



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

Autonomia come emancipazione

GABRIELE

Candidato : Roberto Groppo

***Abstract:** L'AUTONOMIA è un elemento della vita dell'uomo che richiede conoscenza di sé, coraggio nell'applicarla e determinazione nel realizzarla. La storia di Gabriele è quella di un giovane in carrozzina che ha bisogno di sperimentare le proprie capacità, come uomo, come studente e come futuro gestore della propria vita. La strada passa attraverso varie fasi: la propria determinazione nell'ambiente familiare, l'acquisizione di maggiore autonomia, l'emancipazione nel mondo che sta attorno a sé. In questo progetto ha bisogno dei supporti adeguati, come la carrozzina manuale di agile uso (e di bella presenza), la carrozzina elettronica per le uscite all'esterno e un funzionale sistema di postura. Sogno nel cassetto: andare all'università senza l'aiuto della famiglia, coinvolgendo gli amici/colleghi di studio.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. Il caso

1.1 perché lui

Fin da quando è emersa la possibilità di realizzare un lavoro di tesi a corona del Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone disabili” sviluppando, nell’occasione, una possibile consulenza sull’autonomia, abbiamo pensato di riprendere in mano con una metodologia più accorta, quella che, di consulenza, è stata a più riprese tentata nei confronti di Gabriele, visto che i risultati sono sempre stati insoddisfacenti.

Il pensiero è andato fin da subito a questo caso perché, a nostro parere, rappresenta il paradigma della gran parte delle situazioni delle persone portatrici di disabilità che, vuoi per la natura della loro condizione, vuoi per l’incapacità di esprimere i propri bisogni o per l’incapacità da parte degli altri di rilevarle, il più delle volte restano nella condizione di non poter dare sviluppo ai propri desideri e alle proprie potenzialità.

1.2 il processo di *empowerment*

Gabriele, quindi, perché persona soggetta ad un processo che accomuna tutti gli uomini, a prescindere dalla condizione psicofisica, dal colore della pelle, dalla cultura etc.. che in letteratura è chiamato *empowerment*¹. Con questo termine s’intende il processo ampio e complesso che riguarda la presa di coscienza della propria condizione, identificando i condizionamenti che essa produce ed acquistando quindi il *potere* di superarli.

In altre parole, attraverso la conoscenza del proprio sé, con la realistica accettazione sia dei limiti e sia dei pregi, si acquista il potere di sviluppare un percorso d’autonomia e di svolgimento della propria storia.

Per una persona portatrice di disabilità, in particolare, si tratta di un percorso enorme, dove i fattori con i quali fare i conti sono innumerevoli, e dove spesso mancano addirittura i fondamenti più remoti perché esso possa realizzarsi.

Per la vastità dell’argomento, e un po’ per la particolare attinenza con il presente lavoro di tesi, di questo “cammino” prendiamo in considerazione solo la fase della *consulenza all’autonomia* giacché in ogni caso colonna portante del processo di presa di coscienza della condizione di vita della persona disabile.

1.3 dove si può arrivare

La consulenza quindi, e con lei la scelta specifica dell’ausilio, diventano, congiuntamente, l’occasione per dare maggiore consistenza ad un percorso che può durare una vita intera, che noi riteniamo essere composto a grandi linee da quattro tappe:

- percezione ⇒ accettazione del sé e dei propri desideri
- taglio del “cordone ombelicale” ⇒ liberazione dalla dipendenza psicologica da qualcuno o da qualcosa
- ingresso nel mondo degli “altri” ⇒ sperimentazione di sé
- identificazione e realizzazione del proprio progetto di vita

¹ Consorzio EUSTAT (a cura di): *Tecnologie per l’Autonomia, Linee Guida per i formatori*. Commissione Europea DG XIII, 1999, pag.22

Essendo un processo che incide sulla dimensione più profonda della persona, è assai difficile stabilire a quali risultati si possa giungere, anche perché ogni cambiamento ha bisogno di tempi molto lunghi e dell'interazione con un numero infinito di elementi, quali ad esempio la famiglia, intesa anche come sfera affettiva più generale, e gli "altri", intesi anche come società, ma di questo parleremo in modo più adeguato nel corso di questo lavoro.

1.3 contorni dell'esperienza

Alla luce di queste puntualizzazioni l'intervento di consulenza all'autonomia assume il carattere d'accompagnamento nella storia della persona disabile, che perde così il contenuto d'elemento passivo, acquistando quello di partner attivo in un progetto comune. Per quest'approccio, ci viene in soccorso la seguente citazione:

L'autonomia è una conquista. Una conquista giornaliera, che costa enormi fatiche e sacrifici. E' uno stato mentale nel quale bisogna cercare di entrare, è una situazione che deve crescere e maturare².

Essendo, quindi, un processo che prevede un cambiamento generale della persona disabile, sul piano mentale, motivazionale, fisico etc., ci ritroviamo, con il nostro intervento, ad essere partecipi di un'emancipazione della persona stessa. Tutto questo è molto avvincente, anche perché, qualsiasi giovane, a prescindere dal fatto che abbia una disabilità, ha in ogni caso diritto di avere delle prospettive future aperte. Questo nostro "entusiasmo" tiene conto, in ogni modo, delle difficoltà che tale genere d'intervento comporta, visto che non si parla di macchine cui è sufficiente cambiare un bullone per risolverne i problemi.

Allo stesso tempo, sarà in ogni caso difficile parlare di risultati, perlomeno nel breve periodo, perché andiamo a mettere il naso nell'area del vissuto umano, che, oltre ad essere vastissima ed in continua evoluzione, si esprime con il gradiente dalla soddisfazione personale di cui non esiste unità di misura.

La soddisfazione personale di Gabriele, quindi, sarà il parametro al quale fare continuamente riferimento nel nostro agire, perché in fin dei conti è proprio questo cui si deve puntare, e anche perché essa possa diventare un nostro valido alleato per ottenere la partecipazione a quello che deve diventare il "suo" progetto.

Prepariamoci allora ad un intervento tecnico che abbraccerà un orizzonte di 360°.

2. Gabriele

Nei punti uno e due si affronta la storia clinica e quella cronologica, al fine di conoscere quello che Gabriele è nel presente. Ai due punti successivi, il tre ed il quattro, si proietta questo "bagaglio" d'esperienza di vita sull'ausilio e su tutto ciò che è ad esso riconducibile.

2.1 la sua storia

Gabriele ha oggi 20 anni, la sua è stata una gravidanza conclusa prima del termine, con nascita alla 29a settimana e conseguente danno perinatale che ha dato origine al quadro di "tetraparesi spastico distonica".

² Ferrario M.: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano, pag.3

Da un referto medico del terzo anno di vita si evince una graduale configurazione di un ritardo psicomotorio con un quadro destinato a caratteri patologici sempre più marcati, che nel presente ha trovato solo parziale compenso.

All'esame obiettivo si riscontra :

- al rachide una cifoscoliosi dorso lombare importante che impone una postura in flessione anteriore del capo, con tendenza alla caduta sull'emilato destro del tronco e dove si riscontra un'impossibilità nel mantenimento della posizione seduta senza l'ausilio di un appoggio;

- arti inferiori - lussazione superiore della testa femorale di sinistra con aspetto sfuggente del tetto acetabolare ed appiattimento della cavità cotiloidea, conservati i rapporti articolari coxo - femorali di destra con lieve tendenza alla risalita della testa femorale, a riposo in posizione seduta presenza d'atteggiamento degli arti inferiori "a colpo di vento" a sinistra, deficit d'estensione alle anche bilateralmente (- 30°), flessione conservata, abduzione possibile solo di pochi gradi, bilateralmente. Importanti retrazioni agli ischio - crurali con deficit d'estensione alle ginocchia di marcata entità, calcagno in atteggiamento valgo, caduta arco plantare, tibio tarsica fissa a 90°;

- arti superiori - impaccio manuale generale con in particolare deficit alla supinazione, difficoltà all'estensione completa del gomito e all'elevazione della scapolo - omerale, la spinta sul corrimano della carrozzina è poco funzionale ed è utilizzabile solo per brevi tratti, presenza di distonie e sincinesie con persistenza di riflessi primitivi.

- area intellettiva - non siamo in possesso di relazioni sulle reali capacità cognitive di Gabriele, possiamo quindi basarci su dati che si evincono quando ci si relaziona con lui e sul contenuto dei risultati scolastici, quali il diploma di Maturità Magistrale (anno 1998) nonché il conseguimento con profitto del 5° anno integrativo dell'Istituto Magistrale stesso (anno 1999), cosa che, tra l'altro, crea le condizioni per l'obiettivo università.

Sulla base di questi elementi, quindi, risulta assai difficile inquadrare le reali o presunte capacità intellettive di Gabriele; anche in considerazione del fatto che sono stati molto rari i momenti di presenza con lui da solo, quindi con una condizione d'assoluta libertà d'espressione, e comunque anche queste rare occasioni sono state fortemente condizionate dal contesto della fisioterapia. Nella maggior parte dei casi, invece, c'è stata la presenza di uno dei famigliari, che ha inevitabilmente influito nella dinamica espressiva.

L'influenza esercitata dalla famiglia nei processi relazionali di una persona disabile (e non) rappresenta comunque un argomento ricco di spunti, in quanto esso stesso chiave di volta nel processo d'emancipazione.

Tale è la sua importanza che s'inserirà un adeguato approfondimento in un capitolo successivo.

2.2 esperienze maturate

Per ora quindi ci limitiamo a prendere visione delle attività cui Gabriele ha partecipato per trarre qualche spunto utile al riguardo.

- Tra queste sicuramente la scuola, a testimonianza che ci sono delle capacità cognitive interessanti, che forse emergono solo nel lungo periodo e a fronte d'adequati supporti, ma che sono state evidentemente riscontrate da più persone.

Senza sottovalutare la rivalsa personale e quindi lo sprone che un simile risultato esercita, in quanto obiettivo non certo alla portata di tutti.

- Le attività di gruppo cui Gabriele ha partecipato, e di cui siamo a conoscenza, sono costituite da appuntamenti tipici dell'ambiente del volontariato, come alcuni viaggi/vacanza presso organizzazioni gemellate in Germania, soggiorni al mare in un centro autogestito e diverse tra feste di carnevale, capodanno etc.

Dato costante il fatto che ad ogni appuntamento, eccetto quelli sviluppati nell'arco di una giornata, ha visto la presenza di un familiare, in particolare modo della mamma, nonostante gli inviti da parte degli organizzatori ad offrirsi come sostituti.

- Elemento degno di nota in quest'elenco è la passione per la musica, che affiora ad ogni occasione e della quale dispone di una conoscenza approfondita anche nei suoi contenuti storici.

- S'intravede un interesse dello stesso tenore anche per l'area informatica, anche se non disponiamo d'elementi sufficienti per conoscere quali sono le reali conoscenze del computer di cui dispone.

Tuttavia, a margine di queste ultime due considerazioni, dobbiamo riferire di fatti emblematici su quanta strada ci sia ancora da fare per l'autonomia di Gabriele, come ad esempio un episodio accaduto in edicola, dove nel momento di acquistare una rivista specializzata nei settori di suo interesse, la scelta finale ed il relativo acquisto sono stati fatti dalla madre.

2.3 cosa ne pensa

Essendo ancora in una prima fase dell'intervento all'autonomia, non possiamo far altro che dedurre semplici ipotesi ed esprimere considerazioni "virtuali" su come Gabriele possa vivere questa possibile apertura.

Dalla conoscenza del contesto in cui vive e dall'indole che ci sembra di intravedere, possiamo affermare che quasi certamente non tutto quello che ha in serbo di fare nella sua vita ad oggi è stato da lui espresso, né agli altri e forse nemmeno a se stesso.

L'espressione "pubblica" dei propri desideri, del proprio pensiero, degli obiettivi che si ritengono importanti, presuppongono una buona conoscenza di sé e con essa la capacità di accettare e di convivere anche con i limiti della propria condizione, mettendo in preventivo anche tutte le possibili sconfitte.

Appare quindi necessario predisporre un percorso per permettere a Gabriele la rappresentazione e quindi la verbalizzazione di ciò che sente dentro, utilizzando colloqui formali ed informali, oppure sfruttando il mezzo della video scrittura e d'altri strumenti di carattere tecnologico.

In questo percorso il desiderio di continuare gli studi assume un'importanza strategica enorme, in quanto "rete da pesca" che dal fondale dell'animo di Gabriele trascina con sé a galla tutti gli altri desideri inespressi.

2.4 percezione sull'ausilio

Si può quindi evidenziare come la scelta di utilizzare un ausilio, se supportata da un ampio processo di contestualizzazione, permetta la realizzazione di qualche sogno, che altrimenti sarebbe destinato a rimanere nel cassetto, e, quindi, un deciso miglioramento della qualità della vita. Non a caso, proprio nella specifica situazione di Gabriele, l'ausilio assume il significato di fattore imprescindibile per frequentare l'università.

In realtà non è così semplice, perché sono necessari diversi elementi di base perché ciò accada, quali, ad esempio, la *conoscenza* del contenuto dell'ausilio e l'*esperienza* del beneficio che esso può arrecare alla vita di una persona.

Per scendere sul concreto, riprendiamo il fatto che a Gabriele in questo momento, mancano i presupposti per percepire l'esigenza di cambiare il sistema di postura, proprio perché non è mai stato seduto in modo funzionale per una qualche attività. Questa lacuna crea una certa difficoltà nell'affrontare il tema dell'autonomia, perché bisogna prima intervenire sulla *percezione* che l'utente ha dell'autonomia stessa.

A suggello di questi contenuti, ci piace riportare una frase trovata in bibliografia che riassume in modo particolarmente suggestivo tutto questo discorso, e vale a dire *la persona cambia a seguito dell'appropriazione di nuova conoscenza*³.

³ Consorzio EUSTAT (a cura di): *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori*. Commissione Europea DG XIII, 1999, pag.7

Così un po' alla volta stiamo arrivando al nucleo centrale di tutto questo lavoro di tesi, ma visto che abbiamo bisogno di aggiungere ancora qualche fattore di conoscenza del pianeta Gabriele, prendiamo in esame nel seguente capitolo le caratteristiche del suo contesto familiare, sociale, geografico, culturale etc.

3. Il contesto

In questo capitolo fotografiamo il contesto ambientale e culturale nel quale Gabriele si muove, per comprenderne le caratteristiche.

3.1 la famiglia

Nel 1° capitolo indichiamo la famiglia come uno dei nodi cruciali per la storia di una persona, essendo lo scenario al cui interno si svolgono la gran parte degli avvenimenti che la costituiscono. Nel caso che la persona oggetto del discorso sia portatrice di disabilità, la famiglia assume tratti d'incidenza ancora maggiori se non spesso assoluti, dove il vissuto problematico dell'arrivo di un figlio disabile e quindi le necessità assistenziali che esso genera per i genitori da una parte, la dipendenza psicofisica e l'impossibilità di fare esperienze al di fuori di essa per il figlio dall'altra, danno origine ad un intreccio che nell'arco degli anni diventa inestricabile e spesso irreversibile, se non con la scomparsa di qualcuno degli attori.

La famiglia di Gabriele rappresenta una buona base su cui costruire qualcosa di nuovo, il cui nucleo è formato da quattro persone che sono, oltre a lui, entrambi i genitori e un fratello di tre anni più grande. Non emergono segni di difficoltà al loro interno, la cui armonia appare buona. Abbiamo motivo di credere che non ci siano nemmeno problemi d'ordine economico visto che praticamente tutti hanno una fonte di reddito propria, essendo in pratica il padre dipendente pubblico nel settore scolastico, la madre infermiera professionale in pensione ed il fratello operaio in un'azienda del luogo. Appare sostanzialmente positivo, anche l'approccio alla disabilità di Gabriele, dove emerge il fatto che la persona di maggior riferimento per il "problema" è la madre, che tra l'altro gode della condizione di pensionata da un paio d'anni e che quindi ha tutto il tempo a disposizione per dedicarsi all'assistenza del figlio.

Si può notare quindi come, accanto agli aspetti positivi, emergano i rischi di una dinamica fortemente autogestita, dove la recente esenzione lavorativa della madre ha creato le condizioni per un nuovo coinvolgimento *full immersion* con il proprio figlio disabile. Quest'ultimo elemento, in particolare, con il trascorrere della vita potrebbe rivelarsi deleterio, in quanto l'invecchiamento di tutti gli attori, e quindi la progressiva impossibilità di loro a proseguire nell'autogestione, potrebbe mettere prima o poi il nucleo familiare di fronte ad un cambiamento repentino e il più delle volte traumatico per far fronte all'impossibilità di continuare l'assistenza al figlio, come ad esempio il ricovero in istituzioni assistenziali.

Di là da tutte queste comunque opinabili considerazioni, resta il fatto che Gabriele appare veramente poco protagonista della sua vita, e questo è confermato dal fatto che ogni proposta, che a lui è indirizzata, deve essere vagliata da qualcun altro della famiglia. Il nostro commento non vuole essere un giudizio, anzi si propone di dare un contributo nell'affrontare un problema che potrebbe rivelarsi impellente, ed è in quest'ottica che riteniamo importante pensare per tempo a delle soluzioni. Siamo convinti che una delle migliori soluzioni sia il puntare allo sviluppo della massima autonomia della persona, con il doppio obiettivo di "inventare" idee realizzabili in tempi utili e di farlo con la partecipazione del diretto interessato, che così si trova in mano gli strumenti per direzionare la propria storia sulle strade preferite.

3.2 la scuola

Si diceva dell'importanza che fino ad oggi ha rivestito la scuola nella vita di Gabriele. Riteniamo che gli studi futuri potrebbero esserlo ancora di più, in quanto affrontati in circostanze molto diverse da quelli delle scuole medie superiori. Questo perché la frequenza all'Istituto Magistrale ha subito inevitabilmente i limiti epocali dell'età adolescenziale, o postadolescenziale, nel qual contesto risulta assai difficile che si realizzi l'integrazione completa della persona disabile, in virtù del fatto che anche gli studenti normodotati attraversano fasi di complicate dinamiche personali ed interpersonali. Senza considerare l'inadeguatezza organizzativa del pianeta scuola, che ha portato a richiedere sistematicamente l'intervento della famiglia, con gli annessi e connessi in tema di dipendenza protratta dalla famiglia e mancata autogestione. La scelta stessa dell'indirizzo di studi, dovuto probabilmente a fattori d'opportunità organizzative e al grado medio di difficoltà dei contenuti didattici degli stessi, ha espresso in seguito ulteriori controindicazioni per i risvolti emersi nella sfera affettivo/relazionale, visto che Gabriele si è trovato unico maschio in una classe di sole femmine. Sicuramente, però, la scuola ha rappresentato il trampolino di lancio per uscire dalla famiglia, per entrare nel mondo dei "normali" (mentre fino ad ora le uscite prevedevano ospedali e fisioterapia), per aggiornarsi e sviluppare le capacità intellettive, per sperimentare ogni giorno situazioni nuove, per allargare la cerchia delle relazioni, per imparare a gestire le proprie reazioni ed il comportamento nella società e così via in un elenco interminabile. Tutto questo "movimento" rappresenta ad oggi una delle colonne su cui poggia la personalità di Gabriele, e con essa la possibilità di raffigurarsi un futuro e di far emergere l'ambizione per raggiungerlo. Da queste considerazioni possiamo solo immaginare quali ulteriori sviluppi ci potrebbero essere con la frequenza ad un corso di studi universitari, nei quali si troverebbe a rapportarsi con un mondo complesso, selettivo, esigente e notevolmente dinamico. I supporti necessari al raggiungimento di quest'obiettivo sarebbero indubbiamente enormi, ma non impossibili da realizzarsi, anche perché abbiamo davanti un gran numero d'esempi ben riusciti.

