



Università Cattolica
del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze
della Formazione



Fondazione Don Carlo Gnocchi - ONLUS
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"

Corso di perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**

Anno accademico 1998/1999

VIVERE SÌ, MA QUALE VITA? UNA SCELTA CONCRETA

LUCA

Candidato: Giuseppe Bassini

***Abstract:** viene preso in esame il caso di un bambino di otto anni affetto da spina bifida con mielomeningocele lombo-sacrale L2/L3 a sx, L3/L4 a dx, e idrocefalo triventricolare. Il progetto di consulenza e fornitura ausili riguarda sia l'adozione di ortesi per la mobilità personale, sia la modifica degli spazi esistenti nell'abitazione per una migliore accessibilità degli stessi. Trattandosi di un bambino va sottolineato che la consulenza fa parte del piano riabilitativo e che come esso andrà sviluppata, modificata e soprattutto verificata mano a mano che la crescita e le mutate esigenze del paziente o del nucleo familiare lo richiederanno. Il progetto riguarda la costruzione di una rampa, l'installazione di un ascensore, adattamenti per il bagno, l'adozione di una carrozzina manuale e l'uso di un tutore bacino-coscia-gamba-piede e carrello deambulatore per gli spostamenti in stazione eretta. Le finalità dell'intervento sono sintetizzabili nel poter fornire al bambino le basi per una autonomia personale che andrà sviluppandosi negli anni in sintonia con le sue mutate condizioni dal punto di vista motorio, familiare e sociale.*

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

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Tdr. Massimo Ferrario**

1. INTRODUZIONE

Il caso scelto per questo progetto di consulenza e fornitura ausili si denota significativo in quanto trattasi di un bambino di otto anni che presenta uno sviluppo intellettivo pressoché nella norma unito ad un deficit neuro-motorio non gravissimo, ma certamente significativo.

Il bambino é stato seguito da subito dopo la nascita dal Servizio di Riabilitazione e questo fatto ha permesso che i genitori, nel tempo, comprendessero si che la riabilitazione ha la sua importanza nel processo evolutivo del bambino, ma altresì che la patologia presente in Luca richiedeva e richiede la ricerca della massima autonomia possibile.

In sintesi l'immagine-simbolo del cammino é stata via via sostituita nell'immaginario della famiglia dalla funzione-simbolo della autonomia.

É stato chiarito, durante il percorso riabilitativo come la "guarigione" del bambino, grazie alla fisioterapia, andava ben al di là delle possibilità di Luca. Si doveva invece cercare di realizzare l'evocazione massima delle capacità residue unita ad una serie di altri interventi.

L'utilizzo, allora, di più soluzioni finalizzate all'autonomia é diventato un punto fermo nel piano riabilitativo: si é analizzato fino a quando é utile insistere per fare apprendere una funzione motoria mancante, o quanto al contrario é necessario sostenerla o sostituirla con l'aiuto di mezzi esterni come le ortesi o gli ausili.

Naturalmente il fatto che i genitori maturino ed accettino tale visione d'insieme é il frutto di un lavoro svolto sia sul bambino che sul nucleo familiare.

Le caratteristiche di questa famiglia hanno fatto si che fossero sempre gli operatori ad essere propositivi nei confronti del bambino, sia per quanto riguarda le proposte riabilitative, che quelle legate all'autonomia.

D'altra parte la negazione ed il rifiuto dell'importanza della patologia presente fa parte di quei meccanismi di compenso che si riscontrano nella quasi totalità dei genitori.

Il fatto comunque di aver portato la famiglia a valutare aspetti e possibilità del bambino che prima non avevano considerato e che saranno senza dubbio da sviluppare e potenziare, ha aperto una visione positiva per quello che riguarda il futuro del bambino stesso.

2. QUADRO CLINICO

Bambino di otto anni affetto da spina bifida con mielomeningocele lombo-sacrale e idrocefalo triventricolare trattato chirurgicamente con derivazione ventricolo-peritoneale a destra. Il livello neurologico della lesione é così situato:

- a destra L3-L4 (L3 integro, L4 impegnato, secondo la terminologia di Hoppenfeld) con flessione dell'anca, adduzione dell'anca ed accenno di attività del muscolo quadricipite.

- a sinistra L2-L3 (L2 integro, L3 impegnato) con accenno alla flessione ed adduzione dell'anca.

La radiografia del bacino ha evidenziato: "a dx displasia con risalimento e dislocazione esterna del nucleo testa-femorale, acetabolo sfuggente e lateralmente poco formato, scarsamente improntato, nei limiti a sx".

Ha iniziato il programma riabilitativo all'età di otto mesi, volto a stabilizzare l'acquisizione della posizione seduta senza la necessità di utilizzare gli arti superiori in appoggio (per favorire le mani nelle attività prassiche). Sono stati adottati inoltre tutori lunghi per gli arti inferiori con ginocchio leggermente flessi, piedi a 90°, vincolati con barra tipo Denis-Browne per mantenere gli arti inferiori in abduzione.

A venti mesi é stato sottoposto ad intervento di correzione equinismo al piede dx e valgo-pronazione al piede sx. Sono poi stati adottati tutori agli arti inferiori per favorire la statica e la deambulazione.

A tre anni l'esame muscolare denota: all'arto inferiore dx presente flessione dell'anca contro gravità, a sx solo accenno; accenno di contrazione muscolo quadricipite dx; rachide in asse. Radiografia anche: compatibile con il livello lesionale lo sviluppo acetabolare.

Si inizia la statica con tutore a presa bacino-coscia-gamba-piede e l'ausilio di un carrellino. Si discute con la madre rispetto all'opportunità di dotare il bambino di una carrozzina manuale per spostarsi autonomamente a domicilio.

A tre anni e otto mesi il bambino riesce a deambulare autonomamente con il carrello e tutore: lo spostamento avviene con discreta celerità sfruttando l'inclinazione a dx e sx del tronco. Non controlla gli sfinteri.

