

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

**“...c'è un'altra maniera di scendere la
scala”**

CHIARA

CANDIDATO: Laura Gambino

***Abstract.** Non sempre nella nostra quotidianità ci accorgiamo che ciò che facciamo ormai d'abitudine può magari essere compiuto in maniera più semplice ed economica, perché ormai siamo abituati così e non ci accorgiamo che magari è anche la maniera più faticosa per risolvere il problema. Chiara è una ragazza di 27 anni, affetta da tetraparesi da PCI con maggiore compromissione all'emilato destro. Vive coi genitori che l'aiutano in alcuni momenti della sua giornata per lei più critici, come fare il bagno ed entrare ed uscire da casa, e l'accompagnano ove necessita per la sua città. Nonostante sia conscia di avere dei limiti è convinta che certe azioni per lei difficoltose possano essere svolte in maniera più semplice magari con qualche ausilio. Il nostro lavoro è stato appunto incentrato sulla ricerca di soluzioni utili a facilitare tali situazioni in modo da scaricare anche la famiglia da pesi che potrebbero essere alleggeriti.*

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

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

“Ecco l’Orso Edoardo che scende le scale, bump, bump, bump, sulla nuca, dietro a Christopher Robin. Per quanto ne sa lui, è l’unica maniera di scendere le scale, ma certe volte ha la sensazione che ce ne debba essere un’altra, se solo potesse smettere un momento di picchiare la testa e pensarci su. D’altra parte forse un altro modo non c’è. Comunque eccolo arrivato in fondo e pronto ad esservi presentato. Winnie Puh.”

(A.A. Milne “Winnie Puh”)

1. Introduzione

1.1 Chiara.

Una cascata di capelli castani, occhi color nocciola sempre sorridenti, una gran voglia di “giocare” il gioco della vita, di provare nuove esperienze, di conoscere e di farsi conoscere: ecco chi è Chiara.

L’unico “problema”, se così si può definire, è che Chiara fa parte della grande famiglia dei disabili motori con un certo numero di limitazioni inemendabili ed ormai stabilizzate, essendo affetta da PCI.

E’ comunque molto attiva e, anche se con una certa difficoltà, ha una vita ricca d’interessi: frequenta un corso d’avviamento al lavoro col computer proposto dal comune della città in cui vive, ed ha numerosi hobbies tra cui l’equitazione, il teatro e, come tutti, uscire con gli amici.

Come nella vita di ognuno ma a maggior ragione nella vita di un soggetto disabile, però, esistono non pochi problemi di gestione pratica delle varie attività della vita quotidiana, problemi per ora superati con l’aiuto dei familiari e degli amici, ma che Chiara, almeno in parte, vorrebbe risolversi da sola. E questo perché Chiara, soprattutto in quest’ultimo periodo ancor più che in passato, ha una forte coscienza del suo essere disabile (e per ciò di necessitare in alcuni momenti di aiuto) ma sta anche riflettendo sul fatto che forse c’è “una maniera diversa di scendere la scala”, che magari alcune cose possono essere fatte diversamente e autonomamente senza necessariamente l’aiuto di una terza persona. Tutto questo si inserisce in una riflessione più ampia che esula dallo stretto contesto della sua vita attuale per andare ad allargarsi al futuro: Chiara, infatti, si rende perfettamente conto che i suoi genitori (l’aiuto più presente di tutta la sua vita) non potranno aiutarla in eterno, che, in alcuni momenti, sono comunque stanchi, che gli amici non è detto che siano sempre pronti, ma, soprattutto, che certe cose le farebbe più piacere gestirle da sola.

Da qui scaturisce l’incontro tra Chiara e me, incontro del tutto particolare poiché Chiara è un’ex. paziente conosciuta anni fa e poi diventata amica che, venendo a conoscenza della mia partecipazione al corso, ha deciso di pormi alcuni quesiti pratici che da qualche tempo la “perseguitavano”, per vedere se insieme riuscivamo a trovare delle soluzioni. In sostanza è stata lei che ha scelto me ma, il fatto che la paziente abbia una situazione patologica ormai più che stabilizzata e soprattutto una necessità molto forte di acquisire nuove autonomie mi ha fatto riflettere su come, in questo caso, l’ausilio potesse essere veramente inteso come “strumento di libertà” per migliorare la sua qualità di vita e non il “marchingegno tecnologico” o la modifica alla casa fatta perché lei è disabile e diversa. Da qui si può affermare che è iniziata la nostra avventura (di Chiara, mia e della sua famiglia) attraverso la scoperta del mondo degli ausili.

