



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Roma



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

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

Il ruolo degli ausili in determinate patologie rare: il caso del Morbo di Hansen

CANDIDATO: Guerrino Fabbri.

Tipo di elaborato: Unità Didattica

Abstract. *Il motivo della scelta di questo argomento risale al mio viaggio in Africa tra settembre e ottobre 2005, quando ho trascorso un periodo di volontariato presso una comunità per disabili aperta a Ndola (Zambia) dall'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII. Al mio ritorno mi sono confrontato con un'amica che era stata a Fatimanagar (India) presso un lebbrosario e da qui sono nate diverse iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione che ancora proseguono. Il primo intento di questa mia unità didattica è quello di descrivere la lebbra nelle sue caratteristiche principali, dalla sua incubazione alla sua possibile guarigione. Successivamente parlerò del necessario utilizzo di un certo gruppo di ausili per risolvere i problemi causati da tale patologia, descrivendone le caratteristiche tecniche. Infine passerò alla presentazione delle probabili criticità che un lebbrosario dovrà affrontare per assumere la funzione di centro di fornitura di ausili per i propri pazienti, descrivendo anche un caso di studio concreto: il lebbrosario di Fatimanagar. Lo scenario da me ipotizzato avrà tuttavia natura puramente teorica, essendo logicamente necessario un confronto con gli operatori del luogo per la realizzazione di un progetto completo.*

Target. *La presente unità didattica è rivolta a tutte le persone che, pur con diverse mansioni, si occupano di ausili, con l'intento di allargare il nostro punto di vista, spesso limitato a "...un'umanità prevalentemente bianca-maschia-ricca-sazia" (Frabboni, 2006).*

Obiettivi didattici. *Al termine di questa lezione gli allievi dovranno avere acquisito una buona conoscenza della lebbra e degli ausili necessari al raggiungimento di una buona qualità di vita delle persone che hanno subito danni a causa di questa patologia. Agli allievi sarà offerta la possibilità e lo stimolo ad allargare il nostro normale punto di vista, comunemente legato al mondo occidentale, per ragionare su problemi che non riguardano così da vicino le nostre vite, ma che dovrebbero parimenti interessare ognuno di noi.*

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

**Prof. Carlo Bertolini
Ing. Renzo Andrich**

1. Premessa

La lebbra, definita anche morbo di Hansen, è una malattia cronica infettiva, causata dal batterio *Mycobacterium leprae* o bacillo di Hansen (BH), che colpisce la pelle e i nervi periferici in modo progressivo e permanente. Tale bacillo fu scoperto da Gerhard Hansen nel 1868: esso si moltiplica molto lentamente e preferibilmente nelle parti fredde del corpo, cioè la pelle, le orecchie, le vie respiratorie superiori, la camera anteriore dell'occhio, i nervi periferici e i testicoli. È difficile stabilire con precisione sia il livello di contagiosità del BH, sia le modalità esatte di trasmissione, anche se è sicuro il contagio per contatto prolungato con persone affette da lebbra, poiché i bacilli vengono emessi dalle mucose delle vie respiratorie superiori. È importante sottolineare che tale trasmissione avviene quasi esclusivamente se i pazienti bacilliferi non sono trattati con la dovuta cura: già dopo la prima dose di rifampicina o altri medicinali adeguati, infatti, la possibilità di contagio è ridotta del 99,99%. Da qui la necessità di diagnosticare il prima possibile la presenza del BH in una persona, sia per la sua guarigione, sia per prevenire la diffusione della lebbra.

Il periodo di incubazione del bacillo di Hansen è mediamente di 5 anni, ma può variare da pochi mesi a 10 anni. Molto varie sono anche le manifestazioni cliniche, a causa della diversa risposta del sistema immunitario delle singole persone. Un adeguato trattamento fornito nei primi stadi dell'incubazione, comunque, può portare anche a una completa guarigione e prevenire le disabilità. Non essendo sufficiente la mono-terapia, si utilizza l'associazione di almeno due farmaci, trattati per la maggior parte in regime ambulatoriale. Quando la malattia è invece già in uno stadio avanzato, per evitare deformità maggiori può essere necessario intervenire chirurgicamente, tramite l'amputazione delle parti più colpite. Per gli arti inferiori, per esempio, si pratica spesso l'asportazione delle falangi del piede. Oltre alle amputazioni, altre conseguenze della lebbra sono: anestesia e paralisi delle strutture innervate dai rami danneggiati, deformità, cecità e insufficienza renale cronica.