A quattro anni il bambino riesce a coprire camminando col carrello una distanza di 15 metri. Intanto è peggiorata la situazione in equino dei piedi sia a dx che a sx.

Il trattamento riabilitativo è volto a favorire la deambulazione con carrello, l'autonomia degli spostamenti da seduto (passaggi in latero-laterali, dalla carrozzina ad un panchetto e viceversa ecc. ..).

Ha cominciato a frequentare la scuola materna assistito da un operatore d'assistenza. A causa del mancato controllo sfinterico la minzione viene effettuata con spremitura vescicale. Si alimenta da solo, usa la carrozzina. Linguaggio sufficientemente adeguato, inizia ad orientarsi nel tempo e nello spazio. Prassia costruttiva incerta, disegno di basso livello formale. Conoscenza lessicali adeguate. Bene la prelettura e prescrittura.

Nel frattempo insorge allergia al latte.

A cinque anni e otto mesi viene operato di intervento di allungamento tendine di Achille bilaterale. I piedi sono adesso sufficientemente corretti, vengono adottati tutori notturni. Prosegue il lavoro riabilitativo volto all'autonomia negli spostamenti da seduto. Inizia la prima elementare.

A sei anni e sette mesi si evidenzia retrazione in flessione al ginocchio sx legata all'accrescimento staturale; stabile invece la situazione a livello della tibio-tarsica bilaterale. Continua ad adoperare il tutore per la deambulazione con carrello e le docce di posizione notturne.

Il problema della retrazione del ginocchio sx in flessione condiziona il carico in atteggiamento di extrarotazione dell'arto inferiore sx (anche da supino) con conseguenze sul bacino e rachide.

Attualmente il bambino è in attesa di un nuovo intervento chirurgico che prevede osteotomia valgizzante del femore, distensione degli spino-femorali e release posteriore del ginocchio sx. Data la situazione si è sospesa la deambulazione con carrello.

Il bambino si sposta comunque in carrozzina e mantiene buone capacità di utilizzare gli arti superiori nei trasferimenti.

A tutt'oggi dalla famiglia sono venute ancora scarse richieste riguardo un miglioramento della qualità di vita e di autonomia del bambino. Molto probabilmente la ancora giovane età e la composizione del nucleo familiare non ha permesso di evidenziare queste problematiche: Luca infatti ottiene ciò che vuole senza alcuno sforzo o impegno da parte sua; le sorelle e la madre sono sempre pronte a soddisfare qualsiasi suo desiderio soprattutto per quanto riguarda gli spostamenti.

Il bambino è consapevole comunque della sua menomazione e conseguentemente delle difficoltà negli spostamenti: verbalizza, nelle sedute di fisioterapia, il proprio disagio nel non potersi muovere come i suoi coetanei. Apprezza però molto il fatto di spostarsi con la carrozzina, che chiaramente gli dà un forte senso di indipendenza e gli permette di rapportarsi meglio con i suoi amici, consentendogli anche di giocare insieme.

La sua spinta all'autonomia è però frenata dalla famiglia che tende ad iperproteggere il bambino e che per propria caratteristica è chiusa verso nuove aperture ed esperienze.

3.CONTESTO

Il nucleo familiare di Luca è così composto: padre, madre, e quattro sorelle. La famiglia ha scarse amicizie e poche relazioni con l'esterno. Il padre rimane assente per gran parte della giornata a causa del lavoro e la gestione della casa e dei figli è affidata quasi completamente alla madre. La mamma è poco propositiva nei confronti del figlio: sembra aver accettato il fatto che il bambino non riesca a compiere degli spostamenti in autonomia e quindi si sostituisce a lui in tutto esaudendolo in qualsiasi richiesta le venga fatta.

Questa passività si è rivolta anche verso l'ambiente esterno e la cerchia delle amicizie: Luca non frequenta compagni di scuola o amici al di fuori dell'orario scolastico, non va neppure al catechismo pomeridiano per problemi sorti riguardo l'accessibilità dei locali della parrocchia.

Luca sta molto spesso da solo o gioca un po' con le sorelle, guarda molta TV. Esce raramente per delle passeggiate con la madre o le sorelle; tutta la famiglia ha comunque poche relazioni esterne, anche le sorelle adolescenti escono solo il sabato pomeriggio per recarsi al Patronato.

Tuttavia il bambino è socievole ed esprime spesso il bisogno di stare con i coetanei o vedere gli amici anche solo per fare i compiti. A scuola è ben inserito nella classe: evidenzia però delle difficoltà in alcune aree: a volte si dimostra spavaldo e sicuro di sé, a volte timoroso ed imbarazzato. Non è autonomo nell'eseguire un esercizio o una consegna, chiede spesso aiuto perché non sa affrontare da solo i propri compiti. Richiede la continua attenzione dell'insegnante, ma non ascolta i suoi consigli. Dimostra ancora scarse capacità nei concetti topologici ha difficoltà a classificare e ordinare materiale strutturato e non. Ha poca consapevolezza del trascorrere del tempo e opera con difficoltà su sequenze temporali. Ha difficoltà nel rappresentare mentalmente e graficamente lo spazio rapportandosi a fatica con l'ambiente circostante. Da questo si deduce che il bambino ha scarsa autonomia personale ed ha bisogno di essere costantemente ed individualmente seguito per poter portare a termine le attività proposte.

La famiglia abita in una casa bifamiliare di due piani situata in un piccolo paese della provincia, a poca distanza dal centro e dai servizi essenziali (scuola, banca, farmacia, Chiesa, supermercato).