1.2 Modelli teorici di riferimento.

In questo ambito, ma a maggior ragione con questo tipo di paziente, è stata fondamentale una riflessione sul ruolo assunto dall’ausilio nell’ambito riabilitativo:

- ☞ ausilio concepito non più come presidio ortopedico ma come *qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata od comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap* (Andrich 1996, pag.11). In questo senso perciò intendiamo per ausilio un qualsiasi strumento tecnologico progettato appositamente per una determinata funzione, ma anche un oggetto di uso comune attraverso il quale è possibile compensare delle limitazioni funzionali in modo tale che il soggetto che lo utilizza riesca ad esprimere appieno le proprie potenzialità, andando a compensare limitazioni permanenti di determinate funzioni. L’ausilio può così essere definito come *“una tecnologia progettata avendo in mente una determinata menomazione, al fine di risolvere i problemi collegati ad una disabilità, e prevenire o superare in tal modo degli handicap, così da migliorare la qualità di vita di una persona disabile o anziana”* e darle una maggiore autonomia.
- ☞ ausilio come strumento di libertà che permette di creare un migliore equilibrio tra assistente ed assistito o permette all’utente di svolgere determinate attività con minore fatica.

- ☞ ausilio come strumento di autonomia intendendo con tale termine non una totale indipendenza da terzi ma pensando al termine autonomia come alla capacità di progettare la propria vita, prendere decisioni, relazionarsi con gli altri e partecipare attivamente ad una vita sociale. Gli ausili considerati nel nostro cammino hanno in ogni modo sempre cercato di attenersi ai tre principi di competenza, contestualità, consonanza, intendendo con questi tre termini che la soluzione proposta ed adottata dalla persona deve permetterle di svolgere le sue attività in maniera efficace con un dispendio ottimale di energie fisiche e mentali, deve essere funzionale con l'ambiente in cui sarà utilizzata e da lui accettata ed in fine deve mettere a proprio agio l'utente.

Alla base del mio lavoro, inoltre, ho sempre tenuto presente tre aspetti per me molto importanti relativi alla prescrizione di un ausilio:

- ☞ la consulenza non è un atto isolato fine a se stesso, ma deve considerare la persona nella sua globalità e questo perché il prescrivere un ausilio è un atto riabilitativo, è un momento in cui si considera il paziente con le sue caratteristiche e potenzialità, esigenze ed aspettative, ma soprattutto lo si osserva calato nel suo ambiente, con la famiglia, con gli amici. La consulenza è praticamente un momento di sintesi in cui si riconosce l'esistenza di problema/di un limite e la si manifesta, ricercando però un'interazione con gli altri, con l'esterno al fine di elaborare nuove strategie d'azione. E' il momento in cui si attua un duplice intervento di "riabilitazione ed integrazione sociale". In questo senso è stata presa in considerazione non solo Silvia ma anche la sua famiglia, le loro dinamiche e richieste ed i vari ambienti coinvolti nel nostro percorso di ricerca.
- ☞ la consulenza è un momento di "istruzione" del paziente, momento in cui esiste la possibilità di fornire al paziente informazioni ulteriori su come reperire gli ausili, di insegnargli a muoversi anche in futuro in modo da renderlo più indipendente e consapevole nelle sue decisioni. (innescare la famosa spirale positiva io ti insegno tu prendi coscienza di come poterti muovere così poi la prossima volta magari arrivi già con delle proposte). Nel nostro caso per ciò è stato fondamentale data anche l'età ed il livello di collaborazione della paziente, mettere a conoscenza delle diverse proposte del mercato, con pro e contro in modo da confrontarci riguardo al "compromesso" migliore tra ciò che per me poteva essere ottimale e ciò che invece si erano immaginati loro. Tutto questo perché l'ausilio più competente, consonante e contestuale non sempre corrisponde a quello che possiamo avere in mente noi consulenti ma deve anche rispondere a numerose esigenze psicologiche, di relazione, economiche ecc. che spesso fanno propendere per un ausilio o soluzione diversa da quella ottimale.
- ☞ il paziente deve essere protagonista della consulenza in prima persona, e questo per tutta una serie di motivi. Da una parte se l'utente, ove è possibile, non partecipa alla scelta dell'ausilio anzi magari non lo vuole nemmeno, la consulenza risulta inefficace giacché l'ausilio è presto abbandonato; dall'altra parte la sua partecipazione attiva è estremamente utile poiché chiarisce all'operatore le esigenze dell'utente o degli utenti (nel caso in cui ad utilizzare l'ausilio sono più di una persona) e favorisce nell'utente stesso l'acquisizione di nuove competenze e una nuova presa di coscienza sulle proprie capacità e potenzialità.

