



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2003/2004

Solo et pensoso i più deserti campi vo mesurando a passi tardi et lenti

ROBERTA

CANDIDATO: Davide De Luca

***Abstract.** Roberta ha 38 anni e da sette convive con gli esiti di una meningoencefalomielite. Si muove lentamente e tutto ciò che svolge le risulta faticoso. Vive in una casa scarsamente accessibile, dalla quale esce pochissimo perché è posta al terzo piano e senza ascensore. Nel corso degli anni le sue condizioni cliniche sono peggiorate e hanno messo in luce alcuni problemi in molte delle attività che svolge: si affatica velocemente nel cammino, nel fare le scale, nel lavarsi e nell'esecuzione di molte delle faccende di casa. Ha dovuto diminuire le sue attività del tempo libero e vorrebbe trovare delle soluzioni per poter andare a fare la spesa o per girare più autonomamente per la città ed il centro storico, vorrebbe conoscere meglio gli ausili che potrebbero servirle, vorrebbe trovare delle soluzioni per lavarsi nella vasca con meno dispendio di energie, per usare più comodamente i fornelli, il lavello e il lavandino. Possiede una carrozzina manuale, ma non riesce a usarla nell'appartamento perché i locali sono troppo stretti, ha conseguito la patente speciale e possiede un'automobile con adattamenti per la guida che non riesce a sfruttare a pieno dal momento che non conosce bene le strade. Partendo dall'analisi delle richieste da lei formulate e considerando gli ausili di cui già dispone, si percorrono le tappe per giungere a trovare delle soluzioni ai suoi problemi domestici, di mobilità e conoscenza. L'obiettivo del progetto è molteplice e consiste nel fornire una maggiore autonomia a Roberta, dando una risposta alle sue richieste, ottimizzando le sue capacità residue e fornendo nuove risorse.*

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

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

1. Sintesi del progetto

1.1 Il protagonista dell'esperienza

La protagonista di questo elaborato è Roberta, una donna di 38 anni colpita sette anni fa da meningoencefalomielite. In questi anni gli esiti della malattia e soprattutto le recidive che si sono presentate, hanno ridotto la sua autonomia in misura sempre crescente, aumentando il suo bisogno di assistenza da parte dei familiari e limitandola in molte delle attività che era abituata a svolgere.

I problemi che lei ha esposto nel corso dei nostri incontri sono molteplici e riguardano aree quali la cura di sé: impiega troppo tempo per fare il bagno e si stanca troppo; il tempo libero: è poco e talvolta è costretta ad impegnarlo con lunghi riposi; l'accessibilità domestica: la carrozzina non è sfruttabile in casa, lavandino, lavello e fornelli sono mal accessibili e richiedono un grande sforzo di gambe per rimanervi davanti in stazione eretta.

Il suo appartamento posto al terzo piano di un condominio è sprovvisto di ascensore quindi ha difficoltà anche ad affrontare le scale e non sempre ha le forze per farle; l'accessibilità della città: con l'automobile non riesce ad arrivare ovunque e a piedi si stanca abbastanza velocemente, i mezzi di trasporto pubblico le permettono di arrivare in molti posti ma non all'interno di edifici come i supermercati, parchi pubblici, aree non servite dai mezzi; trasporti: benché abbia una vista ridotta a 8/10 bilateralmente, Roberta può guidare l'automobile, perché ha ottenuto la patente speciale. Il suo problema consiste nel fatto che, a causa di questo deficit, ha difficoltà a percorrere degli itinerari seguendo le indicazioni dei cartelli stradali recanti scritto il nome di città o paesi. Inoltre non conosce molti itinerari e quindi è molto limitata nei suoi spostamenti per la paura di perdersi, mentre vorrebbe sfruttare di più questa risorsa. Ha anche problemi nel caricare la carrozzina all'interno della sua automobile e deve chiedere sempre l'intervento della sorella.

1.2 Il contesto dell'esperienza

L'esperienza si è svolta nella città e presso il centro di riabilitazione nel quale lavoro, qui ho conosciuto Roberta, ed ho dato inizio al lavoro, e a casa sua, dove mi sono recato diverse volte per sviluppare il progetto.

Roberta non ha più il padre, morto quando lei aveva solo 18 anni, vive con la madre pensionata e la sorella ad un paio di chilometri dal centro della città, in un appartamento posto al terzo piano di un condominio sprovvisto di ascensore e dalla disposizione interna di mobili e pareti tale da renderlo totalmente inaccessibile alla carrozzina.

La madre come lei non esce quasi mai di casa perché anziana e cardiopatica, così le maggiori commissioni fuori di casa spettano, con una certa insofferenza di Roberta che vorrebbe occuparsene personalmente, alla sorella maggiore. In casa è compito della madre preparare il pranzo, la cena e fare le pulizie come lavare i pavimenti, mentre altre attività come spolverare i mobili, fare il bucato e stirare è fatto con un certo orgoglio e un po' di fatica dalla stessa Roberta.

Roberta lavora come addetta al controllo qualità per una azienda di Milano, prima vi si recava a fatica ogni giorno, ora grazie al telelavoro fa tutto più comodamente da casa.

1.3 Gli obiettivi dell'intervento

La serie di interventi proposti hanno come obiettivo quello di trovare delle soluzioni alle richieste avanzate da Roberta. In alcuni casi ciò sarà ottenuto attraverso la consulenza di ausili più o meno tecnologicamente avanzati, in altri si farà ricorso agli "ausili della mente" ovvero a quei processi attraverso i quali la persona può, ampliando il proprio bagaglio di conoscenze, trovare la via per giungere in autonomia alla risoluzione dei nuovi problemi che le si presenteranno in futuro o in alternativa attivare tutte le reti sociali utili al suo bisogno. Quindi questo lavoro non vuole limitarsi ad

offrire delle soluzioni per problemi contingenti, ma vuole arricchire l'utente in modo tale che in futuro sia più pronto e preparato ad affrontare nuove situazioni. Questo risultato si ottiene attraverso un processo di empowerment, ovvero un processo capace di promuovere la crescita personale, rendere le persone capaci di identificare i loro bisogni, di fissare obiettivi, di formulare progetti e di mettere in atto le azioni necessarie per realizzarli (Consorzio EUSTAT, 1999: "Tecnologie per l'autonomia" p.23)

In base alle richieste fatte da Roberta si possono identificare degli obiettivi generali: darle maggiore autonomia attraverso processi di counselling, educativi e di informazione, ottimizzare e incrementare lo sfruttamento delle risorse di cui lei già dispone, conoscere più a fondo i propri limiti e le risorse di cui lei dispone per vivere più serenamente con più coscienza di sé e delle proprie possibilità.

Seguono gli obiettivi specifici di ogni singolo intervento: acquisire maggiori informazioni sugli ausili attraverso l'utilizzo di internet, trovare una soluzione per fare il bagno con minor dispendio di energie, maggior sicurezza e risparmio di tempo, migliorare l'accessibilità del lavandino e il suo utilizzo, migliorare l'accessibilità del lavello e dei fornelli, rendere Roberta esperta del territorio circostante la città e della rete stradale in modo da potersi muovere con la propria automobile in autonomia, trovare una soluzione per poter caricare autonomamente la carrozzina in automobile, poter compiere tragitti medio-brevi in città e in aree non percorribili in l'automobile, con il minor dispendio di energia e in tempi accettabili, percorrere le scale in tempi brevi, con maggior sicurezza e senza stancarsi.

1.4 Le soluzioni adottate

La soluzione per acquisire maggiori informazione sugli ausili è stata quella di fornire a Roberta un abbonamento ad internet. Lei già possiede un personal computer con modem di proprietà della ditta per la quale lavora e che le serve per il telelavoro, disconnettendolo dalla linea diretta della ditta e connettendolo ad un normale server ora può essere utilizzato per il suo uso personale al di fuori dell'orario di lavoro. Roberta conosceva internet ma non lo aveva mai apprezzato quale fonte di informazione sugli ausili, ma non solo: navigando in internet è venuta a conoscenza di numerosi siti dedicati ai disabili che le hanno dato una prospettiva più ampia sui suoi diritti e sulle tante possibilità che le sono date in fatto di autonomia. Fa uso inoltre della posta elettronica per inviare richieste e ricevere risposte da vari enti associazioni e produttori di ausili. Oltre ad installare il collegamento il mio lavoro è consistito nell'impraticarla all'uso del programma di navigazione e nel fornirle delle informazione di base sul mondo del web.

La soluzione riguardante il bagno si divide in due parti: la prima è consistita nell'inserire un sedile all'interno della vasca in modo da garantire un appoggio più sicuro, un tappetino antiscivolo per migliorare l'aderenza sul fondo della vasca e una maniglia da muro per aiutarla quando vuole alzarsi in piedi e un secondo sostegno per il doccino posizionato sopra il sedile per facilitare le manovre di risciacquo. La seconda riguarda tutte le azioni che Roberta deve compiere davanti al lavandino, per risolvere questa necessità abbiamo valutato la possibilità di utilizzare una sedia in alluminio che le consente date le ridotte dimensioni sia di essere riposta fuori dal bagno in modo da non essere di ingombro, sia di essere trasportato con facilità dato il basso peso. Per facilitare le manovre di lavaggio dei capelli e per potersi specchiare da seduta si è pensato di aggiungere un doccino a lato del lavandino ed uno specchio basso posto sopra il piano del lavandino stesso.

La soluzione trovata per il piano cottura ed il lavello consiste nel posizionare una sedia alta con sedile inclinato e schienale davanti a queste due postazioni (che inoltre sono anche contigue) in modo da offrirle un valido sostegno che scarichi dalle gambe il peso del corpo durante queste attività.

La soluzione scelta per renderla esperta del territorio circostante la città e della rete stradale, l'unica che abbiamo trovato dato che non si è potuto agire sul fattore vista, consiste nell'affrontare i vari itinerari con lei alla guida ed un "esperto del territorio" (la sorella nel suo caso) al suo fianco che le mostri da che parte andare e le dia i giusti punti di riferimento per poter ripetere il percorso da sola.

La soluzione raggiunta per caricare la carrozzina nell'automobile è stata quella di utilizzare un piccolo pannello di materiale plastico, resistente ma al tempo stesso leggero, come rampa per far propriamente rotolare la carrozzina sull'automobile.

La soluzione alla quale siamo arrivati per poter farle compiere tragitti medio-brevi in città e in aree non percorribili in l'automobile è stata quella di fornire a Roberta uno scooter elettrico che le permetta sia di attraversare le vie del centro (il cui transito è vietato alle automobili con motore a scoppio) senza costringerla a lunghe soste alle sedie dei bar del centro, sia di girare tra gli scaffali dei supermercati senza alcuna fatica o timore di essere spinta a terra, o di fare un giro al parco senza doversi fermare alle panchine poste al suo limitare, di andare in banca, in posta in farmacia e di fare tutte le commissioni in genere senza il timore di tornare a casa troppo stanca.

La soluzione proposta per risolvere il problema delle scale è stata quella di installare un montascale che le permetta in tempi brevi, senza fatica e con maggiore sicurezza di superare i tre piani che separano il suo appartamento dall'ingresso.

1.5 Valutazione dell'esperienza

Dal momento che l'attuazione degli interventi non è ancora stata completata, tengo a sottolineare che la valutazione riguarderà la proposta degli interventi ma sarà priva di un follow-up che sarebbe del tutto prematuro.

Roberta è rimasta molto soddisfatta delle soluzioni proposte, di queste alcune le erano totalmente sconosciute o non ci aveva mai pensato, mi riferisco agli adattamenti del bagno, della cucina e dello scivolo per la carrozzina che si sono rivelati subito efficaci. Di altre soluzioni conosceva l'esistenza e ha per il momento soddisfatto la curiosità di provarle come nel caso dello scooter di cui è rimasta entusiasta per la praticità e la possibilità di andare ovunque.

La possibilità di consultare internet sta soddisfacendo la sua sete di conoscenza e l'ha resa partecipe di un mondo che la riguarda molto da vicino, su *disabili.com* legge i forum di persone che vivono le sue stesse difficoltà e si interessa delle iniziative che vengono proposte.

Considerato che non sapeva che fosse attuabile sul suo tipo di scala, la soluzione del montascale le piace, ma per motivazioni economiche e per valutazioni ancora in corso, l'ha per il momento rimandata.

Le uscite in automobile insieme alla sorella hanno aumentato la sua sicurezza di guida e la conoscenza delle strade e l'hanno resa autonoma su brevi tragitti anche fuori città.

