

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

Obiettivo Autonomia
progetto per la realizzazione di un Centro Informazioni
Ausili come parte integrante di uno sportello
informativo per disabili

C.I.A. ALCAMO

CANDIDATO: Antonino Filippi

***Abstract** L'autore propone un progetto per la realizzazione di un servizio integrato, che svolga la funzione di Centro Informazione Ausili, Centro Consulenza Abbattimento Barriere Architettoniche e Centro Informazioni Legislative, nell'ambito del territorio della Provincia Regionale di Trapani, in grado di assumere il ruolo di punto di riferimento per tutti coloro che in prima persona, in quanto disabili o genitori di disabili, o indirettamente, in quanto operatori del settore, si confrontano con la difficile realtà dell'inserimento sociale del soggetto disabile.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

1. Introduzione

L'integrazione sociale del disabile, obiettivo principale degli interventi effettuati da tutte le agenzie che si occupano di disabilità (centri di riabilitazione, centri socio-riabilitativi, laboratori protetti, scuole, servizi sociali, ecc.), è raggiungibile solo se si fa riferimento ad *“un percorso integrato socio-sanitario”* che *“implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario, finalizzati a sviluppare tutte le risorse potenziali dell'individuo, con gli interventi sociali, orientati a sviluppare e rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali; tale percorso “amplifica e rinforza l'intervento riabilitativo, consentendo l'inserimento o il reinserimento del disabile nei diversi cicli della vita sociale e il miglioramento della sua qualità della vita”*(Linee guida per le attività di riabilitazione: Ministero della Sanità – Dipartimento della programmazione, G.U.R.I. n° 124 del 30/05/1998). Non più interventi settoriali, quindi, ma interventi plurimi ed integrati che, partendo dall'individuo nella sua completezza, possano mettere il disabile nelle condizioni di svolgere pienamente il proprio ruolo sociale: un cittadino, come gli altri, in grado di contribuire alla crescita ed allo sviluppo della società.

Per evitare che, come ancora oggi emerge da un confronto diretto con chi vive in prima persona la condizione di soggetto disabile, si continuino a portare avanti interventi che, pur essendo necessari, sono incapaci di condurre il disabile verso un reale inserimento sociale è, a mio parere, indispensabile avviare la seguente rete integrata d'interventi:

- ✓ **La riabilitazione**
- ✓ **Il corretto uso degli ausili e della tecnologia**
- ✓ **L'abbattimento delle barriere architettoniche**
- ✓ **L'assistenza personale**
- ✓ **La diffusione della conoscenza delle leggi che regolano il settore dell'handicap e la conseguente presa di coscienza dei propri diritti da parte dei disabili**

Analizziamo uno per uno i punti sopra esposti. *“La riabilitazione* (secondo la definizione contenuta nelle già citate *“Linee guida per le attività di riabilitazione”*) *è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative”*. Tale definizione è perfettamente calzante per un intervento riabilitativo che voglia realmente incidere sulla qualità di vita del disabile. Spesso, però, l'attenzione dei riabilitatori si focalizza più sulle tecniche e sugli esercizi che sull'uomo nella sua globalità, più sull'estetica del corpo in movimento (o, peggio, del corpo statico), che sulla sua funzionalità, più sulla deambulazione a tutti i costi che sulle difficoltà che il soggetto si trova ad affrontare nella vita di ogni giorno (a casa, al bar, a scuola, nel posto di lavoro, ecc.). La conseguenza di ciò, è che anche il paziente è portato a focalizzare l'attenzione più sui propri deficit che sulle potenzialità residue, arrivando a convincersi che è più importante fare bene l'esercizio piuttosto che cercare le strategie per superare le difficoltà riscontrate. Determinandosi, in questo modo, una profonda scissione tra quanto accade nella stanza di terapia e quanto accade fuori, il paziente può essere indotto a preferire la realtà virtuale della terapia, più rassicurante poiché mantiene viva l'illusione della guarigione, alla vita reale, sicuramente più frustrante. L'intervento riabilitativo così condotto, rischia, di conseguenza, di attivare tutta una serie di competenze e di abilità che riescono ad esplicarsi solo all'interno della stanza di terapia e manifestandosi come un'attività fine a se stessa, invece di aiutare il disabile a rendersi autonomo, lo mantiene in uno stato di totale dipendenza dall'operatore e dalla struttura. Un intervento riabilitativo, invece, che si pone come obiettivo di aiutare il disabile ad affrontare i suoi problemi reali – l'acquisizione di un sufficiente livello di autonomia nell'alimentazione, nella cura di sé, nell'igiene personale, nell'espletamento delle funzioni evacuative, nell'uscire di casa, nello svolgere un'attività lavorativa, nel curare un hobby o nel fare attività sportiva – pone le basi per un suo reinserimento nel contesto familiare, sociale e, possibilmente, lavorativo.

Per quanto riguarda il secondo punto, esso è strettamente correlato al modello riabilitativo cui si fa riferimento. Quando prevale il modello miracolistico del pieno recupero funzionale, il ruolo degli ausili resta marginale: essi sono considerati poco importanti (se non pericolosi, giacché portano il

paziente ad “accontentarsi” piuttosto che impegnarsi per il recupero!), sono poco utilizzati e di solito inseriti tardivamente e contro voglia poiché attestano, agli occhi del terapeuta e del paziente, il fallimento dell'intervento. L'ausilio, in questo caso, rimane l'ultimo ripiego cui ricorrere, è scelto in maniera superficiale e, non facendo parte integrante di un progetto riabilitativo mirante al raggiungimento dell'autonomia, non svolge appieno il proprio ruolo potenziale. Nel caso in cui l'intervento riabilitativo si pone come obiettivo l'autonomia e l'inserimento sociale del soggetto disabile, l'ausilio assume, invece, un ruolo di primo piano. Esso, infatti, in quanto strumento in grado di adattare l'individuo all'ambiente, è preso in considerazione in una fase precoce, è scelto con attenzione, competenza ed ocularità tenendo conto dei bisogni reali dell'utente e del contesto ambientale in cui opera, è attentamente personalizzato al fine di adattarlo alle sue esigenze. L'adozione di un ausilio, in questo caso, è di fondamentale importanza poiché va di pari passo con un mutamento nello stile di vita di chi lo deve utilizzare: essa comporta, infatti, il riconoscimento cosciente di un proprio problema, l'ammissione che esso non potrà essere rimosso e la motivazione a risolverlo; essa richiede, in sostanza, la disponibilità a modificare se stessi e la propria relazione con l'ambiente (Andrich, 1996).

Un altro elemento da non trascurare, poiché è una delle discriminanti principali tra disabilità e handicap, è l'ambiente di vita. Non è, infatti, sufficiente riabilitare adeguatamente il disabile né dotarlo di adeguati ausili e tecnologie, quando un ambiente dominato da barriere architettoniche rischia di vanificare qualsiasi tipo d'intervento! In questi casi bisogna creare le condizioni perché si possa intervenire, anche massicciamente, su di esso al fine di adattarlo all'individuo. Ciò è possibile rendendo operativa la legge 13/89 ed intervenendo perché non si continui a realizzarne di nuove. Questo secondo obiettivo, sicuramente più importante, è raggiungibile attraverso un intervento culturale diretto a promuovere negli addetti ai lavori e negli amministratori pubblici, il principio che bisogna “progettare per un'utenza ampliata”. Infatti, solo se entra a far parte del sentire comune l'idea che una città priva di barriere architettoniche è a misura d'uomo, e non di disabile, si potrà evitare il proliferarne di nuove.

L'importanza dell'assistenza personale sembra essere stata compresa dai legislatori visto che negli ultimi anni diverse disposizioni di legge la contemplano. Nella Legge 162/98 “Modifiche alla legge 104/92 concernenti misure di sostegno in favore delle persone con handicap grave” sono, infatti, previsti *programmi individuali di aiuto alla persona per il recupero e lo svolgimento di una o più funzioni essenziali alla vita indipendente e di relazione oltre che di integrazione formativa, lavorativa culturale e ricreativa*. Anche il “Programma di azione del governo per le politiche dell'handicap” per l'anno 2000-2003, che recita tra gli interventi da attuare: *avviare, attraverso accordi di programma tra comuni e ASL, un Servizio di aiuto alla persona per l'autonomia e la vita indipendente*, sta per essere attuato attraverso la recentissima “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” che prevede che *i comuni, d'intesa con le aziende sanitarie locali, predispongono un progetto individuale che comprende, tra l'altro, i servizi alla persona con particolare riferimento al recupero ed all'integrazione sociale*. L'assistenza personale, a mio parere, deve essere inserita a pieno titolo nella rete d'interventi per l'inserimento sociale del soggetto disabile, e non solo di quelli con handicap grave come previsto dalle leggi, poiché, spesso, è indispensabile per permettergli di vivere una vita familiare e sociale gratificante. L'aver a disposizione un aiutante personale, liberamente scelto, metterebbe, infatti, molti soggetti disabili, ad oggi condannati alla segregazione domiciliare, nelle condizioni di svolgere un ruolo sociale attivo.

Se è vero, infine, che gli interventi sopra esposti sono gli strumenti indispensabili per raggiungere l'obiettivo prefissato, essi sono inefficaci se l'individuo non è in possesso di quelle necessarie risorse interne che sono indispensabili per il raggiungimento dell'autonomia. L'autonomia è, infatti, una condizione mentale che porta il soggetto ad essere protagonista delle proprie scelte, che lo rende capace di progettare la propria vita e di entrare in relazione con gli altri e con loro partecipare alla costruzione della società (Andrich e Porqueddu, 1990). Tale condizione mentale è frutto di un'adeguata educazione familiare che permette un armonico sviluppo della personalità dell'individuo, indipendentemente dall'essere o meno disabile, e di un contesto sociale facilitante. Un'adeguata diffusione della conoscenza delle leggi che disciplinano il settore dell'handicap è di fondamentale importanza per lo sviluppo di una personalità autonoma in un soggetto disabile in quanto crea i presupposti culturali affinché essa possa affermarsi. Se si aiuta il disabile a prendere coscienza dei propri diritti, a maturare l'idea di essere a pieno titolo un cittadino come tutti gli altri e che è un suo

inalienabile diritto pretendere il rispetto della propria identità, è più probabile che possa ribellarsi al destino d'esclusione e di non partecipazione cui spesso sembra rassegnarsi senza lottare diventando realmente parte integrante della società.

