



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2011/2012

Ricomincio da qui

DRAGAN

CANDIDATO: Elisa Riosa

Tipo di elaborato: Progetto su caso individuale

Abstract. *L'elaborato presenta la storia di Dragan, un ragazzo di 27 anni, che quattro anni fa, in seguito ad un incidente in motocicletta, diventa paraplegico con una lesione a livello D1. Dopo un ricovero di circa un anno, nell'estate del 2009 ritorna a casa. Scopo del lavoro è quello di descrivere, a partire dal rientro a casa, il percorso di vita di Dragan. All'epoca Dragan viveva con i suoi genitori, in un appartamento con barriere architettoniche sia all'interno che all'esterno. A questo si sommava il rapporto conflittuale con i familiari, soprattutto con la madre, e la tendenza di quest'ultima a farsi carico di tutte le necessità del figlio. Inizia a questo punto per Dragan un progetto di vita indipendente che sarà un lungo e complesso cammino attraverso il quale avverrà la separazione dalla famiglia e la conquista di una vita indipendente sia dal punto di vista fisico che psicologico. Durante questo percorso è stato necessario dapprima trovare soluzioni e fornire ausili per rendere accessibile l'abitazione dei genitori e permettere l'autonomia nelle attività quotidiane di Dragan, successivamente costruire con lui un percorso che lo portasse all'emancipazione dalla famiglia, con la ricerca e la personalizzazione di una casa accessibile, la conquista dell'autonomia negli spostamenti e la possibilità di riprendere pieno possesso della sua vita.*

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Luigi D'Alonzo
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi dell'esperienza

Il protagonista

Dragan è un ragazzo di 27 anni, dinamico e vitale, con in sé una vena di ribellione e affascinato dalla velocità. Il 25 luglio 2008 cade con la sua moto e riporta una paraplegia completa post-traumatica con livello neurologico D1. Nell'incidente riporta anche fratture ad una clavicola, ad una scapola e all'avambraccio dx. che vengono trattate conservativamente o con mezzi di sintesi.

Dragan rimane ricoverato per circa un anno, prima in Neurochirurgia, poi presso l'Unità Spinale più vicina alla sua città. Nel giugno del 2009 Dragan viene dimesso e ritorna a domicilio. A questo punto viene preso in carico dall'equipe della Struttura di Riabilitazione territoriale che tuttora lo segue.

Il contesto

Il percorso di Dragan avviene in diversi setting:

- l'appartamento dei genitori, dove sono presenti barriere architettoniche e dove lui viveva prima dell'incidente. La famiglia di Dragan è molto presente, anche se a volte i rapporti sono piuttosto tesi e conflittuali, soprattutto con i genitori;
- un appartamento domotico messo a disposizione dalla Provincia dove Dragan andrà ad abitare per un breve periodo di tempo all'interno di un progetto sperimentale di recupero dell'autonomia;
- l'appartamento senza barriere, dove vive tutt'ora e che gli consente una buona autonomia senza necessità di assistenza da parte di altre persone.

Obiettivi del progetto

Il percorso di Dragan si è articolato fondamentalmente in due fasi, che corrispondono ai cambiamenti di contesto della sua vita.

- Prima fase: al rientro presso la casa dei suoi genitori, dopo la dimissione dall'ospedale, gli obiettivi erano quelli di continuare un percorso di riabilitazione a domicilio per mantenere e ottimizzare i risultati ottenuti durante il ricovero, permettere la massima autonomia possibile nelle ADL e garantire la possibilità di uscire dal domicilio con assistenza (a causa delle barriere architettoniche presenti).
- Seconda fase: qui l'obiettivo era quello di aiutare Dragan a costruire un percorso di vita e di autonomia che lo portasse ad emanciparsi dalla sua famiglia di origine, gli consentisse di trovare una nuova casa e che gli garantisse integrazione sociale e lavorativa.

Soluzioni adottate

Per continuare la riabilitazione motoria e prevenire le complicanze è stato fornito uno stabilizzatore da statica marca **EASYSTAND modello Evolv glider XT**. Inoltre Dragan ha acquistato un cicloergometro marca Reck, modello Motomed.

Per quanto riguarda le modifiche dell'ambiente domestico, non sono stati eseguiti lavori di abbattimento delle barriere architettoniche ma sono stati semplicemente spostati o eliminati i mobili presenti nell'abitazione dei genitori in modo da rendere fruibili tutti gli spazi.

È stata fornita una sedia doccia (marca **Giraldin, modello 915**, scheda Portale Siva 15831) per l'igiene personale.

Per la mobilità interna ed esterna è stata prescritta una carrozzina marca **PROGEO, modello YOGA** (scheda Portale Siva 18167). Insieme alla carrozzina è stato fornito, per la prevenzione delle lesioni da decubito, un cuscino antidecubito **Roho modello High Profile** (scheda Portale Siva 936).

Per le uscite da casa si è reso necessario un montascale. La scelta è ricaduta sul montascale mobile a ruote marca **ALBER modello Scalamobil** (scheda portale SIVA 114).

È importante sottolineare che, oltre alla fornitura di ausili e alla prosecuzione del programma riabilitativo, il progetto di Dragan ha coinvolto anche altri aspetti.

Tra questi la ricerca di una nuova casa senza barriere dove ha potuto andare a vivere da solo, staccandosi dalla famiglia di origine, ma anche prendere la patente e comprare una macchina con i comandi adattati.

La possibilità di vivere in un ambiente accessibile e di muoversi in autonomia gli ha permesso non solo la riconquista dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, ma anche l'integrazione sociale e il raggiungimento di una reale indipendenza e autodeterminazione in tutte le sue scelte.

Valutazione dell'esperienza

Il progetto che abbiamo portato avanti con Dragan è stata un'importante occasione di crescita personale e di tutta l'equipe che lo ha seguito. È stato molto interessante notare che contemporaneamente vi è stato anche un percorso di maturazione personale da parte di Dragan negli anni trascorsi dalla prima volta in cui ci siamo conosciuti.

“Ho scoperto che la mia vita non è finita – con l'incidente – ma che è incominciata in un altro senso. Anzi, non è neanche più quella di prima, ora è proprio un'altra vita... ed è una sola. Ora penso che tutto quello che puoi fare, devi farlo, il mio obiettivo è non dipendere da nessuno. Per questo non sopporto le barriere, anche solo i due gradini per entrare in un bar, mi dà fastidio che gli altri mi aiutino, vorrei poter fare tutto da solo, vivere in un mondo che sia “facile” anche per me” (Intervista del 06 settembre 2012).