4.CONTATTO INIZIALE

L'utente è conosciuto dal Servizio di Riabilitazione fin da pochi mesi dopo la nascita. Il cammino che si è intrapreso è quindi il frutto di una relazione tra operatori e la famiglia del bambino, in quanto i vari problemi, sia motori che di relazione in genere con gli ambienti che il ragazzo frequenta, si vengono evidenziando man mano che emergono con la crescita e quindi si cerca di volta in volta la loro risoluzione.

Quindi le problematiche legate essenzialmente alla disabilità motoria del bambino vengono affrontate mano a mano che si presentano durante la sua crescita negli anni.

Le figure che hanno sensibilizzato l'utente sull'evidenziazione del bisogno di un miglioramento della qualità di vita sono essenzialmente il Fisiatra ed il Terapista della Riabilitazione.

Si è cercato innanzitutto, fin da quando il bambino era piccolo, di dare risposte adeguate alle reali esigenze di Luca e non risposte a problematiche di natura psicologica del nucleo familiare. L'adozione quindi di ausili quali il tutore bacino-coscia-gamba-piede per favorire la stazione eretta, l'adozione di un carrello per spostarsi, ma soprattutto l'utilizzo della carrozzina sono state scelte verso le quali i genitori sono stati condotti con un adeguato percorso formativo che ha cercato di guardare ai reali bisogni del bambino.

Fin da subito l'obiettivo terapeutico è stato indirizzato alla ricerca della massima autonomia possibile. Si è chiarito che l'acquisizione del cammino non doveva essere vista come la risoluzione di tutti i problemi e che quindi il bambino e la sua famiglia non dovevano vivere in attesa di questo "evento miracoloso".

Si è invece focalizzata la questione autonomia, affrontando via via il problema dell'alimentazione, dell'autonomia nella cura personale, degli spostamenti in genere.

Questo progetto complessivo va per forza di cose costruito ed adattato in base all'evoluzione della forma clinica, delle capacità funzionali che si verranno evidenziando e dei deficit.

Quindi con Luca non c'è stata una vera e propria domanda iniziale espressa dalla famiglia, quanto piuttosto un cammino iniziato con la presa in carico da parte del Servizio di Riabilitazione e continuato nel tempo mano a mano che andavano evidenziandosi i bisogni.

È stato fatto capire al bambino ed ai genitori come l'adozione di un ausilio sia un anello della catena di interventi che fanno parte del processo riabilitativo: non è un fattore episodico a sé stante bensì un fattore da considerare fin dall'inizio del cammino riabilitativo.

È stata sottolineata l'importanza della partecipazione attiva dell'utente e della sua famiglia: tutti concorrono, con l'esperienza quotidiana, alla formulazione ed alla esecuzione del piano terapeutico apportando, se necessario, quelle modifiche e quelle migliorie che partono dall'esperienza quotidiana di utilizzo dell'ausilio nelle varie situazioni della vita di relazione.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Data la natura della disabilità di Luca gli interventi che verranno proposti riguardano essenzialmente il problema della mobilità all'interno ed all'esterno dell'abitazione.

Chiaramente tali interventi non sono definitivi proprio per il fatto che il bambino è un essere in crescita e quindi le sue misure di ingombro sono destinate ad aumentare.

Inoltre il bambino in alcune situazioni può necessitare di aiuto da parte dei genitori: questo può generare la necessità di spazi di manovra più ampi, ma anche di accorgimenti minori a quelli che gli serviranno quando sarà adulto.

L'utente abita in un appartamento di proprietà situato al piano terra rialzato di una casa bifamiliare disposta su due piani, con garage e circondata da giardino. L'appartamento è così composto: atrio, cucina e cucinino, soggiorno, tre camere, un bagno, corridoio per zona notte e un vano scale che conduce al piano seminterrato dove c'è un locale caldaia, garage e scantinato. (V. Allegato Nr. 1)

L'edificio risale ai primi anni Ottanta e non presenta soluzioni adeguate alle norme di accessibilità che sono state varate in seguito con la Legge 13/89 e DM 236/89, e quindi necessita di interventi di adeguamento.

La disabilità di Luca colpisce gli arti inferiori ma permette una funzionalità normale agli arti superiori.

Attualmente Luca utilizza per i suoi spostamenti una carrozzina manuale ad autospinta posteriore.

Per gli spostamenti in stazione eretta adotta un tutore bacino-coscia-gamba-piede ed un carrellino con ruote anteriori e tappi posteriori.

Analizziamo ora quali sono i principali problemi che questo alloggio presenta rispetto alla disabilità di Luca:

- L'ingresso al piano terreno rialzato che risulta più alto di 85 cm. rispetto al piano giardino;
- Il garage che è situato al piano seminterrato, accessibile da una rampa che lo collega al giardino che presenta una pendenza del 19%.. Dal garage si può raggiungere l'appartamento con una rampa di scale interne;
- I servizi igienici che non consentono una buona manovrabilità né un corretto accostamento ai sanitari per un loro utilizzo in autonomia.

È necessario, in primis, predisporre gli spazi accessibili con la carrozzina, spazi nei quali in seguito potranno essere inseriti altri ausili (es: maniglie, apparecchi per il controllo ambientale, ecc.).

Quindi gli interventi da compiere nella situazione attuale sono:

- Rialzo del piano giardino a livello della entrata del piano rialzato con eliminazione della soglia di ingresso;
- Inserimento di un ascensore che permetta al bambino di raggiungere l'abitazione dal garage posto al piano seminterrato;
- Modifiche nella distribuzione di alcuni spazi, soprattutto per quanto riguarda i servizi igienici all'interno dell'abitazione.

Questi interventi permetteranno al bambino una più completa autonomia ed un distacco graduale della dipendenza dalla figura dell'adulto.