La mia valutazione di questa esperienza è positiva, l'impegno da me sostenuto nella realizzazione delle varie fasi del progetto è sicuramente stato ripagato dalla gratitudine ricevuta da Roberta e dal constatare che gli interventi intrapresi hanno iniziato a dare i loro risultati, primo tra tutti è sicuramente l'aver aperto uno spiraglio su una moltitudine di possibilità che erano quasi totalmente sconosciute a Roberta.

*Davanti al museo di Hiràklion, addossate al muro,
nei colori luminosi e forti del pomeriggio,
una fila di carrozzelle.
Paolo me le indica: "Non vuoi prendermene una?"
Lo guardo, deluso: "Ma puoi farne a meno!"
Gli dico: "Perché la vuoi?"
"Perché faccio meno fatica" mi risponde.*

Giuseppe Pontiggia

2. Premesse teoriche

2.1 Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto di preparare un progetto su un caso personale perché ritengo che per un operatore, che muove i suoi primi passi nel mondo degli ausili, sia questa una tappa obbligata. Il progetto di intervento sul territorio è di sicuro di più ampio respiro e di maggior importanza se consideriamo l'utenza che poi andrebbe a beneficiarne rispetto al caso individuale, ma comporta delle conoscenze e un'esperienza che solo chi ha già operato in questo settore può possedere. In questo progetto voglio presentare il caso di Roberta per il semplice motivo che, nella mia giovane esperienza di operatore nel campo degli ausili, lei è stata la mia prima consulenza "complessa" intrapresa seguendo o cercando di seguire le linee guida apprese al corso di perfezionamento "*Tecnologie per l'Autonomia*".

Il centro nel quale lavoro non è di riferimento per questo tipo di consulenze quindi la nostra utenza non viene direttamente a chiederci questo tipo di prestazioni, se non che durante le sedute ci si rende conto che sarebbero necessarie, chi per singole richieste, mirate a risolvere solo un particolare problema, chi per bisogni più articolati. Quando l'intervento è di maggior consistenza, come nel caso di Roberta siamo costretti per mancanza di tempo e inesperienza a demandare il compito ad altri enti come l'ASL, che dovrebbero occuparsene direttamente. Alla luce di questi fatti e del corso da me svolto voglio innanzitutto rispondere alle richieste di Roberta, mettere alla prova le mie capacità e le mie conoscenze acquisite e proporre a quanti sono immersi nella mia realtà lavorativa obiettivi concretamente perseguibili di pari passo con quelli detti della riabilitazione "classica" o da preferire quando si inseguono delle chimere.

Il titolo di questo progetto si addice più ad un elaborato di letteratura che non ad uno di tecnologie per l'autonomia, ciò nonostante la lettura del sonetto di Petrarca mi ha richiamato l'immagine di Roberta, spesso sola nelle sue giornate immersa nell'individualità ed interiorità della sua malattia, pensierosa, per il tentativo di risolvere le tante difficoltà che incontra (ma ora mi piace credere anche per la possibilità di pensare a tante nuove soluzioni), dal cammino segnato da una lentezza e una fatica che saranno due dei fattori ricorrenti di tutto lavoro, calata in una realtà domestica e cittadina che ha dilatato le proprie distanze creando il deserto dell'inaccessibilità tra un luogo e l'altro.

Il breve dialogo tratto dal libro *Nati due volte* di Giuseppe Pontiggia spiega a suo modo la funzione e il significato dell'ausilio insita nel suo nome, che si scontra con l'accettazione di chi ne usufruisce e di chi gli sta intorno. Roberta in molte occasioni durante questo lavoro mi ha ricordato quel *Paolo* che così giovane aveva già colto questa sfumatura, molti altri tutt'oggi mi fanno pensare al *signor Frigerio*, ma in questi casi la "delusione" a cui allude il brano, è tutta mia.

2.2 Modelli teorici di riferimento

"Per separarsi dal magico e non annegare nel consolatorio, ciascun riabilitatore deve saper definire con il paziente e con la sua famiglia il significato del suo possibile agire, che non cura ma educa che non corregge ma modifica, che non colma mancanze ma alimenta risorse, che non cancella difetti ma sviluppa competenze, che non conduce alla normalità, ma può adattare reciprocamente individuo e ambiente, allo scopo di rendere nuovamente possibili autonomia, integrazione e indipendenza." (Ferrari A, 1998). Questa deve essere l'essenza della valutazione di un ausilio, ovvero

la ricerca di un'autonomia in una attività perduta andando ad agire su un individuo calato nel suo particolare contesto non attraverso il recupero della normalità (qualora questa non fosse raggiungibile), ma attraverso la duplice conformazione della persona e degli ambienti di vita sfruttando le reciproche risorse.

Questa nuova acquisizione di autonomia deve rispettare tre principi fondamentali di *competenza* (la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali), *contestualità* (la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata) e *consonanza* (la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità), mentre la proposta di ausilio deve avvenire attraverso tre momenti:

Il primo è una corretta *modalità di proporre l'ausilio* all'utente e di guidarlo nei cambiamenti che esso comporterà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l'ambiente.

Il secondo è una efficace *metodologia di analisi* del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni. Questo momento si divide in cinque fasi: *presa in carico, momento progettuale, momento decisionale, momento attuativo, momento della verifica*.

Il terzo riguarda l'*informazione*, sia all'operatore che all'utente stesso, sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili (Andrich R. 1996).

2.3 Valutazione complessiva dell'esperienza

Ritengo che l'esperienza del corso non può essere compresa ed apprezzata a pieno senza questo progetto finale. Innanzitutto perché permette una revisione di tutti o di buona parte degli interventi svolti durante le settimane del corso e quindi la fissazione dei concetti e delle nozioni che volevano essere trasmesse. In secondo luogo perché consente di mettere alla prova le proprie capacità, evidenzia le lacune e permette di sviluppare strategie nuove, di percorrere strade alternative e allargare la propria rete di conoscenze e la propria fonte di risorse.

Infine permette di fare esperienza con strumenti e percorsi di valutazione nuovi che mostrano l'effettivo lavoro svolto, lasciando all'operatore non solo la sensazione di quanto fatto ma anche un reale riscontro che allontana l'ombra del "magico" da quanto fatto e lascia tutta la soddisfazione.

3. Quadro clinico

3.1 Età, diagnosi, storia clinica

Roberta ha 38 anni e sette anni fa, nel novembre 1997 in seguito ad un urgente ricovero nel reparto di malattie infettive per la comparsa di febbre elevata, nausea, vomito, rigor nucale e stato confusionale le è stata fatta diagnosi di meningoencefalomielite asettica e infezione da herpes simplex che hanno lasciato nel suo fisico profondi segni e numerosi esiti modificando definitivamente la sua esistenza.

All'inizio presentava un marcato affaticamento legato soprattutto agli arti inferiori, in seguito, nel marzo 1998, a causa di una recidiva e la comparsa di nuovi sintomi si è reso necessario un nuovo ricovero che ha messo in luce altre sequele quali l'ipostenia, con fluttuazioni durante l'arco della giornata, a questa è associata anche un'instabilità posturale e disturbo atassico che si apprezza maggiormente in stazione eretta e durante la deambulazione, una disestesia agli arti superiori, parestesie e ipoestesia agli arti inferiori, calo del visus bilaterale (8/10 in entrambi gli occhi con una leggera prevalenza a sinistra), lombalgia e vescica neurologica con turbe sfinteriche quali ritenzione, urgenza minzionale ed incontinenza.

Nel maggio 1998 si presenta la terza ricaduta con comparsa di astenia, che porta i medici a pensare ad una forma degenerativa. Nell'estate del 2003 si è infine verificato l'ultimo peggioramento.

3.2 Valutazione funzionale

Attualmente Roberta presenta deficit di forza ai quattro arti. La stazione seduta è mantenuta in modo autonomo ma con saltuario appoggio al piano di entrambe le mani per compensare la mancanza dell'appoggio posteriore. La stazione eretta, invece, è mantenuta a base allargata per tempi superiori a 30 secondi e senza ausili ma con vistose oscillazioni che obbligano a continue correzioni dell'assetto posturale; i passaggi posturali sono possibili autonomamente ma vengono eseguiti con impaccio e lentezza; le reazioni di equilibrio sono esagerate di tipo atossico; la deambulazione è possibile su superfici piane e leggermente accidentate (sampietrini) con due canadesi anche se per ragioni estetiche preferisce utilizzarne uno solo riducendo la velocità di marcia e la sicurezza: percorre 8 metri in 20 secondi (indice di Hauser). Le scale sono eseguite con doppio appoggio (due corrimano oppure un corrimano e una stampella). Il tono muscolare è aumentato a livello degli estensori della gamba mentre i muscoli ischiocrurali, tricipite surale e i muscoli del tratto dorso-lombare sono accorciati. La forza globale degli arti superiori è sufficiente a spingere la carrozzina su superfici piane e lisce, ma insufficiente su pendenze anche minime e su terreni accidentati. Con presa a due mani è in grado di sollevare pesi di modesta entità (6 – 7kg circa).

3.3 Misura dell'autosufficienza

Per valutare il grado di autosufficienza ho somministrato a Roberta la scala FIM e con mio grande stupore mi sono reso conto che il risultato è vicino alla normalità. Andando ad analizzare le varie richieste espresse da Roberta ci si rende conto che queste agiscono più sul piano qualitativo che non su quello quantitativo.

Dal momento che Roberta è autosufficiente in molte delle attività da lei svolte, per quanto concerne il "*cosa riesco a fare*", l'analisi dell'autonomia verrà svolta considerando il "*quanto riesco a fare*" e "*in quanto tempo riesco a fare*" ovvero utilizzerò il fattore tempo e il fattore fatica come strumenti di misura e una scala Likert per analizzarli. Per esempio Roberta è in grado di lavarsi da sola, quindi per la scala FIM dovrebbe avere un valore 7, ma se consideriamo che per farlo impiega dalle 5 alle 6 ore con lunghe pause di riposo tra una azione e l'altra allora la sua autonomia è fortemente compromessa. Per intenderci meglio Roberta è veramente in grado di lavarsi autonomamente come indicato nella scala FIM, ma non è in grado di farlo un tempi umanamente accettabili, quindi la scala non è sensibile.

Legenda della scala Likert per l'analisi della fatica e del tempo impiegato a svolgere ogni attività: 1 moltissimo; 2 molto; 3 discreto; 4 moderato; 5 poco; 6 pochissimo; 7 nulla.

Cura della persona	FIM	Valutazione della fatica/tempo impiegati
A. Nutrirsi	7	5
B. Rassetarsi	7	4
C. Lavarsi	7	1
D. Vestirsi dalla vita in su	7	3
E. Vestirsi dalla vita in giù	7	3
F. Igiene perineale	7	4
Controllo sfinterico		
G. Vescica	7	5
H. Alvo	7	6
Mobilità (Trasferimenti)		
I. Letto sedia carrozzina	6	3
J. W.C.	6	4
K. Vasca o doccia	6	2
Locomozione		
L. Cammino, carrozzina	6	1
M. Scale	6	1
Comunicazione		
N. Comprensione	7	5
O. Espressione	7	5
Capacità relazionali/cognitive		
P. Rapporto con gli altri	7	7
Q. Soluzione di problemi	5	5
R. Memoria	7	7
PUNTEGGIO TOTALE	119	71

Il risultato della mia valutazione della fatica / tempo impiegati (71 su 126) mostra un notevole limitazione dell'autonomia di Roberta, quindi gli interventi proposti dovranno tenere conto di questi due parametri se si vorrà ottenere un risultato positivo.

3.4 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Dal momento che Roberta è stata ricoverata nel centro riabilitativo più di un mese, ho avuto il tempo di conoscerla meglio e ascoltare da lei tutti i problemi che ha dovuto affrontare in questi anni. Questo tempo mi è servito per capire bene quali potevano essere i margini del mio intervento, rendermi conto della sua effettiva necessità di attuare dei cambiamenti e domandarmi che cosa lei mi chiedeva, quale ruolo cioè potevo svolgere e come potevo esserle di aiuto.

Non avendo alle spalle una struttura che si occupa di informazione ausili ma avendo seguito il corso del S.I.V.A. le ho spiegato che potevamo insieme analizzare la situazione, evidenziare i problemi, trovare delle soluzioni, interpellando, qualora fosse stato necessario, altre figure professionali che potevano completare il progetto come è accaduto con il tecnico ortopedico che ha fornito lo scooter e il sedile per la vasca per eseguire la prova. Mi sono posto fin dal primo momento come persona di riferimento per tutti gli interventi, in un atteggiamento ricettivo ho ascoltato le problematiche poste da Roberta, ho visionato il suo appartamento, mi sono attivato per reperire il materiale cartaceo necessario a mostrare le proposte e le soluzioni trovate, ho preso contatto con i rivenditori e le ditte produttrici per i preventivi e le prove, ho attuato alcuni degli interventi previsti su richiesta di Roberta.