2. Analisi della situazione attuale

L'idea di realizzare il progetto in questione nasce dal confronto tra le riflessioni sopra esposte e la constatazione delle carenze riscontrate nel territorio in cui mi trovo ad operare quale medico specialista responsabile di un centro di riabilitazione: un modello riabilitativo inadeguato, la frequente mancanza di un sistema razionale di prescrizione degli ausili, la mancanza di un referente per quelle famiglie che cercano di modificare la propria realtà abitativa abbattendo le barriere architettoniche e, soprattutto, la mancanza di una corretta diffusione della cultura dell'integrazione.

Non affronterò il problema del modello riabilitativo, cui ho già accennato nell'introduzione, poiché esula da questo progetto (cercherò di occuparmene nello svolgimento del mio ruolo professionale), per concentrarmi sugli altri aspetti. Per quanto riguarda il campo degli ausili prescrivibili dal Servizio Sanitario Nazionale, in atto si fa riferimento al Decreto 27 agosto 1999, n° 332 del Ministero della Sanità. Il Ministero con questo decreto, emanato con anni di ritardo per le quasi insormontabili difficoltà a conciliare le esigenze contrastanti delle parti in causa, ha cercato di regolamentare, anche se per un tempo limitato (scade, infatti, il 31/12/2000) il settore delle prescrizioni protesiche.

Il nuovo nomenclatore tariffario contiene alcuni elementi innovativi validi ed altri, a mio parere, discutibili, come il ricorso alla gara d'appalto per la fornitura dei dispositivi di serie (contenuti nell'elenco n° 2 e n° 3) che non richiedono alcun intervento di personalizzazione. Tale disposizione, che nasce dall'esigenza condivisibile di contenere e razionalizzare la spesa sanitaria, nega, infatti, il diritto alla libertà di scelta dell'utente e rischia di abbassare il livello di qualità del prodotto. Alla base di questa disposizione sembra esserci il principio che tutti i dispositivi che non richiedono una personalizzazione sono tra di loro equivalenti e quindi sostituibili senza che l'utente ne sia penalizzato. L'esperienza clinica dimostra che ciò non è vero. Per fare degli esempi banali, non tutti i pannoloni hanno la stessa capacità d'assorbimento e la stessa vestibilità, non tutti i cateteri sono ugualmente accettati e tollerati.

A parte ciò, il decreto contiene indicazioni di notevole rilievo pratico quali la possibilità per l'ASL di autorizzare, per soggetti affetti da gravissime disabilità, dispositivi non inclusi nel nomenclatore. Un corretto utilizzo di tale disposizione permetterà di fornire adeguate risposte alle esigenze, precedentemente neglette, di una categoria di disabili già di per sé notevolmente penalizzata. Altro elemento importante è l'attribuzione alla fase della prescrizione di un ruolo di primo piano nel progetto terapeutico dell'utente. Secondo il nuovo nomenclatore, infatti, la prescrizione deve essere *parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che (omissis) determinano la menomazione o disabilità*. La prescrizione, non più un atto formale fine a sé stesso, *deve comprendere: a) una diagnosi circostanziata (omissis); b) l'indicazione (omissis) degli eventuali adattamenti necessari per la sua personalizzazione; c) un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico* (articolo 4, comma 3). La prescrizione, inoltre, deve essere *integrata da un esauriente informazione al paziente (omissis) sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso* (articolo 4, comma 4). Al fine di garantire ulteriormente l'utente, inoltre, il decreto dispone che *il fornitore fornisce al paziente (omissis) dettagliate istruzioni sulla manutenzione e sull'uso del dispositivo erogato* (articolo 4, comma 8). Se a ciò si aggiunge la disposizione dell'Assessore per la Sanità della Regione Siciliana che, tra l'altro, impone ai fornitori, per ottenere l'erogazione piena delle tariffe, di *effettuare interventi di addestramento domiciliare, ove necessari*, si vede come, almeno potenzialmente, le nuove disposizioni possono cambiare decisamente le correnti modalità di prescrizione degli ausili, spesso decisamente inadeguate.

Il decreto, però, è, a mio parere, carente sotto un altro punto di vista: al fine di integrare realmente la prescrizione dell'ausilio in un piano terapeutico, dovrebbe contenere indicazioni circa il coinvolgimento di tutte le figure che operano per la sua realizzazione. Sarebbe necessario, infatti, che la prescrizione, piuttosto che continuare ad essere un atto isolato, diventasse il risultato finale del lavoro di un'equipe riabilitativa allargata, costituita dal medico prescrittore, dalle figure tecniche del centro di riabilitazione che ha in carico l'utente, dagli operatori di altri eventuali servizi attivi nel

territorio, e, possibilmente, anche dei servizi sociali. Solo in questo modo si può costituire quella rete integrata di interventi che è indispensabile al fine di raggiungere l'obiettivo più importante: l'integrazione sociale del disabile. Considerare l'ausilio uno strumento in grado di risolvere da solo, quasi magicamente, tutti i problemi del disabile, è, infatti, un grosso errore! Per far sì che l'ausilio diventi un elemento realmente in grado di modificarne la vita, è necessario che la sua prescrizione sia inserita in un progetto riabilitativo che tenga conto del contesto ambientale, culturale e psicologico di cui entrerà prepotentemente a far parte e del quale dovrà diventare parte integrante, pena il suo inevitabile ed inesorabile rigetto e rifiuto.

Ciò che si riscontra attualmente nel territorio esaminato, è, infatti, la mancanza di raccordo tra il medico prescrittore e gli operatori della riabilitazione, quando non un vero e proprio rapporto conflittuale, cosa crea i presupposti per una non corretta e razionale prescrizione degli ausili. Non è infrequente constatare che, mentre ad alcuni disabili è negata la prescrizione di ausili indispensabili, altri si ritrovano l'appartamento ingombro d'attrezzature non utilizzate o inadeguate. La conseguenza di ciò è uno svantaggio per l'utente, che corre il rischio di vedere aggravarsi la propria condizione clinica per l'insorgere di un danno determinato dalla mancata prescrizione o dalla prescrizione inadeguata, e per il S.S.N. che si ritrova a sperperare notevoli risorse senza raggiungere gli obiettivi prefissati.

Le cause del mancato utilizzo di un ausilio, spesso richiesto se non preteso, sono molteplici, non ultimo la modalità con cui fino ad oggi esso è stato prescritto. Se è vero che in molti casi agiscono fattori culturali - l'ausilio è spesso considerato un marchio di diversità piuttosto che un insostituibile strumento di autonomia - è altrettanto vero che la modalità con cui il disabile viene a contatto con l'ausilio può assumere un ruolo determinante. Esso, infatti, è normalmente prescritto in un contesto di eccessiva medicalizzazione, senza che l'utente abbia la possibilità di partecipare alla fase decisionale e senza che abbia avuto la possibilità di vederlo, toccarlo con mano e provarlo. Alla fine del processo, quindi, il disabile si vede recapitare un aggeggio sconosciuto, che non ha mai potuto provare né scegliere, e portatore di valenze culturali negative, per cui la sua accettazione e la sua integrazione nel sé corporeo, soprattutto se il disabile è un adolescente, è quasi impossibile. In questo caso l'ausilio viene vissuto come un oggetto esterno al sé, come uno stigma del proprio essere diverso e non come un qualcosa che, diventando parte integrante del sé, permette di raggiungere quell'autonomia che in sua assenza è impossibile! Al fine di evitare ciò basterebbe attenersi a semplici, ma importanti, elementi procedurali:

- ✓ Mettere il disabile nelle condizioni di esprimere chiaramente le proprie esigenze e necessità;
- ✓ Permettere al disabile ed ai suoi familiari di toccare con mano e provare l'ausilio in modo da rendersi conto se esso è adeguato alle proprie esigenze;
- ✓ Valutare la sua predisposizione all'uso ed il possesso delle competenze necessarie per farlo funzionare;
- ✓ Prevedere un periodo d'addestramento all'uso, in particolare per quegli ausili ad elevato contenuto tecnologico.

Per quanto riguarda, invece, la prescrizione di ausili non adeguati alle esigenze dell'utente, essa dipende normalmente da due tipologie di errori. Nel migliore dei casi, si tratta di un ausilio correttamente prescritto, ma per il quale si è incorso in grossolani errori di valutazione: è, infatti, frequente trovare buttati in cantina, ancora nuovi di zecca, ausili costosi, come il montascale mobile o il sollevatore, perché troppo voluminosi per l'appartamento in cui dovrebbero essere utilizzati, oppure perché richiedono competenze tecniche o fisiche non possedute dall'utente! Nel peggiore dei casi, ci si trova dinanzi a prescrizioni chiaramente errate. Ho, infatti, riscontrato nella mia esperienza professionale che non è infrequente vedere disabili inseriti in mezzi di trasporto e di postura inadatti per caratteristiche tecniche e, soprattutto, dimensionali. Il problema delle dimensioni riguarda soprattutto, ma non solo, i soggetti in età evolutiva che spesso sono posti in carrozzine, passeggini, seggioloni, o quant'altro, di una o due misure più grandi in quanto in "crescita", dimenticando che una scorretta postura contribuisce a far insorgere - e spesso n'è la causa principale - gravi deformità della colonna con conseguente aggravamento dei disturbi respiratori. Queste sono complicanze che

peggiorano notevolmente la qualità di vita del disabile, aumentano il carico assistenziale per la famiglia e per la società e sono spesso la causa principale di decesso. La motivazione addotta in questi casi è il contenimento della spesa sanitaria, ma ha senso cercare di risparmiare sugli ausili per poi avere una ricaduta negativa di tal entità? Non dimentichiamo che il maggiore carico terapeutico ed assistenziale, dovuto alle complicanze provocate da un ausilio non adeguato, ricade ugualmente e pesantemente sul bilancio del S.S.N.!

