



Università Cattolica  
del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze  
della Formazione



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

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

Anno accademico 1998/1999

# IL FIUME E LA SORGENTE

**Massimiliano**

**Candidata: Antonella Rossetti**

***Abstract:** Massimiliano è un ragazzo di 17 anni. Presenta un quadro clinico di tetraparesi e ritardo cognitivo esiti di meningite da streptococco contratta in sede perinatale. Di costituzione robusta è completamente dipendente dalla gestione dell'adulto per tutti i bisogni primari. Si presenta la necessità di agevolare i trasferimenti e la cura quotidiana. Inoltre l'acquisto di una nuova casa comporta per la famiglia lo studio di soluzioni che ne garantiscano l'accessibilità e la miglior fruibilità, così come nella scuola elementare che Massimiliano frequenta.*

*Si presenta, in questa sede, una visione complessiva su gli interventi che si sono resi necessari per aiutare i familiari nei compiti di assistenza e perché l'integrazione e la relazione con gli altri siano aspetti quotidiani e fondamentali nella vita di Massimiliano.*

**Direttore del Corso:  
Responsabile Tecnico Scientifico:  
Tutor:**

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

“.. capire il fiume è ricercare la sua sorgente.  
Conoscere la sorgente è entrare nell'affascinante mistero delle sue  
variabilità ....., lasciandosi trascinare dalla propria curiosità.

Ma la curiosità è essa stessa una sorgente che zampilla più viva quando si  
accosta ad un'altra sorgente e, se questa non c'è, spinge a cercarla. Ogni  
creatura vivente è dunque un fiume e una sorgente insieme, dipende da  
chi la osserva e da come la si guarda: chi ha fretta può vedere solo la  
forma apparente, momentanea (il letto del fiume), chi è curioso può  
risalire fino alla sorgente o ritrovarne le tracce nella forma apparente.”

*(tratto da “ La sorgente “ di G. Salvini)*

## 1.Introduzione

La storia di Massimiliano è storia di tanti altri ragazzi come lui, definiti disabili gravi, per i quali un tempo le prospettive di vita contemplavano l'isolamento in casa o l'istituzionalizzazione. Certo le tante variabili legate al contesto familiare o alle caratteristiche della menomazione potevano anche allora contribuire a situazioni più o meno favorevoli, ma una limitata o assente autonomia personale tale da necessitare un intervento di assistenza permanente sarebbe stata motivazione sufficiente per chiudere la porta ad una serie di possibilità. La maturazione del contesto sociale, culturale, legislativo, il progresso medico, scientifico e tecnologico hanno contribuito a modificare in modo sostanziale queste realtà.

A questo proposito è interessante la notazione alla Legge Quadro sull'handicap 104/92, contenuta nella rivista "Handicap & Scuola"<sup>1</sup>:

“La nuova concezione della “gravità” ribalta molti pregiudizi paralizzanti. Si può affermare che la legge-quadro ci invita a ‘non dire mai più grave’ nei riguardi di una persona disabile: infatti una delle ultimissime modifiche apportate al testo, lungo tutta la sua stesura, è stata la soppressione della dizione ‘grave o gravissimo’ e la sostituzione con ‘persona in situazione di gravità’. Si tratta di una correzione non formale, ma di un messaggio di particolare valore culturale e scientifico: da una parte vuole eliminare l'equivoco e il pregiudizio di considerare il ‘grave’ quasi una categoria statica e imm modificabile, e dall'altra introduce e suggerisce una visione evolutiva e dinamica della ‘situazione di gravità’ che deve incentivare tutti i possibili interventi riabilitativi, educativi e di integrazione scolastica e sociale per ottenere il massimo sviluppo della persona.”

Quindi la non-autosufficienza considerata non come la necessità di un trattamento sanitario continuo o residenziale, bensì come il non possesso di alcune abilità di base diventa momento di intervento proficuo. La stessa Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap (ICIDH), elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, parla nella nuova stesura di *situazioni disabilitanti* riferendosi a tutte le situazioni frutto dell'interazione tra stato di salute della persona e fattori contestuali.

La scelta di proporre l'esperienza di Massimiliano nasce dal desiderio di presentare una serie di interventi possibili, compiuti a più livelli, volti a modificare una situazione disabilitante. Nel sistema di relazioni entrano a far parte ausili quali tecnologie per l'adattamento della persona all'ambiente e soluzioni di accessibilità quali tecnologie per l'adattamento dell'ambiente alla persona che facilitano il compito di chi assiste e consentono a Massimiliano esperienze, altrimenti precluse, di interazione con gli altri e partecipazione alle attività sociali ed educative.

Di fondamentale importanza per la persona disabile è il proprio ambiente familiare ai fini dell'autonomia intesa come possibilità di relazione e, qualora l'assistenza personale, a carico come in questo caso di figure familiari, sia una componente necessaria in una prospettiva a lungo termine, è utile proporre l'ausilio appropriato come “strumento di libertà...che consente a chi assiste di svolgere il suo compito in modo più sostenibile...recuperando più spazio per sé e maggior equilibrio nel rapporto con l'assistito.”

La tecnologia fornita include prodotti specializzati, elementi per il superamento di barriere architettoniche, soluzioni di uso comune, semplici accorgimenti e personalizzazioni, utilizzo di risorse disponibili e ricerca di nuove.

Il caso di Massimo è interessante perché affronta le problematiche che determinano l'handicap in spazi diversi.

Ciascuno di noi vive in un contesto che può essere suddiviso in vari spazi che si contengono, da quello più esteso a quello più interno (fig. 1):

1. **mondo**
2. **spazio zonale**
3. **spazio sociale**
4. **spazio di quartiere**

---

<sup>1</sup> Handicap & Scuola, 9-10, 1993

5. **spazio familiare**
6. **spazio personale**
7. **spazio biologico**

E' nello spazio biologico, personale e familiare che si colloca temporalmente una prima serie di interventi . Successivamente altre soluzioni riguardano lo spazio di quartiere, sociale e zonale.

Un'indagine rappresentativa, a livello nazionale, di tutta la popolazione non istituzionalizzata condotta nel 1990 dall'ISTAT su un campione di 70.000 persone, stima attorno al 2,8% della popolazione la quantità di persone con disabilità associabili all'autonomia nell'accudimento e nella cura di se stesse. La funzione più frequentemente compromessa è la capacità di farsi autonomamente il bagno o la doccia. Per migliorare questo aspetto della qualità di vita la famiglia di Massimiliano sceglie opere murarie e ausili personalizzati , frutto di creatività e informazione e accetta che questi interventi , così come gli altri al di fuori dello spazio familiare , modifichino un modo consueto di fare ed entrino a far parte del quotidiano. Arrivare a questo non è sempre immediato, occorre un percorso da parte dell'utente che si compie a piccoli passi e attenzione da parte di chi mette a disposizione le proprie competenze.

L'esperienza fatta con questo caso che mi ha visto seguire direttamente alcuni interventi e non direttamente altri, mi ha permesso di sperimentare difficoltà e risultati positivi, di verificare idealità e concretezza del mondo della disabilità; mi spinge , ora che lo rileggo, ad approfondire il rapporto tra le competenze , la progettualità e la maturità di interventi efficaci e rispettosi .

## **2.La storia**

### **2.1 Situazione clinica**

Massimiliano, 17 anni , nasce da gravidanza regolare. E' colpito da meningite streptococcica presumibilmente contratta in sede perinatale. A due mesi una prima TAC cerebrale evidenzia

“ dilatazione modesta dello spazio liquorale encefalico ,di verosimile origine atrofica”.

Comincia sin da piccolo terapia anticonvulsivante, che tuttora prosegue con farmaci adeguati alla situazione clinica attuale, seguito da una struttura presente nella sua città . Le crisi in questi anni si sono diradate fino a comparire ogni due anni circa.

Lo sviluppo psicomotorio è rallentato ma costante fino a 30 mesi ( a questa età deambula con appoggio ), poi un progressivo peggioramento, legato anche a nuovi episodi convulsivi e alle cure conseguenti, compromette funzioni motorie e cognitive.

Sin dalla più tenera età Massimiliano è stato seguito dal punto di vista riabilitativo prima a domicilio poi ambulatorialmente presso centri specializzati ; ha svolto quindi le tappe di un progetto terapeutico adeguato alle sue possibilità sia dal punto di vista motorio che di valorizzazione e potenziamento di funzioni cognitive.

