perimetro della stanza, lasciando al centro di questa uno spazio sufficiente per le manovre della carrozzina.

Valutazione dell'esperienza

L'adozione dei due presidi volti all'ottimizzazione della postura hanno inciso favorevolmente sul controllo visivo di Andrea e quindi sulla sua attenzione e sullo scambio espressivo con l'interlocutore, oltre che sulla qualità della postura stessa; le modifiche ambientali e l'installazione della piattaforma elevatrice hanno favorito la qualità della vita del bimbo e ridotto il carico assistenziale; i tutori e le scarpe ortopediche hanno evitato che si consolidasse una cattiva postura agli arti inferiori; l'acquisizione delle competenze necessarie all'uso del bicchiere con ferma-cannuccia ha dato ad Andrea la possibilità di rinforzare il proprio senso di competenza aprendogli la strada a nuove opportunità di autonomia.

Complessivamente l'esperienza è stata positiva, anche se essendo ancora in atto non si è svolto alcun follow up di verifica. Il riscontro a questa opinione è dato dalla felicità manifestata da Andrea ogni qual volta utilizza uno dei nuovi sistemi di seduta e dal fatto che in questi momenti è amplificata la sua disponibilità a comunicare, ma anche del riscontro di una migliore qualità della vita per la famiglia intera.

Al momento della presa in carico abbiamo preferito dare priorità ai bisogni di postura e di riduzione della fatica da parte del care giver, tuttavia al termine di questo progetto si lavorerà su nuovi obiettivi relativi principalmente all'ambito della comunicazione e dell'autonomia.

2. Premesse teoriche

“Negli anni più recenti, si è maggiormente diffusa la consapevolezza del contributo che le tecnologie - e in particolar modo quelle tecnologie oggi chiamate assistive (i cosiddetti ausili) - possono dare nel supportare la piena partecipazione delle persone con disabilità” (AAATE 2003).

Quando si parla di ausili non bisogna necessariamente pensare a “strumenti per la disabilità”, ma è necessario tenere in considerazione qualsiasi strumento il cui utilizzo possa migliorare la qualità di vita della persona, supportandola in tutte le attività necessarie al superamento della giornata con il massimo livello di autonomia possibile. Infatti, non importa se la soluzione proposta sia pensata esclusivamente per sopperire ad una disabilità, oppure se si tratti di uno strumento di uso comune: ciò che è davvero importante è che questa sia funzionale al raggiungimento dello scopo. Sostanzialmente, gli ausili sono quei dispositivi che consentono di *“superare le barriere dell’accessibilità, o compensare determinate limitazioni funzionali al fine di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana”* (Andrich, 2008).

La tipologia e le modalità di fornitura di protesi ed ausili a carico del SSN sono definite dal Nomenclatore Tariffario *“Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell’ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe”* (D.M. 27 agosto 1999, n° 332).

Il Nomenclatore tariffario si rifà alle catalogazioni dell’ ISO (International Standard Organization) le quali raggruppano gli ausili in 11 classi, 129 sottoclassi, 711 divisioni.

Le classi considerate dall’ISO EN 9999 2007 sono:

- ausili per terapia,
- ausili per l’addestramento di abilità,
- protesi ed ortesi,
- ausili per la cura e la protezione personale,
- ausili per la mobilità personale,
- ausili per la cura della casa,
- mobilia ed adattamenti per la casa o per altri edifici,
- ausili per la comunicazione ed informazione,
- ausili per maneggiare oggetti o dispositivi,
- adattamenti dell’ambiente, utensili e macchine,
- ausili per le attività del tempo libero.

A monte della scelta degli ausili vi è la comprensione dei bisogni della persona: è questa, infatti, che costituisce il nucleo centrale del lavoro di valutazione degli ausili. Una riflessione sul modo più efficace di vivere il momento del colloquio, per agevolare la nostra comprensione dei bisogni, è stata fornita da La Torre (2007): il colloquio come momento in cui l’incontro con l’altro si tramuta in occasione di sviluppo, miglioramento ed affinamento. E’ possibile raggiungere questo obiettivo se l’utente viene preso in considerazione innanzitutto come persona, prima ancora che come cliente del servizio, ovvero favorendo un metodo empatico. Un approccio di questo tipo non sempre, tuttavia, è sufficiente a garantire la comprensione del bisogno: ad un approccio di tipo empatico bisogna affiancare un procedimento scientifico e, talvolta, un approccio interdisciplinare. L’interdisciplinarietà, infatti, è indispensabile per affrontare alcuni bisogni particolari che richiedono varie competenze, e non può prescindere dal procedimento scientifico. Quest’ultimo è importante per dare al lavoro di valutazione saldi punti di riferimento: esistono al proposito scale, test e questionari validati che permettano di ottenere risposte certe in merito a specifici percorsi di riabilitazione, di effettuare valutazioni efficaci e di ottenere risposte confrontabili in sede di follow up.

Un fattore strettamente legato alla valutazione e che deve essere tenuto in considerazione - prima, durante e dopo - la proposta dell'ausilio è la reazione psicologica nei confronti di questo da parte dell'utente o dei suoi familiari. L'ausilio può essere individuato come quell'oggetto che sottolinea la disabilità e, come tale, può essere ritenuto inaccettabile in quanto riduce l'apparenza di normalità. In questi casi la persona affetta da disabilità o il familiare ritiene che l'ausilio sottolinei il deficit anziché minimizzarlo. Di conseguenza, è necessario che la proposta ausilio sia studiata sin dall'inizio in parallelo con i desideri, la vita, i bisogni e le credenze della persona in trattamento e della sua famiglia. Il venir meno della considerazione del fattore *accettazione dell'ausilio* potrebbe condurre a consulenze ausili fallimentari in cui, attraverso il follow up, si potrebbe scoprire che l'ausilio non è mai stato utilizzato o che è stato abbandonato dopo un breve periodo di utilizzo. Quindi, il terapeuta occupazionale, nel rispetto della reazione psicologica dell'assistito in relazione all'uso dell'ausilio, deve favorire il risveglio dell'interesse verso un più alto livello di autonomia, evitando tuttavia la formazione di false speranze (Zimmerman, 1988). E' possibile ottenere questo risultato attraverso una informazione completa in relazione all'ausilio e alle possibilità di autonomia e di integrazione che esso può aprire, ma anche incoraggiandone l'uso su base temporanea.

