



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Perché fare cose semplici quando è così facile complicarsi la vita?

NICOLE

CANDIDATO: Secondo Furno Marchese

Abstract. Nicole è una ragazzina di tredici anni che ha subito nel 1997 un grave trauma cranico in conseguenza di un incidente automobilistico. Ne è esitata una tetraparesi mista (ipertonica con elementi di aposturalità). Il trattamento presso il nostro Centro di Riabilitazione (Servizio NPI di ASL territoriale) è iniziato dopo oltre un anno dall'incidente. Il programma attuale, per quanto riguarda gli ausili, cerca di mantenere il significato riabilitativo con cui era stato iniziato il trattamento, rivolto all'autonomia ma anche al recupero di tutte le sue potenzialità. Esso può essere quindi articolato in tre punti:

- ausili che hanno soprattutto il significato di permettere un'adeguata funzionalità ed interazione sociale ad una ragazzina della sua età: carrozzina elettrica ed ad autospinta, carrozzina verticalizzabile, montascale, computer.
- Tutorizzazione coscia-gamba-piede per la verticalizzazione fra le parallele. Non si può escludere che Nicole abbia ancora la possibilità (che è nei suoi desideri) di effettuare piccoli spostamenti autonomi con appoggio.
- Uso di ausili informatici (fra cui un touch monitor ed un programma specifico) non solo per il vantaggio funzionale che ne deriva nella scrittura di testi di una certa lunghezza ma anche per favorire il recupero ed il reintegro nell'attività di manipolazione-prensione della mano dx. più gravemente colpita. Un miglioramento nell'uso della mano destra. sarebbe fra l'altro essenziale per il recupero di qualche spostamento in stazione eretta

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. Introduzione

La scelta è stata determinata dal fatto che il caso presenta un alto livello di complessità e quindi la possibilità di elaborare interazioni fra diverse alternative di obiettivi e metodologie.

E' possibile ipotizzare integrazioni sul piano progettuale e fare riflessioni sulle difficoltà e le contraddizioni emergenti nel percorso fin qui svolto.

Come sempre il percorso scaturisce dall'interazione fra il soggetto-utente (la sua identità personale) e gli operatori (il loro tradurre in pratica conoscenze e professionalità).

In particolare il bagaglio di conoscenze ed esperienze del terapeuta scrivente è definito da un interesse più che ventennale per gli aspetti cognitivi della Riabilitazione Funzionale in età evolutiva con particolare riferimento al cognitivismo, alla sistemica e alla sfida della complessità (Sabbadini 1978, 1995, Pierro 1998, Perfetti 1987).

Di qui è nato l'interesse per gli ausili informatici; approfondito fra il 1995 ed il 1998 seguendo i seminari condotti, fra gli altri da Giorgio e Letizia Sabbadini nell'ambito di un percorso formativo relativo al sottotema Ausili e Sussidi Informatici del progetto ALI della regione Piemonte, a cui lo scrivente ha partecipato come referente per la propria ASL.

Credo sia opportuno sottolineare che è stato applicato un approccio terapeutico basato sull'interazione, d'altronde tipico di molti strutture riabilitative inserite nei Servizi di NPI, in cui le esperienze e anche i vissuti degli operatori entrano nella storia del percorso riabilitativo; non si tratta infatti dell'applicazione di tecniche, protocolli, o modelli teorici anche se è indispensabile una certa presa di distanza (Del Carlo Giannini, 1980).

Per quanto riguarda le difficoltà vorrei qui prescindere dalle problematiche tecniche ed organizzative di un'esperienza ancora in corso e che saranno illustrate in seguito, per limitarmi ad alcune considerazioni sulla *persona* che costituisce la controparte ma anche la protagonista di questa interazione.

E' una ragazzina intelligente che, mentre era in corso questo percorso riabilitativo, ha vissuto il passaggio dalla preadolescenza all'adolescenza, che proviene da una situazione familiare molto stimolante ma "impegnativa".

Vi sono due sorelle maggiori di lei (di quattro e due anni), vi sono stati e tuttora continuano ad apparire e sparire dalla sua vita, vari "fratellini" e "sorelline" in temporaneo affidamento ai genitori, che sono entrambi molto attivi sul piano professionale e sociale. Bambini questi che presentano tutti qualche problematica psicologica, sociale, o anche francamente patologica.

Vi sono delle risposte emotive, che apparentemente sono risposte alle proposte terapeutiche ma in realtà sono forse relative alla grave e improvvisa disabilità fisica che l'ha colpita e tanto più terribile per chi aveva vissuto già per otto anni in maniera molto attiva.

C'è una quasi rabbiosa difesa della propria indipendenza con inevitabili fughe in fantasie di onnipotenza. Che rischiano di tradursi nel rifiuto di percorsi lenti e inevitabilmente frustranti, con progressi che non sono mai conclusivi e risultati che, se pur vi sono, devono sempre essere messi in discussione.

Anche il computer non è amato; è fra l'altro lo strumento di lavoro dei genitori, entrambi informatici, e un parte le sottrae i genitori, soprattutto la madre; spesso manifesta il desiderio di averla maggiormente a sua disposizione.

Per altro in rapporto alla sua attuale situazione motoria Nicole sa usare il computer molto bene, e questo è stato forse un successo del percorso riabilitativo. Ma è stato soprattutto di sua iniziativa che con grande forza di volontà riesce ad usare la penna e la matita con la mano sinistra per scrivere e disegnare.

Se la riabilitazione è un circuito non può essere un circuito chiuso: deva emergere una crescita che è possibile come dimostrano gli obiettivi e i desideri che essa stessa è in grado di elaborare e di manifestare. In quest'ottica si colloca il progetto ausili che deve tenere conto dei risultati funzionali, delle necessarie e importanti gratificazioni ad essi collegate, ma che soprattutto non può perdere di vista la "riabilitazione delle possibilità", in primo luogo quelle intellettive, cognitive ed emotive legate allo sviluppo di una personalità in evoluzione.

Mentre scrivo il progetto è in corso; ma soprattutto Nicole continuerà a crescere e a cambiare anche quando questo lavoro sarà archiviato. Crescere e cambiare non solo fisicamente.

2. QUADRO CLINICO

L'incidente è avvenuto nell'aprile del 1997, in autostrada. L'auto è precipitata da un viadotto nottetempo, Nicole, che è stata sbalzata fuori dal veicolo, venne recuperata dopo più di un'ora.

Dopo una degenza di 15 giorni presso un ospedale specializzato della zona è stata ricoverata per due mesi presso la Divisione di NPI di un ospedale di Torino.

La TAC cerebrale evidenziò un sistema ventricolare in asse con normale morfologia e un'area ipodensa in sede temporo- opercolare dx. da esiti di processo contusivo. Solo molto più tardi, a seguito di un ricovero in un Istituto di Milano nel Dicembre 2000, è stato meglio chiarito il quadro neurologico con RM dell'encefalo nella norma, RM del midollo con assottigliamento significativo del midollo dorsale, presenti numerose protusioni a livello cervicale e lombare senza effetto compressivo.

Chiaro invece da subito il quadro di tetraparesi con spasticità prevalentemente distale più accentuata a dx., forte aposturalità al tronco che non permetteva all'inizio la posizione seduta autonoma, con forti iperestensioni sotto sforzo (quadro definito "spastico-distonico" quando per altro il controllo del tronco e del capo era già molto migliorato). Inoltre Nicole presenta una vescica neurologica di tipo soprasacrale da lesione traumatica al midollo.

A Milano è stata effettuata una WISC-R che ha rilevato un Q.I. di 116 (123 per le prove verbali, 105 per quelle di performance, ovviamente inferiori).

Infine è presente una disartria, che non le impedisce di esprimersi in modo comprensibile, anche con estranei.

Dopo la dimissione dall'ospedale dove aveva iniziato il trattamento fisioterapico ed il sostegno psicologico, Nicole è stata presa in carico per oltre un anno dal Servizio di fisioterapia di un Centro di Riabilitazione privato ma convenzionato con il S.S.N., anche per la necessità di una frequente riabilitazione domiciliare, difficile da ottenere nel Servizio pubblico.

Nicole è stata presa in carico dal Servizio di Riabilitazione NPI dell'ASL1 nell'ottobre del 1998 e da allora prosegue una terapia ambulatoriale tri o bisettimanale (con qualche intervallo).

E' sempre stata seguita dallo stesso terapeuta (scrivente); presso lo stesso Servizio NPI prosegue anche il sostegno psicologico con colloqui settimanali, anche questi con qualche intervallo.

Solo il trattamento logopedico che effettua a cicli continua tuttora ad essere praticato presso il Centro di Riabilitazione privato.

Ho già accennato nell'introduzione ai modelli teorici di riferimento che hanno influenzato il mio approccio Riabilitativo.

Ora non posso negare che questo approccio è stato influenzato anche da una buona dose di eccessivo ottimismo, dovuto forse ad un'esperienza personale maturata prevalentemente con casi di PCI di media o alta gravità, e quindi con possibilità di recupero sempre molto problematiche.

Nicole infatti per la sua età, per il grado di sviluppo intellettuale già raggiunto, per le sue capacità di collaborazione permetteva di ipotizzare una interazione terapeutica molto più produttiva rispetto alla media delle mie esperienze.

Quando Nicole: arrivò al Servizio era stata trattata per lo più domiciliariamente, quasi sempre al tappeto.

Le opportunità che poteva riservare un approccio più mirato al recupero funzionale unitamente all'adozione di ausili che favorissero l'autonomia e gli spostamenti sembravano molto promettenti.

Quando ho verticalizzato Nicole alle parallele, cosa che a quanto mi fu riferito non era stata fatta per lo meno in maniera continuativa e significativa, lei si mostrò subito in grado, nonostante le difficoltà di presa alle sbarre e la presenza di iperestensioni simildistoniche, di mantenere la posizione e tentare dei passi.

