



Università Cattolica
del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze
della Formazione



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

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

Anno accademico 1998/1999

Il rapporto counsellor - utente nell'elaborazione di un progetto di vita indipendente

PIERO

Candidata: Elena De Paoli

***Abstract:** L'elaborato propone il caso di Piero, diabetico dal 1993 e dal 1997 amputato di coscia sinistra. Piero ha espresso il desiderio di concretizzare il suo progetto di vita indipendente, nonostante le condizioni fisiche non siano affatto stabilizzate. Attualmente si sta operando al fine di prevenire l'amputazione della gamba destra. Importanti motivazioni personali lo spingono però a dimostrarsi estremamente propositivo rispetto al proprio futuro e partecipa al progetto di vita indipendente, che è tuttora in corso d'opera con buone possibilità di essere portato a termine entro un anno.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

Introduzione

La scelta del caso di studio, proposto nel presente elaborato, nasce dalla riflessione che spesso le persone con disabilità si trovano nell'impossibilità di gestire autonomamente la propria vita, non solo in ambito sociale, ma anche domestico, poiché dipendono in misura più o meno importante dall'aiuto esterno. Tale situazione si verifica, oltre che per l'effettivo grado di disabilità esistente, anche per altri motivi, tra cui si ritiene opportuno ricordare:

- ✓ la mancanza di motivazioni personali, spesso determinate da uno stato di prostrazione psicologica conseguente lo stato di disabilità, soprattutto nel caso in cui la disabilità stessa sia acquisita;
- ✓ la scarsa conoscenza da parte dell'utente degli ausili e delle loro applicazioni pratiche, oltre che di tutta la serie di strumenti che il disabile avrebbe a disposizione per superare o rendere meno pesanti le difficoltà sopraggiunte con le limitazioni funzionali. Spesso questa carenza è conseguenza anche di una inadeguata informazione fornita alle famiglie da parte delle strutture sanitarie che prendono in carico l'utente nel momento in cui si manifesta la disabilità;
- ✓ le difficoltà derivanti dall'impreparazione del mondo esterno ad accogliere il disabile, sia sotto il profilo culturale che strutturale. La situazione risulta ulteriormente aggravata se l'ambiente familiare risulta essere altrettanto impreparato ad accogliere e a gestire la propria vita con un disabile in casa.¹

Concorre al superamento degli ostacoli cui s'è accennato anche la figura del Consulente Ausili, al quale spetta il delicato compito di affiancare il percorso della persona disabile verso l'autonomia.

Gli strumenti del Consulente sono costituiti da una formazione personale specifica e da una buona e aggiornata conoscenza degli strumenti e delle attrezzature, che forniscono un supporto reale alla concretizzazione del progetto di autonomia perseguito.

È opportuno precisare che, in questo elaborato, quando si parla di autonomia non si intende la completa indipendenza della persona disabile. Talvolta, per questioni oggettive, la gestione delle attività della vita quotidiana piuttosto che lavorativa, può essere strettamente vincolata all'assistenza di una terza persona. La dipendenza dagli altri non compromette il raggiungimento dell'autonomia: il disabile, infatti, può sentirsi ed effettivamente essere del tutto autonomo, cioè in grado di gestire la propria vita, dopo aver raggiunto una maturazione personale ed un'autodeterminazione tali da renderlo protagonista assoluto delle proprie scelte e in grado di progettare e realizzare iniziative mirate.

Le prospettive di autonomia devono anche tenere conto dei bisogni e degli interessi dei familiari eventualmente coinvolti nel progetto.

Il caso preso in esame vuole essere un concreto esempio di come l'utente motivato possa essere supportato nella realizzazione del suo progetto di vita indipendente, nel rispetto delle proprie esigenze e delle proprie scelte, e di come tali progetti siano concretamente realizzabili in tempi e modalità accettabili.

Piero si è presentato al nostro servizio nel marzo '99 con la proposta di un progetto personale di vita indipendente.

La struttura presso quale opero, denominata Ufficio H, offre un servizio gratuito di informazione e consulenza su ausili tecnici, informatici, elettronici e per l'accessibilità domestica, fornendo indicazioni anche in merito alla prassi burocratico – legislativa per l'ottenimento degli ausili individuati. Il servizio viene attuato principalmente mediante la consulenza specifica e specializzata all'utente da parte di una équipe multidisciplinare. La tecnica di approccio mediante consulenza sarà adeguatamente descritta nei capitoli successivi.

Il percorso che l'utente ha compiuto nell'elaborazione della sua idea e che lo ha portato a richiedere una consulenza presso l'Ufficio H, è stato del tutto personale ed ha portato alla formulazione di un progetto inizialmente più teorico che pratico. Se l'atteggiamento manifestato dall'utente, da un lato va

¹ Roberto Vitali, «Progetto “Vita Indipendente”: appartamenti domotici», in *La domotica per una maggiore autonomia della persona* (Atti del convegno, Bologna - 27 novembre 1998), Bologna 1998.

considerato positivamente in quanto implica una fortissima carica motivazionale, dall'altro costituisce anche un ostacolo poiché, non avendo avuto modo di confrontarsi con altre realtà o opinioni in merito, la sua inclinazione è quella di accettare solo poche indicazioni, il più possibile pratiche e di immediata realizzazione.

Il progetto, che è stato realizzato così in sinergia, lo ha obbligato anche ad una riflessione più approfondita sulle conseguenze delle proprie scelte, sugli aspetti positivi, che peraltro già aveva valutato, ma anche su quelli negativi. Ad esempio, nascendo il suo progetto dall'esigenza di recuperare la dimensione privata cui aveva dovuto rinunciare negli ultimi anni con l'aggravarsi della sua patologia, Piero ipotizzava di riorganizzare gli spazi domestici in modo tale da renderli accessibili e gestibili senza alcun aiuto esterno. Lui non si rendeva conto e non aveva tenuto in alcuna considerazione i rischi e la portata di una scelta del genere. Spinto ad una riflessione in tal senso, si ritrovava a riformulare il proprio progetto considerando l'ipotesi di mantenere in comunicazione i propri spazi con quelli riservati ad un eventuale assistente personale.

Sono quindi subito emersi alcuni compromessi che avrebbe dovuto accettare, mentre per altre problematiche un'analisi più approfondita ha fatto rilevare soluzioni differenti da quelle che Piero aveva in mente, ma ugualmente soddisfacenti l'intento originale.

Talvolta il parere del consulente non combaciava con quello dell'utente: pur di fronte a motivazioni strettamente tecniche, dettate da esperienze e competenze consolidate, Piero ha infatti sollevato alcune obiezioni, che hanno indotto chi scrive a valutare una serie di soluzioni alternative. È sembrato opportuno, in alcuni casi, rispettare e assecondare le richieste motivate del disabile, poiché costituivano parte integrante di uno stile di vita ormai acquisito. Alcune scelte sono state pertanto operate dopo un'accurata valutazione del rapporto tra efficacia dell'intervento e impatto dello stesso sulle abitudini del soggetto.

Dopo un rapido superamento delle difficoltà iniziali attraverso una modalità di progettazione flessibile da entrambe le parti, non sono emersi ulteriori problemi nella gestione del caso sul piano relazionale. Da evidenziare, invece, come alcuni ostacoli dettati da questioni burocratiche abbiano notevolmente rallentato i tempi di esecuzione e come, in alcuni casi, Piero abbia preferito non rispettare l'iter standard per l'ottenimento di alcuni presidi e di sua iniziativa abbia provveduto altrimenti.

Poiché il progetto è ancora in fase di realizzazione, non sono in grado di dare una valutazione complessiva dei risultati che saranno ottenuti. Posso però senz'altro affermare che questa esperienza è da considerarsi decisamente importante per la molteplicità di aspetti coinvolti: infatti, insieme a valutazioni esclusivamente di tipo tecnico mi sono ritrovata talvolta in un ruolo di *counselor* a cui era richiesto non tanto un pacchetto di soluzioni quanto un aiuto nell'elaborazione di una riflessione e di un ragionamento che dovevano essere e sono rimasti esclusivo dominio di Piero. Questo, dal mio punto di vista, è stato fonte di numerose riflessioni sul mio ruolo di consulente ausili e sulla professionalità necessaria per lo svolgimento di tale ruolo.

Ritengo pertanto questa una delle esperienze più di livello che io abbia fatto nell'ultimo anno di lavoro.

1. La presa in carico dell'utente e del suo progetto

In questo capitolo verrà descritto inizialmente il quadro clinico di Piero e si faranno alcune ipotesi in merito agli sviluppi ipotizzati della patologia. Si analizzerà poi il contesto familiare e sociale in cui questo progetto s'inserisce e si cercherà di valutare le interazioni tra il progetto e l'ambiente nel quale viene introdotto.

