



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

Oltre la tecnologia

OLGA

Candidato: Marco Gerosa

***Abstract:** L'Elaborato illustra un caso di riorganizzazione di vita indipendente in una famiglia segnata da una grave disabilità. La conoscenza di tale realtà diventa la scoperta della grande capacità di saper ricostruire la vita familiare nelle sue componenti intima e sociale, di saper rimodellare l'ambiente domestico rendendolo completamente accessibile, di saper fornire una costante testimonianza di come la disabilità possa diventare sempre meno un handicap: anche grazie all'introduzione di un cane che dimostra di saper affiancare egregiamente tutti gli ausili e di essere davvero insostituibile.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. Introduzione

Il progetto presentato in questo Elaborato, nato originariamente da una pura curiosità, rappresenta un esempio di come alcune soluzioni tecniche possano essere sapientemente inserite in un contesto familiare colpito da una disabilità grave e possano favorire, nonostante le numerose difficoltà, un'ottimale riorganizzazione della vita quotidiana.

Tale progetto si riferisce ad una persona disabile verso cui sto conducendo un intervento significativo sia in termini di tecnologie di ausilio sia in termini di abbattimento di barriere architettoniche. La complessità delle soluzioni adottate comprende anche interventi nel campo sociale e della comunicazione che, pur non essendo nelle mie competenze, mi hanno però permesso di applicare buona parte delle conoscenze ricevute nel Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili"¹ di cui questo Elaborato ne è la naturale conclusione.

La novità più interessante contenuta nel progetto è rappresentata dall'introduzione nelle attività quotidiane di un cane addestrato che, come tenterò di illustrare, ha portato ad un apprezzabile miglioramento della qualità di vita.

In sintesi, al fine di ottenere una significativa riorganizzazione della vita quotidiana nel progetto sono state sostanzialmente affrontate le seguenti problematiche:

- Accessibilità
- Organizzazione e controllo ambiente
- Postura
- Mobilità
- Comunicazione

Il caso presentato aveva la necessità di numerose strategie di intervento e la documentazione mi ha richiesto il supporto di diverse fonti informative: descrivere tutto avrebbe richiesto uno scritto troppo lungo. Ho perciò cercato di organizzare l'Elaborato in modo che la descrizione risultasse più semplificata e maggiormente comprensibile al lettore.

Ho presentato in forma anonima il caso e tutte le figure che gli ruotano intorno nel rispetto della privacy; i nomi ed i cognomi con cui vengono identificate le persone sono pertanto puramente convenzionali ed ho evitato qualsiasi riferimento geografico o a situazioni familiari le cui connotazioni potevano essere riconosciute.

Ho incontrato numerose motivazioni che mi hanno spinto ad affrontare questo progetto, ancor prima di pensare di tradurlo in uno scritto.

La prima motivazione, che rimarrà per me indelebile, è rappresentata dall'unità e dalla collaborazione tra i membri della famiglia Consolini² senza le quali (ne sono fermamente convinto) buona parte del progetto non sarebbe stato realizzato.

Una seconda motivazione è derivata dalla constatazione di come sia possibile intervenire sulla struttura del proprio domicilio senza eseguire interventi murari e/o tecnologici che richiedano cifre astronomiche per l'acquisto e la manutenzione, conservando i gusti di coloro che vi abitano, rispettando le esigenze richieste dalla vita quotidiana e mantenendo l'estetica e le caratteristiche che l'abitazione aveva prima dell'evento patologico.

¹ Corso Accademico anno 1998/1999 tenutosi presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

² Cognome convenzionale dato alla famiglia in cui vive il caso preso in considerazione da questo Elaborato

La terza motivazione, fondamentale per fornire argomenti a questo scritto, mi è stata data da quello speciale “quattrozampe” di nome Golden (un cane di razza Golden - Retriever) che non solo ha dato completezza al progetto ma ha stimolato un nuovo entusiasmo nella famiglia Consolini che le permette di rivolgersi al futuro con il desiderio di conquistare nuove autonomie.

Tra i modelli teorici di riferimento ho tenuto molto in considerazione i concetti base delle linee guida per formatori di Eustat (9) che ben delineano le caratteristiche dell’utente che si trova di fronte alla scelta di un ausilio: le caratteristiche cioè di chi deve avere sempre più il ruolo di attore e di protagonista di tale scelta.

Un secondo modello teorico di riferimento è rappresentato da alcune ricerche scientifiche (ancora poche e in fase di approfondimento) che hanno riconosciuto l’importanza del ruolo svolto dai Cani d’Assistenza. Tali ricerche vengono attuate negli ultimi 15 anni soprattutto in Inghilterra e negli Stati Uniti.; in Italia ci si può riferire all’A.I.U.C.A.³.

Come succede in qualsiasi progetto riabilitativo e/o di fornitura di ausili che presentino ostacoli di una certa complessità, sin dalla sua nascita si deve rilevare un certo numero di difficoltà (tipo di patologia e prognosi) accanto però ad un certo numero di successi; intenderei prima elencare questi ultimi:

- Presa di coscienza ed accettazione delle difficoltà prodotte dall’handicap da parte di tutta la famiglia (paziente, marito e figlio);
- Integrità della componente cognitivo - intellettuale che ha permesso a Olga di collaborare in ogni momento del progetto;
- Raggiungimento di una considerevole autonomia di spostamento sia all’interno che all’esterno dell’abitazione tramite la carrozzina elettronica personalizzata con numerosi accessori;
- Abbattimento “personalizzato” di barriere architettoniche in casa, nel cortile;
- Utilizzo di un mezzo di trasporto agevole (normale Station Wagon) con modifiche che non hanno trasformato negativamente l’estetica del mezzo di trasporto stesso e che non hanno richiesto trasformazioni particolari della carrozzina elettronica;
- Coinvolgimento di componenti sociali che hanno avuto modo di concretizzare un intervento “socialmente utile” controbilanciato dalla possibilità avuta da Olga di evitare il “rischio di una chiusura causata dalla disabilità” con conseguente grave handicap;
- Coinvolgimento di alcuni operatori del campo socio-assistenziale “costretti” a non limitarsi a svolgere “solo” le proprie mansioni;
- Utilizzo degli ausili – provati e scelti prima dell’acquisto! – con la costante disponibilità ad effettuare delle modifiche che siano un vantaggio per Olga e per la principale persona di riferimento, cioè Alfio, il marito;
- Spiccata capacità di inventiva da parte del marito (Alfio) che ha saputo spesso interpretare le richieste e le esigenze della moglie (Olga) modellandole e trasformandole in modifiche artigianali sia sugli ausili che nelle componenti architettoniche dell’abitazione ;
- Apertura ad ogni proposta commerciale innovativa (fatte da Ditte, Negozi, S.I.V.A.⁴ ...) tenendo però sotto controllo facili o esagerati entusiasmi;
- Conoscenza dell’esistenza di un allevamento di cani particolarmente adatti ad eseguire, su comando o con segnali, attività che nessuno avrebbe potuto eseguire (soprattutto in assenza di Alfio o di qualche volontario – segnalare un’emergenza abbaiando, aprire la porta, spostare un oggetto posto davanti al transito della carrozzina, fare compagnia, accogliere sempre festosamente l’arrivo a casa di Olga, salutare sempre affettuosamente Olga prima di addormentarsi e al risveglio, segnalare – abbaiando – il bisogno di aiuto durante la notte ...);

³ Associazione Italiana Uso Cani d’Assistenza

⁴ Servizio Informazioni Valutazioni Ausili: servizi di informazione sulle tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone disabili.

- Utilizzo e accettazione di componenti elettroniche che hanno saputo trasformare in codici più facilmente interpretabili i messaggi che Olga vuole comunicare a tutte le persone (Communicator, computer, sintesi vocale,);

Accanto ai successi, come già accennato all'inizio, sono da elencare le seguenti difficoltà:

- La primaria e sempre presente difficoltà di comunicazione di Olga che, nonostante gli incontestabili miglioramenti deve essere ancora affrontata con opportune strategie (es.: comunicare frasi complesse fuori casa, o comunque in assenza di persone che la conoscono bene o quando Olga è sottoposta a particolare stress o stanchezza);
- L'addestramento e l'ambientamento di Golden hanno rallentato il proseguimento del programma del progetto (bisogna sottolineare comunque che l'addestramento ha avuto una velocità superiore allo standard ...);
- Il mantenimento della "posizione statica" a domicilio che non è stato più attuato;
- Permane proibitivo il raggiungimento dei servizi pubblici più importanti (Comune, Poste, Farmacia, Negozi, Uffici, ...), essendo il domicilio situato in una località periferica rispetto al paese;

Posso fare una valutazione complessiva definendo innanzitutto molto positiva la situazione in cui mi sono trovato a svolgere questo progetto. Infatti sono stato interpellato in un ambiente familiare molto accogliente e disponibile, con numerosi problemi che riguardavano la valutazione, la modifica o la personalizzazione degli ausili; di estrema importanza era il bisogno di trasformazione della casa con modifiche accessibili nel rispetto dei gusti degli interessati accanto a un desiderio di una sempre maggior autonomia che si è spinto fino alla scelta di inserire nel contesto familiare un cane addestrato.

Nella valutazione complessiva non posso dimenticare il numero elevato di obiettivi raggiunti, il beneficio ottenuto da un'autonomia a volte insperata, i costi degli innumerevoli interventi eseguiti che sarebbero risultati molto alti se non fossero stati sapientemente abbassati dall'utilizzo di strategie che possono essere alla portata di tutti.

Nel caso presentato in questo Elaborato, Olga e l'ambiente circostante hanno dimostrato di saper raggiungere l'autonomia intesa come capacità di progettare la propria vita e di entrare in relazione con gli altri, ma soprattutto con gli altri partecipare alla costruzione della società. Ho potuto appurare che una persona disabile e dipendente da un'intensa assistenza personale può essere autonoma, nel senso che questa persona può trovare l'equilibrio relazionale con sé, con gli altri e con l'ambiente.

Ho potuto verificare come Olga sia stata la miglior candidata a giudicare cosa e quale fosse per lei l'ausilio che potesse svolgere la funzione che ci si attendeva da esso, che potesse adattarsi al contesto d'uso e che fosse in armonia con la personalità e lo stile di vita. L'atteggiamento fondamentale da parte di tutti i membri della famiglia è stato caratterizzato dal considerare l'ausilio non come risolutore di ogni problema legato alla disabilità e nemmeno come un oggetto estraneo, ingombrante e poco gradevole alla vista: in casa Consolini la tecnologia è stata sempre accolta a patto che fosse il risultato di una ricerca e di una conseguente accettazione da parte di tutti.

Non è stato fondamentale che la famiglia Consolini divenisse specialista ed esperta di ausili né tantomeno che diventasse capace di fare tutto da sé: è stato fondamentale l'impegno dimostrato da questa famiglia di voler costruire una relazione interpersonale valida in cui Olga e l'ambiente circostante sono potuti diventare attori e protagonisti della personalizzazione e dell'utilizzo di tutti gli ausili scelti e/o delle alternative adottate; questa conquista ha giocato un ruolo importante anche nelle relazioni costruite con gli operatori professionali in cui è stato importante per la famiglia Consolini decidere se e come seguire i loro consigli oppure quale compromesso più sensato trovare quando una soluzione "ideale" si scontrava, ad esempio, con barriere economiche.