Un progetto del genere va assolutamente affrontato con un'equipe multi professionale, in modo da poter dare ascolto e risposte a tutte le necessità della persona con disabilità.

Le soluzioni adottate si sono dimostrate efficaci anche se alcuni ausili sono stati usati solo per poco tempo (ad es. il montascale veniva usato spesso quando Dragan viveva a casa con i genitori, ora invece viene utilizzato solo durante le visite a casa loro).

In questo lavoro è emersa anche l'importanza di articolare un progetto di vita di ampio respiro che preveda al suo interno azioni mirate e condivise come la fornitura di ausili, la ricerca del nuovo appartamento e il conseguimento della patente di guida per garantire reale integrazione e la possibilità di esprimere tutto il potenziale della persona che ne è la protagonista.

2. Premesse teoriche

Il caso di Dragan è stato molto interessante, sia da seguire nel suo svolgimento, sia da rivalutare in questo elaborato. I percorsi di recupero dell'autonomia e di reinserimento sociale sono stati difficili ma significativi per me (come occasione di crescita personale e professionale) e soprattutto per Dragan che negli anni è riuscito a realizzare i suoi obiettivi.

È stato importantissimo in questo progetto ragionare sul concetto di **autonomia**, che può essere definito come *“la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, con gli altri partecipare alla costruzione della società”* (Andrich, 1990). In quest'ottica, l'equazione delle **“4A”** (Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza = Autonomia) è molto utile per capire il percorso fatto con Dragan. Per ogni persona infatti c'è un giusto *“dosaggio”* dei componenti dell'equazione che portano al massimo grado di autonomia possibile (Andrich, 2000).

In particolare l'obiettivo di Dragan era quello di essere autonomo senza l'intervento di altre persone, quindi il nostro lavoro si è focalizzato di più sugli altri due aspetti.

- **Gli ausili tecnici**, intesi come *“qualsiasi prodotto, dispositivo, apparecchiatura di produzione specializzata, o di comune commercio, atta a prevenire, compensare, alleviare, ridurre o eliminare, menomazioni, limitazioni nelle attività o ostacoli alla partecipazione”* (Andrich, 2008).
- **L'accessibilità** ovvero *l'ambiente costruito fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione.*

Fondamentale in questo progetto è stato inoltre un approccio attraverso il lavoro di equipe.

“L’Equipe multidisciplinare assicura la presa in carico integrata delle persone con disabilità elaborando il progetto di vita con la condivisione e la partecipazione della persona stessa e della sua famiglia tenendo conto in maniera globale dei suoi bisogni, delle sue preferenze, delle disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali nel rispetto dei diritti di cittadinanza” (“Protocollo per la presa in carico integrata delle persone con disabilità” attuazione art. 7 atto d’intesa dd. 13/11/2007 tra Comune e ASL).

Il progetto di vita che abbiamo cercato di costruire con Dragan parte proprio da questi presupposti.

Il progetto pianifica ed integra tra loro gli interventi di tipo sanitario, sociale, educativo individuando un piano globale di azione, che va realizzato attraverso uno o più “programmi riabilitativi”, che ne definiscono gli interventi specifici di ogni figura dell’équipe riabilitativa, con i relativi obiettivi, tempi, modalità di erogazione e modalità di verifica dei risultati (Cambareri, 1993).

In questo contesto si inseriscono tutti gli interventi messi in atto: le soluzioni assistive, l’accessibilità ambientale, i contributi economici ecc.

Il tentativo è stato quello di spostare il focus dell’azione dalla malattia alla persona nel complesso delle sue funzioni e abilità rifacendosi all’*International Classification of functioning, disability and health* (ICF).

Funzionamento è un termine ampio che fa riferimento sia alle funzioni propriamente biologiche e organiche (funzioni del sistema organico e strutture anatomiche), che al cosiddetto “**funzionamento sociale**” ovvero la gamma completa di domini in cui si articolano le attività e la partecipazione degli individui all’interno della società fonte.

Lo stato di funzionamento di una persona è il risultato della dinamica fra il suo problema di salute (malattie, danni, lesioni, traumi) ed i fattori di contesto (fattori ambientali).

I sistemi di aiuto in questa prospettiva devono porsi l’obiettivo di intervenire e tenere in considerazione le determinanti sociali e i cosiddetti fattori di contesto e non esclusivamente le questioni strettamente sanitarie.

Un buon intervento di integrazione delle persone con disabilità deve fondarsi su più assi prioritari di intervento: la casa, il lavoro e la socialità; questo prevede l’esistenza di luoghi e situazioni, contesti, dove “spendere” queste abilità: ossia di un sistema di opportunità (Gargiulo, 2008).

3. Quadro clinico

Il 25/07/2008 Dragan perde il controllo ad alta velocità della sua motocicletta e cade riportando: trauma toracico con emotorace e pneumotorace, frattura di radio e stiloide ulnare a dx, frattura della clavicola dx, ustione della gamba dx, frattura di D2 da scoppio con frammento in canale midollare, frattura di corpo, lamina e processo spinoso di C7.

Viene sottoposto a intervento di laminectomia D1-D2 e stabilizzazione da C6 a D5. Vengono inoltre risolte le problematiche ortopediche con un’osteosintesi con placca e viti all’avambraccio dx e con il trattamento conservativo della frattura di clavicola.

Durante il periodo di ricovero Dragan trascorre dapprima tre mesi in neurochirurgia, poi appena le condizioni si sono stabilizzate viene trasferito presso l’Unità Spinale. Risolte le problematiche internistiche e ortopediche la diagnosi di Dragan è: paraplegia completa motoria e sensitiva con assenza di reclutamenti motori e anestesia livello neurologico D1 (ASIA Impairment Scale: A).

Dragan rimane presso l’Unità Spinale per otto mesi, durante i quali ha seguito un programma riabilitativo volto alla rieducazione e ottimizzazione del respiro spontaneo, recupero del tono trofismo muscolare, mantenimento del range articolare nei distretti sottolesionali, ricondizionamento allo sforzo. Inoltre gli è stato insegnato ad essere autonomo nei trasferimenti letto-carrozzina, nell’igiene personale e nella vestizione, nella locomozione con la carrozzina e negli auto cateterismi e nella rieducazione intestinale.