3. Quadro clinico

Il percorso che ha condotto Andrea ad iniziare un vero e proprio trattamento riabilitativo è stato lungo e tortuoso. Andrea infatti per un lungo periodo ha manifestato il suo disagio nell'intrecciare relazioni con persone al di fuori del nucleo familiare attraverso il pianto, un pianto che non si riusciva a placare in nessuna maniera. Questa situazione ha compromesso lo svolgersi di un programma riabilitativo concreto e di tutte quelle valutazioni per cui si rende necessaria la collaborazione attiva dell'utente.

Dopo diversi anni, nei quali tutti gli sforzi degli operatori sono stati concentrati sulla risoluzione di questo enorme disagio, Andrea è riuscito finalmente a superarlo. Egli, infatti, ha instaurato una buona relazione con una fisioterapista del centro nel quale è in trattamento dalla nascita. La valutazione, adesso possibile, ha rivelato che oltre alle compromissioni motorie, Andrea, ha un ritardo cognitivo moderato.

La diagnosi che accompagna Andrea dalla nascita è di PCI con esiti di diplegia spastica, con migliore funzionalità residua dell'arto superiore destro. Le abilità comunicative di Andrea sono molto ridotte. Bisogna sviluppare con lui un buon livello empatico per giungere ad una comunicazione efficace: è possibile affermare che la funzionalità comunicativa è esplicita quasi esclusivamente con la madre e con la fisioterapista che lo ha in carico. Inoltre, per lo svolgimento delle ADL (attività di vita quotidiana) Andrea ha bisogno di assistenza e durante lo svolgimento di queste azioni non si dimostra collaborativo.

Gli ausili che Andrea aveva in uso al momento della presa in carico erano: sistema di seduta GIRAFFE – Jenx in casa, un passeggino posturale da esterni CITY – Merlino, utilizzato sia per trasporti e passeggiate che per la permanenza presso la scuola d'infanzia.

Il sistema di seduta GIRAFFE utilizzato da Andrea era un sistema con struttura in legno, che si sollevava dal suolo per una altezza di seduta di 20 cm, il sedile e lo schienale rivestiti in spugna così come il poggiatesta; l'ausilio era dotato di appoggiatesta con sistema di fissaggio in velcro. Nella configurazione dell'ausilio non era sfruttata la possibilità del basculamento, lo schienale era regolato a 90° così come l'appoggiatesta rispetto alla seduta. Il sistema di seduta in dotazione, posizionato nel pavimento della cucina, era utilizzato da Andrea per la permanenza domestica. A causa del suo ridotto sollevarsi dal suolo, l'ausilio non consentiva ad Andrea alcuna attività né altra interazione con i familiari, se non quella per mezzo della voce. Inoltre, il sistema di seduta GIRAFFE era *indossato* male da Andrea, che nell'ultimo anno ha avuto una crescita rapida con conseguente sviluppo delle sue strutture corporee: tra l'esterno delle sue cosce e la spondina laterale al sedile non rimaneva alcuno spazio, se Andrea poggiava i piedi sulle pedane si verificava una iperflessione dell'anca.

Il passeggino posturale CITY era utilizzato da Andrea sia durante le ore trascorse presso l'asilo che per le uscite. Nella configurazione dell'ausilio era previsto: sistema di seduta orientato nel senso di marcia, schienale completamente reclinato, appoggiatesta regolati a 120° rispetto alla seduta. Anche il passeggino, come il sistema di seduta, era caratterizzato da dimensioni inadeguate al corpo di Andrea; infatti, gli appoggiatesta

seppur regolati al massimo della loro estensione gli comportavano una lieve flessione delle ginocchia. L'ausilio poi risultava completamente inadatto alla frequentazione dell'asilo: la partecipazione alle attività era negativamente influenzata da un ausilio che non conteneva né sosteneva in alcun modo il corpo di Andrea.

4. Contesto

Andrea è il terzo di tre figli e, anche se il fratello e la sorella sono per lui due importanti punti di riferimento, suo unico care giver può essere considerata la madre, la quale mantiene con lui un rapporto di grande empatia. Il papà di Andrea è un libero professionista, mentre la mamma gestisce un bar con il supporto dei due figli maggiori.

Entrambi i genitori di Andrea non hanno ancora superato il *lutto* (inteso come quel processo di elaborazione ed accettazione della disabilità) relativo alla nascita di un figlio affetto da disabilità. La proposta di un ausilio o la richiesta di informazioni relative alla quotidianità della famiglia ha, talvolta, causato manifeste reazioni di sconcerto e disagio da parte della signora Maria. Con il papà di Andrea abbiamo avuto brevi incontri concitati e furtivi: durante i colloqui abbiamo parlato di tutto, dalle modifiche ambientali alle diverse opportunità di spostamento, tuttavia egli non ha mai affrontato esplicitamente l'argomento relativo alle difficoltà del figlio. La proposta di quasi tutti gli ausili è stata al primo impatto rifiutata dai coniugi, solo in un secondo momento essa è stata esaminata e talvolta accettata: è come se ogni volta l'accettazione dell'ausilio avesse coinciso anche con l'accettazione della disabilità del figlio.

In questo quadro, è stato molto difficile gestire la comunicazione relativa alla valutazione o alla proposta di ausilio: ogni argomento è stato introdotto con estrema cautela, è stata garantita alla famiglia una informazione completa sulle varie proposte, sono stati rispettati i tempi della famiglia nelle scelte.

All'età di 5 anni, Andrea ha iniziato a frequentare la scuola d'infanzia, superando una serie di barriere architettoniche (presenti presso la sua abitazione) e relazionali (la sua difficoltà ad allontanarsi dalla mamma). La scuola d'infanzia e il bar gestito dalla madre sono i due luoghi che accompagnano la quotidianità di Andrea durante l'inverno e che, insieme all'abitazione, hanno rappresentato gli ambienti tenuti in considerazione per la consulenza ausili.

Il contesto urbano, seppur non ampiamente accessibile (sia perché non dotato delle necessarie attenzioni urbanistiche alla fruizione del territorio da parte di chi si sposta in carrozzina, sia perché il paesaggio è carico di pendenze naturali), incide poco sulla quotidianità di Andrea in quanto i suoi spostamenti avvengono esclusivamente in automobile.

5. Contatto iniziale

Nell'approccio con Andrea e la sua mamma si è reso innanzitutto necessario conquistare la fiducia di entrambi per poter effettuare una buona consulenza. La fisioterapista, che ha in carico Andrea, ha fatto da intermediaria e nell'arco di alcuni incontri si è riusciti a superare la diffidenza iniziale che madre e figlio hanno dimostrato nei miei confronti.