Saranno inoltre in grado di determinare una migliore qualità di vita rapportata agli anni che si tradurrà in maggiore autonomia, minore necessità di assistenza, maggior accesso ad attività scolastiche, di vita comunitaria e lavorativa, maggior libertà dalla famiglia.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Il primo intervento del progetto riguarda la costruzione di una rampa che permetta di superare il dislivello creato dai cinque gradini posti tra la porta d'entrata dell'appartamento e il vialetto del giardino. Questa soluzione è certamente la più idonea in quanto esiste lo spazio necessario per creare un piano inclinato con una pendenza del 5% che corra per un primo tratto lungo la facciata destra dell'abitazione e per un secondo in direzione del vialetto d'accesso (v. Allegato Nr. 2).

Il secondo intervento riguarda l'installazione di un ascensore che permetta al bambino di raggiungere l'abitazione dal garage, superando così il problema delle scale: ciò è tecnicamente fattibile in quanto esiste lo spazio sia al piano seminterrato che al piano rialzato di posizionare la piattaforma, chiaramente modificando gli spazi interni come risulta dall'Allegato Nr. 3 e 3A e Nr. 4 e 4A.

Lo spazio viene ricavato nel ripostiglio posto a fianco della scala nel piano seminterrato, mentre al piano terra la piattaforma sbucca in corrispondenza della porta della camera, porta che verrà spostata eliminando nel contempo lo spazio riservato al guardaroba,

Con la creazione dell'ascensore viene però a rimpicciolirsi lo spazio destinato al garage, per cui si può ipotizzare, dato che lo spazio lo permette, la realizzazione di un garage ex novo posto a fianco di quello preesistente, seminterrato, e raggiungibile dal viale d'ingresso del giardino tramite una rampa (v. Allegato Nr. 4). Da questo nuovo garage il bambino può quindi raggiungere l'ascensore con la carrozzina e successivamente salire nella propria abitazione.

Il terzo intervento riguarda la funzionalità del bagno: l'organizzazione dell'ambiente non permette una buona accessibilità da parte del bambino, per cui l'intervento richiederà:

- 1) Sostituzione della porta a battente con una a scorrimento a scomparsa;
- 2) Eliminazione della vasca da bagno;
- 3) Eliminazione del bidet
- 4) Sostituzione del piatto doccia con piatto a filo pavimento;
- 5) Diversa collocazione del lavabo sostituito con un modello ergonomico di tipo a mensola, scarico arretrato e rubinetto miscelatore a leva lunga;
- 6) Telefono - doccia estraibile posizionato su un lavamani installato vicino al Wc;
- 7) Wc di tipo sospeso,
- 8) Ampio specchio posizionato sopra il lavabo che tenga conto delle diverse altezze dei componenti del nucleo familiare.

Per la mobilità personale il bambino utilizza una carrozzina manuale della ditta Offcar mod. Children.

Tale scelta è stata attuata dai quattro anni circa di età proprio per permettere al bambino di sviluppare le capacità di spostamento. Inoltre la carrozzina manuale garantisce al bambino di mettere in atto un lavoro di spinta utilizzando gli arti superiori e nel contempo permette un buon sviluppo della muscolatura del tronco favorendo il mantenimento di una postura corretta.

Nel futuro sarà certamente da prendere in considerazione l'adozione di una carrozzina elettronica per permettere spostamenti più lunghi e più autonomi.

La stazione eretta ed il cammino sono garantiti dall'adozione di un tutore bacino-coscia-gamba-piede e di un carrellino con appoggio posteriore. Il tutore viene fatto "su misura" previo calco gessato ed è articolato alla tibio-tarsica per l'accrescimento e al ginocchio a caduta d'anello per garantire la posizione seduta. Chiaramente, dato il livello della lesione, il cammino con ortesi e carrellino è facilmente esauribile, però va rinforzato comunque in quanto la statica permette una maggiore integrazione corporea ed una interiorizzazione dei propri segmenti. In particolare viene favorito il raddrizzamento, si alterna la postura, si prevencono deformità e retrazioni tendinee, viene favorita la circolazione, e la peristalsi intestinale, si migliora la respirazione.

7. RELAZIONE TECNICA

Il primo intervento riguarda la costruzione di una rampa d'accesso fissa che permetta di superare il dislivello dato dai 5 gradini dell'ingresso, per un totale di 85 cm. di altezza, rispetto al

violetto d'entrata. La rampa andrà costruita secondo le norme del DPR del 78 riguardo l'eliminazione delle barriere architettoniche, con le seguenti regole:

- 1) Larghezza minima di mt. 1.50;
- 2) pendenza massima che non superi l'8%;
- 3) ogni 10 mt. di sviluppo lineare la rampa deve presentare un ripiano orizzontale di lunghezza minima pari a mt. 1.50;
- 4) la pavimentazione deve essere eseguita con materiale antisdrucciolo.

Nel caso in esame esiste lo spazio necessario a costruire una rampa con pendenza del 5%, necessitando uno sviluppo lineare di 17 mt. La rampa potrà correre per un primo tratto di circa 7 mt. lungo la fiancata della casa; verrà poi interposto un ripiano orizzontale ed infine un secondo tratto di rampa che si dirigerà verso il vialetto di ingresso del giardino (V. all. nr. 2).

Essendo la rampa lunga, sarà opportuno installare delle ringhiere con corrimano ai lati, oppure costruire un cordolo di 5 cm. per prevenire la possibilità di fuoriuscita delle ruote della carrozzina. Anche sul lato che corre lungo il muro della casa sarà opportuno prevedere un cordolo rialzato in modo che il bambino non si avvicini troppo con le ruote al muro con il pericolo di strisciare le mani contro la parete stessa. Inoltre, essendo la rampa esterna, sarà opportuno che la pavimentazione antisdrucciolo sia tale da essere valida con qualsiasi condizione atmosferica.

Va inoltre eliminata la soglia di ingresso dell'abitazione con la costruzione di un piccolo scivolo.