Il 06/06/2009 viene dimesso dall’Unità spinale e rientra a domicilio. A questo punto inizia la presa in carico della Struttura di Riabilitazione del Distretto sanitario.

Al momento della presa in carico Dragan era cosciente, perfettamente orientato nel tempo e nello spazio e in discrete condizioni generali. Presentava una paraplegia completa livello D1 (ASIA Impairment Scale: A) con anestesia e importante spasticità degli arti inferiori. Presenza di ritenzione urinaria (trattata con auto cateterismi x 5/die) e fecale (svuotamento intestinale con microclismi 3 volte

a settimana). Autonomo nei trasferimenti letto-carrozzina e negli spostamenti con la carrozzina stessa. Autonomo nella vestizione, necessita di aiuto per l'igiene personale.

Dragan era molto collaborante e motivato sia a proseguire il percorso di riabilitazione motoria, sia a lavorare per raggiungere obiettivi di indipendenza e inserimento sociale.

4. Contesto

Dragan vive con i suoi genitori in un appartamento al secondo piano di un condominio in una zona semicentrale di della sua città. Il palazzo è dotato di un ascensore, ma è molto piccolo e le porte si aprono verso l'interno. È quindi impossibile utilizzarlo in carrozzina. Prima dell'ascensore inoltre ci sono alcuni gradini da affrontare e poi le due rampe di scale che portano alla sua casa. L'appartamento è abbastanza spazioso.

La famiglia di Dragan, molto presente fin dall'inizio, ha spostato ed eliminato alcuni mobili per rendere accessibili e fruibili tutti gli ambienti. La camera di Dragan è stata riorganizzata in modo da facilitare trasferimenti e spostamenti. Il bagno invece è accessibile solo in parte: Dragan riesce ad arrivare al lavandino e al wc, ma gli è impossibile utilizzare autonomamente la vasca per cui viene aiutato nell'igiene personale dalla madre o dal padre.

La famiglia di Dragan (madre, padre e sorella), durante tutto il percorso fatto, è sempre stata molto vicina e molto presente. Bisogna però sottolineare che già prima dell'incidente il rapporto tra Dragan e i suoi genitori era piuttosto conflittuale. In particolare, dopo il suo rientro a casa si sono verificate delle difficoltà a causa della stretta vicinanza soprattutto con la madre, che per un periodo non ha lavorato (congedo straordinario L.388/2000) per assistere il figlio e che aveva la tendenza a sostituirsi a lui in molte attività. I rapporti tra loro sono migliorati dopo che Dragan è andato a vivere da solo.

Un'importantissima funzione di supporto l'ha avuta la fidanzata di Dragan, che lui ha conosciuto durante il ricovero e che l'ha sempre sostenuto con affetto e delicatezza.

Anche la presenza degli amici di Dragan è stata importante, anche se con il tempo la loro presenza è andata diminuendo un po' per la difficoltà nelle uscite da casa e un po' perchè il suo percorso di maturazione personale lo ha portato ad allontanarsi dalle compagnie che aveva frequentato precedentemente.

5. Contatto iniziale

Il primo contatto con Dragan avviene presso il suo domicilio, su segnalazione dell'Unità Spinale al momento della dimissione.

Io e la fisiatra di distretto abbiamo iniziato a fare una prima valutazione delle condizioni cliniche e funzionali di Dragan, del contesto familiare e sociale, dell'ambiente di vita e dei suoi obiettivi.

Dragan fin dall'inizio era molto disponibile e motivato, e apparentemente molto propositivo e dinamico. Fin da subito ci siamo resi conto che per effettuare un reale presa in carico di Dragan e della sua famiglia era necessario coinvolgere nel progetto altre figure professionali come l'assistente sociale, il tecnico ortopedico e lo psicologo.

6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale del progetto che abbiamo cercato di realizzare con Dragan è stato quello di permettergli di riprendere in mano la sua vita e di riorganizzarla secondo le priorità che lui considerava importanti.

Fondamentale è stato quindi il percorso di reintegrazione sociale e relazionale e la riconquista dell'autonomia personale.

Gli interventi che hanno caratterizzato il percorso riabilitativo sono stati:

- **programma riabilitativo** con l'obiettivo di mantenere e migliorare le sue autonomie, allenare le abilità residue, prevenire le complicanze;
- **mobilità interna ed esterna:** per garantire la mobilità e l'autonomia di Dragan all'interno del domicilio e per permettergli di riprendere una normale vita di relazione. È stato quindi indispensabile rivalutare gli ausili da utilizzare in casa e quelli necessari per le uscite. Inoltre è stato affrontato il percorso per prendere la patente e per l'acquisto di una macchina con i comandi adattati;
- **progetto di vita indipendente** nell'ambito di una reale integrazione sociale e di un percorso di crescita e maturazione personale. In questo senso il progetto ha lavorato per aiutare Dragan a trovare un appartamento accessibile dove potesse andare a vivere da solo.

In uno scenario ipotetico, in assenza di qualunque intervento, Dragan probabilmente non avrebbe potuto continuare il programma riabilitativo a domicilio, con il rischio quindi di incorrere in complicanze secondarie (come retrazioni muscolo-tendinee ecc.). Avrebbe inoltre continuato a vivere con i suoi genitori e a dipendere da loro, o da altri, per l'autonomia negli spostamenti dentro e fuori casa. Infine con il tempo la famiglia avrebbe probabilmente cambiato casa, cercandone una senza barriere. È difficile immaginare però, in questo caso, la possibilità per Dragan di andare a vivere da solo e di costruirsi una vita indipendente.

7. Articolazione del progetto

Il progetto ha avuto un andamento un po' "a singhiozzo". Gli obiettivi che ci eravamo posti d'altronde erano ambiziosi, prevedevano il coinvolgimento di diversi attori e a volte anche di lunghi tempi burocratici-amministrativi. Inoltre, ogni singola fase ha necessitato di un percorso di accettazione e elaborazione da parte di Dragan e della sua famiglia.