Alle mani, dove le difficoltà coinvolgevano la possibilità di manovrare una carrozzina autospinta adottai il criterio di valutazione dell'ETC (Esercizio Terapeutico Conoscitivo), (Perfetti, Puccinii, 1987), che evidenziò un significativo potenziale di sviluppo.

L'attenzione e la memorizzazione a breve termine, spesso ostacoli importanti nel trattamento in età evolutiva, sembravano incoraggiare aspettative positive.

Nicole era stata visitata recentemente da un medico Fisiatra, dipendente da un'altra ASL della cintura torinese, che ha una riconosciuta competenza ed esperienza anche in Età Evolutiva.

Egli aveva ipotizzato buone possibilità di recupero, aveva incoraggiato il passaggio alla presa in carico nel nostro CDR, sostenendo che era il momento opportuno per fare progressi che in seguito sarebbero stati molto più difficili se non impossibili; queste comunicazioni alla famiglia e alla ragazzina, erano fatte evidentemente per incoraggiare un'attivazione in vista di un possibile recupero, e indubbiamente ebbero il risultato di motivare positivamente Nicole.

3. CONTESTO

Ho già accennato brevemente, nel momento di illustrare i criteri della mia scelta, alcuni aspetti del contesto familiare in cui vive Nicole.

Nicole ha manifestato nei primi anni di vita, precedenti all'incidente, una iperattività, probabilmente non dovuta peraltro a deficit di attenzione o ad altre problematiche neuropsicologiche. Non è possibile ovviamente, in assenza di una specifica diagnosi che a suo tempo non mi risulta sia stata fatta, arrivare a conclusioni scientifiche ma è possibile ipotizzare che si trattasse di problematiche psicorelazionali.

Anche la sorella più grande era stata seguita dai Servizi NPI con un sostegno psicologico, Nicole stessa con visite e valutazioni neuropsichiatriche e logopediche, ma in assenza, per quanto mi risulta, di una continuativa e competente presa in carico psico-relazionale. E' indubbio che su questo versante si sono manifestati dopo l'incidente problemi che hanno anche interferito con le ipotesi riabilitative che inizialmente avevo prospettato, manifestandosi come insofferenza, non accettazione e vere e proprie crisi di angoscia di fronte a proposte terapeutiche che in qualche modo la costringevano ad un confronto consapevole con le sue limitazioni funzionali.

Per sintetizzare in un linguaggio che abbia la maggiore evidenza possibile, ritengo che Nicole abbia bisogno di un grande sostegno anche affettivo, soprattutto dalla madre, e credo (è una impressione, ovviamente, non un giudizio scientifico) che condividere la sua attenzione e la sua presenza, già condizionate da un lavoro impegnativo, con altri "fratellini" in affidamento (attualmente ben due gemellini, di quattro anni, uno in grave ritardo di acquisizioni, la sorellina francamente patologica) sia un fattore di notevole stress emotivo.

E' singolare, visto che i criteri per concedere adozioni ed affidamenti sono come è noto normati rigorosamente e persino restrittivamente, come nessuno dei Servizi e delle Commissioni a ciò preposti si sia a quanto pare neppure posto il problema.

Non c'è dubbio tuttavia che l'ambiente sia comunque molto stimolante: è un contesto in cui anche gravi limitazioni funzionali non vengono vissute come una tragedia ma un evento che deve essere affrontato con spirito sportivo, affrontando e se possibile risolvendo i problemi che si presentano.

Se Nicole riuscirà superare le sue attuali difficoltà, avrà indubbiamente più possibilità ed esperienze di altri soggetti in analoghe situazioni, e questo in primo luogo sul piano mentale, che considero il più importante, data la mia formazione nell'ambito della Riabilitazione cognitiva e neuropsicologica.

Per passare ora all'ambiente fisico, Nicole vive in una casa ampia, situata al pian terreno nella prima periferia di Torino (quartiere Mirafiori).

Per accedere è necessario superare sette scalini sia dall'ingresso principale, sia dal retro. Qui è stato posto il montascale, che la famiglia ha acquistato ottenendo poi il rimborso parziale tramite la legge 13/89, senza ricorrere alle valutazioni e relazioni che poteva ottenere dall'ASL, dove era stato attivato un Centro Consulenza Ausili (CIA) coordinato da una collega che lavora nel mio stesso Servizio. Vi erano stati in effetti alcuni tempi di attesa, (un paio di settimane) dovute anche alla necessità di attivare il consulente Architetto che collabora con il CIA. Ma su questo punto tornerò in seguito.

Nicole dorme con una sorella, quella maggiore di due anni con la quale, pur fra alti e bassi sembra avere buoni rapporti.

Nella casa vi è un locale molto grande, adatto anche per le esercitazioni con il deambulatore che Nicole ha utilizzato fino a due anni fa, quando la situazione ha subito un'evoluzione, come vedremo non positiva, e dove ora si esercita nella verticalizzazione statica, davanti ad un tavolo di lavoro o alla televisione.

I limiti sono dovuti al fatto che l'ambiente, come si può facilmente intuire da quanto sopra scritto, è raramente tranquillo e favorevole alla concentrazione.

Oltre ai "fratellini" la casa è generalmente aperta a ogni genere di persone, dalle amiche delle sorelle (e ovviamente della stessa Nicole), ai vari conoscenti dei genitori, compresi veri e propri "ospiti" per lo più sudamericani che si trattengono per qualche tempo (una sorella della madre è missionaria in Brasile).

Bisogna notare che per Nicole questo ambiente è del tutto normale; un suo cambiamento improvviso non avrebbe sicuramente conseguenze positive.

Tuttavia è legittimo considerarlo e tenerne conto in relazione ai processi di Riabilitazione e (forse) di recupero che Nicole deve inevitabilmente percorrere.

4. CONTATTO INIZIALE

Come ho già accennato, parlando del quadro clinico il contatto con il nostro Centro di Riabilitazione, collocato nel Servizio NPI dell'ASL competente per territorio, fu consigliato nel corso di una visita fisiatrica avvenuta in altro Servizio.

La famiglia si era già resa conto che a Torino vi sono problematiche sul piano dell'organizzazione dei Servizi per quanto riguarda la presa in carico di casi di importante gravità e complessità (è difficile indicare una documentazione in merito ma di fatto su questo aspetto concordano tutti gli operatori del settore, vedi anche il capitolo Programma Operativo), e se vi erano particolari aspettative non furono certo esplicitate; l'atteggiamento della madre che accompagnava la bambina alle terapie (allora non aveva ancora ripreso a lavorare come poi è avvenuto in seguito) mi colpì anzi per uno stile persino eccessivamente "sdrammatizzante".

Non mancava di sottolineare, ripetutamente, che nessuno a Torino aveva dato l'impressione di avere esperienze su casi di quel genere, cioè da trauma, diverso però per le sue caratteristiche clinici dai traumi midollari più frequenti.

Aveva avuto l'impressione, e io non avevo difficoltà a crederle, che nei Servizi di Torino si fossero occupati più dei problemi psicologici di Nicole che di quelli neurologici e delle sue possibilità di recupero. Accennò, senza per altro insistervi, alle potenzialità a cui aveva fatto riferimento il fisiatra che aveva visitato Nicole.

Purtroppo nonostante la mia ormai lunga esperienza lavorativa, nemmeno io avevo esperienza di casi assimilabili al quadro clinico di Nicole, che per altro sarebbe stato chiarito in modo esauriente solo molto più tardi, dopo il ricovero a Milano.

I servizi territoriali a Torino hanno un'utenza soprattutto di bambini con Paralisi Cerebrale Infantile, spesso in carico per molti anni; raramente vengono presi in carico p. es. paraplegici da trauma o da mielomeningocele. Lavoro nello stesso Centro dal 1986: la casistica di questo tipo non supera il 2%. Era lecito quindi aspettarsi che la gestione di un caso di quel tipo potesse presentare delle notevoli difficoltà.

Tuttavia mi colpì il fatto che Nicole, messa in piedi alle parallele era in grado di reggersi e sembrava avere la possibilità di effettuare spostamenti, nonostante la difficoltà ad afferrare con le mani in maniera corretta i corrimano.

Nonostante la mia formazione ed il mio personale indirizzo riabilitativo mi facciano propendere in generale su programmi centrati sulla Riabilitazione Cognitiva e spesso sull'Esercizio Terapeutico Conoscitivo, in questo caso mi resi conto che il Recupero Funzionale doveva essere assolutamente prioritario.

In questo senso quindi mi espressi durante i primi approcci. Nicole si sforzava di mostrarsi serena: lavorando in un ambiente in cui i problemi psicologici sono spesso quelli maggiormente presi in considerazione, forse per reazione non ho l'abitudine di sopravvalutarli.

Eppure in questo caso era difficile non considerare la sofferenza di una bambina non solo normale ma addirittura tendente alla iperattività (e ripeto certo non per problemi di attenzione perché la normalità cognitiva di Nicole era evidente); ora all'improvviso, a dieci anni, si trovava completamente dipendente dagli altri per i suoi spostamenti e per le più elementari funzioni della vita quotidiana.

Poiché non era stato fatto, a quanto mi fu riferito, alcun tentativo di verticalizzarla ed era stata trattata pressoché esclusivamente al tappeto, Nicole aveva cercato di effettuare spostamenti in quella situazione ma nonostante i suoi sforzi non riusciva che a girarsi faticosamente su un fianco senza effettuare un vero rotolamento.

Fu quindi molto felice di sperimentare le parallele; forse anche troppo perché lei stessa aveva la tendenza ad illudersi sulle sue possibilità di recupero passando poi spesso a momenti di depressione.

La mamma mi disse che aveva sognato di correre, e che svegliandosi aveva pianto a lungo.

Era evidente inoltre che Nicole non aveva intenzione di darmi eccessiva confidenza pur dimostrandosi disponibile e amichevole: questo faceva parte del suo bisogno di conservare nei limiti del possibile ogni residua autonomia.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Si tratta naturalmente di un progetto che si è articolato nel tempo e che è ancora in corso di evoluzione.