Per proposta degli operatori, e grazie alla particolare recettività della famiglia, sono stati forniti a Massimiliano nel corso degli anni alcuni ausili per fare esperienze che la storia naturale non avrebbe consentito.

L'utilizzo dello standing gli ha permesso una stazione eretta controllata, un posizionamento che consente di utilizzare gli arti superiori per giochi e attività oltre che a mantenere l'allungamento della catena posteriore rendendo necessario un intervento chirurgico di allungamento sulle parti molli solo nell'adolescenza; l'uso del deambulatore gli ha consentito uno spostamento autonomo in ambienti protetti e conosciuti.

Dal 1993 il passaggio fino allora utilizzato per gli spostamenti di Massimiliano è stato sostituito da una carrozzina , rinnovata nel '97 con quella tuttora in uso. L'intervento , eseguito nel 1997, di detensione chirurgica dei muscoli ischiocrurali bilateralmente e del muscolo peroneo a sinistra ha migliorato la postura seduta evitando lo scivolamento del bacino in avanti ; peraltro Massimiliano non presenta particolari problemi di postura: una carrozzina di misura adeguata e un cuscino antidecubito consentono a Massimiliano una posizione seduta sicura e confortevole, presupposto importante per il benessere e l'interazione con gli altri.

Attualmente Massimiliano presenta un quadro motorio di tetraparesi, non deambula, seduto senza appoggio controlla il tronco per alcuni secondi. Ha recuperato, dopo l'intervento chirurgico agli arti inferiori, la possibilità di una reazione di sostegno utilizzabile con un adulto robusto davanti a lui per trasferimenti su piani di uguale altezza.

Gli arti superiori, su richiesta, sono utilizzati per semplici attività quali prendere oggetti o portare la posata alla bocca durante i pasti, o per "agganciarsi" all'adulto durante i trasferimenti ma la presa non è durevole ed è veramente funzionale solo a sinistra. La mano destra è bloccata in supinazione per una lussazione al capitello radiale e a sinistra la presa e la motricità in genere sono massive, poco raffinate.

Massimiliano dimostra in modo chiaro il disagio e il benessere che prova nei diversi contesti ed è in grado di svolgere semplici compiti su richiesta, ad esempio si toglie il cappello, la sciarpa e si slaccia il giaccone con gli automatici: questo costituisce la sua autonomia nel vestire. Massimiliano è incontinente e nella cura personale ha bisogno di completa assistenza.

Dai quattro agli undici anni Massimiliano ha frequentato una scuola materna speciale ed è stato iscritto successivamente ad una scuola elementare pubblica a dodici anni che tuttora frequenta. La mamma si occupa di portarlo a scuola, andarlo a riprendere e accompagnarlo negli altri ambienti che Massimiliano frequenta.

L'inserimento in ambienti diversi da quello familiare è sempre stato molto curato e seguito e la presenza di Massimiliano è stata ed è una ricca occasione per bambini ed adulti di apertura e sensibilizzazione nei riguardi del mondo della disabilità.

Dai dodici ai quattordici anni la crescita staturale-ponderale di Massimiliano ha subito uno sviluppo notevole così da assimilare la corporatura di Massimiliano a quella del fratello maggiore, un ragazzo alto e robusto, e rendendo più difficoltosi i trasferimenti e la gestione quotidiana. I sollevamenti e i trasferimenti necessari per la cura quotidiana erano effettuati da due persone con la forza delle braccia: dal letto alla carrozzina, dalla carrozzina al tavolo del cambio, dal tavolo alla vasca per il bagno mattutino e viceversa; durante il giorno altri trasferimenti per il cambio del pannolino per due volte, più la preparazione per andare a letto; negli spostamenti esterni, inoltre, uno dei familiari si occupava di trasferirlo dalla carrozzina al sedile anteriore dell'automobile, caricare la carrozzina nel bagagliaio e arrivati a destinazione compiere le operazioni inverse. In giornate normali erano necessari 18 trasferimenti, che aumentavano nelle giornate in cui Massimiliano andava a fare terapia o faceva attività in casa sul tappeto.

Con lo sviluppo di Massimiliano questa situazione sarebbe ben presto diventata insostenibile.

## 2.2 Il contesto

La famiglia di Massimiliano è composta da quattro persone: padre, madre, un fratello maggiore e Massimiliano. La mamma casalinga ha lasciato il lavoro fuori casa con l'arrivo del primo figlio ed è la referente principale della gestione di Massimiliano, il papà è un funzionario, il fratello frequenta una prestigiosa università con gran profitto. I nonni sono figure molto presenti, legati da un grande affetto a Massimiliano.

Il contesto familiare ha sempre mostrato attenzione alle necessità di Massimiliano senza trascurare le esigenze dell'altro figlio e delle altre figure parentali che via via negli anni si sono presentate.

Alcuni anni dopo la nascita di Massimiliano la famiglia ha cambiato abitazione acquistando un appartamento più grande, al primo piano senza ascensore, con il garage.

L'acquisto di un nuovo appartamento ha risolto i problemi di spazio e di organizzazione logistica all'interno. I lavori considerati necessari alle esigenze della famiglia sono stati l'aumento di un bagno, ricavato al posto di uno sgabuzzino, con la porta leggermente più larga del normale e nel quale si è scelto di mettere una vasca con alcuni accorgimenti, illustrati in seguito, per facilitare l'igiene quotidiana di Massimiliano; inoltre è stata aperta una porta per collegare direttamente la camera di Massimiliano a quella dei genitori. Il fratello ha un'altra camera.

All'epoca del trasferimento per poter entrare in casa la mamma di Massimiliano doveva parcheggiare davanti al garage: la via dove è situato il condominio è stretta, con una fila di parcheggi sempre occupati e una strada dove può passare una macchina alla volta, poi far scendere Massimiliano, superare un gradino davanti al portone e salire 20 gradini prendendo il figlio in braccio. Il trasporto sulle scale era compito del padre o, in sua assenza, del nonno.

### 3. La scoperta

L'incontro con Massimiliano e la sua famiglia avviene in sede di trattamento durante uno dei cicli di fisiochinesiterapia che durante l'anno vengono richiesti dalla fisiatra che lo segue .

Massimiliano è in quella fase, nella vita dei ragazzi, in cui il peso e la statura non conoscono gradualità e aumentano improvvisamente rendendo la struttura fisica più simile a quella di un giovane che a quella di un bambino.

Per qualche seduta il trasferimento viene effettuato così come di consuetudine nella gestione quotidiana di Massimiliano: due persone ,una delle quali “ aggancia” Massimiliano a livello del tronco e l'altra che pone la mano sotto i cavi poplitei. La destinazione delle due persone ,una delle quali è la mamma come a casa, è fatta in base allo stato di salute della schiena o ad altri problemi fisici del giorno. Ad un segno concordato Massimiliano viene sollevato e accompagnato sul tappeto .Viceversa dal tappeto alla carrozzina, con uno sforzo sicuramente maggiore. D'altra parte non è possibile lavorare con Massimiliano su un tavolo regolabile in altezza che eviterebbe il doverlo sollevare da terra, perché lo spazio non sarebbe sufficiente.

La prima indagine che l'operatore compie è quella di informarsi su quante volte questa manovra venga eseguita nell'arco della giornata e da chi: emerge la descrizione della modalità con cui viene svolta l'assistenza quotidiana necessaria a Massimiliano . Viene immediato consigliare alcuni principi fondamentali di ergonomia nel sollevamento di un peso per salvaguardare la salute di chi quotidianamente fa assistenza.

Piano piano, continuando a parlare, la mamma riferisce di disturbi fisici propri legati a questa attività e dello sforzo fisico che il nonno anziano , anche se di buona salute, compie ogni giorno seppur molto volentieri.

Negli incontri successivi viene introdotto nella stanza un sollevatore mobile : un ausilio utile al sollevamento di persone che non sono in grado di spostarsi autonomamente. E' costituito da una base su quattro ruote pivotanti e da un braccio che aggancia un'imbragatura posta attorno al corpo della persona ; attraverso un sistema idraulico il braccio si solleva e si riabbassa .

L'impatto visivo di un “ attrezzo così “ non è rassicurante : è freddo, nel colore e nel materiale ..non può sostituire efficacemente la presa sicura e confortevole di braccia umane.