4. Contesto

4.1 Anamnesi familiare

Roberta non ha più il padre, morto quando lei aveva solo 18 anni, vive con la madre pensionata e la sorella ad un paio di chilometri dal centro della città, in un appartamento posto al terzo piano di un condominio sprovvisto di ascensore e dalla disposizione interna di mobili e pareti tale da renderlo totalmente inaccessibile alla carrozzina. La madre come lei non esce quasi mai di casa perché anziana e cardiopatica, così le maggiori commissioni fuori di casa spettano, con una certa insofferenza di Roberta che vorrebbe occuparsene personalmente, alla sorella maggiore. In casa è compito della madre preparare il pranzo, la cena e fare le pulizie come lavare i pavimenti, mentre altre attività come spolverare i mobili, fare il bucato e stirare è fatto con un certo orgoglio e un po' di fatica dalla stessa Roberta.

4.2 Anamnesi sociale

Roberta lavora come addetta al controllo qualità per una azienda di Milano, città nella quale, prima della malattia, si recava quotidianamente per svolgere la sua professione. Poi, in un primo momento è stato un collega concittadino ad offrirsi di accompagnarla al lavoro, il quale a sua volta, dopo qualche tempo, per motivi di salute non ha più potuto proseguire nel suo intento.

Così Roberta per continuare a lavorare si è dovuta arrangiare e tornare al suo vecchio tragitto composto da un primo tratto a piedi fino alla fermata dell'autobus che conduce alla stazione ferroviaria, scale per raggiungere il secondo binario, viaggio in treno di circa mezz'ora, ancora scale, tratto a piedi, e infine vari mezzi di superficie. Per compiere tutto questo tragitto impiegava, data la facilità con cui si stanca e il rallentamento dei suoi movimenti, dalle tre alle quattro ore calcolando dal momento in cui si alzava al momento in cui arrivava al lavoro, con enorme affaticamento che le faceva concludere la giornata alle sette della sera quando rientrava a casa, con forti dolori alle gambe, spasmi muscolari e una stanchezza che la costringeva a mettersi quasi subito a letto.

Una situazione quasi al limite della sopportazione che ha più dello sconcertante che del reale, ma sopportata da Roberta con sua grande forza di volontà e in certi momenti anche testardaggine. Tale condizione si è protratta per sei anni, fino all'estate scorsa, quando, a causa dello straordinario caldo e ad un concomitante peggioramento del suo quadro clinico, ha dovuto fare numerose assenze o farsi accompagnare a Milano dalla sorella durante i suoi periodi di ferie. In seguito le è stata data la possibilità di svolgere il suo lavoro a casa grazie al telelavoro. Le è stato fornito un computer ed ora ogni mattina si collega, tramite una rete aziendale che le è stata installata, con la ditta e svolge il suo lavoro comodamente in poltrona.

Alla fine della giornata di lavoro dedica il tempo rimasto al riposo e alle pulizie della casa e alle commissioni in centro, non ha una vita sociale attiva, né amici che vadano a trovarla, questo accadeva pressappoco anche prima della malattia che ha in ogni caso accentuato il suo isolamento dal resto del mondo.

4.3 Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

Gli incentivi provenienti dall'ambiente di vita sono dati dal suo forte desiderio di indipendenza dalla sua apertura verso la tecnologia, dall'utilizzo del personal computer e degli ausili come strumenti atti a promuovere la sua autonomia anche se va detto che in tutti questi anni Roberta non è intervenuta molto per ripristinare l'autonomia persa. Se si eccettua per la carrozzina (che tra le altre cose non riesce a sfruttare appieno), le due stampelle e la patente di guida speciale fino ad oggi poco sfruttata non è stato compiuto altro intervento. L'aiuto dato da sua madre e da sua sorella si è sempre rivelato fondamentale in tutte le situazioni di necessità. Queste ultime, però, giocano anche a suo sfavore dal momento che tendono a proteggerla eccessivamente dai pericoli che la circondano. Esse cercano di sostituirsi a lei in molti lavori che potrebbe svolgere autonomamente come fare le commissioni in città e fare i mestieri in casa.

Un altro disincentivo viene dalla totale assenza di relazioni sociali nella vita di Roberta, dovuto al fatto che dall'età di 8 anni fino ai 20 ha vissuto in Puglia, poi si è nuovamente trasferita qui, dove non è stata in grado di creare amicizie durature legandosi in modo molto stretto alla madre e alla sorella. Dopo la malattia si è chiusa sempre più in casa riducendo a zero le possibilità di incontrare e fare conoscenza con persone nuove. Di questa mancanza di amicizie Roberta non parla e dall'esterno non è facile capire se la vive come un disagio. A mio parere la presenza di altre persone permetterebbe a Roberta di vivere esperienze nuove che indubbiamente le mancano, come lei stessa lascia trapelare dai suoi discorsi.

4.4 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

L'ambiente domestico più che opportunità offre solo barriere: l'appartamento, di proprietà della madre, posto al terzo piano di un condominio è raggiungibile solo attraverso la salita di sei rampe di scale. I locali interni alla casa non sono molto spaziosi e non permettono a Roberta di muoversi in carrozzina, soluzione a cui lei aspirerebbe per potersi stancare meno nei numerosi viaggi compiuti da una stanza all'altra durante l'arco della giornata e durante le attività svolte in cucina.

Da quando Roberta si è ammalata non è stata apportata nessuna modifica all'appartamento. Le motivazioni di questa scelta vanno ricercate nella sua capacità di adattamento, che è ancora molto alta, (lo stadio della sua malattia non va ad agire tanto sulla quantità delle attività che è in grado di svolgere ma sulla qualità) ma vi sono anche ragioni economiche (occorrerebbe modificare i muri interni e ampliare il bagno sostituendo i sanitari) legate ai costi elevati e alla mancata conoscenza delle agevolazioni fiscali in materia di abbattimento delle barriere architettoniche.

La città in cui vive non è forse l'esempio più lampante di città accessibile ma offre servizi e soluzioni che permetterebbero a Roberta un buon sfruttamento delle sue risorse. Esempi sono l'utilizzo di moderni autobus di linea accessibili, con pianale basso e rampa di salita per le carrozzine, (36% del totale dei mezzi in utilizzo, poco ma in crescita) un centro storico chiuso al traffico e raggiungibile in breve tempo dalla casa di Roberta, supermercati e servizi nelle vicinanze e aree verdi a poche centinaia di metri di distanza.

5. Contatto iniziale

5.1 Come l'utente ha preso l'iniziativa

Roberta è arrivata alla mia attenzione inizialmente per svolgere un ciclo di rieducazione neuromotoria con gli obiettivi di migliorare lo schema del passo, l'equilibrio in stazione eretta, aumentare la lunghezza dei muscoli ischio-crurali e paravertebrali.

Nel corso delle sedute invece è emersa da parte sua la richiesta di trovare delle soluzioni per la sua autonomia. Siamo andati approfondendo temi riguardanti le soluzioni da lei adottate in casa, sul lavoro e nel tempo libero per poter svolgere tutte quelle attività necessarie nella vita quotidiana e, confidandomi l'incapacità di poter svolgere certe azioni o soprattutto la fatica e il tempo impiegato nel compierle altre, sono giunti spontanei da parte mia dei suggerimenti che l'hanno incuriosita, le hanno dato fiducia e le hanno fatto fare numerose domande. Questo incalzante interessamento di Roberta è culminato con la faticosa domanda "*cosa si può fare per risolvere questo problema?*". Allora le ho chiesto se le interessava approfondire questi argomenti, per trovare insieme delle soluzioni che potessero aumentare la sua autonomia o diminuire la sua fatica nel svolgere delle attività. La sua risposta è stata entusiasmante, ma allo stesso tempo lucida e conscia del fatto che ogni possibile intervento e ogni sua discussione ha lo scopo di analizzare una situazione, trovare delle concrete soluzioni che in alcuni casi non possono però portare ad una modificazione dello stato delle cose ma comunque dare una chiara visione dei propri limiti, delle proprie capacità e risorse.

Dal momento che nel centro in cui lavoro non esiste un servizio di informazione ausili, mi sono occupato personalmente di tutte le fasi del lavoro, fungendo da "persona di riferimento" ed andando ad interpellare direttamente le altre persone che sono intervenute in questo processo. Questa scelta, pur dettata dalle circostanze, non è stata del tutto sfavorevole in quanto mi ha permesso di occuparmi interamente di tutto il progetto, mettendo alla prova tutte le mie conoscenze apprese al corso del S.I.V.A.

5.2 Come gli operatori si sono relazionati con l'utente in questa fase

A questo punto ho chiesto a Roberta di mettermi per iscritto tutte le sue richieste, definendo i bisogni e andando ad analizzare i vari ambienti di vita, a trovare ciò che non la soddisfa, ad elencare le attività svolte nell'arco della giornata ed ad evidenziare quelle che le danno maggiori problemi, a pensare a tutto quello che desidererebbe fare da sola e che a causa della sua patologia o di conseguenze da essa derivanti è impedita a svolgere, a segnalare se ci sono delle attività che non ha mai praticato ma che desidererebbe provare a svolgere. Per questa analisi delle attività mi sono servito delle tabelle e delle griglie poste come appendici nel manuale dell'EUSTAT (Consorzio Eustat, 1999: "Pronti...via!" pg 106 - 109), successivamente mi sono affidato allo strumento IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) per un'analisi più dettagliata che mi ha permesso di chiarire a me stesso e a Roberta quali erano le sue priorità e che mi permetterà di valutare in futuro quanto il mio intervento si è rivelerà efficace (al momento della consegna del progetto alcune soluzioni proposte non sono ancora state attuate e per quelle attuate non sono ancora trascorsi i 3 mesi dall'effettiva data di inizio utilizzo). Riporto di seguito la tabella relativa alla prima intervista effettuata a Roberta:

La tabella evidenzia che i problemi enunciati da Roberta sono tutti per lei molto importanti e che la difficoltà a svolgere quelle attività è molto alta. Vediamo quali potranno essere le possibili evoluzioni:

- I L'ausilio proposto è efficace, risolve o diminuisce il problema abbassando il grado di difficoltà.
- II L'ausilio proposto non diminuisce abbastanza il grado di difficoltà, il problema rimane e bisogna trovare un'altra soluzione.

III L'ausilio proposto è adatto alla richiesta ma al momento della prova ci si rende conto di poterne fare a meno perché il grado di importanza che si era dato a quel problema era maggiore dell'effettivo.

N°	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	Punteggio
1	Fare il bagno	5	4	20
2	Lavare i piatti e cucinare	3	4	12
3	Fare le scale	5	3	15
4	Compiere tragitti medio - brevi all'aperto	5	4	20
5	Caricare la carrozzina nell'automobile	5	5	25
6	Acquisire informazioni su ausili e altro	4	4	16
7	Acquisire maggior conoscenza del territorio	5	4	20
Punteggio totale prima della fornitura dell'ausilio				18,28

Il range di valori per la prima intervista è posto tra 1 e 25. Il risultato ottenuto andrà poi sottratto a quello della seconda intervista per trovare l'indicatore IPPA.

6. Obiettivi del progetto

6.1 Ciò che ci si propone di ottenere

La serie di interventi proposti hanno come obiettivo quello di trovare delle soluzioni alle richieste avanzate da Roberta.

In alcuni casi ciò sarà ottenuto attraverso la consulenza di ausili più o meno tecnologicamente avanzati, in altri si farà ricorso agli “ausili della mente” ovvero a quei processi attraverso i quali la persona può, ampliando il proprio bagaglio di conoscenze, trovare la via per giungere in autonomia alla risoluzione dei nuovi problemi che le si presenteranno in futuro o in alternativa attivare tutte le reti sociali utili al suo bisogno.

Quindi questo lavoro non vuole limitarsi ad offrire delle soluzioni per problemi contingenti, ma vuole arricchire l'utente in modo tale che in futuro sia più pronto e preparato ad affrontare nuove situazioni. Questo risultato si ottiene attraverso un processo di empowerment, ovvero un processo capace di promuovere la crescita personale, rendere le persone capaci di identificare i loro bisogni, di fissare obiettivi, di formulare progetti e di mettere in atto le azioni necessarie per realizzarle. (Consorzio EUSTAT, 1999: Tecnologie per l'autonomia, p.23)

In base alle richieste fatte da Roberta si possono identificare degli obiettivi generali e degli obiettivi specifici di ogni singolo intervento.