Come già detto precedentemente nella valutazione delle soluzioni da proporre tra le varie offerte dal mercato, ho in ogni modo cercato di tenere sempre presente i tre principi di competenza, contestualità e consonanza:

- ☞ Competenza: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali. (. . .)
- ☞ Contestualità: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata. (. . .)
- ☞ Consonanza: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità." (Andrich 1996, pag.19)

In base a tali principi ho cercato di proporre agli utenti soluzioni che permettessero di svolgere l'azione con un dispendio minimo di energie fisiche e mentali, che fossero funzionali all'ambiente d'utilizzo e che infine mettessero a proprio agio Chiara e la sua famiglia. Tutto questo perché comunque l'intervento richiesto prevede un grosso cambiamento sia nella vita di Chiara sia, e

soprattutto, nelle sue dinamiche coi familiari, dinamiche ormai acquisite ed in un certo senso difficili da cambiare.

Nella fase pratica di scelta, infine, tra più proposte relative ad un unico problema, per riuscire a quantificare pregi e difetti degli ausili esaminati, sono stati estremamente utili i dati forniti confrontando i parametri elaborati da (Batavia e Hammer, 1990) relativi alle varie caratteristiche di un ausilio ed i relativi punteggi a loro assegnati. I parametri in questione riguardano sia le caratteristiche tecniche ed economiche dell'ausilio, sia gli aspetti relativi al suo utilizzo ed accettazione da parte del paziente e più specificatamente sono:

- ☞ Accessibilità economica: ossia quanto chi deve sostenere la spesa sia esso l'utente o l'Ente pubblico è disposto a spendere considerando, oltre al costo effettivo dell'ausilio, anche eventuali costi di personalizzazione, installazione, addestramento, manutenzione ed assicurazione dell'ausilio stesso.
- ☞ Compatibilità tecnica: ossia la compatibilità con altri ausili già in uso o che si prevede di utilizzare in futuro, in modo da effettuare una prescrizione mirata; ad esempio valutare, nel caso dell'acquisto di un cuscino antidecubito che sia adatto alla carrozzina dell'utente o se si prevede l'acquisto di software che siano compatibili col computer in uso.
- ☞ Riparabilità autonoma: ossia quanto l'utente o chi lo assiste possa essere in grado di valutare i guasti più comuni dell'ausilio e procedere alla riparazione autonoma senza prendere contatto l'assistenza specializzata.
- ☞ Affidabilità: non è possibile determinare a priori tale aspetto, ma è necessario mettere in chiaro le condizioni d'uso che ne garantiscono un buon funzionamento e di conseguenza la sicurezza, in modo da evidenziare l'uso scorretto che potrebbe causare dei danni.
- ☞ Durabilità: ossia il periodo per cui è garantito il corretto funzionamento dell'ausilio, ma anche la manutenzione necessaria affinché l'ausilio duri il maggior tempo possibile.
- ☞ Facilità di montaggio: ossia quanto l'utente o chi lo assiste può essere in grado di assemblare e montare l'ausilio autonomamente o abbia bisogno di un tecnico specializzato.
- ☞ Facilità di manutenzione: ossia quanto l'utente è in grado di provvedere autonomamente alla manutenzione necessaria a garantire la curabilità del prodotto, assicurandosi comunque l'esistenza di un manuale d'istruzioni e di una serie di attrezzi base per tali operazioni.
- ☞ Efficacia: ossia quanto l'ausilio riesce ad apportare un reale miglioramento alla qualità di vita dell'utente, rispondendo alle sue aspettative senza controindicazioni in altri frangenti.
- ☞ Flessibilità: ossia la disponibilità di accessori e la possibilità di personalizzare l'ausilio per adattarsi al modificarsi della condizione del paziente (sua crescita o evolversi della malattia). E' sostanzialmente il riuscire a pensare all'ausilio per l'immediato ma anche, dove necessario, considerando il caso in un'ottica più a lunga scadenza.
- ☞ Facilità di apprendimento: ossia l'attitudine dell'utente ad apprendere il corretto uso dell'ausilio o la presenza di un servizio di addestramento.
- ☞ Manovrabilità: ossia quanto l'ausilio può essere controllato e manovrato dall'utente e la richiesta di impegno fisico e psicologico per tale scopo.
- ☞ Accettabilità personale: ossia quanto l'utente si sente a proprio agio usando l'ausilio in questione, soprattutto nei casi in cui l'utente debba utilizzare l'ausilio anche in pubblico.
- ☞ Comfort: ossia la comodità dell'ausilio ed i possibili adattamenti per migliorarla.
- ☞ Sicurezza: ossia le condizioni in cui l'ausilio non arreca danni all'utente o ad altre persone o è predisposto per prevenire incidenti
- ☞ Trasportabilità: ossia quanto l'ausilio può essere trasportato ed essere utilizzato in un altro posto.
- ☞ Assicurabilità: ossia la possibilità di tenere sotto controllo un ausilio al fine di evitare vandalismi o furti (sistemi di allarme, o assicurazione).
- ☞ Servizio di riparazione: ossia la possibilità di usufruire di un servizio di manutenzione e riparazione della ditta fornitrice, la sua affidabilità ed eventuale garanzia.