Il primo incontro con paziente e care giver è stato caratterizzato da ansia e disagio. La mamma di Andrea era un po' agitata: il tono della sua voce parecchio alto, le sue movenze rapide, l'eloquio veloce; Andrea invece rimaneva immobile nel suo seggiolone ed ascoltava i discorsi dei grandi, ma quando la mia presenza di estranea nella stanza si è fatta troppo ingombrante, è scoppiato a piangere in un modo così disperato che solo dopo pochi minuti lui e la sua mamma correvano via dal centro.

La fisioterapista mi ha confermato che nella storia personale di Andrea l'incontro con uno sconosciuto ha sempre determinato una condizione di disagio che si manifesta attraverso il pianto. Negli incontri successivi ho cercato di accostarmi alla loro realtà con grande delicatezza, spiegando con chiarezza il mio ruolo di terapeuta

occupazionale e rendendomi disponibile ad un ascolto attento. A due settimane dalla presa in carico, durante le consulenze, Andrea non ha più pianto e la sua mamma si è resa maggiormente disposta ad intrecciare con me un buon rapporto di reciproca fiducia.

La richiesta d'aiuto che la mamma di Andrea ci ha rivolto è stata principalmente quella di ridurre la fatica relativa all'assistenza del figlio. La loro abitazione è al primo piano e gli spostamenti erano unicamente a carico di mamma Maria. Era lei che di volta in volta - almeno una volta al giorno - prendeva in braccio il figlio ed attraverso due rampe di scale lo conduceva in macchina, per poi caricare nell'auto il passeggino necessario per gli spostamenti esterni. La seconda richiesta della signora Maria è stata quella di cercare nuove strategie che agevolassero le operazioni di igiene del figlio. Infine, la signora ci ha esposto la difficoltà causata dal fatto che Andrea consumava i pasti in momenti diversi da quelli del resto della famiglia.

6. Obiettivi del progetto

Partendo dalla richiesta della signora Maria, gli obiettivi del progetto hanno riguardato il raggiungimento di una migliore qualità della vita per la signora, quindi la diminuzione del carico assistenziale relativo alle operazioni di igiene personale del figlio e agli spostamenti tra interno ed esterno dell'abitazione.

Dall'intervista in fase di valutazione, è emerso un disagio legato al momento del pasto: durante i pasti Andrea (per via di una particolare disposizione dei mobili nella cucina e del sistema di seduta in uso, che lo sollevava dal pavimento solo per circa 20 cm) rimaneva lontano dalla tavola. La signora Maria imboccava il figlio e, solo quando questo aveva finito, ritornava a mensa con i familiari: obiettivo è stato, dunque, l'individuazione di un ausilio che consentisse all'utente di condividere il momento del pasto con la famiglia e di una serie di strategie che gli permettessero di alimentarsi quanto più possibile autonomamente.

Dalla valutazione è stato riscontrato che il sistema di seduta GIRAFFE - Jenx usato in casa era ormai troppo piccolo e che il passeggino usato per la permanenza presso l'asilo non permetteva ad Andrea una postura idonea alla partecipazione alle attività didattiche. L'obiettivo è stato dunque l'individuazione di due nuovi sistemi di postura: uno per l'abitazione ed uno per l'asilo. Nella proposta di entrambi gli ausili si è tenuto conto sia della necessità di ridurre le compromissioni a lungo termine (dovute ad una postura non corretta), sia della necessità di favorire *il fare* e la vivacità del bambino.

Obiettivo a lungo termine, infine, è stato quello di favorire l'inserimento scolastico ed il miglioramento delle capacità di socializzazione di Andrea.

Ricapitolando, gli obiettivi ai quali è stato finalizzato il seguente progetto sono stati:

- favorire ad Andrea la possibilità di interagire con l'ambiente e scongiurare la possibilità di compromissioni secondarie dovute a sistemi di postura ormai non idonei alle necessità dell'utente,
- migliorare l'accessibilità domestica, sgravando il carico assistenziale della signora Maria,
- aumentare il livello di autonomia che Andrea mantiene nell'alimentazione,
- ottimizzare il sistema adoperato per l'igiene personale di Andrea.

7. Articolazione del progetto

Dai colloqui e dalle visite domiciliari è emersa come necessità impellente quella di individuare strumenti e strategie per permettere ad Andrea ed alla signora Maria di migliorare la loro qualità di vita.

La scelta di un ausilio è un passo che incide, a volte profondamente, sulla vita della persona che lo userà. Un nuovo ausilio può imporre una modalità diversa di svolgere certe attività quotidiane o di relazionarsi con gli altri; può incidere sulla propria immagine di sé; può richiedere una riorganizzazione dell'ambiente domestico, della vita familiare e del supporto assistenziale; in altre parole può comportare l'adattamento ad un nuovo stile di vita (Andrich e Besio, 1999) per l'utente e per chi lo assiste.

Partendo da questo presupposto, la proposta ausili sin dal contatto iniziale è stata svolta nel rispetto delle consuetudini dell'intera famiglia ed è stata accompagnata da un completo supporto informativo sulle varie tecnologie d'ausilio, tenute in considerazione per ogni obiettivo.

Migliorare la postura

Obiettivo dell'individuazione di un nuovo sistema di postura è stato quello di prevenire possibili compromissioni future, fisiche e funzionali dell'utente e favorire il suo *fare* nella quotidianità. Sono stati individuati due sistemi di postura per i due luoghi dove Andrea permane per più tempo, l'abitazione e l'asilo.

In casa, Andrea usava un seggiolone GIRAFFE - Jenx di misure ormai troppo ridotte mentre, per la sua permanenza presso l'asilo, usava lo stesso passeggino utilizzato per il trasporto all'esterno (passeggino posturale da esterni, CITY - Merlino), il quale - conferendogli una postura semisdraiata - non predisponeva Andrea alla didattica.

Per l'asilo è stato consigliato il sistema di postura attivo WOMBAT - Fumagalli, ritenuto opportuno per la sua struttura personalizzabile. Esso consente ad Andrea una buona fruizione dei vari ambienti scolastici e gli favorisce un buon grado di libertà di movimento degli arti superiori senza rischi; infatti, esso come un seggiolone presenta quattro piccole ruote.

Per l'abitazione è stata proposta invece una carrozzina modello LEVIA BASCULANTE KID - Neatech, perché oltre ad offrire ad Andrea un'ottima postura, gli consente di sollevarsi dal suolo di 45 cm. Questo ausilio facilita la sua partecipazione al pasto con la famiglia (poiché riesce ad arrivare al tavolo della cucina di casa) e il suo relazionarsi con i familiari. La scelta di questa carrozzina è stata inoltre determinata dalla sua peculiare caratteristica di possedere un telaio pieghevole con possibilità di basculamento, in modo da offrire ad Andrea una buona postura ed al contempo la possibilità di rendere più agevoli gli spostamenti.