1.1. Situazione medico - sociale

Piero ha 47 anni. Vive con la madre ultrasettantenne in una casa di sua proprietà da circa dieci anni in una città della pedemontana friulana.

Nel '93 è stato diagnosticato al paziente un diabete mellito familiare con microangiopatia, che da subito gli ha causato seri problemi renali. In un primo momento si è riusciti a mantenere sotto controllo le conseguenze della patologia con la dialisi, ma in seguito si è dovuto ricorrere al trapianto renale.

Conseguentemente al trapianto, la microangiopatia periferica si è aggravata e nel gennaio '96 è insorta la necrosi delle dita del piede sinistro e si è resa necessaria la relativa amputazione.

Nello stesso anno è stato eseguito un tentativo di by-pass femoro-tibiale, che purtroppo non è riuscito per ipocoagulazione; si è quindi dovuto procedere all'amputazione dell'arto inferiore sinistro a 16 cm sotto l'inguine. Considerata la giovane età del soggetto ed il fatto che allora svolgeva ancora un'attività lavorativa, c'è stato un primo tentativo di introduzione all'uso di una protesi artificiale sostitutiva.

Per questo programma terapeutico è stato seguito inizialmente all'Ospedale Rizzoli di Bologna quindi, una volta confezionata la protesi provvisoria, ha proseguito l'addestramento all'uso presso l'Ospedale Civile di Udine.

Ancora in fase di addestramento, sono insorti problemi di gangrena alle dita del piede destro che hanno compromesso anche l'approccio all'arto artificiale.

All'inizio del '97 e nel '98 si sono verificati anche due episodi di embolia polmonare, che hanno seriamente minato le condizioni generali di Piero.

Da allora c'è stato un discreto assestamento del quadro clinico, nonostante negli ultimi mesi si sia manifestata un'ulteriore sofferenza vascolare a carico del piede destro.

Attualmente si cerca di prevenire o quantomeno di ritardare il ricorso all'amputazione del piede ricorrendo alla terapia farmacologica.

L'insorgere di tali problematiche ed il rapido evolversi delle conseguenze ha portato ad un drastico cambiamento dello stile di vita di Piero e ha inevitabilmente coinvolto anche l'ambiente familiare, oltre che lavorativo.

Con l'aggravarsi del quadro clinico, infatti, Piero ha dovuto subito abbandonare il lavoro e questo ha costituito un evento di forte impatto psicologico.

Quando si sono manifestati i primi sintomi, inoltre, Piero condivideva l'attuale casa, oltre che con la madre anziana, con la moglie e le due figlie. Allora c'era un progetto di divisione della struttura abitativa in maniera tale da ricavare dall'edificio originale due appartamenti distinti e comunicanti, così da garantire una maggiore autonomia ai due nuclei familiari e assicurare in ogni caso una vicinanza sempre utile soprattutto in considerazione dell'età della madre.

Piero e la sua famiglia, però, non hanno mai concretizzato tale progetto in quanto, nel momento in cui avrebbero dovuto organizzare gli interventi, si sono manifestati anche i primi sintomi della malattia, che peraltro ha richiesto da subito interventi drastici e tempestivi, con serie ripercussioni psico-fisiche.

Da un anno a questa parte, inoltre, la moglie e le figlie non vivono più con Piero e le sue condizioni fisiche sono ulteriormente peggiorate, tanto che non gli consentono più di autogestirsi in un ambiente domestico così strutturato.

L'aiuto della madre è decisamente relativo, considerata la non più giovane età ed i conseguenti impedimenti fisici della donna.

Nonostante tutto, comunque, Piero dimostra di aver mantenuto un buon livello d'autostima e, dopo una fase iniziale di scoraggiamento e frustrazione conseguenti ai traumatici mutamenti sia delle

condizioni cliniche che della sfera affettiva, è riemersa la propositività e la voglia di riorganizzare la propria vita. Piero ha ipotizzato il suo progetto di vita indipendente per rispondere ad un'esigenza personale di autonomia e per sgravare la madre da alcune incombenze, che possono essere affrontate con l'impiego di ausili appropriati, con adattamenti architettonici o con semplici strategie alternative.

Nei suoi propositi è assecondato dalla madre, la quale ha dimostrato comprensione e rispetto per le scelte del figlio. Supporto determinante alla forte motivazione del soggetto è stata la disponibilità della signora a modificare anche pesantemente la disposizione dei locali all'interno dell'abitazione ora condivisa.

Per sviluppare i propri progetti Piero non si è mai appoggiato ad associazioni o strutture pubbliche, ma s'è interessato in prima persona di reperire informazioni e consigli avvalendosi anche dei suggerimenti di amici o conoscenti artigiani per ciò che concerne adattamenti e realizzazioni pratiche.

Al servizio di consulenza si è rivolto nel momento in cui gli interventi da realizzare diventavano complessi o richiedevano una valutazione molto più approfondita e coinvolgevano diversi ambiti, con la necessità di una visione globale della situazione e dei suoi eventuali sviluppi.

Era a conoscenza del servizio offerto dall'Ufficio H in quanto, in passato, dopo l'amputazione dell'arto inferiore, vi aveva già fatto ricorso, per trovare una soluzione che agevolasse l'accesso alla vasca da bagno e per valutare l'utilizzo di una carrozzina manuale pieghevole, che gli consentisse di percorrere lunghi tragitti senza affaticarsi troppo.

All'epoca, aveva adottato per l'accesso in vasca una semplice tavoletta per i trasferimenti, da apporre trasversalmente alla stessa, in modo tale da usufruire di una superficie stabile, che gli consentisse l'entrata e facilitasse l'eventuale immersione.

Riguardo al problema della mobilità, invece, la valutazione aveva condotto all'adozione di una carrozzina pieghevole leggera, con le pedane estraibili, modello Ministar della Offcar, che rispondeva alle esigenze di agevole manovrabilità e risultava facilmente riducibile d'ingombro in qualsiasi situazione. La scelta dell'ausilio, che poteva essere caricato in automobile e risultava prescrivibile senza l'integrazione di costi da parte dell'utente, derivava dalla considerazione che la vita sociale di Piero era piuttosto intensa.

Poiché non poteva usufruire di una protesi artificiale all'arto inferiore sinistro, in ambito domestico utilizzava per gli spostamenti un paio di stampelle canadesi con le quali si gestiva molto bene superando agevolmente anche le due rampe di scale per raggiungere la zona notte ed il bagno principale, che sono disposti al primo piano dell'abitazione.

Mantenere un'intensa vita di relazioni sociali, seppur ostacolato dalle condizioni oggettive di salute, risultava prioritario per Piero, agevolato da una buona autonomia negli spostamenti. In linea con le esigenze di mobilità personale manifestate, uno dei primi provvedimenti adottati è stato l'acquisto di un'automobile. Grazie all'installazione di un dispositivo di servofrizione a gestione elettronica, si è provveduto ad adattare il mezzo, con una banale ma indispensabile strategia che consentiva all'utente di recarsi in autonomia ai controlli periodici cui era costretto, alle sedute di dialisi, ma anche di mantenere impegni più o meno piacevoli. L'automobile ha rivestito così la doppia funzione di strumento utile all'autogestione delle incombenze di tipo sanitario e di mezzo per coltivare interessi e relazioni, nel quadro di una vita il più possibile priva di restrizioni.

(v. allegato 1, foto n° 1: comandi speciali per l'automobile)

Nell'ultimo anno, però, come già sottolineato, si è verificato un peggioramento delle condizioni generali. È presente un interessamento cardiaco, epatico ed un peggioramento della microangiopatia periferica, tali da compromettere la mobilità in ambito domestico secondo le modalità da sempre applicate. Non solo l'utilizzo delle canadesi risulta decisamente faticoso, ma addirittura la sola stazione eretta è fonte di dolori e importanti ripercussioni vascolari che costringono Piero ad un utilizzo sempre più frequente della carrozzina manuale anche in casa.

Nonostante ciò l'utente ha deciso di proseguire nella realizzazione del progetto di vita indipendente, infatti, quando si è rivolto al nostro centro, aveva già ipotizzato alcune soluzioni per

separare permanentemente gli ambienti, per ovviare all'ostacolo delle scale e dell'accesso alla casa dall'esterno e per migliorare le prestazioni della carrozzina in uso.

Al momento di mettere in pratica le proprie idee, ha preferito ricorrere ad un sostegno esterno, a qualcuno che, come ha dichiarato durante il nostro primo contatto, potesse fornirgli un parere esperto anche se non specificamente tecnico, che non avesse interesse nel proporre alcune soluzioni piuttosto che altre e soprattutto che considerasse gli interventi, non solo alla luce della sua condizione fisica presente, ma anche in previsione di un'evoluzione delle problematiche.