Oltre ai problemi evidenziati, un altro aspetto ad oggi decisamente carente nel territorio analizzato, è la mancanza un'adeguata diffusione della cultura dell'integrazione sociale del disabile. L'attenzione, infatti, continua ad essere centrata più sull'handicap in quanto problema da risolvere, che sul disabile in quanto soggetto e cittadino con proprie esigenze e bisogni peculiari, ma anche con potenzialità e capacità. Ciò comporta uno spreco di risorse per interventi di tipo assistenziale, piuttosto che il loro impiego produttivo in interventi diretti a favorire l'autonomia e la reale integrazione. Conseguenza diretta di ciò è la scarsa attenzione per l'abbattimento delle barriere architettoniche e per gli ausili non previsti dal nomenclatore tariffario. Domande del tipo: come accedere autonomamente ad un'abitazione fornita di gradini all'ingresso o ad un piano rialzato? come modificare un ambiente bagno in modo da potervi entrare con la carrozzina? come effettuare autonomamente il trasferimento al w.c. ed alla vasca? come lavare il disabile grave senza doverlo prenderlo di peso? come metterlo nelle condizioni di alimentarsi autonomamente o di utilizzare un mezzo di comunicazione o un computer? ecc., sono rimaste fino ad ora inespresse in quanto senza adeguata risposta.

3. Contesto logistico in cui è nato il progetto

Man mano che questa analisi dei fatti, frutto di anni di attività lavorativa come medico specialista presso diversi centri di riabilitazione e di confronto dialettico con genitori e disabili, si andava delineando nella mia mente, andava emergendo, dapprima in maniera indistinta quindi sempre più chiara, la coscienza che quanto si stava facendo non era sufficiente, che mancava qualcosa, che mancava un'agenzia in grado di assumere il ruolo di punto di riferimento per tutti coloro che in prima persona, in quanto disabili o genitori di disabili, o indirettamente, in quanto operatori del settore, si stavano confrontando con la difficile realtà dell'inserimento sociale del soggetto disabile. La possibilità di trasformare queste riflessioni in una realtà operativa si è concretizzata quando il responsabile di una cooperativa sociale mi ha chiesto se ero disposto ad organizzare uno Sportello H che il Comune intendeva affidare, come molti altri interventi del settore, al privato sociale. L'idea di fare dello Sportello H quel qualcosa che mancava, quello strumento in grado di modificare radicalmente, sia negli operatori del settore sia negli stessi disabili, il modo di confrontarsi con la disabilità, mi ha spinto ad accettare la proposta. Lo Sportello, infatti, avrebbe potuto caratterizzarsi non solo per la capacità di offrire (tramite l'utilizzo di banche dati computerizzate, l'accesso ad internet, il raccordo con realtà regionali e nazionali che già da tempo si occupano di questo tipo di servizio, la fattiva collaborazione con il Servizio Sociale e con l'Assessorato alla Solidarietà Sociale del Comune) il maggior numero d'informazioni possibili sulle leggi esistenti in materia di handicap e di assistere l'utente nell'espletamento delle complesse procedure burocratiche necessarie per l'ottenimento dei diversi benefici previsti dalle leggi -cosa di per sé d'enorme valore culturale visto che avrebbe aiutato il disabile a prendere coscienza dei propri diritti e, di conseguenza, di sé come individuo ed individuo sociale- ma in quanto servizio in grado di operare a tutto tondo per l'inserimento sociale del disabile. L'idea che si andava delineando era di fare dello Sportello un punto di riferimento per l'utente e per tutte le altre agenzie operanti nel territorio nel settore del recupero delle disabilità (centri di riabilitazione, scuole, strutture deputate all'integrazione sociale e lavorativa del disabile, ecc.), ma anche una struttura operativa in grado di modificare radicalmente la realtà sociale in cui avrebbe operato. Lo Sportello, infatti, avrebbe potuto aiutare il disabile, la sua famiglia e gli operatori del settore ad effettuare una scelta individualizzata e funzionale degli ausili (spesso indispensabili per il superamento dei deficit neuro-psichici che ne limitano l'inserimento sociale), fornire consulenze relative all'adeguamento della realtà abitativa ed ambientale (ambiente di lavoro, spazi di aggregazione sociale e servizi di pubblica utilità) alle specifiche ed assolutamente individuali esigenze del singolo soggetto disabile, stimolare l'amministrazione locale a prendere iniziative in favore della reale integrazione sociale del disabile al posto dei, purtroppo ancora frequenti, interventi di tipo assistenziale, avviare interventi per la formazione del personale socio-sanitario sullo specifico campo degli ausili. Con questi grandi progetti, nel giugno 1999 nasce ad Alcamo, con il patrocinio del Comune, lo Sportello H, primo in provincia di Trapani. In poco più di un anno d'attività, gli operatori dello Sportello hanno cercato di acquisire adeguate conoscenze e competenze, di mettere a punto una metodologia di lavoro, di far conoscere il servizio nell'ambito del territorio comunale prima e provinciale dopo: è stato realizzato una locandina, sono state contattate le realtà operanti nel settore dell'handicap (servizi sociali dei vari comuni della provincia, associazioni di e per disabili, centri di riabilitazione, scuole, U.R.P. -ufficio relazioni con il pubblico- dell'A.S.L. e dei comuni, responsabili della medicina di base, medici prescrittori, ecc.), è stato curato, su un mensile locale, uno spazio informativo sulle leggi e su temi inerenti l'inserimento sociale del disabile, dal titolo "InformHandicap", è stato elaborato un progetto per la libera fruibilità delle spiagge, già presentato per l'approvazione presso un comune della provincia, è in fase di realizzazione una pagina web. Gli operatori hanno cercato, soprattutto, di dare risposte operative valide alle richieste che cominciavano a pervenire da parte dell'utenza. Considerato il poco tempo che è stato possibile dedicare allo Sportello ed il ridotto numero di operatori che fino ad oggi si è occupato di portare avanti il progetto (lo scrivente ed un'assistente sociale per non più di sei ore settimanali ad operatore) ritengo che molto sia stato già fatto.

4. Obiettivi del progetto

L'obiettivo che lo scrivente si propone è di attivare un servizio integrato costituito dallo Sportello H (che continuerà a svolgere il proprio ruolo di Centro Informazioni Legislative), e da un Centro Informazioni Ausili in grado di fornire anche consulenze sull'abbattimento delle barriere architettoniche. Tale servizio dovrà essere dotato di un gruppo di lavoro costituito, oltre che dal medico specialista e dell'assistente sociale di cui già lo Sportello dispone, da uno psicologo, un terapeuta occupazionale, un logopedista (possibilmente esperto in Comunicazione Aumentativa), un architetto, un tecnico ortopedico ed un tecnico informatico. In un servizio così strutturato, il disabile avrà la possibilità di ricevere tutte le informazioni necessarie per scegliere l'ausilio più adeguato, provarlo in modo di verificarne l'effettiva corrispondenza alle proprie esigenze, ricevere aiuto nel disbrigo delle complesse procedure burocratiche per il suo ottenimento, trovare personale in grado di eseguire ogni necessaria modifica o adattamento al fine di personalizzarlo, essere addestrato al suo corretto uso, avere un referente cui rivolgersi in qualsiasi momento per ogni eventuale problema o difficoltà che insorgesse nel corso del suo utilizzo. Potrà, ancora, ricevere consigli nell'individuazione delle modifiche strutturali più idonee al fine di rendere accessibili gli ambienti di vita e di lavoro, ricevere informazioni sulle leggi che regolano il settore dell'handicap, essere aiutato a presentare le richieste per l'ottenimento dei benefici previsti dalla legislazione in vigore, ricevere un sostegno psicologico nei momenti di crisi e di ripensamento conseguenti alle sostanziali modifiche dello stile di vita che gli si prospettano. L'equipe operante nel servizio, inoltre, sulla base di una valutazione completa delle esigenze fisiche, psichiche, ambientali e sociali del disabile, potrà stilare un elaborato e complesso piano d'intervento diretto a fargli acquisire il maggior livello possibile d'autonomia in ambito domestico, sociale, scolastico o lavorativo, ed aiutarlo ad intraprendere quel difficile e complesso processo che, partendo dalla presa di coscienza dei propri limiti e delle proprie potenzialità e passando attraverso l'accettazione del proprio stato, porti al raggiungimento dell'autonomia personale e sociale.

Il ruolo del servizio non dovrà limitarsi a quanto detto, visto che è intenzione dello scrivente organizzare corsi d'informazione e di formazione sulla legislazione riguardante il settore dell'handicap e sulle tecnologie per l'autonomia. Tali corsi saranno indirizzati sia agli operatori sanitari (medici, terapisti della riabilitazione, infermieri, assistenti agli handicappati, ecc.), sia agli stessi disabili, con l'obiettivo di diffondere sul territorio la cultura di un'autonomia possibile.

Un servizio così strutturato, lungi dal volersi sostituire alla struttura pubblica, potrà collaborare con essa al fine di concretizzare quanto previsto dal nuovo nomenclatore, così da inserire realmente l'ausilio in un progetto terapeutico che miri all'autonomia del disabile. Tale servizio potrà, inoltre, svolgere il ruolo di catalizzatore contribuendo ad attivare nel territorio quella rete integrata d'interventi cui lo scrivente fa riferimento nell'introduzione.