Dalla valutazione è emersa la necessità di prescrivere ad Andrea dei nuovi tutori, in quanto quelli che lui indossava erano ormai piccoli (prescritti due anni addietro). Nel 2002 Andrea ha subito l'intervento di allungamento del tendine di Achille ad entrambi gli arti: deve dunque indossare quotidianamente due tutori per immobilizzare gli arti in posizione corretta, evitando che questi possano deformarsi permanentemente. Si tratta di due tutori a valva con rivestimento morbido, forniti insieme a scarpe ortopediche DUNA, con volume interno adeguato alle dimensioni dei tutori.

Superare la scala di casa

Per il superamento della scala di casa diverse sono state le soluzioni proposte. La prima soluzione valutata è stata quella della piattaforma elevatrice, infatti, essendo la casa in cui abitano di loro proprietà, si mostrava la soluzione che ad Andrea avrebbe potuto giovare per un tempo più lungo.

Dai rilievi dal tecnico è emerso che la proposta era attuabile, in quanto a fianco alla tromba della scala era possibile posizionare una piattaforma che arrivasse direttamente dentro l'abitazione. Dopo diversi, incontri svoltisi alla presenza dell'assistente sociale, i genitori di Andrea ci hanno comunicato che, la famiglia non poteva sostenere da sola il carico economico relativo all'installazione della piattaforma, dal momento che il comune era disponibile a risarcire solo il 25% della spesa. E' seguito così, un lungo percorso per la ricerca di un altro ausilio che potesse rendere agevoli gli spostamenti all'esterno.

La seconda proposta di ausilio per il superamento della scala di casa è stata rappresentata da un montascale mobile a cingoli, disponibile immediatamente e gratuitamente, offerto in comodato d'uso dal centro in cui è in cura Andrea. La proposta del montascale a cingoli, come successivamente quella del montascale fisso, sono state scartate per via di una incompatibilità di misure tra la scala e le dimensioni degli ausili proposti.

Come ultima proposta è stata valutata quella di un montascale a ruote, il quale non avrebbe alleviato del tutto le fatiche relative al trasporto di Andrea attraverso la scala, ma almeno le avrebbe ridotte.

La scelta delle possibili soluzioni da adottare verteva quindi tra quella del montascale a ruote e quella della piattaforma elevatrice. La nostra proposta è comunque rimasta quella della piattaforma, in quanto il montascale - già difficile da gestire in una scala dalle dimensioni ridotte - avrebbe comportato difficoltà maggiori, quando con il passare del tempo, la carrozzina di Andrea sarebbe stata più grande. L'installazione della piattaforma elevatrice, invece, avrebbe assorbito quasi del tutto il carico assistenziale della signora Maria e la sua funzionalità sarebbe rimasta invariata (rispetto al bisogno) negli anni.

Per la valutazione e la considerazione delle diverse soluzioni sono stati necessari due mesi, al termine dei quali, i genitori di Andrea hanno optato per l'installazione della piattaforma.

L'installazione di una piattaforma elevatrice marca Airone (dimensioni della cabina: profondità 1,10 cm - larghezza 90 cm) è stata la soluzione adottata. Grazie a questo dispositivo si è alleviato di molto il carico assistenziale della signora Maria e le operazioni di spostamento sono state rese sicure (ricordiamo infatti che per uscire di casa era necessario che la signora prendesse in braccio il figlio per condurlo alla macchina, attraverso due rampe di scale). Dal momento che nel progetto realizzato del tecnico la piattaforma conduce dal pianterreno direttamente al pianerottolo d'ingresso dell'abitazione, il dispendio di energia e di tempo necessari per gli spostamenti all'esterno, sono stati ridotti al minimo: in quanto la signora adesso deve solamente spingere la carrozzina attraverso il pianerottolo nella cabina ascensore e, viceversa, dalla cabina al portone d'ingresso per uscire di casa, senza alcuna movimentazione di carichi.

Attraverso l'istallazione della piattaforma elevatrice, oltre ai benefici immediati per la famiglia, si è data una svolta reale alla realizzazione degli obiettivi a lungo termine, come quello di favorire la frequenza di Andrea presso la scuola d'infanzia.

Autonomia nell'alimentazione

Nel momento della presa in carico, Andrea veniva alimentato dalla madre: il pasto era dunque per lui un momento in cui riceveva cure ed affetto dalla signora Maria, ma nei fatti in questa attività rimaneva fortemente dipendente dalla madre. Insieme alla logopedista sono state valutate le reali possibilità di Andrea e si è giunti alla conclusione che l'utilizzo di qualche ausilio per l'alimentazione ed un adeguato addestramento avrebbero potuto condurre Andrea ad acquisire un minimo di autonomia relativa al momento del pasto. Comunicando il progetto alla signora Maria abbiamo ottenuto la sua disponibilità a collaborare con noi.

Il momento in cui ho preso in carico Andrea è stato anche il momento in cui si sono aperte per lui nuove prospettive di autonomia in quanto, avendo egli superato le sue difficoltà relazionali, ha permesso all'equipe di studiare un piano di trattamento. In questo quadro, l'acquisizione di autonomie ha rappresentato un cardine del programma riabilitativo: ciò che appariva fondamentale era, infatti, dare ad Andrea la possibilità di sviluppare delle competenze che gli permettessero di *progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società* (Andrich e Porqueddu, 1990).

Il percorso per l'autonomia alimentare, nel caso di Andrea, ha avuto anche una finalità secondaria, ovvero quella di permettergli di effettuare il pasto contemporaneamente alla famiglia (la madre infatti pensava prima all'alimentazione di Andrea e poi si univa agli altri componenti della famiglia). Permettere ad Andrea di consumare i pasti assieme alla famiglia è stata una delle richieste esplicite della signora Maria durante il colloquio, richiesta alla quale si è cercato di rispondere sia con l'adozione di un sistema di postura che permettesse ad Andrea di avvicinarsi al piano del tavolo da cucina, sia attraverso il suddetto programma di addestramento all'alimentazione autonoma.

In questo progetto si è considerato l'addestramento all'uso del bicchiere: sono stati necessari i mesi di agosto e settembre per permettere ad Andrea di acquisire questa nuova competenza. L'addestramento ha previsto l'utilizzo di un bicchiere fornito di ferma-cannuccia e stabile sulla superficie del tavolo perché in vetro.