In base ai colloqui che sono intercorsi, Piero ha dimostrato di aver discretamente ponderato le conseguenze della proprie scelte. E' cosciente del fatto che le sue condizioni fisiche non sono da considerarsi stabilizzate, che l'evoluzione sarà di tipo peggiorativo e che in ogni caso dovrà organizzarsi in maniera da usufruire anche di un servizio di assistenza domiciliare. Del resto ha evidentemente considerato inaccettabili le conseguenze di una rinuncia a tali progetti. Egli infatti ritiene fondamentale la riconquista di spazi personali, di ritmi adeguati alle proprie esigenze, ma anche la semplice scelta per piacere e comodo.

Le motivazioni personali a l'autorealizzazione acquistano una rilevanza decisiva anche per quanto concerne le ripercussioni fisiche. Una persona già duramente provata da difficoltà fisiche e psicologiche ha grosse probabilità di incorrere in complicazioni di tipo depressivo.

L'inevitabile chiusura in se stessi che ne consegue porta ad un pericoloso degrado psico-fisico che, se sommato ad una già precaria situazione, può risultare fatale.

Fino ad ora Piero ha dimostrato grande forza ed una considerevole tenacia nel perseguire i propri obiettivi, nonché un'incondizionata fiducia nella buona risoluzione dei problemi, senza tuttavia perdere il senso pratico necessario ad ogni valutazione.

In considerazione di tutto ciò è sembrato particolarmente importante affiancarlo e sostenerlo nelle scelte.

Buona parte delle difficoltà comunemente riscontrabili in simili casi, come il coinvolgimento dell'utente quale soggetto attivo e partecipe, era già superata nella condizione iniziale delle consulenze.

In sintesi, sono stati isolati due nodi fondamentali, corrispondenti agli obiettivi prioritari nella progettazione dell'intervento finalizzato al massimo grado di autogestione possibile per l'utente:

- potenziamento della mobilità personale;
- incremento della fruibilità degli spazi domestici.

<i>Nome</i>	Piero
<i>Età</i>	47
<i>Patologia</i>	Diabete mellito
<i>Menomazioni</i>	Motorie
<i>Disabilità</i>	✓ locomotorie ✓ cura della persona
<i>Ausili in dotazione</i>	✓ carrozzina manuale ✓ stampelle canadesi ✓ adattamenti automobile
<i>Situazione familiare</i>	Separato; vive con madre anziana
<i>Tipologia della richiesta</i>	✓ Accessibilità domestica ✓ Mobilità
<i>Progetto personale</i>	Vita indipendente
<i>Coinvolgimento nel progetto</i>	Molto alto
<i>Presenza in carico</i>	Marzo '99
<i>Conclusione progetto</i>	Ipotizzata autunno 2000

Tabella n° 1: scheda riassuntiva del capitolo 1.

2. Il progetto

2.1. Premessa

Le richieste di Piero sono state chiare sin da subito. Egli desiderava acquistare maggiore autonomia nella gestione delle attività della vita quotidiana. Non riuscendo però a sostenere la fatica derivata da tragitti troppo lunghi e difficoltosi, voleva creare in ambito domestico le condizioni migliori per potersi gestire in autonomia e coltivare i propri interessi, sgravando nel contempo la madre dagli oneri di assistenza ai quali è costretta attualmente.

Non intervenire in tal senso significava vincolare la madre ad un carico assistenziale che non sarebbe stata in grado di affrontare per molto tempo ancora, significava costringere Piero ad una condizione di frustrazione psicologica pericolosa, significava in poche parole condannare l'intero nucleo familiare ad un drastico abbassamento del livello qualitativo della vita.

2.2. Presa in carico

Piero ha contattato telefonicamente l'Ufficio H di sua iniziativa nel marzo 1999. Essendo già stato utente del servizio, sapeva che presso di noi poteva reperire rapidamente informazioni riguardanti diverse tipologie di ausili. Poiché aveva già elaborato un progetto di vita indipendente che prevedeva alcune modifiche strutturali alla propria abitazione e l'adozione di particolari strumenti, riteneva che queste fossero sufficienti per il raggiungimento degli obiettivi che si era prefisso e intendeva semplicemente assicurarsi di individuare le soluzioni più appropriate.

Agli occhi dell'utente, la richiesta iniziale era in apparenza molto semplice e di facile soddisfazione: pensava che avremmo risposto alla domanda di informazioni con la semplice fornitura di schede descrittive reperibili nella banca dati che abbiamo in dotazione oppure nel nostro archivio cartaceo. Al primo incontro, secondo la nostra metodologia di lavoro, gli è stata sottoposta una serie di domande mirate ad individuare le motivazioni, gli obiettivi e le probabilità di successo di un eventuale intervento. Il colloquio lo ha costretto ad una riflessione ed a una riformulazione della domanda, che ha comportato per il soggetto una maggiore consapevolezza della complessità delle azioni e per l'Ufficio H l'impegno in un caso problematico e nel contempo interessante.

2.3. Analisi degli interventi ipotizzati

Dopo la riformulazione del progetto di vita indipendente e dopo aver rivisto il ruolo che l'Ufficio H avrebbe avuto nella sua realizzazione, sono stati esaminati i due obiettivi della mobilità personale e dell'accessibilità domestica.

I criteri che hanno guidato la formulazione e la scelta della tempistica per il conseguimento degli obiettivi hanno tenuto in considerazione innanzitutto le necessità più urgenti per Piero, quindi i tempi tecnici per la fornitura e l'applicazione pratica degli ausili e delle modifiche strutturali.

In sintesi, il progetto a breve termine era quello di operare un'azione efficace nell'area della mobilità per la quale si potevano prevedere degli interventi minimi e di facile realizzazione su un ausilio, quale la carrozzina, già in suo possesso; nel medio e lungo periodo si sarebbe provveduto all'accessibilità domestica anche in funzione delle caratteristiche della sua carrozzina ormai definite.

Oltre ad essere un intervento di rapida realizzazione, quello sulla mobilità permetteva a Piero di risolvere immediatamente il problema della gestione degli spazi domestici già accessibili.

Contemporaneamente si eseguiva una valutazione tecnica delle modifiche strutturali alla casa, in base al progetto da noi formulato, al fine di riuscire ad ottenere nel più breve tempo possibile un

preventivo delle spese da sostenere e poter quindi procedere con le pratiche burocratiche alla richiesta dei contributi.

2.4. Primo intervento: la mobilità

Il primo intervento realizzato è stato quello sulla carrozzina manuale attualmente in uso. Una condizione di instabilità lamentata da Piero, avvertita soprattutto in concomitanza a spinte più vigorose del mezzo o quando si rendeva necessario superare qualche piccolo ostacolo o affrontare lievi salite nei percorsi irregolari che caratterizzano il luogo in cui vive, lo ha indotto a richiedere una nostra valutazione in merito.

In seguito all'osservazione delle caratteristiche dell'ausilio e delle mutate condizioni fisiche dell'utente, sono state fatte alcune considerazioni:

- ✓ negli ultimi tre anni, ovvero da quando gli è stata fornita la carrozzina, il paziente ha avuto un incremento di peso conseguente in parte a fattori alimentari, in parte all'effetto dell'assunzione di medicinali;
- ✓ anche le prestazioni di Piero nella gestione dell'ausilio per la mobilità erano considerevolmente diminuite. L'autospinta risultava meno vigorosa, i trasferimenti meno agevoli, pertanto questa serie di difficoltà lo costringeva ad assumere una postura meno corretta e quindi meno "attiva" anche se più comoda e confortevole;
- ✓ la posizione scorretta e l'inevitabile usura del materiale avevano ovviamente provocato un cedimento della tela dello schienale, che pertanto assecondava ancor più la tendenza ad adagiarsi sulla carrozzina e accentuava ulteriormente l'instabilità della stessa.

Sono state pertanto apportate alcune modifiche alla carrozzina:

- ✓ è stata sostituita la tela originale dello schienale con una tensionabile;
- ✓ quindi è stato applicato un tensionatore allo scheletro dello schienale;
- ✓ si è modificato poi l'assetto della carrozzina, arretrando opportunamente le ruote grandi posteriori in maniera tale da far avanzare il baricentro del sistema e renderlo più stabile;
- ✓ infine, a titolo preventivo, sono state applicate le rotelline antiribaltamento.

Gli interventi non modificavano le modalità di autospinta e di transfert cui Piero era già abituato, rendevano però l'ausilio più stabile e sicuro e miglioravano la postura seduta. Rispondevano inoltre alla richiesta dell'utente di mantenere il medesimo ausilio, che per il resto soddisfaceva le sue esigenze.