Il secondo intervento concerne l'inserimento di un ascensore che permetta al bambino di raggiungere l'abitazione dal garage che é situato al piano seminterrato. L'ascensore rappresenta un sistema di sollevamento certamente sicuro. Le dimensioni del vano ascensore in muratura sono di cm. 160 x 93; il dislivello da superare dal seminterrato all'abitazione é di circa mt. 3. É quindi ipotizzabile l'adozione di un piccolo ascensore posizionato all'interno di una struttura autoportante provvisto di porte manuali, luce con accensione automatica, pulsantiera automatica, pulsante di allarme, maniglione di sostegno e pavimento in gomma antisdrucciolo, con alimentazione elettrica di rete (V. all. nr. 5).

Il terzo intervento riguarda gli adattamenti del bagno posto nell'appartamento (V. all. nr. 6). Il bagno ha una lunghezza di mt. 4,30 ed una larghezza di mt. 2. Prendiamo ora in esame i singoli interventi:

- 1) eliminazione della porta a battente con una a scorrimento a scomparsa della larghezza di cm. 90;
- 2) eliminazione della vasca da bagno in quanto richiede operazioni non semplici per entrarvi, sedersi, sollevarsi e mantenimento invece della doccia. Inoltre l'eliminazione della vasca consente di recuperare maggior spazio per la manovrabilità interna al bagno della carrozzina. In considerazione delle esigenze degli altri componenti della famiglia, la vasca potrà essere posizionata nel bagno posto nei locali del seminterrato, di fianco al garage. La doccia permette invece un accesso più facilitato. La posizione attuale é adeguata in quanto situata nell'angolo a dx della porta d'entrata del bagno. Sarà opportuno eliminare l'attuale piatto doccia che presenta un rialzo dal pavimento e sostituirlo con un altro a filo pavimento, delimitando poi la zona doccia con un listello di plastica flessibile che permette l'accesso con la carrozzina e nel contempo non permette la fuoriuscita dell'acqua.

Per potersi lavare il bambino ha bisogno di stare seduto, per cui c'è la necessità di installare al muro un sedile, ribaltabile quando non serve in modo da occupare il minor spazio possibile (V. all. nr. 7). Bisognerà poi installare un telefono doccia regolabile in altezza, un rubinetto a termostato per essere sicuri che l'acqua non superi la temperatura desiderata e un supporto per i saponi, spugne ecc. ..

- 3) Il lavandino andrà spostato dall'attuale collocazione e sistemato di fianco al bidet, dovrà essere del tipo sospeso a parete per favorire l'accesso con la carrozzina e dato che ci occupiamo di un bambino che é in fase di crescita sarà opportuno indirizzarsi verso un lavabo regolabile anche in altezza (V. all. nr. 8). Sopra il lavandino non deve mancare lo specchio che sarà del tipo inclinabile utile per il bambino ma anche per i suoi familiari che non dovranno abbassarsi per usarlo (V. all. nr. 9). In alternativa a questo tipo di specchio si può ricorrere ad uno specchio fisso di dimensioni però molto ampie. Sul lavabo andrà inoltre montato un rubinetto miscelatore per l'acqua a leva lunga.

- 4) La tazza del W.C. attuale va cambiata con una del tipo sospeso che lasci spazio alle ruote posteriori della carrozzina e permetta al bambino il trasferimento laterale. Sopra la tazza andrà posto comunque un riduttore dotato di schienale, divaricatore e paraspruzzi che aiuti il bambino a sostenersi con

sicurezza e tranquillità (V. all. nr. 10). Dato che il bidet é stato eliminato si può ovviare a tale mancanza con l'adozione di un flessibile doccia posto nell'immediata vicinanza del WC che permette al bambino di lavarsi in autonomia dopo aver espletato le sue funzioni. Inoltre sul muro di fianco al WC andrà posizionato un maniglione per la presa (V. all. nr. 11).

5) Per quanto riguarda la mobilità personale, attualmente il bambino adotta una carrozzina manuale della ditta Offcar con autospinta sulle ruote posteriori e sistema antiribaltamento (V. all. nr. 12). Non é ancora stata presa in esame l'adozione di una carrozzina elettronica in quanto l'uso degli arti superiori permette al bambino di sviluppare una buona muscolatura degli stessi e del tronco. Certamente quando sarà più grande tale scelta andrà fatta proprio per permettergli una minor dipendenza dagli altri ed una maggior autonomia nelle distanze da compiere.

La stazione eretta viene assunta per dei periodi durante la giornata, in funzione terapeutico-riabilitativa per permettere un carico che possa favorire meglio la crescita e la calcificazione ossea, migliorare la circolazione sanguinea in genere e la peristalsi intestinale. La stazione eretta viene mantenuta con l'ausilio di un tutore bacino-coscia-gamba-piede realizzato su misura su calco gessato e modificato o cambiato quando si verifica il bisogno dovuto all'aumento ponderale del bambino.

In stazione eretta Luca si aiuta con un carrellino deambulatore con ruote anteriori (V. all. nr. 13).

Una volta installati ed adottati questi ausili, sarà necessario operare per insegnare al bambino il loro corretto utilizzo; questo compito é facilitato in quanto Luca frequenta settimanalmente il Servizio di Riabilitazione e quindi é più facile avere con lui un dialogo continuativo dal quale emergano le varie problematiche che mano a mano si presenteranno.

Gli ausili ed il loro utilizzo andranno comunque verificati a distanza di tempo per valutare le azioni, le soluzioni proposte oppure altre soluzioni trovate dall'utente nella sua pratica quotidiana.

8. RISULTATI

Trattandosi di un paziente in età evolutiva saranno necessarie varie valutazioni nel tempo, in quanto gli ausili saranno suscettibili di vari cambiamenti ed adattamenti che si renderanno necessari con la crescita del bambino.

Bisognerà senza dubbio riformulare nel corso degli anni le scelte fatte, a causa del progredire degli effetti della patologia o del cambiamento delle esigenze dell'utente o del contesto familiare e scolastico.