OBIETTIVI GENERALI:

- Dare maggiore autonomia a Roberta attraverso processi di counselling, educativi e di informazione. (Dare il sapere per promuovere l'autonomia, Consorzio Eustat, 1999 p.41)
- Dare risposta alle richieste da lei fatte nel modo più esaustivo in modo che lei possa essere in grado di scegliere autonomamente le soluzioni per il suo vivere quotidiano.
- Ottimizzare e incrementare lo sfruttamento delle risorse di cui lei già dispone come la patente di guida speciale, l'automobile con i dispositivi di guida modificati, il personal computer della ditta per la quale lavora e la carrozzina superleggera.
- Conoscere più a fondo i propri limiti e le risorse di cui si dispone per vivere più serenamente con più coscienza di sé e delle proprie possibilità.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- INTERVENTO A:
 - 1 - Acquisire maggiori informazioni sugli ausili attraverso l'utilizzo di internet.
 - 2 - Far conoscere le modalità con cui questi possono essere ottenuti.
 - 3 - Sensibilizzare l'utente sul mondo dei disabili e sulle possibilità che offre in modo da non vivere la malattia nell'isolamento.
 - 4 - Imparare ad utilizzare il programma di navigazione in rete internet explorer.
 - 5 - Mettere l'utente in grado di trovare soluzioni future.
- INTERVENTO B:
 - 1 - Trovare una soluzione per fare il bagno con minor dispendio di energie, maggior sicurezza e risparmio di tempo.
 - 2 - Migliorare l'accessibilità del lavandino e il suo utilizzo senza modificare le parti strutturali del bagno.

- INTERVENTO C: 1 - Migliorare l'accessibilità del lavello e dei fornelli.
- INTERVENTO D: 1 - Rendere Roberta esperta del territorio circostante la città e della rete stradale in modo da potersi muovere con la propria automobile in autonomia.
- INTERVENTO E: 1 - Trovare una soluzione per poter caricare autonomamente la carrozzina in automobile.
- INTERVENTO F: 1 - Poter compiere tragitti medio-brevi in città e in aree non percorribili in l'automobile, con il minor dispendio di energia e in tempi accettabili.
- INTERVENTO G: 1 - Percorrere le scale in tempi brevi, con maggior sicurezza e senza stancarsi.

Elencati i vari obiettivi generali e specifici possiamo classificarli in base al tipo di processo cui appartengono. Tra i processi di counselling poniamo la soluzione per fare il bagno, per il lavandino, per il lavello e per il fornello, per le scale, per la mobilità esterna su tragitti medio – brevi, e per il trasferimento della carrozzina sull'automobile.

Tra i processi educativi in senso stretto mettiamo l'addestramento alla conoscenza del territorio e della rete stradale intorno alla città e l'addestramento all'uso del programma di navigazione in rete *internet explorer*.

Tra i processi di informazione va inserito l'utilizzo del web quale fonte di informazione su tutto ciò che riguarda il mondo della disabilità, la segnalazione dei siti più utili sotto questo punto di vista e di riviste del settore.

6.2 Evoluzione in assenza di interventi

C'è una considerazione da fare, fino all'anno scorso Roberta si è sempre arrangiata a fare tutto, andava a Milano con i mezzi pubblici, faceva le pulizie in casa, andava a fare la spesa al supermercato con la sorella, in centro per le commissioni, poi in seguito al peggioramento delle sue condizioni cliniche non è stata più in grado di fare tutto questo, con suo grande sconforto. Queste soluzioni proposte non erano quindi più rimandabili: la mancanza della loro attuazione provocherebbe la perdita dell'occasione di accrescere gli orizzonti sulla propria malattia, oltre ad un impoverimento delle attività da lei svolte. Tale rinuncia la obbligherebbe a dipendere sempre di più dai suoi familiari, con sconforto, frustrazione chiusura all'interno delle proprie mura domestiche e la trasformerebbe da persona attiva ad inattiva.

7. Articolazione del progetto

7.1 Aree di intervento

Per descrivere le varie soluzioni proposte vale la pena elencare quali sono le aree in cui si è voluto intervenire e assegnare a ciascuna un codice di identificazione per agevolare la compressione delle successive tabelle.

Le aree di intervento sono:

- Tempo libero Codice A
- Cura personale Codice B
- Accessibilità i/e Codice C - G
- Trasporti Codice D -E
- Mobilità Codice F

7.2 Tempo Libero

La richiesta di Roberta in questo ambito era di acquisire informazioni sugli ausili in modo facile e rapido, la soluzione stata quella di fornire a Roberta un *abbonamento ad internet*. Ella già possiede un personal computer con modem di proprietà della ditta per la quale lavora e che le serve per il telelavoro, disconnettendolo dalla linea diretta della ditta e connettendolo ad un normale server tramite la rete domestica, ora può essere utilizzato per il suo uso personale al di fuori dell'orario di lavoro. Roberta conosceva internet ma non lo aveva mai apprezzato quale fonte di informazione sugli ausili, ma non solo: navigando in internet è venuta a conoscenza di numerosi siti dedicati ai disabili che le hanno dato una prospettiva più ampia sui suoi diritti e sulle tante possibilità che le sono date in fatto di autonomia. Infine fa uso della posta elettronica per inviare richieste e ricevere risposte da vari enti associazioni e produttori di ausili.

Oltre ad installare il collegamento il mio lavoro è consistito nell'impraticarla all'uso del programma di navigazione e nel fornirle delle informazione di base sul mondo del web. In genere la situazione più frequente che accade a chi si avvicina per la prima volta ad internet è la seguente: una volta imparato a usare internet non si sa cosa andare a cercare, a questo scopo ho mostrato a Roberta alcuni tra i siti più utili al suo scopo, come punto di partenza ho scelto i siti *disabili.com*, *handylex.it*, *portale.siva.it* e *mobilita.com*, mostrandole anche le possibilità che offrono di creare link con altri siti. Inoltre l'ho aiutata a familiarizzare con la casella di posta elettronica.

Lo scopo di questo intervento è quello di dare a Roberta la possibilità di acquisire informazioni sugli ausili, e sulle offerte e novità del mercato, darle modo di scoprire nuove soluzioni di cui il web è ricco (come la possibilità di fare la spesa su internet o visionare in anticipo mete turistiche accessibili), sfruttando la familiarità che Roberta ha per il computer. Esistono a questa scelta delle soluzioni alternative come la possibilità di visionare tutte queste informazioni su depliant e materiale cartaceo, ma l'immediatezza di reperire queste informazioni sul web, il minor ingombro e la maggior quantità di notizie contenute hanno deposto per questa soluzione, che in ogni caso non ne esclude altre, anzi in alcuni casi le può incentivare come l'acquisto di libri visionati su internet o l'abbonamento a riviste attraverso il web.

La tempistica di questo intervento è così distribuita: 20 minuti per la creazione dell'account, 5 minuti per l'installazione, 3 ore di navigazione per insegnare a Roberta le nozioni di base per navigare nel web e mostrarle alcuni siti utili al suo scopo.

7.3 Cura personale

Per meglio comprendere questo intervento mi sembra giusto spiegare come è strutturato il bagno: entrando sulla destra si trova subito una lunga vasca, seguita dal bidet e infine dal water. Sulla sinistra invece si trova la lavatrice e il lavandino. Al centro resta il corridoio che tra la vasca e la lavatrice non

è più largo di trenta centimetri e lo rende completamente inaccessibile, come il resto della casa, alla carrozzina. In questo ambiente il primo intervento riguarda la *vasca da bagno* utilizzata da Roberta almeno una volta alla settimana per lavarsi.

Quello del bagno è per Roberta un vero e proprio rito che si svolge ogni domenica mattina e si protrae fino al primo pomeriggio. Le ragioni di questi tempi, oserei dire ancestrali, sono molteplici: l'acqua calda con la quale Roberta si lava agisce in modo negativo sul tono dei suoi muscoli, rendendo i suoi movimenti più rallentati. Va inoltre detto che Roberta ama stare immersa nella vasca. Visto quindi che la domenica è il suo giorno di riposo, lascia che il tempo trascorra nell'inezia. I capelli li lava in un secondo momento nel lavandino allungando ulteriormente i tempi. Infine per lavarsi deve sedersi sul bordo della vasca rimanendo pericolosamente in bilico, appoggiata con una mano alla lavatrice ed insaponandosi solo con l'altra, rallentando così ogni manovra. Lo scopo dell'intervento è quello di rendere le manovre del bagno più sicure, più veloci e meno dispendiose. La soluzione proposta è stata quella di inserire un sedile all'interno della vasca in modo da garantire un appoggio più sicuro, un tappetino antiscivolo per migliorare l'aderenza sul fondo della vasca e una maniglia da muro per aiutarla quando vuole alzarsi in piedi e un secondo sostegno per il doccino posizionato sopra il sedile per facilitare le manovre di risciacquo.

Il *sedile*, a giudizio di Roberta, deve possedere dei requisiti primari. Innanzitutto deve essere gradito al suo gusto estetico, deve essere efficace, essere sicuro e accessibile senza difficoltà, dato che la manovra di ingresso nella vasca è normalmente difficoltosa, andare a complicarla dalla presenza di un sedile ingombrante sarebbe del tutto svantaggioso.

Tra tutti i sedili proposti siamo arrivati a selezionarne due, ovvero un sedile con basamento a livello della vasca, con schienale e uno con basamento ribassato, anch'esso con schienale. La prova ha portato infine ad optare per il sedile con basamento ribassato perché, anche se ha lo svantaggio di rendere leggermente più impegnativo il movimento di alzata Roberta è di statura bassa, circa 1,50m quindi in senso assoluto meno svantaggiata), ha il doppio vantaggio di ridurre la distanza tra il sedile e il fondo della vasca, dove Roberta si siede per risciacquarsi dal sapone e di darle maggiore stabilità in quanto, oltre all'appoggio posteriore dato dallo schienale, ci sono anche quelli laterali offerti dalle pareti della vasca.

In un primo momento Roberta non voleva modificare il suo modo di lavarsi ma, poco per volta, accorgendosi delle possibilità offerte dal sedile ha preso in considerazione la possibilità di fare la doccia anziché il bagno e soprattutto di lavare i capelli da seduta dentro la vasca oltre che dal lavandino, con il semplice accorgimento di far aggiungere un secondo sostegno per il doccino proprio sopra al sedile. Infine il tappetino antiscivolo ci è sembrata la soluzione più semplice per rendere sicuri i movimenti di Roberta in acqua e durante gli spostamenti, una soluzione a basso contenuto tecnologico ma di enorme efficacia. La vasca è già provvista delle paratie a soffietto antischizzi che evitano di allagare il bagno mentre si fa la doccia. La presenza del sedile non altera l'utilizzo delle paratie ma ne integra e completa l'utilizzo.

Nel bagno in verità va posto anche un'altro intervento e riguarda tutte le azioni che Roberta deve compiere davanti al *lavandino*. In genere lei si appoggia con la pancia al bordo del lavandino in modo da avere entrambe le mani libere, ma spesso le gambe si stancano prima che abbia finito l'azione in corso, costringendola a prendersi delle pause di riposo. Il lavandino oltre che per le pulizie quotidiane viene usato per lavare i capelli isolatamente: Roberta vuole mantenere questa opzione di lavarli al di fuori della doccia. Per risolvere questa necessità aveva pensato di mettere una sedia davanti al lavandino, ma la pesantezza della stessa e l'inaccessibilità del bagno l'hanno definitivamente scoraggiata. Abbiamo allora valutato la possibilità di utilizzare una sedia pieghevole e leggera che le consente date le ridotte dimensioni sia di essere riposta fuori dal bagno in modo da non essere di ingombro, sia di essere trasportata con facilità dato il basso peso. Per facilitare le manovre di lavaggio dei capelli e per potersi specchiare da seduta si è pensato di aggiungere un miscelatore con prolunga e doccino ed uno specchio basso posto sopra il piano del lavandino stesso.

I tempi di questo intervento sono suddivisi in due giorni: nel primo ho valutato il bagno e le possibilità che concedeva, nel secondo ho fatto provare a Roberta le soluzioni e le ho installate. Per le apparecchiature idrauliche provvederò un idraulico in un tempo stimato di 1 ora di lavoro.