3.3 le istituzioni

1) *l'Azienda per i Servizi Sanitari* :

In un territorio particolare come quello in cui vive Gabriele, le cui caratteristiche le potremo evincere al prossimo punto, un ruolo molto importante, sulla tutela delle persone portatrici di disabilità, lo riveste l'Azienda per i Servizi Sanitari (A.S.S.L.). Quest'importanza, è determinata da una serie di fattori di tipo organizzativo, economico, informativo e volendo anche culturale, in quanto essa è presente sul territorio con una fitta rete di strutture e presidi zonali, presso i quali prima o poi tutti i cittadini fanno riferimento. Considerando poi l'esiguo numero di abitanti, 40 mila residenti nel distretto n.1 e 42 mila nel distretto n.2, è realistico pensare all'istituzione di servizi molto mirati, e che, almeno nel caso delle fasce d'utenza più precarie, possano essere "personalizzati". La situazione di Gabriele, quindi, può diventare una ghiotta occasione per ottenere un coinvolgimento diretto dell'A.S.S.L.. Il valore di quest'occasione, è rappresentato dal fatto che ci troviamo di fronte ad una necessità reale d'intervento e, quindi, non solo programmatica, che richiede per essere realizzata, un coinvolgimento di persone e di risorse non indifferenti, e tutto questo solo per un singolo utente. Questa situazione potrebbe proprio essere l'occasione per creare ad un dibattito su tutto il settore ausili, nel quale ridefinire il ruolo dell'utente, quello dell'A.S.S.L., quello dei suoi medici e dei suoi tecnici, quello del privato sociale etc., mettendo in luce il più possibile tutta la politica dell'Azienda nei confronti degli ausili.

Riteniamo, al di là di tutto, che ci siano i presupposti per indirizzare in maniera più appropriata sia le risorse economiche, sia quelle tecniche e sia quelle umane, e con questo che ci siano i margini per dare sviluppo anche ad una nuova cultura sulla disabilità. La proposta operativa che noi facciamo, è quella di istituire un organo interno all'A.S.S.L. che sappia programmare gli interventi con coerenza, che abbia uno spessore tecnico adeguato, che snellisca i tempi di evasione delle pratiche e quindi, di riflesso, della fornitura dei presidi all'utente.

2) il comune :

Tutto questo scenario trova un ottimo inquadramento legislativo nella Legge Regionale del Friuli Venezia Giulia n. 41 del 25.09.1996, che dà attuazione locale alla Legge Nazionale 104 del 05.02.1992. Tale promulga mira a garantire il rispetto delle esigenze e della dignità delle persone disabili, riconoscendo di fatto il ruolo della solidarietà sociale, attivando lo strumento della promozione di servizi integrati e coordinati, al fine di distribuire sul territorio in maniera uniforme i servizi di assistenza a prescindere dalle condizioni socioeconomiche e dalla conformazione geografica del territorio. Obiettivo dichiarato risulta altresì la salvaguardia del diritto di scelta dei servizi ritenuti più idonei.

Il tema principale, allora, riguarda la creazione di una rete di servizi, la cui realizzazione vede la diretta partecipazione degli enti locali come i Comuni, le Aziende Sanitarie, le Comunità Montane, e tutto il mondo variegato del privato sociale, con la specifica opzione che i fondi regionali destinati all'assistenza sono direttamente gestiti dai singoli comuni.

Sul piano teorico, si può affermare che esiste uno spazio decisionale più ampio da parte dei comuni e quindi anche da parte dei cittadini. In realtà si rileva una difficoltà preoccupante nel comprendere e nel gestire questo strumento legislativo, che dovrebbe invece mettere ordine a un settore così importante per la vita dei cittadini, ma che purtroppo interessa la maggior parte delle amministrazioni locali solo per i suoi contenuti economici. Così facendo, non sono certo recepiti gli importanti aspetti di garanzia e di tutela delle persone disabili, e nemmeno le soluzioni suggerite per il contenimento dei costi e la razionalizzazione delle risorse. Nonostante tutto, questo resta un fondamentale strumento di riferimento per la realizzazione di servizi mirati ed efficaci, nella speranza che almeno in futuro il processo avviato produca dei risultati.

3) il volontariato ed il privato sociale :

esiste in Italia la tendenza a rispondere ai vari problemi delle persone disabili in forma spontanea ed autogestita, attraverso iniziative ed attività promosse da singoli o da gruppi sospinti generalmente da valori etici e/o religiosi. Facciamo riferimento, in pratica, al variegato mondo del volontariato e del privato sociale e della sua interessante propensione imprenditoriale a realizzare progetti *con e per* i disabili. In quest'ultimo decennio, in Italia, quest'area produttiva si è ritagliata uno spazio significativo sia per visibilità sia per dimensione economica, acquistando la definizione di *terzo settore* dell'economia nazionale.

Uno dei punti di forza è rappresentato dalla forte specificità degli interventi nei confronti dell'esigenze del territorio, risultando spesso le uniche realtà in grado di assolverle. Talvolta si registrano importanti attività anche nel campo della ricerca tecnologica ed in quella scientifica, proponendosi nel tempo con risposte di livello superiore anche a quelle dell'ente pubblico. Uno dei limiti maggiori, invece, è costituito da una loro distribuzione poco omogenea sul territorio nazionale, dovuta al fatto che per la maggior parte sono nate parecchi decenni fa, quando ancora non esistevano programmazioni di carattere nazionale o regionale, o anche perché sono sorte per esigenze particolari del territorio dove operano. Questa distribuzione a *macchia di leopardo* non favorisce di certo una realizzazione efficace ed omogenea degli interventi, il cui coordinamento, invece, non potrebbe far altro che amplificarne gli effetti benefici.

Anche sul territorio dove vive Gabriele esistono realtà di questo tipo, le quali, pur non avendo dimensioni particolarmente rilevanti, sono comunque un'efficace strumento che può essere attivato sia per esigenze assistenziali e riabilitative, e sia per le prospettive lavorative future, visto che in questi ultimi anni hanno attivato dei progetti di Cooperazione Sociale.

3.5 la montagna

In questo punto affronteremo l'altro grande elemento caratterizzante il contesto di vita di Gabriele, vale a dire la montagna. La montagna accanto al fascino della natura, della cultura ancora legata alle tradizioni, del sapore antico delle cose, della tipica tranquillità della provincia, cela dentro di sé una serie

di ostacoli quasi insuperabili per l'inserimento sociale della persona con handicap. Le difficoltà sono da ricercare nella concomitanza di diversi fattori, che riassumiamo in questo parziale elenco :

- conformazione territoriale,
- cultura
- organizzazione dei servizi.

La conformazione territoriale rappresenta sicuramente la prima vera barriera architettonica, naturale e spesso irrimovibile. La montagna infatti rende difficile tutti i generi di spostamento, dalla semplice deambulazione a tutti quelli ottenuti con l'impiego di macchine, creando tutta una serie di rallentamenti nell'evoluzione degli scambi culturali, economici, sociali etc. che determinano di fatto una dimensione di vita tipica e notevolmente diversa da quelle di altre aree residenziali, come le pianure e le città. L'area montana dove vive Gabriele, in particolare, presenta dei limiti naturali molto significativi, che sono molto più accentuati di quelli che s'incontrano in altre aree montane dell'Italia. E questo per una serie di processi geologici, atmosferici e storici di cui non approfondiamo i contenuti in quanto non di stretta pertinenza con l'argomento di questa ricerca. Il risultato è comunque quello di determinare un territorio dove le opportunità di scambio culturale, di crescita economica, di sviluppo di nuovi settori d'interesse etc. sono molto basse, accanto ad un substrato sociale non molto dinamico e poco propenso al "nuovo". In un contesto come questo, ci troviamo a rilevare anche la presenza di una classe politica di basso profilo, che nella maggior parte dei casi, antepone interessi campanilistici a quelli di un reale sviluppo di un comprensorio intero, non riuscendo a comprendere quanto un approccio "comunitario" della politica di sviluppo, potrebbe essere di beneficio anche per le zone più esposte. Esiste quindi una marginalità economica generale abbastanza importante dell'area montana dove Gabriele vive, accanto alla quale, visto anche l'esiguo numero di abitanti, si determina una situazione di basso interesse da parte del mercato dei consumi per eventuali investimenti. In questo scenario, appare difficoltoso realizzare qualsiasi tentativo di recupero e di valorizzazione dei contenuti storici e sociologici della cultura di montagna, quale base irrinunciabile per ottenere l'inversione di tendenza al flusso "in uscita" che anche al giorno d'oggi si registra, che porta la gran parte delle persone più motivate sul piano lavorativo e professionale, a trasferirsi in aree che maggiormente rispondono alle loro esigenze. Questa tendenza è registrata anche nel settore scolastico ed universitario, con il risultato finale che spesso i giovani, dopo aver conseguito la laurea, non fanno più ritorno ai paesi d'origine.

Ma sono proprio i giovani che possono dare inizio a quest'inversione di fattori, in virtù del diverso approccio culturale e professionale di cui sono capaci, che potrebbe realizzarsi in un vero e proprio connubio tra tradizione ed innovazione. La vita di Gabriele, come quella di tante altre persone disabili, ha la profonda necessità che un processo di "apertura" come quello appena auspicato, prenda origine. Tale richiesta si colloca sull'esigenza di creare un contesto culturale che, partendo dall'accettazione dei propri valori storici e tradizionali, accetti anche le diversità, qual è spesso considerata la disabilità, e offra degli ambiti di inserimento lavorativo, ricreativo, sportivo anche per coloro che non possono andarsene dal territorio per cercare miglior fortuna. In questo si colloca quindi anche tutto ciò che emerge dalla consulenza all'autonomia, la quale, proprio alla luce di queste considerazioni, acquista sempre di più un valore culturale per il futuro di Gabriele.

4. L'iniziativa

In questo quarto capitolo, scopriremo da dove storicamente ha preso origine l'iniziativa.

4.1 come l'abbiamo conosciuto ?

L'idea di operare per dare maggiore autonomia a Gabriele, nasce almeno tre anni prima della stesura di questa tesi, vale a dire quando egli ha iniziato a frequentare il nostro Centro Residenziale di

Riabilitazione, sia per dei cicli di fisioterapia che per l'esigenza, in seguito, di disporre di un luogo con un'adeguata copertura assistenziale nei pomeriggi di studio, giacché al tempo tutti i famigliari erano assenti per lavoro.

In questi anni, quindi, abbiamo avuto a più riprese l'occasione di parlare con lui sui limiti che può avere ad esempio una carrozzina poco dinamica, oppure un sistema di postura grossolano, come anche di quali accorgimenti possano servire per avvicinarsi al tavolo da lavoro per scrivere al computer in modo funzionale. In queste occasioni, però, abbiamo sempre operato in maniera scomposta e disordinata, limitandoci in sostanza a dare una serie di notizie non supportate da un'analisi metodica del contesto, e con un contenuto tecnico delle stesse abbastanza sommario.

Il risultato è stato, quindi, quello di non produrre alcun cambiamento in lui, dove non è stato possibile nemmeno accennare a qualcuno dei contenuti di cui tanto stiamo parlando in queste pagine, quali, ad esempio, la scelta in autonomia dell'ausilio, l'emancipazione che l'uso dello stesso può favorire etc. I motivi per i quali fino ad ora i nostri tentativi non sono stati efficaci, sono da ricercare attraverso elementi che appaiono chiari solo dopo la frequenza del Corso di Perfezionamento, a coronamento del quale stiamo realizzando il presente lavoro di tesi. Per cui oggi possiamo affermare che gli interventi per l'autonomia fino ad ora compiuti nei confronti di Gabriele non si possono certamente definire tali, poiché privi dei necessari fondamenti. Questi fondamenti sono da ricercare un po' in tutti gli attori chiamati in causa, quali il diretto interessato, i genitori, gli operatori della riabilitazione, i consulenti medici, i tecnici delle ditte ortopediche e così via. D'ora in avanti, quindi, l'imperativo sarà di mettere in uso un criterio metodologico abbastanza rigoroso che consenta di dare sviluppo a tutti gli elementi utili al raggiungimento del risultato, senza omettere o sottovalutare alcun particolare. Per l'attuazione di questa strategia, faremo riferimento il più possibile al materiale tecnico presente in letteratura, e questo sarà in sostanza il *leit motiv* che orienterà lo sviluppo dei prossimi capitoli di questa tesi.

Prima di entrare nel merito del metodo, soffermiamoci, però, ancora sulle tappe cronologiche che hanno caratterizzato lo scorso intervento nei confronti di Gabriele, come base essenziale per meglio impostare l'attuale approccio.

4.2 la fisioterapia

A parte, comunque, la difficoltà a portare a termine un progetto sull'autonomia, in questi tre anni c'è stato un importante cammino sul piano prettamente fisioterapico, durante i quali si è avuta la possibilità di affrontare e contenere diversi problemi che di volta in volta emergevano nel quadro psicomotorio di Gabriele. Facciamo riferimento, ad esempio, alla difficoltà posturale determinata dalla conformazione in cifosi del tronco, di cui abbiamo parlato in forma esauriente nel 2° capitolo, e ad una serie di disturbi ad essa riconducibili..

L'azione terapeutica, in sostanza, ha avuto come obiettivo quello di allentare e talvolta rimuovere le rigidità presenti nel quadro muscolo scheletrico del rachide, e di far emergere le risorse muscolari residue per il successivo mantenimento posturale, unitamente ad esercizi orientati a favorire una migliore percezione dello spazio corporeo nell'ottica di affinare ulteriormente la capacità di riconoscimento della corretta posizione seduta.

Un altro importante intervento, ha riguardato la cura di episodi dolorosi causati da flogosi di apparati tendinei ed articolari che andavano ad aumentare la difficoltà di mantenimento posturale, con l'attivazione di un circolo vizioso rappresentato da un patologico aumento della rigidità muscolare e, quindi, dell'immobilità funzionale globale. Sono stati proprio questi ultimi episodi, che ci hanno permesso di introdurre l'argomento riguardante la necessità di curare con molta attenzione la posizione seduta sulla carrozzina, vista la notevole importanza nel prevenire l'insorgenza dei vizi posturali che sono alla base di questi stessi episodi flogistici. In linea teorica, i suggerimenti in tal senso che sono giunti a Gabriele, sono stati recepiti e condivisi, anche perché sono stati rinforzati nella loro efficacia dal dolore ancora presente. Sul piano pratico, però, non si sono raggiunti significativi risultati proprio per l'inconsistenza dell'azione di supporto che noi abbiamo realizzato, come già espresso al punto uno di questo quarto capitolo.

Tutto questo, comunque, rappresenta la base dalla quale ripartire con maggiori possibilità di riuscita, sia per l'applicazione di una migliore metodologia di intervento da parte nostra, che per una maggiore consapevolezza che lo stesso Gabriele ha sviluppato in questi ultimi tempi, nei quali comunque gli episodi dolorosi non si sono ancora risolti.

La fisioterapia, quindi, sarà lo strumento per rimettere in moto tutto un processo di acquisizione di consapevolezza, dove sarà lui stesso a realizzare l'inversione di direzione del circolo vizioso *dolore = maggiore rigidità*, perseguendo l'esaltante risultato di stare meglio riuscendo a fare molte più cose. Oltre alla fisioterapia, comunque, Gabriele ha potuto beneficiare anche di altre valutazioni professionali, che hanno contribuito sia a sviluppare le linee dell'intervento e che in qualche modo sono state componente significativa nell'iniziativa della consulenza all'autonomia.

4.3 la psicologia

Una valutazione di importanza basilare è stata quella della psicologia, che ha sviluppato una serie di colloqui per sondare il mare, a dire il vero un po' oscuro, delle aspettative e dei desideri del giovane, mettendo in luce, così, del materiale interessantissimo per la nostra azione all'autonomia. Il ruolo dello specialista psicologo è molto significativo, perché ha gli strumenti per interagire con l'utente su diversi piani. Ad esempio, nella raccolta di dirette impressioni su proposte operative, nell'interpretazione delle reazioni emotive, nella misurazione delle capacità cognitive ed operative, e nella valutazione di quali capacità disponga nel perseguire gli obiettivi prefissati, offrendoci, in questo caso, un parametro sul quale stabilire la portata che dovranno avere le nostre proposte per essere realizzabili.

L'intervento all'autonomia, può quindi beneficiare di una mediatrice valida ed autorevole, la quale, oltretutto, essendo parte strutturale dell'équipe riabilitativa, rimane significativa nel corso del tempo anche in sede di proposta e di rinforzo delle motivazioni del nostro utente.

I dialoghi avuti con Gabriele, hanno dipinto un quadro che induce ad un certo ottimismo, sulla riuscita del processo di acquisizione di maggiore autonomia. Questo, in sostanza, è confermato dal fatto che egli è fortemente interessato al "nuovo", ed è questa la vera base sulla quale poggiare tutte le eventuali proposte. Allo stesso tempo, però, è stata riscontrata una certa difficoltà nel proiettare questa "tensione" su modelli concreti e nel trovare i percorsi per realizzarla. Forse il limite maggiore di Gabriele, è proprio quello di non disporre di un'esperienza pratica e pragmatica delle cose.

Sarà fondamentale, quindi, creare tutta una serie di supporti collaterali affinché abbia la possibilità di conseguire la tanto necessaria "esperienza", dove poter sperimentare almeno una parte delle proprie misconosciute capacità. E' proprio per garantire questa continuità, che appare assolutamente necessario il coinvolgimento della famiglia, che deve a sua volta diventare consapevole e partecipe di quest'importante processo a cui è soggetto il figlio.

4.4 la madre

Nel caso di Gabriele, come del resto in tanti altri casi, il ruolo primario in questo processo è ricoperto dalla madre, la quale si è resa protagonista attiva già in diverse occasioni, durante i precedenti tentativi. A ben guardare, è stata proprio lei a prendere l'iniziativa che ha permesso l'iniziale frequenza della fisioterapia e, quindi, di tutto quello che poi n'è conseguito. Il merito di questa persona, è sicuramente rappresentato dalla presa di coscienza che ha mosso la scelta di accompagnare il figlio presso il Centro di Riabilitazione, con il messaggio che "se non sta' seduto meglio, avrà sempre dei dolori e dell'incapacità funzionale al tronco e agli arti". Si tratta quindi di un'intuizione molto interessante, supportata sicuramente dalle conoscenze professionali di cui dispone giacché infermiera. Proprio per il merito di questa consapevolezza, la madre, opportunamente coinvolta, può divenire un'altra delle colonne portanti del nostro intervento all'autonomia.

4.5 l'amico volontario

Negli ultimi tempi, ha acquisito sempre maggiore importanza per Gabriele, la figura di una persona quasi coetanea che in qualche modo ha legato un patto di amicizia molto significativo con lui. Questo processo è stato, probabilmente, favorito dal fatto che questo amico sta facendo delle scelte di vita, riguardanti lo studio e l'interesse per il sociale, che sono molto condivise anche da Gabriele. Essendo questa persona frequentante il nostro Centro di Riabilitazione, è stato possibile in qualche occasione, coinvolgerla per lanciare dei messaggi tendenti a dare maggiore consapevolezza sui benefici, che la vita di Gabriele potrebbe avere, nell'uscire di casa in autonomia, magari utilizzando un mezzo elettronico. Siccome quest'amico si è trovato a condividere lo spirito e le finalità contenute in tali messaggi, la cosa è avvenuta in modo interessante, e, pensiamo, possa essere riproposta anche per future occasioni. Nel futuro, addirittura, questa valida persona potrebbe rivestire un ruolo primario se l'ipotesi che Gabriele vada all'università diventasse realizzabile.