Le sue caratteristiche iniziali vertevano sull'obiettivo di migliorare in modo significativo l'autonomia di Nicole, aspetto su cui mi sembrava ci fossero ampi margini di miglioramento; è da notare che la terapia si era svolta per lungo tempo domiciliarmene, cosa che evidentemente implica limiti e vincoli che non sempre si possono superare.

Bisogna dire che a Nicole era già stata prescritta una carrozzina ad autospinta, e questo nel marzo 1998 e proprio da un medico del nostro Servizio NPI.

A quell'epoca però Nicole non era in carico al Centro di Riabilitazione (peraltro inserito nel Servizio NPI) e veniva trattata come si è detto dai Terapisti di altro Servizio (convenzionato all'ASL).

Un altro elemento in qualche modo correlato alle problematiche riabilitative di Nicole, riguarda il trattamento logopedico; Nicole soffre di una disartria che non le impedisce di esprimersi in maniera perfettamente comprensibile ma che indubbiamente la disturba e l'affatica.

Essa veniva trattata, non domiciliarmene in questo caso, presso lo stesso Centro di Torino che aveva effettuato la prima presa in carico fisioterapica e la famiglia decise per questo aspetto della Riabilitazione di non cambiare riferimento (il trattamento prosegue tuttora, a cicli).

Tutto questo aveva motivazioni anche valide dal punto di vista della specializzazione professionale e dell'attrezzatura disponibile ma non si può non sottolineare che, se la Riabilitazione è un processo sistemico, come è sostenuto da un gran numero di operatori (Biffi, Lamera, Malandi, 1991), anche il progetto dovrebbe integrare gli aspetti motori, prassici, comunicativi e cognitivi (l'uso dei computer e l'informatica costituiscono un campo di applicazione tipico di questi presupposti). Non mi soffermo su questo punto: basterà dire che questa integrazione progettuale, secondo me, non è stata fino ad oggi attuata in modo soddisfacente.

Forse in casi come questo solo la famiglia o l'utente può pretendere una maggiore comunicazione fra Servizi ed operatori; ma la famiglia di Nicole, sembra avere invece la tendenza a restare il più possibile "indipendente" dai Servizi di riferimento, il che però non è necessariamente la scelta più produttiva per Nicole.

Il primo problema che mi posi era relativo all'uso delle mani da parte di Nicole; da questo dipendeva infatti la possibilità della ragazzina di manovrare la carrozzina ad autospinta (oltre alla carrozzina elettrica la cui adozione era stata già prospettata nella consulenza fisiatrica effettuata) e di spostarsi per alcuni passi nelle parallele afferrandosi e sequenziando la presa ai corrimani.

L'intervento sugli arti inferiori poteva essere meno analitico perché il sostegno in estensione e la possibilità di avanzamento primario erano conservate. Nicole presentava invece a quel tempo, oltre ad un marcata ipostenia del tronco con aposturalità, sinergie in estensione simildistoniche che in seguito sono diminuite di intensità: anche per il loro controllo era indispensabile un buon appoggio ed una migliore presa con le mani.

Nicole aveva già sviluppato strategie per utilizzare la penna e la tastiera con la mano sinistra e decisi in quella fase di non interferire troppo in queste funzioni, nonostante l'attivazione di elementi patologici di compenso.

Era chiaro che su Nicole era perfettamente possibile intervenire con l'Esercizio Terapeutico Conoscitivo (mi soffermerò su questi ed altri aspetti metodologici nel capitolo finale); evidenti, però, anche le sue difficoltà ad adattarsi ad una Riabilitazione lenta, graduale e basata sulla continua ricerca di correzioni e modificazioni più che su risultati concreti e anche gratificanti (Pavan, 2000).

Mi proposi quindi un approccio terapeutico di compromesso che in relazione ai diversi obiettivi non rinunciasse comunque a prendere in considerazione il controllo di determinate componenti patologiche.

Si trattava quindi, conformemente con la mia formazione e la mia esperienza lavorativa di integrare l'utilizzo di ausili con un recupero di funzionalità del "sistema corporeo", senza dimenticare che la prima applicazione riguardava proprio l'uso pragmatico di questi ausili.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

La presa in carico in un Centro di Riabilitazione per l'età evolutiva, come autorevoli autori hanno sostenuto già da molti anni (v. Milani-Comparetti 1985), dovrebbe essere articolata per obiettivi in relazione allo sviluppo del percorso riabilitativo dopo che le varie problematiche emergenti sono state di volta in volta attentamente considerate in sede multidisciplinare.

Ma questo modello, ovviamente, non sempre nella pratica può essere applicato in modo soddisfacente. In questo caso le problematiche prese in considerazione riguardavano :

- La mobilità come obiettivo prioritario del progetto, con gli inerenti problemi di posturalità
- L'accessibilità informatica e la scrittura
- L'integrazione degli ausili in un percorso riabilitativo

L'ultimo punto penso risulti evidente da quanto detto nei capitoli precedenti rispetto all'impostazione della presa in carico nel Centro nonché mia personale.

Per quanto riguarda la **mobilità e l'autonomia**, credo sarebbe utile semplificare l'articolazione del progetto, *fino ad oggi*, in due successive fasi temporali.

- Una *prima fase* dalla presa in carico fino alla primavera del 2000, in cui si è perseguito l'obiettivo riabilitativo di aumentare l'autonomia di Nicole negli spostamenti autonomi alle parallele, con l'aiuto semplicemente di scarpe ortopediche e poi di tutori che non avrebbero tardato a mostrarsi inadeguati. Questo obiettivo non era alternativo con il miglioramento dell'autonomia di Nicole nel gestire la carrozzina autospinta e nell'utilizzare nella maniera più efficace la carrozzina elettrica ma si doveva integrare con questo secondo obiettivo, riducendo le necessità di assistenza, sia a casa che a scuola.
- Una *fase successiva*, in cui i progressi che fino a quel momento Nicole aveva fatti sono abbastanza bruscamente cessati ed è stato necessario ridefinire gli obiettivi, ponendosi il problema del senso che poteva avere persistere nella verticalizzazione e nella finalità di rendere Nicole in grado di fare qualche spostamento senza carrozzina.

Questo per quanto riguarda l'intervento relativo alla mobilità e al modo di integrare un eventuale recupero motorio con l'uso ottimale degli ausili adottati. Parallelamente si è sviluppato il tentativo di migliorare la funzionalità degli arti superiori utilizzando lo stesso **computer** come sussidio per la rieducazione:

- Interazione con il computer inteso anche come ausilio informatico per il recupero dell'arto superiore.

A tal fine è stata sperimentata anche su Nicole una tavoletta tattile configurabile (icon board) e successivamente un touch monitor ed inoltre un piccolo programma (NIC) approntato da un consulente informatico, che permette di interagire con modalità terapeutiche con superfici tattili che abbiano la valenza di spostamento del cursore e del clic del mouse tramite pressione digitale.

Questo è stato possibile, come già accennato, attraverso la partecipazione del Centro ad un progetto regionale sull'uso delle nuove tecnologie a favore dei disabili (progetto ALI) che comprendeva anche un sottotema sugli ausili e sussidi informatici.

Naturalmente Nicole è stata solo una dei ragazzini su cui ho sperimentato questa proposta terapeutica; il percorso, che ha dato comunque risultati significativi, è proseguito indipendentemente dall'evoluzione degli obiettivi per la verticalizzazione e lo spostamento sopra descritta. Tratteremo questo aspetto in un capitolo a parte cercando di illustrare brevemente i presupposti metodologici e tecnologici su cui ci siamo basati.

Una problematica di riferimento, relativamente alle attività e alla partecipazione, poteva essere in questo caso **l'accessibilità informatica e la scrittura**. In ogni caso i vari obiettivi, compresi quelli più specificatamente inerenti la mobilità, dovevano integrarsi in un percorso riabilitativo in cui non si

intendeva sottovalutare il recupero, nella misura del possibile, della funzionalità degli arti superiori attraverso l'esercizio della percezione e della spazialità.

L'uso e la rieducazione degli arti superiori è apparso infatti fin dalla prima osservazione assolutamente essenziale per migliorare l'autonomia negli spostamenti.

Particolarmente penalizzante risultava la difficoltà della mano destra ad appoggiarsi, ad afferrare e a modificare la posizione e le caratteristiche della presa (per es. in rapporto ad un manocorrenti).

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Ausili per la mobilità e la verticalizzazione – 1° fase

- Carrozzina ad autospinta, prescritta marzo 98, precedentemente alla presa in carico presso il CDR

Questa prescrizione fu effettuata come si è detto da uno specialista del Servizio senza consultare nessun operatore riabilitativo. Era del tipo “pieghevole superleggera”, con prolunga schienale e spinta lombare, possibilità di escursione delle ruote sotto il sedile. In complesso adeguata alla situazione di Nicole, che però prima della presa in carico riabilitativa presso il nostro CDR, in assenza di appropriate esercitazioni terapeutiche, non riusciva assolutamente a spostarsi in modo autonomo, neppure per pochi centimetri; questo in conseguenza delle serie problematiche alle mani, maggiori a destra. Ottenuta nel giro di circa tre mesi la possibilità di un’ autonomia di alcuni metri la carrozzina ad autospinta permise un buona mobilità in interni, utilizzabile soprattutto in ambiente domestico. Con il tempo è migliorato il controllo posturale, evitando le interferenze delle iperestensioni “simildistoniche”. quando la ragazzina viene aiutata a sedersi od ad alzarsi. Tuttavia si è manifestata in seguito una contrattura agli adduttori, dovuta sicuramente al molto tempo trascorso da Nicole sulla carrozzina, a cui si è cercato di ovviare con la successiva prescrizione di carrozzina autospinta nel 2002 (vedi oltre).