2. Storia Clinica

2.1. Quadro Clinico

- 1 febbraio 1988 Olga subisce un intervento di Isterectomia a causa di fibroma uterino preceduto da sindrome vertiginosa (episodio avvenuto nel gennaio 1988).
13. febbraio 1988 viene diagnosticata una Trombosi dell'arteria Basilare.
- 16 febbraio 1988 Olga viene ricoverata urgentemente in Rianimazione dopo essere caduta in casa senza sintomi premonitori. L'obiettività Neurologica dichiara: Dissoluzione stato di coscienza. Paziente in Coma 2-3. Non segni meningei. Sindrome uncale dx. (paresi oculomotore destro). Deficit stenico arti di sinistra. Risposta in decerebrazione bilaterale agli stimoli nocicettivi. Babinski Bilaterale. Si sospetta un ictus mesencefalico.
- 2 marzo 1988 Olga viene trasferita al reparto di Neurologia. Viene eseguito un intenso programma riabilitativo con mobilizzazioni assistite, con stimoli uditivi e tattili. Viene immediatamente data importanza alla ricerca di una forma di comunicazione.
- 7 marzo 1988 Olga è ancora in coma. E' costretta a letto intubata .e assistita con ventilatore. Viene confermata l'apertura degli occhi. L'équipe medica definisce le condizioni di Olga come una patologia che si avvicina alla " Locked-in ".
- 8 marzo 1988 Olga, dopo un peggioramento viene trasferita nella Rianimazione di un altro Ospedale: viene confermata la diagnosi di Tetraplegia spastica da Ischemia in una zona che interessa il Ponte e parzialmente il mesencefalo. Viene attuata la tracheostomia.
- 3 Aprile 1988 Olga viene trasferita nel reparto di Fisiatria.
- 5 luglio 1988 viene eseguita una valutazione neuropsicologica in cui Olga viene definita collaborante e con un buon livello attentivo. Risulta mantenuta la comprensione logica e quella linguistica (sia orale che scritta), mentre le condizioni motorie e respiratorie non consentono ulteriori precisazioni. L'équipe medica decide di iniziare, con la collaborazione del marito, un trattamento volto a stimolare l'attività dell'apparato bucco - linguale e ad ottenere un maggior controllo sulla respirazione. Vengono attuati i primi tentativi di chiusura della tracheostomia.
- 11 luglio 1988 viene tolto il sondino naso - gastrico.
- 19 luglio 1988 Viene tolto il catetere vescicale.
- 22 settembre 1988 Dopo più di sette mesi di degenza Olga viene dimessa dall'Ospedale con la prescrizione di iniziare con celerità un'intensa riabilitazione sia motoria che del linguaggio.

Ad Olga , alla dimissione, vengono assegnati i seguenti ausili:

- Carrozzina pieghevole con sedile e schienale rigidi (foto 1)
- Letto regolabile manualmente con inclinazione della testiera
- Materasso antidecubito a celle con pressione variabile
- Stabilizzatore per statica eretta

Gli ausili che verranno prescritti, acquistati o costruiti artigianalmente nel periodo tra il 1989 e il 1995 sono:

- Comunicatore con stampa del messaggio + impugnatura artigianale (foto 2 e 3)
- Pulmino "Subaru Libero" a cui vengono applicati adattamenti artigianali (scivolo "doppio fondo" a scomparsa, telo avvolgibile per pioggia,)
- caschetto con astina (antenna TV) costruito artigianalmente per poter raggiungere tasti con movimenti guidati dal capo (foto 4)
- Impugnatura con inserimento di raccordo per penna o per pennarello - costruzione artigianale - (foto 5 e 6)
- Telecomando semplice per televisione e per VCR (applicazione alla carrozzina elettronica, tramite bracciolo modificato)
- Sintesi vocale utilizzata con minicomputer
- Attrezzo con supporto e snodo specifico sperimentato per muovere più facilmente il braccio e poter scrivere con una penna o un pennarello (foto 7)
- Carrozzina elettronica (cambio della carrozzina manuale) dotata di sistema posturale con possibilità di raggiungimento della postura eretta (foto 8)
- Sistema Acquatec⁵ inserito nella vasca da bagno con aggiunta di materassino di gomma per facilitare la postura durante le operazioni di pulizia (foto 9)
- Rialzo per WC
- Cucchiaino e forchetta con apposita impugnatura.

L'abitazione della famiglia Consolini presentava l'esigenza di attuare delle modifiche sia all'interno che all'esterno. La presenza di un bambino piccolo (Luigino aveva un'età di 2 anni circa) rappresentava una considerevole importanza, poiché bisognava riprogettare l'abitazione tenendo conto anche delle sue esigenze. Le prime modifiche all'interno dell'abitazione che verranno attuate fino al 1995 sono le seguenti (in ordine di tempo):

- spostamento bidet e lavandino in bagno
- spostamento cassapanca e cambio divano
- Spostamento del letto ortopedico (viene tolto)
- Arredamento della camera di Luigino
- Viene concordato con un'impresa l'inizio dei lavori per la pavimentazione del cortile⁵.

Di seguito ho voluto creare una tabella che riassume tutti gli interventi effettuati dalla famiglia Consolini prima della presa in carico; nella colonna finale vengono specificate le spese - e relative motivazioni - che possono essere confrontate con i costi degli interventi stessi.

⁵ *Quando venni a conoscenza di Olga e della sua famiglia il sistema Acquatec era stato appena installato e la pavimentazione dello scivolo era nelle prime fasi di attuazione.*

2.2. Tabella riassuntiva degli interventi effettuati prima della presa in carico

AUSILIO	Personalizzazione	Addestram. all'uso	Manutenzione	Costo	Spesa	Motivo
Comunicatore CANON	Adattamenti per l'utilizzo in carrozzina	-----	-----	2.200.000	000 →	Prescrivibile
Pulmino "Libero" SUBARU	-----	-----	ordinaria	20.000.000	20.000.000	-----
Adattamenti per Pulmino	Doppio fondo -- telo pioggia	-----	-----	700.000	700.000	-----
Carrozzina LAMP	Adattamento con sist. Post. MossII e altro	Addestram dal produttore	-----	17.000.000 (13.800.000 scontata)	000 →	Prescrizione + contributo USL+sconto Produttore
Telecomando TV	Staffa supporto per bracciolo carrozzina	-----	1 cambio batterie	13.000	13.000	-----
Telecomando VCR	Staffa supporto per bracciolo carrozzina	-----	-----	46.000	46.000	-----
Microcomputer (AKAI) + sintetizzatore (APOLLO)	-----	-----	-----	3.800.000	3.800.000	-----
Sollevatore ACQUATEC	-----	-----	-----	1.800.000	1.200.000→	Sconto Fabbrica
Materassino	-----	-----	-----	35.000	35.000	-----
Rialzo per WC	-----	-----	-----	200.000	200.000	-----
Attrezzo supporto per braccio – AUXILIA Modena	-----	-----	-----	1.500.000	000 →	Prototipo della ditta lasciato in uso alla famiglia
Impugnatura per forchetta e cucchiaio	-----	-----	-----	40.000	40.000	-----

Tabella n°1 – Elenco riassuntivo degli interventi avvenuti prima della presa in carico.

3. Contatto iniziale e Contesto

3.1. Contatto iniziale

Sono venuto a conoscenza della famiglia Consolini e della sua storia mentre stavo conducendo una consulenza con un'assistente sociale, Fernanda, la quale, venuta da me per ben altri motivi, ad un certo punto del colloquio mi segnala la presenza di una realtà familiare nella quale erano già avvenuti degli interventi di fornitura di ausili, di personalizzazione e di abbattimento di barriere architettoniche secondo lei molto interessanti (serie di interventi che stavano aiutando la signora Olga ad uscire dal tunnel di quella che si era profilata come una impenetrabile "...Locked-in") e che secondo lei altri potevano essere progettati. Fernanda, essendo a conoscenza del mio interesse riguardo gli ausili e le barriere architettoniche (avevo visitato poco tempo prima una Mostra di ausili⁶), insistette perché io mi interessassi di questa famiglia o perlomeno ne entrassi a conoscenza, magari solo per pura curiosità.

Dopo alcuni contatti telefonici mi accordai con Fernanda per una visita in casa Consolini. Conosciuti sommariamente tutti i problemi clinico - riabilitativi attraversati fino a quel momento e dopo aver intuito il desiderio da parte della famiglia di essere aiutati a trovare le indicazioni per trovare gli ausili adatti o suggerimenti di qualsiasi tipo per aumentare l'autonomia di Olga, comunico alla famiglia che avremmo potuto risentirci per vedere se io avessi potuto dare qualche piccolo suggerimento per la risoluzione di qualcuno degli innumerevoli problemi che si presentavano. Mi resi subito conto che la realtà appena conosciuta era densa di numerose occasioni per fornire suggerimenti riguardo ausili e barriere architettoniche ma anche che era una realtà dove io avrei potuto imparare molte cose. Lo dimostra il fatto che tale realtà ha potuto diventare contenuto del presente Elaborato.

3.2. Contesto

La famiglia in cui è presente la persona disabile presa in considerazione dal progetto (Olga), è composta da tre persone: Olga (la moglie), Alfio (il marito) e Luigino (il figlio).

Olga, dopo essersi sposata, svolgeva un lavoro da impiegata presso una fabbrica della sua zona (essendo diplomata come segretaria aziendale) e nel tempo libero amava leggere libri, fare piccole gite con il marito oltre che svolgere attività di volontariato parrocchiale. Un anno prima dell'evento patologico nacque Luigino.

Quando conobbi la famiglia ammirai una incontestabile unità e condivisione dei suoi membri davanti a qualsiasi necessità: mi colpì molto il figlio poiché, nonostante la sua giovane età (7-8 anni), non mi apparve per niente appesantito dal dover "intervenire"- secondo le sue possibilità - qualora venisse richiesto per un'esigenza della mamma; mi colpì il marito perché mi dimostrò di saper prendere spunto da una qualsiasi esigenza per mettere in moto la sua fantasia e trasformare un'ipotesi o un'idea in un vero e proprio "Ausilio" per alleggerire le fatiche quotidiane, per rendere funzionali le capacità residue di sua moglie, per rendere accessibile quello che si potrebbe pensare non poterlo essere mai; mi colpì Olga non solo per la sua storia clinica ma soprattutto per l'alto grado di partecipazione alle attività utilizzando tutte (proprio tutte!) le sue capacità residue.

Già durante le prime visite alla signora Olga e alla sua famiglia mi resi conto di conoscere persone che non hanno paura della tecnologia, e me lo dimostrarono da subito numerose cose (ricordando le prime impressioni avute durante la prima visita quando vidi Olga seduta su una carrozzina elettronica e su cui è stato applicato un braccio di supporto per alcuni telecomandi, quando apprezzai l'entusiasmo del racconto di tutti gli accorgimenti attuati sugli ausili e all'arredamento della casa, quando percepii l'ansia di poter provare il nuovo computer che era già stato previsto nelle spese future).