Fortunatamente tale morbo, uno dei più antichi, temuti ed invalidanti, è stato ormai sconfitto in molte aree, come è stato affermato nel maggio 2006 al global forum del WHO a Ginevra: in tale data ben 116 Nazioni endemiche su 122 avevano eliminato il problema della lebbra. Inoltre dal 1985 la presenza del morbo di Hansen è stata ridotta a livello mondiale di più del 90% e più di 14,5 milioni di persone sono state curate. La strategia adottata per ottenere tali risultati si è basata sulla combinazione di due azioni: facilitare la possibilità di diagnosi tramite l'integrazione nel servizio di pubblica assistenza del controllo della presenza del *Mycobacterium leprae*: identificare la presenza del BH in tempo può prevenire la degenerazione della malattia e le disabilità permanenti, oltre a ridurre i rischi di trasmissione; fornire adeguati medicinali senza richiesta di denaro.

Dal 1995 il WHO ha infatti provveduto alla cura dei pazienti affetti da lebbra a livello mondiale. Nonostante gli ottimi risultati ottenuti, però, la lebbra continua ad essere presente in diversi Paesi dell'Africa, dell'America Latina e dell'Asia, tra cui l'India (WHO, 2006).

Da ciò nasce la necessità di un impegno non solo sul lato medico, ma anche nella ricerca delle soluzioni migliori per portare le persone danneggiate da tale patologia ad un buon livello di vita autonoma. Pur essendo infatti le zone più povere della Terra a dover affrontare questa malattia, ciò non significa che, pur con le immaginabili difficoltà, non si possa parlare di fornitura di ausili.

2. Gli ausili

Prima di iniziare a parlare degli ausili utili a risolvere i problemi legati alla lebbra nelle zone in cui questa è ancora endemica, occorre una precisazione riguardo ai Paesi sviluppati. In tali territori questa patologia può essere ritenuta ormai debellata, grazie a tanti fattori, tra cui la maggiore ricchezza, la migliore qualità di vita, le corrette abitudini alimentari e igieniche, la presenza di ospedali e medici in quantità molto più elevata, la tempestività nelle cure... In tal modo è altamente improbabile che si possa parlare di lebbra nel nostro mondo occidentale. Nel momento in cui però si verificasse un caso simile, la rapidità nel diagnosticare la malattia sarebbe l'arma migliore per sconfiggerla senza lasciare alcun danno nel paziente. Come detto in precedenza, infatti, un adeguato trattamento fornito nei primi stadi dell'incubazione può portare anche a una completa guarigione e prevenire le disabilità. Potrà succedere tuttavia di trovarci di fronte a mutilati, come nel caso di persone arrivate in un Paese sviluppato per cercare cure migliori rispetto a quelle ricevute nel

proprio territorio. In tal caso queste persone necessiteranno di ausili simili a quelli degli amputati per altra causa, ponendo comunque attenzione alle condizioni generali del paziente, spesso aggravate da danni neurologici estesi con perdita di forza e difficoltà di movimento prolungato.

Nel resto del mio elaborato farò quindi riferimento unicamente ai Paesi in via di sviluppo, cercando di mostrare le problematiche dovute alla correlazione della malattia con i limiti del territorio, come per esempio l'assenza di strade asfaltate, la mancanza di luce elettrica, la ridotta dimensione delle case e la scarsità di mezzi economici.

Logicamente noi parleremo qui soltanto di una particolare classe di ausili, cioè quelli per la mobilità personale, essendo questa la problematica maggiore, quella a cui necessariamente bisogna porre rimedio. Per quanto riguarda le altre classi, gli ausili per la comunicazione e quelli cognitivi agiscono su abilità non danneggiate dalla lebbra, mentre quelli per le attività di tempo libero verranno trascurati per un motivo soprattutto economico: nelle zone più povere della Terra le condizioni di vita tolgono spesso anche il minimo interesse alle attività di tempo libero e la mancanza di denaro impone di non spendere soldi per oggetti che non siano indispensabili, come si può capire osservando i bambini che giocano a calcio con palloni fatti con stracci. Inoltre non verranno presi in considerazione nemmeno gli ausili per la cura del corpo e della casa: spesso non esistono veri e propri bagni e per lavarsi si usa l'acqua raccolta in un secchio, per cui diventa difficile l'autonomia in caso di lesioni gravi; non esistono nemmeno vere cucine e non vengono utilizzate le posate per mangiare. Infine, per quanto riguarda gli arredi e gli adattamenti della casa, essendo le abitazioni molto piccole e di terracotta, sono impensabili sia sistemi di controllo d'ambiente sia ausili che facilitino l'accesso e il movimento all'interno, come potrebbero essere maniglie o sollevatori mobili.