5. Articolazione del progetto

Un servizio come quello proposto potrà realmente costituire un punto di svolta nella modalità di approccio al problema dell'integrazione sociale del disabile solo se presenta solide basi teoriche, se in esso opera un personale adeguatamente formato ed in grado di costituire un'equipe ben integrata e funzionante e se utilizza modelli operativi chiari e razionali. Per questo motivo descriverò in maniera dettagliata le varie fasi dello sviluppo del progetto e n'esporrò gli elementi più importanti in modo da giustificarne e motivarne l'efficienza e l'efficacia.

5.1 Formazione del personale e costituzione dell'equipe operativa

Il primo elemento da cui partire per la realizzazione di un servizio efficace ed efficiente è la costituzione di un'equipe costituita da personale competente ed adeguatamente formato. Per tale motivo sarà curata con molta attenzione sia la fase della scelta del personale, sia quella della formazione di base e della formazione permanente. Le figure professionali che opereranno nel servizio, che, come ho detto, saranno il medico specialista, l'assistente sociale, lo psicologo, il terapeuta occupazionale, il logopedista, l'architetto, il tecnico ortopedico ed il tecnico informatico, saranno scelte sia tenendo conto delle specifiche competenze tecniche, sia della predisposizione personale ad instaurare relazioni valide e paritetiche con l'utente. Nonostante, infatti, non tutte le figure saranno chiamate a gestire in prima persona le consulenze, ciò non toglie che tutto il personale dovrà essere in grado di interagire adeguatamente con l'utente, poiché il suo compito sarà di aiutare il disabile a fare scelte consapevoli in modo da renderlo protagonista del processo di cambiamento che l'adozione di un ausilio comporta. Per raggiungere tale obiettivo il personale sarà formato, tramite training individuale, alla tecnica del counselling che può essere descritta come *"... un metodo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti"* (definizione formulata nel 16° Congresso IRTAC: International Round Table for the Advancement of Counselling, citata in Andrich, 1996). E' fondamentale, infatti, che l'operatore impari ad instaurare una relazione positiva con l'utente, a capirne le esigenze e le aspirazioni, ad aiutarlo ad individuare le priorità dell'intervento e gli obiettivi che sono raggiungibili in quel particolare momento, a rinunciare ad imporre le proprie scelte in modo da permettergli di maturare ed individuare soluzioni autonome (Andrich R, 1996). L'operatore deve imparare, quindi, ad accogliere la persona e ad interessarsi a lui piuttosto che al suo problema, a concentrare l'attenzione sui significati che i fatti assumono per la persona e non solo sui fatti, ad accettarlo incondizionatamente evitando di assumere una posizione di superiorità. Ciò è possibile solo se mantiene un adeguato controllo sulla comunicazione e se impara ad essere "congruente" ossia ad avere abbastanza fiducia in sé da potersi esprimere come persona rimanendo distinto e separato dall'altro (Pesaresi F., lezione tenuta al corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili" nell'anno 1999-2000).

A tutti gli operatori, inoltre, sarà garantita una formazione di base comune sugli ausili e sulla legislazione relativa al settore dell'handicap, in modo da condividere lo stesso linguaggio, gli stessi obiettivi e le stesse modalità d'intervento, ed una specializzazione in un particolare settore, in modo da offrire all'equipe il proprio contributo personale. Per raggiungere tale obiettivo tutto il personale parteciperà al corso di specializzazione "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili" e, al fine di garantirne l'aggiornamento continuo e la specializzazione nei rispettivi campi d'interesse o di competenza, a corsi di formazione, convegni, fiere e mostre del settore.

Questi aspetti della formazione del singolo operatore sono di notevole rilievo poiché creano i presupposti per la costituzione di un'equipe ben integrata e funzionante. Un'equipe non è, infatti, la semplice somma algebrica delle competenze di diverse figure professionali, ma il risultato di un confronto paritetico tra i diversi componenti i quali, condividendo gli stessi obiettivi, mettono in campo le proprie competenze specifiche in modo da raggiungere dei risultati altrimenti impossibili. Un'equipe ben articolata, infatti, deve saper coniugare l'interscambiabilità degli operatori con il corretto utilizzo delle loro competenze specifiche e deve saper enfatizzare il ruolo del gruppo senza mortificare la professionalità del singolo. Ciò è realizzabile rendendo l'operatore responsabile unico della consulenza che sta svolgendo, anche nel caso sia necessario l'intervento di diverse figure

professionali, ed affidando all'equipe il ruolo d'indirizzo (in equipe si valutano le nuove richieste di consulenza e si decide la procedura da seguire, in equipe si discutono le nuove proposte operative e si prendono decisioni per il futuro), di sostegno (nell'equipe l'operatore in difficoltà trova aiuto e conforto) e di supervisione (in equipe si analizzano i casi più difficili e si effettuano verifiche periodiche sull'attività del servizio).

Per mantenere nel tempo un adeguato livello di funzionalità dell'equipe, il suo operato sarà sottoposto a verifiche periodiche con uno psicologo specializzato in analisi delle dinamiche di gruppo, che svolgerà il ruolo di supervisore esterno. In questo modo si eviterà l'instaurarsi di dinamiche patologiche in grado di compromettere la funzionalità anche dei migliori gruppi di lavoro.

5.2 Modello operativo

Un'adeguata formazione del personale non è sufficiente, in assenza di un modello operativo ben definito e razionale, a garantire l'efficacia del servizio. Per tale motivo altrettanta attenzione è stata posta nel definire le fasi della consulenza e le procedure cui gli operatori dell'equipe dovranno attenersi.

Primo contatto con l'utente.

Nel primo contatto, per lo più telefonico, l'operatore: a) informa l'utente sul tipo di prestazioni che eroga il servizio; b) raccoglie il maggior numero possibile di informazioni compilando le schede predisposte (vedi "Scheda primo contatto con l'utente" e "Scheda primo contatto con l'insegnante" nel capitolo settimo); c) individua la tipologia d'intervento richiesto (consulenza semplice diretta all'individuazione di un ausilio o consulenza complessa diretta a far raggiungere all'utente il massimo grado d'autonomia compatibile con il quadro clinico); d) concorda con l'utente le figure che è opportuno siano presenti alla consulenza (familiari, assistenti, terapisti, ecc.); e) indica la documentazione da portare in consulenza (relazione clinica, videocassetta o fotografie relative al problema per il quale è richiesto l'intervento del servizio: tipo d'ausilio in uso, modalità d'espletamento di alcune funzioni vitali, aspetti dell'appartamento da modificare, ecc.). Il colloquio si conclude concordando la data e l'ora dell'incontro.

Analisi del caso in equipe e definizione del programma d'intervento

A questo punto la richiesta viene presentata all'equipe. In caso di una consulenza semplice, il tutto si limita alla scelta dell'operatore che dovrà gestirla. Nel caso si tratti una consulenza complessa, la riunione d'equipe sarà finalizzata ad individuare, oltre all'operatore, anche le figure professionali che dovranno affiancarlo, a definire il numero e la tipologia degli incontri, gli eventuali sopralluoghi a casa dell'utente e/o nel suo ambiente sociale (scuola o posto di lavoro) che si ritengono necessari e, al fine di coordinare la gestione della nuova consulenza con le altre in corso, a fissare le date di tutti gli incontri e quella della sintesi finale.

Nella gestione di queste consulenze potrà essere previsto l'intervento del medico specialista e/o delle altre figure sanitarie (psicologo, terapeuta e logopedista) al fine di valutare le competenze residue e le potenzialità del disabile, di una figura competente nel campo del software riabilitativo e/o didattico (possibilmente lo psicologo) in modo da indirizzare l'utente nella loro scelta, del tecnico informatico per individuare gli ausili più idonei per l'accesso al computer e/o per la gestione autonoma delle apparecchiature domestiche (telefono, porte, serrande, televisore, ecc.), dell'architetto per l'individuazione delle modifiche da apportare all'appartamento e/o all'ambiente di studio o di lavoro al fine di renderli accessibili, dello psicologo per valutare, assieme all'utente ed alle figure di riferimento, le loro eventuali resistenze al cambiamento in modo da farne prendere coscienza ed elaborarle. In questo caso, infatti, l'individuazione degli ausili e delle modifiche ambientali eventualmente necessarie è l'ultimo atto di un elaborato processo che, partendo dall'indispensabile valutazione del soggetto e del suo ambiente di vita e passando attraverso un'analisi completa della situazione, si conclude con la stesura di un vero e proprio progetto terapeutico.

Preparazione della consulenza. L'operatore incaricato della gestione della consulenza dovrà, a questo punto, preparare tutto il materiale necessario: cataloghi delle varie ditte, banca dati sugli ausili, riferimenti legislativi, indirizzi di siti internet, ausili da far provare all'utente, ecc., in modo da essere pronto ad affrontare tutte le possibili richieste dell'utente, dando una chiara dimostrazione d'efficienza e di professionalità. Qualsiasi improvvisazione, infatti, rischia di minare al suo esordio il rapporto di fiducia utente/operatore che è fondamentale affinché la consulenza vada a buon fine.

Svolgimento della consulenza. Nel corso dell'incontro, l'operatore incaricato individua le figure presenti al colloquio, visiona la documentazione disponibile, instaura un rapporto di fiducia con l'utente in modo da creare le condizioni per fargli esporre in modo chiaro e sintetico bisogni e desideri, lo aiuta a prendere coscienza delle proprie aspettative ed aspirazioni ed a focalizzare l'attenzione sui problemi prioritari sfrondando la richiesta da aspetti confusivi (*Analisi dei bisogni e delle aspettative*).

Se si tratta di una consulenza semplice, passa direttamente a fargli visionare la documentazione disponibile (cataloghi delle varie ditte, banca dati sugli ausili, siti internet, ecc.) ed a fargli provare gli ausili, gli fornisce tutte le informazioni necessarie a far compiere una scelta cosciente e consapevole (indicazioni tecniche, eventuali difficoltà d'uso, prescrivibilità o meno con conseguente carico economico, ecc.), lo aiuta ad analizzare e valutare le possibili scelte ed, infine, rilascia una relazione sintetica sugli ausili scelti, accompagnata dal materiale cartaceo relativo (*Scelta dell'ausilio e rilascio della relazione*).