A ciascuno di tali parametri è stato assegnato un punteggio da 1 a 5 dove al punteggio più basso corrisponde il giudizio peggiore relativo al parametro in questione ed al punteggio maggiore, ovviamente, quello migliore. Trattandosi di parametri utili alla valutazione di qualsiasi ausilio non è detto che nelle varie valutazioni che ci si trova ad effettuare debbano essere considerati tutti: ad esempio non ha senso valutare la trasportabilità di una cabina doccia modificata.

1.3 Valutazione complessiva dell'esperienza.

Il bilancio relativo a questa esperienza è globalmente positivo anche se, a causa di problemi di tempistica dovuti al periodo di ferie che ha tardato l'inizio pratico dei lavori ed a problemi familiari insorti durante il nostro lavoro, non ho potuto vedere realizzarsi il pratico delle consulenze da me effettuate.

Nonostante ciò considero, come già detto, questa esperienza comunque positiva in quanto sono stata messa di fronte ad una situazione reale e non puramente teorica "creata come caso di studio". Mi sono dovuta rapportare con una situazione in cui la richiesta d'intervento arrivava direttamente dal disabile che poi aveva coinvolto i familiari, ed in parte era vista, almeno all'inizio, come un ulteriore impegno e capriccio da parte sua. Con l'andare del tempo ed il progredire delle consulenze anche il rapporto coi genitori, per essere precisi con la mamma presente ai primi incontri, è migliorato, nel senso che è stato comunque accettato il nostro lavoro vedendo che non veniva chiesto un ulteriore impegno ma effettivamente si cercava di portare delle migliorie nella gestione della quotidianità.

Come già detto non si è comunque riusciti, a causa di problemi insorti durante il percorso, ad arrivare ad un'attuazione pratica dei nostri progetti, ma, comunque, ci stiamo ancora lavorando sopra per riuscire ad arrivare ad una conclusione quanto prima. Il problema più grosso si è verificato in sede di ultima consulenza quando ha deciso di partecipare anche il babbo di Chiara che, pur stando ad ascoltare tutto il lavoro fatto in precedenza e le possibili soluzioni prospettate, ha smontato pezzo per pezzo tutto quanto avevamo costruito adducendo come motivazione che lui tutte queste cose le sapeva e che per alcune prima o poi ci avrebbe pensato, mentre per altre era fuori discussione anche solo ipotizzarle. Tale atteggiamento è stato parecchio negativo nella dinamica della discussione e soprattutto per Chiara che a quel punto si è chiusa in una sorta di mutismo cercando prima di chiedere scusa ai genitori per queste sue richieste.