La signora Maria, al termine del training di addestramento, ha partecipato ad un incontro per sapere dove posizionare il bicchiere (per facilitarne al massimo l'utilizzo da parte di Andrea) e conoscere le competenze acquisite dal figlio. Per l'adempimento di questo punto del progetto la collaborazione con la signora Maria è stata molto importante: nei due mesi successivi all'acquisto dell'ausilio da parte della famiglia ci sono stati svariati incontri con la mamma di Andrea per verificare che poi a casa Andrea continuasse a servirsi di questa nuova competenza - scardinando così in parte quel rapporto di dipendenza dalla madre relativa al momento del pasto.

L'utilizzo del bicchiere con fermo cannuccia da parte di Andrea prevede che l'oggetto sia posizionato sul tavolo ad una distanza sufficientemente ridotta dal bimbo, in modo che abbassando il capo egli possa prendere la cannuccia con la bocca e attraverso questa succhiare il liquido contenuto dal bicchiere.

Le necessità di Andrea relative all'autonomia alimentare sono ancora molte e richiedono senz'altro degli obiettivi più a lungo termine.

Superare le barriere architettoniche del bagno

Durante la prima visita domiciliare la signora Maria ci ha mostrato l'unica sala da bagno presente nell'abitazione. Il bagno aveva la forma di una T: entrando nel corridoio stretto sulla sinistra vi era un ampio lavello, seguiva un gradino alto circa 15 cm, poi in una nicchia sulla sinistra il box doccia (larghezza 120cm, profondità 80cm) mentre sulla destra vi erano bidet e WC. Le operazioni di igiene di Andrea erano svolte nel box doccia in mattoni incassato nella parete del bagno; egli veniva assistito in una vaschetta da bagno in plastica posizionata a terra sul pavimento della doccia. In questo ambiente Andrea non poteva accedere con alcun ausilio, quindi era in braccio alla sua mamma che raggiungeva il vano doccia (posizionato su un piano rialzato del bagno

e composto da 3 pareti in muratura). La signora Maria era dunque costretta a permanere nello spazio ristretto, appena fuori dal vano doccia, per raggiungere la vaschetta sul pavimento ed adempiere all'igiene del figlio.

Per facilitare il momento dell'igiene sono state effettuate alcune modifiche ambientali: la sala da bagno è stata ampliata, utilizzando uno spazio adiacente alla stanza. Attraverso queste modifiche la stanza ha assunto una forma quadrangolare, inoltre il gradino per il raggiungimento della doccia e del WC è stato eliminato.

La ristrutturazione della sala da bagno ha permesso una migliore disposizione dei sanitari ed ha garantito un maggiore comfort ed una maggiore sicurezza durante le operazioni di igiene di Andrea. La porta della stanza ha mantenuto un'ampiezza di 90 cm, il box doccia ha assunto dimensioni più grandi (larghezza 110 cm, profondità 110 cm). La doccia è diventata maggiormente accessibile, infatti adesso è posizionata in un angolo della stanza: nei due lati scoperti da mura è fissata una tenda, il pavimento della doccia costituito da mattonelle antiscivolo, prevede una pendenza ad imbuto inferiore all'1% verso lo scarico dell'acqua. La stanza ha acquisito una forma quadrangolare ed i sanitari sono stati disposti tutt'intorno alle pareti ad una opportuna distanza gli uni dagli altri, al centro della stanza rimane così ampio spazio per manovre e spostamenti in carrozzina (Maurizio, 1996).

8. Risultati previsti o riscontrati

Tutti gli interventi presenti nel progetto sono stati mirati ad un miglioramento immediato della qualità della vita del bimbo e della sua famiglia; tuttavia, essendo Andrea ancora in età evolutiva, si è anche tentato di mantenere uno sguardo al futuro, ovvero di far sì che un intervento svolto nell'immediato potesse incidere positivamente – anche a lungo termine - sull'autonomia, sulla socializzazione, sul senso di competenza.

Non bisogna, inoltre, dimenticare che al momento della presa in carico (ovvero all'età di sei anni), per via delle sue difficoltà relazionali, Andrea svolgeva con regolarità da soli sei mesi l'incontro di riabilitazione con la fisioterapista: da questa condizione è derivata la difficoltà dell'equipe nel valutare anticipatamente le reali potenzialità di Andrea e i suoi bisogni per proporre un progetto riabilitativo.

Sistema di postura per l'abitazione

Attraverso l'utilizzo della Levia basculante Andrea mantiene una postura corretta: il suo tronco è sostenuto lateralmente dalle pelote laterali, il basculamento della carrozzina gli permette di non scivolare in avanti, l'appoggiatesta protegge il capo dal basculamento dandogli la possibilità di guardare davanti a sé.

Attraverso questo sistema, i trasferimenti (tutti a carico della signora Maria) sono molto più semplici da eseguire, in quanto la seduta dell'ausilio si solleva dal pavimento di 45cm.

Inoltre il sistema di postura Levia, essendo pieghevole, permette alla signora di trasportarlo a lavoro quando vuole portare con sé Andrea: in questa maniera, il bimbo manterrà anche nelle ore pomeridiane la postura a lui più congeniale.

Sistema di postura per la scuola d'infanzia

Con il sistema di postura WOMBAT - Fumagalli Andrea ha assunto una postura in cui l'angolo tra bacino e tronco è prossimo ai 90°. In questa posizione, come ha dimostrato l'osservazione effettuata presso la scuola d'infanzia, il bimbo riesce meglio da interagire con i coetanei ed ad partecipare alle attività didattiche: è vero infatti che una carrozzina adattata alle specifiche necessità dell'utente ne esalta le capacità funzionali (Spagnolin, 1993). Attraverso questa nuova postura, Andrea riesce ad ottenere una visione d'insieme della stanza, cosa che non era possibile dal passeggiare. Nello specifico, il sistema di postura WOMBAT è stato scelto perché con semplici manovre si riesce a variarne la configurazione e - questo - nei fatti ha inciso sulla partecipazione di Andrea alle attività didattiche della classe: egli può infatti adesso accostarsi ai banchetti quando la classe lavora nei banchetti o sollevarsi dal suolo per una altezza superiore quando l'attività didattica prevede altro.

Sistema per facilitare l'entrata e l'uscita da casa

L'installazione della piattaforma elevatrice ha reso più agevoli e rapidi, meno faticosi e meno pericolosi l'entrata e l'uscita da casa. La piattaforma installata all'interno dell'androne permette il raggiungimento del pianerottolo d'entrata dell'abitazione. Effetto secondario conseguente all'installazione della piattaforma è stato il miglioramento della qualità della vita di Andrea e della sua famiglia: essendosi ridotto notevolmente il carico assistenziale relativo all'uscita di casa, la famiglia esce più frequentemente per le passeggiate serali ed è aumentata la frequenza di Andrea presso la scuola d'infanzia.