Tornando a parlare degli ausili per la mobilità personale, è doveroso fare un'osservazione preliminare: la scelta degli ausili da consegnare alle persone dovrà essere fatta tenendo bene in considerazione il territorio in questione, sia dal punto di vista fisico, sia economico. Operare in una zona monsonica come l'India, per esempio, ci porta già a fare considerazioni specifiche sui materiali più resistenti alle piogge e allo stesso tempo abbastanza economici e reperibili, primo fra tutti l'alluminio. Altro problema sarà la presenza di strade non asfaltate, per cui bisognerà cercare ausili con ruote allargate e con delle buone basi d'appoggio, in modo da garantire stabilità e sicurezza.

Considerando una zona con caratteristiche tipiche dei Paesi in via di sviluppo, cioè un territorio fatto di sentieri sabbiosi, capanne, carenza di acqua e luce elettrica, scarsa conoscenza delle elementari norme igieniche e assenza di mezzi di trasporto, proporrei il seguente parco ausili, riportando come esempio anche un modello di ausilio "occidentale" con caratteristiche simili, nell'ipotesi che, in assenza di una produzione locale, quello potrebbe essere l'ausilio adatto ad essere importato.

AUSILIO	CARATTERISTICHE TECNICHE	MODELLO OCCIDENTALE CON RELATIVO PREZZO
Bastone semplice	L'asta deve essere in alluminio e l'impugnatura con la forma a T per garantire una presa ottimale (impugnatura DERBY). È necessaria la possibilità di un utilizzo sia destro che sinistro e di una buona regolazione in altezza. È indispensabile anche una buona base d'appoggio.	Bastone disabili con impugnatura DERBY, marchio OSD, codice prodotto: OSD-8700 (peso 248g; altezza regolabile da 75cm a 97cm; portata massima: 100kg; diametro del tubo: 22mm; costruito in alluminio anodizzato; prezzo IVA inclusa: €18).
Stampella con appoggio antibrachiale	L'asta deve essere in alluminio e l'impugnatura deve avere un buon grip anatomico, con appoggio antibrachiale. È necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Stampella con appoggio antibrachiale, marchio Invacare, codice prodotto: Basik P227S (tubo in alluminio; regolabile in altezza da 70cm a 103cm; prezzo IVA inclusa: €20,8 al paio).
Gruccia con appoggio sottoascellare	L'asta deve essere possibilmente in alluminio con impugnatura e sottoascellare in gomma naturale morbida. È necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Gruccia con appoggio sottoascellare, marchio OSD, codice prodotto: OSD-RPM-86002 (realizzata in lega leggera con impugnatura e sottoascellare in gomma naturale morbida; doppia regolazione in altezza; indicata per persone con altezza compresa tra 132 e 178cm; imbottitura estraibile; regolabile in altezza da 115cm a 133cm; portata massima: 120kg; prezzo IVA inclusa: €45).