- Stabilizzatore con tavolo di lavoro e sostegno per il tronco, prescritto aprile 98, precedentemente alla presa in carico presso il CDR. In associazione calzature alte con plantari. Utilizzo destinato all’esercitazione del recupero posturale del tronco, molto utile a Nicole in quel momento del percorso riabilitativo.
- Carrozzina elettrica, prescritta settembre 1998. Dotata di braccioli regolabili in altezza, e schienale posturale riconducibile a busto. Benché la prescrizione sia avvenuta posteriormente alla presa in carico presso il CDR è stata effettuata da un fisiatra di altro Servizio del SSN. Nicole ha imparato subito a servirsene efficacemente utilizzando senza problemi il comando a joystick. Come si sottolineerà anche in seguito questo presidio ha evidenti vantaggi sul piano dei costi sociali. Aumentando l’autonomia di Nicole soprattutto nell’ambito scolastico e su piccoli tratti di percorso extramurario diminuisce la necessità di intervento del personale di appoggio scolastico e diminuisce la necessità di ricorrere ai buoni taxi.
- Calzature ortopediche, prescritte giugno 1999 dal medico del CDR. Normali calzature predisposte, con forti rigidi, plantari e suola antisdrucchiolo. Servivano per le esercitazioni che Nicole effettuava in quel periodo alle parallele, percorrendo con difficoltà alcuni passi, ma già in quel periodo erano probabilmente inadeguate.
- Tutori gamba – piede, prescritti settembre 1999, dal medico del CDR. Su misura con componenti predisposti direttamente sul paziente, sostegno della volta plantare in associazione a calzature ortopediche con suola e tacco antisdrucchiolo. Un presidio adeguato in caso di grave diplegia che si rivelò inutile a contrastare il progressivo cedimento in flessione della ginocchia di Nicole.

7.2 Ausili per la mobilità e la verticalizzazione – 2° fase

- Calzature ortopediche, prescritte nel dicembre 2000 dall’ortopedico di un Ospedale Pediatrico di Torino, durante una visita di controllo. Stessa tipologia delle precedenti prescrizioni di calzature con l’aggiunta di un sostegno mediale nel plantare di sinistra. Il piede sinistro comincia infatti in questa fase a manifestare un cedimento mediale dell’astragalo, forse in conseguenza del suo maggiore impegno nel carico, essendo l’arto sinistro quello che conserva la maggior spinta in sostegno.

- Tutori coscia-gamba- piede, prescritti nel gennaio 2001, dal medico del CDR. A giorno rivestiti e costruiti su modello su modello gessato, con arresto del ginocchio anteriore a ponte. Prescritti su esplicita e piuttosto pressante indicazione di un Istituto di Milano dopo una consulenza effettuata a richiesta e per iniziativa della famiglia. L'indicazione terapeutica era relativa ad una verticalizzazione assistita per la prevenzione di complicanze ed in questo senso hanno indubbiamente corrisposto alle aspettative.
- Carrozzina verticalizzabile, prescritta nel luglio 2001. Prescrizione ricondotta a carrozzina pieghevole autospinta. La carrozzina è del tipo verticalizzabile manuale, con braccioli regolabili in altezza, attuatore lineare per la verticalizzazione alimentato da batterie, possibilità di regolazione della profondità del sedile e dell'altezza dello schienale. Questo presidio è stato erogato soprattutto a richiesta della famiglia. E' chiaro che la verticalizzazione resa possibile da questa carrozzina è ben diversa dal miglioramento ipotizzato e discusso con i famigliari e con la stessa Nicole dell'autonomia della posizione eretta. Sarebbe stato quindi opportuno adottarlo in presenza di una chiara definizione degli obiettivi riabilitativi che a tutt'oggi non è stata fatta. Nicole tende ad utilizzare questa carrozzina in sostituzione delle esercitazioni con i tutori coscia-gamba-piede che sono ovviamente molto più faticose..
- Calzature ortopediche, prescritte nel dicembre 2001. Assimilabili alla precedente prescrizione dello stesso presidio, divenuto inadeguato per ragioni di misura.
- Carrozzina autospinta, prescritta nel maggio 2002. Carrozzina autospinta superleggera in sostituzione della precedente divenuta troppo piccola, con aggiunta di cuscino Jay 2 e Jay divaricatore per prevenire complicanze dovute alla tensione, a volte dolorosa di adduttori e ischiocrurali (conseguenza per altro inevitabile della sua situazione motoria). Valgono le considerazioni fatte a proposito della precedente prescrizione di carrozzina autospinta; dato il quadro clinico di Nicole le altre tipologie di carrozzina erano chiaramente non adeguate.
- Tutore gamba-piede, (per contenimento nella posizione seduta), prescritti agosto 2002.. Prescritta da medico Fisatra di altro Servizio, durante una visita di controllo. A sinistra, con spessore ed imbottitura a livello dell'arco plantare per contenere la medializzazione dell'astragalo.

Come precedentemente accennato, dalla fine del 2000 Nicole dispone inoltre di un montascale (piattaforma RP), per superare i sette gradini necessari per accedere alla propria abitazione. Il montascale è stato collocato nell'ingresso secondario dell'abitazione. Nicole può azionare senza aiuto i pulsanti di comando ma ha bisogno di assistenza per salire con la carrozzina sulla piattaforma, nonostante la bandella mobile che si abbassa per agevolare la salita.

La famiglia, come ho già detto, ha gestito questa dotazione in proprio, senza ricorrere all'intervento del SSN. E' ricorso alla legge 13 del 1989 per ottenere il rimborso, parziale del presidio, che a quanto mi è stato riferito ha coperto circa il 50% del costo di circa 12 milioni di lire (dicembre 2000).

La legge, come è noto, permette il rimborso con fondi regionali di un investimento di 5.000.000 di lire, e fino il 25% dell'investimento fra 5 e 25.000.

Questo ausilio è ovviamente molto importante sul piano sociale, in sua assenza non sarebbe sufficiente che una sola persona accompagni Nicole, con notevole aumento del carico dei famigliari o, in alternativa, la necessità di disporre di personale di supporto.

7.3 Programma “NIC” per l’interazione con il computer e il recupero dell’arto sup.

Il programma interattivo che è stato sperimentato su Nicole è stato chiamato NIC (dal nome del bambino, figlio di nostri amici, che si è prestato per l'immagine, e che si chiama Nicola).

Una semplice osservazione è servita da punto di partenza: le superfici tattili (Icon board, touch monitor), possono facilitare l'esercizio di abilità visuocostruttive o relative alla spazialità in soggetti con disabilità motoria che avrebbero difficoltà nella ricostruzione manuale di una figura (a volte test

ed esercizi relativi a queste problematiche vengono tuttora proposti attraverso la manipolazione di bastoncini, cubi ecc. anche a bambini con sindromi neuromotorie, che risultano inevitabilmente penalizzati).

NIC è una proposta ed un esempio di configurazione di icon board e touch monitor che ha richiesto, per la sua configurazione, l'uso di un programma autore (una vecchia versione di Tool Book,4.0) e si utilizza così:

1. Presentazione di un Immagine del Corpo (utilizzando l'icon board si può inizialmente porre la figura sulla tavoletta)
2. Ricostruire la figura sul video (vedi allegato, fig. 1), premendo in sequenza testa, braccio dx, braccio sn, gamba dx, gamba sn. Bisogna escludere ovviamente ogni indicazione non verbale. Se la sequenza non è esatta la figura non può essere completata e c'è un segnale di errore.
3. Ricostruire la figura di spalle e in posizione capovolta, fronte e retro, (vedi allegato, figg. 2,3,4) seguendo la stessa successione sequenziale. Ogni errore nella sequenza interrompe la ricostruzione.
4. Utilizzando l'icon board si può ricostruire la figura a memoria senza avere la figura sulla tavoletta. Si ha un segnale di errore se si preme fuori dalla figura.

Benché semplice l'esercizio comporta comunque un intervento sulla rappresentazione del corpo, e può essere significativo per la valutazione e il trattamento di disturbi di spazialità e schema corporeo. La manipolazione dell'immagine del corpo si ispira al "manichino di Ratcliff" (v. Ratcliff, 1979 in Sabbadini e Sabbadini, 1996).

Si è pensato ad una configurazione che richieda comunque la presenza e l'intervento dell'operatore riabilitativo che deve modulare l'intervento in base ai propri obiettivi.

Il segnale di errore e l'arresto della ricostruzione rendono comunque l'esercizio più rigoroso rispetto al semplice richiamo (In questo caso la figure si completa lo stesso anche se il terapista segnala l'errore).

Inoltre il supporto di configurazioni sequenziali dal punto di vista spazio-temporale permette in qualche misura di quantificare valutazioni e verifiche di trattamenti.

È peraltro possibile presentare tracciati, proporre ricostruzioni di oggetti od ambienti con un significativo contenuto terapeutico semplicemente sfruttando le potenzialità di base dell'Icon board e del touch monitor.

Questo tipo di configurazioni sono realizzabili su superfici tattili anche senza ricorrere ad un programma autore, utilizzando per es. PowerPoint ed i programmi che vengono venduti in associazione alle tavolette tattili quali icon board o flexitouch.

Ulteriori sviluppi in questo campo potrebbero essere legati alla crescente importanza che viene oggi attribuita alla rielaborazione della immagine motoria. nel recupero motorio in condizioni patologiche.

Particolarmente utile sarebbe poter utilizzare la temporizzazione: al contrario della maggioranza dei programmi di giochi "motori" presenti sul mercato che si basano spesso sulla prontezza di riflessi, dal punto di vista riabilitativo sarebbe importante poter rallentare i movimenti associando in questo caso la lentezza ad un segnale di rinforzo proveniente dal computer, non in un ottica "stimolo-risposta" ma per permettere una maggiore consapevolezza della percezione del movimento.

Dal punto di vista riabilitativo avevo già usato l'icon board sulla mano destra. di Nicole ma senza molti risultati anche perché le tavolette tattili richiedono una certa forza nella pressione, favorendo così l'irradiazione e devono essere quindi usate con molta prudenza in casi di ipertonico piramidale.

Maggiori opportunità presenta invece il touch monitor che richiede invece, un tocco molto leggero.

In questo caso si può associare una richiesta di flessione della spalla (compito di elevazione del braccio, opportunamente facilitato) con una richiesta di controllo motorio dell'elemento distale (singolarizzazione del dito medio).