Forse la difficoltà maggiore è stata cercare di frenare il mio entusiasmo, per evitare di proporre le mie idee in maniera troppo precipitosa così da "spaventare" gli utenti, o addirittura correre il rischio di proporre soluzioni troppo "fantasiose". E' stato anche faticoso concentrarsi sul problema globale dividendolo in sottoproblemi in quanto è stato prima necessario effettuare una sintesi del primo colloquio in quanto la focalizzazione dei vari problemi è avvenuta, durante l'incontro in maniera graduale e non chiaramente sistematizzata da parte di Chiara e della sua famiglia. Questo è forse l'aspetto per me più positivo di tutta l'esperienza in quanto mi ha costretto ad una pausa di riflessione concreta e tesa ad attuare un progetto, e mi ha obbligato ad essere veramente "dalla parte del paziente" cercando di rispettare ed assecondare le sue scelte anche se non perfettamente combacianti con quelle che avrei fatto io.

2. Quadro clinico.

Chiara è nata 27 anni fa da genitori giovani, alla fine di una gravidanza apparentemente normale ma con una sofferenza in sede perinatale, con diagnosi di Tetraparesi ipercinetica. Con l'andare del tempo è stato appurato che una sofferenza probabilmente si era già verificata durante la gestazione in quanto la mamma non la sentiva muovere eccessivamente, e ciò ha inficiato anche il parto poiché non avendo un corretto schema di movimento, Chiara non è riuscita ad uscire in modo corretto ma è nata con segni di asfissia e cianosi.

Ha presentato ritardo psicomotorio fin dai primi mesi, con impotenza funzionale e instaurazione di retrazioni e deformità muscolo-scheletriche che le hanno impedito la deambulazione fino al primo intervento di allungamento tendineo (tricipiti surali, flessori di ginocchio, tenotomia adduttori) avvenuto all'età di 6 anni. Ha subito altri importanti interventi a 12 anni (allungamento tendine bicipite destro, flessore radiale ed ulnare del carpo), 14 anni (allungamento tendine di Achille), 21 anni (allungamento flessore superficiale e profondo delle dita) E' stata sempre seguita come riabilitazione dai servizi di rieducazione delle due città in cui ha abitato, prima assiduamente poi, stabilizzatasi la situazione, come cicli periodici di rieducazione di mantenimento.

Attualmente Chiara si presenta con un quadro di Tetraparesi con maggiore compromissione all'arto superiore destro (che le serve unicamente per fissarsi) ed all'arto inferiore omolaterale (che comunque le permette la deambulazione).

In relazione al lavoro che abbiamo intrapreso e soprattutto ai fini valutativi, per avere un quadro chiaro della situazione, è stato molto utile l'utilizzo, anche se non in maniera integrale e corretta, ma almeno come linee guida generali, dell'ICIDH-2 (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), sistema classificatorio che spazia su tutti gli aspetti della vita di una persona: da quelli più prettamente sanitari, a quelli relativi alle attività svolte, le capacità di relazionarsi ed apprendere e così via, mettendo in relazione lo stato di salute della persona con gli altri aspetti della sua vita (Foti et al., 2000).

Gli aspetti generali cui abbiamo prestato attenzione sono stati: le *funzioni corporee*, la *struttura corporea*, le *attività* e la *partecipazione*.

Nella tabella seguente viene schematizzata l'analisi di tali items, ed eventuali approfondimenti, evidenziando, per praticità, non i parametri di valutazione numerica ma fornendo un sintetico commento scritto.

FUNZIONI CORPOREE	Funzioni muscoloscheletriche e correlate al movimento	<ul style="list-style-type: none"> - mobilità di articolazioni e ossa: - funzioni muscolari 	<ul style="list-style-type: none"> - articolazioni del polso e del gomito dx. bloccate in flessione, dita della mano dx in estensione - caviglia dx bloccata in flessione plantare - ipertono flessorio spalla dx. durante il cammino. - ipertono estensorio ai. sx. in fase di oscillazione.
STRUTTURA CORPOREA	Struttura correlata al movimento	<ul style="list-style-type: none"> - struttura dell'arto superiore. - struttura dell'arto inferiore 	<ul style="list-style-type: none"> - as. dx. in flessione di gomito e polso ed estensione delle dita - as. sx. in lieve estensione di polso - ai. dx. in equinismo di piede,