7.4 Accessibilità

Per quanto riguarda l'accessibilità interna ci limitiamo, date le barriere poste un po' ovunque, all'ambiente della cucina, qui la richiesta di Roberta è stata quella di aver la possibilità di lavorare ai fornelli e di lavare i piatti senza stancarsi troppo. L'obiettivo è quindi quello di trovare un ausilio che le consenta di fare queste manovre senza difficoltà. La soluzione trovata consiste nel posizionare una *sedia alta con sedile inclinato e schienale* davanti a queste due postazioni (che tra le altre cose sono anche contigue) in modo da offrirle un valido sostegno che scarichi dalle gambe il peso del corpo durante queste attività. Si è valutata anche un'altra possibilità: dal momento che il locale della cucina-sala da pranzo è l'unico discretamente accessibile alla carrozzina si è pensato di cambiare il piano cottura e il piano lavello con due più bassi e con lo spazio per infilare sotto le gambe (per il lavello). Questa possibilità, per il momento, è stata messa da parte da Roberta perché richiede una spesa che ora lei e la sua famiglia non vogliono affrontare.

Altra richiesta esposta da Roberta è quella di trovare un sistema per *salire e scendere le scale*. Con questo intervento si vuole dare a Roberta la possibilità di fare le scale senza stancarsi e in tempi normali, permetterle di uscire di casa più spesso mantenendo la più totale autonomia. Data la locazione del suo appartamento, posto al terzo piano di un condominio, l'assenza di un vano ascensore e la richiesta di muoversi in totale autonomia, la proposta che è stata fatta è quella di installare un montascale a sedile. Non è ancora possibile stabilire la tempistica dell'intervento dal momento che siamo in attesa dell'uscita del tecnico della ditta per un sopralluogo e per la consegna del preventivo. Inoltre è stata inviata da Roberta la domanda del bando di concorso indetto per accedere agli alloggi comunali. Questa alternativa avrebbe alcuni vantaggi non indifferenti perché abbatterebbe le spese per l'acquisto del montascale anche se metterebbe in luce altre problematiche che andrebbero comunque affrontate.

7.5 Trasporti

Questa richiesta di Roberta coinvolge il suo problema visivo. Benché abbia una vista ridotta a 8/10 bilateralmente, Roberta può guidare l'*automobile*, perché ha ottenuto la patente speciale.

Il suo problema consiste nel fatto che, a causa di questo deficit, ha difficoltà a percorrere degli itinerari seguendo le indicazioni dei cartelli stradali recanti scritto il nome di città o paesi. Purtroppo per lei prima della malattia, benché avesse la patente non ha mai guidato, quindi non può neppure appellarsi alla memoria passata per ricordare le strade. La sua richiesta è quella di metterla in grado di percorrere dei tragitti senza dover ricorrere ai cartelli stradali (ovviamente i cartelli di precedenza, di pericolo, di obbligo e la segnaletica in genere, riesce comunque ad interpretarli correttamente), darle una maggior sicurezza nell'affrontare le vie della città trovando facilmente le strade che collegano casa sua ai luoghi di maggior frequentazione. La soluzione scelta, l'unica che abbiamo trovato dato che non si è potuto agire sul fattore vista, consiste nell'affrontare i vari itinerari con lei alla guida ed un "esperto del territorio" (la sorella nel suo caso) al suo fianco che le mostri da che parte andare e le dia i giusti punti di riferimento per poter ripetere il percorso da sola. Con lo stesso sistema si è pensato che Roberta potrebbe fare delle piccole escursioni fuori città aumentando sempre più le distanze. Con questa richiesta Roberta ha probabilmente voluto affrontare la paura di trovarsi sola in un luogo semi sconosciuto, la tranquillità di poter svolgere delle prove con la sorella le sta dando la sicurezza per espandere i suoi orizzonti stradali. Le guide sono state così stabilite: una guida a settimana di un ora circa.

Roberta intende trovare una soluzione al *trasferimento della carrozzina* sull'automobile. Prima di risolvere questo problema ci siamo domandati in quali situazioni poteva aver bisogno di questa opzione, dal momento che le capita raramente di spostarsi in automobile e aver bisogno di spingere da sola la carrozzina. Constatato che non sono molte le situazioni in cui dovrà usufruirne, resta il fatto che Roberta non vuole precludersi questa possibilità perché in futuro potrebbe tornarle utile, specialmente qualora dovesse cambiare casa e dovesse andare in luoghi a lei accessibili. Il fine dell'intervento è quello di raggiungere questa autonomia, studiando un sistema di caricamento adatto alle sue capacità motorie e di darle un sostegno psicologico, l'ausilio in questo caso è un aiuto che le da sicurezza e consapevolezza che in caso di estrema necessità può comunque far ricorso a questa soluzione.

Dopo svariati tentativi si è giunti ad una conclusione: quella di utilizzare un piccolo pannello di legno, resistente ma al tempo stesso leggero, come rampa per far propriamente rotolare la carrozzina sull'automobile. Vediamo nel dettaglio le sequenze di caricamento: per prima cosa bisogna predisporre la macchina sollevando semplicemente la seduta dei sedili posteriori (l'accesso è dalla portiera posteriore lato guidatore), appoggiare la rampa sul pianale posteriore; poi vanno tolti i poggiatesta che diversamente toccherebbero contro la rampa; chiudere la carrozzina e farla salire con le ruote posteriori, caricando a lato i poggiatesta. Per farla scendere basta tirarla a sé, aprirla e inserire i poggiatesta. Sembra complicato ma nell'eseguirlo ci siamo resi conto che era solo questione di esercizio e di automatizzare ogni singolo gesto. Ho proposto a Roberta altre possibilità come l'utilizzo di un braccio meccanico o sollevare la carrozzina per riporla nel baule, ma la prima opzione non le interessava e la seconda si è subito dimostrata troppo ardua, data la sua incapacità di sollevare la carrozzina da terra. Anche smontandola pezzo per pezzo non è stata in grado di sollevare il telaio, farla avanzare su di un piano inclinato ha invece diminuito il peso da spingere e ha permesso di sfruttare il basso attrito delle ruote durante il rotolamento.

7.6 Mobilità

In questo caso il problema di Roberta riguarda l'incapacità di percorrere lunghi tragitti a piedi con i canadesi senza doversi fermare per delle soste nelle quali recuperare le forze, con il rischio talvolta vissuto di non trovare un posto in cui potersi sedere. Abbiamo voluto trovare una soluzione che le dia la possibilità di camminare senza aggirarsi per la città con la paura di non riuscire a trovare una panchina o una sedia. Tra le richieste fatte da Roberta, inoltre, c'è anche quella di poter andare a fare la spesa da sola al supermercato, attualmente ci va con la sorella, ma il carrello quando è pieno le risulta troppo pesante da spingere, e, se c'è molta gente, rischia anche di cadere per terra. Quindi la soluzione deve tener conto anche di questa necessità, ovvero quella di poter trasportare dei pesi senza far fatica.

La soluzione alla quale siamo arrivati è stata quella di fornire a Roberta uno *scooter elettrico* che le permetta sia di attraversare le vie del centro (il cui transito è vietato alle automobili con motore a scoppio) senza costringerla a lunghe soste alle sedie dei bar, sia di girare tra gli scaffali dei supermercati senza alcuna fatica o timore di essere spinta a terra, o di fare un giro al parco senza doversi fermare alle panchine poste al suo limitare, di andare in banca, in posta in farmacia e di fare tutte le commissioni in genere senza il timore di tornare a casa troppo stanca. Non era l'unica possibilità: se ne è vagliata anche un'altra che consiste nell'utilizzare l'automobile e i mezzi pubblici per gli spostamenti maggiori all'interno della città, ed un deambulatore a quattro ruote leggero per arrivare ai supermercati, negozi, uffici e servizi in genere, ma oltre a sembrarci troppo macchinoso e maggiormente dispendioso di tempi e forze, (Roberta fa fatica a superare con il deambulatore ostacoli anche bassi perché non riesce ad impennarlo e tanto più a farlo salire sull'automobile o sull'autobus).

Va considerato il fatto che la sua patologia ha un andamento cronico progressivo, quindi un ulteriore peggioramento porterebbe probabilmente nel tempo ad un abbandono dell'ausilio in questione, a differenza dello scooter elettrico che acquisterebbe maggior importanza. La scelta è spettata in ultimo a Roberta che fin dal primo momento si è mostrata positivamente attratta dallo scooter. La soluzione ha richiesto due ore di tempo per la scelta e la prova dell'ausilio, l'iter per la sua prescrizione deve essere ancora attivato.

8. Risultati previsti o riscontrati

Dal momento che l'attuazione degli interventi non è ancora stata completata, tengo a sottolineare che la descrizione dei risultati sarà incompleta per quanto riguarda i riscontri, per molti interventi il progetto si è fermato alla fase decisionale. Per altri siamo ancora fermi alla fase valutativa, come nel caso della scala e dell'acquisto dello scooter. Per quanto riguarda la scala le motivazioni stanno nel fatto che al momento non si conosce ancora il costo dell'intero intervento. Va anche considerata la possibilità, di cui recentemente è venuta a conoscenza Roberta: l'apertura del bando per l'assegnazione di appartamenti del comune che toglierebbe definitivamente il problema della scala. La sua domanda è stata presentata e lei è in attesa di una risposta. Ovviamente se dovesse essere accettata vi sarebbero altri aspetti da prendere in considerazione e altre possibilità che ora le sono negate (come l'utilizzo della carrozzina all'interno dell'appartamento).

Per quel che concerne lo scooter Roberta teme che la scarsa velocità raggiunta (il modello da lei provato raggiunge i 9km/h) sia insufficiente alle sue esigenze di raggiungere il centro città in tempi adeguati, le ho allora mostrato un modello più veloce (velocità massima 15km/h) che non è totalmente rimborsabile e ho cercato di farle capire che in ogni caso i tempi per raggiungere il centro non sarebbero superiori a quelli dell'autobus che compie un tragitto più lungo, fa numerose soste alle fermate e non può accedere ai supermercati ai parchi e alle aree lontane dal tragitto percorso.

Ritengo che sia corretto lasciare a Roberta il tempo per ragionare su questi concetti e dato che stiamo andando incontro all'inverno, periodo in cui date le condizioni meteorologiche non è sempre possibile utilizzare lo scooter, valuterà se fare domanda per la prescrizione nella primavera prossima.

8.1 A livello dell'utente

Roberta è rimasta molto soddisfatta per le soluzioni proposte, di queste alcune le erano totalmente sconosciute o non ci aveva mai pensato, mi riferisco agli adattamenti del bagno, della cucina e dello scivolo per la carrozzina che si sono rivelati subito efficaci: le soluzioni per il bagno le hanno regalato una giornata intera alla settimana, se prima era costretta ad impiegare tutta la domenica per fare il bagno adesso in poco più di un'ora fa tutto. Ha potuto così cambiare alcune sue abitudini spostando il giorno del bagno al tardo pomeriggio del sabato, impiegando la domenica in giri con la macchina e altri svaghi.

Di altre soluzioni conosceva l'esistenza e ha per il momento soddisfatto la curiosità di provarle come nel caso dello scooter di cui è rimasta entusiasta per la praticità e la possibilità di andare ovunque, a suo giudizio sostituisce in modo completo le sue gambe anche se deve convincersi pienamente del suo possibile impiego.

La possibilità di consultare internet sta soddisfacendo la sua sete di conoscenza e l'ha resa partecipe di un mondo che la riguarda molto da vicino, su disabili.com legge i forum di persone che vivono le sue stesse difficoltà e si interessa delle iniziative che vengono proposte. Per il momento è solo spettatrice ma il passo per diventare attrice è sicuramente più corto di prima, la sensibilizzazione ha dato sicuramente i suoi primi frutti. Per quanto riguarda la ricerca di ausili attraverso il web si è detta stupita delle tante soluzioni esistenti ai vari problemi, però ritiene ovviamente di non essere all'altezza di occuparsi personalmente delle scelte da fare, ma di preferire la presenza di una persona di riferimento che l'aiuti a trovare soluzioni.

Considerato che non sapeva che fosse attuabile sul suo tipo di scala, la soluzione del montascale le piace ma per le motivazioni sopradescritte è in sospeso.

Le uscite in automobile insieme alla sorella hanno aumentato la sua sicurezza di guida, la conoscenza delle strade e hanno fatto crollare certe resistenze dettate dalla paura che si trascinava da lungo tempo. Prima di questo intervento infatti non permetteva a nessuno di salire in macchina con lei; ora anche la madre ha potuto constatare le buone doti di pilota della figlia e non è detto che un giorno possa accompagnare a fare un giretto anche me. Può sembrare un sistema del tutto empirico, ma se non altro si è rivelato fino ad oggi efficace dato che lo ha già sperimentato positivamente raggiungendo sia il centro di riabilitazione nel quale lavoro che è posto a 5km da casa sua, sia arrivando fino ad un paese posto a 8km dalla città.