Se si tratta, invece, di una consulenza complessa, effettua, con l'apporto delle altre figure professionali che hanno avuto l'incarico di affiancarlo, una *Analisi delle potenzialità e delle condizioni di vita* utilizzando le apposite schede (vedi " Scheda di valutazione delle attività di vita quotidiana", "Scheda di analisi delle singole attività di vita quotidiana" e "Scheda di valutazione dell'utente" nel capitolo settimo), in modo da avere tutti gli elementi per arrivare alla *Definizione in equipe del "progetto autonomia"*. Raccolte tutte le informazioni necessarie per valutare le potenzialità dell'utente, le sue condizioni di vita, le sue abitudini ed attitudini, si passa, infatti, a stilare un vero e proprio progetto riabilitativo (vedi *Scheda "progetto autonomia"* nel capitolo settimo) finalizzato a fargli raggiungere il maggior livello d'autonomia personale e sociale compatibile con la sua patologia. Tale progetto indicherà gli ausili tecnici ed informatici (software ed hardware) scelti, le modifiche ambientali da apportare all'appartamento, le indicazioni per i familiari, le figure riabilitative e gli insegnanti, i tempi e la successione degli interventi.

Fase d'indirizzo e di assistenza. Una volta concordati gli obiettivi da raggiungere e definito il progetto d'intervento, entra in gioco l'assistente sociale. E' compito di questa figura professionale assistere l'utente in tutte le procedure burocratiche necessarie al raggiungimento dell'obiettivo prefissato.

In caso di ausili: a) se sono compresi nel nomenclatore tariffario, gli fornisce le informazioni necessarie per presentare la richiesta di fornitura dell'ausilio al Distretto Sanitario dell'A.S.L. d'appartenenza; b) se non sono compresi nel nomenclatore, prende contatti con le ditte produttrici, gli importatori o i distributori al fine di conoscere l'entità della spesa, le modalità ed i tempi per la fornitura, l'esistenza in zona di un'adeguata assistenza e lo informa sulle procedure per ottenere i benefici previsti dalle leggi (sgravi fiscali, agevolazioni sull'I.V.A., ecc.).

In caso d'interventi sull'ambiente di vita, lo assiste nell'espletamento del complesso iter burocratico (fornitura dei moduli, aiuto nella compilazione delle domande, assistenza nella fase di presentazione, ecc.) da seguire per usufruire dei benefici previsti dalla legge concernente l'abbattimento delle barriere architettoniche in abitazioni private (legge 13/89) e lo indirizza nella ricerca d'eventuali fonti di finanziamento a tasso agevolato per affrontare le spese.

Personalizzazione dell'ausilio. Una volta che l'utente viene in possesso dell'ausilio individuato nel corso della consulenza, l'operatore che ha gestito la consulenza, con l'apporto del tecnico ortopedico e del laboratorio annesso al servizio in caso di ausili meccanici e del tecnico informatico in caso di ausili

informatici, esegue tutti gli interventi d'adattamento e di personalizzazione che possono andare da una semplice regolazione dell'ausilio a vere e proprie modifiche strutturali. Poiché per ogni disabile c'è un solo ausilio che risponde appieno alle sue reali esigenze, tali interventi sono indispensabili al fine di garantirne l'efficacia e l'efficienza e di evitarne l'abbandono o l'uso scorretto.

Addestramento all'uso. L'operatore procede, quindi, a addestrare l'utente al suo uso ed a dare indicazioni su semplici procedure di manutenzione in modo da metterlo nelle condizioni di utilizzare al meglio l'ausilio ottenuto. Nel caso l'addestramento all'uso non si limiti a semplici informazioni tecniche, ma richieda un lungo training, l'operatore individua un referente (lo stesso disabile, un familiare, un assistente, il terapeuta, ecc.) cui dare tutte le indicazioni necessarie. In questo caso possono essere concordati anche ulteriori incontri di verifica al fine di seguire tutto il processo d'apprendimento e d'adattamento all'ausilio.

5.3 Verifica della qualità del servizio

La verifica di qualità è di fondamentale importanza al fine di avere indicazioni attendibili circa l'efficacia dell'intervento e dell'efficienza del servizio, la sua capacità, cioè, di fornire risposte adeguate e funzionali alle esigenze dell'utente e di raggiungere gli obiettivi prefissati. Solo da un'attenta analisi dell'adeguatezza delle procedure operative e dal confronto tra risultati attesi e risultati ottenuti, si possono avere attendibili riscontri sulla correttezza del lavoro svolto ed indicazioni sulle modifiche da apportare alle procedure al fine di calibrare meglio l'intervento.

La verifica di qualità del servizio può essere compiuta in diversi modi, ma io ritengo utile e funzionale utilizzare due semplici strumenti: l'analisi del follow-up della singola consulenza e l'analisi della "accessibilità", non solo architettonica, della struttura.

Il follow-up, effettuato a distanza di sei mesi dal completamento dell'intervento tramite intervista telefonica strutturata (vedi "Scheda di follow-up" nel capitolo settimo) fornisce un riscontro sulla reale capacità della consulenza di incidere positivamente sulla qualità della vita dell'utente. Permette inoltre, verificato che l'intervento non ha portato ai risultati auspicati, di individuarne le cause e rimuoverle (in alcuni casi sarà sufficiente un ulteriore addestramento all'uso, in altri l'ausilio o l'abitazione avranno bisogno di nuovi adattamenti, in altri ancora sarà necessario rivalutare il paziente poiché le condizioni cliniche si sono modificate) e di avviare una riflessione critica sul lavoro svolto.

Con il secondo strumento di verifica (vedi "Scheda verifica qualità del servizio") si può avere un riscontro sulla reperibilità ed accessibilità del servizio e sul grado di soddisfazione dell'utente.

MODELLO OPERATIVO

Primo contatto con l'utente



Analisi del caso in equipe e definizione del programma d'intervento



Preparazione della consulenza



Svolgimento della consulenza

CONSULENZA SEMPLICE

Analisi dei bisogni e delle aspettative



Scelta dell'ausilio e rilascio della relazione

CONSULENZA COMPLESSA

Analisi dei bisogni e delle aspettative



Analisi delle potenzialità e delle condizioni di vita



Definizione in equipe del "progetto autonomia"



Fase d'indirizzo e d'assistenza



Personalizzazione dell'ausilio



Addestramento all'uso



Follow-up

6. Strutturazione del servizio

Il servizio dovrà essere allocato in un edificio facilmente accessibile e privo di qualsiasi tipo di barriera architettonica, dovrà essere fornito di un servizio igienico adeguatamente configurato ed avere a disposizione i seguenti spazi operativi:

- ✓ Sala d'attesa
- ✓ Sala consulenze
- ✓ Mostra permanente

6.1 Sala d'attesa

Deve essere ampia, fornita di sedie comode e di spazi adeguati per la sosta delle carrozzine. L'ambiente deve essere accogliente in modo da rendere piacevole l'attesa e dotato di riviste specializzate che trattano argomenti riguardanti l'autonomia del disabile e gli ausili, così da predisporre l'utente alla consulenza e stimolare in lui curiosità ed interesse.

6.2 Sala consulenze

Deve presentarsi particolarmente curata nella sua organizzazione e strutturazione poiché deve favorire la relazione operatore-utente e permettere la consultazione agevole della documentazione necessaria.

La sala deve essere fornita di:

- a) Un ampio tavolo in grado di accogliere diverse persone (alla consulenza, spesso, partecipano familiari e/o assistenti personali, operatori della riabilitazione e/o scolastici, ecc.) e d'altezza adeguata in modo da favorire l'accostarsi della carrozzina
- b) Un computer di ultima generazione fornito di un video con uno schermo ampio e luminoso, in modo da favorire la consultazione dell'archivio informatico e della banca dati anche all'utente, con installato:
 - ✓ La banca dati del SIVA che fornisce un completo panorama degli ausili presenti sul mercato italiano ed estero e delle ditte produttrici, importatrici e distributrici
 - ✓ Altre banche dati sugli ausili eventualmente disponibili
 - ✓ Il programma "Daily – facilitare la vita quotidiana" (Consorzio Daily, 1999)
 - ✓ Software didattici e riabilitativi di più frequente utilizzo
 - ✓ Un programma di videoscrittura
 - ✓ Una connessione ad internet con modem e linea telefonica ISDN per rendere rapida e veloce la connessione con siti d'interesse specifico
- c) Un archivio contenente i depliant delle varie ditte produttrici e distributrici di ausili, adeguatamente catalogati in modo da essere facilmente reperibili e consultabili
- d) Una biblioteca contenente libri, riviste ed altro materiale didattico di particolare rilievo e di frequente consultazione
- e) Una videoteca contenente riprese relative a precedenti consulenze, al fine di mostrare esempi reali e concreti di disabili che hanno affrontato e risolto i loro problemi raggiungendo un adeguato livello d'autonomia
- f) Un televisore dotato di videoregistratore per visionare i filmati portati in consulenza dall'utente e quelli della videoteca, una fotocopiatrice, un fax, una videocamera

6.3 Mostra permanente.

Un Centro Consulenza Ausili deve avere a disposizione degli ausili da far provare all'utente in modo da metterlo nelle condizioni di valutarne la reale corrispondenza alle proprie esigenze, riducendo, così, il rischio di rigetto. Descriverò di seguito quella che dovrebbe essere la dotazione ideale di un servizio ben avviato e che operi a livello interprovinciale, e la dotazione minima che ritengo indispensabile.

Una mostra ben strutturata deve essere costituita da un'ausilioteca, contenente una buona campionatura delle principali tipologie di ausili, e da un appartamento di prova, contenente degli ambienti di vita quotidiana strutturati in modo da essere adattati alle esigenze del disabile.