Strategie ed ausili pensati per aiutare Andrea ad acquisire maggiore autonomia nell'alimentazione

Attraverso la nuova carrozzina Andrea si solleva dal pavimento ad una altezza di seduta di 45 cm: i suoi pasti adesso si svolgono in contemporanea a quelli della sua famiglia permettendogli di sentirsi parte del gruppo familiare. E' stato inoltre consigliato l'uso di un bicchiere con ferma-cannuccia, che attraverso un addestramento di due mesi Andrea ha imparato ad utilizzare: importante conseguenza del raggiungimento di questo obiettivo è il fatto che per la prima volta Andrea può adempiere ad un suo bisogno autonomamente. L'utilizzo del bicchiere con ferma-cannuccia rappresenta anche un suo primo distacco dal supporto materno, fatto - questo - che potrebbe nel tempo risultare di grande valore in un percorso di ampliamento dell'autonomia.

Modifiche ambientali ed ausili per migliorare l'accessibilità alla sala da bagno

Le modifiche alla sala da bagno hanno permesso la messa in sicurezza delle operazioni di igiene di Andrea, ma hanno anche favorito la riduzione della fatica relativa al carico assistenziale. Attraverso la nuova disposizione dei sanitari e l'eliminazione dello scalino che separava in due metà la sala da bagno, la signora Maria può portare Andrea dentro il bagno con la carrozzina, per poi trasferirlo nella vaschetta da bagno già in loro possesso.

Le modifiche al bagno sono state pensate in funzione ad una futura l'acquisizione di un seggiolone polifunzionale (e di una sedia- doccia più in là nel tempo), ma la richiesta di quest'ultimo è stata rinviata per non sovraccaricare le richieste ausili presso l'ASL.

9. Relazione tecnica

Carrozzina pieghevole superleggera

Prescritta una LEVIA BASCULANTE KID - Neatech.

L'ingombro ridotto dell'ausilio permette ad Andrea di potere accedere a tutti gli ambienti della casa.

Caratteristiche tecniche:

- 18.09.39.021 unità posturale tronco bacino
- 12.24.03.118 struttura doppia crociera
- telaio pieghevole
- 12.24.06.160 braccioli regolabili in altezza
- 12.24.06.172 braccioli ridotti
- ruote posteriori estraibili da 12"
- 12.24.21.109 spostamenti perni delle ruote grandi
- 18.09.39.133 lunghezza del sedile
- sedile basculante con angolo di basculamento regolabile fino a 33°
- 18.09.39.136 regolazione altezza schienale
- schienale reclinabile
- 18.09.39.139 elementi di contenimento laterale per il bacino
- 18.09.39.148 pelotta toracale

- 18.09.39.027 unità posturale per il capo
- 18.09.39.145 cinghia a bretellaggio
- 18.09.39.036 pedana con appoggiapiedi diviso, regolabile in flesso -estensione ed in altezza
- 18.09.39.172 tavolo da lavoro
- ruote antiribaltamento
- manici di spinta regolabili in altezza

Codice Siva : 12.22.18.DEF

Prezzo: € 3.379,95

Cuscino posturale antidecubito

Cuscino posturale antidecubito J2 - Jay, con affossamento per accogliere le tuberosità ischiatiche. Al cuscino in materiale espanso è fissato un cuscinetto in fluolite. L'intero cuscino è ricoperto da una fodera.

Codice Nomenclatore tariffario: 03.33.03.015

Codice Siva: 04.33.03ADB

Prezzo: € 632,00

Tutore

Tutore, a valva costruito da modello in gesso.

Codice Nomenclatore tariffario: 06.12.06.012

Prezzo: € 378,92

Rivestimento morbido: 06.12.18.214

Prezzo: € 15,29

Calzatura ortopedica

Le scarpe ortopediche predisposte come rivestimento per tutore a valva. Fondo a zeppa in materiale sintetico dotato di antisdrucciolo; volume interno adeguato alle dimensioni dei tutori. La marca di calzature scelta è Duna, il modello D.S. basso.

Codice Nomenclatore tariffario: 06.33.03.075

Prezzo: € 183,14

Sistema di postura

Prescritto il sistema di postura attivo WOMBAT – Fumagalli, si tratta di un sistema di postura modulare e su misura. E' stato scelto questo ausilio perché si è dimostrato il più funzionale ad un favorevole inserimento scolastico ed al contempo confortevole. In più il sistema di postura WOMBAT è stato accettato amichevolmente dalla signora Maria perché “mantiene la struttura di un seggiolone”, mentre la signora si è mostrata poco disposta ad una proposta di carrozzina con ruote posteriori grandi.

Caratteristiche tecniche:

- sistema di postura completo di base high-low
- 18.09.39.021 unità posturale tronco bacino con supporto dorsale reclinabile
- 18.09.39.103 regolazione dell'inclinazione, con dispositivo che consente l'agevole basculamento del sistema anche con la persona seduta
- maniglie di spinta a scomparsa
- 18.09.39.133 regolazione per la lunghezza del sedile
- 18.09.39.136 regolazione per l'altezza dello schienale
- 18.09.39.139 due elementi di contenimento laterali per il bacino
- 18.09.39.027 unità posturale per il capo
- 18.09.39.148 pelotte laterali avvolgenti con snodo regolabili in altezza, larghezza, profondità

- 18.09.39.163 cinghia pelvica
 - 18.09.39.145 cinghia a bretellaggio
 - 12.24.06.160 braccioli regolabili in altezza, profondità, inclinazione
 - 18.09.39.036 pedana con appoggiapiedi separato, con regolazione della flessione-estensione e della pronosupinazione.
 - 18.09.39.172 tavolo da lavoro
- Prezzo: € 3.600,00

Bicchiere con ferma cannuccia

Il bicchiere con ferma cannuccia è stato acquistato in un negozio di articoli per la casa: è un bicchiere di vetro con un diametro di circa 7 cm ed alto circa 10 cm, fornito di un tappo in plastica sulla superficie del quale vi è un foro per inserirvi la cannuccia.