Il progetto che abbiamo realizzato (e che stiamo ancora portando avanti) con Dragan può essere suddiviso sostanzialmente in tre fasi, che corrispondono ai tre setting in cui si è svolta la sua vita negli ultimi tre anni:

- abitazione dei genitori dove ha vissuto per due anni dopo l'incidente, dal giugno 2009 a luglio 2011
- casa domotica (soluzione provvisoria, dove Dragan ha abitato per 5 mesi nell'ambito di un progetto di vita indipendente promosso dalla sua Provincia, in attesa di una abitazione definitiva)
- appartamento accessibile (dove Dragan vive da dicembre 2011)

In ognuno di questi setting, e quindi in ogni fase del progetto, abbiamo lavorato insieme con Dragan per portare avanti gli obiettivi che ci eravamo prefissati.

In ogni fase ho affiancato Dragan nel difficile percorso di accettazione e scelta delle soluzioni a lui più idonee, cercando di aiutarlo a decidere per il meglio. È stato difficile accompagnarlo nella progressiva presa di coscienza delle sue difficoltà e delle grandi capacità di adattamento che richiede quella che lui definisce "la vita in sedia". È stato necessario costruire con lui e con la sua famiglia un percorso di accettazione della disabilità. Ed è stato fatto anche un grosso intervento di mediazione, in particolare con i suoi genitori perché riuscissero a vederlo di nuovo come una persona "intera", con capacità e volontà, e non come un "povero ragazzo handicappato" da assistere e proteggere.

In questo contesto è stato fondamentale il recupero progressivo dell'autonomia consentito dalla fornitura degli ausili e dalle altre soluzioni adottate.

Programma riabilitativo

Il primo obiettivo che ci siamo prefissati è stato quello di garantire a Dragan la continuazione di un percorso di riabilitazione sia con l'intervento del fisioterapista che in autonomia, grazie all'utilizzo di ausili e apparecchiature medicali. Inoltre sono stati previsti dei cicli di idrokinesiterapia, da eseguire presso una piscina terapeutica convenzionata.

In particolare il piano di trattamento che abbiamo portato avanti prevedeva:

- addestramento ai passaggi posturali complessi,
- apprendimento di esercizi per il controllo del tronco da seduto
- apprendimento di esercizi per il rinforzo sopra lesionale

Oltre agli obiettivi sopracitati, ci è sembrato necessario trovare un modo in cui Dragan riuscisse a raggiungere e mantenere la posizione eretta a scopo terapeutico. In particolare era necessario che lo stabilizzatore da statica permettesse il trasferimento dalla carrozzina e la verticalizzazione in completa autonomia. Era inoltre necessario reperire un ausilio adatto a persone alte 1,90 m (come Dragan). La scelta è caduta su uno stabilizzatore per statica eretta marca **Easystand**, modello **Evolv Glider XT**. Oltre ad avere le caratteristiche richieste, questo ausilio è anche dotato di un movimentatore passivo per gli arti inferiori che si è rivelato un utile strumento per ridurre la spasticità presente a questo livello.

A causa del suo ingombro però, attualmente lo stabilizzatore non trova posto nell'appartamento di Dragan, che è molto piccolo, e quindi lui lo ha lasciato in deposito presso il Centro "Progetto Spilimbergo", una struttura riabilitativa per para e tetraplegici in fase di stabilità clinica. Dragan fa dei periodi di ricovero in tale struttura due volte all'anno e in quelle occasioni può utilizzare l'ausilio.

Nell'ottica di permettere la mobilizzazione attiva e passiva degli arti inferiori e controllare la spasticità a questo livello, Dragan ha acquistato un cicloergometro marca **Reck**, modello **Motomed Classic**. Questo strumento è dotato di telecomando con display che permette di gestire autonomamente le funzioni di mobilizzazione passiva. I pedali sono provvisti di coppe contenitive per i piedi. La scelta è ricaduta su questo ausilio perché soddisfaceva tutte le esigenze di Dragan, è molto compatto e ha un costo competitivo.

Mobilità interna ed esterna

Questo obiettivo del progetto è stato particolarmente importante da affrontare nel primo periodo, quello trascorso presso la casa dei genitori. In questo appartamento infatti è stato necessario modificare la disposizione interna dei mobili per permettere a Dragan di muoversi autonomamente e raggiungere tutti gli ambienti della casa in carrozzina. Inoltre è stato necessario fornire le soluzioni tecnologiche per superare le tre rampe di scale che conducono all'appartamento.

Per la mobilità interna alla casa sono stati spostati o eliminati alcuni mobili: in cucina il tavolo è stato spostato contro il muro e sono state eliminate due sedie, in soggiorno sono stati eliminati una poltrona, un tavolino e un tappeto, e infine nella camera di Dragan sono stati spostati l'armadio e la scrivania in modo che l'avvicinamento e l'utilizzo degli stessi fossero agevoli. Inoltre Dragan ha acquistato un letto a una piazza e mezza perché gli rendeva più facili gli spostamenti e i passaggi posturali. Non è stato possibile apportare modifiche al bagno, perciò Dragan aveva accesso al lavandino e al wc ma non alla vasca.

Quando Dragan si è trasferito nell'appartamento domotico (temporaneo) e successivamente in quello dove vive attualmente non sono state necessarie modifiche ambientali. Visto che in questi appartamenti c'era già la doccia a filo pavimento è stata fornita una sedia doccia ad autospinta (**Giraldin** modello **915**)

Per le uscite da casa abbiamo vagliato con Dragan e la sua famiglia diverse opzioni. La prima soluzione a cui abbiamo pensato è stata l'installazione di un servo scala fisso su cui Dragan potesse salire con la carrozzina, ma il costo era proibitivo e all'epoca era già forte in Dragan il desiderio di andare a vivere da solo, per cui una soluzione così definitiva non sembrava adeguata.

Considerato inoltre che i pianerottoli del condominio sono molto piccoli e non consentono l'utilizzo di un montascale a cingoli, alla fine è stato scelto un montascale a ruote marca **Alber**, modello **Scalamobil**. Tale ausilio necessita della presenza di un assistente per essere utilizzato; in questo caso sono stati istruiti il padre e il cognato di Dragan.

Dragan inoltre, per una maggior autonomia fuori casa ha preso la patente e ha comprato una macchina (Renault Clio 1.6 con cambio automatico) con i comandi adattati. Dragan ha scelto l'acceleratore a cerchio sopra il volante e la leva freno verticale (modifiche effettuate dalla ditta **Kivi**).