Stampella per bambini	L'asta deve essere in alluminio e l'impugnatura deve avere un buon grip anatomico, con appoggio antibrachiale. È necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Stampella canadese per bambino, marchio Invacare, codice prodotto: Advantik P2831 oppure P2832 (asta in alluminio anodizzato; peso: 400g; portata massima: 100kg; regolabile in altezza da 51cm a 74cm; dotata di puntale antiscivolo; prezzo IVA inclusa: €19,92 al paio).
Tripode	L'asta deve essere in alluminio, la base deve essere appesantita in acciaio per garantire una maggiore stabilità e l'impugnatura deve avere un buon grip anatomico. È necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Tripode con base in acciaio, marchio OSD, codice prodotto: OSD-RPM-70035 (realizzato in alluminio con base appesantita in acciaio per una maggiore stabilità; impugnatura a maniglia per un utilizzo sia destro che sinistro; altezza regolabile da 75cm a 95cm; superficie d'appoggio: 25cm x 21cm; prezzo IVA inclusa: €39, cioè €30 più €9 per la spedizione).
Quadripode	L'asta deve essere in alluminio, la base deve essere appesantita in acciaio per garantire una maggiore stabilità e l'impugnatura deve avere un buon grip anatomico. È necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Quadripode disabili a base larga, marchio OSD, codice prodotto: OSD-RPM-70030 (realizzato in alluminio con base appesantita in acciaio per una maggiore stabilità; impugnatura DERBY per un utilizzo sia destro che sinistro; altezza regolabile da 74cm a 94cm; superficie d'appoggio: 25cm x 25cm; peso: 1kg; prezzo IVA inclusa: €30).
Deambulatore fisso	Deambulatore fisso; il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Deambulatore fisso, marchio Invacare, codice prodotto: Maestria P408 (realizzato in alluminio; pieghevole; altezza regolabile da 78.5cm a 88.5cm; larghezza: 58cm; profondità: 44cm; prezzo IVA inclusa: €7,6).
Deambulatore articolato	Deambulatore articolato atto a seguire meccanicamente il passo del paziente; il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Deambulatore articolato atto a seguire meccanicamente il passo del paziente, marchio Invacare, codice prodotto: Aventura P402 (realizzato in alluminio; pieghevole; altezza regolabile da 80cm a 90cm; larghezza: 48cm; profondità: 44cm; prezzo IVA inclusa: €78).
Deambulatore con due ruote e due puntali	Deambulatore con due ruote anteriormente e due puntali posteriormente; il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Rollator pieghevole con due ruote e due puntali di appoggio al terreno, marchio Invacare, codice prodotto: Actio P550E (dotato di sedile; pieghevole; altezza regolabile da 83cm a 96cm; larghezza: 61.5cm; profondità: 63cm; impugnature anatomiche regolabili in altezza ed inclinazione; prezzo IVA inclusa: €3,2).
Deambulatore con ruote anteriori girevoli e posteriori fisse	Il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza. Il deambulatore deve essere fornito di ruote anteriori girevoli e posteriori fisse. Deve essere prevista anche la fornitura di un cestino portaoggetti e di un sedile per il riposo.	Rollator con quattro ruote, freno e sedile, marchio Invacare, codice prodotto: Spatio P452E/2 (doppio sistema di frenatura: freno azionabile a mano e sistema di bloccaggio per sosta; impugnature regolabili in altezza e inclinazione; completo di sedile, cestino e vassoio; altezza regolabile da 79cm a 98.5cm; prezzo IVA inclusa: €135,2).
Deambulatore fisso per bambini	Deambulatore fisso; il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Deambulatore pieghevole bambini Moretti, codice prodotto: RP731 (costruito in alluminio anodizzato; pieghevole; regolabile in altezza ogni 2.5cm da 50cm a 60cm; manopole imbottite; puntali in gomma antiscivolo; prezzo IVA inclusa: €75).
Deambulatore con ruote per bambini	Deambulatore con ruote; il materiale deve essere di lega leggera ed è necessaria la possibilità di una buona regolazione in altezza.	Deambulatore pieghevole bambini con ruote Moretti, codice prodotto: RP736 (costruito in alluminio anodizzato; pieghevole; regolabile in altezza ogni 2.5cm da 41cm a 60cm; ruote frontali; impugnature regolabili in altezza con incremento massimo 12cm; manopole imbottite; puntali in gomma antiscivolo; prezzo IVA inclusa: €31, cioè €22 più €9 per la spedizione).
Carrozzina pieghevole	Carrozzina pieghevole ad autospinta con basso costo. Il modello scelto dovrà avere	Carrozzina pieghevole da autospinta Millennium II new, marchio OSD, codice prodotto: OSD-STB2D

standard	almeno i supporti pedane staccabili per essere usata anche con l'autospinta a piede nel caso in cui la persona conservi integro l'utilizzo di un arto inferiore e di uno superiore. È necessaria la realizzazione della carrozzina in alluminio o al massimo in acciaio, non in semplice ferro. Le difficoltà economiche ci obbligano a preferire una carrozzina standard a una leggera, certamente migliore per l'adattabilità per la postura e per la locomozione, ma di costo eccessivo per tale zona, come sarebbe per esempio la carrozzina leggera OSD Light 2000, marchio OSD, codice prodotto: OSD-LWSS (peso: 15/17.5kg; pieghevole; adatta ad utilizzo interno ed esterno; telaio in alluminio verniciato; doppia crociera; braccioli desk regolabili in altezza; fianchi estraibili; pedane girevoli ed estraibili; possibilità di regolazione del sedile in altezza; prezzo IVA inclusa: €727, cioè €118 più € per la spedizione).	(carrozzina standard con telaio pieghevole stabilizzante, in acciaio verniciato o cromato; braccioli imbottiti ribaltabili ed estraibili; pedane indipendenti, ribaltabili, estraibili e regolabili in altezza; portata massima: 100kg; prezzo IVA inclusa: €460, cioè €451 più € per la spedizione).
Cuscino per la postura	Cuscino antidecubito con depressione centrale per un maggior comfort e sistema di fissaggio per evitare spostamenti.	Cuscino antidecubito con depressione centrale in fibra cava siliconata Intermed (dimensioni: 45cm x 45cm; peso: 650g; fodera in cotone 100%; dotato di sistema di fissaggio; prezzo IVA inclusa: €61, cioè €2 più € per la spedizione).
Bastone bianco per orientamento	Realizzato in alluminio duro, pieghevole, di varie lunghezze e con la punta in materiale plastico antiusura.	Bastone bianco per orientamento, modello G2002, marchio Cambratech (realizzato in alluminio; pieghevole in 5/6 sezioni in base alla lunghezza complessiva; rivestito esternamente di una pellicola bianca fosforescente, mentre l'ultima sezione è rossa; dotato di punta intercambiabile e in materiale plastico antiusura; l'impugnatura è in gomma antiscivolo e le misure vanno da 92cm a 142cm, con intervalli di 5cm; prezzo: €31).