Prezzo: € 7,90

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

TABELLA TEMPISTICA DEI VARI INTERVENTI ATTUATI NEL PROGETTO								
INTERVENTI	Presa in carico di Andrea	Valutaz. ausili ed ambiente domestico	Tutori e scarpe ortop. ^A	Ristrutt. bagno ^H	Istallaz. Piattaf. elevatr ^B	Sistema di postura asilo ^C	Bascula e cuscino posturale ^D	Bicchiere con fermo cannuccia ^E
MESI								
Luglio '07	Valutazione Bisogni							
Agosto '07		X						Addestramento all'uso
Settembre '07				X		Consegna collaudo		Addestramento all'uso
Ottobre '07			Consegna	X	X	Addestramento all'uso ^F	Consegna collaudo	Acquisto
Novembre '07			uso	X	Uso	Uso	Addestramento all'uso ^G	uso
Dicembre '07			uso	uso	Uso	Uso	Uso	uso

Note:
A: forniti dal SSN
B: per l'istallazione della piattaforma elevatrice si è coinvolto il Comune sia per l'autorizzazione del progetto (che ovviamente prevede una modifica della struttura dell'abitazione), sia rispetto al finanziamento di parte del progetto; inoltre l'ASL ha contribuito finanziariamente in quanto ha fornito – per riconduzione funzionale – somma pari al costo di un servoscala;
C: l'ausilio prescritto per l'utilizzo presso la scuola d'infanzia è interamente pagato dal Comune per questo è stato necessario che il Comune ne approvasse il preventivo;
D: essendo corrispondenti ai relativi codici presenti nel Nomenclatore Tariffario sono stati interamente finanziati dal SSN;
E: il bicchiere è acquistato dalla famiglia;
F: l'assistente alla persona presente a scuola è stata istruita all'uso del sistema di postura (due incontri di due ore ognuno);
G: l'addestramento all'uso è consistito nella spiegazione ed uso per complessive tre ore con la mamma di Andrea;
H: le spese relative ai lavori di ristrutturazione del bagno sono state totalmente a carico della famiglia, in quanto per problemi tecnici non è stato possibile richiedere alcun finanziamento al Comune.

11. Piano economico

Se è vero che quotidianamente dobbiamo confrontarci con le problematiche economiche più disparate, è anche vero che, più che mai in questo caso, abbiamo potuto notare quanto sia importante che il servizio proponga sempre la miglior strategia per il superamento di un disagio, anche quando questa può avere un grosso impatto economico sulla famiglia: sarà infatti quest'ultima ad optare per la soluzione che ritiene più appropriata.

In relazione alla scelta della soluzione per superare le difficoltà di spostamento tra l'interno e l'esterno dell'abitazione è stato di grande aiuto l'utilizzo dello strumento SCAI- Siva Cost Analysis Instrument (Andrich e Moi, 1998). Questo strumento ci ha aiutati a comprendere come l'acquisto di un mezzo tecnico, seppur di un iniziale grosso impatto economico, può produrre nel tempo un risparmio sul costo sociale ovvero sul valore reale delle risorse utilizzate dall'insieme degli attori coinvolti.

TABELLA DEI COSTI				
		ASL	COMUNE	FAMIGLIA
1)	TUTORI con rivestimento morbido	€ 394,21		
2)	CALZATURE ORTOPEDICHE	€ 183,14		
3)	BICCHIERE CON FERMO CANNUCCIA			€ 7,90
4)	RISTRUTTURAZIONE SALA DA BAGNO			€ 5.600,00
5)	CARROZZINA BASCULANTE	€ 3.379,95		
6)	CUSCINO POSTURALE ANTIDECUBITO	€ 632,00		
7)	PIATTAFORMA ELEVATRICE	€ 3.800,00	€ 5.500,00	€ 12.700,00
8)	SISTEMA DI POSTURA – da utilizzare a scuola -		€ 3.600,00	

I costi dei vari ausili sono stati coperti da vari attori, tra questi l'ASL, il Comune e la famiglia di Andrea. Come mostra la tabella l'ASL e la famiglia sono stati i maggiori contribuenti:

- l'ASL ha fornito interamente attraverso prescrizione i tutori, le scarpe ortopediche, la carrozzina basculante (con cuscino) ed ha contribuito alla spesa per la piattaforma elevatrice;
- il Comune ha partecipato alla spesa della piattaforma elevatrice ed ha coperto completamente il costo del sistema di postura scelto per la scuola d'infanzia;
- la famiglia ha invece pagato la rimanente cifra relativa all'installazione della piattaforma elevatrice, ha acquistato il bicchiere con fermo cannuccia ed ha coperto le spese necessarie alla ristrutturazione della sala da bagno in quanto per problemi tecnici non è stato possibile richiedere il finanziamento del Comune.

I costi relativi alla piattaforma elevatrice sono stati coperti in parte dal comune che ha contribuito con il 25% del prezzo della piattaforma, in parte dall'ASL che per riconduzione funzionale ha contribuito con una spesa pari al costo di un servoscala, mentre la rimanente cifra è stata soddisfatta dalla famiglia. In totale il costo della piattaforma elevatrice è stato di € 22.000,00: il comune ha elargito una cifra pari a € 5.500,00, l'ASL ha partecipato alla spesa con una cifra pari a € 3.800,00 il resto della quota (€ 12.700,00) è stata pagata dalla famiglia.

La proposta della piattaforma elevatrice era stata in un primo momento considerata dai genitori di Andrea come un intervento con un impatto economico smisurato: durante la valutazione ausili ho deciso allora di presentare loro un quadro completo dell'impatto economico che l'installazione della piattaforma elevatrice consigliata avrebbe avuto nel tempo.

A questo fine mi sono servita dello SCAI, *strumento per la valutazione economica dei programmi individualizzati di fornitura di ausili tecnici a supporto della riabilitazione, dell'autonomia e della vita indipendente* (Andrich e Moi, 1998). Questo strumento è stato utile sia per chiarire la proposta dell'ausilio nei confronti dei familiari (piattaforma elevatrice), che per dimostrare agli enti pubblici l'efficacia ed il risparmio economico che l'autorizzazione di un ausilio idoneo può avere nel tempo (sistemi di postura). Per la valutazione economica, di quelle porzioni di progetto che lo richiedevano, è stato scelto lo SCAI perché ritenuto uno strumento completo, in quanto valorizza qualsiasi tipo di risorsa impiegata (quali costi sociali associati alla

tecnologia e costi sociali associati all'impegno di risorse umane e di assistenza). Queste risorse vengono quantificate nella tabella SCAI sotto la voce *costi sociali*.