Ausili di cui deve essere dotata un'ausilioteca:

- ✓ Ausili per la mobilità e la postura: passeggini, seggioloni polifunzionali, carrozzine manuali ad autospinta, carrozzine da transito, carrozzine a comando elettronico, cuscini antidecubito, ecc.
- ✓ Ausili per il superamento delle barriere architettoniche: montascale mobile e fisso, pedana sollevatrice
- ✓ Ausili per l'accesso al computer, la comunicazione e la domotica: tastiere speciali, emulatori di mouse, vari tipi di sensori, tabelle per la comunicazione aumentativa, comunicatori, sistemi di controllo ambientale, ecc.
- ✓ Software per la riabilitazione delle funzioni cognitive e l'integrazione scolastica

Strutturazione di un appartamento di prova:

- ✓ Camera da letto: letto regolabile in altezza ed inclinazione, ausili per il trasferimento dal letto alla carrozzina e viceversa, sistemi di controllo ambientale, ecc.
- ✓ Cucina: piano di lavoro con spazio libero al disotto per permettere l'accostamento della carrozzina, lavandino di basso profilo e con rubinetto a leva lunga e posto lateralmente, piano cottura in vetro ceramica posto allo stesso livello del piano di lavoro e con manopole poste anteriormente, forno posto anch'esso alla stessa altezza del piano di lavoro il quale sarà fornito di una mensola estraibile, pensili fissati ad altezza tale da essere facilmente raggiungibili dalla posizione seduta o forniti di sistemi elettrici per l'abbassamento e l'innalzamento, posate adattate ed altri ausili che facilitino la preparazione dei cibi, ecc.
- ✓ Bagno: doccia a pavimento, seggiolini per doccia, lavabi di varie conformazioni, variamente regolabili e con scarichi adeguati, campionatura di maniglioni di sostegno, WC con adeguate caratteristiche tecniche e vari sistemi per adeguarne l'altezza e per la stabilizzazione della posizione seduta, ausili per l'uso della vasca da bagno come sollevatori fissi e mobili, seggiolini per vasca fissi ed elevabili, ecc.

Nonostante l'attivazione di una siffatta mostra richieda un ampio locale, il coinvolgimento delle ditte produttrici e/o importatrici (che dovrebbero esporre i propri ausili gratuitamente ed occuparsi della loro manutenzione, riparazione e sostituzione con modelli più aggiornati), del personale addetto alla sua organizzazione e gestione e cospicui investimenti di tempo e denaro, i vantaggi che è in grado di apportare in termini di prestigio, di efficienza ed efficacia del servizio, di razionalizzazione della spesa nel campo degli ausili, di contributo alla formazione del personale che opera nel settore, ne giustifica ampiamente la realizzazione.

Nel caso, come è probabile, il servizio che lo scrivente ha intenzione di realizzare non potrà dotarsi di una mostra così completa, esso sarà fornito di una dotazione minima che ritengo indispensabile:

- ✓ Due carrozzine manuali, una per bambini ed una per adulti, fornite di accessori e multiregolabili
- ✓ Una carrozzina “basculabile” per soggetti con scarso controllo di tronco
- ✓ Una carrozzina a controllo elettronico per la verifica dell’esistenza dei prerequisiti al suo impiego
- ✓ Un seggiolone polifunzionale multiregolabile
- ✓ Alcuni modelli di cuscini antidecubito

Ho preferito puntare l’attenzione su ausili per la mobilità e la postura poiché sono quelli più richiesti e che necessitano di maggiore personalizzazione. Per quanto riguarda tutti gli altri ausili, si sopperirà alla loro mancanza con una buona documentazione grafica (depliant, banca dati, videoteca, ecc.) e con il contributo degli utenti del servizio. Nella fase finale della consulenza sarà, infatti, richiesta all’utente la propria disponibilità a far provare gli ausili ottenuti ed a far visionare il proprio appartamento adattato. Ciò avrà una ricaduta positiva sul nuovo utente, che riceverà una notevole spinta nel difficile cammino verso l’autonomia dal confronto con un disabile che ha già affrontato e risolto con successo problemi analoghi ai suoi, e sul vecchio utente che verrà ad assumere un ruolo sociale utile.

Anche senza arrivare alla costituzione della mostra permanente sopra descritta, il servizio potrebbe ugualmente usufruire di un buon numero di ausili da utilizzare per le consulenze, collaborando con l’ASL nella gestione del suo parco ausili. Il servizio potrebbe occuparsi di eseguire le verifiche sistematiche sull’utilizzo degli ausili prescritti dall’ASL, procedere al loro recupero nel caso sia assolutamente impossibile l’uso o siano divenuti ormai inutili, occuparsi della loro riparazione e manutenzione, gestire un archivio informatico contenente il carico e scarico degli ausili catalogati per tipologia, modello, caratteristiche tecniche, stato di conservazione, ecc., organizzare un magazzino-mostra a disposizione di utenti ed operatori del settore.

7. Strumenti di lavoro

Al fine di aiutare l'operatore nella raccolta delle informazioni, ma, soprattutto, di garantire la corretta operatività del servizio, è importante standardizzare tutte le fasi dell'intervento: fase di primo contatto con l'utente, fase d'individuazione dei bisogni dell'utente, fase di definizione delle proposte d'intervento, fase di verifica dell'efficacia dell'intervento e dell'efficienza del servizio. Per raggiungere tale obiettivo ritengo indispensabile l'utilizzo di schede. La loro compilazione attenta ed accurata richiede certamente tempo ed impegno da parte dell'operatore, che può essere portato a preferire un contatto diretto e non strutturato con l'utente, ma ritengo che i vantaggi in termini di qualità di servizio che, nel medio e lungo periodo, tale procedura è in grado di determinare, giustifica ampiamente il tempo in più richiesto. La compilazione delle schede operative abitua l'operatore a riflettere sul lavoro che sta svolgendo, a condividere con gli altri componenti dell'equipe le proprie riflessioni e scelte, a prepararsi al confronto con il supervisore. Le schede riportate nel presente capitolo sono da ritenersi indicative e potranno subire integrazioni e modifiche, anche sostanziali, in corso d'opera. Sarà compito dell'equipe verificarne la reale utilità e rispondenza alle esigenze di operatività del servizio ed apportare le modifiche ritenute necessarie.

SCHEDA PRIMO CONTATTO CON L'UTENTE

Scheda numero: _____

Nome _____ Cognome _____ Età _____

Luogo di residenza _____ Indirizzo _____ Tel. _____

Diagnosi Clinica _____

Provenienza della richiesta: Diretto interessato Familiare Insegnate Medico curante

Centro Riabilitazione Servizio Sociale Specialista A.S.L.

Altro: _____

Modalità di consultazione del servizio: Telefonica Per lettera/via fax Diretta

Tipologia di richiesta

Risposta telefonica Invio di materiale: Via fax/posta elettronica Via posta ordinaria

Consulenza relativa a: Postura Trasferimenti Spostamenti Deambulazione

Igiene Alimentazione Accesso al computer Software didattici

Software riabilitativi Adattamento postazione studio e/o lavoro

Adattamento abitazione Controllo ambientale

Altro _____

Documentazione richiesta: Relazione clinica Piantina dell'appartamento Videocassetta

Ausilio in uso Altro _____

Figure invitate al colloquio: Familiari Medico Specialista Terapisti Insegnanti

Altro _____

Note: _____

Data colloquio: Giorno _____ Ora _____

Data compilazione _____ Firma operatore _____

SCHEMA PRIMO CONTATTO CON L'INSEGNANTE

(tratta da Besio S. in Andrich, 1996)

Scheda numero: _____

Nome e Cognome del richiedente _____

Scuola d'appartenenza _____ Classe _____

Indirizzo _____ Recapito telefonico _____

Modalità di consultazione del servizio: Telefonica Per lettera/via fax Diretta

Nome e Cognome dell'utente _____

Età _____ Diagnosi Clinica _____

Qual è la difficoltà prevalente nel suo alunno? Motoria Percettiva Cognitiva

Di apprendimento Di comunicazione

Altro _____

Quali aspetti dell'apprendimento sono coinvolti? Lettura Scrittura Calcolo

Ragionamento logico Espressione verbale

Attenzione Memoria Comprensione

Coordinazione oculo-manuale

Altro _____

Esiste un laboratorio d'informatica nella vostra scuola? Si No

Ha già usato il computer come supporto all'insegnamento? Si No

Ha già usato il computer con il suo alunno? Si No

Quale tipo di computer ha usato? _____

Quale software? _____

Sono già stati individuati accessi funzionali al computer? Si No

Quali? _____

Data compilazione _____ Firma operatore _____

SCHEMA DI VALUTAZIONE DELLE ATTIVITA' DI VITA QUOTIDIANA

(tratta da Consorzio Eustat, 1999: Pronti...via!)

Scheda numero: _____ del _____

Nome _____ Cognome _____

Tipo di attività	Elenco delle attività che creano problemi
<i>Muoversi, entrare e uscire da casa</i>	
<i>Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione</i>	
<i>Andare in bagno</i>	
<i>Cura del corpo</i>	
<i>Attività sessuale</i>	
<i>Vestirsi, svestirsi</i>	
<i>Preparare colazione, pranzo e cena</i>	
<i>Consumare i pasti</i>	
<i>Rigovernare dopo colazione, pranzo e cena</i>	
<i>Comunicare</i>	
<i>Usare il computer</i>	
<i>Tenere i conti di casa</i>	
<i>Guardare la TV, ascoltare la radio</i>	
<i>Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola</i>	
<i>Fare acquisti</i>	
<i>Lavoro e scuola</i>	
<i>Attività ricreative</i>	
<i>Pulizie di casa</i>	
<i>Fare il bucato</i>	
<i>Cura dei bambini</i>	
<i>Manutenzione della casa</i>	
<i>Giardinaggio</i>	
<i>Nuove attività</i>	

SCHEMA DI ANALISI DELLE SINGOLE ATTIVITA' DI VITA QUOTIDIANA

(tratta da Consorzio Eustat, 1999: Pronti...via!)