8.1. RISULTATI A LIVELLO INDIVIDUALE

Certamente il fatto di potersi muovere il più autonomamente possibile negli ambienti della casa o extrafamiliari permette al paziente di favorire le relazioni con sé e con gli altri: ne guadagna l'autostima e la graduale accettazione della disabilità e della gratificazione personale. Da qui é facile prevedere uno sviluppo delle relazioni esterne, con la capacità di stabilire maggiori contatti con le altre persone, di partecipare di più alle attività della vita sociale, di coltivare le amicizie. Inoltre il bambino svilupperà un controllo maggiore sulle attività quotidiane che normalmente interessano la sfera dell'individuo.

8.2. RISULTATI A LIVELLO DELLA FAMIGLIA

In genere il primo effetto sulla famiglia é quello di alleviare il carico assistenziale che però non va disgiunto da quello di incrementare il livello di autonomia del bambino. Certamente la qualità

di vita della famiglia stessa ne risentirà in maniera positiva, essendo meno pressante la necessità di accudire o seguire continuamente il bambino.

8.3. RISULTATI A LIVELLO DEGLI OPERATORI DELLA RIABILITAZIONE

Per quello che riguarda l'aspetto riabilitativo c'è da sottolineare come obiettivi primari siano senza dubbio la prevenzione dei danni secondari e il recupero funzionale uniti ad una minor mobilitazione di risorse e ad una prevenzione delle emergenze mediche.

Gli operatori si sentiranno inoltre più calati nel processo riabilitativo in quanto dovranno spesso rivedere la reale ricaduta delle proprie decisioni con i risultati effettivamente raggiunti nell'ambiente di vita del bambino.

8.4. RISULTATI A LIVELLO DELLA COLLETTIVITÀ

Naturalmente l'utilizzo di un ausilio da parte della persona ha un impatto sulla comunità dove vive, nel caso specifico soprattutto nella scuola. La scuola ha già provveduto all'abbattimento delle barriere architettoniche rendendo più semplice l'accesso e l'inserimento del bambino. Altri interventi devono comunque essere attuati, quali un adattamento dei servizi igienici in modo tale da permettere al bambino di essere meno dipendente dall'operatore di assistenza assegnatogli dall'U.L.SS, e l'inserimento di un ascensore in modo da permettere a lui ed ad altri bambini con disabilità che in futuro frequenteranno il plesso scolastico di accedere anche ai piani superiori.

Si può inoltre pensare ad una riorganizzazione del trasporto scolastico con la possibilità di adottare un pulmino attrezzato per il carico della carrozzina, liberando così la famiglia dall'incombenza di portare quotidianamente il figlio a scuola. Nel futuro potranno usufruire di queste miglorie anche altri casi di disabilità che si presenteranno nella comunità.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

L'analisi della predisposizione dell'utente agli ausili andrà fatta usando il modello MPT, secondo lo strumento di valutazione ATD PA.

I dati rilevabili dal questionario MTP saranno quelli che ci permetteranno di valutare con la maggiore obiettività possibile il vissuto attuale del bambino dal punto di vista dello spazio personale, familiare, scolastico e sociale in genere. Ci permetteranno inoltre di analizzare compiutamente le motivazioni per la scelta e l'utilizzo di un determinato ausilio in modo che questo sia competente alla funzione che deve svolgere, contestuale all'uso e consonante con la personalità e il modo di vita del bambino.

I dati che saranno evidenziati dalla scheda MTP verranno classificati secondo l'importanza dei problemi specifici emersi e che necessitano di interventi secondo le quattro aree esaminate:

- ausili
- carattere
- disabilità
- ambiente.

Questo ci permetterà di adottare una efficace metodologia di analisi del problema individuale del bambino per arrivare ad una corretta modalità di proposta dell'ausilio per un utilizzo consono al suo stile di vita ed alle sue relazioni con l'ambiente esterno.

Chiaramente, data la giovane età del soggetto in analisi, ci si potrà avvalere dell'aiuto dei genitori: andrà fatta necessariamente una valutazione dei problemi e dei bisogni del bambino che costituiscono il punto di partenza degli interventi che si renderanno necessari.

A questo proposito é utile un dialogo attivo tra il bambino, la famiglia ed altri operatori che interagiscono con l'utente. Andrà allora sentito il parere del fisiatra, del terapeuta della riabilitazione, degli insegnanti, dell'operatore di assistenza che si occupano dei vari aspetti dell'iter riabilitativo. Da questi operatori si potranno dedurre tutti i possibili problemi personali e di vita quotidiana a casa, a scuola, nel gioco, nel tempo libero.

L'importanza dell'unitarietà di intenti troverà poi la sua efficacia nella proposta di soluzioni che verranno meglio accettate dal nucleo familiare.

Spetta infatti a questo l'adozione della soluzione scelta e proprio per questo motivo la famiglia deve essere pienamente consapevole della scelta fatta visto che alcuni interventi determineranno delle modificazioni dell'ambiente di vita.

Oltre gli operatori che si occupano del bambino ci sarà da interessare per lo sviluppo del progetto alcuni Enti che sono responsabili del finanziamento, totale o parziale, delle soluzioni che si andranno a proporre.

Per questo Sarà necessario coinvolgere l'A.S.L. di appartenenza per la prescrizione e la fornitura della carrozzina, del tutore e del carrello: sarà naturalmente il fisiatra ed il terapeuta della riabilitazione che si occuperanno di questo aspetto del problema.

In accordo poi con l'assistente sociale del D.S.B. ed eventualmente del Comune, si contatterà il Comune stesso per conoscere la disponibilità di fondi accessibili, sia comunali che regionali, per l'integrazione delle spese per l'abbattimento delle barriere architettoniche e delle modifiche da fare nella abitazione.