Si comincia comunque ad usare all'inizio e alla fine del trattamento il sollevatore. L'imbragatura non è poi tanto difficile da mettere : non fa male quando sostiene Massimiliano ed è sicura. L'aggancio al braccio che solleva è saldo e l'appoggio è delicato; inoltre, dopo le prime naturali espressioni sospettose, Massimiliano, quando è sospeso e viene spostato, sorride mentre dondola.

Oltre la metà del ciclo di terapia la mamma mi chiede se è possibile averlo a casa e cosa bisogna fare. Nel mese di giugno si cominciano a confrontare vari prodotti , a settembre viene avviata la pratica e fatto l'ordine attraverso il rivenditore.

Nel mese di ottobre la “macchina” ,come il nonno di Massimiliano chiama il sollevatore, arriva.

### 4. Articolazione degli interventi

E' intuibile che la crescita pone la famiglia di fronte alla necessità di riorganizzare vari aspetti delle componenti che costituiscono il quotidiano di Massimiliano.

Uno è costituito **dall'igiene e la cura quotidiana** : Massimiliano fa il bagno nella vasca tutti i giorni, viene cambiato 3 volte al giorno e 2-3 volte a settimana viene aiutato ad evacuare .

Anche **l'accessibilità della casa** va rivista perché la mamma possa essere libera di entrare ed uscire con Massimiliano senza dover sempre dipendere da qualcuno che la aiuti a superare i dislivelli precedentemente descritti.

Un altro aspetto è costituito dagli **spostamenti in auto** necessari per raggiungere la scuola e gli altri ambienti che Massimiliano frequenta.

Una volta arrivato si pone il problema **dell'accessibilità della scuola** per il quale la mamma si rivolge al servizio sociale che offre inizialmente una soluzione temporanea poi quella definitiva.

## 4.1 Igiene e cura quotidiana

### 4.1.1 La scelta

L'alternativa ai trasferimenti con la sola forza delle braccia viene individuata in un sollevatore. Secondo una *valutazione individuale* e una *valutazione ambientale* questa appare la soluzione più efficace. E' presa in considerazione ma poi scartata l'idea di utilizzare un piedistallo per trasferimento, da appoggiare in terra, che sfrutti la reazione di sostegno degli arti inferiori di Massimiliano: è sicuramente meno ingombrante ma anche meno sicuro e non soddisferebbe l'esigenza di raggiungere piani di altezze differenti. La possibilità di soluzioni che consentano l'igiene personale direttamente a letto, ad esempio le barelle per doccia smontabili da utilizzare a letto, sono molto lontane dall'immagine che la famiglia ha del quotidiano di Massimiliano, inoltre non eliminerebbero il problema dei trasferimenti in casa durante la giornata, anche quelli occasionali sul divano o sul tappeto.

Si portano a conoscenza della famiglia i tipi di sollevatori e le varie caratteristiche che li costituiscono attraverso *materiale informativo cartaceo*: sollevatore fisso a soffitto o mobile, varie imbragature o supporti, diversi tipi di funzionamento.

Una comparazione tra un sollevatore mobile ad azionamento elettrico e un sollevatore fisso a soffitto secondo i parametri di valutazione validi per ogni tipo di ausilio<sup>2</sup> è evidenziata nella seguente tabella:

<b>PARAMETRO</b>	<i>Ausilio A</i>	<i>Ausilio B</i>
<i>Accessibilità economica</i>	5	1
<i>Compatibilità tecnica</i>	5	5
<i>Riparabilità autonoma</i>	3	2
<i>Affidabilità</i>	4	4
<i>Durabilità</i>	5	5
<i>Facilità di montaggio</i>	4	1
<i>Facilità di manutenzione</i>	5	4
<i>Efficacia</i>	4	3
<i>Flessibilità</i>	4	4
<i>Facilità di apprendimento</i>	5	4
<i>Manovrabilità</i>	4	5
<i>Accettabilità personale</i>	2	2
<i>Comfort</i>	4	4
<i>Sicurezza</i>	4	5
<i>Trasportabilità</i>	2	-
<i>Assicurabilità</i>	5	5
<i>Servizio di riparazione</i>	3	3

**Tabella n°1:** Comparazione tra i due ausili secondo i parametri di valutazione validi per ogni tipo di ausilio. I parametri non sono elencati in ordine di priorità per le categoria di ausili presi in considerazione. Ausilio A = sollevatore mobile ad azionamento elettrico; Ausilio B = sollevatore fisso a soffitto.

Un'esigenza che emerge per un efficace utilizzo del sollevatore per la cura quotidiana di Massimiliano è quella di un'imbragatura che sia al tempo stesso sicura, resistente, confortevole ma consenta l'immersione nella vasca e l'emersione senza trattenere l'acqua.

<sup>2</sup> A. Batavia, G. Hammer: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol.27/4, pp.425-436*

L'evoluzione della situazione in assenza di questo tipo di intervento, modificabile e con l'andar degli anni perfezionabile, avrebbe potuto portare ad una diminuzione degli interventi di assistenza igienico-sanitaria (bagno in vasca non più quotidiano, cambio ripartito diversamente nell'ambito della giornata,..) senza eliminare il problema ma riducendo l'impiego di forze; diversamente gli sforzi ripetuti ed il passare degli anni avrebbero ridotto le possibilità fisiche di chi attualmente fa assistenza rendendosi necessario il coinvolgimento di altre figure esterne alla famiglia.

#### 4.1.2 Contesto logistico

Lo spazio per l'utilizzo di un sollevatore mobile all'interno dell'abitazione di Massimiliano c'è grazie ai lavori fatti subito dopo l'acquisto dell'appartamento mentre maggiori difficoltà si pongono proprio per i recenti lavori fatti, alle modifiche necessarie all'installazione di un sollevatore fisso a soffitto.

Il bagno teatro delle operazioni di igiene quotidiana di Massimiliano è diverso da quello usato dal resto della famiglia. È stato ricavato, dopo l'acquisto dell'appartamento, ampliando uno sgabuzzino: è grande poco meno di 5 metri quadrati, in esso sono stati inseriti un lavandino assai poco utilizzato riferisce la mamma, un water che Massimiliano utilizza 2-3 volte a settimana quando viene aiutato ad evacuare e una vasca da bagno (fig.2). Quest'ultima è posta nel lato più lungo del bagno e ad essa è collegato un piano in muratura piastrellato lungo quanto il resto della parete e largo quanto la vasca stessa compresi i bordi. Al di sotto c'è uno spazio vuoto per riporre le cose che servono. Su questo piano Massimiliano viene spogliato prima del bagno, asciugato e rivestito poi (fig. 3).

Successivamente il nonno di Massimiliano ha progettato e costruito una tavola di forma particolare che al bisogno viene appoggiata sopra la vasca, fissata tramite piedini posti sulla parte inferiore che non consentono lo scivolamento, e che prolunga funzionalmente il piano in muratura. La forma particolare della tavola consente di poter comunque utilizzare il rubinetto e parte della vasca (fig. 4-5-6-7-8).

Le modifiche di questo bagno, come già accennato, sono state fatte prima che la famiglia vi andasse ad abitare, quindi prima del veloce accrescimento staturale-ponderale di Massimiliano e prima dell'inizio dell'utilizzo del sollevatore. È in un progetto futuro una vasca più grande e la rimozione della prima fila di piastrelle sotto la vasca vicino al pavimento per inserire la base del sollevatore.

#### 4.1.3 L'ausilio

L'ausilio scelto è un sollevatore prodotto dalla ditta Fumagalli modello "Twist" a batteria (fig. 9-10).

È costituito da una base montata su 4 ruote: le due anteriori di 75 mm di diametro e le due posteriori di 100 mm con freno. La base è regolabile in larghezza attraverso una leva: la larghezza maggiore, 110 cm, consente di avvicinarsi il più possibile alla carrozzina, la larghezza minore, cm 60, consente, mantenendo condizioni di sicurezza, lo spostamento agevole in spazi più stretti. Sulla base è inserito un piantone collegato ad un braccio di leva azionabile, in questo modello elettricamente. Il motore elettrico a 24 Volts è alimentato da batteria ricaricabile; la pulsantiera di comando con filo allungabile permette di azionare il braccio di leva da qualsiasi posizione e un pulsante di sicurezza garantisce l'interruzione immediata del movimento. Insieme all'ausilio viene fornito il carica batterie.