⁶ *Abilexpo: Esposizione Nazionale degli Ausili - Verona*

L'ambiente di vita (periferia di un paese di provincia) non offriva immediatamente molti incentivi, non essendoci ad esempio Centri Riabilitativi ben organizzati per queste patologie (che richiedono una certa complessità tecnica e organizzativa dell'intervento riabilitativo), non vi erano riferimenti particolarmente adatti ad affrontare problematiche riguardanti ausili e accessibilità, non vi erano gruppi o associazioni che a livello anche solo volontaristico si occupassero di aiutare famiglie in queste particolari situazioni.

L'incentivo principale nasce all'interno della stessa famiglia che insieme (Olga, Alfio e Luigino) diventano una vera e propria équipe; l'incontro poi con famiglie che presentavano lo stesso desiderio di uscire dall'isolamento (che la presenza della patologia avrebbe potuto creare) porta alla nascita di quello che viene ritenuto il "grande incentivo": un Gruppo di volontariato che svolge attività molto significative nella ricerca di soluzioni concrete alle richieste imposte dal recupero psico-fisico e sociale dei pazienti e delle loro famiglie. E' importante sottolineare che la famiglia Consolini è tra i primi fondatori di questo Gruppo di volontariato. Come descriverò di seguito nella tab. n° 7 (cap. 6.1.) sarà proprio questo Gruppo che interverrà numerose volte con donazioni per sostenere le onerose spese per l'acquisto di alcuni importanti ausili che hanno permesso ad Olga di conseguire una maggiore autonomia.

L'ambiente "fisico" non offriva certo molte facilitazioni per affrontare i problemi causati dall'insorgere della patologia. L'abitazione, una villa bifamiliare situata su un unico piano, è situata in una zona periferica, distante dai servizi più elementari (negozi, bar, farmacia, ecc.) e da mezzi di trasporto pubblici (autobus, treni); essa si affaccia sull'unica strada comunale tramite la quale si può raggiungerla (nella zona vi sono altre abitazioni isolate): il cancello è confinante con la sede stradale. Superato il cancello, quando si accede al cortile dell'abitazione, ci si trova di fronte ad uno scivolo di un certo dislivello (pochi mesi prima della conoscenza della famiglia Consolini al posto di questo scivolo in cemento c'era una salita cosparsa di ghiaia a "sassi medio - piccoli" che non permettevano il transito nemmeno a un esperto ciclista).

Anche l'ambiente "psicologico" non è tra i migliori. Mentalità arcaiche dimostrano alla famiglia Consolini, nonostante sia "conosciuta da tutti", un certo "rifiuto della disabilità" o manifestano una malcelata aversità verso la disabilità che viene forse erroneamente interpretata come portatrice di sventura.

Saranno i saldi rapporti e una fitta rete di amicizie che daranno a questa famiglia la possibilità di superare questi ambienti "pieni di barriere" e di renderli diversamente accessibili.

4. Obiettivi del progetto

4.1. Cosa si vuole ottenere con gli interventi previsti

Gli **obiettivi principali** dell'intervento sono stati: l'aumento delle possibilità comunicative parallelamente alla riduzione della dipendenza onde poter favorire la capacità decisionale e la socializzazione.

Il progetto sviluppato nell'arco di 3 anni è composto di una sequenza di n° 2 Gruppi di interventi distinti (1. Comunicazione, controllo ambiente e socializzazione - 2. Mobilità e postura). La tecnologia fornita spazia dalla carrozzina elettronica al sistema di postura modulare dall'adattamento della casa al computer (videoscrittura, emulatore di tastiera, radio, giochi, libri ed enciclopedie) e al sistema semplice di controllo dell'ambiente (tv, luci, riscaldamento, telefono ecc.).

I **risultati** che con il programma si vorrebbero ottenere sono i seguenti:

- Aumento e miglioramento della comunicazione (linguaggio e relazioni sociali)
- Adattamento "personalizzato" o "familiarizzato" della casa
- Miglioramento Posturale e autonomia di spostamento carrozzina
- Controllo ambiente e spostamenti agevoli all'interno e all'esterno dell'abitazione
- Ricerca di condizioni di sicurezza per evitare al marito e ad altri un'assistenza "24 ore su 24".

4.2. Evoluzione probabile in assenza di interventi

“Potrebbe Olga rimanere da sola?”. Questa può essere ritenuta la domanda fondamentale che mi sono posto durante lo svolgersi del progetto poiché ho constatato che senza molti interventi tecnologici e soprattutto senza Golden (il cane addestrato di cui darò in seguito ampie spiegazioni) la risposta a questa domanda sarebbe stata inevitabilmente negativa. In assenza di interventi il recupero delle componenti motorie residue ottenuto tramite la fisioterapia non avrebbe incontrato nessuna applicazione concreta e quotidiana; il recupero del linguaggio non avrebbe avuto un costante e continuo allenamento attraverso i continui ordini che vengono impartiti a Golden e la probabile evoluzione sarebbe culminata nell'impossibilità di comprendere e comunicare frasi; l'ambiente “interno ed esterno alla casa” non avrebbe potuto essere controllato direttamente da Olga ma avrebbe dovuto essere controllato da “qualcun altro”; la socializzazione facilitata dalle attività generate dal gruppo di volontari non sarebbe potuta avvenire anche a causa dell'isolamento geografico; la possibilità per Olga di poter gestire “da sola il suo tempo” sarebbe stata seriamente compromessa; l'integrità cognitiva senza il supporto tecnologico si sarebbe trasformata in mancanza d'iniziativa e avrebbe rischiato di ridursi in una comunicazione di poche cose e solo ai familiari che avrebbero “capito e tradotto” solo loro .

Accanto alla prima e fondamentale domanda ne sono di conseguenza sorte moltissime altre ed alcune, come aiuto alla riflessione, le vorrei elencare qui di seguito:

- E' possibile avere la compagnia di qualcuno in maniera continuativa?
- Come potrebbe Olga autonomamente aprire le porte, decidere di lasciarle aperte o chiuse?
- Come potrebbe autonomamente accendere e ascoltare la radio?
- Olga potrebbe chiamare urgentemente qualcuno ed avere una pronta risposta (segnalare l'attenzione anche con debole intensità di voce)?
- Potrebbe Olga decidere di rispondere al telefono? Di rispondere o non rispondere?
- Potrebbe Olga decidere di spegnere o accendere le luci?
- Potrebbe decidere di accendere o spegnere il riscaldamento?
- Potrebbe spegnere/accendere il computer?
- Potrebbe scrivere un testo, una lettera , un diario scritto con videoscrittura?
- Potrebbe stampare un testo che diventi comunicazione di qualcosa di quotidianamente utile (es. compilare la “lista della spesa”)?
- Potrebbe utilizzare il mouse?

5. Articolazione del progetto

5.1. Suddivisione del progetto nella serie di interventi che lo compongono

Come già accennato nel cap. 4.1 il progetto è stato suddiviso in 2 gruppi di interventi :

a) (cap. 5.2.) - Comunicazione, controllo ambiente e socializzazione.

b) (cap. 5.3.) - Mobilità e postura.

Nota: ai sottocapitoli 5.2. e 5.3. si aggiungono i sottocapitoli 5.4. e 5.5. contenenti le tabelle riassuntive delle soluzioni scelte e dell'orizzonte temporale in cui tali soluzioni sono state utilizzate.

Per chiarezza, è importante chiarire il significato di alcuni termini contenuti nelle tabelle:

Orizzonte temporale = Arco di tempo in cui si esplica l'effetto del programma stabilito nel presente progetto (36 mesi = 3 anni).

Inizio utilizzo = conteggio dei mesi a partire dalla presa in carico.

Utilizzo = conteggio dei mesi a partire dall'inizio dell'utilizzo.

5.2. Comunicazione, controllo ambiente e socializzazione

5.2.1. Tipi di intervento per favorire la comunicazione

Obiettivo: Poter comunicare dei bisogni ma anche delle opinioni: linguaggio comprensibile. Scrivere e produrre testi.

Interventi:

- Sedute di Logoterapia per produrre parole e frasi semplici sufficientemente comprensibili
- Emulatore di tastiera
- Emulatore di Mouse tramite bollino catarifrangente posto sulla fronte
- Utilizzo del computer con programmi di videoscrittura
- Programma di comandi da dare a Golden (facilitazione di emissione di suoni e parole)

Importante impulso per l'aumento della possibilità fonatoria è stato, nel 96-97 l'arrivo in casa Consolini di Golden, il cane d'assistenza che ha incentivato e migliorato l'intervento prima demandato alla sola logoterapia; questo miglioramento è dovuto al fatto che in Olga, per poter soddisfare un bisogno, si crea l'esigenza di emettere suoni significativi per Golden, anche con tono ridotto (es.: dare l'ordine per aprire la porta, chiedere al cane di mandare una segnalazione o un allarme con una abbaia forte, chiamare Alfio in cantina...).

Questi sono gli ordini più significativi che Olga deve pronunciare spesso per ottenere una risposta di Golden :

A =	Che significa	<i>FERMO</i>
AI=	“	<i>FAI QUELLO CHE VUOI</i>
AM=	“	<i>VIENI</i>
NO=	“	<i>NON FARE QUELLA COSA</i>
VAI=	“	<i>VAI.....DA QUELLA PERSONA</i>
HUNTER=	“	<i>ASCOLTA</i>
ANDIAMO=	“	<i>ANDIAMO VIA O FUORI</i>
LASCIA=	“	<i>LASCIA QUELLA COSA</i>
ABBAIA=	“	<i>SEGNALA CON VIGORE</i>
SEDUTO=	“	<i>STAI FERMO SEDUTO</i>
LATZ=	“	<i>SDRAIATO</i>

5.2.2. Tipi di intervento per favorire il controllo dell'ambiente e la socializzazione

Obiettivo: Creare una situazione domestica che permetta ad Olga di essere autonoma in famiglia, che permetta al marito di effettuare il proprio lavoro e al figlio di seguire la scuola e continuare a coltivare le proprie amicizie e i propri hobby. Questo potrà diventare il supporto fondamentale per creare rapporti interpersonali importanti capaci di creare un gruppo organizzato con cui instaurare valide relazioni sociali e col quale giungere ad una solidarietà concreta nei confronti di situazioni in cui è presente una di disabilità grave.

Interventi:

- Aprire la porta per entrare in casa
- Chiudere la porta per uscire di casa
- Aprire autonomamente alcune porte all'interno della casa
- Accendere/spegnere le luci
- Accendere/spegnere il riscaldamento
- Scrivere un testo qualsiasi e tradurlo in messaggio per persone non appartenenti alla famiglia
- Stampare il testo scritto
- Accendere ed ascoltare la radio (e poi spegnerla)
- Accendere e guardare la televisione (e poi spegnerlo)
- Accendere il videoregistratore per vedere una videocassetta (e poi spegnerlo)
- Rispondere al telefono (e dare delle comunicazioni)
- Addestramento di un cane d'assistenza
- Collaborazione alla creazione di un gruppo di Volontariato.

E' opportuno segnalare che l'abitazione è stata più volte modificata (a volte anche con interventi complessi ma sempre decisi dalla famiglia Consolini). Alcuni interventi sono avvenuti prima dell'inizio del progetto (cfr. cap. 2.1. a pag. 7), altri sono compresi nel progetto (foto 10 e 11)⁷. Questi interventi hanno sicuramente migliorato la mobilità (che fa parte del secondo gruppo di interventi specifici) ma l'utilizzo autonomo dello spazio abitativo ha reso Olga sicuramente più facilitata alla socializzazione.