In considerazione del fatto che la carrozzina era stata prescritta solo due anni fa, il fisiatra, come è stato comunque verificato, non avrebbe assecondato la richiesta di un cambio dell'ausilio neppure alla luce dell'effettiva modifica della situazione clinica dell'utente.

Dopo che sono stati valutati la mutata modalità di utilizzo dell'ausilio, l'ambiente in cui Piero vive e la sua esigenza di mantenere un alto livello di interazioni sociali, quello sulla mobilità è sembrato l'intervento più opportuno all'inizio. Unendo inoltre le possibilità offerte dall'automobile modificata a quelle di una ritrovata e migliore mobilità personale, Piero sarebbe stato così in grado di seguire più attivamente la realizzazione dell'intero progetto e la già complessa procedura per l'adeguamento degli spazi domestici.

Tra il momento della valutazione da parte degli operatori, la verifica delle possibilità di realizzazione delle ipotesi proposte e l'effettiva esecuzione delle stesse, il tempo intercorso è stato di circa un mese.

(v. allegato n° 1, **foto n° 2**: *postura in carrozzina dell'utente*)

2.5. Secondo intervento: l'accesso alla casa

Lunghe ed articolate sono state le valutazioni che hanno richiesto le modifiche strutturali della casa.

Poiché la porzione di edificio a disposizione di Piero era già definita,

- ✓ sono state in un primo momento presi in considerazione tutti gli interventi necessari;
- ✓ successivamente è stata stilata una classificazione in base alla priorità di esecuzione, all'invasività ed ai tempi di realizzazione delle opere;
- ✓ sono stati infine calcolati i costi e i relativi contributi ottenibili.

Sono state individuate tre azioni principali che, per comodità, hanno costituito tre progetti distinti. Schematicamente si possono riassumere in:

- ✓ accesso alla casa dall'esterno e vie di fuga. L'intervento comprende anche l'accesso agli spazi aperti (giardino e strutture annesse tipo garage e cottege);
- ✓ abbattimento delle barriere architettoniche all'interno della casa (in particolare superamento del dislivello che separa la cucina dalla zona giorno e accesso al primo piano, dove sono organizzati i vani notte);
- ✓ adattamento del bagno di servizio situato al piano rialzato e del bagno principale posto al primo piano.

(v. allegato n°1, **disegno n°3**: pianta del piano terra; **disegno n°4**: pianta del primo piano)

2.5.1. Ingresso all'abitazione

Interventi prioritari, nonché di più facile e rapida esecuzione, per entrare nell'abitazione, si sono rivelati quelli che riguardavano l'accesso principale.

(v. allegato n° 1, **foto n° 5**: accesso principale)

Attualmente, infatti, l'ingresso a quello che diverrà il suo appartamento, è vincolato al superamento di un piccolo marciapiede che delimita il portico e di tre gradini che conducono alla porta.

L'indole pratica di Piero ha fatto scegliere senza esitazione l'adozione come ingresso principale dell'attuale porta secondaria che accede alla cucina e che si trova a livello del marciapiede del portico, mentre, per il superamento del dislivello tra il cortile ed il portico stesso, ha già personalmente provveduto l'utente, costruendo una rampa d'accesso in cemento.

La rampa, in ogni caso, è da ritenersi provvisoria, in quanto risponde alla necessità contingente di accedere facilmente all'attuale ingresso una volta sceso dall'automobile. Il dislivello verrà in un secondo momento abbattuto, rialzando definitivamente il livello del cortile che risulta ora più basso rispetto al giardino e al piano d'abitazione e che ostacola peraltro anche l'accesso al garage.

In un primo momento Piero non aveva preso in considerazione una simile soluzione. Istitintivamente avrebbe organizzato solo una serie di scivoli, che agevolassero il superamento del gradino che conduce al marciapiede del portico e di quello che porta al giardino e al garage. Riflettendo insieme sulle soluzioni effettivamente più agevoli e gradevoli anche esteticamente, si è optato per portare i diversi piani sullo stesso livello.

2.5.2. Ingresso secondario e vie di fuga

Per quanto concerne gli interni dell'abitazione, come già accennato, il piano terra è disposto su due differenti livelli. Per questioni di sicurezza si rendeva necessario garantire una via di fuga, anche nel caso in cui Piero, trovandosi nella porzione più elevata del piano, non potesse superare tale ostacolo con le strategie risolutive programmate e che poi verranno analizzate.

Si è pensato di ricavare, da una finestra già esistente, un ingresso con una rampa d'accesso che, per rispettare una pendenza adeguata e sicura per l'utente (all'incirca del 5%, nonostante la normativa preveda una pendenza fino all'8%), affiancherà per un tratto un lato della casa e terminerà nel giardino rendendo, peraltro, le strutture ivi esistenti attrezzate e coperte, tipo il cottage e il garage, completamente accessibili.

(v. allegato n°1, **foto n°7**: rampa d'accesso e via di fuga)

2.5.3. Piano terra – piano rialzato

Per il superamento del dislivello tra la cucina e la zona giorno, ovvero tra il piano terra e il piano rialzato, le soluzioni possibili erano date:

- ✓ dall'adozione di una rampa. Tale strategia avrebbe sicuramente consentito un passaggio rapido tra un ambiente e l'altro, ma gli spazi per la realizzazione di una pendenza idonea erano troppo angusti e la sola rampa avrebbe occupato gran parte dell'area abitativa;
- ✓ dall'adozione una piattaforma elevatrice, da affiancare ai tre gradini già esistenti, ad azionamento elettrico tramite comando a pulsanti con dispositivo di sicurezza che, in caso di mancata alimentazione di rete, assicuri la discesa al piano inferiore.

Tale dispositivo è già stato applicato ed il tempo intercorso tra la scelta della soluzione e la sua realizzazione è stato di circa 3 mesi.

Il funzionamento della piattaforma è estremamente facile e agevole. Il dislivello da superare e la velocità di elevazione non sono tali da costituire un pericolo o da richiedere provvedimenti particolari tipo spondine di protezione laterali.

L'unico accorgimento necessario a garantire la stabilità della carrozzina sulla piattaforma è assicurarsi del bloccaggio manuale della stessa.

Piero è sufficientemente accorto per comprendere le procedure di azionamento del dispositivo e l'importanza dell'adozione di piccoli ma essenziali provvedimenti.

Per questo intervento, e per altri che maggiormente potevano risolvere i principali problemi di mobilità e autogestione, Piero ha deciso di anticipare interamente le spese.

(v. allegato n°1, **foto n° 7**: piattaforma elevatrice per superare il dislivello tra piano terra e piano rialzato)

2.5.4. Accesso al primo piano

Progetto più complesso è risultato quello che mirava a risolvere l'accesso al primo piano. In questo caso le soluzioni possibili erano:

- ✓ un montascale mobile a cingolo.
Verificata la possibilità di adottare il presidio, poiché le dimensioni della scala lo consentivano, pur considerando il vantaggio economico dato dalla prescrivibilità dell'ausilio e la discreta facilità di utilizzo anche per la madre di Piero, questa ipotesi è stata subito scartata, in quanto non rispondeva alla principale necessità di autonomia espressa dall'utente.
L'impiego dell'ausilio è infatti vincolato alla presenza di un assistente addestrato per poter agganciare la carrozzina e manovrare il cingolo lungo il percorso.
- ✓ un montascale fisso.
Per questa ipotesi si presentavano alcune difficoltà tecniche: se fosse stata adottata una pedana abbattibile su cui salire con la carrozzina, sarebbero insorti rilevanti problemi sia per l'avvio della corsa da terra, sia a livello del pianerottolo dove il giro non sarebbe stato agevole.

La soluzione, oltre ad essere di complessa realizzazione tecnica, era anche di notevole ingombro, nonché piuttosto lenta nel raggiungere il primo piano, mentre Piero avrebbe preferito qualcosa di più pratico e più gradevole esteticamente.

L'adozione di un montascale fisso con poltroncina era da ritenersi altrettanto irrealizzabile, in quanto obbligava ad un trasferimento dalla carrozzina al sedile, mentre il percorso col binario era forse di più facile realizzazione ma ugualmente lento e inoltre, una volta raggiunto il primo piano, si presentava il problema della mobilità negli ambienti.

✓ una piattaforma elevatrice.

Scartata anche l'ipotesi dell'ascensore, in quanto più ingombrante e macchinoso, si è ritenuta ideale l'applicazione di una piattaforma elevatrice.

L'impianto risultava di facile applicazione, la spesa era più contenuta rispetto all'ascensore, l'ingombro era ridotto, rispondeva alle esigenze di sicurezza e autonomia, anche se richiedeva una modifica del percorso della scala nella prima rampa dal basso.