Sempre al Comune ci si potrà rivolgere per cercare una soluzione al trasporto del bambino da casa a scuola con la possibilità di adottare un pulmino attrezzato o con la possibilità di usufruire di personale (es. obiettori) per le operazioni di trasporto del bambino.

L'efficacia delle soluzioni adottate andrà verificata "sul campo" ad intervalli di tempo regolari (tre, sei, dodici mesi) indipendentemente dal fatto che il bambino o la famiglia segnalino disagi o inefficienze. Così facendo ci si potrà accorgere di problematiche trascurate in fase progettuale o di potenzialità dell'ausilio o della soluzione tecnica non perfettamente considerata già dall'inizio.

Un'analisi delle azioni a posteriori dà meglio la verifica dell'efficacia dell'ausilio sul piano del conseguimento dell'autonomia: se il bambino andrà a scuola da solo, o comunque aiutato in parte da un operatore assegnatogli sarà già un buon risultato in grado di liberare la famiglia da un'incombenza per lo meno per buona parte dell'anno.

Lo stesso dicasi per quanto riguarda l'igiene personale: il fatto che il bambino si arrangi da solo a lavarsi e a compiere le normali operazioni di pulizia proprie per la sua età darà un grosso impulso per l'affermazione di sé e per la propria autostima.

10. PIANO ECONOMICO

L'analisi dei costi ha come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate nel tempo per il programma di fornitura degli ausili. Vengono presi in analisi i costi sociali diretti principalmente sostenuti dall'utente, dalla rete primaria, dal S.S.N. o da eventuali altri enti; ed i costi sociali indiretti che si formano al di fuori degli individui sopra citati.

Quindi avremo due tipi di costi:

- costi associati alla tecnologia (acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio ecc.)
- costi associati all'impegno di risorse umane per l'assistenza, suddivise nei tre diversi livelli (A,B,C).

Il metodo utilizzato per l'analisi dei costi è lo strumento SIVA/CAI. Analizziamo ora l'identificazione dei costi per singolo intervento con le alternative scartate:

- 1) RAMPA: codice intervento 01
- 2) ASCENSORE: codice intervento 02
- 3) ADATTAMENTI DEL BAGNO: codice intervento 03
- 4) CARROZZINA MANUALE: codice intervento 04

VEDI ALLEGATI DAL NR. 14 AL NR. 29

La fornitura di ausili quali la carrozzina, il tutore bacino-coscia-gamba-piede ed il carrellino, viene erogata dal S.S.N. dopo prescrizione di uno specialista dell'U.L.SS o di un'altra Struttura Pubblica dove verrà specificato:

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

In questo caso la U.L.SS. autorizza la fornitura, entro i dieci giorni dalla consegna il paziente dovrà effettuare il collaudo dove verrà verificata la congruenza clinica e la corrispondenza tra quanto prescritto e quanto consegnato.

Per quanto riguarda i lavori di abbattimento delle barriere architettoniche e la modificazione del bagno 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. È comunque 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.

Va comunque ricordato che la Legge 2/10/1997, nr. 345 ha destinato specifici finanziamenti alla eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati prevedendo uno stanziamento di 20 miliardi di lire per ciascuno degli anni 1998, 1999, 2000.

Fra quanti hanno diritto a 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 dei 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.

Se le varie barriere ostacolano diverse funzioni (es: assenza di ascensore e servizio igienico non fruibile), il disabile può ottenere vari contributi per ogni opera necessaria, presentando una diversa domanda per ognuno degli interventi.

Come presentare la domanda:

- 1) Al Sindaco del comune in cui è sito l'immobile,
- 2) In carta da bollo,
- 3) Entro il 1° Marzo di ogni anno,
- 4) 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.

Cosa deve essere allegato alla domanda:

- L'istanza deve contenere 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 ricorrere ad un progettista.

Alla domanda devono essere allegati il certificato medico e la dichiarazione sostitutiva di atto notorio.

Il certificato medico in carta semplice, può essere redatto e sottoscritto da qualsiasi medico, e deve attestare l'handicap del richiedente precisando da quali patologie dipende e quali obiettive difficoltà alla mobilità ne discendono, con specificazione, 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'U.L.SS.

La dichiarazione sostitutiva dell'atto notorio 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 si richiede il contributo non sono già stati realizzati né sono in corso di esecuzione. Deve altresì precisare se per le medesime opere gli siano già stati concessi contributi.

Dopo aver presentato la domanda l'interessato può realizzare le opere senza attendere la conclusione del processo amministrativo e quindi 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 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:

- spese fino a lire 5 milioni: contributo fino a copertura della spesa.
- spesa da lire 5 milioni a lire 25 milioni: contributo aumentato del 25% sulla spesa sostenuta che eccede i 25 milioni.
- spesa da lire 25 milioni a lire 100 milioni: il contributo erogato sarà comunque pari a quello riconosciuto per quel tetto di spesa.

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.

Il 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 Ministro dei Lavori Pubblici la richiesta di partecipazione alla ripartizione del fondo per la eliminazione delle 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 gg. dalla comunicazione delle disponibilità, assegnano i contributi agli interessati.
- il contributo deve essere erogato entro 15 gg. dalla presentazione delle fatture.

Normativa di riferimento:

- legge 9 gennaio 1989, nr. 13
- circolare ministeriale - Ministro dei Lavori Pubblici - 22 giugno 1989, nr. 1669/U.L.
- circolare esplicativa della legge 9 gennaio 1989, nr. 13.

Anche in ambito regionale è possibile ottenere i contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Dato che il paziente risiede nel Veneto, la legge regionale del 30 agosto 1993, nr. 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.

La domanda di contributo, in carta da bollo, va 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 aver) 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 sia 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 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.