La creazione del Gruppo di Volontariato, entrato "involontariamente" nel progetto, ha dato un apporto notevole all'aumento delle relazioni interpersonali.

La presenza di Golden implica per Olga la responsabilità di dargli da mangiare negli orari prestabiliti (per poter effettuare questa operazione è stato ideato un dosatore elettrico applicato sulla parete sotto il mensole che sorregge la televisione e il videoregistratore – foto 12 -) o di gratificarlo con bocconcini succulenti quando esegue operazioni complesse obbedendo ai comandi (per poter compiere ciò è stato applicato sulla carrozzina un erogatore alimentato dalla batteria – foto 13 -).

Senza gli interventi sopra elencati l'autonomia decisionale sarebbe scaduta e ci sarebbe voluta la continua presenza di un operatore/familiare che avrebbe dovuto intervenire per richieste che spesso comportano una reale necessità personale urgente (es. accendere le luci, accendere il riscaldamento, rispondere al telefono, accendere la TV o altro).

⁷ Nelle foto 10 e 11, in cui è riprodotto la piantina dell'appartamento prima e dopo l'effettuazione delle modifiche, si osserva: **a.** Modifica della disposizione della camera matrimoniale **b.** Modifica del soggiorno con angolo computer **c.** Modifica del bagno reso accessibile **d.** sistemazione pulsanti per porte e telefono **e.** Mantenimento della precedente disposizione logistica dei locali.

5.3. Mobilità e postura

5.3.1. Tipi di intervento per favorire la Mobilità intra ed extra domicilio

Obiettivo: Favorire il più possibile una mobilità autonoma sia all'interno che all'esterno dell'abitazione rendere l'autovettura accessibile. Intervenire sulla postura (cap. 5.3.2.) per rendere ancora più attiva l'autonomia di spostamento.

Interventi:

- Ricerca e prescrizione di una carrozzina elettronica agevole (Possibilità di gradualità di velocità dei motori e gradualità nella trasmissione dell'impulso dato tramite joystick) con misure contenute, riducibile d'ingombro, di buona qualità (meccanica, motori ed elettronica);
- Adattamenti della casa per favorire una mobilità fluida, tipo di intervento già affrontato nel 1° gruppo di interventi (cfr. cap.5.2.2. – aprire e chiudere le porte autonomamente). Oltre agli adattamenti della casa bisogna aggiungere l'importante presenza di Golden che rappresenta una sicurezza sia come segnalazione di eventuali emergenze, sia come aiuto fisico per compiere certe azioni (Aprire una porta con i bottoni d'emergenza, togliere un ostacolo davanti alla carrozzina, aiutare Olga a rimettere il braccio caduto dal bracciolo).
- Modifiche sul trasporto privato individuando un'automobile accessibile, più pratica del pulmino attualmente usato, quindi di dimensioni minori.

Tali interventi hanno dato risultati apprezzabili e la mancanza di essi avrebbe probabilmente portato alle seguenti conseguenze:

- Una carrozzina difficilmente guidabile, ingombrante o spinta da un operatore/familiare avrebbe avuto un minor utilizzo ed anche l'autonomia decisionale, che porta Olga a muoversi con la carrozzina quando lo decide lei, sarebbe risultata impossibile;
- Il mezzo di trasporto scelto tra le normali autovetture ha evitato una dipendenza di mezzi idonei provenienti dall'esterno (Comune, Associazione, Centro di Riabilitazione), che oltretutto non avrebbero risposto ad esigenze, orari e desideri di Olga.

5.3.2. Tipi di intervento per favorire il miglioramento della Postura

Obiettivo: Miglioramento della postura e prevenzione dei decubiti al fine di rendere la postura più funzionale e mantenuta più a lungo.

Interventi:

- Applicazione di un cuscino con materiale antidecubito in sostituzione del cuscino precedente più rigido, meno accogliente, meno correttivo sulle asimmetrie del bacino);
- Inserimento, all'interno dello stesso cuscino, di spinte di correzione (spinta adduttoria anteriore sinistra – spinta rotatoria posteriore sinistra (l'applicazione di tali spinte ha diminuito il numero di sostegni contenitivi per il tronco);
- Aumento dell'inclinazione del piano di seduta con inibizione dello schema estensorio e diminuzione dello scivolamento in avanti;

- Avanzamento del piano rigido di seduta con aumento della base d'appoggio per il bacino e le cosce;
- Applicazione di uno schienale rigido con una sola piccola spinta rotatoria dorsale laterale destra ed aggiunta di modesta spinta lombare;
- Sostituzione del bracciolo destro con uno più largo e contenitivo favorente l'inibizione del tono ed una posizione corretta dell'avambraccio e della mano destra;
- Regolazione ottimale della distanza tra cavo popliteo e pianta del piede.

Parte delle modifiche sopra elencate sono state realizzate grazie alla collaborazione di Alfio (foto 14 e 15). Un sistema posturale inadeguato avrebbe portato ad una difficoltà maggiore del controllo dei comandi, ad una maggiore probabilità di aumento di deformità scheletriche e di una maggiore difficoltà respiratoria (e di conseguenza del linguaggio).

I suggerimenti contenuti nelle schede di valutazione proposte dal volume "Seating Clinic"(8) mi hanno aiutato ad eseguire una valutazione della posizione seduta in carrozzina prima e dopo la seconda modifica attuata sul sistema posturale (modifica attuata nella prima metà del 1998):

Il bacino prima ruotato verso destra con una retroversione riducibile di ca. 110° e una leggera inclinazione a dx., dopo la correzione si presentava meno ruotato, con riduzione della retroversione a ca. 95/100°; la leggera inclinazione è andata verso l'annullamento.

Il tronco prima ruotato verso sinistra con estensione (+ cifosi) riducibile ma causa di scivolamento in avanti, dopo presentava addirittura una tendenza alla rotazione verso destra (peraltro più funzionale per l'utilizzo dei comandi) con minore estensione ma soprattutto con scivolamento in avanti notevolmente diminuito.

Le spalle (con la diminuzione della depressione a sinistra) ed il capo (con la diminuzione della rotazione verso sinistra) hanno potuto beneficiare del nuovo sistema posturale potendo garantire, tra l'altro, una migliore simmetria dello sguardo. Vengono riferiti da Olga e da Alfio un certo benessere respiratorio a cui può essere associato un lieve miglioramento dell'emissione verbale.

Le tabelle seguenti riassumono gli obiettivi, le soluzioni scelte e quelle scartate ed indica i tempi di utilizzo degli interventi descritti nei cap. 5.2. e 5.3.

5.4. Tabelle riassuntiva degli obiettivi e dei tipi di intervento attuati per favorire la comunicazione, il controllo ambiente e la socializzazione

	Obiettivo dell'intervento	Soluzioni e Alternative scartate	Soluzioni scelte	Inizio utilizzo	mesi utilizzo
A	Produrre testi e messaggi	Logoterapia Computer Emulatore Tastiera Emulatore Mouse Alternative scartate: - Comunicatore - Sintesi vocale - Caschetto per scrittura - Riduzione delle comunicazioni interpersonali	Logoterapia Computer Emulatore Tastiera Emulatore Mouse	1 3 7 7	35 33 29 29
B	Aumento emissione fonatoria	Logoterapia Comandi verbali a cane addestrato Alternative scartate: Riduzione dell'emissione fonatoria	Logoterapia Comandi verbali a cane addestrato	1 5	35 31
C	Favorire la sicurezza di alcuni interventi d'urgenza in assenza dei familiari	Cane addestrato Telefono con messaggi preregistrati e viva voce Alternative scartate: Assistenti	Cane addestrato Telefono con messaggi preregistrati e viva voce	5 24	31 12
D	Segnalazione d'allarme anche durante la notte	Cane addestrato Alternative scartate: Assistenza	Cane addestrato	5	31
E	Controllo ambiente	- Controllo Luci con pulsante - Controllo Riscaldamento con pulsante -Apertura/Chiusura Porte con pulsante - Cane addestrato Alternative scartate: - Computer con Software specifico per controllo ambiente - Assistenza - Dipendenza totale	- Controllo Luci con pulsante - Controllo Riscaldamento con pulsante -Apertura/Chiusura Porte con pulsante - Cane addestrato	1 1 15 5	35 35 21 31
F	Tempo libero & hobby	Software simulatore di radio Hi-Fi, grafica enciclopedie o libri videoscrittura, Videogames, Tv e Vcr Cane addestrato Gruppo Volontariato Alternative scartate: Tv-Vcr-Radio/Stereo normali con assistenza Assistenti	Software simulatore di radio Hi-Fi grafica enciclopedie o libri videoscrittura, videogames Tv e Vcr Cane addestrato Gruppo Volontariato	9 5 1	27 31 35

Tabella n°2 – Interventi per favorire la comunicazione, il controllo ambiente e la socializzazione

n° anno	ANNO 1			ANNO 2			ANNO 3		
periodo	Sett96 - Sett97			Sett97 - Sett98			Sett98 - Sett99		
mesi	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
Logoterapia	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Computer	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Emulatore Mouse	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Emulatore Tastiera	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Cane Addestrato	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Porte Push & Go				XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Controllo ambiente	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Volontariato	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Tempo libero		XXXXXX		XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

orizzonte temporale

Tabella n°3 – Orizzonte temporale per gli interventi eseguiti per favorire la comunicazione, il controllo ambiente e la socializzazione

5.5. Tabelle riassuntiva degli obiettivi e dei tipi d'intervento attuati per favorire il miglioramento della Mobilità e della Postura

	Obiettivo dell'intervento	Soluzioni e Alternative scartate	Soluzioni scelte	Inizio utilizzo	Mesi utilizzo
G	Aumento dell'Autonomia di spostamento all'interno e all'esterno	Carrozzina elettronica Pavimentazione Cortile Porte Push & Go Cane addestrato Alternative scartate: Assistenti	Carrozzina elettronica Pavimentazione cortile Porte Push & Go Cane addestrato	3 10 13 5	33 26 23 31
H	Migliorare la postura in carrozzina	Modifica Schienale e Cuscino e angoli del sistema Alternative scartate: Minor tempo in carrozzina	Modifica Schienale e Cuscino e angoli del sistema	18	18
I	Favorire un trasporto privato agevole e accessibile	Cambio autovettura con modifiche Alternative scartate: Permanenza a casa per molto tempo	Cambio autovettura con modifiche	7	29

Tabella n°4 – Interventi per favorire la Mobilità e la postura intra ed extra domicilio

n° anno	ANNO 1			ANNO 2			ANNO 3		
periodo	Sett96 - Sett97			Sett97 - Sett98			Sett98 - Sett99		
mesi	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
Carrozzina elettronica	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		
Autovettura	XXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		
Sistema Posturale				XXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		
Cane Addestrato	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		
Porte Push & Go				XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		
Pavimentazione	XXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX			XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX		

-----|
orizzonte temporale

Tabella n°5 – Orizzonte temporale per gli interventi eseguiti per favorire il miglioramento della Mobilità e della Postura

5.6. Motivazioni delle scelte per ogni intervento

Riprendendo le tabelle n°2 (pag. 17-18) e n°4 (pag. 19) ecco un elenco delle motivazioni per la scelta di ogni ausilio:

Produzione di testi e messaggi

Logoterapia

Questa terapia è sempre stata ritenuta fondamentale per l'aumento della produzione verbale; la famiglia Consolini sceglie di affiancare alla rieducazione del linguaggio l'utilizzo di uno specifico software (Speechviewer) che ha migliorato il linguaggio.