Elenco degli ausili che un lebbrosario dovrà reperire per attivare un servizio di fornitura ausili.

3. Le problematiche

Come già accennato in precedenza, bisogna tenere in considerazione tanti fattori legati al territorio in questione. Le maggiori criticità che un lebbrosario dovrà affrontare per poter garantire un efficiente servizio di fornitura di ausili sono:

- materiali: in base alla zona in cui ci si troverà ad operare, bisognerà fare attenzione alla scelta dei materiali con cui costruire gli ausili, in modo da evitare rapidi deterioramenti o inutili spese. Un chiaro esempio può essere l'India: i frequenti monsoni e l'elevata umidità porterebbero a un rapido deperimento di materiali come il ferro, pur sottoposto a trattamenti quali la cromatura. In tali condizioni sarà quindi altamente preferibile l'utilizzo di altri due materiali:
 - a. l'alluminio: nonostante il suo elevato costo, ha il pregio di essere molto leggero, per cui può essere utilizzato anche da quegli utenti che hanno subito una consistente perdita di forza; la sua capacità di resistenza ai carichi è però minore di altri materiali, quali il ferro e l'acciaio;
 - b. l'acciaio: la sua resistenza è molto elevata, sia rispetto alle condizioni ambientali, sia rispetto ai carichi che riesce a sopportare, anche se il suo peso è molto superiore a quello dell'alluminio.

- adattamento degli ausili al territorio in questione e produzione interna: lavorando nelle zone più povere della Terra, entreremo a contatto con un mondo fatto di sentieri sabbiosi, capanne, carenza di acqua e luce, scarsa conoscenza delle elementari norme igieniche e assenza di mezzi di trasporto. Tutto ciò non può che influire negativamente sull'efficienza degli ausili da consegnare agli utenti, come si può capire facilmente pensando a un Rollator o una carrozzina come quelle da me proposte nel precedente schema: il loro utilizzo su percorsi irregolari sarebbe molto difficile, per cui bisognerà intervenire con modifiche strutturali, per esempio sulle ruote anteriori di sterzo, anche per evitare danneggiamenti dopo brevi periodi di utilizzo. A ciò si aggiunge il fatto che spesso le carrozzine consegnate ai Paesi in via di sviluppo dalle varie associazioni internazionali sono vecchie e a basso prezzo, per cui la loro resistenza sarà ancora minore. Esiste dagli anni '80 un progetto che si occupa di incentivare la produzione locale, in modo da garantire la realizzazione di prodotti adatti allo specifico territorio e costruiti con materiali ricavabili senza necessità di importazione. Il progetto in questione è il Whirlwind Wheelchair International (WWI) della San Francisco State University che opera affinché nei Paesi in via di sviluppo le persone che necessitano di una carrozzina ne ottengano un modello che permetta loro di raggiungere la massima autonomia e integrazione sociale. Le modifiche studiate dai progettisti del WWI, primo fra tutti Ralf Hotchkiss, sono state rese di dominio pubblico, in modo che chiunque possa utilizzare queste idee senza dover affrontare spese aggiuntive. In tal modo è stato possibile diffondere varie innovazioni nella costruzione delle carrozzine, permettendo l'apertura di piccole officine in diversi Stati di Africa, Asia e America Latina. Il WWI si occupa della formazione locale per la costruzione e il montaggio delle carrozzine e sostiene con aiuti economici queste nuove officine ortopediche. Per quanto riguarda le modifiche, le principali interessano le ruote: quelle anteriori sono molto più larghe ed appiattite, mentre quelle posteriori sono di gomma piena e con battistrada molto alti.
- costi degli ausili: molti degli ausili presenti nei Paesi occidentali hanno prezzi troppo elevati per poter essere commercializzati in zone così povere della Terra come quelle in cui è ancora diffusa la lebbra.
- spese per la formazione e l'aggiornamento del personale: l'apertura di un centro di fornitura di ausili implica la preliminare formazione delle persone che vi lavoreranno, oltre alla previsione di un continuo aggiornamento in itinere. Tutto ciò si traduce nella necessità di reperire notevoli fondi di denaro da spendere in programmi formativi, che non possono essere assolutamente trascurati.
- spese per la costruzione o la sistemazione degli edifici: all'interno del lebbrosario dovranno essere ricavate stanze da utilizzare come officina ortopedica per la costruzione e manutenzione degli ausili, locali per le consulenze e le prove e un magazzino da utilizzare come deposito.
- reperimento dei fondi: dato lo scarso impegno degli Stati a finanziare progetti di tale natura, sarà necessario trovare fonti alternative di finanziamento o ricorrere ad attività di autofinanziamento.
- spese di importazione: nel caso in cui non fosse possibile la produzione degli ausili in loco e nemmeno la produzione degli stessi all'interno dei confini dello Stato in questione, si dovrà ricorrere a prodotti provenienti da altri mercati, come riportato nella terza colonna della tabella precedente. In tal caso sarà necessario stendere un dettagliato piano di fornitura degli ausili, prevedendo tra le spese anche i costi per la spedizione e la manutenzione.