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

Utente soluzione scelta		Andrea		Durata clinica		
		Piattaforma elevatrice		10 anni		
				Durata tecnica		
				10 anni		
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	Spese Utente	spese ASL	Spese COMUNE
Anno 1	Investimento	22.000,00		12.700,00	3.800,00	5.500,00
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 2	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 3	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 4	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 5	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 6	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 7	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 8	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 9	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
Anno 10	Investimento					
	Esercizio	26,00		26,00		
	Servizi					
	Assistenza	170,3	2068,3	170,3		
-VALORE RESIDUO						
TOTALI		Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
		23.939	20.683	14.663	3.800,00	5.500,00
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		3.256	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			
	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	60	2		196,3	26,00
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>Totale</i>			0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	60	20		2.068,3	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>Totale</i>			0	0

Riguardo alla piattaforma elevatrice, nell'utilizzo dello SCAI, ho considerato:

- senza intervento: livello assistenziale tipo B (richiede buona prestanza fisica), perché Andrea deve essere trasportato in braccio per due ripide e lunghe rampe di scale, successivamente deve essere trasportata anche la carrozzina, € 17.00 all'ora;
- con intervento: livello assistenziale tipo A (non richiede ne prestanza fisica, ne qualificazione professionale), perché per mezzo della sua carrozzina Andrea deve semplicemente essere accompagnato dentro il vano della piattaforma ed un volta raggiunto il piano condotto all'esterno, € 14.00 all'ora.

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

<i>Utente</i>	Andrea	Durata clinica	3 anni		
<i>soluzione scelta</i>	Carrozzina basculante	Durata tecnica	4 anni		
	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente		
			spese ASL		
			spese ENTE		
Anno 1	<i>Investimento</i>	3.379,95		3.379,95	
	<i>Esercizio</i>				
	<i>Servizi</i>	51,00		51,00	
	<i>Assistenza</i>	851,6	1034,16	851,6	
Anno 2	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>				
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	851,6	1034,16	851,6	
Anno 3	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>				
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	851,6	1034,16	851,6	

-VALORE RESIDUO

--

	Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI	5.985,75	3.102,49	2.554,8	3.430,95	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO 2.883,26 *(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)*

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>		10		851,6	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
			<i>Totale</i>		0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>		10		3.102,49	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
			<i>Totale</i>		0	0

Riguardo alla carrozzina basculante ho considerato, per la compilazione dello SCAI:

- solamente tre anni di durata clinica perché avendo Andrea sei anni, ed essendo ancora in piena età dello sviluppo, si prevede che potrà utilizzare l'ausilio per un massimo di tre anni appunto;
- senza intervento: livello assistenziale tipo B (richiede buona prestanza fisica), perché i trasferimenti mediante la GIRAFFE – Jenx erano molto faticosi visto che l'ausilio si sollevava da terra per soli 20 cm., € 17.00 all'ora;
- con intervento: livello assistenziale tipo A (non richiede ne prestanza fisica, ne qualificazione professionale), perché l'ausilio facilita i trasferimenti, € 14.00 all'ora;
- con intervento: livello assistenziale tipo C (fornibile da persona qualificata in materia), sotto la voce *servizi* perché indicante le tre ore di addestramento all'uso dell'ausilio alla mamma di Andrea, € 21.

12. Metodologia della proposta

Il primo momento è stato dedicato all'esame dei bisogni di Andrea e di chi più da vicino si prende cura di lui. L'analisi dei bisogni è stata accompagnata da una valutazione attenta sugli ausili in uso e degli ambienti di vita di Andrea (la scuola d'infanzia, l'abitazione, il bar). Il momento successivo è stato l'elaborazione di un piano operativo, discusso da una equipe formata da fisiatra, logopedista, fisioterapista, terapeuta occupazionale ed assistente sociale. L'equipe è stata un importante strumento, data la particolare situazione familiare di Andrea e soprattutto perché il fisiatra, l'assistente sociale e la fisioterapista conoscevano a fondo la storia ed il contesto di vita di Andrea, mentre io come terapeuta occupazionale sono entrata nell'equipe da consulente esterna.

Per i genitori di Andrea il processo di accettazione della disabilità del figlio non si è ancora concluso, fatto che ha inciso moltissimo sulla valutazione ausili: la modalità d'approccio e di proposta ausili è stata decisiva rispetto alla riuscita dell'intero progetto. Molte sono state le ore dedicate all'ascolto dei genitori ed, insieme a questi, all'esame attento di tutti gli aspetti che poteva coinvolgere l'acquisizione di ogni ausilio.

Il momento successivo è stato incentrato sull'aiutare la famiglia a scegliere tra le diverse proposte al fine di migliorare la loro qualità di vita, valutando insieme le possibili soluzioni.

Attraverso la consegna degli ausili, l'installazione della piattaforma, il completamento delle modifiche alla sala da bagno si sono personalizzate le varie soluzioni.

Seguirà il momento della verifica, il follow up, importante per accertare se gli ausili sono adoperati correttamente o per attuare qualche modifica che ne possa migliorare la funzionalità.

La definizione dei bisogni e la ricerca delle soluzioni più idonee a soddisfarli sono state le linee guida del progetto, ma non è stato semplicissimo definire quali erano i bisogni prioritari per Andrea e per il contesto familiare. Per esempio, sono stati rimandati obiettivi relativi alla sfera della comunicazione, del gioco o relativi all'autonomia nella vestizione. Per la definizione degli obiettivi di questo progetto si è dunque data priorità principalmente alla postura ed al carico assistenziale. Tutti gli obiettivi sono stati trattati con la consapevolezza che Andrea è in piena età dello sviluppo e, dunque, con uno sguardo rivolto al futuro in considerazione degli effetti sortiti dalle soluzioni adottate.

13. Bibliografia

- AAATE: *Tecnologie e Disabilità: Scenario*. In www.aaate.net, 2003
- Andrich R.: *Concetti generali sugli ausili*. Milano: Portale SIVA, 2008-01-23
- Andrich R., Besio S: *Educazione all'autonomia: la metodologia Eustat*. Europa Medicophysica 37 (1): 558-562, 2001
- Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva –Cai, manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Pro Juventute, 1998.
- Andrich R., Porqueddu B.: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica 26 (3): 121-145, 1990
- La Torre L.: *Teoria e tecnica del colloquio di aiuto*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi, a.a. 2006 /2007.
- Maurizio S.: *Adattamento dell'alloggio*. In Redaelli T., Valsecchi L. (a cura di): *Terapia Occupazionale; metodologie riabilitative e ausili*. Catania: Solei, 1996.
- Spagnolin G.: *La carrozzina: scelta, personalizzazione ed uso*. Milano: Ghedini Editore, 1993
- Zimmerman M. E.: *Attività della vita quotidiana*. In Willard H.S., Spackman C.(a cura di): *Terapia Occupazionale*. San Giovanni in Persiceto –BO: ristampa c/o F.A.R.AP., 1988

Riferimenti normativi :

- DM 332 (GU 27.settembre 1999 n. 227 suppl.ord.n.176) – Decreto del Ministero della Sanità 27 agosto 1999, n. 332. *"Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe."*