Computer

Si è rivelato importante per la produzione di testi scritti, per l'utilizzo di software particolari come quello che rappresenta una radio hi-fi oppure come quello per affiancare la logoterapia con esercizi specifici (vedi punto precedente) o alcuni altri di grafica idonei a concretizzare capacità artistiche.

Emulatori di tastiera e di mouse

E' stata indispensabile la loro installazione per superare la lentezza causata dallo specifico supporto per il braccio sinistro che continua comunque ad essere utilizzato per la scrittura e il disegno manuale.

Aumento Emissione fonatoria

Comandi verbali a cane addestrato

Come già accennato al cap. 5.2.1. la presenza di Golden e la necessità di impartirgli degli ordini tramite parole o suoni portando ad un miglioramento dell'emissione di voce ha fortemente confermato la validità della scelta del cane addestrato.

Autonomia spostamenti

Carrozzina elettronica (foto 16)

E' stata scelta (provandola prima e scegliendola tra 3 modelli) con caratteristiche specifiche affiorate dall'esperienza con la carrozzina elettronica precedente; si è apprezzato soprattutto la gradualità di trasmissione dell'input ai motori, la migliore gestione del joystick, l'assenza di cinghie di trasmissione, il minor ingombro, la maggior facilità di smontaggio e, nondimeno, l'estetica.

Le altre due sono state scartate per i seguenti motivi:

- La prima perché presentava una manovrabilità troppo difficile per Olga;

- La seconda perché presentava dimensioni che non si sarebbero accordate con alcune misure dell'abitazione e con l'adattamento dell'autovettura.

E' stata fatta la scelta di avere molti comandi – tramite pulsantini - su bracciolo destro e supporto apposito (e non di ridurre a pochi comandi o di utilizzare software specifici) per poter favorire i movimenti residui dell'arto superiore sinistro.

Cane addestrato (foto 17)

La prontezza del cane a togliere oggetti che si trovino ad ostacolare il tragitto della carrozzina, l'apertura di alcune porte o l'azionamento di alcuni pulsanti appositamente installati sono alcuni tra i validi motivi che hanno confermato l'importanza dell'utilizzo di Golden.

Porte Push & Go - Spingi e vai – (foto 18)

Necessitano di una leggera spinta (avvicinamento lento della carrozzina o spinta di Golden) possono essere azionate anche da pulsanti tipo industriale (grandi e facilmente raggiungibili) posti a fianco in basso di ogni porta; Olga può scegliere il meccanismo della porta che si apre e poi si chiude dopo il passaggio, oppure può scegliere, con doppia pressione sui pulsanti industriali, di lasciare la porta aperta fino al disinserimento del meccanismo.

Qualora venisse a mancare la corrente elettrica, è stata prevista una batteria di soccorso che entra in funzione per il funzionamento della porta d'ingresso. Anche il cancello d'ingresso può essere azionato autonomamente da Olga grazie ad un pulsante industriale posizionato all'esterno.

Pavimentazione Cortile (foto 19)

La permanenza della ghiaia impediva a Olga di oltrepassare la porta d'ingresso. Questa scelta offre un ampio spazio all'esterno della casa dove Olga può muoversi facilmente con la carrozzina e dove le operazioni di carico e scarico vengono notevolmente facilitate; Olga può giocare con Luigino o con Golden all'esterno, può accogliere e vedere direttamente le persone che si presentano al cancello d'entrata.

Miglioramento Postura

Modifica schienale, cuscino e angoli sistema posturale

Questo tipo di intervento si è dimostrato efficace in quanto ha migliorato il raddrizzamento del tronco e la respirazione, ha portato ad una postura più comoda senza alterare la funzionalità della carrozzina.

Controllo Ambiente

Telefono a viva voce

Un pulsante industriale permette di iniziare il contatto con chi telefona. E' ancora in fase di studio da parte di Alfio una installazione personalizzata di risposte in parte dirette dalla voce di Olga e in parte con messaggi preregistrati.

Controllo Luci/Riscaldamento

Tramite fascio di luce a raggi infrarossi ed input tramite pulsantino applicato sulla pulsantiera del supporto del bracciolo destro (cfr. foto n. 15) Olga può regolare autonomamente secondo le proprie esigenze sia le luci, sia il riscaldamento durante la stagione

fredda. Qualora venisse a mancare la corrente elettrica sono sempre disponibili 2 lampade d'emergenza che possono essere accese facilmente.

Telecomandi per televisione e videoregistratore

Normali telecomandi in commercio sapientemente disposti sul supporto del bracciolo destro (cfr. foto n. 15), permettono ad Olga qualsiasi tipo di regolazione.

Agevolazione trasporto privato

Cambio autovettura (foto 20)

La scelta di una autovettura (una normale Station Wagon) è stata motivata non solo da un minor ingombro e da una maggior facilità dell'accesso di Olga nell'abitacolo ma anche dal fatto che il pulmino precedentemente usato rimarcava maggiormente la disabilità.

Le condizioni di sicurezza generate da tutte le soluzioni adottate sono in gran parte da addebitare al puntuale interessamento della famiglia rispetto alla qualità e alla provenienza commerciale dei prodotti componenti tali soluzioni.

5.7. Alternative scartate

Riprendendo le tabelle n° 2 e n° 4 si può constatare che alcune soluzioni sono state scartate o abbandonate; riassumendo, ecco alcune spiegazioni:

- Sono state scartate con coraggio e decisione sin dall'inizio (subito dopo le dimissioni) tutte le soluzioni che tendevano a ridurre le attività, vale a dire: riduzione delle comunicazioni interpersonali e dei contatti sociali, riduzione dell'emissione verbale o fonatoria, riduzione degli spostamenti autonomi all'interno e all'esterno del domicilio;
- E' stato scartato tutto ciò che avrebbe portato ad un'assistenza "24 ore su 24";
- Sono stati scartati il caschetto funzionale per scrivere, il comunicatore e il minicomputer con sintesi vocale perché meno pratici e difficilmente utilizzabili all'esterno;
- E' stata scartata la possibilità sulla carrozzina elettronica di passare alla posizione statica perché questo rende la carrozzina troppo ingombrante e difficile da manovrare.

5.8. Tabella riassuntiva e sintetica degli interventi eseguiti

Problemi	Soluzioni	specifico tecnico
Controllo autonomo delle luci e del riscaldamento	Agire tramite pulsantiera su carrozzina	Pulsanti con Infrarossi
Spostamento comodo e autonomo	Mezzo di trasporto elettronico azionato da joystick e modifiche architettoniche	Carrozzina elettronica + Sistema posturale idoneo + Porte Push & Go +Pavimentazione cortile
Comunicare, scrivere, esercitare la voce, ascoltare la radio ...	Utilizzare un sistema di comune commercio che sia gestibile con operazioni semplici	Computer + Stampante + Emulatore Mouse + Emulatore Tastiera + Telefono viva voce
Spostamenti frequenti	Usufruire di un trasporto agevole tramite autovettura di comune commercio	Autovettura Station Wagon
Agevolare gli spostamenti, richiamare l'attenzione, avere una compagnia costante,	Disporre della presenza di qualcuno che soddisfi le richieste senza limiti	Cane addestrato

Tabella n°6 – Tabella con indicazione delle soluzioni ai problemi presentatisi durante lo svolgimento del progetto

6. Piano Economico

6.1. Tabella sintetica del piano economico

In questo Piano ho voluto illustrare i costi di ogni ausilio e le spese realmente sostenute dalla famiglia Consolini a partire dall'inizio del progetto. Alla fine della tabella sono stati riportati i totali.

AUSILIO	Personalizzazione	Add. all'uso	Manutenzione	Costo	Spesa	Motivo
Pavimentazione del cortile				10.000.000	000 →	Donazione
Telecomando tv	Staffa supporto per bracciolo carrozzina		2 volte cambio batterie	13.000	13.000	
Telecomando VCR	Staffa supporto per bracciolo carrozzina		1 volta cambio batteria	46.000	46.000	
Altri telecom. (stufetta, luci, computer , ecc)	Bracciolo adattato con supporto		2 volte cambio pulsanti	200.000	200.000	
Schienale OTTO BOCK + Cuscino JAY2 + Bracciolo OTTO BOCK	Adattamenti con materiali vari	Adattamento del sist. Posturale eseguito in fabbrica		3.900.000	80.000→	Differenza prescrizione riconducib. + sconto fabbrica
N° 3 Porte Push & Go + N° 9 pulsanti grandi Industriali		Installazione specializzata	Ricambio motorino £ 300.000	7.000.000	000 →	Donazione
Erogatore cibo per cani adattato per carrozzina	Adattamento alla carrozzina			1.500.000	1.500.000	
Erogatore dosatore cibo per cani fisso	Adattamento alla parete a cui è applicato			300.000	300.000	
Carrozzina Quickie P 110	Adattamenti per sist. Post. e altro			6.500.000	000 →	Prescrivibile Donazione
Rampette per autovettura	Adattamento autovettura			150.000	150.000	
Mensola per Computer				200.000	200.000	
Computer ICL 486 DX 2 + Stampante EPSON	Collegamenti HeadMaster + creazione angolo con mensola			1.000.000 400.000	000 →	Donazione
Headmaster Plus +Pointer system + bollini catarifrangenti	Collegamenti con Computer	Addestram. uso Bollini Catarifrangenti		4.750.000	000 →	Donazione
Emulatore di Tastiera + Software vari	Installazione Software			1.800.000	000 →	Donazione
Mensolone per						

Televisore				150.000	150.000	
Cane Addestrato	Adattamento alle abitudini della famiglia	Una settimana lavorativa £ 500.000	1.500.000 l'anno	12.000.000	000 →	Donazione
Addestratori Cane				3.000.000	000 →	Donazione
Autovettura ASTRA OPEL			ordinaria	20.000.000	20.000.000	
TOTALI		500.000	4.500.000	121.224.000	22.639.000	

Tabella n° 7 - Tabella riassuntiva dei costi di ogni ausilio e delle spese realmente sostenute a partire dall'inizio del progetto

6.2. Tabella sintetica di tutti gli interventi

Da settembre '96 A settembre '99 (36 mesi)

n° anno	ANNO 1			ANNO 2			ANNO 3		
periodo	Sett96 - Sett97			Sett97 - Sett98			Sett98 - Sett99		
mesi	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
Logoterapia	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Computer	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Emulatore Mouse	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Emulatore Tastiera	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Cane Addestrato	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Porte Push & Go				xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Controllo ambiente	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Tempo libero	xxxxxxx			xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Carrozzina elettronica	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Autovettura	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Sistema Posturale				xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx
Pavimentazione Cort.		xxxxx	xxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx	xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

orizzonte temporale

Tabella n° 8 – Orizzonte temporale di tutti gli interventi eseguiti a partire dall'inizio del progetto

6.3. Risultati

Per eseguire, sulla base di dati storici, una valutazione economica e poter mettere a confronto i costi sostenuti con l'utilizzo di Golden e quelli che si sarebbero dovuti sostenere senza questo tipo di intervento ho utilizzato lo strumento SIVA Cost Analysis Instrument (3); i costi sono stati calcolati in un orizzonte temporale di 5 anni e, pur essendo un periodo maggiore della durata del progetto, non è però possibile prevedere un periodo più lungo, vista la complessità della situazione.