Al braccio di leva è collegata una struttura in acciaio simile ad un appendiabiti con 4 uncini alle due estremità alla quale agganciare l'imbragatura che sostiene in modo confortevole la persona che deve essere sollevata. Il piantone, tramite un sistema di bloccaggio posto alla base, ha la possibilità di ruotare di 360 gradi rispetto alla base per essere utilizzato anche se il paziente è in posizione laterale o posteriore rispetto al sollevatore stesso. In questo caso, durante le operazioni di rotazione del braccio la base deve essere ancorata al pavimento attraverso un sistema apposito con aggancio rapido, fornito in dotazione. Insieme all'ausilio viene fornito un libretto d'istruzioni che da indicazioni per l'uso e la manutenzione.

Il sollevatore può sollevare fino a 130 Kg. La struttura è in acciaio verniciata di bianco; il piantone può essere smontato e separato e quindi il sollevatore trasportato. Questo accade solo una volta,



d'estate, quando la famiglia di Massimiliano si trasferisce per un periodo nella casa al mare in una località vicina.

L'imbragatura standard, fornita in dotazione, non è stata riconosciuta corrispondente, dal medico collaudatore dell'Azienda Sanitaria Locale a quanto l'ASL stessa aveva autorizzato giacché il materiale non aveva le caratteristiche richieste. La ditta fornitrice alla quale la famiglia si è rivolta per l'ausilio ha quindi provveduto alla consegna di un'ulteriore imbragatura, commissionata ad una sanitaria locale, di fattura artigianale con materiale adeguato.

Nonostante ciò l'imbragatura non soddisfaceva pienamente le esigenze che la cura personale di Massimiliano ormai per consuetudine richiedeva.

Il nonno di Massimiliano, dunque, si rimetteva di nuovo all'opera progettando e realizzando una struttura particolare (fig 11-12). Utilizzando una sedia di plastica modificata, ferro ricoperto di tubo in plastica, corda e una spugna traspirante Massimiliano può essere inserito nella vasca (fig. 13), può stare disteso e rimane contenuto mentre fa il bagno e può essere sollevato e accompagnato fino al piano dove viene asciugato e rivestito comodamente. Non è facile dare un nome a questa soluzione ideata e realizzata con affetto e perizia perché è una sedia ma anche un lettino, non ha pelotte laterali ma il tronco è contenuto (fig. 14-15), ha struttura in plastica e ferro ma è ricoperto da una spugna morbida e colorata.

I primi tempi dalla consegna del sollevatore circa un mese dopo la prescrizione, sono tempi di studio e adattamento, non poco faticosi per chi cura la gestione di Massimiliano, soprattutto per la fatica che richiede la modifica di gesti quotidiani ormai sperimentati da anni. L'operazione di imbragatura richiede più tempo del solito ma poi l'operazione di sollevamento non presenta particolari difficoltà.

Occorre maggior attenzione negli spostamenti districandosi tra le misure e l'inerzia di Massimo sospeso. Si provano le operazioni più volte in terapia cercando di riproporre gli spostamenti necessari anche se nel contesto casa l'esito può essere molto diverso: appunto per questo si prevede un intervento dell'operatore a domicilio. Dopo circa 15 giorni, in un processo che va sempre più affinandosi, le operazioni non sembrano più tanto farraginose e Massimiliano non manifesta alcun disagio.

Dopo un periodo è possibile tirare alcune somme: l'ausilio risolve il problema per il quale è stato adottato; gli utenti, in questo caso chi fa assistenza, ne sono soddisfatti; l'ausilio è di facile manutenzione e all'occorrenza è stata garantita una pronta assistenza.

Vengono inoltre rispettati i tre principi fondamentali di *competenza*, *consonanza* e *contestualità*.

<b>Competenza</b>		<u>ATTIVITA'</u>
L'ausilio consente agli assistenti di svolgere le operazioni di cura quotidiana in modo efficace senza pericoli o rischi secondari		
<u>PERSONA</u>	<b>Consonanza</b>	
	L'ausilio è accettato dalla persona, si adatta alla sua struttura corporea e gli consente di fare una esperienza piacevole e utile	
<b>Contestualità</b>		<u>AMBIENTE</u>
L'ausilio è funzionale all'ambiente casa ed è compatibile con gli ambienti di utilizzo (bagno, camera)		

**Tabella n°2**

## 4.2 L'accessibilità della casa

Per la soluzione di questo aspetto la famiglia si rivolge ad un ingegnere con competenze in materia di abbattimento di barriere architettoniche.

La strategia risolutiva adottata consiste nella rimozione dell'ostacolo per ciò che riguarda l'accesso al portone e nel superamento dell'ostacolo con un ausilio tecnico per ciò che riguarda il vero e proprio raggiungimento della porta di casa.

Per accedere al cortile del palazzo bisognava superare due gradini interamente sostituiti da un piccolo scivolo; un altro gradino di 15 cm divideva il cortile da un pianerottolo esterno sul quale si affaccia il portone.

L'estremità sinistra di questo gradino, per chi accede, viene sostituita da una piccola rampa larga 110 cm. Vengono inoltre rinnovate e addolcite nella pendenza le rampe di tutti i garage che si affacciano nel cortile. La copertura di queste modifiche è uguale a tutta la superficie del cortile ed è costituita da cubetti di porfido.

Il dislivello da superare, una volta entrati nel portone, per accedere alla porta di casa è costituito da 20 gradini disposti su tre rampe. La famiglia prende in considerazione due ipotesi di soluzione:

- un elevatore che colleghi la cantina di proprietà, situata proprio sotto la camera di Massimiliano, con l'appartamento, quindi una soluzione interna all'appartamento stesso.
- un ascensore interno al portone che serva i quattro piani del palazzo e per il quale si rende necessario il taglio di parte delle scale.

Viene scelto l'ascensore anche su sollecitazione di un condomino che per motivi di salute sarebbe stato costretto a cambiare casa. Le prime consultazioni evidenziano subito difficoltà, che la mamma poi riferirà molto pesanti, soprattutto da parte dell'inquilino dell'ultimo piano che poi, costretto dalla normativa ad accettare, si dichiarerà disponibile solo con una divisione equa delle spese tra tutti e non secondo le consuete tabelle millesimali. Il compromesso viene accettato.

L'ascensore viene ricavato nel vano scale modificato: la cabina è larga 80 cm e lunga 120 cm; contiene comodamente Massimiliano e un accompagnatore.

### 4.3 Gli spostamenti in auto

Impraticabile, anche per una serie di piccoli fastidi di natura fisica accusati dalla mamma, diventa la salita e la discesa di Massimiliano dall'automobile così come di consueto avveniva. L'adulto dopo aver aperto lo sportello anteriore destro dell'auto posizionava la carrozzina, vicino al sedile. Poi con la forza delle braccia, facendo appoggiare a Massimiliano i piedi a terra e chiedendogli di aggrapparsi al collo, lo trasferiva nel sedile; viceversa per scendere.

Alla richiesta dei genitori su qualche soluzione per trasportare il figlio, in modo sicuro, senza incappare in danni secondari a carico di chi lo accompagna, si comincia a fornire loro *materiale informativo* su quanto di esistente c'è in commercio e si stimola il *confronto con le altre famiglie*, che frequentano il centro, che hanno dovuto affrontare lo stesso problema.

Per una fortunata coincidenza temporale in quel periodo il SIVA organizza una *giornata di formazione* su automobili adattate e allestimenti speciali per il trasporto dei disabili. Si propone ai genitori di partecipare all'incontro su questo tema organizzato nell'allora sede romana del SIVA.

In seguito a questa opportunità, nella quale hanno modo di vedere direttamente i prodotti, i genitori decidono per l'acquisto di un Renault Express 1400 Wagon e commissionano la modifica alla ditta Sora di Udine. Dalla scelta all'acquisto dell'auto passa meno di un mese, dall'acquisto alla consegna dell'auto modificata passano circa 2 mesi e mezzo.

Il timore iniziale della mamma, visto che sarà prevalentemente lei ad utilizzare l'auto, è quello di non riuscire a muoversi agilmente nel traffico cittadino con un'auto così speciale che per contenere Massimiliano in carrozzina di dietro deve per forza essere lunghissima! In pochissimo tempo la mamma di Massimiliano cambia idea.