8.2 A livello della famiglia

La madre e la sorella previa un iniziale punta di scetticismo hanno poi potuto constatare di persona la bontà delle soluzioni proposte: innanzitutto non gli sembra vero di avere il bagno libero tutta la domenica, vedono positivamente la ricerca di autonomia di Roberta e iniziano a usufruire del suo aiuto, ora la madre può ricevere un passaggio o mandarla per suo conto a fare delle commissioni passando da assistente in assistita, come in un mutuo soccorso che incoraggia entrambe.

8.3 A livello degli operatori

L'operatore dovrebbe essere il più imparziale possibile e non intervenire nelle scelte dell'utente, la via verso l'autonomia è sicuramente lunga, non si può esaurire in un intervento, ma deve proseguire con le scelte di ogni giorno. Detto questo ritengo che il mio intervento sia stato esauriente e abbia risposto alle richieste di Roberta. E' tuttora in corso e non è detto che necessiti di modifiche o completamenti. Sicuramente, rispetto alle mie aspettative ho incontrato difficoltà nella attuazione degli interventi e i risultati sono ancora in parte da riscontrare.

8.4 A livello della comunità

Vista la scarsa vita sociale di Roberta è difficile riscontrare dei risultati a livello della comunità, anche se qualche passo in questo senso è stato fatto: ho già detto come internet le abbia aperto nuove possibilità di confronto con altri, inoltre vederla girare per la città in automobile rende sicuramente la sensazione di una persona che ce l'ha fatta a vincere un suo handicap e sono convinto che più sono le persone che come lei riescono, più riuscirà a cambiare il senso comune sugli ausili e sulla disabilità.

8.5 Metodo con il quale si sono valutati i risultati

Non essendo ancora stati completati gli interventi non si può fare un resoconto complessivo. I risultati si possono valutare con lo strumento IPPA, la cui prima tabella è già stata compilata nel capitolo del contatto iniziale. Si può fare anche un confronto utilizzando la scala Likert per quegli interventi già attuati, valutando la fatica e il tempo impiegato nelle varie azioni della vita quotidiana.

Legenda della scala Likert per l'analisi della fatica e del tempo impiegato a svolgere ogni attività: 1 moltissimo, 2 molto, 3 discreto, 4 moderato, 5 poco, 6 pochissimo, 7 nulla

Cura della persona	Prima dell'intervento	Dopo l'intervento
F. Nutrirsi	5	5
G. Rassetarsi	4	4
H. Lavarsi	1	5
I. Vestirsi dalla vita in su	3	3
J. Vestirsi dalla vita in giù	3	3
F. Igiene perineale	4	4
Controllo sfinterico		
G. Vescica	5	5
H. Alvo	6	6
Mobilità (Trasferimenti)		
I. Letto sedia carrozzina	3	3
J. W.C.	4	4
K. Vasca o doccia	2	5
Locomozione		
L. Cammino, carrozzina	1	1
M. Scale	1	1
Comunicazione		
N. Comprensione	5	5
O. Espressione	5	5
Capacità relazionali/cognitive		

P. Rapporto con gli altri	7	7
Q. Soluzione di problemi	5	6
R. Memoria	7	7
PUNTEGGIO TOTALE	71	79

La differenza non è molta, ma va considerato che i due interventi della locomozione (scale e scooter), nei quali ci si aspetta i maggiori risultati, non sono stati valutati. Alla soluzione dei problemi è stato dato un punto in più perché sia l'utilizzo di internet che l'apprendimento delle strade intorno a Pavia ha dato a Roberta delle capacità nuove di risolvere i problemi.

Solo per il sedile della vasca da bagno è stato inoltre applicato lo strumento PIADS, che è una misura dell'impatto psico-sociale degli ausili (H. Day, J. Jutay, 1996). Lo strumento valuta, attraverso un questionario autocompilato, tre dimensioni psico-sociali: abilità, adattabilità e autostima. Nella tabella sottostante viene riportato il risultato dell'indagine.

Sedile per vasca da bagno	
Items	Punteggio
Competenza	+3
Felicità	+3
Indipendenza	0
Adeguatezza	+3
Confusione	-1
Efficienza	+3
Autostima	0
Produttività	+3
Sicurezza	+3
Frustrazione	-3
Utilità	+3
Fiducia in me stesso	+3
Abilità	+3
Conoscenza	+1
Benessere	+3
Potenzialità	+3
Qualità di vita	+3
Prestazione	+3
Senso di potere	0
Senso di controllo	+3
Impaccio	-3
Disponibilità verso nuove sfide	+3
Capacità di partecipazione	+3
Apertura a nuove esperienze	+3
Adattamento nelle AVQ	+3
Capacità di trarre vantaggio	+3

Punteggio complessivo per abilità: 2,42

Punteggio complessivo per adattabilità: 3

Punteggio complessivo per autostima: 2,25

Punteggio totale: 2,55

L'analisi dei risultati mostra come il sedile da vasca abbia aumentato l'abilità, l'adattabilità e l'autostima di Roberta, nella specifica attività del lavarsi. Va detto però che Roberta ha avuto delle difficoltà di rispondere alle domande riguardanti la dimensione dell'autostima, in quanto non capiva come l'ausilio poteva influire su questa dimensione.

9. Relazione tecnica

9.1 Tempo libero

L'ausilio impiegato è il personal computer dell'azienda, che ne ha concesso l'utilizzo a scopo personale. Era già completo di programma di navigazione ed è stato quindi sufficiente fare il collegamento ad internet.

Tipo di ausilio:	Personal computer
Marchio:	CompaQ
Modello:	2108
Caratteristiche:	Processore AMD Athlon XP 2005, Ram 256 mega, hard disk 30 gigabite, scheda video intergrata fino a 64 megabite, masterizzatore, display 15pollici tft lcd, scheda di rete 10/100, modem integrato.
Descrizione:	Pc portatile.
Produttore:	CompaQ.
Prezzo:	PC 1099 Euro, navigazione 60centesimi di Euro l'ora.
Addestramento:	Utilizzo di Internet explorer e navigazione in rete.
Manutenzione:	A spese della ditta.

9.2 Cura personale

Gli interventi sono due: uno rivolto alla vasca da bagno e l'altro al lavandino. L'installazione del sedile è stata di mia competenza, mentre per il sostegno del doccino, della maniglia e del miscelatore con doccino se ne occuperà un idraulico incaricato da Roberta.

Tipo di ausilio:	Sedile per vasca con schienale.
Marchio:	OSD.
Modello:	2301.
Caratteristiche:	Ha una struttura in acciaio cromato protetta contro gli effetti dell'immersione in acqua, sedile e schienale in moplen.
Misure:	Larghezza 37 cm, profondità 21 cm, altezza 39 cm. Il sedile è adatto a vasche di larghezza 65/70 cm (esterno in alto) e 49/60 (interno in alto); si tratta delle misure standard più diffuse.
Descrizione:	Ha il telaio regolabile in larghezza in modo tale da adattarsi alle sponde della vasca da bagno. Il sedile da vasca è un dispositivo medico di I classe, ed è conforme ai requisiti della deriva 93/42/CEE e D.Lgs. 46/97.
Produttore:	OSD orthosanit diffusion srl.
Distributore:	OSD orthosanit diffusion srl.
Prezzo:	58 Euro.
Sicurezza:	Marchio CE.
Capacità tecniche:	Il sedile é raccomandato per persone fino a 100 kg.
Addestramento:	Eseguito con il fisioterapista durante l'installazione.
Manutenzione:	Asciugare il sedile dopo l'uso.
Fornitura:	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi di sanitari o nel commercio della riabilitazione.
Codice ISO:	09.33.03.CGG
Scheda SIVA:	11849
Tipo di ausilio:	Maniglia da muro
Marchio:	Rehab innovation
Modello:	Easy handle - 12

Caratteristiche:	Superficie rigata per una presa solida e sicura. Materiale termoplastico.
Misure:	Lunghezza 30,5cm, diametro 36mm.
Descrizione:	Facilmente installabile attraverso l'utilizzo di 3 viti per ogni attacco coperte da un anello in plastica per proteggere l'utilizzatore da eventuali urti.
Produttore:	Rehab innovation.
Prezzo:	11,34 Euro
Fornitura:	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nel commercio della riabilitazione.
Codice ISO:	18.18.03.FEJ
Scheda SIVA:	17149
Tipo di ausilio:	Forcello porta doccia.
Marchio:	Idrobric.
Caratteristiche:	Attacco conico per adattarsi a diverse misure.
Descrizione:	Colore cromato.
Produttore:	Idrobric.
Prezzo:	3,38 Euro.
Tipo di ausilio:	tappetino antiscivolo per vasca.
Marchio:	Gedy.
Caratteristiche:	realizzato in gomma.
Misure:	Lunghezza 71cm, larghezza 36,5cm.
Descrizione:	Colore bianco.
Produttore:	Gedy.
Prezzo:	8,42 Euro.
Sicurezza:	Sistema a ventosa.
Tipo di ausilio:	Sedia pieghevole.
Marchio:	IKEA.
Modello:	Nick.
Misure:	Larghezza 46, profondità 44, altezza 77, altezza seduta 44.
Descrizione:	Sedia in plastica e acciaio laccato pieghevole e munita di una pratica maniglia sullo schienale per spostarla e appenderla.
Produttore:	IKEA.
Prezzo:	9 Euro.
Tipo di ausilio:	Specchio.
Marchio:	IKEA.
Modello:	Enger.
Misure:	Larghezza 20, altezza 47.
Descrizione:	Specchio laccato color argento.
Produttore:	IKEA
Prezzo:	3,90 Euro
Tipo di ausilio:	Miscelatore con doccino estraibile.
Marchio:	Paini.
Misure:	Lunghezza della prolunga 1,20m
Produttore:	Paini.
Prezzo:	128,39 Euro.

9.3 Accessibilità

Gli interventi riguardanti l'accessibilità si dividono in accessibilità interna, ed esterna e coinvolgono la cucina e il vano scala.

Tipo di ausilio:	Sedia.
Marchio:	ORTOPEDIA.
Modello:	6022.
Caratteristiche:	Struttura in materiale metallico con sedile e schienale imbottito e rivestito in skay.
Misure:	Larghezza 55 cm, profondità 52 cm, altezza 85 – 100 cm, peso 6,3 kg, altezza seduta 58 – 73 cm.
Descrizione:	Le gambe anteriori si possono regolare in altezza separatamente dalle posteriori agendo così sull'inclinazione del sedile.
Produttore:	ORTOPEDIA.
Distributore:	MEYRA ITALIA srl.
Prezzo:	201,60 Euro
Sicurezza:	Marchio CE.
Codice ISO:	18.09.21.FBJ
Scheda SIVA:	12310
Tipo di ausilio:	Montascale elettrico.
Marchio:	Stannah.
Modello:	Stannah 260.
Caratteristiche:	adatto a percorsi impegnativi come le scale di un condominio con curve più o meno strette, minimo ingombro, installazione senza opere murarie.
Misure:	Ingombro minimo circa 30 cm, massimo circa 70 cm.
Descrizione:	Apparecchio costituito da una poltroncina che si muove in due sensi di marcia grazie ad un motore elettrico su un binario che si articola lungo il percorso delle scale lungo la ringhiera o al muro laterale o al gradino. Il sedile è munito di braccioli anche ribaltabili, cintura di sicurezza e comandi.
Produttore:	Stannah.
Prezzo:	In attesa della perizia del tecnico.
Addestramento:	Necessario per l'utente, va eseguito dai tecnici esperti dell'ausilio.
Sicurezza:	Sensori di sicurezza, avviamento anti-partenze accidentali, fermata automatica a fine percorso e alimentazione a batteria di serie (funziona anche senza corrente), collaudato alla massima portata per un periodo pari a 4 anni. Garanzia 12 mesi sulle parti e sulla manodopera.
Manutenzione:	Consigliata l'assistenza tecnica della ditta per ottenere una garanzia di durata di 10 anni.
Fornitura:	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile presso il produttore e nei negozi di impianti per il superamento delle barriere architettoniche. Soggetto al rimborso previsto dall'art. 9 della L 13/89
Codice ISO:	18.30.09.FHD
Scheda SIVA:	17054

9.4 Trasporti

Di seguito vengono riportati i dispositivi presenti sull'automobile di Roberta, il cui impiego le permette di guidare. Rientrano nella relazione tecnica in quanto con questo intervento si vuole ottimizzarne il loro utilizzo. Segue lo scivolo per la carrozzina.