I parametri cognitivi coinvolti riguardano il controllo della direzione, e dei movimenti di manipolazione-prensione della mano più colpita dalla limitazione funzionale, in associazione alla manipolazione e memorizzazione dell'immagine motoria che sono gli obiettivi del programma.

Nicole comunque non ha problemi di tipo neuropsicologico e questo paradossalmente costituisce un problema nella presentazione dell'esercizio: dopo poche ripetizioni, a differenza di altri bambini, si annoia non avendo la motivazione di problemi visuospatiali da risolvere.

Tuttavia questa proposta ed altre che si possono presentare al touch monitor con configurazioni più semplici, per es. realizzate in ambiente powerpoint, sono tuttavia utili per l'esercitazione del sistema funzionale della manipolazione- prensione, esercitazione che in ogni caso non può prescindere dagli aspetti prassici del movimento. (Per i fondamenti teorici di quanto esposto in questo capitolo si rimanda, fra gli altri, a Sabbadini e Sabbadini, 1996 ed a Perfetti e Rossetto, 1997).

8. RISULTATI

8.1 Risultati ottenuti sul piano dell'autonomia e dell'interazione sociale

L'uso della carrozzina elettrica ha permesso una adeguata autonomia nell'ambiente scolastico evitando di dover ricorrere a personale di supporto per gli spostamenti nell'aula, dall'aula ai laboratori, ed in particolare dall'aula al bagno. Inoltre ha ridotto la necessità di ricorrere al taxi per spostamenti extramurari di lunghezza limitata.

La carrozzina autospinta è stata invece utilizzata soprattutto nell'ambiente domestico, evitando che Nicole risultasse dipendente in modo eccessivo dai familiari ed in particolare dalle sorelle e dalla madre (il padre è raramente presente durante la giornata).

La madre ha ripreso a lavorare nel 2000, non comunque con un impiego a tempo pieno.

In ogni caso una maggiore dipendenza di Nicole per gli indispensabili spostamenti in ambiente domestico inciderebbe sulla vita familiare con le inevitabili conseguenze psicologiche oppure costringerebbe a dotarsi di idoneo personale di supporto.

Nicole è particolarmente vulnerabile dalle conseguenze psicologiche della dipendenza dagli altri; a scuola il suo rapporto con il personale d'appoggio (compresi gli insegnanti di sostegno a lei assegnati per un certo monte ore in conseguenza della sua situazione motoria) non è sempre stato facilissimo.

Si può notare anche nelle sedute di terapia che Nicole, che pure è un soggetto fundamentalmente disponibile alla collaborazione, tollera sempre con difficoltà le facilitazioni manuali, che a volte sono indispensabili in determinati esercizi.

Anche per questo i risultati ottenuti sul piano dell'autonomia sono estremamente importanti.

8.2 Risultati ottenuti sul piano del recupero motorio, della prevenzione di complicanze e di perdita di efficienza funzionale

E' indubbiamente migliorata la funzionalità della mano destra . e ritengo che il nostro programma sia stato uno degli elementi che hanno contribuito a questo risultato, almeno a livello di rappresentazione motoria di una attività bimanuale.

Sulle possibilità di tradurre queste potenzialità in un risultato funzionale vero e proprio tornerò nelle ipotesi per una ulteriore fase del progetto (Progetto Operativo).

L'utilizzo dell'Esercizio Terapeutico Conoscitivo unitamente all'applicazione di tecniche di stretching e di rieducazione posturale hanno permesso un significativo miglioramento del controllo della posizione seduta ed il mantenimento dei movimenti segmentari sia a livello degli arti inferiori che superiori.

In particolare è decisamente migliorata la possibilità di elevare entrambe le braccia (flessione della spalla) contro gravità.

Nell'ultimo anno l'esercitazione statica in posizione eretta con i tutori coscia-gamba-piede, pur poco amata da Nicole che in realtà non applica molta attenzione in questo esercizio, ha permesso una buona correzione posturale ed una migliore consapevolezza percettiva del carico, invertendo una tendenza evidente al peggioramento della posturalità del tronco in posizione eretta che si era manifestata nel corso dell'anno 2000, in conseguenza della crescita (e forse di una tutorizzazione inadeguata).

Anche per i risultati ottenuti in questo settore rimando comunque al capitolo seguente.

9. PROGRAMMA OPERATIVO

Il programma operativo per attuare il progetto fino ad oggi ha inserito la scelta e prescrizione degli ausili nell'ambito di una normale presa in carico presso il Centro di Riabilitazione di un'ASL di territorio. Il servizio di NPI in cui il CDR è inserito non dispone di un primario e dipende dal Dipartimento di Salute Mentale.

Non esistono consulenti fisiatrici od ortopedici che abbiano un rapporto istituzionale con il servizio. Per questo le prescrizioni di ausili vengono effettuate o dai medici NPI che svolgono un certo numero di ore all'interno del CDR, o da medici fisiatristi od ortopedici di altri servizi sanitari pubblici, a cui gli utenti si rivolgono, in genere concordando l'intervento con il terapeuta ed il medico NPI di riferimento (ma naturalmente possono farlo anche di loro iniziativa).

Il margine di decisionalità che ha il terapeuta è obiettivamente molto limitato, anche perché è stato severamente proibito, con un'apposita disposizione di servizio che risale ad una decina di anni fa, ogni contatto diretto con le officine e i tecnici ortopedici, salvo quelle previste dalla normativa vigente per la prescrizione ed il collaudo e che riguardano quindi il personale medico.

Diverso è il discorso per gli ausili informatici in quanto dal 1995 l'ASL partecipa al Progetto Regionale ALI (Ausili, Leggi Informazioni) per l'utilizzo delle nuove tecnologie (cioè dell'informatica) a favore dei Disabili.

Il progetto è articolato in vari sottotemi, l'ASL1 partecipa al sottoprogetto Informahandicap (sportello informativo su normative e leggi), Ausilioteca Virtuale (attraverso il quale è stato effettuato fra l'altro l'abbonamento alla Banca dati SIVA), e appunto Ausili e Sussidi Informatici. In seguito a ciò dal 2000 è attivo nella nostra ASL un Centro di Consulenza Ausili Informatici (CIAI) di cui sono referente.

Il progetto ha goduto fino al 2000 di un finanziamento regionale, gestito dal Dirigente del Settore Disabili dall'ASL1, che ha permesso per quanto riguarda il settore di cui sono referente una sia pur limitata dotazione tecnologica e dal 2000 l'apporto di un consulente informatico (si fa ricorso ovviamente anche a fondi pregressi e non ancora utilizzati, inoltre il versamento è posteriore di almeno un anno a quello di esercizio).

In sostanza per quanto riguarda gli ausili informatici per la terapia ho potuto (e dovuto per l'assenza di altre figure professionali del mio servizio disposte a interessarsi di queste problematiche) agire in sostanziale autonomia, salvo ovviamente il confronto con colleghi e altri professionisti partecipanti al progetto in cui è stata organizzata fino al 2000 un'intensa attività di formazione e di dibattito. Limitata obiettivamente, almeno fino ad oggi la mia possibilità di intervenire sulla scelta degli ausili per la mobilità e l'autonomia anche per la consapevolezza di una limitata competenza in questo campo. Questo, e ovviamente non solo in riferimento al caso di Nicole è stata una motivazione importante per la partecipazione a questo corso di perfezionamento.

La fase del programma operativo riguardante Nicole attualmente in corso è aperta a diverse possibilità, determinate dal giudizio relativo ad ulteriori prospettive di recupero.

Nella prospettiva più ambiziosa (che fosse possibile cioè ottenere una sia pur limitata autonomia in ambienti chiusi, quali casa, scuola ed in futuro nel luogo di lavoro) l'ipotesi che avevo fatto era di dare a Nicole la possibilità di effettuare qualche piccolo spostamento in posizione eretta con tutori più dinamici di quelli attualmente adottati.

Di fatto due fisiatristi che hanno visitato Nicole nell'ultimo anno e possiedono entrambi una indubbia competenza in merito hanno dato pareri contrastanti: uno si è detto favorevole ad un tentativo di maggiore mobilità ed a consigliato una visita presso uno specialista che è considerato attualmente la maggiore autorità in questo campo a livello nazionale; ha inoltre preparato una lettera di presentazione del caso. L'idea di questo medico era peraltro di puntare su tutori più alti con appoggio per il fianco che permettano a Nicole di spostarsi ma che certo presentano problemi di accettazione e di "vestibilità" in una ragazzina molto attenta al suo aspetto esteriore, soprattutto se si pensa ad un loro uso integrato in un ambiente di studio e in seguito di lavoro.

L'altro fisiatrista non è invece favorevole a porsi obiettivi che vadano al di là della attuale verticalizzazione che si potrebbe definire di "mantenimento" rispetto a complicazioni portate in una età così precoce da una costante posizione seduta. Nicole infatti tende ad un eccessivo accrescimento ponderale (ha una struttura fisica decisamente muscolare) ed è soggetta a problemi renali.

L'obiezione, indubbiamente sensata, riguarda la carenza a Torino di strutture cliniche che siano in grado di seguire nel tempo la fabbricazione, la prova e l'eventuale modifica di nuovi e più complessi tutori, con componenti dinamiche che gli attuali non hanno.. Anche per l'addestramento al loro uso la struttura di territorio in cui lavoro da poche garanzie essendo attualmente gli spazi terapeutici quasi completamente occupati dalla presa in carico precoce di bambini in età materno-infantile.

In ogni caso, dopo ripetuti tentativi di ottenere un appuntamento, risulta che una visita con lo specialista sopraccitato è per il momento impossibile, essendo state sospese le prenotazioni di pazienti non presi in carico in precedenza, e anche per la sua principale collaboratrice il tempo di attesa non è inferiore ad un anno.