L'idea degli studi universitari, induce un paio di considerazioni. Perché questa prospettiva è molto affascinante, ed ha in sé la forza per "svegliare" qualche nuova attesa in Gabriele. Allo stesso tempo, però, non dimentichiamo che la stessa ipotesi potrebbe essere una fonte di dolorose frustrazioni, se emergessero difficoltà tali da far risultare impossibile la realizzazione di questo desiderio. Molto dipenderà da come si condurrà l'analisi dei presupposti in sede di consulenza, durante la quale sarà opportuno dosare le informazioni e fare proposte realistiche.

Al di là di tutto, possiamo comunque affermare che qualche incoraggiante risultato si è visto anche da questi primi approcci, poiché Gabriele ha partecipato, in assoluta autonomia dalla famiglia, ad un giro turistico con i giovani della parrocchia dove risiede, che è durato una settimana intera. Tutto questo, in fin dei conti, apporta una sostanziale conferma all'importanza dell'operare sul contesto che sta attorno a Gabriele, in quanto valido supporto all'azione tecnica che si conduce in sede di consulenza, valorizzando, così, l'elemento riabilitativo che è potenzialmente contenuto in tutto l'ambiente di vita di una persona disabile.

Concludiamo affermando quanto sia importante, nell'affrontare una consulenza all'autonomia, il fare tesoro delle esperienze passate, in particolare di quelle che hanno avuto un esito non positivo. I motivi di tale affermazione sono in sostanza due, il primo perché è solo con la capacità di analizzare con coerenza questi processi che si potrà cercare di evitare anche nel futuro gli stessi errori, ed il secondo perché non sempre quello che per noi operatori è fallimentare, lo è anche per l'utente.

5. Obiettivi del progetto

In questo quinto capitolo, puntiamo l'attenzione sulle cose che vogliamo raggiungere nel progetto autonomia per Gabriele.

5.1 cosa vuole veramente lui e cosa voglio veramente io

L'individuazione di un criterio con il quale operare passa attraverso la chiarezza degli obiettivi ai quali si punta. Come accade, ad esempio, nel momento in cui si decide di fare un'escursione in montagna, allorquando si adotterà un'attrezzatura composta da imbracature, chiodi, moschettoni, nel caso si decida di fare un'arrampicata in parete, oppure ci si accontenti di portare appresso gli scarponi e l'abbigliamento adeguato nel caso si punti a fare solo una rilassante passeggiata.

Un corretto approccio s'impone a maggior ragione proprio nel genere di argomento che trattiamo nella consulenza all'autonomia. Infatti, come emerso a più riprese lungo quest'analisi, l'autonomia rappresenta una

dimensione talmente ampia che occorrerà suddividere gli stessi obiettivi in altri sotto obiettivi, identificando un vero e proprio percorso nel quale inserire elementi primari, da raggiungere magari nel breve periodo, accanto ad altri che definiremo secondari, e che si possono forse raggiungere più tardivamente.

Siccome, però, in questa storia c'è in ballo il miglioramento della condizione di vita di Gabriele, è opportuno che sia lui stesso a far emergere questi obiettivi, anche se, al fine di ottenere l'espressione degli stessi in forma il più possibile libera da condizionamenti, gli operatori saranno costretti a ricorrere ad una serie di stratagemmi lunghi ed impegnativi. Non a caso, il grosso del lavoro che attende il consulente, si gioca proprio sulla capacità di far emergere il volere della persona disabile senza, appunto, condizionarne la direzione.

5.2 quali obiettivi

Alla luce di queste considerazioni, cerchiamo ora di individuare gli obiettivi generali che ci si propone di raggiungere attraverso l'intervento all'autonomia. Appaiono fin da subito chiari due grossi punti di arrivo, che proprio per la loro enormità, implicheranno, forse, una vita intera per raggiungerli : essi sono l'**autonomia** e l'**emancipazione**.

Seguono a ruota, sempre con la veste di obiettivi, alcuni degli ambiti di applicazione dei benefici ottenuti con l'autonomia e l'emancipazione : ovvero lo **studio** ed il **lavoro**.

5.3 obiettivo autonomia

Possiamo dare sviluppo al nostro ragionamento con una citazione : *un obiettivo di autonomia consiste infatti nel realizzare una determinata azione in un determinato ambiente da parte di una persona con determinate menomazioni e disabilità in modo da prevenire una situazione di handicap*.⁴

Sostanzialmente, in questa frase si possono trovare tre elementi guida sui quali condurre l'analisi per raggiungere l'autonomia :

- l'*attività*, per la quale si vuole perseguire maggiore autonomia
- l'*ambiente* (fisico ed umano), dove si svolgerà tale attività
- l'*utente*, cioè cosa può fare, cosa vuole fare, come lo può fare.

I primi due elementi, non fanno altro che ribadire il fatto che al centro del processo rimane sempre e comunque il terzo elemento, cioè la persona. Il binomio autonomia - persona, trova una sintesi pressoché perfetta nel termine *relazione*, che assume un'importanza assoluta proprio quando siamo in presenza di una disabilità. In questo senso ci viene in aiuto un'altra citazione, l'*autonomia* è la *capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*.⁵ L'autonomia, è quindi, il prodotto conseguente alla relazione che il soggetto ha con se stesso, con gli altri e con l'ambiente, quindi l'espressione della propria personalità e del proprio essere. Possiamo tranquillamente affermare, che l'autonomia consiste nella messa in atto di un vero e proprio stile di vita, conseguente all'acquisizione di una serie di consapevolezze che "spingono" la persona all'autodeterminazione, all'inserimento nella società e nel mondo del lavoro in forma compatibile alle proprie esigenze. La conquista dell'autonomia avviene, quindi, grazie all'espressione di un'energia intrinseca dell'uomo, che, nel caso di una persona con disabilità, diventa il propulsore per uscire dalla propria condizione di *handicap*.

Ma comunque, ogni orientamento generale rischia di essere poco efficace se alla fine non si riesce a trovare lo strumento più adatto alla realizzazione di questi propositi. Nel caso di Gabriele, l'autonomia, probabilmente, non potrà essere raggiunta senza l'uso di alcuni ausili. A questo punto, facciamo ricorso ad un altro suggerimento bibliografico per scoprire quali contenuti di base l'ausilio dovrà contenere, al fine di corrispondere realmente alle esigenze della persona:

⁴ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.18

⁵ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.21

1) *competenza* : ovvero che la soluzione adottata permetta alla persona di sviluppare l'azione in maniera **efficace** sul piano operativo e con un dispendio equilibrato di energie fisiche e mentali. Cioè, una carrozzina elettronica per esterni deve permettere realmente di affrontare percorsi esterni.

2) *contestualità* : cioè l'ausilio scelto deve essere **funzionale** all'ambiente di utilizzo e da questo accettato. Per esempio non sarebbe molto contestuale fornire a un disabile, che vive nella foresta tropicale, una carrozzina elettronica per esterni, dove, oltre alle difficoltà di percorribilità delle piste, ci sarebbero enormi problemi di gestione e di manutenzione del mezzo stesso.

3) *consonanza*⁶: perché la scelta deve ricadere su un ausilio che mette a **proprio agio** l'utente, in quanto consono ai suoi desideri e alla sua personalità.

L'efficacia della nostra azione, è garantita, in sintesi, dall'azione combinata sia della conoscenza delle esigenze dell'utente, e sia dall'individuazione dell'adeguata soluzione, percorrendo questo tracciato:

- ad un'attività corrisponde una soluzione efficace ⇒ competente
- in un determinato ambiente occorre una soluzione ad esso funzionale ⇒ contestuale
- la persona ha bisogno della "sua" soluzione ⇒ consona.

Si nota quindi, quanto il processo di scelta di un ausilio, debba per forza contemplare tutte le sfere della persona da quella psicologica, a quella fisiologica a quell'anatomica. Ma l'accostamento del termine autonomia a quello di ausilio, induce ad un'ulteriore messa a fuoco della riflessione contenuta in questa tesi. In sintesi, per una persona disabile, diventa più realistico puntare al raggiungimento dell'autonomia solamente in qualche funzione del vivere quotidiano, lasciando altresì da parte la presunzione dell'autonomia completa. Per questa ragione, quando si fa riferimento alle situazioni di disabilità, diventa più corretto parlare di persone che sono dipendenti in maniera diversa da altre. Ovvero, si può dire che ci sono ambiti funzionali per i quali vale la pena, per motivi personali insindacabili, essere più indipendenti, quando allo stesso tempo, in altri ci può stare benissimo l'uso delle più svariate forme di assistenza personale (genitori, amici, assistenti domiciliari...), mantenendo in quest'espressione la completa dignità e la totale autonomia decisionale della persona disabile.

5.4 autonomia come emancipazione

Ma questo protagonismo, si alimenta con la definizione ed il successivo, auspicabile, conseguimento degli obiettivi personali all'interno del contesto dove si vive, con l'effetto straordinario di portare se stessi a raggiungere una vera e propria *emancipazione*. Si tratta di un processo che, progressivamente, conduce la persona disabile ad acquisire le capacità cognitive e psicologiche, per identificare il proprio bisogno, per definirne il relativo obiettivo, per organizzare il progetto di realizzazione e mettere in atto le necessarie scelte operative. Questo "cammino" corrisponde a quello che, all'introduzione della nostra tesi, abbiamo riportato con il nome di empowerment.

In questo percorso, entra quindi in scena, ancora una volta, il ruolo della società nella quale si vive, come luogo di sviluppo dell'emancipazione, e, quindi, con un termine ad essa riconducibile, dell'integrazione sociale. Ed è proprio questo, l'altro grande obiettivo che ci prefiggiamo di conseguire con il nostro intervento all'autonomia. E dicendo questo, ribadiamo l'importanza, più volte affermata anche in questa ricerca, di lavorare "ai fianchi" della società, per renderla capace di "accogliere" anche le persone che hanno meno requisiti.

In sintesi, le tappe di base sulle quali diventa possibile costruire l'emancipazione della persona disabile devono essere almeno di due tipi :

- 1 - l'adozione degli opportuni ausili;
- 2 - l'organizzazione dell'ambiente a misura.

L'intervento per Gabriele dovrà, quindi, contenere tutti questi elementi, e proprio nei capitoli seguenti, che riguarderanno l'analisi tecnica dell'intervento all'autonomia, tutti questi concetti avranno la loro interessante e concreta espressione.

⁶ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.19

5.5 l'università

Osservando la portata di questi processi ci rendiamo, ancora una volta, conto di quanto possa essere difficile, stabilirne i tempi di realizzazione. Il fatto di aggiungere ulteriore "carne al fuoco" con altre proposte, potrebbe apparire, quindi, prematuro e privo di realismo. La prospettiva *università*, nel momento storico in cui si realizza questa tesi, può, in effetti, contenere questo dubbio e questo rischio, e di questo ne siamo particolarmente consapevoli. Infatti, con molta probabilità, non sarà possibile dare inizio alla frequenza di alcun corso accademico per l'anno scolastico di imminente apertura. Ma riteniamo che l'importanza di questa prospettiva, non si leghi necessariamente alla sua attuale possibilità di realizzazione, bensì, al contenuto motivazionale di cui essa è pregna, quale "rete da pesca" che trascina a galla con se anche molti altri desideri, che senza il passaggio di essa, forse, rimarrebbero silenziosamente appoggiati sul fondale dell'animo di Gabriele. Vediamo, quindi, quali sono i contenuti che la prospettiva università porta con se.

Alla nostra analisi riscontriamo che esistono tre fattori :

- la volontà esplicita e convinta del diretto interessato,
- la possibilità reale di creare i presupposti organizzativi per la sua realizzazione,
- un forte contenuto di stimolo al miglioramento della condizione generale.

A questo punto poco importa se tale progetto non sarà preso in considerazione quest'anno, mentre abbiamo seri motivi per pensare che esso diventi il più efficace richiamo a tutte quelle attività che possono costituire la base sulla quale realizzare questa sfida nell'anno venturo.

5.6 apertura prospettive occupazionali

In diretta conseguenza della preparazione universitaria, è importante tenere in considerazione l'eventuale *prospettiva lavorativa* a cui essa può dare sviluppo. L'importanza contenuta in tale scenario, non è da attribuirsi direttamente al volere esplicito di Gabriele, ma rappresenta un elemento che va, comunque, tenuto in considerazione da chi realizza una consulenza all'autonomia, che, così, sarà portato ad operare con prospettive di maggior respiro. E' importante, infatti, tenere aperte tutte le porte, almeno sul piano progettuale ed intellettuale, per un approccio che non precluda alcuna prospettiva di sviluppo futuro.

5.7 cosa accadrebbe se non si facesse niente

Questo quinto capitolo, ha fin qui espresso, un elenco di obiettivi di vita di una persona, che riteniamo essere molto importanti, sia per un loro significato etico intrinseco, e sia per tutto ciò che questi possono veicolare al loro seguito, a prescindere dal fatto che si parli di una persona disabile. Pur essendo, questo, il risultato di elaborazioni prodotte sulla base di elementi reali, è importante tenere in considerazione il fatto che non sempre ciò che per l'operatore è logico, giusto e opportuno, lo è, aggiungiamo noi, fortunatamente anche per l'utente. Infatti, addirittura, in questi dieci anni di attività con le persone disabili, possiamo riferire di diversi casi che non hanno ritenuto né utile, né necessario, e nemmeno interessante migliorare la propria condizione. E questa è un'espressione di volontà che noi operatori dobbiamo, in qualche modo, saper rispettare e tenere in considerazione. In relazione a questi contenuti, resta il fatto che è molto importante che l'operatore esca in continuazione da un ruolo efficientista, tenendo sempre vigile l'attenzione sul vissuto della persona che si ha davanti, che deve sempre e comunque mantenere il timone della barca.

E' tenendo conto di questi elementi, che prendiamo in considerazione anche l'eventualità che Gabriele possa non realizzare gli obiettivi descritti nei punti precedenti, come conseguenza, ad esempio, della scoperta che forse è meglio vivere senza tanti patemi d'animo, affrontando solo i problemi che man mano la vita mette davanti, senza particolari ansie per il futuro. Di fronte ad un'eventualità come questa, saremmo tentati di considerare tale prodotto una sconfitta totale, ma, anche quest'ultima rimane sempre e comunque una nostra impressione. La vita di Gabriele senza un intervento all'autonomia, potrebbe, almeno in questa fase storica, proseguire senza particolari problemi e conseguenze. E anche se scendiamo nei particolari di qualche funzione specifica, scopriamo che tutto ciò che è attualmente in essere, in materia di soluzioni assistenziali, di interessi culturali, di relazioni umane, potrebbe tranquillamente proseguire con questi standard ancora per un bel po' di tempo, garantendo, tutto sommato, una buona qualità di vita a Gabriele. Un gran punto interrogativo, però, emerge quando proiettiamo il nostro sguardo al futuro e a ciò che potrebbe succedere nell'ipotesi di un peggioramento generale dei puntelli che attualmente supportano la vita di Gabriele. Non a caso, quest'argomento è già stato affrontato al punto uno del capitolo terzo di questa tesi (al quale vi rimandiamo per rivederne il contenuto), allorché è stato approfondito il ruolo della famiglia sia nella fase odierna e sia in quella futura, prevedendo proprio le conseguenze relative all'invecchiamento di tutti gli attori, Gabriele compreso. Un altro gran limite, conseguente al non intervento sull'autonomia, potrebbe riguardare l'incremento del carico sociale ed economico sulla singola famiglia e sulla collettività, ma di questo parleremo con sufficiente ampiezza al capitolo numero dieci di questa ricerca.

Per il momento, quindi, non ci resta che fare accenno alle ripercussioni, che un'eventuale chiusura in casa potrebbe determinare, sul comportamento e sulle motivazioni generali. Si possono ipotizzare anche per Gabriele, le conseguenze che si riscontrano in molte altre persone disabili poco dinamiche e poco motivate. E cioè quelle di ingigantire a dismisura il significato del loro mondo personale, con il rischio di considerare i propri problemi come gli unici problemi del mondo, dando seguito ad una rischiosa involuzione che, alla fine, coinvolge anche tutto il contesto familiare, la quale, anche a causa del progressivo aumento del carico assistenziale dovuto al peggioramento del quadro neuro motorio del familiare disabile, si ritrova vittima e allo stesso tempo causa dello stesso problema.

6. Il progetto

Entriamo quindi nel vivo del progetto, identificando i bisogni più urgenti di Gabriele: cioè migliorare la mobilità in casa e fuori casa, e ottenere una corretta postura.

6.1 l'uso dell'ausilio

Diamo ora un rapido inquadramento al concetto di *ausilio*.

Ad un primo sguardo superficiale, potremmo definire come ausilio un qualsiasi strumento, sia esso di semplice o avanzata tecnologia, che permetta la soluzione dei problemi che s'incontrano nell'esecuzione delle attività quotidiane, come ad esempio il lavoro, la conduzione di relazioni sociali, lo svolgimento di attività del tempo libero, l'assistenza personale etc.

Nel progettare un intervento all'autonomia con una persona disabile, occorre, con forte senso realistico, considerare due grosse dimensioni: a) la prima riguarda i casi in cui l'ausilio risolve totalmente il deficit funzionale; b) la seconda i casi nei quali l'ausilio offre un contributo che non risolve completamente il deficit funzionale, ma che solo concorre a migliorarne l'esecuzione.

La realizzazione di tutto questo, è affidata essenzialmente a due generi di strumenti: il primo è di natura tecnologica (ovvero carrozzine, computer, sollevatori...), il secondo è quello realizzato con la messa in atto di una serie pressoché infinita di strategie (in pratica l'assistenza personale, la consulenza all'autonomia, la fisioterapia...). Proprio l'assistenza personale, essendo uno degli ausili più importanti

e, spesso, irrinunciabili per la persona disabile, può essere oggetto di un piano d'investimento nella stessa misura di quello che mi permetterebbe l'uso di tecnologia sofisticata.

Abbiamo davanti, quindi, due tipologie di ausili per la mobilità delle persone disabili:

- l'ausilio tecnico;
- l'ausilio determinato dall'uomo.

Si tratta, in definitiva, di fare una scelta ben precisa tra l'una o l'altra soluzione, ovvero, si tratta di decidere in quale attività si vuole essere il più possibile indipendenti, rispetto ad altre nelle quali si può, forse, anche essere completamente dipendenti, facendo un uso alternato dei due generi di ausili. In entrambi i casi, però, siamo di fronte a strumenti che è necessario imparare ad utilizzare nel migliore dei modi, con il minimo spreco di risorse e di energie.

Esiste una regola che ci offre una cornice nella quale collocare la scelta ottimale di un ausilio: a parità di risultato pratico sul piano del conseguimento dell'autonomia, è utile optare per l'ausilio che contiene le caratteristiche costruttive più semplici e che implica meno problemi di gestione e di manutenzione. Quest'enunciato, ci spinge ad individuare un percorso a tappe da rispettare nella scelta di un ausilio, e, quindi, anche nel momento in cui ci troviamo a consigliare un prodotto. Le tappe sono sostanzialmente quattro:

1) analizzare la situazione della persona disabile, le sue esigenze quotidiane, la scuola o il lavoro, con quali motivazioni si muove etc., e tutto questo, per quanto riguarda il caso di Gabriele, è quello che si è fatto nei capitoli precedenti;

2) valutare quelli che sono gli interventi opportuni e quelli che è meglio evitare, come, ad esempio, una situazione nella quale diventa più razionale cambiare appartamento, piuttosto che dare inizio ad una modifica ciclopica dell'abitazione;

3) individuare il tipo di ausilio adatto, e discernere, tra quelli disponibili sul mercato, e quello tecnologicamente più consono al caso;

4) essere informati, oltre che sui contenuti tecnici dell'argomento, su come reperire informazioni aggiornate, su come procurare i prodotti per eventuali prove, su come acquistarli o farli prescrivere. e via avanti su questa strada, che è quella sulla quale si muove un centro di informazione sugli ausili.