		Golden	Nessun intervento
Anno 1			
	Acquisto	12.000.000	- - - -
	Addestramento	3.500.000	- - - -
	Manutenzione	1.500.000	- - - -
	Assistenza A	9.000.000	120.000.000
Anno 2			
	Acquisto	- - - -	- - - -
	Addestramento	- - - -	- - - -
	Manutenzione	1.500.000	- - - -
	Assistenza A	9.000.000	120.000.000
Anno 3			
	Acquisto	- - - -	- - - -
	Addestramento	- - - -	- - - -
	Manutenzione	1.500.000	- - - -
	Assistenza A	9.000.000	120.000.000
Anno 4			
	Acquisto	- - - -	- - - -
	Addestramento	- - - -	- - - -
	Manutenzione	1.500.000	- - - -
	Assistenza A	9.000.000	120.000.000
Anno 5			
	Acquisto	- - - -	- - - -
	Addestramento	- - - -	- - - -
	Manutenzione	1.500.000	- - - -
	Assistenza A	9.000.000	120.000.000
TOTALI		68.000.000	600.000.000
		→ 68.000.000 / 600.000.000 = 1 / 9	

Tabella n° 9 – Confronto tra i costi sostenuti con l'utilizzo di Golden e i costi che si sarebbero dovuti sostenere senza alcun intervento

Le cifre rappresentate nella tabella n° 9, per un orizzonte temporale di anni 5 (cinque), sono state così calcolate:

Acquisto Golden = £ 12.000.000 indicato solo per il primo anno di utilizzo poiché l'acquisto si prevede per una sola volta.

Addestramento Golden = £ 3.500.000 indicato solo per il primo anno ed è comprensivo del costo degli addestratori del cane a cui si aggiunge il costo sostenuto dalla famiglia per essere a sua volta addestrata.

Manutenzione Golden = £ 1.500.000 Costo che si ripete ogni anno ed è comprensivo di tutto ciò che necessita alla sopravvivenza del cane (cibo, vaccinazioni, ev. medicine, ...).

Assistenza (di tipo A) con utilizzo di Golden = £ 9.000.000 Questo costo è determinato da un'assistenza di tipo A (fornibile da qualsiasi persona). E' stata calcolata

moltiplicando il costo di tale assistenza (£ 25.000/ora) per il tempo necessario a sostituire l'intervento di Golden (1 ora al giorno), quindi per il numero di giorni di un mese (30) moltiplicando il tutto per il numero di mesi di un anno (12).

Assistenza (di tipo A)
senza utilizzo di Golden = £ 120.000.000

Tale cifra è stata calcolata a partire dalla verifica (come nel punto precedente) che per supplire all'utilizzo di Golden sarebbe sufficiente una assistenza di tipo A con una presenza però di 3 persone che, con turni di 8 ore, riescano a coprire le 24 ore; stimando approssimativamente che ognuna di queste persone venga a costare 40.000.000 l'anno, quest'ultima cifra deve essere moltiplicata per 3.

Riprendendo la tabella n° 9, eseguiti i totali - £ 68.000.000 e £ 600.000.000 – e messi tra di loro in rapporto, il risultato (1 / 9) fa giungere ad una importante riflessione: lo studio teorico dei costi qui descritto conduce a dedurre che l'utilizzo del cane offrirebbe un risparmio 9 volte maggiore rispetto alla situazione in cui questo intervento non venga effettuato.

In aiuto alla valutazione del progetto è stato fatto compilare un questionario (indagine retrospettiva)⁹ facendo risalire le risposte della prima intervista al periodo aprile - giugno 1996. Nel settembre 1999 è stato compilato il 2° questionario le cui risposte confrontate con il primo hanno permesso di effettuare una certa "misurazione" dell'efficacia ottenuta con gli interventi effettuati (dalle risposte ottenute in termini di soddisfazione, delusione, aspettativa): il risultato del confronto dei due questionari conferma che buona parte degli interventi hanno dato buoni risultati portando a un considerevole miglioramento della qualità di vita.

Pur essendo opinabile questo risultato, per evidente soggettività delle risposte date alle domande dei questionari, mi sembra però significativo che i dati positivi qui rilevati aggiunti a quelli emersi dalla tabella sopra riportata possano confermare il valido contributo dato dalla tecnologia e da qualcosa che va oltre la tecnologia (non potendo considerare Golden una tecnologia!) nello svolgimento del progetto.

Giunti al termine del progetto posso affermare che gli interventi (soprattutto quello che riguarda il cane addestrato) hanno portato a un sostanziale miglioramento nelle condizioni di vita di Olga (numero di autonomie raggiunte superiori alle aspettative) e della famiglia (diminuzione considerevole del carico assistenziale).

Vorrei evitare facili entusiasmi ma non riesco a nascondere una certa soddisfazione nel constatare che alcune conclusioni positive espresse teoricamente hanno trovato conferma nei numeri.

6.4. Tempistica

E' opportuno descrivere ordinatamente i tempi in cui sono stati realizzati gli interventi che hanno fatto parte del progetto.

⁹ *Il questionario utilizzato è il risultato intermedio della ricerca EATS tuttora in corso di elaborazione: EUROQOL + EATS-2D*

- Primavera 1996 Conoscenza della famiglia Consolini.
Primi contatti della famiglia Consolini con Associazione che addestra cani per non udenti e per disabili gravi.
- Estate 1996 Conoscenza di Golden e periodo di addestramento del cane Golden e della famiglia.
- Inizio e impostazione progetto.
- Autunno 1996 Compilazione 1^ intervista EATS.¹⁰
Olga e Alfio partecipano ad Incontri tra famiglie con presenza di disabilità gravi per la costituzione di un gruppo di solidarietà.
Pavimentazione Cortile.
- Ottobre 1996 Prova ed acquisto del sistema di accensione/spegnimento riscaldamento e luci tramite comando infrarossi da installare sulla nuova carrozzina.
- Novembre 1996 Consegna nuova carrozzina Quickie P 110.
Prime impostazioni per due mensole per computer.
- Dicembre 1996 Consegna e utilizzo del Computer e collegamento con stampante + sistema videoscrittura + software specifico per aumento capacità fonatoria.
- Febbraio 1997 Consegna definitiva di Golden presso domicilio famiglia Consolini.
- Marzo 1997 Installazione di emulatori di tastiera e di mouse.
- Primavera 1997 Acquisto nuova auto (Station Wagon) con misure adeguate per caricare la nuova carrozzina posteriormente tramite di 2 rampe artigianali.
- Autunno 1997 Applicazione di un pulsante per aprire la comunicazione telefonica.
Applicazione dosatore elettrico di cibo per cani comandato da pulsante industriale sotto una mensola che sostiene Televisore e Videoregistratore.
Applicazione di un erogatore di "piccoli bocconcini" per Golden applicato sulla carrozzina elettronica e comandato da piccolo pulsante situato nella scatola comandi installata sul bracciolo sinistro della carrozzina.
Applicazione Porte "Push and Go con Pulsanti industriali per favorire l'apertura/chiusura delle stesse.
- Inverno 1997 Installazione porta d'ingresso con lo stesso sistema delle altre porte.
Cambio telecomandi per televisore/VCR più facili da comandare.
- Marzo 1998 Revisione Sistema Posturale.
- Settembre 1998 Installazione sistema comunicazione tramite telefono (Beghelli e pulsante Industriale).
- Settembre 1999 Compilazione 2^ intervista EATS.

7. Oltre la tecnologia

Tra tutti gli interventi del progetto ho scelto di approfondire l'intervento attuato con l'utilizzo di un cane addestrato.

Nei gruppi d'interventi illustrati nei capitoli 5.2. e 5.3. può essere osservato come numerosi di essi prevedono l'utilizzo del cane addestrato. In questo capitolo vengono perciò analizzate, dopo alcuni brevi cenni storici, le motivazioni che hanno portato a questo utilizzo.

I riferimenti storici e le conclusioni tratte dalle ricerche scientifiche sono state tratte dai riferimenti bibliografici (6) (7) (10) (13) (14) (15) (16).

¹⁰ *Questionario ancora in corso di elaborazione: EUROQOL + EATS-2D*

7.1. Brevi cenni storici

L'impiego del cane come mezzo terapeutico/assistenziale è iniziato nel 1960 dopo alcuni studi fatti da Boris Levinson, neuropsichiatra infantile americano, il quale scoprì che la partecipazione del suo cane alle sedute con i suoi piccoli pazienti aveva effetti positivi sulla seduta e sulla terapia in generale. Un bambino con turbe psichiatriche che si recava nel suo studio con la madre, vedendo il cane nello studio, veniva attratto e si dirigeva presto verso di esso e questo nuovo e inaspettato rapporto ne favoriva uno più stretto con lo psichiatra che vide nel cane un vero e proprio "oggetto transazionale". Il bambino era con il cane più spontaneo, perché il cane lo accettava incondizionatamente e permetteva di essere toccato; Levinson ritenne che il bambino potesse sviluppare un proprio autocontrollo perché nella relazione con il cane egli era il "padrone della situazione". Levinson studiò a fondo questo fenomeno e i suoi studi e le sue sperimentazioni portarono alla conclusione che il cane poteva favorire e sviluppare il rapporto tra terapeuta e paziente e incrementava la motivazione del paziente a curarsi.

Altri studiosi e ricercatori diedero dei contributi a queste ricerche:

- Sam ed Elisabeth Corson (1975-1979) studiarono il fenomeno non su bambini ma su adulti con problemi psichiatrici: osservarono che l'animale aveva un "effetto catalitico" che permetteva di migliorare il rapporto con il personale medico e con gli altri pazienti e ritennero che i cani, pur non essendo sostitutivi di altre terapie, erano comunque un valido strumento aggiuntivo che facilitava i processi di risocializzazione ed erano molto efficaci nella coterapia per la loro abilità ad "offrire affettuosità" e una "sicurezza tattile" senza essere "critici" e per la loro persistente dipendenza di tipo infantile che stimola la naturale tendenza umana ad offrire aiuto e protezione;
- Mugford e Mc Comiskj (1975) riportarono le loro esperienze su persone anziane che vivevano sole, nell'East Yorkshire in Inghilterra: vennero divise in 4 gruppi, uno non trattato, uno aveva a disposizione televisione e animali domestici, uno aveva soltanto animali domestici e l'ultimo solo piante: si poté rilevare che solo gli animali domestici avevano un rilevante effetto sulla salute mentale degli anziani;
- A.H. Katcher, ricercatore presso l'Università di Pennsylvania a Philadelphia, con altri ricercatori della sua équipe volle ipotizzare, attraverso numerose sperimentazioni, che la presenza dell'animale d'affezione possa incrementare la longevità, agisca su un miglior equilibrio pressorio e cardiocircolatorio.