Tipo di ausilio:	acceleratore elettronico sopra volante.
Marchio:	Handytech.
Modello:	HT-ACC SO.
Caratteristiche:	I 25 mm di scorrimento del cerchio azionano un potenziometro che interagisce con una centralina, munita di microprocessore, e un servomotore collegato meccanicamente al pedale originale o al corpo farfallato del veicolo. L'acceleratore è attivato tramite un interruttore munito di led luminoso che segnala, grazie ad un sistema di lampeggi a frequenze diverse, eventuali anomalie. L'accelerata si annulla automaticamente durante l'operazione di frenata per questioni di sicurezza. Mantiene inalterate le funzioni dell'airbag e le regolazioni del volante.
Descrizione:	Il sistema composto da un acceleratore a cerchio sopra volante di dimensioni ridotte, si integra ottimamente con l'ergonomia del volante. Piacevole al tatto, grazie al rivestimento in pelle nera (optional: rivestimento in diversi colori). Lo scorrimento lineare e la sua leggerezza consentono di percorrere lunghi tragitti senza affaticare il conducente.
Produttore:	Handytech.
Sicurezza:	In caso di anomalia del sistema, codici alfanumerici vengono evidenziati sulla consolle, permettendo all'installatore un pronto intervento. Approvato dal Ministero dei trasporti.
Capacità tecniche:	6 diverse curve di regolazione, per la personalizzazione dell'acceleratore. Programmazione della velocità di risposta del servomotore con 255 step. Corsa del servomotore: regolabile da 24 a 60 mm, quindi adattabile a tutti i pedali acceleratori originali. Il sistema non pregiudica il normale utilizzo del veicolo da parte di un conducente normodotato, disattivando l'interruttore.
Codice ISO:	12.12.04.DGI
Scheda SIVA:	14129
Tipo di ausilio:	leva freno orizzontale.
Marchio:	Handytech.
Modello:	HT-FRO.
Caratteristiche:	Lo staffaggio meccanico ed il punto di rotazione della leva sono contenuti in un carter di protezione. Consigliata l'installazione su veicoli con colonna dello sterzo non regolabile.
Descrizione:	Leva ergonomica, fissata meccanicamente al piantone dello sterzo o al pianale e collegata al pedale del freno tramite un'asta telescopica. Spinta verso l'avanti permette di ottenere una frenata fluida ed efficace.
Produttore:	Handytech.
Sicurezza:	Approvato dal ministero dei trasporti.
Codice ISO:	12.12.04.DGH
Scheda SIVA:	16399
Tipo di ausilio:	Scivolo per carrozzina.
Marchio:	Prodotto artigianale.
Caratteristiche:	Legno multistrato, forato con la presenza di maniglia per sollevarlo.
Misure:	Spessore 1,5cm, lunghezza 1,50m, larghezza 40cm.
Produttore:	Falegname.
Prezzo:	30 Euro
Addestramento:	Necessario e già eseguito con il fisioterapista, tempo 1 ora.

Sicurezza:	Non ci sono marchi di garanzia ma ha più volte sopportato il passaggio della carrozzina.
Manutenzione:	Pulizia e conservazione in luogo asciutto.

9.5 Mobilità

Anche in questo intervento segnaliamo l'ausilio di cui Roberta dispone e quello che abbiamo proposto. Sottolineo che i due ausili non si sovrappongono nell'utilizzo in quanto la carrozzina manuale viene utilizzata in ambienti interni da sola ed esterni accompagnata, lo scooter, invece, è da usare all'esterno da sola.

Tipo di ausilio:	Carrozzina manuale superleggera
Marchio:	Progeo
Modello:	Exelle vario
Caratteristiche:	Telaio pieghevole in lega ad altissima resistenza di alluminio. Schienale imbottito traspirante adattabile, regolabile in altezza. Tubi schienale in titanio. Sistema multiregolazione ruote posteriori ed anteriori parafranghi con supporto in alluminio regolabili. Pedana sdoppiata regolabile in inclinazione.
Misure:	Peso circa 12 kg.
Produttore:	Progeo.
Codice ISO:	12.21.06.DCE
Scheda SIVA:	13997
Tipo di ausilio:	Scooter elettrico.
Marchio:	Pride.
Modello:	Victory 2000 a quattro ruote.
Caratteristiche:	Altezza e postura del sedile regolabili, leva esterna per innescare modalità folle, carica batterie di bordo e di facile accesso, luci frontali incassate nella carrozzeria, interruttori esterni facilmente accessibili, pacchetto completo luci direzionali, cestino anteriore, paraurti anteriore e posteriore, braccio accessori di bordo, specchietto retrovisore di serie.
Misure:	Lunghezza 122 cm, larghezza 61 cm, altezza da terra 11,5 cm, peso senza batterie 53 kg, peso batterie 23 kg, dimensione ruote 9x25 cm.
Descrizione:	Scooter elettrico a quattro ruote con trazione posteriore, colori blu, verde, rosso.
Produttore:	Pride.
Distributore:	Pride.
Prezzo:	4500 Euro.
Sicurezza:	Garanzia 2 anni.
Capacità tecniche:	Portata massima 136 kg, velocità 8 km/h, angolo di sterzata 147 cm, autonomia fino a 40 km.
Manutenzione:	Carica delle batterie pulizia della carrozzeria e di tutte le superfici esterne.
Codice ISO:	12.27.21.DDB

10. Programma operativo per la realizzazione del progetto

Sequenza e tempistica degli interventi

Codice e data dell'intervento proposto	Obiettivo dell'intervento	Soluzione	Tempistica	Soggetti coinvolti	Procedure necessarie
A 18 agosto 2004	Acquisire informazioni sugli ausili	Creazione dell'account presso Virgilio.it	- 20 minuti per la creazione dell'account - 5 minuti per l'installazione - 3h di navigazione	- Operatore - Datore di lavoro per l'autorizzazione all'utilizzo personale del pc	Creazione Installazione Addestramento
B 18-19 agosto 2004	Igiene personale Vasca	Installazione di un sedile	- 1h per la scelta del sedile adeguato - 1h per l'installazione e la prova	- Operatore - Roberta	Prova Scelta Acquisto Installazione Addestramento
B 19 agosto 2004	Igiene personale Vasca	Installazione di un tappetino antiscivolo	- 5 minuti per l'installazione	- Operatore - Roberta	Scelta Acquisto Installazione
B 19 agosto 2004	Igiene personale Vasca	Installazione maniglia a muro	- 10 minuti per l'installazione	- Operatore - Roberta - Idraulico	Scelta Acquisto Installazione
B 19 agosto 2004	Igiene personale Lavandino	Installazione sostegno doccia	- 5 minuti per l'installazione	- Operatore - Roberta - Idraulico	Scelta Acquisto Installazione
B 19 agosto 2004	Igiene personale Lavandino	Utilizzo di una sedia pieghevole, doccia e specchio basso	- 1 ora per l'installazione	- Operatore - Roberta - Idraulico	Scelta Acquisto
C 19 agosto 2004	Accessibilità lavello e fornelli	Utilizzo di una sedia alta con sedile inclinato	Intervento ancora da attuare	- Operatore - Roberta	Scelta Acquisto
D 19 agosto 2004	Trasporti Conoscenza delle strade	Addestramento alla conoscenza del territorio circostante alla città	Guide settimanali di 1 ora ciascuna	- Roberta - Sorella	Memorizzazione delle strade da percorrere
E 30 agosto 2004	Trasporti Trasferimento carrozzina	Scivolo per carrozzina	1 ora per l'addestramento	- Operatore - Roberta - Artigiano	Ideazione Realizzazione Addestramento
F 10 settembre 2004	Mobilità esterna	Scooter elettrico	- 2 ore per la prova	- Operatore - Roberta - Medico prescrittore - Tecnico ortopedico	Prova Scelta Prescrizione Autorizzazione Fornitura Collaudo
G 13 settembre 2004	Accessibilità esterna	Montascale a sedile	In attesa del consulente per la perizia	- Operatore - Roberta - comune - tecnico	Richiesta al comune Uscita del tecnico per la perizia

11. Piano economico

Il piano economico è analizzato con lo strumento SCAI (Andrich e Moi, 1998)

Codice	Obiettivo dell'intervento	Soluzione prevista	Alternative scartate	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica
A	acquisire informazioni sugli ausili	Creazione collegamento a internet	Nessuna	1	59	120
B	Igiene personale Vasca	Installazione di un sedile	Ristrutturazione del bagno	1	59	120
B	Igiene personale Vasca	Installazione di un tappetino antiscivolo	Ristrutturazione del bagno	1	59	120
B	Igiene personale Vasca	Installazione maniglia a muro	Ristrutturazione del bagno	-	-	120
B	Igiene personale Vasca	Installazione sostegno doccia	Ristrutturazione del bagno	-	-	120
B	Igiene personale Lavandino	Utilizzo di una sedia pieghevole, doccia e specchio basso	Ristrutturazione del bagno	-	-	120
C	Accessibilità lavello e fornelli	Utilizzo di una sedia alta con sedile inclinato	Acquisto cucina accessibile	-	-	120
D	Trasporti Conoscenza delle strade	Addestramento alla conoscenza del territorio circostante alla città	aiuto dei familiari e mezzi pubblici	1	59	60
D	Trasporti Trasferimento Carrozzina	Scivolo per carrozzina	Nessuna	2	58	120
F	Mobilità esterna	Scooter elettrico	Nessuna	-	-	120
G	Accessibilità esterna	Montascale a sedile	Nessuna	-	-	120

Programma di Roberta	A. 2004					A. 2005	A. 2006	A. 2007	A. 2008	A. 2009
	A	S	O	N	D					Fine luglio
acquisire info su ausili										
Accessibilità vasca da bagno										
Accessibilità lavandino										
Accessibilità lavello										
Add. Con. Territorio										
Scivolo carrozzina										
Scooter										
Montascale										

Orizzonte temporale

Intervento A: acquisire informazioni sugli ausili (Creazione collegamento a internet)

Attuato nel mese: 1 Durata clinica mesi: 59	Situazione di riferimento	Soluzione scelta
Tecnologia	-	-
Addestramento all'uso	-	3h x 20€
Costi tecnici di esercizio	-	1€x5h/settx52sett. = 250€
Assistenza livello: Frequenza: Durata:	-	-

La situazione di riferimento non ha spese dal momento che questo intervento è una scelta nuova che Roberta ha fatto. Il costo del PC non viene inserito perché già in possesso di Roberta, di proprietà della ditta e utilizzato a scopo professionale.

Intervento B: igiene personale vasca da bagno (sedile, tappetino antiscivolo, maniglia a muro, sostegno doccia).

Attuato nel mese: 1 Durata clinica mesi: 59	Soluzione scelta	Soluzione scartata	Aiutanti
Tecnologia	81,14€	10.000€	-
Addestramento all'uso	1h x 20€	-	-
Costi tecnici di esercizio	4€	500€	-
Assistenza livello: Frequenza: Durata:	-	-	A 5hx12mesi = 60h/a 60hx13€= 780€

Intervento B: igiene personale al lavandino (sedia pieghevole, doccia e specchio)

Attuato nel mese: Durata clinica mesi:	Soluzione scelta	Soluzione scartata	Aiutanti
Tecnologia	141,29€	10.000€	-
Addestramento all'uso	-	-	-
Costi tecnici di esercizio	7€	500€	-
Assistenza livello: Frequenza: Durata:	C 1hx1volta = 1h 1hx20€= 20€	-	A 3hx12mesi = 36h/a 36hx13€= 468€

Intervento C: accessibilità lavello e fornelli (sedia alta con sedile inclinato)

Attuato nel mese: Durata clinica mesi:	Situazione di riferimento	Soluzione scelta	Soluzione scartata
Tecnologia	-	201,60€	15000€
Addestramento all'uso	-	-	-
Costi tecnici di esercizio	-	10€	750€
Assistenza livello: Frequenza: Durata:	A 45hx12mesi =540h/a 540hx13€= 7020€	-	-

Intervento D: trasporti (Addestramento alla conoscenza del territorio circostante alla città)

Attuato nel mese: 1 Durata clinica mesi: 59	Situazione di riferimento	Soluzione scelta
Tecnologia	-	-
Addestramento all'uso	-	-
Costi tecnici di esercizio	-	130€

Assistenza livello:	A	A
Frequenza:	40x12mesi = 480h/a	5hx12mesi = 60h
Durata:	480hx13 = 6240€	60hx13€= 780€

Intervento E: trasporti (Scivolo per carrozzina)

Attuato nel mese: 2 Durata clinica mesi: 58	Situazione di riferimento	Soluzione scelta
Tecnologia	-	30€
Addestramento all'uso	-	1hx20€= 20€
Costi tecnici di esercizio	-	2,5€
Assistenza livello:	A	-
Frequenza:	5hx12mesi = 60h/a	
Durata:	60hx13€= 780€	

Intervento F: mobilità esterna (Scooter elettrico)

Attuato nel mese: Durata clinica mesi:	Situazione di riferimento	Soluzione scelta
Tecnologia	-	4500€
Addestramento all'uso	-	5hx20€= 100€
Costi tecnici di esercizio	-	150€
Assistenza livello:	A	-
Frequenza:	40hx12mesi= 480h/a	
Durata:	480hx13 = 6240€	

I costi di esercizio della scelta riguardano la corrente per ricaricare lo scooter e l'usura del tempo.