6.2 obiettivi specifici

Il filo conduttore di questo sesto capitolo, sarà essenzialmente lo sviluppo del punto numero due di questo elenco, ovvero, la nostra azione sarà di identificare i limiti fondamentali a causa dei quali, egli non ha ancora dato inizio al processo di apertura verso se stesso e verso il mondo.

Il primo deficit che riteniamo necessario contenere, riguarda la difficoltà per Gabriele di *muoversi*, e, quindi, con quale *mezzo* diventi possibile assolvere tale funzione. Il pensiero va, quindi, alla **carrozzina**. Che è uno strumento complesso e carico di significati, che cercheremo di affrontare con metodo nei prossimi capitoli, e che rappresenta un luogo sul quale si passano molte ore della giornata, incidendo in maniera considerevole sulla qualità della vita. Da qui, comprendiamo l'importanza del secondo grande obiettivo del nostro intervento su Gabriele, che riguarda il corretto e funzionale modo di stare *seduto* sulla carrozzina.

In definitiva, i due obiettivi prioritari che abbiamo individuato per Gabriele sono :

a) la **mobilità**, ovvero l'insieme dei fattori che permettono a una persona di muoversi da un posto all'altro. Nel caso di Gabriele, in considerazione della sua specifica situazione, faremo una distinzione tra mobilità in casa e mobilità fuori casa;

b) la **postura**, ovvero il sistema che permette il sostegno e contenimento del corpo di una persona. E siccome questa è una definizione generale, è opportuno distinguere tra postura in posizione eretta, rispetto a quella in posizione distesa, rispetto a quella in posizione seduta. Per il caso di Gabriele, interessa individuare quale possa essere il modo migliore di stare seduto, nel mantenimento dei requisiti generali di comfort e di funzionalità motoria.

6.3 la mobilità in casa

Per meglio inquadrare il ruolo della mobilità in casa, facciamo un cenno generale, su quali sono gli ambiti funzionali presenti in un'abitazione, e quindi dove una persona disabile potrebbe avere dei problemi. L'elenco diventa il seguente :

- *gli spostamenti,*
- *la mobilia per riporre il materiale domestico,*
- *la vita sociale in casa,*
- *l'autonomia in cucina,*
- *la cura del vestiario,*
- *l'igiene personale,*
- *la camera da letto*⁷.

Per il numero infinito di risposte che ognuno di questi settori suggerisce, e per il genere di richiesta pervenutaci nel caso specifico di Gabriele, ci limiteremo a prendere in considerazione solo la prima di quest'elenco, ovvero gli spostamenti all'interno dell'abitazione. Nell'analizzare anche solo la mobilità in casa, ci rendiamo conto che sono veramente tanti i fattori che entrano in gioco per permettere ad una carrozzina di muoversi. Un elenco di massima potrebbe essere: lo spazio interno delle stanze, lo spazio dei corridoi o dei passaggi stretti, la larghezza delle porte, il tipo di pavimentazione, i corrimani e le maniglie. Per quanto riguarda la situazione abitativa di Gabriele, i parametri sono qui di seguito esposti. Si tratta di una casa ampia di proprietà della famiglia, che misura ca. 100 mq. di superficie, con un'area di pertinenza adibita a cortile di ca. 68 mq., posizionata in una zona molto tranquilla della città, al di fuori delle arterie di maggiore traffico. Il fatto che la casa sia posta al piano terra, con un dislivello di tre gradini per arrivare alla porta d'ingresso, e che ci sia uno spazio esterno di loro proprietà, ha permesso l'installazione di una rampa per migliorarne l'accessibilità. In considerazione del fatto che la rampa di accesso, come elemento esterno all'abitazione la prenderemo in considerazione nel punto seguente, mettiamo a fuoco la situazione che Gabriele ha davanti quando si trova in casa.

L'accesso in casa è realizzato attraverso la porta principale che conduce direttamente in un corridoio, che è largo 2 mt. e lungo 8,5 mt., che, di conseguenza, risulta di buona misura per il passaggio della carrozzina, nonostante ci siano degli armadi che comunque non sporgono per più di 60 cm. Pur non essendo una casa di recentissima costruzione, in pratica fine degli anni sessanta, tutte le porte sono larghe 80 cm., e questa è una cosa molto utile per il transito di una qualsiasi carrozzina, e, tra l'altro, viste anche le buone dimensioni delle stanze, non disturba nemmeno che abbiano il verso di apertura verso l'interno. Buono risulta essere anche l'ingresso nella camera di Gabriele, che ha una stanza a sua completa disposizione. Questa camera misura 4 x 4 mt., ed è sufficientemente ampia affinché egli possa, oltre che dormire, avere la scrivania per lo studio ed il computer e per l'immane impianto stereo, mantenendo, comunque, un diametro di manovra di 2 mt. su quasi tutto il pavimento. Per il momento non è utilizzato alcun sistema di sollevamento per i trasferimenti carrozzina - letto. Questa stanza, tra l'altro, diventa anche il luogo dove incontrare i propri amici e conoscenti. Risulta buona anche la possibilità di movimento all'interno della cucina, le cui dimensioni sono di 5 x 4 mt., e che, nonostante la presenza dei mobili e del tavolo, garantisce un diametro di rotazione per la carrozzina di 150 cm, nella quale, comunque, Gabriele accede solo per mangiare e non per cucinare. In quest'area è posta anche la televisione, che lui guarda solo saltuariamente, avendone una a disposizione in camera tutta per se. Merita, invece, un discorso specifico il bagno. Le dimensioni di questa stanza e la disposizione degli accessori sono assolutamente ottimali per l'accesso e lo spostamento di una persona in carrozzina. In fatti essa misura 5 x 3 mt., ed al suo interno sono comodamente posizionati la vasca, il bidè, il wc, il lavandino, la lavatrice, un paio di armadi dopo di ché avanzano ancora 180 cm. di diametro rotatorio. Il discorso però non può chiudersi con la positiva analisi delle dimensioni, ma deve proseguire con la presa visione che, purtroppo, non esiste alcun sistema di facilitazione per permettere a Gabriele di utilizzare il bagno in totale autonomia, e quindi di privacy. Emerge quindi, un altro punto sul quale sarà importante lavorare per dare continuità al progetto di emancipazione di cui parliamo in

⁷ Andrich R. (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano, pag. 70

questa tesi. Ma siccome in questo momento sembra sia prematuro affrontarlo, utilizzeremo l'argomento carrozzina per giungere, in un futuro anche prossimo, a qualche risultato pure in questo versante. Un'ultima annotazione la facciamo sulla tipologia dei pavimenti, che risultano essere privi di tappi tra una stanza e l'altra, e di superficie sufficientemente liscia per lo scorrimento delle ruote.

Alla luce di queste considerazioni, oltre che per quanto concerne il bagno, non risulta necessario fare degli interventi per permettere la mobilità in casa di Gabriele con la sua carrozzina. Al di là di interventi strutturali sull'abitazione, però, la facilità di spostamento può essere ulteriormente incrementata con l'uso di una carrozzina migliore di quella che ha attualmente in uso. Essa potrebbe avere le seguenti caratteristiche: essere ad autospinta, con le ruote grandi posteriori, di tipo superleggero e con l'assetto variabile. Le indicazioni che promuovono questo genere di prodotto sono: a) la necessità di utilizzare al meglio le non infinite forze di spinta di cui Gabriele dispone agli arti superiori, e questo è possibile grazie al peso ridotto del mezzo e al buon posizionamento sul baricentro della carrozzina, che si può ottenere con l'assetto variabile; b) il ridotto spazio di ingombro che tali carrozzine garantiscono, grazie al tipo di progettazione con le quali sono state costruite.

Per una migliore comprensione degli spazi presenti nell'abitazione di Gabriele, vi rimandiamo all'appendice presente alla fine della tesi.

6.4 mobilità fuori casa

Affrontando il concetto di mobilità fuori di casa sul caso Gabriele, ci vengono in mente tre elementi:

- 1) la rampa di accesso e di uscita da casa;
- 2) con quale mezzo è possibile andare in giro in autonomia;
- 3) qual è l'accessibilità degli spazi cittadini.

1) Riprendiamo allora il discorso sulla *rampa* di accesso presente nella casa di Gabriele. Questa rampa è larga ca. 100 cm, è lunga più o meno 570 cm, si trova a superare un dislivello di ca. 51 cm., e quindi, ha una pendenza superiore al 9%. Avendo queste caratteristiche strutturali ed essendo composta da listelli di legno trasversali, risponde in maniera efficace al transito di Gabriele solo quando è realizzato con l'ausilio di una persona che spinge la carrozzina, rendendo di fatto improbabile l'utilizzo della stessa da solo, almeno quando esegue l'autospinta sui mancorrenti delle ruote. I limiti strutturali di questa rampa appaiono, quindi, abbastanza evidenti. Il primo è da attribuirsi sicuramente alla pendenza, che, essendo maggiore alla misura del 9%, diventa insuperabile per la forza di cui dispone Gabriele in questo momento. In secondo luogo risulta essere troppo stretta, infatti, la misura di 100cm. di larghezza non permette molti aggiustamenti di direzione, cosa che per Gabriele è di fondamentale importanza, visto che, per la differenza di forza tra il distretto destro e quello sinistro e per la situazione morfologica degli arti e del tronco (cfr. punto uno del secondo capitolo), esegue l'autospinta sulle ruote con movimenti alternati tra una mano e l'altra. Un grosso limite, infine, riguarda la disposizione dei listelli di legno, che, essendo trasversali e smussati nei bordi, creano un piano con fughe abbastanza marcate tra un listello e quello successivo, dando origine ad una superficie sconnessa e quindi di difficile scorrimento delle ruote. Al di là di tutto, comunque, questa rampa esiste, e quindi assolve al compito di far uscire di casa Gabriele, seppur con accompagnatore, senza dimenticare il fatto che le sue dimensioni sono state imposte anche dagli spazi a disposizione.

2) Il secondo elemento che ci balza all'attenzione quando si parla di mobilità fuori di casa per Gabriele, è il tipo di mezzo da utilizzare affinché se ne vada in giro possibilmente da solo. Anche per quest'attività, esistono diverse soluzioni. Una prima idea prevede l'uso di una *carrozzina elettronica per esterni*, una seconda l'utilizzo di una *carrozzina superleggera*. Questa doppia soluzione, in considerazione del fatto che è importante distinguere due momenti della mobilità fuori casa per Gabriele: a) la carrozzina elettronica per esterni, permette, oltre al superamento della rampa, l'andare in giro per la città, per distanze non lunghissime e con il punto fermo di una casa accessibile (come la sua), dove poter rientrare quando lo desideri. b) La carrozzina superleggera, permette l'uscita in località più lontane, dove sia necessario stazionare o pernottare in luoghi anche non accessibili, dove, oltretutto, risulti necessario l'uso dell'assistenza personale. La carrozzina leggera è, in questo caso, la soluzione

ideale, in quanto facile da trasportare, e leggera nel caso in cui sia necessario “trascinare” Gabriele sulle scale. E’ questo lo scenario che ha davanti Gabriele nel caso voglia viaggiare oppure andare all’università.

3) Il terzo elemento che appare quando si parla della mobilità all’esterno di Gabriele, riguarda l’accessibilità degli spazi cittadini. Infatti, tutto il lavoro che si può realizzare per consentire ad una persona in carrozzina di uscire di casa, è immediatamente vanificato se, una volta giunta sulla strada, si ritrova barriere architettoniche insormontabili. L’idea di mobilità all’esterno dell’abitazione, quindi, non può essere disgiunta da quel processo di crescita culturale della società, che deve prevedere la creazione di servizi ed attività accessibili anche a coloro che presentano deficit funzionali, siano essi di tipo deambulatorio, visivo, uditivo etc. Nella città di Gabriele, s’incontrano diversi problemi per la circolazione delle carrozzine. Infatti, oltre ai limiti determinati dalla conformazione territoriale della montagna (cfr. punto cinque del capitolo tre), esistono difficoltà di accesso a quasi tutti gli uffici pubblici, alla gran parte delle banche, allo stadio, a molti bar e birrerie, alla biblioteca comunale e al museo e così via in un elenco purtroppo ancora lungo. Il ruolo di un centro di informazione sugli ausili in un territorio come quello di Gabriele, assumerà, quindi, anche la valenza di stimolo per mettere in luce questi elementi.

6.5 la postura

Ed eccoci ad affrontare l’altro grande obiettivo per il caso di Gabriele, cioè la *postura*, o meglio, nel suo caso specifico, come sta seduto. Essendo la postura una strategia per contenere e sostenere il corpo di una persona disabile, comprendiamo quanto possa incidere sulla qualità della sua vita. Detto questo, possiamo comprendere il contenuto del primo grosso principio che abbiamo trovato sui manuali, e cioè: *la postura contribuisce alla prevenzione e correzione di anomalie degli schemi motori o dello scheletro*⁸. In altri termini, una postura corretta, grazie alla posizione confortevole che permette di acquisire, può garantire:

- un migliore controllo dei movimenti volontari e degli schemi motori anomali;
- la facilitazione delle funzioni respiratorie e cardiovascolari;
- la facilitazione della mobilità e delle attività autonome della cura personale;
- la facilitazione della comunicazione e delle attività didattiche;
- la facilitazione delle operazioni di assistenza⁹;
- il miglioramento della propria immagine, nei confronti di sé stessi e nei confronti degli altri.

Il sistema di postura, quindi, diventa uno strumento estremamente efficace nel creare le condizioni per eseguire molteplici attività, quali, ad esempio, il lavoro, l’hobbistica, l’utilizzo di strumentazioni informatiche, lo stare tranquillamente a guardare la televisione, il mangiare etc. rappresentando, quindi, una presenza trasversale a tutta la vita della persona disabile. La scelta di uno strumento così potenzialmente importante, è un’azione che va intrapresa con molta cura ed attenzione, in quanto il rischio di tralasciare qualche particolare importante è sempre alto. Data la complessità del processo di scelta di un sistema di postura, cerchiamo un percorso il più possibile coerente ed esaustivo, che garantisca la presa in considerazione di ciò che effettivamente serve a Gabriele. Le tappe proposte sono:

1) *la valutazione motoria*, ovvero individuare se prevale un quadro di ipertonìa o viceversa di ipotonia, poi su quali distretti muscolari tale quadro risulta maggiormente incisivo ed invalidante, e di conseguenza se questa condizione da origine a movimenti o schemi motori predominanti;

2) *la valutazione delle capacità funzionali e degli obiettivi di autonomia*, affinché il sistema di postura scelto garantisca il raggiungimento, o il miglioramento, o perlomeno, il mantenimento delle attività autonome considerate prioritarie, come ad esempio mangiare, lavarsi, lavorare, comunicare, spostarsi etc.;

⁸ Andrich R. (a cura di): *Ausili per l’autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano, pag. 114

⁹ Andrich R. (a cura di): *Ausili per l’autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano, pag. 114

3) *la determinazione delle caratteristiche del sistema di postura*¹⁰, ovvero la scelta vera e propria del genere di strumento necessario, come risultato delle valutazioni al punto uno e due. Si tratta di stabilire, in definitiva, quale tipo di struttura portante deve avere, qual è il materiale per il supporto, se è necessario aggiungere degli accessori, quale telaio e quale base debba avere, quali sono le misure di riferimento etc.

7. Relazione tecnica

In questo capitolo parliamo della carrozzina leggera, della carrozzina elettronica per esterni, e del sistema di postura e di quali prodotti commerciali, ad essi inerenti, rispondono alle esigenze di Gabriele.

7.1 lo scenario di riferimento

A questo punto riassumiamo quali sono gli elementi concreti che sono emersi dopo questa lunga analisi del contesto di Gabriele. L'interesse riguarda essenzialmente le due funzioni di mobilità e postura:

1) la **mobilità**:

a - *in casa*: siccome gli spazi interni all'abitazione sono sufficientemente ampi per la movimentazione di una carrozzina, almeno per il raggiungimento delle aree di suo interesse e per la realizzazione delle attività di suo interesse, escludendo ad esempio l'attività funzionale del fare da mangiare oppure dello scendere in cantina a prendere una bottiglia di vino, riteniamo sufficiente attuare un intervento migliorativo della mobilità in casa di Gabriele, intervenendo solamente sul suo mezzo di locomozione, che è la carrozzina. A tal proposito, visto che diventa importante facilitare ulteriormente lo spostamento da una stanza all'altra, si è individuata la soluzione di una carrozzina superleggera ad assetto variabile, grazie alle seguenti indicazioni: peso ridotto, possibilità di facilitare la guida, minor ingombro generale.

b - *fuori casa*: anche per l'accessibilità al di fuori dell'abitazione troviamo una situazione esistente che, pur non essendo delle migliori, comunque esiste ed in qualche modo assolve al suo compito. Facciamo riferimento a quella rampa, stretta e di forte pendenza, che è stata creata per il superamento dei tre scalini presenti tra marciapiede esterno e porta d'ingresso, sulla quale non è possibile intervenire. Anche in questo caso, il nostro compito si riduce a prendere atto di questa presenza, e ad interessarci eventualmente sulle soluzioni che possano permettere l'utilizzo di tale rampa in autonomia da parte di Gabriele e alla possibilità che egli possa spostarsi dopo aver superato tale rampa, e quindi all'esterno. Per rispondere ad entrambe queste esigenze, e per permettere gli spostamenti tra un luogo e l'altro della città in cui abitualmente vive, si è pensato alla carrozzina elettronica per esterni. Ma emerge anche un'altra esigenza di mobilità fuori di casa, che è quella legata all'ipotesi università, quindi con le caratteristiche di permanenza in luoghi di difficile accesso, per più giornate e con il necessario ausilio dell'assistenza personale. Per questa seconda esigenza, l'idea di utilizzare la carrozzina leggera ad assetto variabile che normalmente ha all'interno dell'abitazione, sembra essere la migliore.

2) la **postura**:

a - sulla *carrozzina leggera*: si ritiene necessario dotare la carrozzina leggera di un supporto che permetta a Gabriele di stare seduto comodamente e in maniera stabile ed ancorata, per garantire l'ottimizzazione di utilizzo delle energie e delle capacità funzionali, senza la dispersione causata dalla paura di cadere e dalla posizione poco ergonomica;

b - sulla *carrozzina elettronica*: è importante valutare la possibilità di trasferire il sistema di postura, o almeno parte di esso, anche sulla carrozzina elettronica per dare maggiore continuità ai benefici.

¹⁰ Andrich R. (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano, pag. 115

In sintesi saranno tre gli elementi/obiettivi che affronteremo: 1) la carrozzina leggera ad assetto variabile; 2) la carrozzina elettronica per esterni; 3) il sistema di postura.

7.2 la carrozzina leggera ad assetto variabile

Per avvalorare o no la bontà della scelta sulla carrozzina leggera ad assetto variabile, mettiamo qui di seguito a confronto la stessa con le carrozzine che chiamiamo “modello standard”, cioè quella categoria di prodotti che presentano una progettazione classica, quindi quattro ruote, una sede di seduta, due freni, un telaio tubolare il più delle volte a crociera e basta. Il confronto tra i due prodotti, è utile anche per determinare in maniera sistematica gli elementi che la carrozzina di Gabriele dovrà possedere. Nell’estendere quest’elenco, prendiamo in considerazione le peculiarità funzionali della carrozzina, che in fin dei conti è ciò che interessa il nostro intervento, tralasciando ogni considerazione di ordine progettuale o ingegneristico, che, oltre a non essere di nostra competenza, richiederebbe molte pagine di esposizione.