7.2. Motivazioni della scelta di un cane d'assistenza

Tra i 4 tipi di cani d'Assistenza addestrati a livello Nazionale ed Internazionale (Guida per non vedenti, sociali, hearing dogs e cani di servizio), per persone con disabilità fisica come quella presentata dal caso del presente Elaborato viene scelto il "cane di servizio" che ha le seguenti caratteristiche:

Il Cane di Servizio accresce la mobilità di persone con limitazioni fisiche. Infatti questi cani imparano a svolgere compiti di utilità quotidiana quali accendere/spengere la luce, aprire/chiudere le porte o le ante, raccogliere e portare oggetti, chiamare una persona, alzare un arto privo di movimento, prendere un oggetto su comando, suonare un allarme ed altro ancora. Si tratta di azioni che richiederebbero la collaborazione di una seconda persona infondendo nella persona disabile un senso di continua dipendenza. Tutto ciò non lo si ottiene casualmente ma tramite un'accurata ed attenta selezione sia nei confronti del richiedente che del cane.

Avvalorata dalle esperienze pratiche esistenti in Italia grazie all'A.I.U.C.A. (Associazione Italiana Uso Cani d'Assistenza) e verificate nel periodo d'utilizzo con Olga, la scelta di Golden ha incontrato le seguenti motivazioni:

- Il cane non riconosce la disabilità delle persone come handicap: la presenza di deficit fisici, sensoriali, psichici non implicano comunicazione deficitaria perché il cane è sempre capace di interagire a qualsiasi livello di gravità del soggetto. Il suo comportamento non è influenzato da pregiudizi, giudizi o implicazioni morali che possono invece condizionare negativamente i rapporti tra umani.
- Certi aspetti dei soggetti con disabilità come la saliva, gli odori, gli stridii, stereotipie comportamentali che solitamente generano distanza nel rapporto tra gli uomini, sono invece elementi normali nel mondo comunicativo del cane e non lo allontanano ma anzi ne catalizzano l'attenzione e l'interesse.
- La presenza di un cane e del suo compagno in un luogo ha spesso delle conseguenze forti sull'ambiente circostante: crea un generale entusiasmo nelle persone presenti che predispone alla curiosità che stimola all'interazione con essi: qualcuno comincia a chiedere il nome del cane, qualcuno chiede di accarezzarlo mentre qualcun altro è curioso di conoscere la razza ... Il cane, quindi, svolge una funzione socializzante perché tende ad ampliare e produrre le occasioni di contatto tra sé e gli altri (una prova del desiderio di interagire con il cane è che spesso dispiace se il cane non vuole essere avvicinato, accarezzato o peggio ancora se ci dicono che morde!).
- Nei soggetti con difficoltà motorie (che spesso rinforzano i disturbi psichici) è possibile impiegare il cane come un'espansione delle proprie possibilità di azione e movimento. Per esempio attraverso il "gioco del riporto" (a cui questi cani sono addestrati: riprendere un oggetto caduto, riportarlo o lasciarlo nelle mani o sul grembo), la persona disabile può vivere esperienze di indipendenza ed autonomia con la leggerezza del gioco. Questo basilare bisogno è collegato direttamente a una maggiore autostima, alla capacità di creare ed autonomizzarsi che è resa possibile grazie a un generoso amico che agisce gratuitamente. Questa è una meta fondamentale nell'affido permanente di un cane a una persona parzialmente autosufficiente.

Sintetizzando, l'utilizzo dei cani d'assistenza ha dimostrato il miglioramento di alcuni fattori, tra cui:

- Incremento di motivazioni
- Accrescimento della propria autostima e del proprio benessere psicologico
- Integrazione nella società
- Maggior autosufficienza

L'utilizzo di un cane addestrato è risultata una scelta soddisfacente che ha costituito un valido supporto agli ausili e all'assistenza personale e ha confermato di essere uno strumento di autonomia e di relazione.

Ringraziamenti

Esprimere dei ringraziamenti a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione di questo Elaborato è per me un compito arduo non per le parole da scrivere ma per la quantità di persone che dovrei menzionare (con il rischio di dimenticare qualcuno). Premettendo quindi che il mio intendimento è di non tralasciare nessuno, incomincio col ringraziare tutti (e dico proprio tutti!) i componenti dell'équipe del S.I.V.A. che mi hanno accompagnato nel lungo cammino di specializzazione iniziato molto tempo prima della frequenza del Corso di cui questo Elaborato è il risultato finale: devo sottolineare i nomi dell'ing. Renzo Andrich e del T.d.r. Ferrario Massimo che per questo scritto sono stati i maggiori punti di riferimento: il primo come direttore del Corso e il secondo come paziente tutor.

Il secondo gruppo a cui devo molto è la famiglia che mi ha permesso di comunicare questa esperienza veramente originale, offrendo una insostituibile collaborazione. Ad essa si affianca il Gruppo di Volontariato che mi ha offerto sempre numerosi spunti per imparare ad apprezzare una genuina solidarietà.

Desidero ricordare e ringraziare il Prof. C. Cerri, primario del Reparto in cui lavoro, senza il cui sostegno (anche didattico) questo lavoro e la competenza nel campo degli ausili sarebbero rimasti un "sogno nel cassetto".

I nomi di tutti coloro che non sono stati nominati possano essere raggiunti dal "grazie" che voglio loro sinceramente comunicare .

Bibliografia

1. Andrich. R.: *Ausili per l'autonomia*. Ed. Pro Juventute 1988, Milano.
2. Andrich R.: *Consigliare gli ausili*. Ed. Pro Juventute 1996, Milano.
3. Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili?*. Ed. Pro Juventute 1998, Milano.
4. Autori Vari: *Guida alla progettazione accessibile*. Ed. Bocchi 1993, Milano.
5. Autori vari: *Elementi di analisi Costi - Benefici*. Ed. Pro Juventute 1996, Milano.
6. Autori vari: *"Guidelines: animals in nursing homes"*. Delta Society, Renton, Wa.
7. Ballarini G.: *"L'uso terapeutico degli animali da compagnia"*. Cani, gatti & compagnia 1989, anno 3, n° 3, 63-70.
8. Caracciolo A., Ferrario M.: *Seating Clinic*. Ed Pro Juventute 1998, Milano.
9. Consorzio Eustat: *Tecnologie per l'autonomia - Linee guida per i formatori* – Ed. European Commission 1999.
10. Davis K.D.: *"Therapy Dogs: Training your dog to reach others"* – Howell Book House 1992, New York.
11. Ferrario M.: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Ed. Pro Juventute 1992, Milano.
11. Ferrario M.: *Sperimentazione per l'autonomia di persone disabili*. Ed. Pro Juventute 1991, Pozzolatico (FI).
12. Galimberti M. . - Buttram D :*"Il ruolo del Cane d'Assistenza nello svolgimento di un programma di Pet therapy."* – Atti del Seminario "La pet therapy: gli animali e la salute dell'uomo".
13. Giaccon M.: *"Pet therapy"*. Ed. Mediterranee 1992, Roma.
14. Ruosset Blanc V. - Mangez C.: *"Gli animali guaritori"*. Gruppo Editoriale Armenia, Pan, Geo Spa 1993, Milano.
15. Schwartz C.: *"Friend to friend – dogs that help mankind"*. Howell Book House 1994, New York.
15. Spagnolin A.: *La carrozzina*. Ed Ghedini 1993, Milano.