4. Il lebbrosario di Fatimanagar

Passando ad un esempio concreto, cercherò ora di descrivere il caso del lebbrosario di Fatimanagar, nel Tamil Nadu, Stato dell'India meridionale, in modo da lasciarci alle spalle l'ambito puramente teorico e renderci ancora più conto di quanti siano i problemi da affrontare nella realtà. Lo scenario da me ipotizzato è comunque puramente didattico, per cui non intendo presentare un reale progetto per questo ospedale, essendo necessario per fare ciò un profondo confronto con gli operatori del luogo e una vasta gamma di conoscenze in settori molto specifici.

L'India è una repubblica parlamentare di tipo federale e si basa sulla Costituzione adottata il 26 gennaio 1950. In essa, oltre a sottolineare l'uguaglianza di tutti davanti alla legge e la proibizione di qualsiasi forma di discriminazione per religione, razza, casta, sesso o luogo di nascita, si ricordava il dovere dello Stato di innalzare il livello di nutrizione e lo standard di vita.

Per quanto riguarda la condizione dei disabili, già sotto la colonizzazione inglese esistevano scuole di artigianato per persone affette da cecità e sordità. Poi nel 1947, con l'Indipendenza, le problematiche da risolvere erano così tante che il Governo indiano fu costretto a trascurare tali questioni, limitandosi a istituire quattro centri nazionali per la cura delle patologie visive, uditive, ortopediche e mentali. Mancavano però delle vere e proprie politiche per la difesa e l'integrazione del disabile, come individuo con gli stessi diritti degli altri. Solo negli anni Novanta la società civile indiana si mobilitò per il rispetto dei diritti del disabile e proprio in questo decennio entrò in vigore la *Legge sulle uguali opportunità, sulla difesa dei diritti e sulla piena partecipazione delle persone con disabilità (The Persons With Disabilities (Equal Opportunities, Protection of Rights and Full Participation) Act, 1995)*. In tale atto, ratificato il primo gennaio 1996, si specifica che col termine *disabilità* ci si riferisce a: cecità, ipovisione, deficit uditivo, danno motorio, ritardo mentale, malattia mentale e danni provocati dalla lebbra (capitolo 1, articolo 2, comma i).

Si specifica anche che, parlando di *persone con danni provocati dalla lebbra*, si intendono coloro che sono stati curati per lebbra, ma presentano:

- perdita di sensibilità a mani o piedi o problemi di vista, pur senza deformazioni evidenti;
- evidenti deformazioni o paralisi, pur mantenendo una sufficiente abilità manuale e motoria;
- gravi deformazioni fisiche ed età avanzata, che non permettono di lavorare (capitolo 1, articolo 2, comma n).

Nel capitolo 4, invece, si dichiara che i Governi e le autorità locali, in base alle proprie capacità, devono sostenere la ricerca riguardo le cause delle disabilità, promuovere la prevenzione e identificare i casi a rischio. Di primaria importanza, infine, è il capitolo 9, in cui si dichiara che i Governi e le autorità locali devono promuovere e finanziare la ricerca nei seguenti ambiti:

- prevenzione delle disabilità;
- riabilitazione;
- ausili tecnologici;
- inserimento lavorativo;
- adeguamento del posto di lavoro in fabbrica o ufficio.

Nonostante i diritti professati in tale legge, però, nella realtà si calcola che solo il 25-30% di questi propositi vengono attuati e non esiste un buon controllo sull'applicazione della legge. Da un lato si registra una mancanza di informazione, di formazione e di disponibilità di mezzi per affrontare il tema della disabilità da parte di chi lavora nell'Amministrazione Pubblica. Dall'altra parte vi è tutta una serie di usi e comportamenti dovuti alla mancanza di conoscenza dei propri diritti e delle cause della disabilità, vecchie mentalità e abitudini discriminatorie, nonché superstizioni che portano le persone disabili a vivere una vita di stenti. Basti pensare che ancora oggi chi è malato o disabile rappresenta uno stigma per la famiglia e viene nascosto alla vista degli altri. Le cause si fanno risalire al malocchio, agli dèi che non sono stati pregati come desideravano o al karma, la legge di causa-effetto per la quale si espia oggi quanto commesso nella vita precedente, per cui si deve vivere con rassegnazione la malattia o la disabilità come forma di riparazione.