			flessione di ginocchio.
ATTIVITÀ	Attività di apprendimento e applicazione Attività di comunicazione Attività motorie	- mantenere e cambiare una posizione - trasportare, spostare e manipolare oggetti	E' svolta autonomamente E' svolta autonomamente E' svolta autonomamente. Autonoma per oggetti non grossi e/o pesanti, nel qual caso è necessario un aiuto.
	Attività relative al camminare e correlate Attività relative alla cura della propria persona	- camminare - attività relative allo spostarsi - muoversi usando un mezzo di trasporto - lavarsi e asciugarsi - vestirsi e svestirsi - mangiare - bere - prendersi cura della propria salute	- non presenta particolarità - non è possibile svolgerle autonomamente. - possibile autonomamente solo nel caso di automobili o taxi. - necessario l'aiuto di una terza persona per bagno e doccia, e per lavare le estremità. - necessita di assistenza per scarpe, bottoni e giacche pesanti. - necessita di assistenza per tagliare, aprire bottiglie. - necessita di assistenza per aprire bottiglie e versare da contenitori molto pesanti. - non necessita di aiuto
Partecipazione	Partecipazione alla cura personale Partecipazione alla mobilità	- nell'ambiente domestico - in edifici diversi da casa propria - all'esterno di casa propria o di altri edifici	- non emergono problemi nella partecipazione a tale aspetto - necessita di aiuto per uscire per effettuare due piani di scale a piedi. - autonoma se non presentano barriere architettoniche. - necessita di aiuto

	Partecipazione al lavoro	con mezzi di trasporto - all'addestramento - al lavoro autonomo - al lavoro retribuito - al lavoro non retribuito	- autonoma solo sul taxi o vetture guidate da terzi. - non necessita di aiuto - necessita di aiuto - ha avuto delle opportunità - non ha problemi
	Partecipazione alla vita sociale, civile e di comunità		- non emergono problemi

Tab.1: valutazione situazione generale di Chiara

3. Contesto.

La famiglia di Chiara è composta oltre che da lei, dai suoi genitori ambedue insegnanti di scuola media superiore, dalla nonna e da una sorella che abita in un comune vicino ma comunque molto importante come figura nella vita della paziente, anche perché Chiara spesso trascorre dei brevi periodi a casa sua. E' una famiglia, da quanto è stato possibile osservare, attenta e presente nella storia di Chiara, che non ha cercato di nasconderla o di fermarla nei suoi desideri di attività e di contatto con gli altri, ma che anzi ha sempre cercato di supportarla nelle sue varie esigenze cercando di compensare il più possibile i suoi limiti. Chiara per ciò pratica una serie sport (va in piscina, a cavallo. . .), frequenta un corso di teatro ed un corso di avviamento al lavoro sul computer per disabili promosso dal comune della sua città, fa viaggi, esce di sera con gli amici. . . Ha cioè una vita piena ed attiva che riesce a seguire per quanto riguarda ad esempio gli spostamenti fuori casa, quando il percorso non è coperto dai buoni taxi o se è tardi di sera (momento in cui non le piace usare tale mezzo di trasporto), grazie ai genitori -soprattutto la mamma- ed agli amici che la vanno a prendere e la riportano a casa.

Questo è solo uno degli innumerevoli ruoli di supporto pratico che famiglia ed amici hanno nella vita di Chiara, che comunque necessita anche di aiuto, come emerso dalla tabella precedente, in alcuni momenti della sua giornata come per tagliare il cibo nel piatto, nel lavarsi, entrare ed uscire dalla vasca da bagno, che non riesce a chiudere autonomamente la porta di casa a causa della difficoltà a tenere la porta chiusa mentre si dà un giro di chiave, che non riesce ad effettuare in sicurezza i due piani di scale per raggiungere il suo alloggio o per uscire di casa dato che abita in una casa vecchia senza ascensore. Tutta questa situazione va sommata al fatto che Chiara ha 27 aa., una patologia che comunque le permette una certa autonomia, ma soprattutto ha una grande vitalità ed una vita piena d'impegni cosa che ha portato i genitori (maggiormente la mamma che è più attiva in questi frangenti) ad un momento di grande affaticamento di cui quasi si sentono colpevoli ma che è più che naturale nelle dinamiche di una famiglia così presente.