Aperto il portellone posteriore verso l'alto, si può attraverso un comando elettrico abbassare tutta la parte posteriore dell'auto e far scendere una pedana su cui posizionare la carrozzina; questa viene agganciata con due cinghie e sospinta all'interno del vano posteriore. Una volta all'interno dell'auto la carrozzina è fissata anteriormente dal bloccaggio delle due cinghie e posteriormente da due perni bloccati al pavimento e agganciati al telaio della carrozzina stessa. Un ulteriore contenimento è dato dalla pedana posteriore che, a portellone chiuso, è in posizione verticale tra la carrozzina e il portellone stesso.

Con l'acquisto della nuova auto , però, occorre trovare uno spazio diverso da quello solito per far salire e far scendere Massimiliano davanti casa. Compiere questa operazione su una rampa non è agevole e la mamma ha paura di non frenare bene la carrozzina e di ritrovare Massimiliano in fondo alla strada. In questo periodo la famiglia richiede al Comune di residenza un parcheggio riservato per disabili sia davanti la propria abitazione sia davanti alla scuola .

A proposito dei parcheggi è importante mettere in evidenza un aspetto che fa riflettere a proposito delle barriere, non necessariamente architettoniche, che l'ambiente pone al miglioramento della qualità di vita dei disabili e delle persone che vivono con loro. Tornando a casa , dopo aver preso Massimiliano a scuola, spesso la mamma trova il parcheggio occupato non da visitatori occasionali o da persone esterne al quartiere, magari non a conoscenza del significato seppur chiaro della segnaletica orizzontale e verticale, bensì da un vicino di casa proprietario nello stesso palazzo che pensando di mostrarsi disponibile ha più volte ribadito " Signora, stia tranquilla , lì mi metto io così quando lei arriva ,se ha bisogno, mi citofona e io sposto la mia macchina." Una sorta di parcheggio custodito!

Per ovviare ad un problema simile che si verificava con il parcheggio davanti alla scuola , la mamma di Massimiliano lo andava a prendere 20 minuti prima della fine delle lezioni , con grande disagio del figlio che per nulla contento di uscire prima dei suoi compagni metteva il muso. Si fa forza adesso la mamma per chiedere ,con un sorriso, ai due giovani genitori alla guida delle due macchine parcheggiate a spina di pesce nello spazio del parcheggio riservato, di spostarsi: Massimiliano esce con i compagni che a turno lo spingono per avere la patente di autista di carrozzina.

#### 4.4 Entrare a scuola

E' importante parlare di questo aspetto per mettere a confronto le due diverse soluzioni al problema dell'inaccessibilità della scuola che Massimiliano frequenta.

La scuola è raggiungibile con l'auto fino ad un cancello, occorre poi percorrere a piedi una distanza di circa 20 metri e scendere girando a sinistra una scala di circa 20 gradini per trovarsi di fronte al portone d'ingresso ( fig. 16 ) .

La soluzione numero 2 , quella attuale, è stata quella di aprire una stradina, ora utilizzata da tutti i bambini, che collega il cancello al portone d'ingresso attraversando un giardinetto (fig. 17-18 ).

La soluzione numero 1 proposta dai Servizi Sociali, nella figura di un'assistente sociale che , a detta della madre di Massimiliano, le aveva provate tutte, è stata quella di pagare una persona che, per due volte al giorno, all'ora d'entrata e all'ora di uscita si facesse trovare lì, sollevasse Massimiliano e lo trasportasse per le scale. Non era previsto un sostituto per cui a volte quando questa persona non poteva essere presente, per motivi personali ,occorreva organizzarsi.

La stradina curata e completamente in armonia con il contesto è stata realizzata l'anno successivo all'ingresso di Massimiliano in quella scuola.

<i>MASSIMILIANO</i>				
<i>Età</i>	<i>Patologia</i>	<i>Menomazioni</i>	<i>Disabilità</i>	<i>Ausili</i>
17	Tetraparesi da Paralisi Cerebrale Infantile	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Motorie</li> <li>• Intellettive</li> <li>• Linguaggio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cura della persona</li> <li>• Locomotoria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilità</li> <li>• Adattamenti per l'ambiente</li> </ul>

**Tabella n°3:** tabella riassuntiva

## 5. Risultati

Dall'analisi dei bisogni quotidiani di Massimiliano del suo livello di dipendenza, delle sue possibilità e abilità funzionali si evidenzia il caso dell'assoluta necessità dell'aiuto operativo di altre persone, aiutanti informali in questo caso per scelta. Nascono spunti di riflessione sulla relazione tra ausilio-tecnologia e assistenza personale, dimensioni queste che non si ostacolano e non si escludono anzi si integrano.

Nel caso di Massimiliano l'uso del sollevatore come strumento offerto dalla tecnologia, affinato poi da personalizzazioni artigianali, è stata una soluzione di grande vantaggio a breve e lungo periodo.

<b>USO DEL SOLLEVATORE MOBILE IN CASA</b>	
<i>Aspetti positivi</i>	<i>Aspetti meno positivi</i>
Netta riduzione di spostamenti bruschi per Massimiliano	Aumento dei tempi ,nelle operazioni di trasferimento, dovuto ai minuti necessari per fissare e togliere l'imbragatura
Maggiore sicurezza nelle operazioni di trasferimento	Diminuzione dello spazio fruibile in casa a causa dell'ingombro dell'ausilio quando questo è inutilizzato
Mantenimento delle abitudini igienico-sanitarie ritenute opportune	Necessità di modifiche al pavimento ,per compensare lo spostamento del baricentro o comunque presenza di due persone
Prevenzione di problemi fisici a carico degli assistenti	Necessità di mettere in carica le batterie
Sguardo positivo sui futuri problemi legati all'assistenza di Massimiliano	Necessità di manutenzione per imbragatura e corde

**Tabella n°4** : la tabella riassume gli aspetti più o meno positivi dell'uso di un sollevatore mobile ad azionamento elettrico in casa ,anziché effettuare le operazioni di trasferimento con la sola forza delle braccia

Questa soluzione ha permesso, pur modificata la struttura fisica di Massimiliano, di non modificare le abitudini igienico-sanitarie ritenute opportune dalla mamma ( il bagno tutte le mattine, l'evacuazione assistita,...) senza rischiare gravi compromissioni di salute di chi assiste.

Si può parlare di efficacia per l'adozione del sollevatore e per gli altri interventi giacché i risultati raggiunti soddisfano gli obiettivi iniziali; non si è in grado, in questa sede, di misurare l'utilità non possedendo scale di misura dell'incremento di qualità della vita legato all'adozione di ausili. Possiamo in via informale sostenere che l'utente attribuisce un alto valore a tali risultati

Analizzando poi il risultato a *livello individuale* della serie di interventi effettuati in diversi ambiti per il caso di Massimiliano è evidente un'evoluzione positiva nell'ambito della relazione con sé, nell'ambito delle attività, nell'ambito delle relazioni con gli altri. Sarebbe sufficiente guardare l'espressione di Massimiliano nei giorni in cui tutto il rituale, la preparazione e il viaggio per andare a scuola non ci sono e dare uno sguardo ai disegni fatti dai compagni di scuola in cui Massimiliano è raffigurato con le ruote della carrozzina come due ali. Anche il *livello della famiglia e della rete primaria* e il *livello della società* hanno risentito positivamente del poter fare le cose e del nuovo modo di poterle fare che le tecnologie per l'autonomia hanno consentito.

La combinazione tra l'adozione di strumenti tecnologici per facilitare la gestione quotidiana e l'adattamento dell'ambiente alla persona consente di "allargare la porta dell'inserimento sociale";

evitano, questi interventi, il crearsi di quella condizione di disagio sociale dei soggetti disabili non autosufficienti, che consiste nel non poter frequentare ambiti esterni a quello familiare, di interazione e relazione o nel frequentarli saltuariamente secondo un concetto di integrazione di diritto ma non creduta realmente possibile.