Ultimamente il Governo, non potendo arrivare in maniera capillare ovunque, ha dichiarato che è pronto a sostenere le organizzazioni umanitarie non governative nella loro opera nelle aree urbane e rurali e le ha riconosciute come vera forza da utilizzare per lo sviluppo del Paese. Allo stato attuale, però, le condizioni dell'India sono molto lontane dal livello di salute pubblica raggiunto nei Paesi occidentali, come dimostra la seguente tabella che mette a confronto alcuni dati relativi all'India e all'Italia:

	INDIA	ITALIA
Medici per 100000 abitanti	48	554
Speranza di vita in anni	64	79
Mortalità infantile (per 1000)	69	6
Mortalità materna (per 100000)	540	7

Alcuni indicatori socio-sanitari di India e Italia.

Per quanto riguarda in nostro caso specifico, Fatimanagar è poco più di un gruppo di case costruite ai margini di una strada, ancora non asfaltata, mentre il territorio circostante è costituito da piccoli villaggi. La situazione mi ricorda molto quanto da me visto in Zambia: non c'è assolutamente una parità di condizioni tra le strutture, le abitazioni, i mezzi di trasporto e i modi di vivere in città e nei villaggi, spesso distanti fra loro molti chilometri e raggiungibili soltanto a piedi o con grandi fuoristrada. Se le condizioni di vita in città sono abbastanza simili a quelle dei Paesi occidentali, seppur con le ovvie differenze, la situazione nelle baraccopoli o nei villaggi è spesso difficilmente immaginabile: capanne di terracotta, sentieri sabbiosi, mancanza di acqua e di servizi igienici. Le persone mangiano in ciotole e non usano le posate, mentre l'acqua per lavarsi e per pulire i vestiti è raccolta con secchi.

A Fatimanagar si trova il lebbrosario della *Holy Family Hansenorium*, una fondazione al servizio delle persone colpite da lebbra. A dirigere l'ospedale è Suor Rita, medico laureata a Padova e indiana d'origine. Per chi non ha una casa o non può comunque rimanervi, come nei casi gravi o se l'abitazione è molto lontana, è possibile essere ospitati a Fatimanagar. Qui, oltre ad essere curati, i pazienti hanno anche la possibilità di imparare nuovi mestieri, mentre i loro figli piccoli possono frequentare l'asilo interno al centro o andare nelle scuole nelle vicinanze. Nello stesso periodo del ricovero, mentre si riceve una terapia di solito consistente nella somministrazione di adeguati farmaci per circa due anni, i pazienti vengono anche educati su come prendersi cura delle proprie ferite con lavaggi e bendaggi.

L'opera della Holy Family Hansenorium inizia con l'ambulatorio, presso cui si recano molte persone per essere visitate ai primi sospetti. La lebbra, infatti, è identificabile tramite sintomi obiettivi ed esami batteriologici, come:

- lesioni della pelle con perdita localizzata di sensibilità;
- diffusione del *Mycobacterium leprae* nei nervi periferici, rilevata da perdita di sensibilità e debolezza muscolare degli arti e del viso;
- osservazione in laboratorio della presenza del battere nelle lesioni.

I medici e paramedici vanno anche in visita nei vari villaggi per controllare i casi di infezione, medicare e fare opera di sensibilizzazione alle elementari norme igieniche.

L'ospedale ha cento posti letto, una sala operatoria, un laboratorio analisi, un reparto di fisioterapia e un'officina ortopedica, in cui vengono preparate delle protesi artigianali. A lavorare in tale laboratorio ci sono anche alcuni uomini guariti dalla lebbra, che, non avendo più una casa o una famiglia da cui tornare, hanno deciso di rimanere a vivere a Fatimanagar e di mettere a disposizione le loro abilità e conoscenze.

Le condizioni generali nel lebbrosario in questione non sono comunque paragonabili a quelle delle nostre strutture ospedaliere: mancano a volte i materiali di base, come garze, lacci emostatici, disinfettanti o anestetici, non c'è un'ambulanza e nemmeno un gruppo elettrogeno in caso di mancanza di corrente elettrica, per cui si ricorre alle candele nelle situazioni di emergenza. A questi si aggiungono altri problemi, come quello dell'acqua potabile, che è spesso razionata e viene erogata solo di notte.

Ponendoci come scopo la presa in cura delle persone colpite da lebbra fino al loro completo reinserimento sociale e possibilmente lavorativo, si può pensare che la soluzione migliore sia quella di realizzare un centro di fornitura di ausili a Fatimanagar.