Una difficoltà che abbiamo dovuto affrontare e risolvere in questa situazione è stata quella di caricare e scaricare la carrozzina dalla macchina. Infatti, alla dimissione dall'Unità Spinale Dragan aveva in dotazione una carrozzina Offcarr Quasar a telaio rigido, che però non era assolutamente in grado di gestire nelle attività di carico e scarico dall'auto. Abbiamo quindi cercato una carrozzina

alternativa che fosse facilmente pieghevole e sufficientemente leggera da consentirgli tali attività. La scelta è caduta sulla **Progeo Yoga**, con pedane doppie rimovibili e para-abiti. Questo modello è dotato di un sistema che permette di chiudere ed aprire completamente la carrozzina con un semplice movimento dello schienale.

Per la prevenzione dei decubiti e per una miglior postura in carrozzina è stato scelto un cuscino **Roho** modello **High Profile** visto l'alto rischio di lesioni da decubito di Dragan.

Progetto di vita indipendente

La realizzazione di questa parte del progetto è stata possibile grazie all'erogazione di un contributo per il "Sostegno alla Vita Indipendente" da parte del suo comune di cui Dragan ha beneficiato a partire da luglio 2007 (l.r. 6/2006 "Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale").

Inoltre è stato possibile inserire Dragan all'interno di due progetti, uno della provincia e uno del comune, riguardanti soluzioni abitative protette. Il primo, nell'ambito del progetto "Casa Domotica" (gestito dalla provincia), ha permesso a Dragan di trascorrere 5 mesi in un "appartamento palestra" attrezzato con tecnologie domotiche dove ha potuto sperimentare la vita in autonomia. Il secondo: "Cambia la tua idea del possibile: abitare in autonomia" (sviluppato dal comune all'interno del "Programma di sperimentazione di modelli organizzativi innovativi degli interventi e dei servizi di rete rivolti alle persone disabili" art. 21 l.r. 41/1996) gli ha assegnato un appartamento senza barriere a canone agevolato. L'appartamento è stato messo a disposizione da una fondazione filantropica che collabora da diversi anni con il comune in questo progetto. Dragan vive qui da dicembre 2011 in attesa dell'assegnazione di un appartamento di housing sociale.

Grazie agli ausili forniti, all'ambiente "facilitante", all'addestramento e alle strategie alternative Dragan ora è autonomo in tutte le sue attività, a partire da quelle basilari (lavarsi, vestirsi, cucinare) fino a quelle più complesse (uscire, tenere pulita la casa, fare sport ecc.). in questa situazione è per lui anche molto più facile avere una vita di relazione normale potendo incontrare gli amici e i parenti senza troppe difficoltà.

Con la conquista di una certa indipendenza e di una casa il progetto di vita di Dragan però non può assolutamente dirsi concluso. L'obiettivo raggiunto deve essere a sua volta un punto di partenza per nuove esperienze; Dragan ha da poco iniziato a giocare a basket con una società regionale ed è in cerca di un lavoro. Sta pensando inoltre di iniziare a convivere con la sua fidanzata.

8. Relazione tecnica.

La tabella 1 elenca nel dettaglio le caratteristiche delle soluzioni tecniche adottate che hanno permesso il raggiungimento degli obiettivi stabiliti dal progetto.

Ausilio	Stabilizzatore per statica Easystand Evolv Glider XT
Descrizione	sedile sagomato fermaginocchia ribaltabili indipendenti guide per bacino schienale basso tavolo regolabile in altezza e profondità sostegno pettorale sagomato pedane regolabili in altezza cintura pelvica movimentatore passivo per arti inferiori a pistoncini regolabili
Misure	Ingombro della base 64 x 97 cm Peso ausilio 79 kg Altezza Seduta 60 cm Adatto per persone con altezza fino a 208 cm
Funzione	Permette il raggiungimento e il mantenimento in autonomia della posizione eretta e la simulazione del passo.
Addestramento	Iniziale regolazione dei diversi elementi (braccioli, tavolo, fermaginocchia, fermatalloncini) da parte di un tecnico specializzato, addestramento dell'utente all'utilizzo dei meccanismi di sicurezza e movimentazione.

Manutenzione	Controllo e pulizia periodica delle parti meccaniche
Fornitura	Ausilio prescrivibile con riconducibilità per omogeneità funzionale 03.48.21.036 Statica eretta telaio avv. 03.48.21.112*2 Reg. intra/extra rotaz. piede 03.48.21.115*2 Reg. flesso estensione piede 03.48.21.124 Reg. c/pistone oleodinamico 03.48.21.136*2 Reg. con pistone a gas 18.09.39.003 Base per interni 18.09.39.021 Unità posturale tronco bacino 18.09.39.036 Unità posturale arti inferiori 18.09.39.133 Reg. lunghezza sedile 18.09.39.139 Contenimenti lat. bacino 18.09.39.142 Stabilizzatore pettorale 18.09.39.163 Cinghia pelvica 18.09.39.172 Tavolino regolabile
Ausilio	Cicloergometro Reck, modello Motomed Classic scheda portale siva 13213
Descrizione	Dotato di telecomando con display che permette di gestire le funzioni di mobilizzazione passiva. I pedali sono provvisti di coppe contenitive per i piedi.
Funzione	Permette la mobilizzazione attiva e passiva degli arti inferiori.
Addestramento	Training per l'utilizzo delle diverse funzionalità dello strumento
Manutenzione	Pulizia e controllo delle parti elettriche e meccaniche
Fornitura	Ausilio non prescrivibile
Ausilio	sedia doccia ad autospinta Giraldin modello 915 scheda siva 15831
Descrizione	Poltroncina per doccia realizzata in alluminio trattata con polveri epossidiche. Seduta e schienale in nylon con aperture per l'igiene personale. Braccioli ribaltabili, pedana ribaltabile lateralmente e regolabile in altezza. Ruote posteriori grandi per autospinta. Telaio modulare senza saldature
Misure	DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 61. Lunghezza (cm): 96. Altezza (cm): 100. DIMENSIONI SISTEMA DI POSTURA Altezza seduta (cm): 52. Larghezza sedile (cm): 45. Profondità sedile (cm): 38.
Funzione	Igiene personale
Manutenzione	Pulizia e asciugatura dopo l'uso; controllo delle parti mobili (pedane, braccioli), regolazione dei freni.
Fornitura	Ausilio prescrivibile con codici: 09.12.03.003 sedia per WC e doccia 09.12.03.103 ruote mm. 600 con corrimano e freni
Ausilio	montascale Alber, modello Scalamobil scheda portale siva 114
Descrizione	Utilizzabile per carrozzine con ruote grandi asportabili. E' provvisto di due batterie stagne ricaricabili, che consentono un'autonomia di circa 300 gradini in salita.
Misure	DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 37. Lunghezza (cm): 29. Altezza (cm): 35. Peso (kg): 24, 27
Funzione	È un dispositivo per salire e scendere le scale anche a chiocciola.
Addestramento	Necessario percorso di addestramento all'uso da parte del tecnico specializzato per l'assistente designato
Manutenzione	Corretta manutenzione della batteria, controllo periodico delle parti meccaniche.
Fornitura	Ausilio prescrivibile con codice: 18.30.12.006 montascale a ruote
Ausilio	Carrozzina Progeo modello Yoga Scheda portale siva 18167
Descrizione	Carrozzina superleggera con telaio pieghevole di ingombro ridottissimo con sistema che permette di chiudere ed aprire completamente la carrozzina con un semplice movimento dello schienale. Pedane doppie rimovibili e para-abiti.