Per maggiore chiarezza, in questa analisi faremo uso di tabelle riassuntive nelle quali saranno indicati gli strumenti ed accanto le indicazioni di merito che essi hanno nei confronti delle esigenze di Gabriele. Nell’esprimere questi giudizi, faremo riferimento ad una classificazione che abbiamo redatto per l’occasione, che contiene il solo scopo di essere chiara per coloro che la leggono, e, allo stesso tempo, ci permette di essere abbastanza coerenti sui valori espressi. Riassumendo, si indicano cinque livelli di merito per esprimere quanto la caratteristica che è citata in quel momento sia conforme alle esigenze di Gabriele :

- 0) è il punteggio relativo ad una caratteristica che non riteniamo necessaria per Gabriele
- 1) inadatto, ovvero completamente inadatto allo scopo, cioè quando Gabriele ne ha bisogno, ma la soluzione proposta non funziona;
- 2) adattabile, ovvero quando è possibile renderlo adatto con opportune modifiche, cioè può rispondere alle esigenze di Gabriele solo lavorandoci sopra;
- 3) adatto, ovvero che è adatto allo scopo ma solo in forma standard, cioè risponde alle esigenze di Gabriele in maniera minima ma accettabile, meglio che niente;
- 4) specifico, ovvero che è costruito su misura per una funzione specifica, cioè risponde alle esigenze di Gabriele in modo molto buono, è la soluzione preferibile.

PS Nella parte inferiore delle tabelle riassumiamo dei punteggi utili a visualizzare la differenza di valori tra i prodotti presentati.

Telaio: la prima grande scelta va fatta tra i due diversi tipi di telaio che oggi si trovano sul mercato, e cioè quello pieghevole e quello rigido.

Caratteristiche	telaio rigido	telaio pieghevole
Robustezza, solidità	4	2
Peso	4 se in lega	3
Ingombro, facilità di trasporto	3 se schienale pieghevole	4
Variazione assetto	4	4
Design	4	3
Totale	19	16
Differenza	+3	

Tabella n°1: paragone e valutazione della rispondenza alle necessità di Gabriele, di telaio rigido e telaio pieghevole.

Nonostante in quest’analisi emerga un punteggio migliore da parte del telaio rigido, riteniamo comunque di indirizzare la scelta sul telaio pieghevole, perché già ad una prima carrellata sulle immagini e alla lettura delle caratteristiche dei modelli presenti in Banca Dati, appare un elemento molto importante. Stiamo parlando del fatto che è molto facile trovare carrozzine complete con le indicazioni richieste per Gabriele tra i modelli a telaio pieghevole, piuttosto che tra quelli con telaio rigido. A questo

punto la grande discriminante, la si gioca tra il genere di carrozzina standard ed il genere di carrozzina leggera ad assetto variabile e con telaio pieghevole.

Andiamo quindi a vedere ad uno ad uno quali sono gli elementi che una carrozzina offre, in particolare quali tra questi è possibile trovarli anche nelle carrozzine Modello Standard (leggi MS) e quali invece si possono ritrovare solo nelle carrozzine Modello Assetto Variabile (leggi MAV):

RUOTE PICCOLE ANTERIORI	MS	MAV	RUOTE GRANDI POSTERIORI	MS	MAV
Piroettanti	4	4	Posizione regolabile	1	4
Possibilità di applicare ruote di misura diversa	3	4	Campanate	1	4
Regolazione posizione ed inclinazione asse di piroettamento	2	4	ad estrazione rapida	1	4
			con mancorrenti regolabili	1	4
			Materiale rigido	0	0
			Materiale semirigido	0	0
			Camera d'aria + copertone	4	4
			Ruotine antiribaltamento	2	4
			Ruotine di transito	2	4
Totale	9	12	Totale	12	28
		+ 3			+16

Tabella n°2: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, delle ruote anteriori e posteriori di carrozzine standard e carrozzine leggere ad assetto variabile.

FIANCATE	MS	MAV	POGGIAGAMBE	MS	MAV
Tipo fisso	0	0	Inclinazione variabile	0	0
Tipo estraibile	4	4	Poggiapiedi fissi, ancorati al telaio	0	0
Tipo ribaltabile	0	0	Poggiapiedi ruotabili ed estraibili	4	4
Braccioli interi	0	0	Poggiapiedi ad inclinazione variabile	1	4
Braccioli sportivi	0	0	Poggiapiedi regolabili in altezza e divisi	4	4
Braccioli desk	4	4	Poggiapolpacci fissi	0	0
Appoggiagomiti regolabili in altezza	3	4	Poggiapolpacci regolabili in altezza ed inclinazione	0	0
			Poggiapolpacci a cinghia alta ed imbottita	4	4
Totale	11	12	Totale	13	16
		+1			+3

Tabella n°3: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, di fiancate e poggiamambe di carrozzine standard e carrozzine leggere ad assetto variabile.

SEDILE	MS	MAV	SCHIENALE	MS	MAV
Profondità regolabile	1	4	Altezza regolabile	2	4
Tensione regolabile	2	4	Tensione regolabile	2	4
Basculante	0	0	Reclinabile	2	4
Materiale in finta pelle	0	0	Materiale in finta pelle	0	0

Materiale sintetico adattabile alle diverse dimensioni	4	4	Materiale sintetico adattabile alle diverse dimensioni	2	4
Totale	7	12	Totale	8	16
		+5			+8

Tabella n°4: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, di sedile e schienale di carrozzine standard e carrozzine leggere ad assetto variabile.

FRENI DI STAZIONAMENTO	MS	MAV
a posizione variabile	1	4
a leva prolungabile	4	4
Totale	5	8
		+3

Tabella n°5: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, del genere di freni di stazionamento presenti su carrozzine standard e carrozzine leggere ad assetto variabile.

Facciamo un rapido elenco delle caratteristiche che abbiamo selezionate come necessarie per la carrozzina di Gabriele:

- telaio leggero, pieghevole, ad assetto variabile
- le ruote piccole anteriori, con forcella che possa contenere ruote anche di dimensioni diverse, con la possibilità di variare la posizione e l'inclinazione dell'asse di piroettamento
- le ruote grandi posteriori, estrazione rapida, possibilità di variazione della posizione, possibilità di essere più o meno campanate, mancorrenti regolabili in profondità, pneumatico composto da camera d'aria + copertone
- presenza di ruotine antiribaltamento e ruotine di transito
- fiancate estraibili, braccioli desk e regolabili in altezza
- appoggiamanche, appoggiapiedi divisi ruotabili ed estraibili, ad inclinazione variabile, regolabili in altezza, appoggiapolpacci a cinghia alta ed imbottita
- freni a posizione variabile e adatti a contenere un prolungamento di leva
- schienale ad altezza regolabile, a tensione regolabile, di materiale sintetico adattabile alle forme
- sedile a profondità regolabile, a tensione regolabile, di materiale sintetico adattabile alle forme

7.3 le soluzioni

Dopo questa panoramica, possiamo andare a cercare quello che il mercato commerciale delle carrozzine mette a disposizione avente le caratteristiche che abbiamo appena selezionate. Nel realizzare questa ricerca, faremo prevalentemente riferimento ad un sistema informatico di informazione molto ampio ed aggiornato, che è la Banca Dati curata e realizzata dal Servizio Informazione e Valutazione degli Ausili (SIVA) della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUSS I.R.C.C.S. di Milano, specificando che in questo caso utilizzeremo la versione aggiornata al mese di settembre del 1999.

L'utilizzo della Banca Dati SIVA ci permette di selezionare in modo molto preciso il genere di prodotto che andiamo a cercare. La voce guida *carrozzina ad autospinta sulle ruote posteriori* ci mette di fronte a quasi 300 proposte commerciali, ma se andiamo a selezionare con maggior precisione il primo grosso parametro necessario a Gabriele, che risulta essere il *telaio pieghevole e con possibilità di variazione dell'assetto*, notiamo che la scelta si riduce ad un numero decisamente inferiore, rimanendo abbondantemente sotto il numero dei 200 modelli. La ricerca effettuata tramite la Banca Dati può

rappresentare il primo grosso orientamento per una persona che desidera scoprire dei prodotti, in quanto offre delle notizie precise che si evincono sia dalla loro collocazione sulla Banca Dati stessa, che essendo organizzata per classi funzionali indica chiaramente a cosa serve quel dato prodotto e quindi favorisce un diretto orientamento del ricercatore, sia per le immagini a colori allegate e sia, nella maggioranza dei casi, per una serie di indicazioni sulle aziende produttrici, su quelle che ne curano la commercializzazione, sul costo e sulle caratteristiche strutturali. Già sulla base di questi elementi per l'operatore esperto diventa realmente possibile attuare una prima grossa discriminazione, perché si possono facilmente individuare i prodotti di qualità o comunque quelli che possono rispondere alle esigenze del caso in esame.

Giunti a questo punto, la comparazione tra i prodotti presentati in Banca Dati ed i parametri strutturali e funzionali relativi alle esigenze di Gabriele ci permette di selezionare in fin dei conti poco più di venti modelli, mettendo altresì in luce la necessità di individuare un criterio di scelta ulteriormente specifico per identificare quello che poi costituirà la scelta finale. Anche questa volta la bibliografia specializzata ci viene in aiuto offrendoci delle indicazioni molto interessanti sui parametri da tenere in considerazione al momento della scelta di un ausilio, e quindi anche della nostra carrozzina. Ci stiamo riferendo ai *criteri di valutazione*¹¹ che prendono in esame elementi di carattere funzionale, psicologico, economico, ambientale etc. Utilizziamo proprio questi suggerimenti per condurre la nostra indagine, che rappresentiamo in una tabella riassuntiva che mette a confronto criteri di valutazione e prodotti commerciali. Ma prima di affrontare la tabella, è necessario elencare questi criteri ed esprimerne il significato per poter comprendere i successivi ragionamenti:

1. *accessibilità economica*: la compatibilità con le opportunità economiche complessive dell'utente (riferite ad esempio anche a quanto il sistema pubblico è disposto a dare) ed il costo del mezzo;
2. *compatibilità tecnica*: quanto il prodotto di nuova acquisizione sia compatibile con altri che ha già in uso o che prevede di avere, ad esempio non può prendere una carrozzina più larga di 100 cm. perché la rampa di accesso è di tale misura;
3. *riparabilità autonoma*: quanto facile è metterci mano senza dover ricorrere ai tecnici
4. *affidabilità*: più che parlare di quanto sia affidabile l'ausilio, occorre parlare di quanto facile sia far comprendere il corretto uso ed il corretto mantenimento in efficienza dello stesso
5. *durabilità*: per quanto tempo ne è garantita la funzionalità, fatte salve le corrette manutenzioni;
6. *facilità di montaggio*: quanto facile è montarlo senza dover ricorrere ai tecnici;
7. *facilità di manutenzione*: quanto facile è farne la manutenzione, e verificare l'esistenza di un manuale d'istruzioni;
8. *efficacia*: quanto l'ausilio apporti un reale miglioramento di vita, e senza creare particolari controindicazioni;
9. *flessibilità*: la presenza di accessori e di margini di modifica strutturale (ad esempio la variazione di assetto);
10. *facilità di apprendimento*: quanto sia facile comprenderne l'uso in riferimento alle capacità specifiche dell'utente, o almeno se c'è un buon servizio di addestramento;
11. *manovrabilità*: quanto quel tale ausilio è facile da gestire da quella tale persona;
12. *accettabilità personale*: quanto un determinato ausilio metta a proprio agio l'utilizzatore, quando è ad esempio in mezzo agli altri;
13. *comfort*: quanto è comodo di base, e quanto è possibile migliorarlo in questo;
14. *sicurezza*: quanto è predisposto per non arrecare danni (ad esempio piaghe da decubito..)
15. *trasportabilità*: quanto facile è trasportarlo e poi rimetterlo in efficienza
16. *assicurabilità*: quanto è possibile tenerlo sotto controllo al fine di prevenire furti;

¹¹ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.28

17. *servizio di riparazione*: quanto le ditte fornitrici sono disposte a fare un buon servizio di manutenzione, con tempestività e correttezza.

Questo lungo elenco è applicabile in maniera trasversale in genere a tutti gli ausili, ma siccome il nostro interesse, almeno per ora, fa riferimento alla sola carrozzina, utilizziamo nella nostra tabella, grazie ad un suggerimento della stessa fonte bibliografica, una distribuzione di questi punti un po' diversa da quella appena vista, che però ha il vantaggio di seguire con maggiore precisione le priorità specifiche per la carrozzina. Nell'individuare il prodotto di maggiore pertinenza con le esigenze di Gabriele, applichiamo a quest'elenco la classificazione che abbiamo utilizzato nell'analisi delle singole parti della carrozzina di cui al punto numero due di questo capitolo, attribuendole comunque un maggiore respiro in quanto gli elementi in analisi sono di carattere più generale.

Siamo a, questo punto, finalmente giunti all'individuazione dei prodotti commerciali più completi secondo i parametri richiesti, che sono con 64 punti di merito il modello Cross del marchio Etac ed il modello Avantgarde TR del marchio Otto Bock, mentre vale la pena citare anche i due prodotti che hanno raccolto 63 punti di merito, e cioè il modello Vega del marchio Off Carr ed il modello Sopur Easy 300 del marchio Sunrise Medical. Per giungere a questo riassunto finale, che ha visto la selezione di quattro modelli tra i quasi trecento presenti in Banca Dati, abbiamo seguito una procedura molto articolata, fatta di telefonate alle ditte di commercializzazione e di consultazione di archivi cartacei e depliant, nonché di prove dirette del prodotto.

In effetti, proprio quest'ultimo elemento ha giocato in maniera determinante sulla scelta dei quattro prodotti finali, in quanto, grazie alla disponibilità di alcuni fornitori e a quella di alcuni utenti del nostro centro di riabilitazione, abbiamo avuto a disposizione per una mattinata sia la carrozzina Etac Cross, sia l'Otto Bock Avantgarde TR e sia l'Off Carr Vega che hanno offerto a Gabriele, ed ovviamente a noi, diversi spunti di valutazione.

Tutto questo ha portato Gabriele in prima persona a scegliere l'ETAC CROSS, ed i parametri che hanno dato lo spunto alla scelta finale sono:

- il fatto che la ditta che commercializza il prodotto è disposta a mandare, ad ogni richiesta, un proprio tecnico in trasferta anche nelle zone di montagna dove vive Gabriele;
- il costo finale del prodotto che, ammontando a 3 milioni e 690 mila lire, può essere affrontato con una fornitura di *carrozzina pieghevole superleggera*, secondo il Codice Nomenclatore Tariffario 22.51.124, cosa di cui Gabriele ha pienamente diritto, ed un completamento di 800 mila lire con fondi personali. In definitiva, il modello di carrozzina che è stato identificato è il seguente:

marchio ETAC	modello CROSS	colore telaio ROSSO
dotazione standard		
Larghezza sedile	45 cm, tessuto lavabile e removibile di colore nero	
Profondità sedile	44 cm, regolabile in profondità e tensione	
Altezza schienale	38 cm, regolabile con tiranti a velcro, tessuto lavabile e removibile di colore nero	
Freni	con prolunga	
Campanatura	già in origine 2° sulle ruote posteriori, possibile aumentare	
Ruote posteriori	camera d'aria + copertone ad alta pressione, ad estrazione rapida	
Corrimano	in alluminio, regolabile in distanza da ruota	
Ruote anteriori	tipo pieno da 6,5"	
Forcelle anteriori	regolabili in altezza ed inclinazione	
Poggiagambe	ruotabili ed estraibili	
Poggiapiedi	ribaltabili, regolabili in altezza ed in inclinazione	
Poggiapolpacci	cinghia unica, alta ed imbottita	
Ruotine antiribaltamento	regolabili in altezza ed inclinazione	
Braccioli	regolabili in altezza ed estraibili, esistono solo modelli con fiancata corta come il modello desk	
dotazione optional		

Corrimano	rivestimento in plastica
Copriraggi	Colorati
Ruotine di transito	par passaggi stretti
Costo totale	3.690.000

Tabella n°6: descrizione dettagliata del modello della carrozzina leggera ad assetto variabile individuata

7.4 la carrozzina elettronica per esterni

Riteniamo che il mezzo migliore per dare autonomia a Gabriele all'esterno della sua abitazione sia la carrozzina elettronica, e questo per i seguenti motivi:

- per le ridotte capacità funzionali di Gabriele, che non può eseguire delle autospinte sui mancorrenti della carrozzina per distanze molto lunghe e tantomeno su terreni non regolari,
- per la conformazione altimetrica del paese, che essendo in montagna rende difficile a chiunque la stessa autospinta,
- per la situazione architettonica degli spazi pubblici e per le condizioni del fondo stradale, che non essendo affatto in buone condizioni, richiedono l'utilizzo di un mezzo robusto, stabile ed affidabile nel tempo.

Con queste premesse, riteniamo necessario far utilizzare a Gabriele una *carrozzina elettronica* di tipologia *per esterni*, in quanto si è visto che le carrozzine elettroniche per interni, quando sono sottoposte alle sollecitazioni delle strade del paese di Gabriele, vanno incontro ad un danneggiamento tale da comprometterne la funzionalità in breve tempo.

Utilizziamo quindi, tanto per cominciare, il metodo d'indagine che abbiamo usato per le carrozzine manuali, e cioè la consultazione alla Banca Dati SIVA e fin da subito ci rendiamo conto che gli elementi di fondo che contraddistinguono i due approcci sono notevolmente diversi, ad esempio:

- la varietà di prodotti commerciali offerti è molto inferiore rispetto a quella delle carrozzine manuali, in particolare ci sono veramente pochi modelli specifici per esterni, mentre quelli per interni sono in numero sicuramente maggiore;
- la carrozzina elettronica per esterni è molto meno modulare e modulabile della carrozzina manuale leggera ad assetto variabile, quindi è molto meno personalizzabile obbligando di fatto colui che fa la scelta, a dover partire con obiettivi di compromesso tra esigenze ed offerta;
- i costi sono decisamente ed inevitabilmente elevati, visto il livello di tecnologia offerto, e questo crea le basi per le condizioni di mercato espresse ai due punti precedenti, e soprattutto crea una selezione naturale originata dalle possibilità economiche di Gabriele;
- c'è un'oggettiva difficoltà ad avere in prova i prodotti, in quanto, specie per gli articoli più costosi, difficilmente le ditte di commercializzazione tengono in mostra, e tantomeno danno in prova, materiale del valore di decine di milioni senza la garanzia di un rapido smercio;
- esiste una minore specificità nell'indicazione della postura essenzialmente per due motivi: il primo perché già all'origine la carrozzina presenta un sedile ed uno schienale robusto e confortevole, che contribuisce ampiamente per alcune esigenze di Gabriele come la stabilità, la sicurezza, l'ancoraggio ed il risparmio energetico nell'eseguire funzioni attive, la seconda perché su tale sistema molto probabilmente passerà molte meno ore di quante non passerà sulla carrozzina manuale, che invece proprio per l'elevato numero di ore di utilizzo dovrà rispondere al fattore comfort al massimo delle sue possibilità.