D'altro canto un colloquio telefonico con il titolare di un centro ortopedico, considerato il più accreditato a livello nazionale nella produzione di tutori per gli arti inferiori, mi ha chiarito come la mia ipotesi di tutori "dinamici" nella flessioestensione del ginocchio sia effettivamente molto difficile da attuare. Queste infatti le alternative:

- Tutori con arresto anteriore a ponte, simili per tipologia agli attuali. Questi tutori permetterebbero un minimo di mobilità solo utilizzando un movimento pendolare che a Nicole è impossibile essendo la sua limitazione funzionale maggiore proprio a livello degli abduttori, mentre sono meglio conservati i flesso-estensori sia del ginocchio che della caviglia.
- I tutori "dinamici" p.es. a caduta d'anello che permettono di passare dalla posizione seduta a quella eretta in maniera più autonoma ma non costituirebbero comunque un salto qualitativo dal punto di vista funzionale particolarmente rilevante.
- Tutori con blocco e sblocco dell'arresto del al ginocchio in fase dinamica che esistono ma sono sperimentali e non previsti dal nomenclatore tariffario; nell'attuale situazione organizzativa non sono, ritengo, assolutamente proponibili.

E' chiaro che una scelta fra le diverse possibilità è prioritaria per la definizione di un piano operativo, tuttavia per il momento non siamo in grado di effettuare la scelta. E' necessaria infatti una nuova consulenza, (la famiglia sta attualmente valutando alcune ipotesi alternative che presentano tempi più ragionevoli di quelli prospettati), è chiaro però che una soluzione deve essere trovata ed accettata, anche nei suoi eventuali aspetti "riduttivi" entro il prossimo anno, possibilmente entro sei mesi.

Queste quindi le problematiche; credo sia utile in questa sede ritornare sui risultati ottenuti, riconsiderandoli nella prospettiva di un'ulteriore fase del progetto:

- Nicole in questi anni ha mantenuto o migliorato tutti i suoi movimenti segmentari, mantenuto le capacità di sostegno agli arti inferiori (è in grado se sostenuta di superare alcuni gradini), è molto migliorato il controllo delle sinergie in iperestensione che prima la disturbavano in posizione eretta, migliorato, come sopra accennato il controllo e la funzionalità dell'arto sup. destro., soprattutto nell'elemento distale. Nelle ultime settimane abbiamo verificato, anche attraverso registrazioni video, che effettivamente la funzionalità è migliorata da quando è iniziata l'esercitazione con i tutori coscia-gamba-piede. Ora Nicole pur in assenza della possibilità di usare funzionalmente gli abduttori, può effettuare minimi spostamenti laterali lungo il corrimano delle parallele, cosa che fino a questa primavera era impossibile.

Credo inoltre che per migliorare l' appoggio in posizione eretta e la presa dinamica (attualmente esercitata alle parallele) potrebbe essere appropriato l'utilizzo di un'ortesi funzionale (splint) al polso. Risulta che a Torino l'unica struttura in cui vengono fabbricate ortesi dinamiche direttamente sul paziente è la divisione di Chirurgia della Mano di un'Azienda ospedaliera cittadina.

Credo che sia opportuno però, fra le alternative e le prospettive possibili, rivalutare obiettivi apparentemente più modesti, come la gestione dell'autonomia e delle attività quotidiane con gli ausili già forniti, che costituiscono comunque una dotazione non trascurabile.

Fra queste attività per es. il passaggio dal letto o da una sedia alla carrozzina, il passaggio dalla carrozzina alla tazza del bagno (che attualmente Nicole effettua con aiuto) sono sicuramente attività per cui esiste ancora un notevole margine di miglioramento, e richiederanno probabilmente uno specifico spazio riabilitativo, cosa che fino ad oggi è avvenuta in modo limitato.. In queste settimane

tuttavia abbiamo iniziato a praticare alcuni esercizi specificamente mirati a questi obiettivi. Si può così definire un ulteriore obiettivo per i prossimi mesi che consiste nel

- Migliorare i passaggi posturali da e alla carrozzina servendosi di mancorrenti ed stendere un progetto personalizzato per una ristrutturazione del bagno di casa che permetta a Nicole un'autonomia maggiore in quest'ambito e se possibile totale.

Bisogna sottolineare che questo obiettivo è possibile "oggi". All'inizio del suo iter terapeutico era difficile anche portare Nicole in posizione eretta, sollevandola dalla carrozzina; la sinergia iperestensoria le impediva infatti in modo quasi totale di cooperare al movimento. Per il finanziamento della ristrutturazione del bagno si potrebbe ricorrere nuovamente alla legge 13/89.

Credo sia importante che in relazione a ciò la famiglia si appoggi, questa volta, al Centro Informazione Ausili attivo presso la nostra ASL, dove opera un architetto competente. Può essere infatti un momento di crescita e di consapevolezza, rendersi conto che, anche se Nicole è in carico e in trattamento da tanti anni, una consulenza specifica deve avere il suo iter ed il suo protocollo che va rispettato. Sulla metodologia dell'intervento del CIA tornerò nel capitolo finale.

In questo ambito anche il lavoro sulla mano dx con il programma NIC o con altre esercitazioni informatiche potrebbe trovare un ulteriore significato, a prescindere dalle possibilità di recupero di spostamenti in stazione eretta.

Un obiettivo funzionale importante sarebbe l'uso della bimanualità nella scrittura con la tastiera facendo cooperare la mano destra nelle doppie pressioni necessarie per la selezione dei tasti di scelta rapida. In questi casi si può eliminare quasi del tutto il mouse il che è una soluzione vantaggiosa nell'utilizzo di Word, adottata anche da esperti dattilografi per rendere i loro movimenti più economici.

L'uso di due mani, di cui una inevitabilmente più lenta e imprecisa in una fase iniziale del training, può divenire effettivamente più efficace che limitarsi alla mano più integra, che però deve dividersi fra tastiera e mouse.

Il percorso su questo terreno non è facile: Nicole, come ho detto non ama particolarmente il computer e solo recentemente ha incominciato ad usarlo più regolarmente nelle attività scolastiche .

Inoltre i genitori sono professionisti informatici e non ritengono di avere bisogno di direttive in questo campo.

Ma sono persone intelligenti, come lo è Nicole e credo che sarà possibile ottenere la necessaria collaborazione.

Fra l'altro è significativo che Nicole, che ha ora iniziate le scuole superiori, nelle scuole medie ha riportato sempre voti ottimi in tutte le materie e solo sufficienti in italiano scritto, il che può essere relativo ad un ancora eccessivo impegno attentivo e anche fisico nella fase esecutiva della scrittura.

10. PIANO ECONOMICO

Premetto che questo piano ha soprattutto il valore di un consuntivo per il percorso fatto fino ad oggi perché le scelte tecniche per l'ulteriore fase del progetto non sono ancora state effettuate.

Tuttavia le considerazioni che seguono ritengo possano essere valide anche per il futuro così come non è prevedibile che cambino le strutture coinvolte né in modo sostanziale gli strumenti e le professionalità impiegate, anche perché un'ulteriore fase del progetto ha senso solo se le scelte saranno effettuate ed avviate all'attuazione in tempi brevi (cioè entro il prossimo anno).

In un'ottica di valutazione attenta del bilancio costi –benefici, a cui oggi non si può fare a meno di dare molta importanza, non si può non considerare che alcuni presidi come le carrozzine, sia elettrica che ad autospinta, od il montascale comportano un grosso impegno economico a carico del S.S.N. o comunque degli Enti Pubblici oltre che dello stesso utente (in questo caso della sua famiglia), ma corrispondono anche a reali risultati in termini di indipendenza e di autonomia.

Questo comporta un consistente risparmio nel tempo impiegato nell'assistenza sia da parte dei familiari che di eventuale personale di supporto. Sicuramente questi presidi sono stati determinanti per permettere alla madre di riprendere il lavoro, sia pure a tempo parziale.

A fronte di ciò altri presidi, il cui costo non è comunque trascurabile, non corrispondevano a requisiti di chiarezza e efficacia rispetto agli obiettivi.

Tali per esempio i tutori gamba-piede, prescritti nel settembre 1999 e, a mio parere, la stessa carrozzina verticalizzabile, in quanto sarebbe stato necessario prima definire come e con quali prospettive bisogna esercitare la stazione eretta con Nicole, cosa che fino ad oggi non è stato possibile.

Le esercitazioni sulla mano destra con il sussidio informatico hanno invece un obiettivo funzionale non trascurabile in quanto il mantenimento ed il possibile miglioramento della bimanualità è essenziale per qualunque progetto di autonomia negli spostamenti, a prescindere che questi avvengano con l'utilizzo della carrozzina o, in qualche misura, senza di essa.

Inoltre la bimanualità è comunque importante per Nicole, fra l'altro per la stessa accessibilità al computer.

Il costo si limita in questo caso a quello della normale presa in carico da parte del CDR; naturalmente non va trascurato che l'intervento del terapeuta ha un costo tariffario di circa 19 euro (e Nicole è in carico, ora bisettimanale e con intervalli, dall'ottobre del 1998). Le ore lavorative del consulente informatico che lo ha predisposto il programma nella fase esecutiva sono state a carico del Progetto Regionale ALI (una decina di ore al costo orario di circa 50 euro).

Il programma autore ci fu "prestato" da un Servizio comunale di consulenza informatica con il quale spesso collaboriamo.

Permettere piccoli spostamenti in ambiente chiuso senza carrozzina (come ipotizzato nel Programma Operativo relativamente alla scelta dei tutori coscia-gamba-piede) non avrebbe probabilmente un riscontro economico: le carrozzine ovviamente resterebbero necessarie; vi sono comunque obiettivi riabilitativi che forse non possono essere monetizzati.

Ecco ora il dettaglio dei costi da me conosciuti dei singoli ausili.