Scheda numero: _____ del _____

Nome _____ Cognome _____

Tipo di attività	Descrizione dell'attività	Relazione con altre attività
<i>Problemi legati all'attività: perché, dove, quando</i>		
<i>Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: interno/esterno, locale grande/piccolo, estate/inverno, spesso/raramente, da solo/con altri</i>		
<i>Futuro: Pensi che la situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?</i>		
<i>Definisci le tue richieste: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti). Che cosa pensano la tua famiglia ed i tuoi amici al riguardo?</i>		
<i>Importanza dell'attività:</i> 1. Molto importante per me 2. Non molto importante 3. Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale 4. Non me ne importa affatto		

SCHEDA DI VALUTAZIONE DELL'UTENTE

Scheda numero: _____

Nome _____ Cognome _____

Luogo di residenza _____ Indirizzo _____ Tel. _____

Diagnosi Clinica

Analisi della condizione socio-economica-culturale ed abitativa

AUTONOMIA DOMESTICA

Posizionamento

Trasferimenti

Mobilità

Comunicazione

Preparazione alimenti

Alimentazione

Abbigliamento

Igiene personale

Evacuazione

Controllo ambientale

Hobbies

Altro

AUTONOMIA SOCIALE

Accesso all'abitazione

Mobilità

Attività scolastica

Attività lavorativa

Hobbies

SCHEDA RIASSUNTIVA

Firma operatori _____

Data compilazione _____

SCHEDA "PROGETTO AUTONOMIA"

Scheda numero: _____

Nome _____ Cognome _____

Luogo di residenza _____ Indirizzo _____ Tel. _____

Diagnosi Clinica

Ausili scelti

Modifiche ambientali consigliate

Indicazioni per l'utente e/o operatori (priorità e scansione temporale degli interventi, modalità d'addestramento all'uso, tempi e modalità d'impiego, obiettivi prefissati, modalità d'integrazione con le attività di vita quotidiana)

Firma operatori _____

Data compilazione _____

SCHEMA DI FOLLOW-UP

Scheda numero: _____

Nome _____ Cognome _____

Luogo di residenza _____ Recapito telefonico _____

Data completamento consulenza _____ Data verifica _____

1) Gli ausili ricevuti hanno migliorato la sua qualità di vita ? Si No

In caso di risposta negativa, indichi quali ed i motivi _____

2) Le modifiche ambientali indicate sono state realizzate? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

3) Le modifiche ambientali realizzate hanno migliorato la sua qualità di vita ? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

4) Il suo quadro clinico ha subito un peggioramento? Si No

In caso di risposta positiva, specifichi _____

5) Ritiene necessaria una nuova consulenza? Si No

In caso di risposta positiva, specifichi _____

Firma operatore _____

SCHEMA VERIFICA QUALITA' DEL SERVIZIO

Scheda numero: _____

Nome _____

Cognome _____

Luogo di residenza _____ Recapito telefonico _____
(i dati anagrafici possono essere omessi)

1) Ha raggiunto con facilità il servizio? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

2) Ha trovato difficoltà ad accedervi? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

3) Ha instaurato un buon rapporto con gli operatori? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

4) Ha ottenuto la risposta attesa? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

5) E' stato messo nelle condizioni di essere protagonista delle decisioni prese? Si No

In caso di risposta negativa, ne indichi i motivi _____

6) Ha dei suggerimenti da dare per migliorare il servizio? Si No

In caso di risposta affermativa, specifichi _____

Data compilazione _____

8. Piano economico

Per far sì che lo Sportello H, già operante con il patrocinio del Comune di Alcamo, riesca a fare il salto di qualità che la realizzazione del progetto prevede, è necessario che sia stilato un protocollo d'intesa tra il Comune, che già sostiene economicamente lo Sportello, e l'A.S.L. n° 9 di Trapani. A tal fine è stato già inviato ai responsabili dell'ASL un progetto di massima per la realizzazione di un Centro Informazione Ausili cui farà seguito una richiesta d'incontro per l'eventuale definizione del progetto. Nel piano di spesa da presentare all'ASL sarà effettuata una netta distinzione tra costi in atto sostenuti dalla Cooperativa per l'operatività dello Sportello, in parte condivise con altri servizi forniti dalla stessa, e costi aggiuntivi che deriverebbero dalla realizzazione del progetto. L'idea di coinvolgere nel progetto sia il Comune che l'ASL nasce dalla constatazione che un servizio come quello proposto svolge un ruolo sociale, in quanto Centro Informazione Legislativa e Centro Consulenza Abbattimento Barriere Architettoniche, ed un ruolo prettamente sanitario in quanto Centro Informazione Ausili.

Spese sostenute nel primo anno per l'attivazione del servizio:

Motivo di spesa	Spesa
Pubblicizzazione del servizio (stampa locandine, spese spedizione)	500.000
Corso di formazione sostenuto dal medico responsabile (comprese spese di viaggio ed alloggio)	6.800.000
TOTALE	7.300.000

Spesa di esercizio annua dello Sportello H:

Motivo di spesa	Costo di investimento	Ammortamento	Spesa annua
Affitto e di pulizia dei locali			5.000.000
Arredam. stanza consulenza: scrivania, cinque sedie, libreria, mobile porta computer	3.000.000	10 anni	300.000
Arredamento sala d'attesa: una scrivania, sei sedie, un tavolino basso	2.000.000	10 anni	200.000
Attrezzature informatiche: personal computer, modem digitale, stampante laser b/n, fax, scanner	6.000.000	5 anni	1.200.000
Fotocopiatrice	2.500.000	5 anni	500.000
Personale rapporto libero professionale:			
Medico specialista, 6 ore settimanali			20.160.000
Assistente Sociale, 6 ore settimanali			10.800.000
Segretaria, in condiv. con altri servizi			4.800.000
Abbonamento Banca Dati SIVA e riviste			2.000.000
Spese telefono, energia elettrica, posta			2.000.000
Acquisto libri	500.000	5 anni	100.000
Materiale di consumo			600.000
TOTALE	14.000.000		47.660.000

Incremento della spesa di esercizio annua in caso di realizzazione del progetto:

Motivo di spesa	Costo di investimento	Ammortamento	Spesa
Personale rapporto libero professionale:			

Medico specialista, per ulteriori 4 ore settim.			13.440.000
Assistente Sociale, per ulteriori 4 ore settim.			7.200.000
Terapista della riabilitazione, 20 ore settim.			28.800.000
Logopedista, 9 ore settimanali			12.960.000
Psicologo, 9 ore settimanali			21.600.000
Tecnico informatico, 9 ore settimanali			12.960.000
Architetto, 6 ore settimanali			14.400.000
Formazione ed aggiornamento personale (corsi, partecipazione a fiere, ecc., comprese spese di viaggio ed alloggio.)			3.000.000
Rimborso spese benzina			1.500.000
Materiale di consumo			400.000
Spese telefono, energia elettrica, posta			800.000
Televisore e videoregistratore	2.000.000	5 anni	400.000
Videocamera	1.000.000	5 anni	200.000
TOTALE			117.660.000

9. Il caso di Maria

Nel corso del primo colloquio, avvenuto telefonicamente con il padre, l'operatore compila la "Scheda primo contatto con l'utente" raccogliendo le seguenti informazioni: Maria è una ragazza di 19 anni affetta da una grave patologia ereditaria caratterizzata da una estrema fragilità ossea che predispone a continue fratture ed a conseguenti deformità scheletriche. La ragazza passa la sua giornata su una carrozzina ad autospinta con la quale riesce ad essere autonoma negli spostamenti, ma solo in casa in quanto presenta un notevole deficit di forza. Le risultano impossibili tutti i trasferimenti, anche per il rischio di fratture, per cui è il padre, che è portatore sano della patologia, ad occuparsi di lei in tutto e per tutto. La richiesta formulata è di una carrozzina più adeguata alle esigenze della ragazza e d'indicazioni per l'adattamento dell'abitazione (in particolare dell'ingresso e dell'ambiente bagno). Indicata la documentazione da portare in consulenza (relazione clinica e carrozzina in uso) e le figure che dovranno partecipare al colloquio (la ragazza ed i genitori), l'operatore fissa il giorno e l'ora dell'incontro.

Esaminata la richiesta in equipe, si decide che l'operatore dovrà essere affiancato dallo psicologo e dall'architetto. Si stila, inoltre, il seguente programma d'intervento: un primo colloquio con il supporto dello psicologo, un sopralluogo a casa della ragazza con il supporto dell'architetto, una riunione di sintesi per la stesura del "progetto autonomia", un incontro finale con l'utente.

L'operatore incaricato di gestire la consulenza si prepara al colloquio predisponendo il materiale necessario: banca dati del SIVA, depliant di ditte produttrici di carrozzine, di sanitari e di ausili per l'igiene, carrozzina di prova, cuscini antidecubito, programma "Daily - facilitare la vita quotidiana".

Al colloquio partecipa Maria accompagnata dal padre. La ragazza si presenta su una carrozzina inadeguata alle sue esigenze, troppo grande e pesante per il suo corpo fragile da bambina, in difficoltà nella gestione autonoma degli spostamenti. Il suo sviluppo cognitivo è adeguato e, nonostante la non certo facile storia clinica, appare abbastanza serena ed equilibrata. Anche il padre racconta le notevoli vicissitudini affrontate (un elenco interminabile di ricoveri per fratture ed interventi chirurgici), senza far trasparire sentimenti di rabbia o di rivalsa. Il rapporto padre-figlia sembra abbastanza equilibrato ed il padre rispettoso della personalità e delle esigenze della figlia, tanto che ad un certo punto è lui a decidere autonomamente di attendere in sala d'attesa, in modo da non influenzarne le scelte.