Fatte queste premesse, andiamo direttamente a parlare dei prodotti che siamo riusciti ad analizzare, con un'opera d'informazione che, oltre alla già citata Banca Dati, ci ha visti utilizzare prevalentemente dei depliant e dei cataloghi, ed un paio di fax informativi richiesti direttamente alle case costruttrici. Questo lavoro, ha messo in luce tre modelli per la valutazione dei quali, ci avvaliamo dello stesso sistema adottato per la scelta finale della carrozzina manuale, e cioè l'analisi di compatibilità secondo i criteri di valutazione di cui al punto due di questo capitolo:

Marchio	INVACARE	ORTOPEDIA	MEYRA
Modello	G40	Touring	Genius
Efficacia	4	4	4
Manovrabilità	4	4	4
Affidabilità	4	4	4
access.economica	2	1	2
accettazione pers.	4	4	4
facilità manutenzi.	3	3	3
Flessibilità	3	3	3
Durabilità	4	4	4
serviz.riparazione	2	2	2
Comfort	4	4	4
Sicurezza	4	4	4
riparabilità auton.	2	2	2
Compatibilità	2	2	2
facilità apprendim	3	3	3
facilità montaggio	2	2	2
uso in casa	2	2	3
uso fuori casa	4	3	4
uso università	2	2	2
TOTALE	55	53	56

Tabella n°7: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, di tre modelli di carrozzina elettronica.

In ultima analisi, vediamo che a questi elevati livelli di tecnologia c'è una sostanziale parità in tutti i modelli individuati, sia nelle voci riguardanti i contenuti funzionali del mezzo, sia nei parametri di qualità, di comfort e di sicurezza. Allo stesso tempo si confermano le note dolenti, e cioè il prezzo, la difficoltà a reperire manutenzione efficiente in tempi rapidi e tutti quei limiti imposti dalle dimensioni e dal peso, che sia in chiave uso interno e sia in chiave università, si rivelano difficili da superare. Proprio il parametro uso in casa, però, fa registrare una piccola differenza tra i tre modelli, in quanto risulta che la Meyra Genius presenta minori dimensioni delle altre due sia nella sua larghezza totale che, in maniera più vistosa, nella sua lunghezza totale, rendendola di fatto più maneggevole negli spazi piccoli. Mentre il parametro accessibilità economica esclude in maniera netta il prodotto Ortopedia Touring, che risulta molto più costosa delle altre due che invece si equivalgono. In questa operazione di scelta, come già accennato, non è stato possibile provare i prodotti per difficoltà organizzative, ma abbiamo comunque potuto beneficiare di cataloghi nei quali sono contenuti degli approfondimenti tecnici veramente ampi ed esaustivi, che abbiamo analizzato assieme a Gabriele e con il quale abbiamo anche potuto fare delle ipotesi di genere finanziario, i cui risultati li vedremo nel capitolo specifico. Per quanto riguarda il fattore assistenza tecnica e manutenzione qualificata, dobbiamo riferire di un elemento che può essere interessante anche in chiave di scelta finale del prodotto. Facciamo riferimento al fatto che alcuni utenti del nostro centro di riabilitazione, essendo in possesso di carrozzine elettroniche della Ortopedia e della Meyra, usufruiscono regolarmente dell'assistenza tecnica offerta da negozi e ditte della vicina Austria, in quanto spesso sono maggiormente provvisti di accessori e pezzi di ricambio, o anche perché impiegano tempi più brevi nel reperirli, nonché di prezzi più equi e anche talvolta di maggiore disponibilità da parte degli operatori. Ci rendiamo conto che questo fattore non rappresenta il massimo, né per il motivo che lo ha generato, cioè una certa inefficienza dei servizi italiani, e tantomeno per lo sviluppo di un mercato interno più puntuale e di alto livello, ma allo stesso tempo comprendiamo moltissimo anche le esigenze di coloro che non possono certo rimanere senza l'uso della carrozzina per mesi e mesi, come purtroppo spesso accade quando ci si rivolge a ditte italiane. In considerazione anche di questo ultimo fattore, Gabriele ha pensato di dotarsi della Meyra Genius

Marchio MEYRA	modello GENIUS	colore telaio BORDEAUX
dotazione standard		
Larghezza sedile	43 cm,	
profondità sedile	46 cm,	
larghezza schienale	43 cm,	
altezza schienale	57 cm, ad inclinazione meccanica di 10°	
Larghezza totale	66 cm,	
lunghezza totale	105 cm,	
braccioli	regolabili in altezza	
Poggiagambe	Inclinabili	
Poggiapiedi	ribaltabili, regolabili in altezza	
Diametro di rotaz.	120 cm	
Batterie	60 ampere/ 5 ore	
Portata massima	110 kg	
Peso totale	140 kg	
Velocità d'avanzamento	da 6 a 10 km/h	
Autonomia	40, 50 km	
Costo	lire 13.000.0000,	

Tabella n°8: descrizione dettagliata del modello di carrozzina elettronica per esterni individuata.

7.5 il sistema di postura

Ed eccoci a parlare dell'elemento finale che va a completare il progetto sull'autonomia di Gabriele, e cioè la qualità del modo di stare seduto sulla carrozzina. Sulla metodologia da mettere in atto nell'individuare il prodotto più appropriato, abbiamo già parlato al punto cinque del capitolo sei di questa tesi, al quale vi rimandiamo per un'eventuale consultazione, pertanto in questa sede daremo solo i contorni finali della ricerca.

Valutazione motoria: la presenza di cifoscoliosi dorso lombare, con marcata flessione di tronco e capo, e la tendenza a cadere sull'emilato destro di tutto il rachide, quale postura solitamente adottata da Gabriele mentre è sulla carrozzina, unitamente ad una presenza importante dello schema in flessione di anca, ginocchio e tibio tarsica bilateralmente, con notevole predisposizione al clono in triplice flessione anche alle minime sollecitazioni, richiedono a nostro avviso i seguenti provvedimenti:

- la possibilità di regolare l'angolo tra sedile e schienale, per conseguire la più corretta flessione dell'anca, onde contenere gli effetti del clono in triplice flessione, che risulta essere maggiormente evocabile tanto più l'anca è estesa, da qui la scelta di una carrozzina ad assetto variabile e con possibilità d'inclinazione del sedile, sulla quale può essere applicato anche uno schienale posturale che a sua volta permette un'ulteriore regolazione dell'inclinazione;

- la possibilità di ottenere un basculamento generale dell'impianto di seduta all'indietro, onde apportare una situazione di maggior riposo e, contemporaneamente, ampliare i benefici del punto precedente senza perdere le proporzioni originarie tra tronco e arti inferiori, e anche per questo caso il binomio carrozzina ad assetto variabile più schienale posturale con possibilità di regolazione dell'inclinazione, risulta essere particolarmente efficace;

- la possibilità di aggiungere al contenimento antero posteriore, eseguito egregiamente dai sistemi ai due punti precedenti, anche un contenimento per la caduta laterale, che deve essere efficace ma non particolarmente invasivo nello spazio di movimento di Gabriele, onde evitare di fargli perdere anche le residue capacità di movimento in esso. Esistono degli schienali posturali composti da parti tra loro articolate che possono essere regolate sull'esigenza specifica del rachide del passeggero, che non esercitano la loro azione nell'area laterale della cassa toracica, come lo possono fare le fiancate della

carrozzina, bensì direttamente nel suo punto di appoggio posteriore, lasciando quindi libero tutto il raggio d'azione. Questo genere di contenimento è, chiaramente, efficace solo se legato al basculamento all'indietro di tutto il sistema di seduta;

- la necessità di apportare un'azione antidecubito, anche se comunque non risulta essere un'indicazione di primaria importanza, almeno in questo momento storico, visto che tutto sommato Gabriele si muove bene ed è in possesso di un efficace sistema sensitivo.

Valutazione capacità funzionali e degli obiettivi di autonomia: il sistema di postura per Gabriele, deve poter permettere il miglioramento, o almeno il mantenimento, delle capacità funzionali di cui è in possesso. Individuiamo essenzialmente queste necessità funzionali:

- il movimento nello spazio a 360° degli arti superiori,
 - una stabilità antero posteriore ed in laterale del tronco, per garantire la necessaria tranquillità per il movimento degli arti superiori e del capo,

- un'efficace presa sui mancorrenti delle ruote, per l'autospinta,

Determinazione delle caratteristiche del sistema di postura:

- la struttura del sistema portante: a Gabriele serve un sedile ed uno schienale, e nessun altro tipo di accessori, come ad esempio appoggiatesta o pelotte laterali, in quanto la maggior parte delle altre forme di contenimento le otteniamo direttamente con la variazione dell'assetto della carrozzina;

- il tipo di supporto: sia per quanto riguarda il sedile che nel caso dello schienale, deve essere rigido e stabile, cioè solidale al telaio della carrozzina e con un genere di imbottitura non fluttuante, onde apportare il grado maggiore di stabilità al corpo di Gabriele, vista la sua instabilità generale e la predisposizione ai cloni;

- servirà ottenere un sistema di postura compatibile con il telaio della carrozzina, come certi sistemi tubolari fatti appositamente per essere impiantati sui tubi del telaio della carrozzina stessa, con un'azione che, eventualmente, può portare all'eliminazione dei teli di serie di sedile e schienale;

- all'esigenza di ricercare la migliore precisione nelle misure del sistema, è data ampia risposta, in quanto i migliori sistemi di postura hanno la peculiarità di essere adattabili alla gran parte dei telai delle migliori carrozzine presenti sul mercato, e quindi anche alla Etac Cross che Gabriele ha scelto.

In definitiva sempre utilizzando il nostro metodo d'indagine, che si chiama Banca Dati SIVA, abbiamo isolato due elementi finali, il *cuscino antidecubito* ed il *sistema di postura modulare*, e sulla base delle valutazioni delle esigenze di Gabriele appena espresse, abbiamo "scovato" i seguenti prodotti commerciali:

cuscino antidecubito	ROHO	ROHO	SUNRISE	SUNRISE	SUNRISE
Modello	Nexus	Quadro	Jay 2	Jay Active	Jay Care
accessib. Economica	4	3	2	2	4
compatibilità tecnica	3	3	3	3	3
riparabilità autonoma	4	4	4	4	4
Affidabilità	4	4	4	4	4
Durabilità	4	4	4	4	4
facilità montaggio	4	4	4	4	4
facilità manutenzione	4	4	4	4	4
Efficacia	3	3	4	4	4
Flessibilità	2	3	3	3	3
facilità apprendiment	4	3	4	4	4
Manovrabilità	4	4	4	4	4
accettabilità personal	4	4	4	4	4
Comfort	3	4	4	4	4
Sicurezza	4	4	4	4	4
Trasportabilità	4	4	4	4	4
Assicurabilità	4	4	4	4	4
servizio riparazione	3	3	3	3	3
TOTALE	62	62	63	63	65

Tabella n°9: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, di alcuni modelli di cuscino antidecubito.

Sistema di postura modulare	OTTO BOCK	ROHO	SUNRISE	SUNRISE
Modello	The Back	Symmetrix	Jay 2 Schienale	Jay Care Schienale
Accessib. economica	4	4	4	4
Compatibilità tecnica	4	4	4	4
Riparabilità autonoma	3	3	3	3
Affidabilità	4	4	4	4
Durabilità	4	4	4	4
Facilità montaggio	3	2	2	3
Facilità manutenzione	3	3	3	3
Efficacia	3	4	4	3
Flessibilità	3	4	4	3
Facilità apprendimento	3	2	2	3
Manovrabilità	4	4	4	4
Accettabilità personal	4	4	4	4
Comfort	4	4	4	4
Sicurezza	4	4	4	4
Trasportabilità	3	3	3	3
Assicurabilità	4	4	4	4
Servizio riparazione	3	3	3	3
TOTALE	60	60	60	60

Tabella n°10: paragone e valutazione, in riferimento alle necessità di Gabriele, di alcuni modelli di sistemi di postura modulari.

Questa ricerca ci mette di fronte ad un panorama di prodotti di elevata qualità, che rende difficile l'individuazione di quello maggiormente adatto. In questo caso, infatti, il parametro *efficacia* non si rivela discriminante, sia per il fatto che tutti quanti sono realmente efficaci, basti osservare che tutti i cuscini e anche tutti gli schienali hanno raccolto almeno tre punti qualità, e sia perché eventuali correzioni di appoggio e di carico sulle superfici antidecubito possono essere efficacemente compensate con il riassetto generale della carrozzina. Si riscontra, comunque, un'importante indicazione di massima, e cioè è da preferirsi un sistema stabile per ridurre al massimo l'incidenza negativa che l'instabilità esercita sul quadro motorio spastico, e quindi sembra inopportuno utilizzare un sistema ad aria. Accanto a questa indicazione ce ne sono altre due, la prima è di natura economica e la seconda riguarda la facilità di gestione autonoma del sistema, in particolare quando si parla di schienale. In definitiva, il costo totale completamente rimborsabile da Nomenclatore Tariffario e la relativa complessità di gestione e di manutenzione, ha determinato la scelta sui seguenti prodotti: il cuscino Jay Care della Sunrise Medical e, visto che tutti gli schienali analizzati hanno rivelato una perfetta parità di contenuti, si ritiene opportuno utilizzare il prodotto che maggiormente si lega al cuscino per contenuti tecnici, design, e filosofia di fondo, cioè lo Jay Care Schienale sempre ovviamente della Sunrise Medical.

marchio SUNRISE MEDICAL		modello JAY CARE cuscino antidecubito	
dotazione standard			
Larghezza sedile	45 cm,		
profondità sedile	45 cm,		
costo	lire 558.000,		

Tabella n°11: descrizione dettagliata del modello di cuscino antidecubito individuato.

marchio SUNRISE MEDICAL		modello JAY CARE schienale	
dotazione standard			
Larghezza	43 cm interno guscio, 45 cm punti di fissaggio sul telaio		
Altezza	40 cm,		
costo	lire 1.100.000,		

Tabella n°12: descrizione dettagliata del modello di sistema di postura modulare individuato.

8. Risultati

Nell'ottavo capitolo valutiamo i risultati previsti rispetto alle aspettative esplicite e potenziali di Gabriele, grazie al contributo ricavato dall'uso degli ausili individuati.

8.1 previsti (da noi)

La verifica di quanto sia efficace un intervento di acquisizione di maggiore autonomia tramite l'uso degli ausili, non è una cosa semplice da farsi in quanto, a nostro parere, esiste un doppio rischio: il primo ha un carattere riduttivo, ovvero il rischio di sottovalutare il significato di semplici acquisizioni funzionali, che invece per chi le vive possono avere un significato enorme, il secondo, invece, di carattere opposto, cioè la pretesa di aver apportato dei risultati che magari risultano tali solo ai nostri occhi. In entrambi i casi, è, forse, opportuno mettere al centro dell'attenzione della nostra analisi, la persona che abbiamo davanti, in questo caso Gabriele, connotando l'intervento tecnico di elementi che appartengono anche alla sfera delle relazioni tra le persone. E' con questa consapevolezza, che cercheremo ora d'individuare il processo in atto.

Per darci un metodo, individuiamo delle parole chiave che possono indicare delle funzioni, delle abilità, la descrizione di stati d'animo etc. e ne valutiamo le caratteristiche in due fasi temporali differenti: la prima riguarda il periodo che va da quando abbiamo parlato per la prima volta di carrozzina e sistema di postura (tre anni fa circa) alla fase odierna, la seconda comprende il futuro e le ipotesi che si porta dietro.

- *presa di coscienza*: è stato sicuramente il principio di base che ha indicato la strada da percorrere nella stesura di questa tesi, in quanto condizione irrinunciabile per ottenere un qualsiasi cambiamento in Gabriele e nella strategia per essere più autonomo. Presa di coscienza, come una "scoperta" della propria condizione, quindi dei suoi desideri ed infine delle cose da mettere in atto per ottenerli. Se andiamo a fare un confronto con il poco che si muoveva tre anni fa, ci rendiamo conto che la strada percorsa è veramente tanta, e che le potenzialità espresse non sono altro che una piccola parte di quello che, probabilmente, è in grado di fare. Su questa base è lecito pensare che l'autonomia vera, e intendiamo in questo sia quella fisica/motoria e sia, soprattutto, quella legata alla personalità, permetta a Gabriele di sperimentarsi e di conoscersi fino al punto di trovare da solo le soluzioni ai problemi che man mano incontrerà sulla sua strada. Prevediamo che i tempi saranno lunghi ma, allo stesso tempo, si percepisce che questo "avanzamento", pur essendo lento, è inesorabile e quindi sicuramente efficace. Questo aspetto lo si evince anche dal modo diverso con il quale Gabriele conduce le relazioni con gli altri, e quindi non solo con la famiglia, fino al punto di percepire, per fortuna solo in certi frangenti isolati, un certo disappunto da parte di qualche interlocutore nello scoprire che ha davanti non più il disabile passivo, ma una persona capace di analisi e di giudizio.

- *utilizzabilità*¹²: cioè quanto un ausilio risulta essere utilizzato, nel momento in cui si fa una verifica a distanza di tempo dalla fornitura. Questo parametro di valutazione sembra banale, ma verificare che effettivamente l'ausilio è utilizzato dall'utente, è un segnale molto positivo, in quanto indica quanto esso sia attinente ai bisogni ed alle aspettative della persona disabile. Per quanto riguarda il caso di Gabriele, abbiamo verificato che, sul primo ausilio che ha avuto in uso fino a questo momento e cioè la carrozzina leggera ad assetto variabile, il risultato è senz'altro positivo, visto che da quando ce l'ha non è più sceso se non per andare a letto naturalmente.

- *soddisfazione*: si diceva ai primi capitoli che l'indicatore che definisce quanto siamo andati vicini a colpire il bersaglio della maggiore autonomia di Gabriele, è rappresentato dalla soddisfazione personale. La lettura del processo storico avvenuto da tre anni a questa parte, registra un'importante evento, è cioè il fatto che egli è riuscito a verbalizzare alcuni dei suoi desideri e dei suoi obiettivi, dando inizio ad un processo di chiarimento e di rinforzo sulla realtà della propria persona. Questo "cammino" mette una persona nelle condizioni di superare le illusioni, e, quindi, di identificare obiettivi più realistici e realmente conseguibili. Da questo ragionamento, possiamo ritenere che la soddisfazione espressa da Gabriele in tutta questa storia, vada a confermare la bontà degli obiettivi che ci siamo posti davanti, in virtù perlomeno del fatto che comunque vada, egli stesso ha partecipato fattivamente alla loro identificazione. Sarà compito nostro e della famiglia, comunque, offrire a Gabriele la sensazione di essere costantemente seguito ed appoggiato, cercando di contribuire con realismo anche al superamento degli eventuali fallimenti. Tutto questo, naturalmente, nella speranza che l'appoggio esterno diventi gradualmente sempre più inutile.

- *scala di valutazione FIM*: in quest'analisi dei risultati, stiamo viaggiando in bilico tra le cose riscontrate e quelle previste, e questo è reso inevitabile dal fatto che nei mesi di stesura di questo lavoro di tesi, il processo di acquisizione di autonomia per Gabriele è ancora pienamente in atto. Tuttavia una delle esigenze più interessanti emersa in questo ultimo periodo, è rappresentata dalla possibilità di dimostrare oggettivamente, e quindi possibilmente anche con una quantificazione numerica, questo aumento di autonomia, allorché invece come si è visto, è risultato molto più facile apprezzare e descrivere le modifiche degli stati d'animo e delle motivazioni di fondo che accompagnano e sostengono questo processo. Per il riscontro di queste indicazioni, abbiamo pensato di utilizzare il metodo d'analisi che normalmente applichiamo nel nostro centro di riabilitazione, nella presa in carico presso il servizio di fisioterapia, che come tale, non risulta essere perfettamente attinente alle modifiche apportate dall'uso di un ausilio, ma offre comunque un'interessante panoramica sull'autonomia generale della persona. Abbiamo voluto sperimentare questa applicazione con realismo, visto che le indicazioni potrebbero andare in tutt'altra direzione, ma anche con grossa curiosità, ritenendola comunque un punto di partenza identificabile e riconoscibile. Il sistema utilizzato è la scala di valutazione dell'autonomia *Functional Independence Measure*¹³, che è stata somministrata a Gabriele al momento del primo ingresso presso il centro di riabilitazione, che ci è servita poi per un confronto con quella redatta in occasione di questa tesi, quindi in questi giorni. Il chiaro obiettivo, è quello di osservare l'eventuale differenza nelle varie attività funzionali, e possibilmente, di scoprire grazie a quali fattori possano essere avvenute queste eventuali modificazioni.