Passando dalla teoria alla pratica, il progetto si scontra con un numero altissimo di problemi e di necessità, che ora elencherò non tanto con lo scopo di dare delle indicazioni concrete, non credendomi onestamente capace di trovare tutte le soluzioni del caso, ma con l'obiettivo di sensibilizzare il maggior numero di persone su un tema così importante, lasciando poi agli esperti locali il compito di dare una risposta a tali problematiche grazie alle proprie competenze:

- preparazione degli spazi da adibire a laboratorio di autoproduzione e manutenzione degli ausili, a stanza per le consulenze e le prove e a magazzino di deposito. Viste le precarie condizioni di vita a Fatimanagar, si può prevedere che si potrà realizzare con difficoltà un vero centro di fornitura ausili organizzato sul modello occidentale e con la fornitura di un ampio parco ausili, per cui è ragionevolmente preferibile prevedere un programma di integrazione lavorativa creando un team di realizzazione e manutenzione di ausili con gli stessi utenti iniziali del lebbrosario: si tratterebbe di un progetto di autorealizzazione di ausili, come in parte già avviene nel lebbrosario di Fatimanagar, nella cui attuale officina ortopedica lavorano anche alcuni uomini guariti dalla lebbra, che, non avendo più una casa o una famiglia da cui tornare, hanno deciso di rimanere a vivere a Fatimanagar e di mettere a disposizione le loro abilità e conoscenze.

- corsi di formazione per il personale che andrà a lavorare nel centro ausili: saranno necessari sia corsi iniziali, sia corsi in itinere, in modo da garantire una conoscenza adeguata di ogni innovazione nell'ambito degli ausili.
- coinvolgimento di simili centri di fornitura di ausili presenti in Paesi sviluppati, in modo da fungere da guida e aiuto per questo nuovo centro.
- ricerca di finanziamenti: non potendo contare sugli aiuti statali, potranno essere cercati capitali tramite il coinvolgimento di aziende private, sia indiane che europee. È logico che, per garantire continuità al progetto, i finanziamenti dovranno essere continuativi, basati su accordi almeno su base quinquennale.

Una buona motivazione affinché le grandi aziende si interessino a tali investimenti potrebbe essere quella di ottenere in cambio una pubblicità o accordi per la vendita esclusiva dei propri ausili nel caso in cui l'azienda fosse specializzata in tale ambito. Prendendo il caso dell'Italia, per esempio, esiste anche la possibilità di detrarre fiscalmente le donazioni nella misura del 10% dal reddito complessivo dichiarato ai sensi del D.Lgs.35 del 14 marzo 2005 (art.14).

Per garantire una completa trasparenza e per incitare i donatori a continuare tali finanziamenti anche negli anni successivi, bisognerà provvedere annualmente alla stesura di un approfondito resoconto di tutte le entrate e le spese del centro, definendo quantitativamente le attività svolte e presentando i valori ottenuti dal monitoraggio della soddisfazione degli utenti. Potrebbero essere previste anche forme di autofinanziamento, per esempio sul modello di quella organizzata dalla comunità per disabili che mi ha ospitato durante la mia permanenza in Zambia: la Farm del Mary Christine Project, un'azienda agricola situata a Misundu, a qualche chilometro da Ndola (la terza città più grande dello Zambia), è infatti affiancata da un'attività di produzione di mattoni di cemento, che dà lavoro a una ventina di operai e che permette di avere delle entrate utili al finanziamento del progetto di lavoro coi disabili.

Nelle prossimità del centro ausili, quindi, si potranno organizzare attività economiche svolte da personale specializzato o anche semplicemente dalle stesse persone che sono guarite dalla lebbra e che hanno deciso di rimanere a Fatimanagar.

Bibliografia

- Amabile E.: *Ausili per il cammino*. Dispensa Corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità*, Roma: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, 2007
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Batavia A., Hammer G.: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, 27 (4): 425-436
- Canevaro A., Chierregatti A.: *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci Editore, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Cottini L.: *Didattica speciale e integrazione scolastica*. Roma: Carocci, 2004
- Frabboni F.: *Didattica e apprendimento*. Palermo: Sellerio, 2006
- Frabboni F., Pinto Minerva F.: *Introduzione alla pedagogia generale*. Bari: Editori Laterza, 2003
- Soresi S.: *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Bologna: Il Mulino, 1998
- Spagnolin A.: *La carrozzina manuale*. Dispensa Corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità*, Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, 2006
- *The Persons With Disabilities (Equal Opportunities, Protection of Rights and Full Participation) Act*, 1995. www.ccdisabilities.nic.in/act%201.htm
- WHO: *Report of the global forum on elimination of leprosy as a public health problem*. Ginevra: 2006

Sitografia

- www.aifo.it
- www.ausilium.it
- www.healthwrights.org/sillas/index.htm
- www.invacare.it
- www.pangeaonlus.org
- www.siva.it
- www.whirlwindwheelchair.org/about.htm
- www.who.int