Misure	DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 59. Lunghezza (cm): 84. Peso (kg): 12. DIMENSIONI SISTEMA DI POSTURA Larghezza sedile (cm): 42 Profondità sedile (cm): 47.5. Altezza schienale (cm): 33.5. CAPACITA' TECNICHE Portata massima (kg): 125.
Funzione	Permettere la locomozione Permettere carico/scarico agevole della carrozzina dalla macchina
Addestramento	Necessario training per trasferimenti, tecniche di guida della carrozzina, superamento di ostacoli, carico/scarico dalla macchina
Manutenzione	Pulizia, controllo dei perni e dei mozzi delle ruote, controllo della pressione delle camere d'aria, regolazione dei freni.
Fornitura	Ausilio prescrivibile con codice: 12.21.06.060 montascale a ruote
Ausilio	cuscino Roho modello High Profile scheda portale siva 936
Descrizione	Cuscino con celle intercomunicanti. Esso è dotato di una valvola. Il movimento delle celle evita sfregamenti del corpo sulla superficie del cuscino. La pressione dell'aria è regolabile. Fodera e pompa per il gonfiaggio sono incluse.
Misure	DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 42. Profondità (cm): 48. Altezza (cm): 10. Peso (kg): 1.4.
Funzione	Prevenire le lesioni da decubito in posizione seduta.
Addestramento	Addestramento alla corretta regolazione della pressione di gonfiaggio e alla manutenzione dell'ausilio
Manutenzione	Cura e prevenzione delle forature ed eventuale riparazione delle stesse. Pulizia del cuscino e della fodera.
Fornitura	Ausilio prescrivibile con codice: 18.09.39.021 Unità posturale tronco bacino

Tabella 1: dati tecnici degli ausili previsti dal progetto.

9. Programma operativo

La tabella sottostante riporta la sintesi degli interventi che hanno costituito il progetto di vita di Dragan. Come si potrà notare, i tempi per l'attuazione di interventi che hanno previsto la collaborazione di diversi enti sono stati molto lunghi. Questo è dovuto in parte al tempo necessario per l'autorizzazione burocratico-amministrativa dei contributi, in parte ai tempi tecnici di disponibilità degli appartamenti e in parte, infine, alla necessità di Dragan e della sua famiglia di elaborare con calma cambiamenti radicali come quelli avvenuti.

Intervento	Tempistica	Soggetti coinvolti	Procedure
Fornitura ausili	6 mesi	-Fisioterapista -Fisiatra -Tecnico Ortopedico -ASL (ufficio Assistenza Protesica)	-valutazione dei bisogni e prove degli ausili da parte di figure specializzate -prescrizione da parte del medico fisiatra -autorizzazione da parte dell'ufficio assistenza protesica -Consegna ausilio e collaudo -addestramento all'uso dell'ausilio
Erogazione contributo per progetto di vita indipendente	1 anno	- Equipe multidisciplinare per l'handicap (fisiatra di distretto, assistente sociale comune)	-valutazione dei bisogni e analisi delle risorse da parte dell'assistente sociale e del fisiatra di distretto - stesura del progetto - erogazione del contributo
Disponibilità casa domotica (progetto della	1 anno	-Servizio sociale del comune (area disabili) -Equipe multidisciplinare per	- valutazione barriere architettoniche domicilio di provenienza -valutazione dei bisogni

Provincia)		l'handicap (fisiatra, fisioterapista, assistente sociale)	- reperimento alloggio - assegnazione alloggio temporaneo
Assegnazione appartamento senza barriere (progetto "cambia la tua idea del possibile: abitare in autonomia")	18 mesi	-Servizio sociale del comune (area disabili) -Equipe multidisciplinare per l'handicap (fisiatra, fisioterapista) -Fondazione filantropica	- Valutazione dei bisogni e delle risorse - Reperimento alloggio - Arredamento accessibile e fruibile - Assegnazione alloggio - Monitoraggio e follow up

Tabella 2: sintesi della sequenza e della tempistica degli interventi messi in atto per la realizzazione del progetto.

10. Piano economico

*“Il costo di un ausilio non si può ridurre al suo solo prezzo di acquisto. Per avere una stima economica più realistica dobbiamo tenere in considerazione quello che viene definito il **costo sociale** dell'intervento tecnico messo in atto. Il costo sociale è dato dalla somma di tutte le risorse usate da tutti gli attori coinvolti nella realizzazione dell'intervento (famiglia, utente, SSN ecc.). Inoltre è interessante valutare il costo del “non ausilio”, cioè il costo sociale a cui si andrebbe incontro se si decidesse di rinunciare all'ausilio. Spesso il costo sociale del non ausilio è superiore al costo sociale dell'ausilio. La differenza tra questi due valori viene definita costo sociale aggiuntivo che equivale al risparmio (o all'investimento necessario) che si genera nel passare da una condizione preesistente ad una nuova in cui ad esempio l'ausilio fornito aumenta l'autonomia dell'utente e riduce la necessità di assistenza.” (Andrich, *Progettare per l'autonomia*, 2008).*

Lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) è uno strumento messo a punto proprio con lo scopo di misurare il costo sociale dei facilitatori ambientali (Andrich, Moi, 1998).