Per una rapida comprensione di come funziona questo strumento di valutazione, diciamo che si tratta di un elenco di attività funzionali inerenti all'autonomia della persona disabile, accanto alle quali esiste uno spazio sul quale apporre un numero, che indica le capacità di cui la stessa persona è in possesso nell'eseguire quell'attività. Tale numero lo si evince da una classificazione che esprime con il valore più basso, cioè l'uno, la totale incapacità di esecuzione, ovvero la necessità di assistenza totale, andando via via in incremento sia del contenuto numerico, al massimo fino al sette, e sia delle relative capacità funzionali, cioè fino all'autosufficienza completa. Ecco i livelli nel dettaglio:

¹² Lorentsen O, Hem KG, (a cura di): *Critical factors and general outcomes of Assistive Technology*. Rapp.1 TIDE/CERTAIN Project. Brussels: European Commission, 1996, pag.16

¹³ *Functional Independence Measure*. The Research Foundation of State University of New York. Copyright 1992

livelli	Capacità	autonomia
NON AUTOSUFFICIENZA COMPLETA		
1	assistenza totale	= > 0%
2	assistenza intensa	= > 25%
NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE		
3	assistenza moderata	= > 50%
4	assistenza minima	= > 75%
AUTOSUFFICIENZA TOTALE		
5	Supervisione	
6	autosufficienza con adattamenti	
7	Autosufficienza completa	

Tabella n°13: livelli di merito indicanti l'autonomia secondo la scala FIM.

E questi, invece, sono i valori emersi da Gabriele alle due somministrazioni in oggetto:

attività funzionale	08.05.1996 ingresso nel centro	27.10.1999 follow - up
cura della persona		
Nutrirsi	6	6
Rassettarsi	5	6
Lavarsi	5	6
vestirsi dalla vita in su	5	6
vestirsi dalla vita in giù	2	2
igiene perineale	6	6
controllo sfinterico		
Vescica	7	7
Alvo	7	7
mobilità – trasferimenti		
letto - sedia – carrozzina	1	2
W.C.	1	2
vasca e doccia	1	1
Locomozione		
in carrozzina (in casa)	3	6
in carrozzina (fuori di casa)	1	5
Scale	1	1
Comunicazione		
Comprensione	7	7
Espressione	7	7
capacità relazionali/cognitive		
rapporto con gli altri	4	6
soluzione dei problemi	2	5
Memoria	7	7
PUNTEGGIO TOTALE FIM	78	95
incremento di indipendenza funzionale		17 punti

Tabella n°12: la tabella indica nel dettaglio gli incrementi di autonomia determinati dall'uso di una carrozzina più maneggevole.

Nonostante la non specificità del tipo d'indagine, osservando questa tabella possiamo evincere degli aspetti molto significativi:

- l'aumento, seppur quasi impercettibile, delle capacità nella cura di sé, in particolare per le attività eseguite da seduto sulla carrozzina, con un incremento della velocità di esecuzione e dell'ampiezza dell'arco di movimento di arti superiori e tronco,

- la diminuzione del grado di assistenza personale necessaria per permettergli i trasferimenti tra letto - sedia - carrozzina e W.C., in pratica riesce a fare molte più cose da solo sia nella preparazione del trasferimento e sia nella collaborazione con l'assistente personale,

- un significativo miglioramento della capacità di movimentazione autonoma sia all'interno dell'abitazione che all'esterno, naturalmente solo tramite l'uso della carrozzina,

- un interessante aumento delle capacità relazionali e di analisi delle situazioni di Gabriele, con un generale calo di dipendenza dagli altri.

Nello somministrare l'ultima scala FIM, si è potuto entrare nel merito del perché sono avvenuti questi incrementi, e, con estremo piacere, abbiamo riscontrato come risposta sia da parte di Gabriele, e sia, in una fase successiva, da parte della madre, che un forte impulso è derivato proprio dall'uso della nuova carrozzina manuale, che al giorno d'oggi è purtroppo ancora l'unico prodotto, tra quelli da noi trattati, di cui è già in possesso. Detto questo, abbiamo motivo di credere che l'avvento del sistema di postura, quale miglioratore ulteriore della stabilità da seduto, e quindi coadiutore nelle attività di arti superiori e tronco, nonché della carrozzina elettronica, quale mezzo per raggiungere nuove "frontiere" all'esterno, contribuiranno ad un ulteriore aumento del punteggio totale della scala FIM.

8.2 le aspettative (da lui)

In merito alle attese sugli ausili, o meglio, dei benefici che essi contribuiscono a raggiungere, si parla già al punto numero quattro del secondo capitolo, quando si afferma che *...sono necessari diversi elementi di base perché... (l'ausilio sia apprezzato)..., quali, ad esempio, la conoscenza del contenuto dell'ausilio e l'esperienza del beneficio che esso può arrecare alla vita di una persona*". Con questa definizione possiamo inquadrare anche la situazione attuale di Gabriele, che si trova per la prima volta ad utilizzare nuovi strumenti e quindi, nella possibilità di iniziare a sperimentare nuovi scenari e a risvegliare nuove volontà di cui forse non conosce nemmeno l'esistenza. Alcuni risultati già si sono visti, poiché abbiamo avuto un'efficace continuità nella disponibilità a partecipare alla ricerca di cui parliamo in questa tesi, che lo ha visto certamente protagonista e quindi facilmente motivabile, ma che ha messo in luce aspetti della vita personale e familiare non facili da affrontare, che avrebbero sicuramente allontanato le persone meno motivate. Un altro elemento interessante, è rappresentato dal coinvolgimento della famiglia, in particolare della madre, che ha via via compreso l'importanza della partecipazione autonoma del proprio figlio a questo processo. Il risultato è stato quello di lasciarlo sempre più da solo sia durante gli appuntamenti presso il nostro servizio, confermando con quest'atteggiamento sia una certa fiducia nei nostri confronti e sia la consapevolezza che tutto ciò che si fa con Gabriele non è orientato a prevaricare la famiglia, bensì a facilitarne la gestione del figlio. Non possiamo sapere se questa dinamica proseguirà con questa intensità anche nei mesi, o negli anni, a venire, ma riteniamo che, a questo punto, questo non sia il problema più grosso. Diciamo questo perché sappiamo che da ora in poi Gabriele ha qualcosa in più per decidere in autonomia sulle proprie cose, sia per i mezzi meccanici che ha a disposizione e sia per gli strumenti personali che ha attivato, sviluppando una condizione nella quale diventa sempre meno necessaria la presenza degli altri per andare avanti, e questo si ritiene essere il vero risultato di tutto il nostro intervento.

9 L'intervento

9.1 la strategia

Fino a questo punto, abbiamo analizzato la situazione specifica di Gabriele e di tutto ciò di cui lui possa avere bisogno per aumentare la propria autonomia, e quindi la propria emancipazione. Fulcro di tutto il discorso è stato sempre la persona e le sue caratteristiche più intrinseche, perché l'obiettivo è stato quello di determinare le risposte più corrette possibile alle esigenze emerse. Tutto questo ha dipinto un quadro su Gabriele e sulle sue potenzialità, che induce ad un certo ottimismo sia per la predisposizione personale dimostrata, che per l'interessante "movimento" notato nell'ambiente familiare. Abbiamo scoperto, però, che accanto alla necessaria crescita ed emancipazione di Gabriele, è altresì necessario che si attivino anche tutta un'altra serie d'elementi esterni grazie ai quali poter raggiungere gli obiettivi prefissi. Questi fattori spaziano nei settori più disparati, dai già citati interventi terapeutici e medici, alla presenza di sistemi di finanziamento, alla possibilità di essere informati o di accedere ad informazione etc. Il ruolo che spetta a noi in questa fase del progetto, è quello di leggere qual è la situazione di base sulla quale ci muoviamo, e come possiamo incidervi per renderla sinergica a tutto ciò che concorre all'obiettivo di dare maggiore autonomia a Gabriele.

9.2 cos'ha in uso attualmente

Abbiamo abbondantemente parlato del futuro di Gabriele, e di quali soluzioni tecniche è utile che si doti, ma non abbiamo mai approfondito le caratteristiche di ciò che ha utilizzato in questi ultimi anni. Ad una panoramica generale, possiamo osservare che le soluzioni tecniche che Gabriele ha adottato in questi anni sono rappresentate da:

- una sedia comoda con quattro ruotine piroettanti di piccolo diametro, che per diversi anni ha utilizzato per muoversi in casa,
- il computer, che tra l'altro non ha bisogno d'interventi giacché, pur con tempi molto lunghi, è utilizzato in totale autonomia,
- la rampa d'accesso dal cortile al corridoio interno,
- infine, da questo panorama di basso livello, non si distingue nemmeno la carrozzina manuale che presenta le seguenti caratteristiche:

marchio COMFORT	Modello SERIE 200 (standard)	colore telaio CROMATO
larghezza sedile	50 cm, non regolabile, tessuto in fibra sintetica	
profondità sedile	41 cm, non regolabile, tessuto in fibra sintetica	
altezza schienale	40 cm, non regolabile, tessuto in fibra sintetica	
Freni	standard	
ruote posteriori	camera d'aria + copertone, fisse	
Corrimano	in alluminio, fisso	
ruote anteriori	tipo pieno da 200 mm	
Poggiagambe	ruotabili ed estraibili	
Poggiapiedi	ribaltabili, regolabili in altezza	
Poggiapolpacci	cinghia unica, alta ed imbottita	
ruotine antiribaltamento/transito	non presenti	
regolazione assetto	non possibile	
Peso	16,5 kg	
Braccioli	estraibili, non regolabili in altezza	

Tabella n°13: descrizione dettagliata del genere di carrozzina standard avuta in uso fino all'inizio dell'intervento descritto in questa tesi.

L'elemento positivo di questa carrozzina, è rappresentato dal fatto che questa è stata fornita nel 1994, e quindi, a distanza di cinque anni diventa molto facile ottenerne una nuova, specie nel caso di una persona giovane, qual è il nostro Gabriele. Quest'elemento temporale, unitamente a quelli di carattere individuale e familiare fin qui analizzati, s'inserisce nella lista dei fattori positivi che sono emersi nel progetto autonomia di Gabriele. Tutto questo, consente di chiudere l'analisi della predisposizione personale all'autonomia con un certo ottimismo, lasciandoci liberi di affrontare le caratteristiche dei fattori esterni, che, come abbiamo visto, costituiscono l'altra grande colonna portante di questa "avventura".

9.3 chi può aiutarci

Dato per acquisito che Gabriele e la sua famiglia sono pronti ad intraprendere questo "viaggio", visto che tra l'altro già lo stanno facendo, cerchiamo di capire quali elementi esterni possono contribuire a questo processo di crescita. Distinguiamo tre ambiti di massima:

- il primo ambito riguarda alcuni fattori umani,
- il secondo i fattori tecnico professionali,
- il terzo ambito riguarda i fattori economici.

Fattori umani. Durante le fasi di sviluppo del progetto autonomia, c'è stata la costante presenza di una persona che ha esercitato un ruolo sempre molto propositivo nei confronti di Gabriele, vale a dire l'amico volontario di cui abbiamo parlato al punto numero cinque del capitolo quattro di questa tesi. In particolare, una delle cose più significative che questa persona ha seguito, è stata l'opera d'informazione sull'ipotesi università e sulle risorse organizzative che possono essere attivate per la sua realizzazione. Il risultato finale, è stato quello di aver predisposto un percorso preciso e realizzabile, che ha contribuito in maniera efficace a motivare Gabriele in merito al progetto autonomia più generale.

Fattori tecnico professionali. La fase attuale ha beneficiato degli'interventi tecnici di alcune figure professionali, che sono opportunamente reintervenute dopo gli approcci di qualche mese fa. Facciamo riferimento alla figura del consulente fisiatra e della psicologa. Del ruolo del fisiatra riferiremo al paragrafo sui fattori economici, mentre in questo momento è sicuramente importante parlare di ciò che emerso al colloquio avuto con la psicologa in data 15.10.1999. In quest'occasione, sono emersi aspetti interessanti sull'elaborazione personale che Gabriele sta facendo in merito al processo di emancipazione che lo vede protagonista, in particolare per quanto riguarda la scissione tra quello che egli desidera realmente e quello che invece è indotto dall'esterno, in particolare dalla famiglia. La capacità espressa in questo colloquio, ha già trovato conferma nella partecipazione attiva che Gabriele ha sostenuto nella scelta degli ausili di cui abbiamo tanto parlato nei capitoli precedenti. Tutto questo, ci ha resi ancora più decisi nel procedere all'attivazione dei fattori economici.

Fattori economici. La figura del consulente fisiatra, la collochiamo sotto un duplice ruolo; il primo è quello che assicura la supervisione dei contenuti e della coerenza dell'intervento riabilitativo generale, nel quale si colloca anche il nostro progetto all'autonomia, il secondo prevede, in continuità con il primo, la prescrizione, e quindi l'attivazione del finanziamento da parte dell'A.S.S.L., per acquisire gli ausili. Questo passaggio, è da sempre uno dei momenti più delicati, in quanto contiene molti fattori la cui importanza non è sempre esplicita e semplice da identificare per nessuno degli attori che entrano in gioco, a partire dal diretto interessato ed arrivando alla figura medica. Il dilemma contenuto, in sostanza, è quello che chiede quanto valga la pena investire una certa quantità di fondi per una persona, o per la realizzazione di attività che non sempre appaiono così importanti, a chi non ne vive il deficit in prima persona. Il contenuto professionale e culturale del lavoro del consulente all'autonomia, si gioca anche sulla dimostrazione di quanto incida efficacemente anche sul piano finanziario generale di un territorio, l'emancipazione di una persona disabile. Ma questo sarà il tema del prossimo capitolo. La figura del fisiatra è, quindi, stata riattivata dopo una prima visita che risale alla fine di agosto, durante la quale si era proceduto alla prescrizione della carrozzina leggera ad assetto variabile, che è arrivata a Gabriele ai primi giorni di ottobre. Nei giorni successivi all'arrivo, e cioè il 13 di ottobre, si è proceduto ad un'ulteriore appuntamento, durante il quale il fisiatra ha potuto verificare l'efficacia del prodotto e la

corretta indicazione alle necessità di Gabriele, andando poi alla conseguente vidimazione del collaudo. Nella stessa sede, abbiamo avuto modo di provare alcuni dei sistemi di postura che nel frattempo ci eravamo fatti dare in prova da alcuni fornitori. E' stato molto interessante questo momento di prova e di confronto, sia per la verifica dei prodotti, che poi ha portato alla scelta del Jay Care, e sia per l'impatto positivo che il binomio carrozzina nuova e sistema di postura hanno esercitato su Gabriele, sulla madre, sul medico e su noi operatori. Questo fattore ha fatto sì che, nella stessa seduta, si producesse anche la prescrizione del suddetto sistema di postura, dando continuità ad una procedura che, fino a quel momento, consideravamo opportuna solamente noi operatori. Il fatto, poi, che le prescrizioni siano avvenute in due momenti distinti, sembra che abbia rappresentato un fattore positivo, in quanto ha distribuito la spesa a carico dell'A.S.S.L. in due fasi, l'ultima delle quali a ridosso della fine dell'anno solare, cioè nel momento in cui gli amministratori sono in possesso di stime abbastanza sicure sui bilanci preventivi di fine anno, e quindi, in base al denaro che sanno di avere ancora a disposizione possono con maggiore tranquillità decidere questi investimenti. Non a caso, la nostra intenzione è di sfruttare questo fattore anche per la prescrizione e la fornitura dell'ultimo grosso tassello che ancora manca al nostro progetto, è cioè la carrozzina elettronica per esterni. Ma questo ultimo intervento ha bisogno di un'azione ancor più incisiva, come quella di collocare quest'operazione finanziaria, e naturalmente anche tutte le altre di cui abbiamo parlato finora, in un disegno più globale di costi e ricavi prodotti dal miglioramento dell'autonomia di Gabriele, che riguarda non solo il soggetto ma tutta la collettività. Ma questo sarà l'argomento del prossimo capitolo.

10. Il piano economico

Siamo giunti al momento di "fare i conti" a questo progetto. Ci sono tre fasi: - definire il costo complessivo degli ausili, - definire quanto costano quelli di Gabriele e valutarne i benefici soggettivi e collettivi, - capire quali sono le risorse cui attingere.

10.1 quanto costano gli ausili (in generale)

Nel definire il costo complessivo degli ausili, occorre fare alcune puntualizzazioni metodologiche. Le considerazioni che troviamo in questi passaggi, provengono tutte dal trattato *Quanto costano gli ausili?*¹⁴, che è un manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente delle persone disabili. In esso si procede in questo modo:

- Con il termine *costo* si esprime la quantità di *risorse* impiegate per ottenere un certo risultato, ovvero, nel caso di Gabriele, quante energie in termini di servizi sanitari e sociali, di assistenza personale, di materiale di consumo, di trasporti etc. sono state impiegate per fargli ottenere gli ausili.

- La quantificazione di questi costi dev'essere necessariamente fatta in termini monetari, anche quando prendiamo in esame energie che non sono state impiegate con un esborso reale di denaro, come ad esempio l'assistenza personale fatta dai famigliari o da amici. Questo perché, per quantificare il totale delle risorse, dobbiamo prendere in considerazione tutto il "movimento" avvenuto e non solo gli elementi che hanno comportato una spesa effettiva di denaro.

- La monetizzazione di questi costi totali, essendo comprensiva di tutte le forme di "impegno" profuso nei confronti della persona disabile, serve a definire a quanto ammonta l'impegno della società in queste attività, cioè a definire i *costi sociali*.

Nella fase analitica, comunque, per facilitarne l'individuazione, diventa opportuno estrapolare dai costi sociali generali quelli di carattere strettamente finanziario, avremo così:

¹⁴ Andrich R, Moi M, (a cura di): *Quanto costano gli ausili? SIVA - CAI (SIVA Cost Analysis Instrument)*, Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano, pag. 21

a) *costo sociale* : il valore reale di tutte le risorse coinvolte comprese, cioè, anche quelle prive di prezzi di mercato,

b) *costo finanziario*: cioè gli esborsi monetari effettivamente sostenuti dagli attori.

Questa suddivisione, è particolarmente utile nella fase in cui vogliamo individuare da chi e da cosa questi costi sono sostenuti. A tal riguardo il SIVA-CAI indica due livelli di costi sociali:

- i *costi sociali diretti*, ovvero quelli prodotti direttamente dall'intervento in atto, cioè quelli sostenuti dall'utente stesso, dal Sistema Sanitario Nazionale, da Enti erogatori ed Enti di sostegno etc.

- i *costi sociali indiretti*, ovvero quelli prodotti all'esterno dei sistemi appena descritti oppure quelli determinati di riflesso, come ad esempio il non guadagno prodotto dall'operatore che fa la ricerca dei prodotti.

La nostra attenzione si posa unicamente sui costi sociali diretti, che però, per essere ulteriormente chiari, hanno bisogno di una collocazione temporale ben definita. Distinguiamo, infatti, due differenti generi di costi, a seconda del momento temporale in cui emergono:

- *costi fissi*: che fanno riferimento alle fasi prima della messa in uso dei prodotti, cioè la presa in carico dell'utente, la prescrizione e la fornitura, che sono chiamati fissi perché esistono sempre e a prescindere dai risultati futuri che si possono avere dall'uso di un ausilio o di un altro;

- *costi marginali*: che fanno riferimento alla fase successiva alla consegna e messa in uso dell'ausilio, che possono variare notevolmente a seconda dell'efficacia esercitata dal prodotto scelto.