L'operatore, con il supporto dello psicologo, esplora con attenzione le aspettative ed i desideri della ragazza al fine di appurarne il reale desiderio d'autonomia e di distacco dalla figura paterna (il fatto che a telefonare sia stato il padre aveva fatto nascere dei dubbi a tal proposito). Dai suoi racconti emerge la figura una ragazza che accetta con serenità la propria condizione, ma con essa anche l'inevitabilità della dipendenza da un padre premuroso ed attento, ma tendenzialmente iperprotettivo. Pur frequentando l'Università, infatti, Maria non ha amici, non partecipa ad attività sociali e non sembra sentirne il desiderio (almeno così afferma il padre!).

La ragazza, che fino a questo momento si è mostrata disponibile ma riservata ed incerta, diventa improvvisamente attiva e propositiva quando si tratta di scegliere la carrozzina. Espone, infatti, con chiarezza le proprie esigenze, preferenze e gusti, osserva con attenzione le immagini della banca dati che compaiono sullo schermo del computer, prova con interesse la carrozzina predisposta dall'operatore, partecipa con impegno alla scelta del cuscino antidecubito, fa continue domande e richiede chiarimenti. Alla fine, la scelta cade sulla carrozzina modello CHILDREN della OFFCARR per la sua leggerezza e maneggevolezza e per la notevole possibilità di personalizzazione offerta dalla ditta in fase di ordine (viene, infatti, attentamente compilata la scheda predisposta dalla ditta in modo da indicare chiaramente aspetti di importanza fondamentale come le dimensioni della seduta e dello schienale, l'altezza delle pedane, gli accessori, ecc.) e sul cuscino antidecubito a bolle d'aria LOW PROFILE della ROHO. A questo punto l'interesse della ragazza si sposta sulle possibilità d'adattamento dell'abitazione. Pur rinviando le decisioni finali all'incontro successivo, si decide di esplorare assieme alcune possibili ipotesi di soluzione utilizzando la banca dati del SIVA ed il programma "Daily". Maria si mostra incuriosita dalle nuove prospettive che le si schiudono davanti, per cui si concorda di percorrere due strade parallele: da una parte l'individuazione della carrozzina e delle modifiche ambientali richieste, dall'altra l'analisi delle possibilità, tecniche, psicologiche ed ambientali, di avviarla verso una reale autonomia. L'incontro si conclude fissando la data del sopralluogo e consegnando alla ragazza la "Scheda di valutazione delle attività di vita quotidiana" e la

“Scheda di analisi delle singole attività di vita quotidiana” con l’intento di aiutarla a riflettere sulle sue reali esigenze.

L’incontro successivo, che si svolge a casa della ragazza con il supporto dell’architetto, permette di individuare i seguenti aspetti richiedenti un intervento: il marciapiede ed il piccolo gradino in corrispondenza del portone d’ingresso, il lavabo (di piccole dimensioni, d’altezza eccessiva, fornito di colonna), il W.C. (troppo basso e senza supporti), la vasca da bagno (incassata tra due pareti e priva di qualsiasi accessorio che ne faciliti l’uso). Gli operatori decidono di limitarsi a valutare quanto richiesto in modo da non forzare la ragazza a fare scelte non ancora elaborate. Una chiara e completa analisi dei possibili interventi tecnici e degli ausili utilizzabili, mette Maria ed il padre nelle condizioni di individuare le soluzioni più idonee e di prendere delle decisioni in merito. Nella successiva riunione d’equipe si stila il seguente “progetto autonomia”:

Ausili individuati:

- Carrozzina pieghevole ad autospinta “CHILDREN” della OFFCARR
- Cuscino antidecubito LOW PROFILE della ROHO
- Lavabo mobile “UP AND DOWN” della SANITOSCO
- Rialzo rimovibile per WC “4600” della ORTOPEDIA

Per quanto riguarda l’igiene corporea:

- Prima soluzione: Piatto doccia da incasso corredato di Paratia a soffietto della GIAMPIERI AUSILII, Sedia per doccia “WEDGEWOOD W 11A” della CHILTERN
- Seconda soluzione: Sollevatore per vasca “AKKULIFT” della PETER ENDRES, maniglione a 45°

Modifiche ambientali consigliate:

1. Realizzazione di uno scivolo unico a pendenza regolare non superiore al 5%, in modo da raccordare direttamente il piano stradale con l’ingresso dell’abitazione eliminando, in questo modo, anche il piccolo gradino presente in corrispondenza del portone. Tale scivolo, pur non essendo superabile autonomamente da Maria con la carrozzina a spinta manuale a causa del deficit di forza, renderà più facile l’accesso all’appartamento per l’accompagnatore.
2. Sostituzione del lavabo esistente con uno con adeguate caratteristiche tecniche (bordo anteriore concavo, appoggi per i gomiti, baso profilo, rubinetto a leva lunga, sifone e scarico flessibile e di ridotto ingombro, sistema di regolazione dell’altezza) in modo da: portarlo ad un’altezza compatibile con le caratteristiche fisiche di Stefania senza penalizzare il resto della famiglia, rendere possibile l’accostamento con la carrozzina, facilitarne l’uso. In caso tale soluzione non fosse realizzabile, si consiglia di abbassare il lavabo ad un’altezza intermedia, verificando che sia il più possibile compatibile con le esigenze di tutta la famiglia, di distanziarlo dalla parete tramite mensola di 15-20 cm, di sostituire il rubinetto esistente con uno a leva lunga, di togliere la colonna che impedisce l’avvicinamento della carrozzina, di sostituire gli scarichi esistenti con scarichi a parete o flessibili, angolati e coibentati, in modo da ridurre l’ingombro ed evitare scottature agli arti inferiori.
3. Innalzamento del WC in modo da portarlo all’altezza della seduta della carrozzina. Tale risultato potrà essere raggiunto sia rialzando la tazza con uno zocchetto in muratura, sia ponendo sopra di essa un rialzo rimovibile.
4. Sostituzione della vasca da bagno con un piatto doccia da incasso applicato a filo pavimento delimitato da un box a soffietto d’altezza non superiore ai 900 mm. in modo da facilitare, se necessario, l’opera d’assistenza. Si consiglia, inoltre, l’utilizzo di una doccetta con sifone, di un miscelatore a leva e di una carrozzina per doccia ad autospinta. Nel caso tale soluzione non fosse praticabile, si consiglia un sollevatore per vasca, in modo da facilitare le manovre d’entrata ed uscita, ed un maniglione a 45° applicato a parete.

Indicazioni per l'utente

- La carrozzina ad autospinta, il cuscino antidecubito e la carrozzina da doccia sono ottenibili tramite richiesta all'ASL di appartenenza (i rispettivi codici di riferimento sono i seguenti: ...), per quanto riguarda le modifiche all'appartamento è possibile usufruire dei contributi previsti dalla legge 13/89, per lo scivolo all'ingresso può fare richiesta al Comune di residenza.
- Vista la notevole versatilità della carrozzina scelta e le caratteristiche del cuscino individuato, si ritiene indispensabile un incontro per una loro attenta personalizzazione ed assetto. Si consiglia una periodica verifica della pressione di gonfiaggio del cuscino ad aria al fine di non inficiarne la funzionalità.
- Si consiglia di procedere in prima istanza alla richiesta della carrozzina e del cuscino poiché la sua altezza da terra è un'indicazione fondamentale per l'esecuzione dei lavori d'adattamento dell'ambiente bagno.

Nell'incontro finale l'operatore rilascia il progetto stilato, consiglia alla ragazza di rivolgersi all'assistente sociale del servizio per l'assistenza nel disbrigo delle pratiche per la richiesta degli ausili prescrivibili e del contributo per l'abbattimento delle barriere architettoniche, pone l'accento sull'opportunità di un incontro per la personalizzazione degli ausili, consegna la "Scheda verifica qualità del servizio" invitandola a riconsegnarla compilata.

Visto che Maria non porta con sé la "Scheda di valutazione delle attività di vita quotidiana", precedentemente consegnatele, se ne deduce che non si sente ancora pronta per un reale distacco dalla figura paterna. La proposta, infatti, di dotarla di una carrozzina a comando elettronico, emersa in uno dei colloqui, era stata scartata dal padre con la motivazione "lei sta bene in casa!" senza che la ragazza fosse entrata nel merito della decisione. E' possibile che l'arrivo della carrozzina e la realizzazione delle modifiche all'appartamento possano rimettere in moto il processo, facendo emergere un bisogno d'autonomia talmente forte da mettere in crisi l'omeostasi padre-figlia. In questo caso, con l'aiuto dello psicologo, sarà possibile la rielaborazione del loro rapporto così da permettere a Maria di avviarsi verso una reale autonomia senza rischiare l'entrata in crisi del padre.

10. Bibliografia

Andrich R (a cura di): *“Ausili per l'autonomia”*. Milano: Pro Juventute, 1998

Andrich R: *“Consigliare gli ausili –Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili”*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Andrich R, Moi M: *“Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA-CAI. Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente”*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Andrich R, Porqueddu B: *“Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche”*. Europa Medicophysica Vol. 26 n. 3/1990 pp. 121-145. Torino: Minerva Medica, 1990, citata sul libro: Consorzio EUSTAT *“Tecnologie per l'autonomia – Linee guida per i formatori”*. Milano: Commissione Europea, 1999

Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *“Seating clinic, linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie”*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Consorzio DAILY: *Daily – facilitare la vita quotidiana*. Milano: Commissione Europea, 1999 (CdRom)

Consorzio EUSTAT: *Pronti... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999.

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia – Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999

Ferrario M.: *Imparando a cambiare”*. Milano: Pro Juventute, 1992

Vescovo F. (a cura di): *“Progettare per tutti senza barriere architettoniche”*. Rimini: Maggioli, 1997