- Carrozzina ad autospinta, prescritta marzo 98, precedentemente alla presa in carico presso il CDR. Costo a carico del S.S.N. di 3.400.000 lire con una differenza a carico della famiglia di 624.000 lire.
- Carrozzina elettrica, prescritta settembre 1998. Dotata di braccioli regolabili in altezza e schienale posturale riconducibile a busto. Costo a carico del S.S.N. 5.141.000 lire.
- Calzature ortopediche, prescritte giugno 1999. Costo a carico del S.S.N. 508.000 lire.
- Tutori gamba –piede, prescritti settembre 1999. Costo a carico del S.S.N. 1.100.000 lire.
- Tutori coscia-gamba- piede, prescritti gennaio 2001. Costo a carico del S.S.N. 3.549.000.
- Carrozzina verticalizzabile, prescritta luglio 2001. Costo a carico del S.S.N. di 2.657.000 lire, integrato dalla famiglia, non so in quale misura. (Non avevo a suo tempo registrato questa informazione e ora la mamma dice di non ricordare).
- Carrozzina autospinta, prescritta maggio 2002. Costo a carico del S.S.N.: 2275 euro.

Inserisco ora, a titolo di esempio, un calcolo dei costi – benefici del montascale, ausilio che come si è visto è stata una scelta autonoma della famiglia, su cui non ha influito, per quanto mi risulta nessun operatore sanitario (è sufficiente la certificazione di invalidità ed una attestazione del medico curante), effettuato con la scheda SCAI (Andrich e Moi, 1998). Ho valutato i costi d'esercizio al 5% annuo, il rimborso ottenuto dai fondi regionali al 50%, come riferito dalla famiglia, più una detrazione fiscale a favore dell'utente al 36% del valore dell'investimento, la riduzione dei costi di assistenza ad un quarto rispetto alla non adozione dell'ausilio. Questo sulla base di due colloqui e di un sopralluogo specificamente dedicati a questo problema. Ho limitato il valore residuo a 2000 euro, dato il lungo arco temporale (dieci anni) considerato.

(Siva Cost Analysis Instrument)						
Analisi dei costi del singolo intervento						
	<i>utente</i>	Nicole			Durata clinica	10
	<i>soluzione</i>	montascale			Durata tecnica	10
		costi sociali	costi sociali	spese	spese	spese
		intervento	non intervento	utente	fisco	regione
Anno 1	<i>investimento</i>	6.197		6.197		
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 2	<i>investimento</i>			-5363	2.278	3.085
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 4	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 6	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 7	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 8	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 9	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
Anno 10	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	305		305		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	1.080	4.320			
	-VALORE RESIDUO	2.000				
		Costo Intervento	C. non intervento	Spesa utente	Spesa ente	Spesa ente
TOTALI		17.047	43.200	3884	2.278	3.085
COSTO SOCIALE		-26.153	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			
AGGIUNTIVO						
	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>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	60	15		1080	10
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
				<i>totale</i>	0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	60	60		4320	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
				<i>totale</i>	0	0

La carrozzina ad autospinta, prescritta nel marzo del 1998, viene valutata ovviamente per un arco di tempo di quattro anni, fino alla successiva prescrizione. Semplificando, si dà per acquisito fin dall'inizio un buon uso della carrozzina, che in realtà è stato tale solo dopo alcuni mesi. L'assistenza, che in questo caso riguarda essenzialmente l'ambito domestico, viene considerata ridotta ad un quinto, in quanto senza la carrozzina Nicole sarebbe stata totalmente dipendente per gli spostamenti, mentre con la carrozzina era necessario aiutarla solo in pochi casi (per es. nel bagno). Ho calcolato, approssimativamente 10 azioni di assistenza al giorno senza carrozzina, due con la carrozzina. Il valore residuo calcolato a circa il 50% sarebbe interessante se l'ASL fosse in grado di riutilizzare il presidio dopo eventuali riparazioni. Bisogna tenere però conto che con l'ultimo Nomenclatore Tariffario (posteriore a questa prescrizione) i presidi sono specificatamente indicati come di proprietà dell'utente; inoltre vanno considerati i limiti della personalizzazione dell'ausilio, in questo caso molto contenuta. La detrazione fiscale relativa all'integrazione effettuata dall'utente è calcolata al 19% come previsto in questi casi (art. 3, L. 104 del 1992). Il costo d'esercizio, minore che per un montascale, viene fissato al 2,5% annuo.

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

<i>utente</i>	Nicole			Durata clinica	4
<i>soluzione</i>	Carrozzina autospinta			Durata tecnica	4
	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ...Fisco.....	spese ASL.....
Anno 1	<i>investimento</i>		322		1755
	<i>esercizio</i>		43		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5400			
Anno 2	<i>investimento</i>		-57	57	
	<i>esercizio</i>		43		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5400			
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>		43		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5400			
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>		43		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	5400			

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
TOTALI	6569	21600	437	57	1755

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (*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>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	60	15		1080	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
				<i>totale</i>	0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	300	15		5400	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
				<i>totale</i>	0	0

Non tutti gli ausili possono avere un costo sociale favorevole. I tutori coscia-gamba-piede, prescritti nel gennaio del 2001 (e da sostituire entro l'anno corrente) non avevano peraltro lo scopo di aumentare l'autonomia nei tempi prevedibili di durata clinica (tre anni), ma di prevenire l'aggravamento della situazione clinica in lunga prospettiva; inoltre, per quanto riguarda almeno il terapeuta, la famiglia e la stessa Nicole anche di mantenere aperte le possibilità di spostamento in verticale, in una fase successiva però e con altri tutori. Essi prevedono un'assistenza (senza contare ovviamente l'intervento del terapeuta) che ho calcolato in circa due ore la settimana, per le necessarie esercitazioni da fare anche a casa. Il limite comunque di questa prescrizione non è di tipo economico ma nella insufficiente definizione e condivisione da parte dei vari operatori degli obiettivi e dei mezzi per ottenerli (v. Programma Operativo). Infine il valore residuo dell'ausilio, quando sarà non più utilizzabile da Nicole, deve essere considerato nullo, in quanto questa tipologia di ausili non mi sembra riciclabile. I costi di esercizio sono abbastanza elevati, perché sono frequenti gli interventi del tecnico ortopedico.

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

<i>utente</i>	Nicole			Durata clinica	3
<i>soluzione</i>	Tutori coscia-gamba-piede			Durata tecnica	3
	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL.....	spese
Anno 1	<i>investimento</i>	1832		1832	
	<i>esercizio</i>	90	90		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	576			
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	90	90		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	576			
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	90	90		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	576			

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
TOTALI	3830	0	270	1832	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (*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 inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>	8	60		576	0
	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>	0	0		0	0
	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0

Commento all'analisi economica

L'ausilio che risulta maggiormente significativo dal punto di vista del rapporto fra i costi del non intervento e quelli dell'intervento è indubbiamente la carrozzina autospinata, se si tiene conto della durata clinica e tecnica molto più limitata di quella del montascale.

Sul piano dell'autonomia sociale e personale la sua adozione ha permesso a Nicole di essere quasi indipendente nell'ambito della sua abitazione. La spesa a carico dell'utente appare contenuta in modo soddisfacente, anche se non è trascurabile.

I tutori coscia-gamba-piede non possono essere usati da Nicole per l'autonomia e la mobilità: la loro efficacia e quindi da valutare in rapporto agli obiettivi terapeutici.. Tuttavia può essere interessante valutare anche i costi che comportano determinati obiettivi riabilitativi. Nei quattro anni di presa in carico finora trascorsi, complessivamente gli enti pubblici hanno sborsato per Nicole solo per gli ausili, circa 16.000 euro, senza contare le spese dell'utente, molto più contenute, ma non trascurabili (circa 1800 euro solo per i tre ausili di cui è stata fatta la scheda, fino ad oggi, anche per spese di esercizio). Nell'anno in corso dovranno essere cambiati comunque, a prescindere dalla scelta che verrà fatta, i tutori coscia-gamba-piede, se non altro per l'usura che già richiede continue riparazioni e per la crescita di Nicole: non è comunque prevedibile una spesa inferiore ai 2000 euro. A fronte di ciò sarebbe sicuramente produttivo anche in termini economici che le strutture sanitarie abbiano un coordinamento ed una coerenza di intenti affinché gli obiettivi terapeutici siano chiari, condivisi e realizzabili.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Descrivo ora in estrema sintesi il protocollo di intervento del CIA, il centro di consulenza sugli ausili attivato nella nostra ASL sulla base della partecipazione di una mia collega al Progetto Regionale ALI, sottotema Ausilioteca Virtuale. E il cui intervento, come sopra sottolineato, ritengo fondamentale nella prossima fase del Progetto Operativo su Nicole relativamente alla ristrutturazione del bagno.

E' prevista la compilazione di una cartella che comprende le seguenti voci: Dati Anagrafici, Anamnesi Personale, Diagnosi, Servizio di Riferimento, Motivo della consulenza, Abilità presenti, Disabilità, Presenza di Retrazioni, Stato della cute, Peso, Problemi associati, Situazione abitativa, Trasporti (se ha Buoni Taxi e come si sposta), Risorse ambientali, Identificazione del bisogno, Interventi, Soluzioni proposte, Diario degli interventi.

L'azione degli operatori, ed in particolare dell'architetto competente, dovrà riguardare la valutazione e lo specifico piano operativo rispetto alla luce della porta, tipologia di apertura, spazio di movimentazione, della carrozzina, collocazione e tipologia dei sanitari, collocazione e tipologia dei sistemi di appoggio.

Per il CIA rimando a quanto scritto nel capitolo Programma Operativo.

Per la prescrizione dei tutori, qualunque sia la scelta che verrà adottata, si farà riferimento, come sempre avvenuto in precedenza al D.M. n. 332/-27/08/99.

L'articolo 4 di questo D.M. elenca le modalità di erogazione, che qui non mi sembra necessario riportare, e che comunque nel nostro Servizio vengono scrupolosamente osservate.

Tuttavia è possibile anche fare riferimento in Piemonte alla determina regionale n°274 del 23/08/2001 relativa alle erogazioni di prestazioni in favore di alcune categorie di disabili rimborsate dopo l'acquisto, se si tratta di ausili non previsti dal tariffario del SSN o di costo molto superiore a quello stabilito per la loro tipologia.