<i>Obiettivo dell'intervento</i>	<i>Intervento</i>	<i>Effetti dell'intervento</i>
Igiene personale	Adattamenti del bagno Imbragatura artigianale	Riduzione del carico d'assistenza Migliore organizzazione dell'ambiente bagno Migliore funzionalità del sistema di appoggio e sollevamento
Trasferimenti	Sollevatore	Riduzione del carico d'assistenza Riduzione del numero di operazioni di trasferimento
Salire e scendere le scale	Ascensore	Prevenzione di problemi fisici degli accompagnatori Libertà della mamma di poter uscire in qualsiasi momento con Massimiliano
Accesso nel palazzo	Realizzazione di uno scivolo <i>Parcheggio riservato</i>	Minori sollecitazioni = Aumento della durata tecnica dell'ausilio carrozzina Percorso più agevole
Spostamenti in auto	Automobile adattata per trasporto disabili	Eliminazione di brusche manovre per i trasferimenti di Massimiliano Spostamenti in condizioni di maggior sicurezza
Accessibilità all'edificio scolastico	Parcheggio riservato Realizzazione di una stradina pedonale d'accesso al portone	Alternativa migliore in termini di efficacia ed utilità rispetto all'assistente personale Strada praticata da tutti gli altri bambini = eliminazione di una causa di stigmatizzazione

#### **Tabella n°5**

In una sintesi i risultati verificati sono:

- Miglioramento della qualità di vita di Massimiliano e delle rete di relazioni umane che lo circondano
- Maggior libertà della famiglia
- Prevenzione di disabilità secondarie
- Miglior accesso ad attività di relazione
- Sguardo più positivo verso le future problematiche future

## **6. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento**

In sede di terapia , il primo ambito in cui Massimiliano e la sua famiglia sono entrati in contatto con il sollevatore, la presenza e l'utilizzo di questo nuovo meccanismo non suscitava reazioni negative.

Una volta fatta, da parte della famiglia, una richiesta diretta per avere l'ausilio e scelto il tipo di ausilio ritenuto più adatto a soddisfare le diverse esigenze di Massimiliano e del contesto familiare è stato necessario avviare una pratica presso l'ASL di appartenenza. Il fisiatra del centro di riabilitazione dove il percorso fino all'ausilio era stato compiuto ha fornito indicazioni , tramite descrizione e codici con le caratteristiche dell'ausilio così come da nomenclatore tariffario, sul tipo di soluzione presa in considerazione. Successivamente alla prescrizione del medico specialista autorizzato hanno fatto seguito le procedure amministrative con la richiesta di preventivo alla ditta segnalata dall'utente, l'autorizzazione del suddetto preventivo, la fornitura da parte della ditta e il collaudo da parte del medico dell'Azienda Sanitaria Locale. La famiglia ha quindi firmato l'accettazione dell'ausilio.

Il tempo intercorso tra le indicazioni del Centro di riabilitazione e la fornitura dell'ausilio è stato di circa un mese, perché il medico prescrittore non riceveva tutti i giorni, perché tra un passaggio e l'altro della procedura occorreva aspettare del tempo e infine la ditta scelta dalla famiglia per la fornitura non aveva in magazzino l'ausilio disponibile ed è stato necessario aspettare i tempi dell'ordine e dell'arrivo. Il tempo ,invece, intercorso tra la scelta maturata e il momento della prescrizione è stato di circa due mesi perché proprio a cavallo delle vacanze estive: la famiglia si sarebbe trasferita nella casa al mare, sarebbe stato più difficile seguire la pratica e poi "continuare così come sempre per due mesi non avrebbe comportato un problema".

Il riferimento del coordinamento del processo è stato l'operatore da cui è partita la proposta d'uso dell'ausilio che ha fornito indicazioni alla famiglia sulla modalità della procedura e ha sollecitato la ditta fornitrice sui tempi di fornitura andando poi, dopo qualche tempo, a verificare se l'utilizzo in casa poneva problemi che nel diverso contesto del centro di riabilitazione non si presentavano.

Il sollevatore mobile con imbragatura standard è ,come costi, interamente a carico del SSN tranne l'azionamento elettrico per il quale la famiglia di Massimiliano ha versato una differenza d'importo.

Per quanto riguarda le altre soluzioni per l'autonomia di cui abbiamo precedentemente parlato è stato necessario il coinvolgimento di soggetti a più livelli.

<b>INTERVENTI</b>	<b>SOGGETTI COINVOLTI</b>
<u>ACCESSO IN CASA</u>	
<i>Parcheggio</i>	<i>Comune ( delibera del sindaco/ ufficio tecnico) su richiesta della famiglia</i>
<i>Scivolo</i>	<i>Professionista privato</i>
<i>Ascensore</i>	<i>Professionista privato Comune/Regione ( per contributo)</i>
<u>AUTOMOBILE</u>	
<i>Acquisto automobile</i>	<i>Concessionaria</i>
<i>Modifica</i>	<i>Ditta Specializzata Regione ( per contributo)</i>
<u>ACCESSO SCUOLA</u>	
<i>Parcheggio</i>	<i>Comune ( delibera del sindaco/ ufficio tecnico) su richiesta della scuola</i>
<i>Strada d'accesso</i>	<i>Servizi Sociali Comune</i>

**Tabella n°6:** visione complessiva dei soggetti coinvolti per la realizzazione degli interventi.

## 7. Note del piano economico dell'intervento

Trova conferma nella valutazione costi/risultati di questo caso quanto sostenuto dagli economisti del 1600 secondo i quali "l'economia è al servizio della società".

Il costo sociale del sollevatore mobile in alternativa al sollevamento manuale è quantificabile con la somma di:

- costo della tecnologia: £ 1.610.000
- personalizzazione: costi descritti successivamente
- costo dell'addestramento all'uso: tot 3ore/terapista
- costo tecnico di funzionamento: batterie
- costo di manutenzione: caricamento batterie
- costo di assistenza di livello A: 3 ore/uomo al giorno con una frequenza di 5 azioni/giorno a durata media di 30 minuti/azione

La seggiolina costruita dal nonno ha richiesto :

- 10 ore di manodopera
- 1 sedia di plastica (£ 12.000 )
- 0,5 Kg di corda (£ 10.000 al Kg )
- 2 m di spugna traspirante (£ 18.000 al m )
- 2,5 m di tubo di plastica (£ 6.000 al m)

La spesa sostenuta dalla famiglia per la predisposizione del bagno alle esigenze di Massimiliano è stata di £ 3.500.00.

L'ammontare del costo per lavori nel cortile per l'eliminazione delle barriere architettoniche e permettere l'accesso al portone , compresa la consulenza tecnica , è stato di £ 13.200.000 suddivisi tra tutti i condomini tranne uno.

Per il progetto e l'installazione dell'ascensore è stata dovuta affrontare una spesa complessiva di £78.000.000 circa di cui il 3 % è costituito dal costo dell'ingegnere, il 79 % dal costo dell'ascensore, il 14 % dal costo delle opere murarie, il 2,5 % dal costo dell'impianto elettrico. Il contributo, secondo la legge 13, è stato di £ 12.500.000.

L'acquisto e la modifica dell'auto sono costati, in totale, £ 37.000.000 di cui £ 22.000.000 per l'acquisto e £ 15.000.000 per la modifica. Il contributo regionale a questa spesa è stato di £ 18.500.000.

Per quanto riguarda l'accesso a scuola sarebbe interessante quantificare il costo di una persona per sei giorni a settimana per tutte le settimane dell'anno scolastico, da settembre a giugno, per il trasporto di Massimiliano sulle scale, soluzione precedente alla costruzione di una piccola via accessibile. Questa persona veniva pagata circa £ 10.000 al giorno per 6 giorni a settimana per tutte le settimane dell'anno scolastico. La costruzione della stradina , a cui si è provveduto dopo un anno, è ipotizzabile intorno ai due milioni di lire.

## **8. Metodologia della proposta**

L'incontro iniziale tra l'operatore e la famiglia non è stato motivato da una richiesta specifica relativa al bisogno che poi si è preso in considerazione : il bisogno non era stato identificato .

Ma in un contesto diverso dalla stanza di consulenze, durante il "fare" è stata percepita dai familiari di Massimiliano un'ipotetica situazione migliore di quella allora esistente che ha portato alla consapevolezza del bisogno.

La presa in carico è quindi nata in questa situazione e, dopo qualche tempo, all'operatore è stato chiaro che ad una richiesta che stava ormai diventando esplicita si poteva dare una risposta .La difficoltà in questa fase è stata proprio quella di non " forzare" , cioè di accostarsi con rispetto ad una realtà esistente e prospettare un miglioramento. Il passaggio a fare proprio il desiderio del cambiamento ha richiesto diversi incontri , già programmati con altri obiettivi ma che hanno aiutato la famiglia ad esplicitare la richiesta.