Nello strumento SCAI i costi sono suddivisi in due categorie:

- costi della tecnologia
- costi relativi all'assistenza associata all'ausilio

I costi relativi alla tecnologia sono così suddivisi:

- costi di investimento: costi di acquisto, installazione, personalizzazione, addestramento all'uso;
- costi di esercizio: costi per la manutenzione, elettricità ecc.
- costi dei servizi accessori

Per quanto riguarda i costi relativi all'assistenza vengono espressi in ore/uomo:

- livello A: assistenza effettuabile da chiunque (16 euro/ora)
- livello B: assistenza che richiede prestanza fisica (18euro/ora)
- livello C: assistenza che necessita di qualificazione professionale (32 euro/ora).

Per il costo complessivo di ogni singolo intervento vengono valutati anche :

- durata tecnica: stima dell'intervallo di tempo in cui un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito
- durata clinica: stima del periodo in cui ci si aspetta che l'ausilio apporti benefici per l'utente
- contributi: entità dei contributi da parte del SSN o di altri enti (Andrich, Moi, *Quanto costano gli ausili?*, 1998).

Nella Tabella 3 sono sintetizzati tutti gli elementi relativi al costo degli ausili forniti per la realizzazione del progetto in questione.

STABILIZZATORE PER STATICA	
Investimento	4942,30+IVA 4%+64 euro (addestramento liv. C 2h)
Esercizio annuo	247,1/494,2 + IVA 4%
Assistenza annua	0
Durata tecnica	10
Durata clinica	5
contributi	4942,30+ IVA 4%
CICLOERGOMETRO	
Investimento	2900+ IVA 4% + 32 euro (addestramento liv. C 1h)
Esercizio annuo	145/290+ IVA 4%

Assistenza annua	0
Durata tecnica	10
Durata clinica	5
contributi	IVA agevolata 4%
SEDIA DOCCIA	
Investimento	540 + IVA 4% + 18 euro (addestramento liv. B 1h)
Esercizio annuo	27/54 + IVA 4%
Assistenza annua	0
Durata tecnica	5
Durata clinica	5
contributi	540 + IVA 4%
MONTASCALE	
Investimento	3867 + IVA 4%
Esercizio annuo	193,35/386,7 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello B 1h/die x 365 x 18 = 6570
Durata tecnica	8 anni
Durata clinica	2 anni
contributi	3867 + IVA 4%
CARROZZINA	
Investimento	2856,1 + IVA 4% + 128 euro(addestramento liv. C 4h)
Esercizio annuo	142,8/285,6 + IVA 4%
Assistenza annua	0
Durata tecnica	5
Durata clinica	5
contributi	2856,1 + IVA 4%
CUSCINO	
Investimento	336 + IVA 4 %
Esercizio annuo	16,8/33,6
Assistenza annua	0
Durata tecnica	3
Durata clinica	5
contributi	336 + IVA 4 %

Tabella 3: schema dei dati di costo dei singoli ausili

La compilazione dello strumento SCAI avviene attraverso tre fasi:

- **obiettivi del programma:** descrizione delle motivazioni dell'intervento, degli obiettivi e dei risultati attesi (Tabella 4)
- **analisi temporale:** periodo di tempo per il quale si estende l'analisi dei costi (Tabella 5)
- **stima dei costi** (costo sociale e costo sociale aggiuntivo)dei singoli interventi (Tabella 6,7,8,9)

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Obiettivi del programma	
Utente: Dragan	
Quadro clinico	Paraplegia completa livello D1
Obiettivi del programma	Aumento autonomia nelle ADL e IADL Aumento autonomia nella mobilità interna ed esterna Progetto di vita indipendente
Evoluzione probabile in assenza di interventi	Assistenza intensiva da parte della famiglia / personale di assist. Scarsa partecipazione sociale e lavorativa Probabili complicanze secondarie
Risultati previsti a livello individuale	Autonomia completa nelle ADL e IADL Partecipazione sociale e lavorativa Prevenzione delle complicanze
Risultati previsti a livello della famiglia/rete primaria	Assistenza non necessaria se non in casi eccezionali
Risultati previsti a livello della comunità	Riduzione del carico assistenziale Partecipazione sociale Inserimento lavorativo

Tabella 4: obiettivi del programma

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi temporale							
Utente: Dragan				Orizzonte temporale: 5 anni			
	Problemi da risolvere	Soluzioni adottate	DT	DC	RI	LT	SC
1	Riabilitazione a domicilio	Stabilizzatore + cicloergometro	10	5	SI	SI	1
2	Mobilità e postura	Carrozzina + cuscino	5	5	NO	SI	1
3	Superamento scale	Montascale a ruote	8	1	SI	NO	1
4	Igiene personale	Sedia doccia	5	4	SI	SI	2

Legenda:

DT Durata Tecnica: numero di anni in cui l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito

DC Durata Clinica: numero di anni in cui l'ausilio è utile all'utente in funzione della sua condizione clinica e dell'età

RI Riciclabile: se è riciclabile da altri utenti

LT Lungo Termine: se si prevede che l'utente continui ad utilizzarlo anche oltre l'orizzonte temporale

SC Scelta: l'anno in cui inizia l'utilizzo all'interno dell'orizzonte temporale

Tabella 5: analisi temporale degli interventi messi in atto

Per quanto riguarda la stima dei costi dei singoli ausili forniti è stato considerato il non intervento come la necessità di assistenza totale per le attività prese in considerazione. Nella fornitura dello stabilizzatore e del cicloergometro si è considerata una ripartizione della spesa tra l'utente e l'ASL poiché Dragan ha acquistato privatamente il cicloergometro mentre lo stabilizzatore è stato fornito dall'Asl. Nel caso del non intervento è stata prevista la presenza di un fisioterapista 1 h/die (livello C).

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento				
Utente: Dragan			Durata tecnica: 10 anni	
Soluzione scelta: stabilizzatore+cicloergometro			Durata clinica: 5 anni	
	Costi sociali intervento	Costi sociali non-intervento	Spese utente	Spese ASL
Investimento	8156 euro	0	3262 euro	4894 euro
Esercizio	408 euro/anno	0	408 euro/anno	0
Servizi	0	0	0	0
Assistenza	0	livello C (1h/die) = 10950 euro/anno	0	0
Valore residuo (dopo 5 anni)	-4.087 euro	0	0	0
	Costo intervento	Costo non-intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI per 5 anni	6117 euro	57600 euro	5301 euro	4893 euro
Costo sociale aggiuntivo (costo dell'intervento -costo del non intervento)= - 51483 euro				

Tabella 6: analisi dei costi di stabilizzatore + cicloergometro.