La cabina occuperà in profondità lo spazio dei primi quattro gradini e la scala verrà deviata verso la stanza a fianco attualmente adibita a camera da letto di Piero, per risparmiargli la fatica dei gradini, ma che in seguito ospiterà il soggiorno.

Il progetto tecnico per la realizzazione dell'intervento è stato eseguito, ma si è ritenuto più opportuno provvedere ad altre questioni di primaria importanza, quali l'adattamento dei bagni, in considerazione del fatto che Piero attualmente è ancora in grado di affrontare le scale con l'ausilio delle stampelle, concedendosi una breve pausa sul pianerottolo.

(v. allegato n° 1, *foto n°8: elevatore per raggiungere il primo piano*)

2.5.5. Servizi Igienici

Il bagno di servizio prevedeva variazioni senza coinvolgere pesantemente gli impianti idraulici, con costi sostenibili e caratteristiche che hanno indotto a prenderlo in esame come primo intervento, nonostante il bagno principale al primo piano sia l'unico attrezzato con tutti i sanitari e dotato di vasca da bagno. Nel servizio principale si eseguiranno i lavori più consistenti sia all'impianto idraulico che ai sanitari e richiederà maggiori investimenti economici.

L'elaborazione del progetto riguardante i servizi del primo piano si è basata su un'attenta valutazione delle abitudini di Piero, delle sue strategie di trasferimento alla luce delle limitazioni funzionali presenti e soprattutto in previsione dell'evolversi delle difficoltà.

La disposizione originaria del vano prevedeva l'accesso al bagno attraverso una porta di 80 cm, posta centralmente rispetto alla larghezza totale della stanza. Sulla parete sinistra erano disposti il lavabo, fortunatamente già privo di colonnina sottostante, il bidet, sanitario inutilizzato da quando ha subito l'amputazione della gamba sinistra, e il wc.

Sul lato destro della stanza, invece, immediatamente dietro la porta, Piero aveva fatto costruire su misura un armadietto accostato al muro, confinante con la vasca da bagno che aveva una larghezza di 70 cm e una lunghezza di circa 2 metri.

Con questa disposizione dei sanitari Piero riusciva ad accedere con la carrozzina lungo il corridoio centrale, ma non poteva eseguire alcuna manovra che gli agevolasse i trasferimenti al wc o alla vasca. Persino la rotazione per avvicinarsi adeguatamente al lavabo risultava incompleta.

Ipotizzando di mantenere il wc nella posizione originaria, è stato verificato attraverso prove pratiche possibili nella sala mostra attrezzata presso l'Ufficio H, che la modalità di trasferimento più agevole e sicura per Piero era quella laterale con l'appoggio ad un maniglione posto a fianco del vaso. L'affiancamento della carrozzina al wc era al momento ostacolata dalla presenza del bidet. Poiché, come già accennato, l'utilizzo del sanitario era stato sostituito da modalità alternative di igiene personale, s'è scelto di eliminarlo e di adottare un miscelatore doccia a fianco del wc.

Per quanto riguarda la vasca da bagno, Piero ha stabilito sin da subito di rinunciarvi a favore dell'adozione di una doccia, che risultava più pratica per l'accesso, più rapido e sicuro, e per una

gestione personale più agevole, senza l'intervento di un'assistente. L'intervento consentiva inoltre di recuperare nella stanza spazio prezioso per le manovre con la carrozzina.

Si poneva quindi la questione di dove posizionare il piatto doccia, argomento molto discusso in fase di elaborazione del progetto.

Piero desiderava mantenere nella stanza da bagno l'armadio in muratura che aveva fatto costruire appositamente, molto particolare sia per le dimensioni, sia per le modalità di accesso ai ripiani.

La soluzione proposta da Piero prevedeva lo spostamento dell'armadio a ridosso della parete di fronte ai sanitari, in posizione centrale, con l'idea di ricavare la doccia nella porzione di spazio tra l'armadio stesso e la parete a fianco della finestra.

L'utente sosteneva che gli spazi fossero comunque sufficienti per consentire il passaggio della carrozzina ed anzi ipotizzava una convenienza nella strutturazione dei percorsi da lui proposta.

Dopo un'attenta valutazione delle misure dell'armadio e del relativo ingombro, si è notato che avrebbe comodamente trovato alloggio nell'angolo della stanza di fronte al wc e che, a fianco, poteva essere ben sistemato il box doccia.

Riguardo al piatto doccia sarà modificata l'inclinazione del pavimento che comunque doveva essere rifatto e si adatterà una guarnizione di gomma, che delimiti i contorni del piatto per contenere in parte l'acqua. Per riparare il resto della stanza dagli spruzzi, Piero ha deciso di avvalersi di una normale tenda da doccia posta all'altezza standard ma dotata di una guida rigida lunga così da facilitarne la gestione.

Valutazione più problematica è stata quella che ha portato alla scelta del sedile per doccia.

Piero desiderava che il suo bagno risultasse facilmente accessibile e utilizzabile per tutti. Riconosceva che l'adozione di una carrozzina per doccia fosse più sicura, che gli risparmiasse alcuni trasferimenti, ma la riteneva troppo ingombrante.

Si è quindi cercato un sedile da doccia che si potesse fissare al muro ma che fosse ribaltabile così da ridurre l'ingombro nel box per chi non volesse usufruirne, che fosse dotato di schienale con braccioli e gambe di sostegno per il sedile e che avesse un'imbottitura morbida, per rendere più confortevole la permanenza. Un modello della ditta Chiltern rispondeva a tutte le esigenze discusse.

L'ultimo intervento previsto per il bagno del primo piano riguardava la porta d'ingresso: quella attuale è posta in posizione centrale rispetto alla stanza ed è a battente con apertura verso l'interno. Per agevolare le manovre d'entrata si sostituirà il battente con una porta scorrevole e sarà spostato l'uscio verso destra, così da avere un approccio migliore a tutti i sanitari, soprattutto alla doccia e al lavabo al quale finalmente Piero potrà accostarsi frontalmente.

L'elaborazione delle soluzioni e la verifica tecnica della possibile realizzazione hanno comportato tempi piuttosto lunghi. Per l'inizio dei lavori Piero ha deciso di attendere i contributi previsti per le opere di adeguamento degli spazi domestici.

(v. allegato n°1, disegno n°9: pianta del bagno al primo piano prima e dopo le modifiche proposte)

Le modifiche riguardanti il bagno di servizio posto al piano rialzato sono ancora in corso: prevedono la sostituzione dell'attuale porta a battente con una scorrevole e l'adozione di un lavabo di dimensioni più contenute da disporre ad angolo, così da recuperare sufficiente spazio affinché Piero possa accedere con la carrozzina e accostarsi al wc frontalmente.

<i>Intervento</i>	<i>Obiettivo dell'intervento</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio e termine lavori</i>
1.	Mobilità Indipendente	Modifiche carrozzina in uso	Marzo '99 – Aprile '99
2.	Superamento dislivello piano terra – piano rialzato	Pedana elevatrice	Aprile '99 – Giugno '99
3.	Bagno di servizio	Sostituzione porta Sostituzione lavabo	Ottobre '99 – Dicembre '99
4.	Superamento dislivello piano rialzato – primo piano	Piattaforma elevatrice	Primavera 2000
5.	Bagno principale	Modifica porta Doccetta per WC Eliminazione Bidè Spostamento armadio a muro Sost. vasca con box doccia Piatto doccia a filo pavimento Sedile doccia Maniglioni	Estate 2000
6.	Ingresso Principale	Livellamento cortile con giardino e portico	Estate 2000
7.	Vie di fuga	Rampa di raccordo piano rialzato – giardino	Estate 2000

Tabella n°2: schema riassuntivo del capitolo 2.

3. Descrizione dei risultati

3.1. Disposizioni legislative

Il progetto di vita di cui Piero si è reso protagonista, ha comportato un delicato percorso psicologico personale e familiare, interferendo con molti aspetti pratici della vita quotidiana, tra cui quello economico.

L'utente è riconosciuto come invalido civile al 100% e come tale percepisce sia la pensione di invalidità che l'assegno di accompagnamento.

Nonostante il Servizio Sanitario Nazionale preveda per i disabili la fornitura di alcuni ausili che sostituiscano, sostengano o comunque rendano più agevoli e sicure tutte le azioni che risulterebbero impossibili o difficili a causa della menomazione, simili provvedimenti possono non essere sufficienti per realizzare un progetto di vita indipendente.

In particolare, per quanto riguarda gli interventi effettuati sulla carrozzina manuale, Piero non ha potuto usufruire della copertura delle spese, in quanto il Nomenclatore Tariffario non prevedeva alcun intervento di riparazione delle parti difettate, né modifiche all'assetto o l'adozione di aggiuntivi alla dotazione iniziale tipo le ruote antiribaltamento.