Intervento G: accessibilità esterna (montascale)

Attuato nel mese: Durata clinica mesi:	Aiutanti	Soluzione scelta
Tecnologia	-	€
Addestramento all'uso	-	€
Costi tecnici di esercizio	-	€
Assistenza livello:	A	-
Frequenza:	40hx12mesi= 480h/a	
Durata:	480hx13 = 6240€	

Non sono ancora disponibili i costi dell'intervento dal momento che non è ancora stata fatta la perizia del tecnico. Come per altri interventi vengono segnalati i costi di assistenza per compiere le scale in tempi pari a quello dell'intervento. Si ricorda che Roberta ha comunque sempre svolto queste azioni da sola ma in tempi elevati e con notevole fatica.

Soluzione scelta A: installazione internet

Durata clinica mesi	Durata tecnica mesi	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno1	Investimento				
	Esercizio	250€	250€		
	Servizi				
	assistenza	60€	60€		
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	250€	250€		
	Servizi				
	assistenza				
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	250€	250€		
	Servizi				
	assistenza				
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	250€	250€		
	Servizi				
	assistenza				
Anno5	Investimento				
	Esercizio	250€	250€		
	Servizi				
	assistenza				
Valore residuo					
Tot Euro		1310€	1310€		

Le spese di esercizio consistono nell'utilizzo della corrente elettrica e del telefono.

Soluzione scelta B: sedile, maniglia, tappetino e sostegno doccia

Durata clinica 59m	Durata tecnica 120m	Costo sociale	Spesa utente	Alternativa	Non intervento
Anno1	Investimento	81,14€	81,14€	5000€	
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza	20€	20€		780€
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	4€	4€	250€	
	Servizi				
	assistenza				780€
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	4€	4€	250€	
	Servizi				
	assistenza				780€
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	4€	4€	250€	
	Servizi				
	assistenza				780€
Anno5	Investimento				
	Esercizio	4€	4€	250€	
	Servizi				
	assistenza				780€
Valore residuo		-40€		-2500€	
Tot Euro		77,14€	117,14€	4500€	3900€

Per le spese di esercizio si è considerata l'usura dei materiali calcolata con un consumo annuo del 5%.

Soluzione scelta B: sedia, specchio e doccia.

Durata clinica mesi 57	Durata tecnica mesi 120	Costo sociale	Spesa utente	Alternativa	Non intervento
Anno1	Investimento	141,29€	141,29€	5000€	
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza	20€	20€		468€
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	7€	7€	250€	
	Servizi				
	assistenza				468€
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	7€	7€	250€	
	Servizi				
	assistenza				468€
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	7€	7€	250€	
	Servizi				
	assistenza				468€
Anno5	Investimento				
	Esercizio	7€	7€	250€	
	Servizi				
	assistenza				468€
Valore residuo		-70€		-2500€	
Tot Euro		119,29€	189,29€	4500€	2340€

In entrambi gli interventi riguardanti il bagno si è voluto inserire come "non intervento" l'assistenza di cui Roberta avrebbe bisogno per svolgere le stesse azioni nello stesso tempo. Va ricordato che lei preferiva comunque svolgere tutto da sola con enorme dispendio di tempo ed energia. La soluzione alternativa consiste nel ristrutturare il bagno, i cui costi sono stati indicativamente distribuiti su entrambi gli interventi.

Soluzione scelta C: sedile.

Durata clinica mesi	Durata tecnica mesi	Costo sociale	Spesa utente	Non intervento	Alternativa
Anno1	Investimento	201,60	201,60		15000€
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza			7020€	
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	10€	10€		750€
	Servizi				
	assistenza			7020€	
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	10€	10€		750€
	Servizi				
	assistenza			7020€	
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	10€	10€		750€
	Servizi				
	assistenza			7020€	
Anno5	Investimento				
	Esercizio	10€	10€		750€
	Servizi				
	assistenza			7020€	
Valore residuo		-100€			-7500€
Tot Euro		141,60€	241,60€	35100	10500€

Nell'intervento per la cucina si è voluto mettere anche la soluzione alternativa per sottolineare che, benché sia costosa, rimane comunque meno dispendiosa del non intervento. Tutte le assistenze non sono state maggiorate del costo di viaggio perché effettuate dai familiari di Roberta che vivono con lei.

Soluzione scelta D: Addestramento alla conoscenza del territorio circostante alla città.

Durata clinica mesi	Durata tecnica mesi	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno1	Investimento				
	Esercizio	130€	130€		
	Servizi				
	assistenza	780€	780€		6240€
Anno 2	Investimento				
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno 3	Investimento				
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno 4	Investimento				
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno5	Investimento				
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza				6240€
Valore residuo					
Tot Euro		920€	920€		31200€

Nel non intervento sono indicati i costi che sono sostenuti ogni volta che un familiare (la sorella) deve accompagnare Roberta in macchina da qualche parte.

Soluzione scelta E: Scivolo per carrozzina.

Durata clinica mesi	Durata tecnica mesi	Costo sociale	Spesa utente	Non intervento	Spesa SSN
Anno1	Investimento	30€	30€	780€	
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza	20€	20€		
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	1.5€	1.5€	780€	
	Servizi				
	assistenza				
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	1.5€	1.5€	780€	
	Servizi				
	assistenza				
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	1.5€	1.5€	780€	
	Servizi				
	assistenza				
Anno5	Investimento				
	Esercizio	1.5€	1.5€	780€	
	Servizi				

	assistenza				
Valore residuo		-15€			
Tot Euro		41€	56€	3900€	

Soluzione scelta F: scooter

Durata clinica mesi	Durata tecnica mesi	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno1	Investimento	4500€		4500€	
	Esercizio				
	Servizi				
	assistenza	100€	100€		6240€
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	150€	150€		
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	150€	150€		
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	150€	150€		
	Servizi				
	assistenza				6240€
Anno5	Investimento				
	Esercizio	150€	150€		
	Servizi				
	assistenza				6240€
Valore residuo		-2250€			
Tot Euro		2950€	700€	4500€	31200€

Nel piano economico dello scooter si è tenuto conto che questo venga prescritto dall'asl e non comperato direttamente da Roberta.

Riassunto generale del costo di tutti gli interventi:

Soluzione scelta	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Spesa non intervento	Spesa alternativa
A Internet	1310€	1310€	-	-	-
B1 Bagno	77,14€	117,14€	-	3900€	4500€
B2 Bagno	119,29€	189,29€	-	2340€	4500€
C Sedile	141,69€	241,60€	-	35100€	10500€
D Con. Terr.	920€	920€	-	31200€	-
E Scivolo	41€	56€	-	3900€	-
F Scooter	2950€	700€	4500€	31200€	-
Totale	5559,12€	3534,03€	4500€	107640€	19500€

Dalla tabella è stato escluso l'intervento delle scale in quanto non si conoscono i costi. Quasi tutti gli interventi sono a spese di Roberta, ma le spese sono molto più basse del non intervento. Le spese alternative indicano delle soluzioni più costose dal momento che vanno a modificare con più incisività l'ambiente domestico di Roberta.

12. Metodologia della proposta

Modalità con cui si è affrontato il rapporto con l'utente

Come già accennato nel capitolo delle premesse teoriche, nel centro di riabilitazione nel quale lavoro non ci sono direttive ufficiali da seguire in caso di richieste di valutazione ausili. Quindi le fasi di accoglienza, consulenza, prescrizione, verifica ed eventuale informazione e formazione non sono definite come tali, ma tutto dipende interamente dalle personali scelte dell'operatore.

Per questi motivi, prima di cimentarmi con l'utente, ho deciso di prepararmi affidandomi alle linee guida del SIVA ben espresse nel manuale "Consigliare gli ausili", alle regole del buon senso che, se supportate da una buona preparazione, sono molto utili e ad internet che come banca dati fornisce una quantità enorme di informazioni utili ad arricchire le proprie conoscenze. Questo processo preparatorio è durato mesi e giustifica in fondo anche l'attesa per la preparazione dell'elaborato. A mio avviso la fase preparatoria è cruciale per il buon esito di una valutazione perché mette l'operatore nelle reali condizioni di ben operare.

Nel momento in cui ho capito che il mio colloquio con Roberta assumeva le caratteristiche di una consulenza, di fatto è avvenuta la presa in carico dell'utente, con l'accettazione da parte di entrambi di svolgere un processo valutativo ed eventualmente decisionale-attuativo utile a chiarire lo stato delle cose e a porvi rimedio. C'è stata quindi un'enunciazione dei problemi, di questi alcuni hanno richiesto la valutazione di un ausilio mentre altri un suggerimento e l'elaborazione di un percorso.

In seguito ho studiato ed individuato con Roberta delle possibili soluzioni ai suoi problemi, abbiamo svolto prove per dissipare alcuni dubbi e siamo giunti a prendere delle decisioni laddove lei era intenta a procedere, mentre ci siamo fermati dove le possibilità economiche e la incapacità di affrontare tali problemi lo ha imposto.

E' seguito l'acquisto degli ausili, l'addestramento all'uso e l'avvio dei percorsi per quei processi non strettamente legati agli ausili.

Manca una verifica perché è intercorso troppo poco tempo dall'acquisizione al momento utile per un follow-up.

Riflessione su come tale modalità possa influire o meno sull'efficacia e sull'utilità del progetto

A livello teorico mi sembra che questa metodologia sia efficace, nella pratica invece compare una componente umana che lascia lo spazio ad errori e mal interpretazioni che solo l'esperienza può dissipare. Credo che, soprattutto le prime volte, risulti difficile capire ed essere pienamente consci di ciò che si sta svolgendo ovvero essere attori consapevoli del proprio ruolo. E' proprio per questo che conviene seguire delle linee guida, per non perdere di vista lo scopo che si vuol perseguire e rendere meno difficoltoso lo sviluppo del progetto.

13. Bibliografia

- Andrich R: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Prato: Convegno sugli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione, 2002.
- Andrich R: *Consigliare gli ausili, organizzazione e metodologia di lavoro dei centri informazioni ausili*. Milano, Pro Juventute, 1996.
- Andrich R, Besio S: *Educazione all'autonomia: la metodologia EUSTAT*. Roma, Atti 37° Cong.Naz.Simfer, 2001.
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano, Pro Juventute, 1998.
- Andrich R: *Corso breve di formazione allo strumento PIADS*. Milano: Portale SIVA, 2002.
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia, linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999.
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea DGXIII, 1999.
- Eats consortium: *Manuale IPPA*. Milano: Portale SIVA, 1999 (in fase di validazione).
- Ferrari A: *Problemi manifesti e problemi nascosti*. Gorn. Ital. Med. Riab. 1998.
- Likert R: *A Technique for the Measurement of Attitudes*. Archives of Psychology 140 (1932)
- Montrucchio L: *E ora che sono rimasto solo?!* Tesi Corso di Perfezionamento Tecnologie per l'autonomia (Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica) a.a. 2000-2001.
- Noto V et al: *Il libro di Enea, manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. UTET, 2003.
- Petrarca F: *Rerum vulgarium fragmenta..* 1374.
- Pontiggia G: *Nati due volte*. Milano, editrice Mondadori, 2000.
- The Research Foundation of State University of New York: *Functional independence measure*. (Copyright 1992).

Ringraziamenti

Desidero ringraziare tutti i docenti del corso del S.I.V.A. "tecnologie per l'autonomia delle persone disabili" per le preziose nozioni fornite, i colleghi che sostituendomi mi hanno dato la possibilità di essere presente alle lezioni, il mio primario che ha acconsentito alla mia partecipazione e infine Ester che mi ha incoraggiato a iscrivermi a questo corso, mi ha aiutato nella revisione del progetto e in molto altro... a dire il vero.