Non è stata necessaria dal punto di vista personale una presentazione ulteriore essendo già il rapporto di conoscenza, e suppongo di stima ( reciproca), già avviato .

Il momento progettuale è stato lungo e , riletto a posteriori , avrebbe meritato una maggior incisività. L'aspetto positivo è dato dalla possibilità di confronto costante con la famiglia, precisamente con la mamma , sulle necessità quotidiane consuete potendo quindi lavorare non sul miglioramento ideale di una situazione standard ma sulla concretezza delle esigenze di assistenza nei riguardi di Massimiliano. La ricerca e l'individuazione dell'ausilio è stata effettuata tra gli Ausili per la cura e l'igiene personale, e gli Ausili per la mobilità personale. I lavori di ristrutturazione da poco effettuati nell'appartamento e le soluzioni in muratura studiate appositamente per quella situazione sono stati vincolanti ma hanno anche aiutato a canalizzare le possibilità di scelta al momento. La famiglia non esclude in un momento progettuale futuro ulteriori accorgimenti, modifiche e nuove soluzioni.

E' stato importante che la famiglia abbia mantenuto in questa fase come nel momento decisionale e in quelli successivi una dimensione attiva e di ascolto chiedendo informazioni, ponendo problemi e sollecitando riflessioni .

Per ciò che riguarda la scelta dell'automobile e le modifiche da effettuare , nella fase di individuazione degli ausili, la non disponibilità di una completa documentazione a riguardo dell'argomento avrebbe allungato i tempi del momento progettuale . L'incontro di aggiornamento sulla tematica specifica ,organizzato dal SIVA ,di cui precedentemente accennato, ha consentito un'utile esperienza dal vivo anche ai familiari, oltre che all'operatore.

Un momento comunque importante, per questa ed altre soluzioni, si ritiene che sia l'incontro e il confronto con altre famiglie che hanno avuto modo di riflettere e decidere precedentemente su questi aspetti. Non si vuole così sostenere che una soluzione sia ottimale per tutti ,e anzi alcune delle soluzioni proposte in questo caso sono sicuramente migliorabili, ma ogni esperienza con le sue caratteristiche ed esigenze può fornire idee e far scaturire riflessioni utili a chi desidera percorrere il cammino verso la maggior autonomia possibile.

## ***Ringraziamenti***

Un grazie a Massimiliano e alla sua famiglia che, sempre disponibili e attenti, si sono sottoposti alle mie interviste e mi hanno consentito di raccogliere materiale prezioso accogliendomi in casa a tutte le ore ; soprattutto mi hanno fatto entrare nella loro esperienza mostrandomi la forza di chi si batte contro le difficoltà, valorizzando gli aspetti positivi di ogni situazione.

Un grazie alle persone che , incontrate per motivi personali e professionali , mi hanno contagiato con la passione per questi argomenti.

Un grazie grande alla mia famiglia che pazientemente mi ha sostenuto in questa esperienza.



## Bibliografia

1. Andrich R. (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano
2. Andrich R. : *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996, Milano
3. Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA-CAI (SIVA Cost Analysis Instrument). Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Fondazione Don Gnocchi IRCCS-ONLUS, 1998, Milano
4. Bianchi A., Davidson A., Martinelli L., Sabatini P. :*Riabilitazione e ausili tecnici: una proposta per l'autonomia*. La Nuova Italia Scientifica, 1981,Roma
5. Caffarena C.: *Atti del Convegno Handicap intellettuale grave e servizi quale risposta dopo la scuola dell'obbligo?*. Edizioni Gruppo Solidarietà,1996, Ancona
6. Consorzio EUSTAT ( Empowering Users through Assistive Technology ) : *Tecnologie per l'Autonomia. Linee Guida per i formatori*. Commissione Europea/SIVA, 1999, Milano
7. Del Zanna G.: *Cultura e progetto dell'accessibilità*. Rima Editrice, 1992, Milano
8. Ferrario M.: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano
9. Salvini G. : *La sorgente. Seminari di riabilitazione*. Ghedini Editore,1992, Milano
10. Soresi S.: *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Il Mulino, 1999,Bologna.

## Altre fonti

1. Banca dati SIVA
2. sito internet [www.handylex.org](http://www.handylex.org) a cura del Centro per la documentazione legislativa. UILDM Direzione Nazionale