Poiché molti interventi per la realizzazione del progetto di vita indipendente riguardavano l'abbattimento di barriere architettoniche nella residenza, ci siamo appoggiati alla Normativa vigente per ottenere un finanziamento che, seppur parziale, sostenesse Piero nelle ingenti spese previste.

La Legislazione Italiana è intervenuta, nel caso in cui si rendano necessarie delle modifiche strutturali a edifici privati, come nel caso in esame, prevedendo la possibilità di fornire dei contributi a fondo perduto a carico dello Stato e della Regione di residenza per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

In particolare, la Legge 13/89 art. 10 concede contributi per l'adeguamento dei bagni, della cucina, delle porte, per il superamento della scale, ecc.

La prassi per l'ottenimento dei contributi prevede una richiesta scritta al Sindaco (*v. allegato n° 2*), da inoltrare entro il primo marzo di ogni anno, corredata da:

- ✓ certificato medico attestante l'handicap,
- ✓ dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà dalla quale risulti l'ubicazione dell'abitazione e le difficoltà di accesso,
- ✓ preventivo di spesa,
- ✓ autorizzazione - concessione edilizia.

La Regione Autonoma Friuli – Venezia Giulia, inoltre, con la Legge Regionale 41/96 art. 16, concede finanziamenti integrativi in base alle modalità indicate dagli art. 8, 9, 10, 11 della Legge Quadro Nazionale 13/89.

Ulteriore agevolazione deriva dalla riduzione dell'I.V.A. al 4%, che viene riconosciuta in base al DPR n° 633/72 41-ter, a tutti i disabili che acquistino attrezzature o eseguano lavori inerenti all'abbattimento delle barriere architettoniche.

Le spese sostenute per lavori che riguardano ristrutturazioni, manutenzione straordinaria ed eliminazione barriere possono, inoltre, essere detratte dalla dichiarazione dei redditi per una cifra pari al 41%.

3.2. Piano economico e tempi d'attuazione

Nel caso specifico, i preventivi di massima che Piero ha fatto eseguire, previa valutazione tecnica, si possono riassumere nella seguente tabella:

<i>Intervento</i>	<i>Descrizione opere</i>	<i>Importo</i>
<i>Piattaforma elevatrice in zona giorno</i>	• Fornitura e posa in opera piattaforma	£ 13.000.000
	• Opere murarie	£ 3.200.000
	• Adeguam. opere elettriche	£ 900.000
	• Spese tecniche 7%	£ 1.500.000
	Totale preventivo	£ 17.600.000
<i>Adeguamento servizi</i>	• Fornitura e posa in opera porte scorrevoli e opere murarie in genere	£ 4.100.000
	• Adeguamento impianto elettrico e termo-sanitario	£ 450.000
	• Adeguamento servizi: bagno piano terra (lavabo, spostamento tubazioni scarico, manodopera), bagno primo piano (wc e doccia, piatto doccia a pavimento, miscelatore, ecc., maniglioni, modifica tubazioni e scarichi)	£ 5.790.800
	• Spese tecniche 7%	£ 723.856
	Totale preventivo	£ 11.064.656
<i>Piattaforma elevatrice per raggiungere il primo piano</i>	• Fornitura e posa in opera della piattaforma verticale	£ 16.640.000
	• Opere murarie in generale (demolizione murature esistenti e predisposizione per installazione, costruzione nuova rampa scale, ripristino pavimenti eintonaci)	£ 9.800.000
	• Opere impianto elettrico	£ 1.350.000
	• Spese tecniche 7%	£ 1.945.300
	Totale preventivo	£ 29.735.300

<i>Costruzione accessi con scivoli (via di fuga)</i>	• Costruzione scivolo esterno	£ 8.500.000
	• Serramenti esterni	£ 1.664.000
	• Adeguamento impianto elettrico	£ 300.000
	• Ripristino impianto termo-sanitario	£ 700.000
	• Spese tecniche	£ 781.480
Totale preventivo		£ 11.945.480

Tabella n° 3: preventivi di spesa opere abbattimento barriere architettoniche e adeguamento locali.

Di tali spese si prevede un finanziamento che, secondo la Normativa vigente, dovrebbe ammontare a 5 milioni più il 25% dei successivi 20 milioni e il 5% della restante spesa.

Poiché Piero ha iniziato ad elaborare il suo progetto di vita indipendente nel marzo 1999, il termine ultimo per presentare la domanda con la relativa documentazione per i finanziamenti era già scaduta. Nell'attesa quindi che essa venga presa in esame e presumibilmente accettata il prossimo anno, ha comunque deciso di attuare quegli interventi per i quali sicuramente non avrebbe ottenuto un contributo, che potessero risolvere almeno in parte alcuni disagi o la cui spesa fosse sostenibile nell'attesa del rimborso.

Gli interventi già realizzati che non prevedono un rimborso in quanto ausili non contemplati nel Nomenclatore Tariffario o non considerati lavori definitivi per l'abbattimento delle barriere architettoniche, sono quelli a carico della carrozzina manuale, lo scivolo provvisorio per il superamento del gradino del portico d'ingresso. Piero ha deciso di anticipare anche le spese per la pedana elevatrice per il superamento del dislivello tra il piano terra e il piano rialzato in quanto risulta determinante per la risoluzione immediata degli spostamenti in casa. Attualmente sono in corso i lavori di modifica per rendere accessibile il bagno di servizio al piano rialzato.

<i>Intervento</i>	<i>Descrizione opere</i>	<i>Importo</i>
<i>Modifiche carrozzina manuale</i>	• Sostituzione schienale	
	• Tensionatore	
	• Modifica assetto	
	• Ruotine antiribaltamento	
	Spesa sostenuta	£ 400.000
<i>Rampa di accesso al portico</i>	• Rampa provvisoria in cemento	
	Spesa sostenuta	£ 200.000
<i>Piattaforma elevatrice al piano terra</i>	• Installazione pedana	
	• Adeguamento impianti elettrici	
	Spesa anticipata	£ 17.600.000

Tabella n° 4: spese già sostenute dall'utente.

3.3. Metodologia della proposta

Si ritiene ora opportuno fornire alcuni chiarimenti in merito alla metodologia adottata nello svolgimento della consulenza di cui sopra sono stati esposti i contenuti.

Prerequisito fondamentale per l'esito positivo di qualsiasi consulenza è senz'altro la partecipazione dell'utente al progetto che si intende attuare. Un progetto costruito non solo *sulla* persona ma *con la* persona porta sicuramente ad un maggior coefficiente di successo nel rapporto costi / benefici. Il fatto che Piero si sia reso conto attivamente di tante scelte porta innanzitutto ad una completa accettazione della modifica strutturale del proprio ambiente di vita in quanto sentita come *modifica personale* e non come scelta *imposta*; adattare la dimora a misura propria fa sì che si realizzi un effettivo, costante ed efficiente utilizzo degli ausili per i quali si è investito in termini economici dal disabile stesso e dalla struttura pubblica.

A tal fine, prima ancora di individuare le soluzioni, è indispensabile valutare se le motivazioni del richiedente sono supportate da un'adeguata elaborazione personale, se gli obiettivi sono chiari e, soprattutto, se rispondono alle reali esigenze dell'utente. Il Consulente non deve mai dare per scontato che il disabile abbia già riflettuto su questi elementi. Se è indice di propositività il fatto che l'utente ricerchi un parere esperto e attento, non significa che sia giunto all'elaborazione del suo progetto di autonomia in maniera critica e responsabile.

Alla luce di questa considerazione, la figura del *counsellor*, le modalità di accoglienza della richiesta e l'elaborazione del progetto assumono un'importanza decisiva sul risultato dell'intera operazione. Guidare l'utente nella riflessione e nella formulazione del piano significa individuare gli obiettivi giusti, rispondere alle reali necessità del soggetto, evitare errori che comporterebbero un ulteriore disagio e uno spreco non solo di energie ma anche di risorse economiche personali e sociali.

Ritengo doveroso, infatti, sottolineare come un disabile che abbandona l'ottica assistenzialistica e si impegna per divenire soggetto socialmente attivo per quanto gli è possibile, tragga benefici non solo di carattere prettamente personale, acquistando in autostima e influenzando positivamente sulle proprie condizioni psico-fisiche, ma coinvolga in questo processo di sviluppo anche il proprio nucleo familiare e, più in generale, abbia dei riscontri positivi a livello sociale.

Se nelle fasi iniziali simili progetti richiedono spesso al Servizio Sanitario Nazionale un investimento economico consistente, a medio e lungo termine vi è un ritorno economico non indifferente, considerati i diversi ambiti in cui i benefici sono oggettivamente riscontrabili.