L'entità del contributo:

come per la legge 13/1989, anche per la legge 41/93 i finanziamenti sono stati discontinui; ciò ha portato all'erogazione di contributi molto inferiore a quanto ci si aspetterebbe dalla lettura della normativa regionale. La legge regionale 41/93 fissa comunque dei limiti di contribuzione a secondo della tipologia di interventi e dei soggetti richiedenti:

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

Normativa di riferimento:

- legge regionale Regione Veneto - 30 agosto 1993, nr. 41.
- circolare Regione Veneto 19 dicembre 1994, nr. 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 all'eliminazione di barriere architettoniche deve risultare dal contratto o dalla relativa fattura. Nella fattura va citato il DPR 26 ottobre 1972 nr. 633, punto 41 ter della tabella A - parte II.

Normativa di riferimento:

- legge 29 ottobre 1993, nr. 427.
- DPR 26 ottobre 1972, nr. 633.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

La proposta di consulenza e fornitura di ausili e di altri interventi concernenti l'autonomia del bambino fa parte di un piano riabilitativo iniziato già con la presa in carico del piccolo da parte del servizio di riabilitazione territoriale. È un percorso andato avanti per gradi, maturato mano a mano che si presentavano le nuove problematiche e necessità del bambino.

Il primo approccio del paziente e della famiglia con il mondo degli ausili è stato quello della fornitura di ortesi per permettere al bambino la stazione eretta ed il cammino: questo intervento è maturato dopo un'analisi funzionale che ha valutato le risorse motorie ed ha identificato le strategie per la soluzione del deficit.

Più problematica è stata la fornitura della carrozzina manuale: l'accettazione di questa realtà è stata molto difficile per i genitori in quanto ha significato la presa d'atto di una realtà che fino ad ora si era

sempre cercato di rimuovere. Sapere che il proprio figlio dovrà spostarsi per tutta la vita con l'ausilio di una carrozzina é un dato di fatto che la maggior parte dei genitori, giustamente, rifiuta anche di fronte all'evidenza della patologia.

Nel caso specifico é stato allora affrontato dal fisiatra e dal terapeuta della riabilitazione il problema della ineluttabilità della patologia: si é indirizzato il modo di affrontare la disabilità del bambino verso soluzioni finalizzate alla sua autonomia ed alla ricerca di una sua autostima nelle proprie capacità piuttosto che verso l'obiettivo di una guarigione o un miglioramento "miracoloso" grazie alla fisioterapia. La proposta di fornitura di questi ausili é sempre stata fatta in accordo con la famiglia analizzando il problema motorio da superare, informando correttamente gli interessati sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili e chiarendo come questi potevano interagire nello stile di vita e nelle relazioni con l'ambiente da parte del bambino. Il processo di fornitura di questi ausili é sempre stato a carico dell'U.L.SS su prescrizione del fisiatra che segue il caso

La verifica ed il monitoraggio di quanto prescritto è sempre stata fatta anche perché il bambino adopera questi ausili anche durante le sedute di riabilitazione.

Diverso è invece l'approccio per quanto riguarda le soluzioni indicate per l'accessibilità degli spazi della casa, in quanto gli interventi proposti toccano di più tutti i membri della famiglia anche nella loro organizzazione quotidiana e nelle abitudini personali.

Da questo non va disgiunto l'aspetto economico in quanto questi interventi sono coperti solo in parte da finanziamenti regionali o comunali.

Si è cominciato così ad analizzare la disabilità del bambino non tanto su un piano medico quanto su un piano di disagio sociale: data la permanenza della disabilità è necessario garantire al bambino, soprattutto nella sua vita futura, un giusto inserimento nella società; la riabilitazione motoria allora deve lasciare anche lo spazio per altri interventi di diversa natura quali appunto quelli dell'adozione di ausili, dell'educazione ed adattamento all'autonomia, interventi educativi ed in seguito professionali che consentano al bambino una partecipazione attiva nella scuola e un domani nel mondo del lavoro.

Da qui la necessità di rendere il bambino autonomo già nelle sue piccole azioni di vita quotidiana cominciando a modificare in suo favore gli spazi della casa e le modalità dei suoi spostamenti.

Fondamentale è stata quindi l'evidenziazione dei bisogni mano a mano che si presentavano nel cammino di vita del bambino facendolo nel contempo rendere partecipe con i genitori del fatto che la sua qualità di vita poteva e può essere migliorata adottando determinati ausili o apportando modifiche negli ambienti di vita.

L'azione informativa è stata altresì portata a conoscenza del contesto sociale in cui vive il bambino interessando anche con l'aiuto dell'Assistente Sociale le figure che si occupano del bambino (insegnati, medico di base, operatori di assistenza).

Il dialogo ed i continui rapporti tra gli operatori, il bambino e la famiglia fanno sì che gli interventi proposti vengano allora valutati, accettati e verificati di continuo assicurando così una perfetta efficacia ed utilizzo delle tecnologie proposte.

In ultima analisi l'utilizzo di quanto fornito e l'apertura verso sempre nuovi adattamenti e soluzioni dipendono da questi rapporti di fattiva collaborazione.

12. BIBLIOGRAFIA

- 1) Andrich, R. (a cura di): Ausili per l'autonomia. Ed. Pro Juventute, 1988, Milano
- 2) Andrich R. Moi M. : Quanto costano gli ausili? Ed. Pro Juventute, 1998 Milano
- 3) Andrich R.: Consigliare gli ausili Ed. Pro Juventute, 1996, Milano
- 4) AA.VV.: Elementi di analisi COSTI-BEBEFICI Commissione Europea - DG XIII Progetto MDE - CERTAIN, Ed. Pro Juventute, 1996, Milano
- 5) Ferrario M.: Imparando a cambiare: Esperienze per un'altra autonomia. Ed. Pro Juventute, 1992, Milano
- 6) Bottos M. : La P.C.I.: Diagnosi precoce e trattamento tempestivo, Ghedini Ed., 1987, Milano