## Appendice

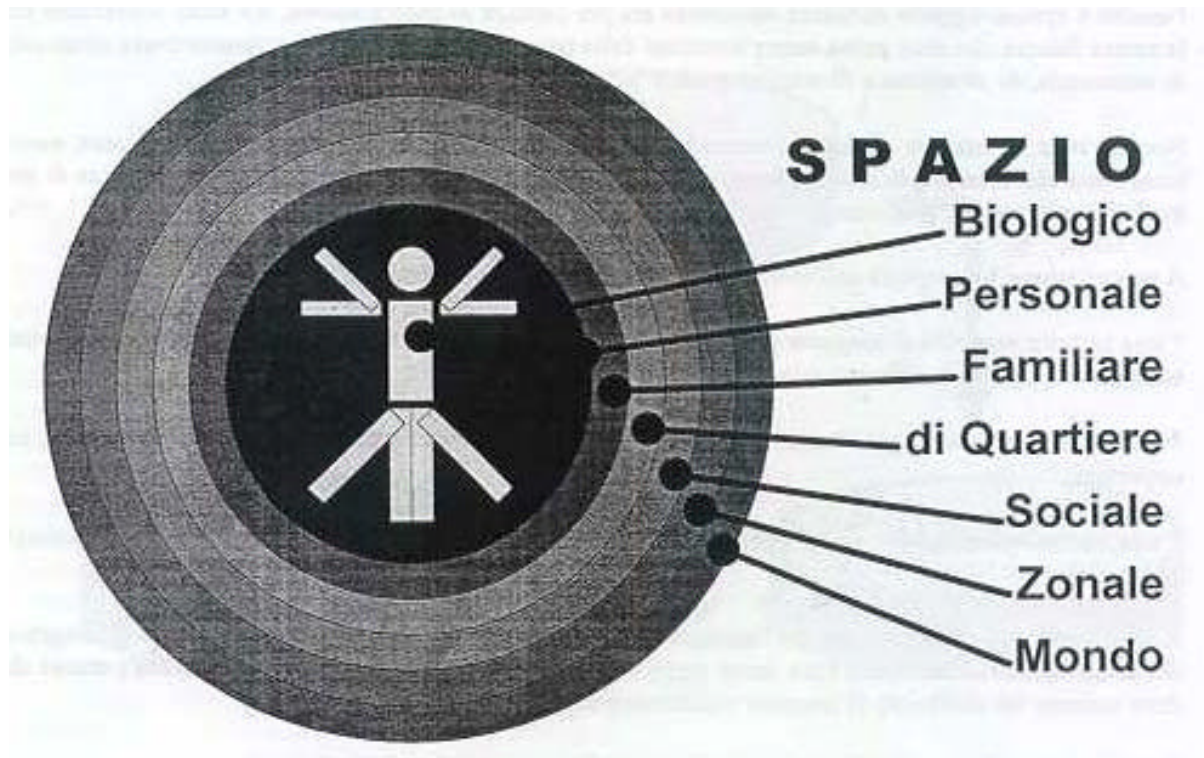


Figura 1

# PIANTA

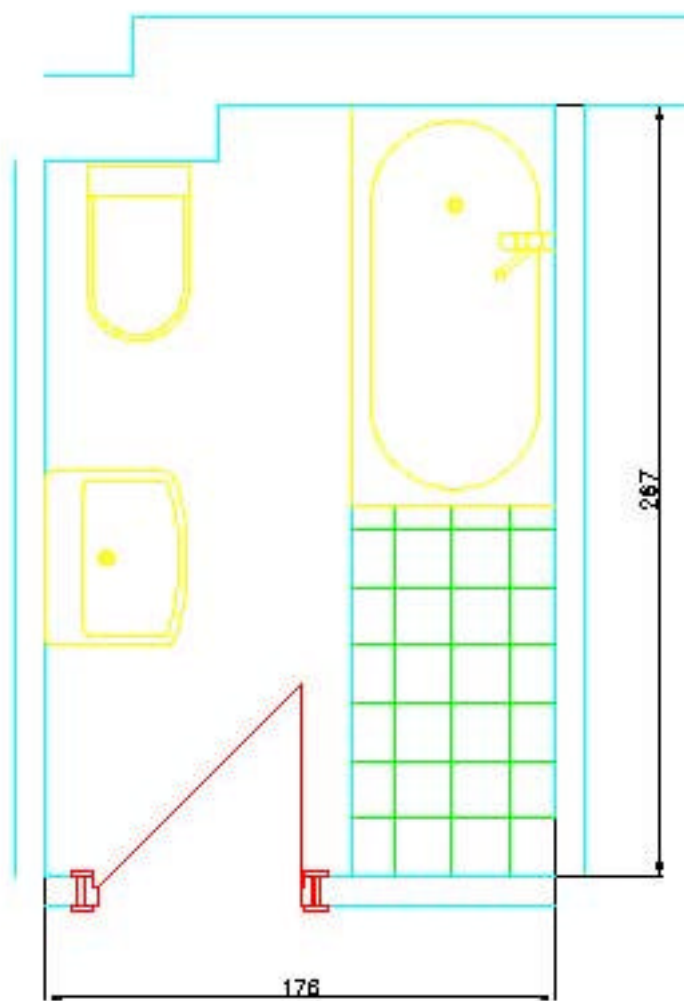


Figura 2

## PROSPETTO LATO VASCA

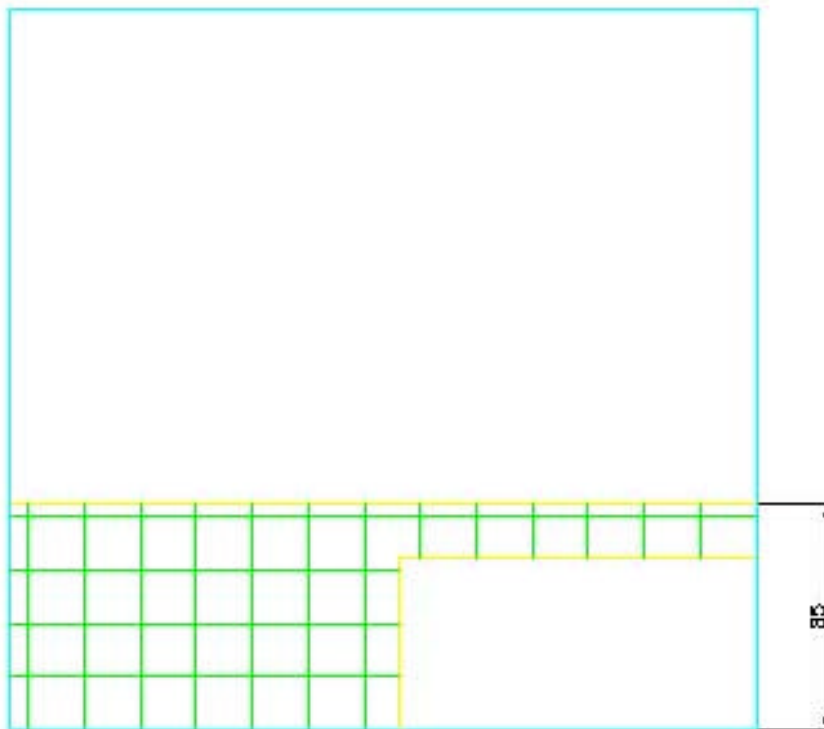


Figura 3

PIANO DI APPOGGIO AMOVIBILE

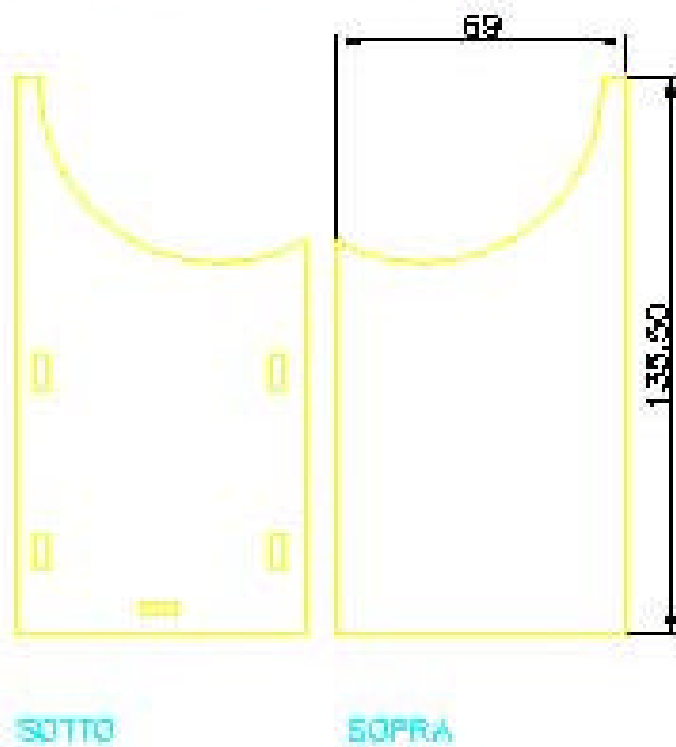


Figura 4



Figura 5



Figura 6



Figura 7



Figura 8



---

SIVA - Servizio Informazioni Valutazione Ausili

---

*Modello* **TWIST A BATTERIA**  
*Marchio* **FUMAGALLI**  
*Tipo* **SOLLEVATORE MOBILE A IMBRAGATURA**  
*ISO* **123603 Solleventori mobili ad imbragatura**



*Scheda* n° 11908

*Descrizione* E' provvisto di 4 ruote pivotanti di cui 2 dotate di freno di stazionamento. La struttura della base è regolabile in larghezza, il piantone può ruotare di 360° ed il funzionamento è elettrico. E' fornito con imbragatura ad amaca. Può essere applicato a terra ma non a ridosso di pareti a causa del suo ingombro.

*Proprietà* **CARATTERISTICHE DI TRASPORTO**  
Smontabile  
**TIPO DI ENERGIA**  
Batteria ricaricabile

*Prezzo* 1.870.000 Lire - 965,77 Euro  
Prezzo aggiornato in ottobre 1997 - (I.V.A. esclusa)

*Produttore* **FUMAGALLI Srl**  
Via Mazzini, 7  
22037 PONTE LAMBRO (COMO)  
ITALIA  
tel: 031620449 - 620581  
fax: 031621058

Figura 9

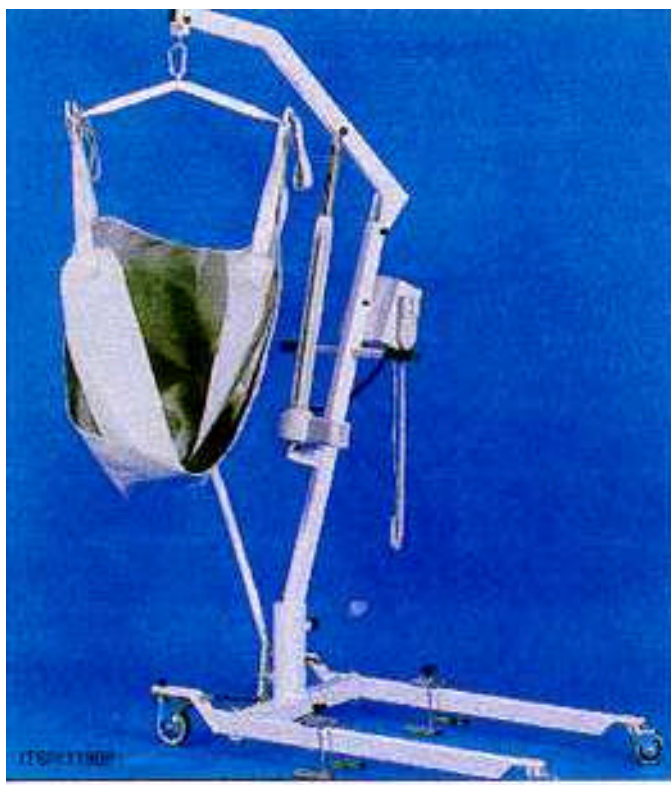


Figura 10



Figura 11



Figura 12



Figura 13





Figura 14



Figura 15



Figura 16



Figura 17