I risultati prevedibili e auspicabili dalla realizzazione di un concreto progetto di autonomia sono:

- ✓ un indiscutibile miglioramento della qualità della vita, non solo dell'utente, ma dell'intero nucleo familiare;
- ✓ una diminuzione, se non addirittura in alcuni casi l'abbattimento, delle necessità assistenziali e dei relativi costi per il disabile e per il Servizio Nazionale;
- ✓ una diminuzione oggettivabile delle emergenze mediche;
- ✓ un aumento delle possibilità di accesso all'attività lavorativa grazie alla trasformazione del disabile da soggetto passivo in risorsa produttiva per la società in cui è inserito;
- ✓ un'apertura a nuovi orizzonti di autonomia, poiché maggiori sono le scelte che una persona può fare, maggiore sarà la voglia di crescere e migliorarsi.

Nel momento in cui il *counsellor* prende in carico un utente dovrà considerare che ogni progetto di autonomia implica una progettualità, pertanto sarà sua cura guidarlo nell'elaborazione delle seguenti tappe:

- ✓ analizzare assieme all'interessato gli effettivi bisogni da soddisfare. L'attenta analisi della natura del problema è infatti indispensabile per poter stabilire degli obiettivi mirati;
- ✓ individuare obiettivi concreti e realizzabili, per conseguire i quali bisognerà elaborare delle soluzioni adeguate;
- ✓ pianificare un progetto articolato secondo specifici criteri;
- ✓ prendere decisioni responsabili e vagliate.

Nel caso preso in esame l'utente si era già reso conto della complessità di elaborazione del suo progetto e si era rivolto al Consulente Ausili con le medesime aspettative di un cliente che individua un negozio interessante. Cercava, e dal servizio si aspettava, soluzioni concrete, rapide, già confezionate in relazione alla richiesta formulata.

Questo è emerso sin dal primo colloquio telefonico, quando Piero ha chiamato ricordando che in passato aveva già usufruito del servizio ma specificando che, poiché questa volta non si trattava secondo lui di adottare degli ausili specifici e particolarmente personalizzabili, avrebbe richiesto solo alcuni suggerimenti riguardo delle modifiche strutturali alla propria abitazione e informazioni su chi contattare nella sua zona per eseguirle.

Un'accurata osservazione delle regole di *counselling* cui già si è fatto cenno, permette ora di ipotizzare un buon successo per il progetto in corso di realizzazione, la cui elaborazione ha tenuto in gran conto le dinamiche psicologiche dell'utente, il contesto sociale in cui è inserito, il ritorno in termini di utilità personale ma anche sociale degli oneri economici affrontati.

A fronte di una situazione in divenire, ma per la quale è plausibile prevedere un esito positivo entro l'anno 2000, è pertanto già buono il bilancio della prima fase: risulta senz'altro confermata la validità di un approccio all'utente, il più possibile attivo e coinvolgente, atto a sviluppare un percorso di riflessione, definizione dei propri obiettivi e presa di coscienza di eventuali difficoltà e potenzialità cui l'utente stesso va incontro. Si apre così un discorso di maturazione e affermazione di equilibrio, che trova ricadute positive nella psicologia del disabile, anche a prescindere dall'entità degli interventi che verranno effettivamente messi in opera.

ALLEGATO n°1

Modulistica

AL SINDACO DEL COMUNE DI _____

OGGETTO: Domanda di concessione di contributo per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, ai sensi della legge 9 gennaio 1989, n°13.

Il sottoscritto _____, nato a

_____ il _____, abitante² in qualità di

proprietario

conduttore

altro³

nell'immobile di proprietà di _____ sito in

_____ C.A.P. _____ via/piazza

_____ numero civico _____ piano _____

interno _____ telefono _____, quale

portatore di handicap

esercente la potestà o tutela su soggetto portatore di handicap

C H I E D E

il contributo⁴ previsto dall'articolo 9 della legge in oggetto, prevedendo una spesa di
 £. _____ per la realizzazione della seguente opera (o più opere funzionalmente

² Si deve indicare l'effettiva e stabile dimora del richiedente, che può anche non coincidere con la sua residenza anagrafica.

³ Barrare se si abita l'immobile a titolo diverso dalla proprietà o locazione (ad esempio convivenza, ospitalità, comodato, ecc.)

⁴ Il contributo

- per costi fino a 5 milioni è concesso in misura pari alla spesa effettivamente sostenuta;
- per costi da 5 a 25 milioni è aumentato del 25% della spesa effettivamente sostenuta (es. per una spesa di 15 milioni, il contributo è pari a 5 milioni più il 25% di 10 milioni, cioè è di 7 milioni e mezzo);
- per costi da 25 a 100 milioni è aumentato di un ulteriore 5% (es. per una spesa di 80 milioni il contributo è pari a 5 milioni più il 25% di 20 milioni, più il 5% di 55 milioni, cioè è di 5 + 5 + 2,75, ovvero ammonta a 12 milioni e 750 mila lire).

connesse)⁵, da realizzarsi nell'immobile sopra indicato, al fine di rimuovere una o più barriere architettoniche che creano difficoltà:

A. di accesso all'immobile o alla singola unità immobiliare:

1. rampa di accesso;
2. servoscala;
3. piattaforma o elevatore;
4. ascensore installazione
 adeguamento
5. ampliamento porte di ingresso;
6. adeguamento percorsi orizzontali condominiali;
7. installazione dispositivi di segnalazione per favorire la mobilità dei non vedenti all'interno degli edifici;
8. installazione meccanismi di apertura e chiusura porte;
9. acquisto bene mobile non elettrico idoneo al raggiungimento del medesimo fine, essendo l'opera non realizzabile per impedimenti materiali/giuridici;
10. altro _____

B. di fruibilità e visitabilità dell'alloggio:

1. adeguamento spazi interni all'alloggio (bagno, cucina, camere, ecc.);
2. adeguamento percorsi orizzontali e verticali interni dell'alloggio;
3. altro⁶ _____

D I C H I A R A

⁵ Si precisa che per opere funzionalmente connesse si intendono quelle volte alla rimozione di barriere architettoniche che ostacolano la stessa funzione (ad es. funzione di accesso all'immobile; funzione di visitabilità dell'alloggio), come di seguito esemplificato. Pertanto qualora si intenda realizzare più opere, se queste sono funzionalmente connesse, il richiedente deve formulare un'unica domanda essendo unico il contributo che, a sua volta, verrà computato in base alla spesa complessiva.

Parimenti, qualora di un'opera o di più opere funzionalmente connesse possano fruire più portatori di handicap, deve essere presentata una sola domanda da uno dei portatori di handicap, in quanto uno solo è il contributo concesso.

Se invece le opere riguardano l'abbattimento di barriere che ostacolano funzioni fra loro diverse (A. funzione di accesso es.: installazione ascensore, B. funzione di visitabilità dell'alloggio es.: adeguamento servizi igienici) l'istante deve presentare una domanda per ognuna di esse e può ottenere quindi più di un contributo.

Si precisa inoltre che i contributi ai sensi della L. 13/1/1989 sono cumulabili con altri concessi a qualsiasi titolo per la realizzazione della stessa opera, fermo restando che l'importo complessivo dei contributi non può superare la spesa effettivamente sostenuta.

⁶ Specificare l'opera da realizzare.

che avente diritto⁷ al contributo, in quanto onerato della spesa, è il sottoscritto richiedente:

_____ l _____ sig. _____, in qualità di:

- esercente la potestà o tutela nei confronti del portatore di handicap;
- avente a carico il soggetto portatore di handicap;
- unico proprietario;
- amministratore del condominio;
- responsabile del Centro o Istituto ex art. 2 Legge 27/2/1989, n° 62.

A L L E G A

alla presente domanda:

1. certificato medico in carta libera attestante l'handicap;
2. dichiarazione sostitutiva di atto notorio;
3. certificato USL (o fotocopia autenticata) attestante l'invalidità totale con difficoltà di deambulazione, ovvero si riserva di presentarlo entro il⁸ _____.

_____ lì _____

IL RICHIEDENTE

L'AVENTE DIRITTO AL CONTRIBUTO

Per conferma e adesione _____

⁷ Il soggetto avente diritto al contributo può non coincidere con il portatore di handicap qualora questi non provveda alla realizzazione delle opere a proprie spese.

⁸ Il termine per la presentazione della domanda e della integrazione della documentazione è fissato per il 1989 al 31 luglio e per gli anni successivi al 1° marzo.