Nell'analisi dei costi della carrozzina e del cuscino si è considerata la necessità di assistenza totale per gli spostamenti sia a casa che fuori casa di Dragan. Si è ipotizzata la necessità di 3h/die di assistenza di livello A e 3h/die di livello B.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento				
Utente: Dragan			Durata tecnica: 5 anni	
Soluzione scelta: carrozzina + cuscino			Durata clinica: 5 anni	
	Costi sociali intervento	Costi sociali non-intervento	Spese utente	Spese ASL
Investimento	3320 euro	0	0	3320 euro
Esercizio	166 euro/anno	0	166 euro/anno	0
Servizi		0	0	0
Assistenza		Assistenza liv. A (3h/die)= 17520 euro/anno + Assistenza liv. B (3h/die)=19710 euro/anno	0	0
Valore residuo dopo 5 anni	0	0	0	0
	Costo intervento	Costo non-intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI per 5 anni	4.150 euro	241.200 euro	830 euro	3320 euro
Costo sociale aggiuntivo (costo dell'intervento -costo del non intervento)= -237.050 euro				

Tabella 7: analisi dei costi di carrozzina + cuscino.

Per quanto riguarda il montascale a ruote si è calcolato che il non intervento prevede la presenza di due operatori che trasportino Dragan nella salita e discesa delle scale per un totale di 2h/die (2 operatori per 1h/die). Tale ausilio è stato utilizzato solo il primo anno dell'orizzonte temporale considerato, periodo in cui Dragan è vissuto nella casa dei genitori (con 3 rampe di scale per uscire). L'uso è stato poi sospeso quando Dragan si è trasferito nell'appartamento senza barriere.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento				
Utente: Dragan		Durata tecnica: 8 anni		
Soluzione scelta: montascale a ruote		Durata clinica: 1 anni		
	Costi sociali intervento	Costi sociali non-intervento	Spese utente	Spese ASL
Investimento	4022 euro	0	0	4022 euro
Esercizio	201 euro/anno	00	201 euro/anno	
Servizi	0	0	0	0
Assistenza	Assistenza liv. A 1h/die = 5760 euro/anno	Assistenza liv. B (2 operatori per 1h/die) totale 2h/die=12960/anno	0	0
Valore residuo dopo 1 anno	-3519 euro	0	0	0
	Costo intervento	Costo non-intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI per 1 anno	6.464 euro	12960 euro	201 euro	4.022 euro
Costo sociale aggiuntivo (costo dell'intervento –costo del non intervento)= -6.496 euro				

Tabella 8: analisi dei costi del montascale

Infine la fornitura della sedia doccia ha avuto inizio dal secondo anno, cioè da quando Dragan ha cambiato casa ed ha avuto a disposizione un bagno accessibile con doccia a pavimento. Per il non intervento si è considerata la necessità di un operatore di livello B 1h/die per l'igiene personale.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento				
Utente: Dragan		Durata tecnica: 5 anni		
Soluzione scelta: sedia doccia		Durata clinica: 4 anni		
	Costi sociali intervento	Costi sociali non-intervento	Spese utente	Spese ASL
Investimento	562 euro	0	0	562 euro
Esercizio	28 euro/anno	0	28 euro/anno	0
Servizi	0	0	0	0
Assistenza	0	Assistenza liv. B 1h/die= 6480 euro/anno	0	0
Valore residuo dopo 4 anni	-112 euro	0	0	0
	Costo intervento	Costo non-intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI per 4 anni	562 euro	25.920 euro	112 euro	562 euro
Costo sociale aggiuntivo (costo dell'intervento –costo del non intervento)= - 25.358 euro				

Tabella 9: analisi dei costi della sedia doccia.

Concludendo, se sommiamo il costo sociale aggiuntivo dei singoli interventi, arriviamo ad un totale di euro -320387. Questo valore negativo indica un risparmio economico ingente grazie all'adozione degli interventi tecnici presentati.

11. Metodologia della proposta

Fin dall'inizio l'equipe ha impostato il rapporto con Dragan su un piano di onestà e collaborazione, senza mai alimentare false speranze, soprattutto nei suoi genitori. L'obiettivo è sempre stato quello di coinvolgere e responsabilizzare Dragan, per renderlo il vero artefice delle proprie scelte.

Nella fornitura degli ausili ad esempio è sempre stato lui ad esporre il problema emergente nei minimi dettagli ed insieme abbiamo vagliato le varie soluzioni fino ad arrivare alla scelta più adatta e alla successiva personalizzazione secondo le sue esigenze.

Per quanto riguarda il percorso di vita e di "riconquista" dell'indipendenza, le azioni proposte dall'equipe sono sempre state solo dei suggerimenti, che sono stati di volta in volta valutati ed elaborati da Dragan e dalla sua famiglia secondo i loro desideri e necessità.

Il percorso condiviso dall'equipe con Dragan è diventato così anche un'occasione di maturazione personale per tutti i soggetti coinvolti.

Bibliografia

- Andrich R (2000): *Le quattro A: accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Ortho 2000, 6: pp 85-87
- Andrich R (2008): *Progettare per l'autonomia: ambienti e ausili per la qualità della vita*. Firenze: Giunti OS
- Andrich R (2008): *Concetti generali sugli ausili*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L. (2008): *Terapia occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*. Pg 105-138, Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R, Moi M (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi
- Andrich R, Porqueddu B.: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990 pp.121-145. Torino: Minerva Medica, 1990
- Borgnolo G (2009): *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*. Trento: Ed. Erickson
- Cambareri S.(1993): *Handicap ed integrazione*, CUECM, Catania
- Gargiulo E (2008) *L'inclusione esclusiva: sociologia della cittadinanza sociale*. Milano: Franco Angeli

Sitografia

- www.alber.de
- www.easystand.com
- www.portale.siva.it
- www.progettiamoautonomia.it
- www.triesteabile.it
- www.handylex.org
- www.assl.sanita.fvg.it
- www.chinesport.it
- www.who.int