Il primo caso va preso in considerazione quando si vogliono fare delle comparazioni tra un numero di utenti maggiore ad uno, in quanto avendo un unico costo fisso distribuito per più utenti il suo valore cambia, mentre quando l'interesse è quello di osservare l'incidenza dell'ausilio nella vita di una sola persona disabile, è sufficiente prendere atto solo dei successivi costi marginali. Entriamo ancor più nel dettaglio allo scopo di aggiungere ulteriore precisione alla nostra analisi, i costi marginali possono essere distinti in due famiglie:

1) *costi associati alla tecnologia*: acquisto di ausili, addestramento all'uso, costi tecnici, manutenzione etc.

2) *costi associati all'impiego di risorse umane di assistenza*, cioè l'impiego dell'assistenza nelle funzioni specifiche determinate dall'ausilio.

L'elenco che seguirà, rappresenta il sunto finale dei costi sostenuti in un intervento all'autonomia per una persona disabile, la traccia espositiva sarà quella che incontreremo nelle tabelle analitiche che seguono. Possiamo intendere come costi marginali quelli che seguono:

- *costi di investimento*, cioè quelli iniziali :

tecnologia = la somma del costo di mercato dei prodotti commerciali, comprensivi di costo d'acquisto, eventuali personalizzazioni dei prodotti, consegna e spedizione, installazione e messa in opera e collaudo.

addestramento = le attività finalizzate all'addestramento all'uso, condotte da personale specializzato; è un parametro difficile da estrapolare, occorrerebbe infatti un chiaro protocollo per darne visibilità.

- *costi correnti*, cioè quelli da sostenere nel tempo per assicurare l'utilizzo efficace dell'ausilio :

costi tecnici di esercizio =

- manutenzione: ore/uomo, pezzi di ricambio, stimati nel 5-10% del costo d'acquisto

- costi operativi o di funzionamento: ad esempio l'energia elettrica utilizzata per il caricamento della carrozzina elettronica

altri servizi =

assistenza = quantità di tempo che viene dedicato alla persona disabile nel rendere efficace l'uso dell'ausilio. Tre livelli:

- livello A ⇒ fornibile da qualsiasi persona (ca. 25.000 £it./ora)

- livello B ⇒ fornibile da persona non specializzata, ma bensì addestrata (ca. 30.000 £it./ora)

- livello C ⇒ fornibile da persona qualificata professionalmente (infermiere, terapeuta, tecnico informatico..) (almeno ca. 35.000 £it./ora).

10.2 quanto costano gli ausili (di Gabriele)

Sempre dal SIVA-CAI, prendiamo lo spunto per fotografare i costi:

SOLUZIONE SCELTA: CARROZZINA LEGGERA AD ASSETTO VARIABILE
Tecnologia £ ire 3.690.000
Addestramento all'uso £ ire 0
Costi di funzionamento 10% costo iniziale = £ ire 369.000/anno
Altri servizi
Assistenza livello B: 365 ore/anno £ it. 10.950.000

Tabella n°14: descrizione costi sociali necessari per dotare Gabriele della carrozzina leggera ad assetto variabile.

SOLUZIONE SCELTA: CARROZZINA ELETTRONICA PER ESTERNI
Tecnologia £ ire 13.000.000
Addestramento all'uso £ ire 0
Costi di funzionamento 5% costo iniziale = Lire 600.000/anno
Altri servizi
Assistenza livello A: 180 ore/anno £ it. 4.500.000

Tabella n°15: descrizione costi sociali necessari per dotare Gabriele della carrozzina elettronica per esterni.

SOLUZIONE SCELTA: SISTEMA DI POSTURA
Tecnologia £ ire 1.658.000
Addestramento all'uso: 10 ore/uomo in unica soluzione £ ire 350.000
Costi di funzionamento 5% costo iniziale = £ ire 80.000/anno
Altri servizi
Assistenza livello A: 48 ore/anno £ it. 1.200.000

Tabella n°16: descrizione costi sociali necessari per dotare Gabriele del sistema di postura.

Avendo davanti questo panorama di costi, diventa interessante applicare questi valori in un'ottica più generale. Anche gli spunti che seguono ci vengono suggeriti dal trattato SIVA-CAI, che comunque, per le capacità elaborative in nostro possesso e le attuali esigenze redazionali, utilizziamo in forma molto parziale e superficiale.

Il procedimento che segue, punta a proiettare i costi sopraccitati, che vengono distinti in tre forme (quelli sostenuti dall'**A.S.S.L.**, quelli sostenuti dall'**utente**, la cui somma produce quelli sostenuti da tutta la **collettività**), nell'arco di tempo che consideriamo essere quello di vita tecnica dell'ausilio, o

quello che intercorre tra l'autorizzazione di una fornitura e l'altra, ovvero per tutto il tempo in cui viene tenuto in uso l'ausilio. Tale cifra viene confrontata con quella che emerge dalla proiezione, per lo stesso periodo di tempo, dei costi sostenuti dagli stessi attori, nell'ipotesi che non si mettesse in uso quello stesso ausilio. Il risultato finale, mette semplicemente in luce la differenza di carico sociale che viene originato da una persona disabile autonoma, e la stessa in condizioni di non autonomia, valutando in questo frangente solo le funzionalità prettamente inerenti all'uso di quel dato ausilio. Nonostante la superficialità con la quale utilizziamo lo strumento SIVA-CAI, che in realtà è un protocollo molto più articolato e preciso di quello appare in queste pagine, i risultati che emergono ci sembrano sufficientemente significativi per dimostrare quanto l'aumento dell'autonomia di una persona disabile, si rifletta, oltre che in un incremento della qualità di vita della stessa, in un deciso contenimento dei costi sulla collettività.

SOLUZIONE: CARROZZINA LEGGERA AD ASSETTO VARIABILE					
		Costo sociale	Spesa utente	spesa A.S.S.L.	non intervento
Anno 1	investimento	3.690.000	833.900	2.856.100	
	esercizio	369.000	369.000		
	servizi				
	assistenza	10.950.000			21.900.000
Anno 2	investimento				
	esercizio	369.000	369.000		
	servizi				
	assistenza	10.950.000			21.900.000
Anno 3	investimento				
	esercizio	369.000	369.000		
	servizi				
	assistenza	10.950.000			21.900.000
Anno 4	investimento				
	esercizio	369.000	369.000		
	servizi				
	assistenza	10.950.000			21.900.000
Anno 5	investimento				
	esercizio	369.000	369.000		
	servizi				
	assistenza	10.950.000			21.900.000
Valore residuo		0			
Totale		60.285.000	2.678.900	2.856.100	109.500.000

Tabella n°17: proiezione dei costi sociali necessari per far utilizzare a Gabriele la carrozzina leggera ad assetto variabile nel periodo di vita tecnica dell'ausilio, paragone con i costi di un non intervento.

SOLUZIONE: CARROZZINA ELETTRONICA PER ESTERNI					
		Costo sociale	Spesa utente	spesa A.S.S.L.	non intervento
Anno 1	investimento	13.000.000	3.977.800	9.022.200	
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				
	assistenza	4.500.000			21.900.000
Anno 2	investimento				
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				

	assistenza	4.500.000			21.900.000
Anno 3	investimento				
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				
	assistenza	4.500.000			21.900.000
Anno 4	investimento				
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				
	assistenza	4.500.000			21.900.000
Anno 5	investimento				
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				
	assistenza	4.500.000			21.900.000
Anno 6	investimento				
	esercizio	600.000	600.000		
	servizi				
	assistenza	4.500.000			21.900.000
Valore residuo		0			
Totale		43.600.000	7.577.800	9.022.200	131.400.000

Tabella n°18: proiezione dei costi sociali necessari per far utilizzare a Gabriele la carrozzina elettronica per esterni nel periodo di vita tecnica dell'ausilio, paragone con i costi di un non intervento.

SOLUZIONE: SISTEMA DI POSTURA					
		Costo sociale	Spesa utente	spesa A.S.S.L.	non intervento
Anno 1	investimento	1.658.000		1.658.000	
	esercizio	430.000	430.000		
	servizi				
	assistenza	1.200.000			
Anno 2	investimento				
	esercizio	80.000	80.000		
	servizi				
	assistenza	1.200.000			
Anno 3	investimento				
	esercizio	80.000	80.000		
	servizi				
	assistenza	1.200.000			
Anno 4	investimento				
	esercizio	80.000	80.000		
	servizi				
	assistenza	1.200.000			
Anno 5	investimento				
	esercizio	80.000	80.000		
	servizi				
	assistenza	1.200.000			
Valore residuo		0			
Totale		8.408.000	750.000	1.658.000	

Tabella n°19: proiezione dei costi sociali necessari per far utilizzare a Gabriele un adeguato sistema di postura nel periodo di vita tecnica dell'ausilio, paragone con i costi di un non intervento.

Il non intervento nel caso del sistema di postura è difficilmente quantificabile. Tale difficoltà, la si può attribuire al fatto che la cifra potrebbe spaziare da poche migliaia di lire, per l'acquisto ad esempio di antidolorifici per far fronte al mal di schiena o al riacutizzarsi del dolore causato dalla lussazione dell'anca, che trovano la loro origine proprio nella cattiva postura, arrivando però anche a qualche centinaio di milioni di lire, spesi nel caso in cui l'assenza di un adeguato sistema antidecubito dia origine a piaghe da decubito, anche non molto gravi, a carico di zona sacrale o zona lombare. Il sistema di postura, rappresenta uno strumento particolarmente incisivo sulla qualità di vita di una persona disabile, in forma forse più elevata di qualsiasi altro ausilio, perché è quello che viene utilizzato nel più alto numero di ore nella giornata e perché è quello che in certi casi permette di compensare le carenze di una carrozzina sbagliata. In questo senso, nell'analisi costi-benefici del sistema di postura, non si può non considerare il valore rappresentato dalla qualità di vita, che rimane insindacabile a prescindere da ogni considerazione finanziaria.

10.3 chi paga

A questo punto, con il sostegno delle stime di risparmio contenute in queste tabelle, riteniamo sia possibile investire l'A.S.S.L di tutta la spesa di sua competenza nell'acquisto della tecnologia, che ammonta a 13.536.200 di lire, a fronte di una significativa compartecipazione dell'utente, che integra il tutto con 4.811.700 di lire. La proposta è altresì, quella di adottare una programmazione al fine di ripartire l'investimento in più fasi, cosa che, in qualche modo, sta già avvenendo visto che la carrozzina leggera è arrivata ai primi giorni di ottobre, mentre la fornitura e fatturazione, del sistema di postura dovrebbe avvenire entro la metà di dicembre. Con lo stesso criterio, si ritiene utile prescrivere la carrozzina elettronica durante i primi mesi del prossimo anno, ottenendo anche il risultato di permettere l'ingresso meno cruento possibile, nella vita di Gabriele, di tutti questi accorgimenti.

Il ricorso al finanziamento dell'A.S.S.L, è determinato anche dal fatto che dall'inizio dell'anno 1999, sono venuti a decadere alcuni strumenti finanziari regionali e comunali, che erano validissime alternative a quello del Sistema Sanitario. In seguito ad una richiesta specifica del cittadino invalido presso il comune di residenza, veniva concesso il finanziamento richiesto, oppure si assisteva all'acquisto dello strumento da parte dell'amministrazione comunale, che poi lo concedeva in comodato d'uso allo stesso, con un sistema molto simile a quello utilizzato dall'A.S.S.L. Con la riduzione dei fondi nel settore socio-assistenziale, che è l'ambito dal quale erano stati promossi questi strumenti, c'è stata, quindi, la scomparsa di questa opportunità, lasciando sul campo solamente quello del Sistema Sanitario. Facciamo riferimento al *Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale*, ovvero il Nomenclatore Tariffario delle Protesi (N.T.), che viene direttamente emanato dal Ministero della Sanità, tramite un Decreto Ministeriale (D.M.). Proprio in questi ultimi giorni, dopo un'attesa che durava dal 1992, data dell'ultima promulga, c'è stato l'aggiornamento dei contenuti e delle tariffe erogabili, con il D.M. n. 332 del 27 settembre 1999. Senza entrare nel merito dei contenuti di questo aggiornamento, che ha validità fino al 31 dicembre del 2000, verificiamo se gli ausili individuati sono effettivamente finanziabili dall'A.S.S.L., ovvero se esistono i codici e le tariffe relative. Il nostro intervento si conclude con l'indicazione di questi ultimi codici, che sono, in definitiva, quelli che appaiono nella prescrizione specialistica del fisiatra.

DESCRIZIONE	CODICE CLASSIFICAZIONE ISO	TARIFFA
CARROZZINA AD AUTOSPINTA CON DUE MANI SULLE RUOTE POSTERIORI PIEGHEVOLE O A TELAIO RIGIDO		

RIDUCIBILE SUPERLEGGERA	12.21.06.060	2.856.100
CARROZZINE ELETTRICHE, PER USO ESTERNO	12.21.27.009	7.518.500
Aggiuntivi:		
- telaio per trasporto totalmente smontabile	12.24.03.163	1.323.900
- pedana ad inclinazione regolabile con reggigamba regolabile in altezza		
- cinturino fermapiedi o fermatalloni	12.24.03.109	146.700
TOTALE	12.24.03.115	33.100
		9.022.200
UNITA' POSTURALE PER IL TRONCO/BACINO	18.09.39.021	1.658.000

Tabella n°20: descrizione nel dettaglio del contenuto della prescrizione fisiatrica, in riferimento ai codici indicati dal Nomenclatore Tariffario.

11. La metodologia della proposta

La proposta come momento centrale di tutto quello che si elabora. Come si conduce e quali elementi bisogna considerare in essa.

11.1 la proposta

Facciamo ricorso ancora una volta ad alcuni suggerimenti bibliografici, per orientare il nostro procedere analitico. La proposta dell'ausilio, deve tenere conto di tre fattori:

- una corretta **modalità di proporre l'ausilio** all'utente e di guidarlo nei cambiamenti che esso comporterà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l'ambiente;
- un'efficace **metodologia d'analisi** del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni;
- una buona **informazione**, sia dell'operatore sia dell'utente stesso, sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili¹⁵.

Nei capitoli precedenti, abbiamo a lungo analizzato la persona, il suo contesto, i suoi desideri più o meno espliciti, le capacità di Gabriele e di chi gli sta attorno nell'affrontare l'avventura all'autonomia, e così via di questo passo, rispettando ampiamente la tappa sulle metodologie d'analisi del problema individuale. Allo stesso tempo, è apparsa tutta l'importanza di una buona informazione degli attori in campo, o perlomeno, a beneficio di coloro che ne sono sprovvisti, sono state presentate le diverse strade e soluzioni su come reperirla e su come farne uso. Abbiamo altresì accennato, all'approccio culturale per gestire con coerenza la relazione con la persona e la sua famiglia, ma manca forse, a questo punto, un adeguato approfondimento sulle modalità pratiche di gestione della relazione con l'utente.

Ne parleremo, riferendo di come sono andate le cose con Gabriele. Nella fase della relazione diretta con lui, ci siamo resi subito conto che la riuscita del progetto globale, si incentrava esclusivamente sulle due nostre entità di utente ed operatore, e quindi dall'esito dei nostri colloqui. Visti i precedenti storici, non si trattava certo dei primi approcci in assoluto, si trattava comunque della trattazione di contenuti nuovi, rispetto a quelli tradizionali, allorquando si parlava di fisioterapia e di musica. Il confronto che si

¹⁵ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.18

è prodotto in queste occasioni, non ha mai avuto una caratterizzazione professionale, anzi è stato imperniato su un forte scambio di opinioni gestito in maniera molto dinamica. E' stato, in pratica, un percorso in esplorazione di elementi interni e di elementi esterni a noi, con un continuo mutare di scenario determinato dagli aspetti che a mano a mano emergevano da Gabriele, e, nondimeno, dalle cose che incontravamo nella nostra ricerca di informazioni. Questo processo ha richiesto molte ore, durante le quali talvolta si raggiungevano dei risultati e talvolta no, ma che sempre sono servite per alimentare la volontà di crescere di tutti noi. Il nostro ruolo ha riguardato la necessità di stabilire una relazione vera con Gabriele, andando al nocciolo delle questioni, affrontando con sincerità gli errori emersi e cercando parallelamente di essere sempre adeguatamente informati sui prodotti, onde offrire delle proposte corrette e competenti. Ci sembra molto interessante, per questo, la descrizione di come un consulente dovrebbe procedere per essere *guida*¹⁶ per l'utente che cerca delle soluzioni.

Le fasi suggerite sono le seguenti:

1. regola base: procedere sempre un passo alla volta,
2. familiarità con l'argomento
3. conoscenza del sistema informativo
4. approccio logico per:
 - l'esatta comprensione della domanda posta
 - la separazione della domanda nei suoi vari aspetti
 - l'approfondimento separato di ogni singolo aspetto
 - la formulazione di domande sensate da porre al sistema informativo
 - l'abilità e la fantasia nell'affrontare i singoli problemi
 - l'abilità e capacità nel prendere decisioni su come uscire dagli impasse
 - buon senso
5. attenzione sostanziale, non formale, all'utente come persona:
 - capacità comunicativa e di intervista
 - capacità di gestione delle domande poste e ricevute
 - empatia
 - equilibrio tra entusiasmo partecipativo e controllo emotivo
6. tensione all'autoapprendimento (il nuovo è sempre interessante)
7. pazienza e perseveranza
8. ordine ed efficienza nel metodo di lavoro
9. memoria
10. tensione allo scambio di conoscenza
11. un pizzico di senso dell'umorismo e capacità nello sdrammatizzare le situazioni

La partecipazione convinta e, in certi frangenti, anche divertita di Gabriele, ci fa ben sperare sull'esito di questo interessantissimo progetto, che, mal che vada, ha posto alcuni quesiti di fondo sulla vita di Gabriele stesso, che non possono passare senza dare sviluppo a qualche cambiamento. Sarà molto importante dargli la sensazione che non sarà solo nel proseguimento del suo cammino, rimanendo sempre a disposizione per le necessità che emergono, oppure per ripartire con qualche altra "avventura", che tra l'altro già appare all'orizzonte (cfr. autonomia in bagno, e lavoro..). Sarà altresì importante, instaurare un sistema di controllo e verifica dei risultati nel corso del tempo, per controllare la qualità dei prodotti sui "campi di battaglia", e così tenerne conto in fase di consulenza. Tutto quello che è emerso in questa tesi, compresi questi ultimi passaggi, saranno la base sulla quale costruire un altro grande progetto, che è la creazione di un Centro Informazione Ausili nell'area montana dove vive Gabriele. Questa realizzazione, sarà in qualche modo, figlia anche di Gabriele.

¹⁶ Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.58

12. Bibliografia

1. Consorzio EUSTAT (a cura di): *Tecnologie per l'Autonomia, Linee Guida per i formatori*. Commissione Europea DG XIII, 1999, pag.22
2. Ferrario M.: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano, pag.3
3. Andrich R (a cura di): *Consigliare gli ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano, pag.18
4. Andrich R. (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano, pag. 70
5. Lorentsen O, Hem KG, (a cura di): *Critical factors and general outcomes of Assistive Technology*. Rapp.1 TIDE/CERTAIN Project. Brussels: European Commission, 1996, pag.16
6. *Functional Independence Measure*. The Research Foundation of State University of New York. Copyright 1992
7. Andrich R, Moi M, (a cura di): *Quanto costano gli ausili? SIVA - CAI (SIVA Cost Analysis Instrument)*, Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano, pag. 21