COMUNE DI _____ PROV. _____

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO NOTORIO

L'anno _____, il giorno _____ del mese di

_____, alle ore _____, si è personalmente presentato in

_____ davanti a me

_____ l' _____ Signor _____

_____ NOME COGNOME QUALIFICA nat a

_____ abitante in _____
NOME COGNOME

_____ C.A.P. _____ via/piazza _____

_____ n° civico _____ piano _____ int

_____ telefono _____ l' _____ quale ha richiesto in conformità del disposto dell'art. 4

della Legge 4/1/1968 n° 15, di fare le seguenti dichiarazioni che ha sottoscritto in mia presenza dopo essere stato

avvertito che in caso di false dichiarazioni saranno applicate a suo carico le pene stabilite dall'art. 496 del Codice

Penale.

TESTO DELLA DICHIARAZIONE

Il sottoscritto portatore di handicap / tutore esercente la potestà dei genitori nei confronti del portatore di handicap, dichiara:

- che nell'immobile da lui abitato esistono le seguenti barriere architettoniche _____

- che comportano al portatore di handicap le seguenti difficoltà di _____

- che al fine di rimuovere tali ostacoli intende realizzare la / le seguenti opere _____

- che tali opere non sono esistenti o in corso di esecuzione;
- che per la realizzazione di tali opere gli è stato concesso (o non gli è stato concesso) altro contributo il cui importo, cumulato a quello richiesto ai sensi della Legge n° 13, non supera la spesa preventivata.

IL DICHIARANTE

La predetta dichiarazione da me ricevuta in base a quanto disposto dall'art. 4 della Legge 4/1/1968 n° 15 è rilasciata in carta libera per uso amministrativo e ne confermo la firma del dichiarante apposta in mia presenza, ai sensi dell'art. 20 della surrichiamata Legge n° 15 del 4/1/1968.

_____ lì _____

IL NOTAIO

Bibliografia.

1. *Ausili per l'autonomia*, R. Andrich, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi S.I.V.A., Milano, 1997.
2. *Atti delle Conferenze progetto S.I.D.T. (Social Integration of Disability through Technology)*, a cura dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS, Udine, 1999.
3. *Abitare senza barriere*, Assessorato ai Servizi Sociali del Veneto, Veneto, 1988.
4. *Consigliare gli ausili*, R. Andrich, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi S.I.V.A., Mialno, 1997.
5. *Eustat: Tecnologie per l'autonomia*, Commissione Europea, 1999.
6. *Eustat: Pronti... via!*, Commissione Europea, 1999.
7. *Guida all'autonomia della persona disabile*, atti del corso di aggiornamento per operatori della riabilitazione della Regione F.V.G., 1989.
8. *Imparando a cambiare*, Massimo Ferrario, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi S.I.V.A., Mialno, 1992.
9. *La progettazione dei locali igienici per persone disabili*, manuale a cura della EdilFriuli, Udine, 1990.
10. *Quanto costano gli ausili*, R. Andrich, Matteo Moi, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi S.I.V.A., Milano, 1997.

ALLEGATO n°2

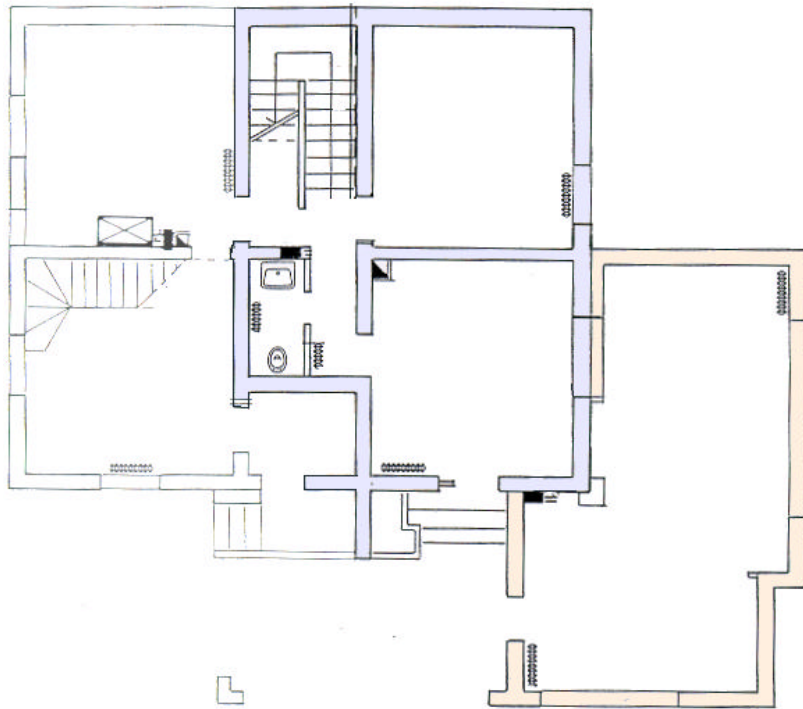
Immagini



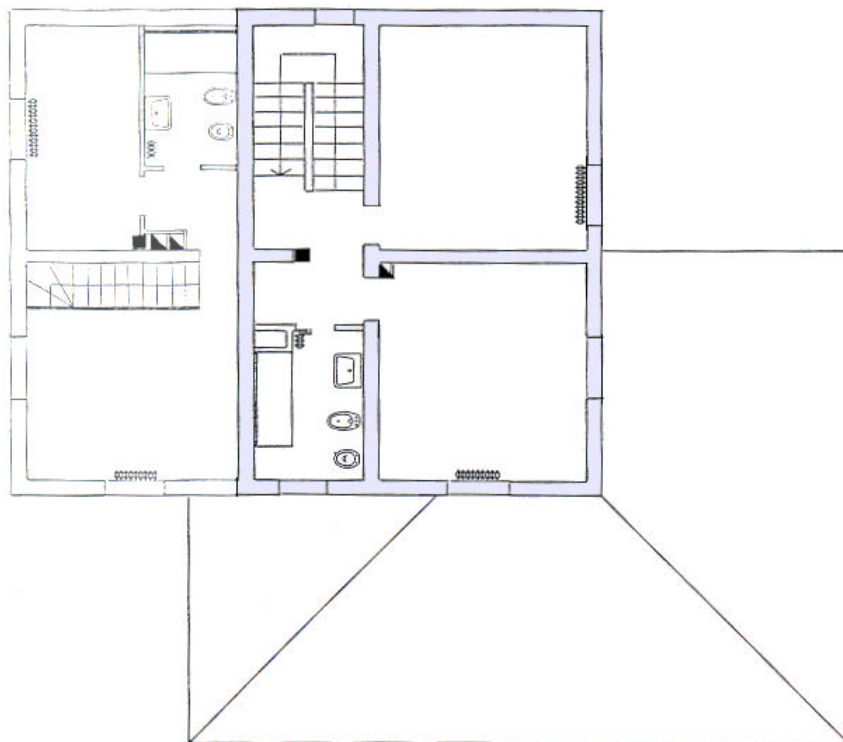
Foto n° 1 - Comandi speciali per l'automobile.



Foto n° 2 - Postura in carrozzina prima dell'adozione dello schienale tensionabile.



Disegno n° 3 - Pianta piano terra (porzione evidenziata in arancio) e piano rialzato (in azzurro).



Disegno n° 4 - Pianta primo piano.



Foto n° 5 - Ingresso principale.



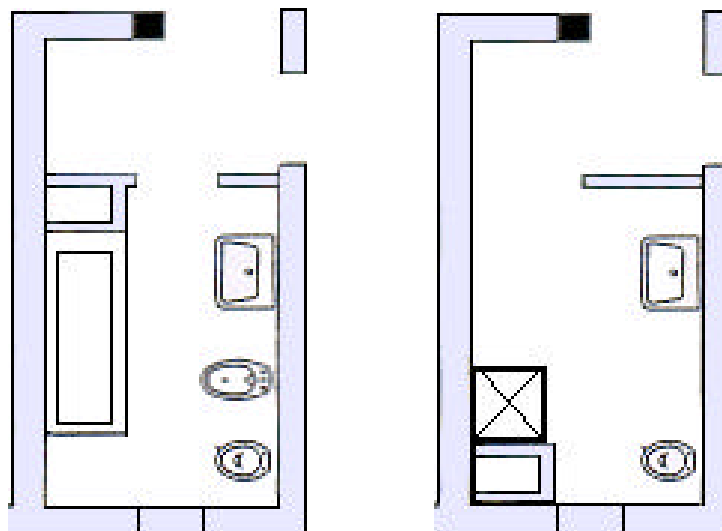
Foto n° 6 - Ingresso secondario e via di fuga.



Foto n° 7 - Piattaforma elevatrice per superare il dislivello fra il piano terra e il piano rialzato.



Foto n° 8 – Ipotesi di posizionamento della piattaforma elevatrice per superare il dislivello fra il piano rialzato e il primo piano.



Disegno n° 9 - Pianta bagno primo piano prima (a sinistra) e dopo (a destra) le modifiche suggerite.