Credo che sia importante, in conclusione, una riflessione metodologica sui vari modelli di Riabilitazione, che non si possono dare per coincidenti e sovrapponibili.

Articolare il progetto, per me significava, a prescindere da qualunque scelta consapevole, prevedere un'adeguata dotazione di ausili ma sempre nella prospettiva che il successo o l'insuccesso dell'intervento si sarebbe misurato anche sul recupero del proprio sistema corporeo, della funzionalità autonoma in quanto basata sul controllo del movimento e sulla possibilità di prendere iniziative intenzionali e di interagire sul piano sociale, secondo le prospettive di una riabilitazione cognitiva ed interattiva.

Queste considerazioni non sono estranee peraltro al contenuto del Corso di cui questo elaborato è parte, in quanto le problematiche di una Riabilitazione "umanistica", in cui è significativa la sintesi della persona come soggetto dotato di corpo e mente e di intenzionalità sia intrapersonali sia peripersonali e sociali, sono emerse in varie lezioni, soprattutto dell'ultima settimana ed in particolare nell'intervento di Ferrari (2002).

Non intendo qui entrare nel merito di modelli teorici di intervento riabilitativo, di fatto è diverso a seconda degli approcci il ruolo che viene dato all'interazione terapeutica e alle possibilità di modificare lo Specifico Patologico tramite l'esercizio terapeutico, come ha sottolineato più volte Ferrari (Ferrari. 1997, pag. 149-160 e passim).

Il concetto relativo alla Riabilitazione Cognitiva sono stati introdotti in Italia, per quanto riguarda l'età evolutiva, da Sabbadini (1978, 1995) e poi da Perfetti e Puccini, (1987).

Come è noto la metodologia che ha in Perfetti il suo esponente più noto, nota come Riabilitazione ed Apprendimento e poi, dal 1990-91 come Esercizio Terapeutico Conoscitivo (A.A.V.V. 1992), è stata proposta nell'ambito della rieducazione delle emiplegie dell'adulto fin dal 1979 (Perfetti, 1979), e anche precedentemente era stato introdotto il concetto di "facilitazione corticale" (Salvini, Zappi, Basaglia 1975).

La Riabilitazione Cognitiva presenta indubbiamente dei rischi: rischio di un progetto "interminabile", un po' come avviene spesso nelle terapie psicoanalitiche, senza una chiara definizione degli obiettivi, senza la consapevolezza del "good enough" in un dato momento del

progetto, presentando anche il rischio di un coinvolgimento emotivo per cui questo “buono” non è mai abbastanza.

Nel caso di Nicole le speranze suscitate dai primi progressi che erano estremamente significativi rispetto alla situazione precedente, hanno probabilmente causato una sorta di visione presbite: non riuscivo a vedere quanto si stava facendo e quanto questo potesse essere significativo rispetto ad un non intervento.

Ma questo non significa che il progetto sia esaurito: si tratta di riformularlo tenendo in maggiore conto i risultati fin qui perseguiti, ridimensionando le attese da parte del riabilitatore cosa che è di particolare pregnanza dal punto di vista professionale.

Infatti è stato sottolineato in Italia da vari autori ed in particolare da Milani-Comparetti (1985) e da Ferrari (1997) che è particolarmente pericoloso che le aspettative degli operatori, legate anche ad un sentimento di “onnipotenza” relativo al loro ruolo ingenerino false speranze nell’utente, e nel caso di soggetti in età evolutiva, soprattutto nelle loro famiglie che sono particolarmente vulnerabili sotto questo aspetto.

E’ essenziale invece la consapevolezza dei risultati possibili, per es. nel nostro caso dell’ulteriore recupero della funzionalità delle mani, in particolare di destra, la loro correlazione con i risultati già ottenuti, i tempi realistici per eventuali ridefinizioni del progetto.

I risultati di un percorso durato ben quattro anni non possono essere trascurati, se il riabilitatore tende a considerarli come una semplice premessa è un chiaro indice che qualcosa nei suoi interventi o nella consapevolezza del suo operare non ha funzionato in maniera soddisfacente.

Infine una considerazione che forse potrà apparire sorprendente a quegli operatori che dedicano la loro attività alle tecnologie per l’autonomia e l’integrazione dei disabili.

Non esiste probabilmente una metodologia riabilitativa basata prevalentemente sull’adozione degli ausili; esistono però metodi o metodologie che agli ausili danno un significato relativo, in un certo senso estraneo all’attività terapeutica vera e propria.

In molti approcci di riabilitazione cognitiva da me citati, per es., vengono presi in considerazione esclusivamente i sussidi per l’esercizio o la terapia (tale potrebbe essere definito il programma NIC).

Né si fa riferimento a una articolazione fra le problematiche del sistema corporeo, delle attività e della partecipazione secondo la classificazione dell’ICIDH-2 (in un certo senso tutto viene ricondotto alla prima dimensione).

Per me il percorso di Nicole ha assunto quindi il significato di un tentativo di riflessione critica e di integrazione.

Un punto che mi sembra determinante è la dimensione pedagogica che con il superamento delle antiche tecniche “guaritrici” ha assunto un crescente peso nella Riabilitazione contemporanea: così per es. nelle linee guida per le iniziative di formazione degli utenti delle tecnologie di ausilio all’integrazione e alla autonomia (Consorzio Eustat 1999).

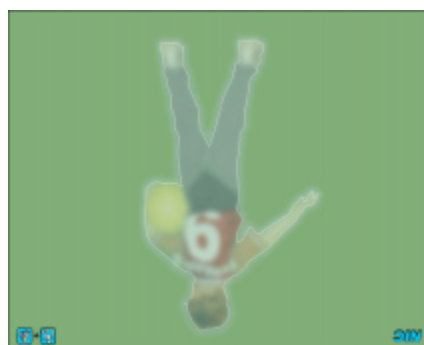
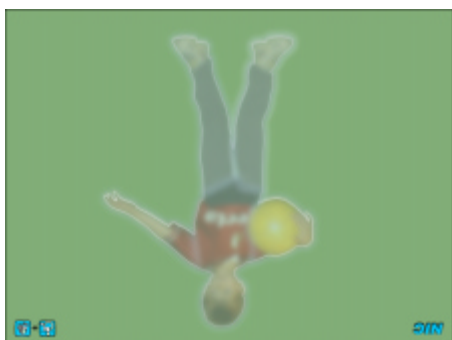
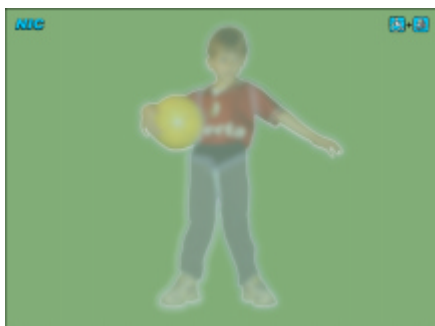
Quanto alla Riabilitazione cognitiva essa è sempre stata centrata, ovviamente sull’apprendimento e il percorso terapeutico è stato esplicitamente definito in quest’ambito un “processo pedagogico”.

Rendere l’utente, che a volte, (spesso), viene ancora definito “il malato”, soggetto e protagonista del suo percorso è se non altro un punto di intersezione di qualunque prospettiva abilitativa futura.

12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno nella vita indipendente*. Milano: Pro Juventute, 1998
- AA.VV.: *Verso una teoria dell'esercizio*. Pontelambro: Motus, 1992
- Biffi L, Lamera M, Malandi M: *Appunti per una epistemologia dei soggetti riabilitativi* Oikos, 4, pp. 141-174
- Consorzio EUSTAT,1999 *Tecnologie per l'autonomia Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1992
- Del Carlo Giannini G: *Le problematiche psicologiche della Riabilitazione* Corso "Aspetti psicologici della Riabilitazione". Firenze, Riassunti 1980
- Ferrari A: *Clinica Riabilitativa e Ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia* (Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università Cattolica, a.a. 2001-2002
- Ferrari A: *Proposte Riabilitative nelle PCI*. Pisa: Del Cerro, 1997
- Milani-Comparetti,A: *Terapia delle affezioni neuromotorie infantili*. In AA.VV: *Terapia medica del Sistema Nervoso* (pp 1113-114). Padova: Piccin, 1985
- Pavan S: *L'Esercizio terapeutico come situazione problematica e l'immagine motoria*. *Riabilitazione Cognitiva* 1/1 pp.31-42, 2000
- Perfetti C: *La rieducazione motoria dell'emiplegico*. Ghedini: Milano, 1979
- Perfetti C, Puccini P: *L'intervento riabilitativo nel bambino affetto da PCI*. Marrapese: Roma, 1987
- Perfetti C, Rossetto F: *L'immagine motoria come elemento dell'esercizio terapeutico conoscitivo. Ipotesi preliminari*. *Riabilitazione e Apprendimento*, 2, pag.109-116, 1997
- Pierro M M: *La riabilitazione ecologica: interazioni modulari ed evoluzione integrativa nel recupero di funzioni adattive*_Giorn. Neuropsych. Età Ev. 2(S) pp.112-123, 1998
- Ratcliff (1979): da *Neuropsychology*, citato in Sabbadini G. e Sabbadini L. Torino, 1996
- Sabbadini G, Bonini P, Pezzarossa B, Pierro M M: *Paralisi cerebrale e condizioni affini*. Il Pensiero Scientifico: Roma, 1978
- Sabbadini G (a cura di): *Manuale di Neuropsicologia dell'età evolutiva*. Zanichelli: Bologna, 1995
- Sabbadini G, Sabbadini L, *Guida alla Riabilitazione Neuropsicologica in età evolutiva*. Angeli: Torino, 1996
- Salvini G, Zappi G, Basaglia N: *Ipotesi di lavoro per un ambiente di lavoro alla luce di nuove metodiche di facilitazione corticale*. *Gior.Ger.* 23, , pp. 1016-1020, 1975

ALLEGATO



Diapositive 1,2,3,4, pag. 10