ALLEGATO 1

IMMAGINI



Foto 1



foto 2

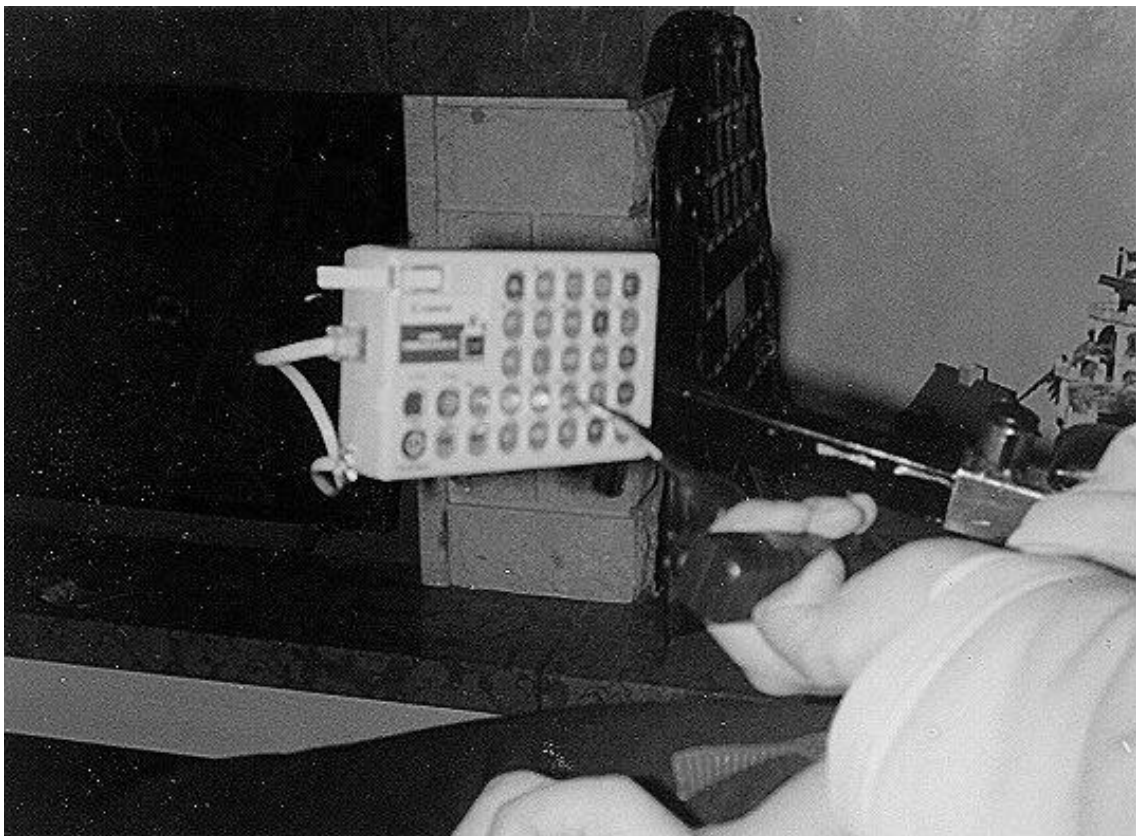


Foto 3

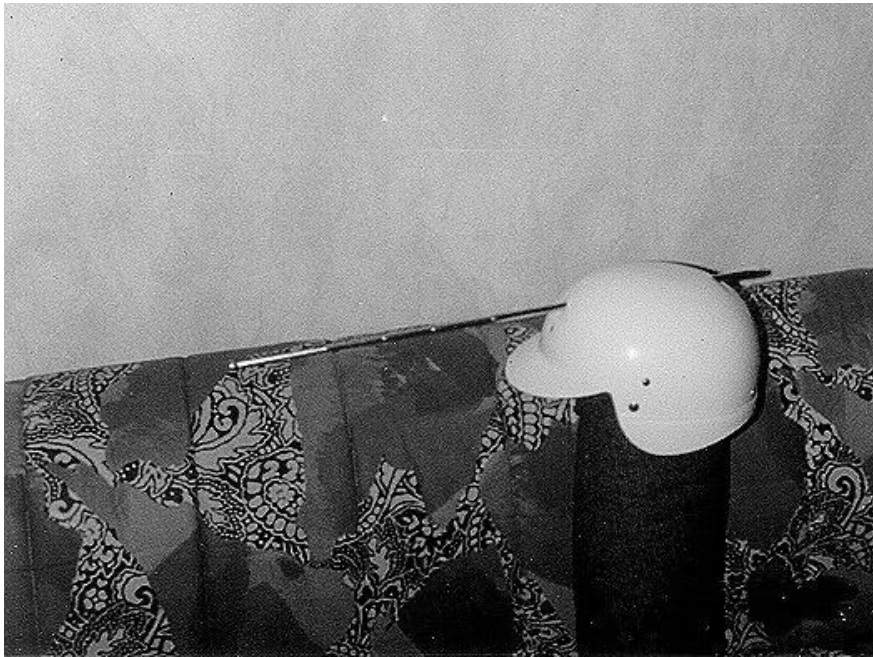


Foto 4



Foto 5

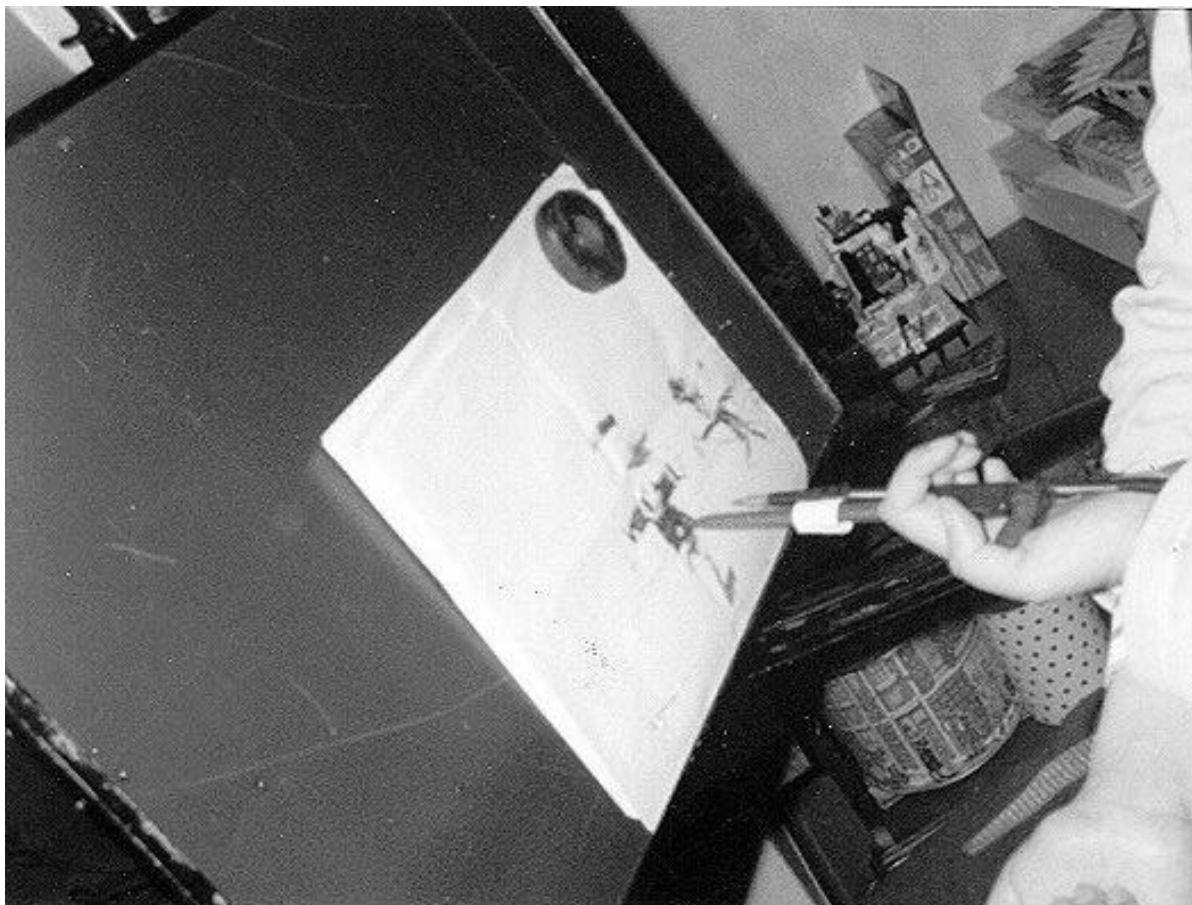


Foto 6



Foto 7

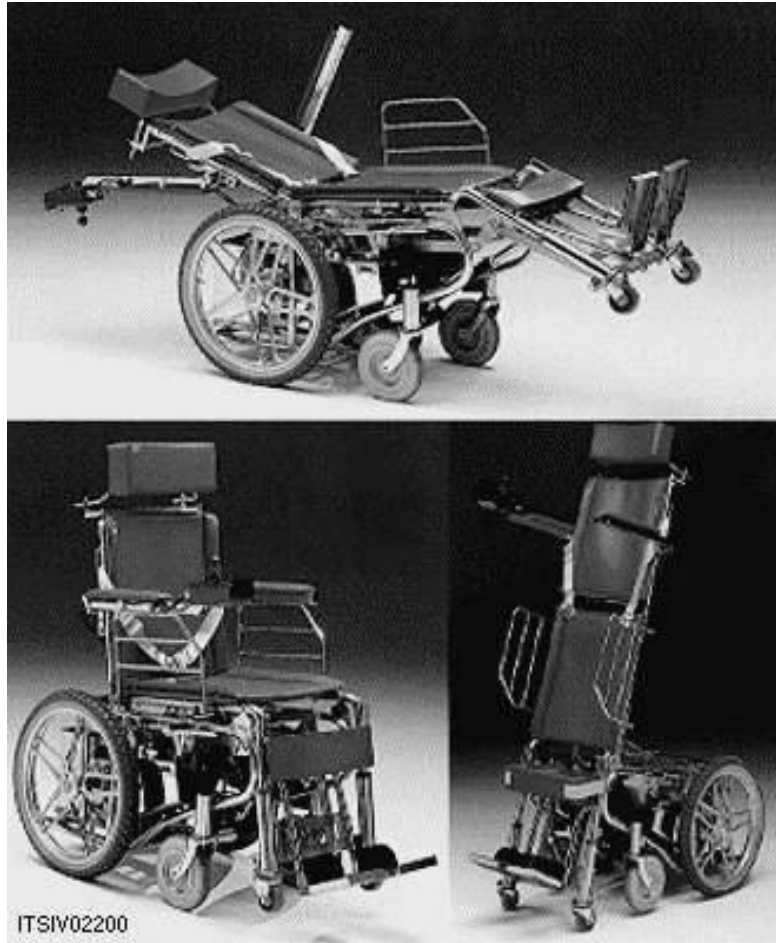


Foto 8



Foto 9

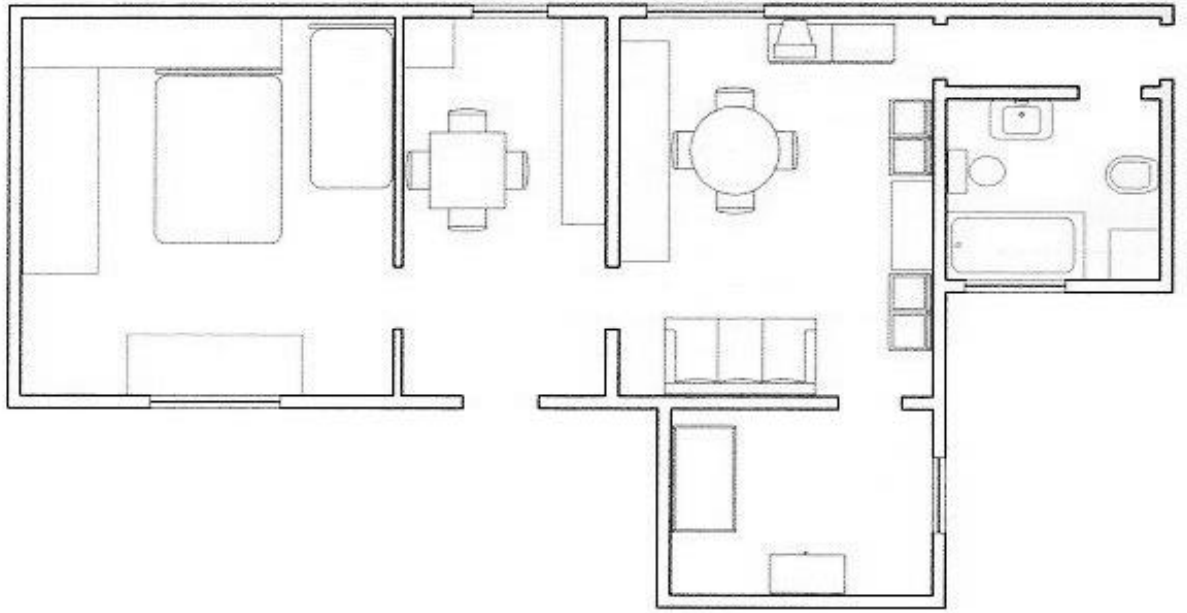


Foto 10

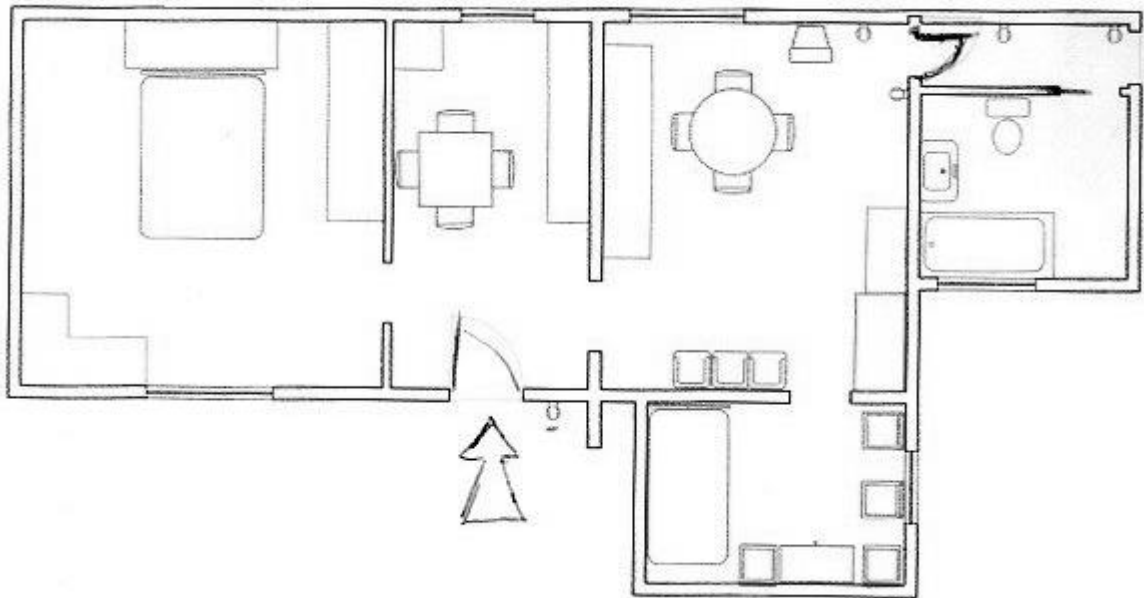


Foto 11



Foto 12



Foto 13



Foto 14



Foto 15



Foto 16



Foto 17



Foto 18



Foto 19



Foto 20