Da quanto è potuto emergere dalle righe precedenti chi si occupa maggiormente dell'organizzazione pratica della vita di Chiara è la mamma che ha preso queste consulenze come un nuovo punto di vista per vedere se emergevano nuove idee per superare i problemi di Chiara. Il babbo, invece in un primo momento ha sembrato accettare la cosa anche se con un atteggiamento di distacco, ha poi posto un'infinità di problemi, durante l'ultima consulenza in cui anche lui è stato presente per tutta la durata, tanto da fare pensare che voleva occuparsi solo lui della figlia e che tutte le cose proposte le aveva già anche pensate lui ma aveva deciso di non realizzarle, mentre altre le riteneva troppo pericolose o impossibili da attuare per Chiara. E' sembrata comunque una persona autoritaria che pensa di saper gestire alla perfezione l'handicap della figlia e si è documentato, in alcuni casi in maniera più che efficace, su tutte le soluzioni che per Chiara potrebbero essere utili ma ha poi giudicato non necessarie.

Nonostante ciò siamo comunque riusciti a muoverci per individuare delle possibili soluzioni alle varie esigenze di Chiara anche se tutti questi problemi hanno reso più lento e difficoltoso il nostro cammino.

4. Contatto iniziale.

Come già accennato in precedenza l'incontro è stato un po' anomalo in quanto la richiesta di consulenza non si è manifestata all'interno del mio ambito lavorativo ma in maniera del tutto estemporanea da parte di un'amica disabile che, saputo della mia esperienza presso il SIVA, mi ha chiesto aiuto per alcuni problemi di ordine pratico che non aveva affrontato mai coi terapisti che la seguivano. Il contatto con la famiglia comunque non è stato semplice in quanto, nonostante sia una famiglia presente ed attenta, in passato si è trovata a fare dei tentativi per migliorare la gestione familiare, tentativi che però non hanno mai trovato soluzione anzi solo ulteriori ostacoli, e per ciò hanno procurato nei genitori di Chiara una grossa paura di false illusioni e conseguenti delusioni. La famiglia peraltro ha poi ammesso comunque di essere disposta a tentare l'esperimento in modo da riuscire magari a ridurre il carico assistenziale che come abbiamo detto non è eccessivo ma inizia a pesare sia ai familiari che a Chiara direttamente (lei vorrebbe essere più autonoma in certi momenti della giornata in quanto si è stufata di dover sempre dipendere da qualcuno per determinate attività) creando in periodi di maggiore stanchezza una vera e propria tensione in quanto i genitori non riescono a stare dietro ai ritmi della figlia.

5. Articolazione del progetto e realizzazione degli interventi.

Alla fine del primo colloquio effettuato in presenza di Chiara e dei suoi genitori parevano evidenti almeno tre tipi d'intervento prioritari su cui cercare di ragionare:

- ☞ la cura personale e l'autonomia nel vestirsi (Chiara lamenta difficoltà nell'allacciare bottoni e chiusure lampo, nonché impossibilità di effettuare autonomamente il bagno);
- ☞ l'accessibilità della casa in modo che non ci debba essere una persona che aiuti Chiara a fare le scale per entrare ed uscire di casa, e che sia possibile per lei aprire le diverse serrature di accesso al suo alloggio;
- ☞ la possibilità di muoversi più autonomamente in città e nella cintura per evitare che familiari e o amici debbano sempre accompagnarla ovunque.

Le soluzioni proposte, cosa che emerge anche dalle richieste della famiglia, sono state studiate non solo tenendo presente le richieste di Chiara ma anche valutando la necessità di alleggerire il più possibile i familiari dall'onere assistenziale. Si è decisa questa linea d'azione poiché, riflettendo con Chiara, il proporre tutto insieme avrebbe confuso e disorientato i genitori abituati, anche se con fatica, ad aiutarla molto rischiando così di far fallire il progetto e mettendo, soprattutto in futuro, Chiara nelle condizioni di dipendere per le cose più intime da persone estranee. Sono state comunque problematiche affrontate per gradi, lasciando un incontro apposito all'ultimo problema, ritenendolo il più critico da affrontare e anche perché valutato meno prioritario degli altri.

5.1. Autonomia nel vestirsi e cura personale.

Per quanto riguarda le difficoltà lamentate da Chiara nel non riuscire ad allacciarsi agevolmente bottoni e chiusure lampo è stata avviata indirizzandoci verso l'adozione di un Allacciabottoni (Banca Dati SIVA, 2000) della North Coast tipo Button Hook Zipper Pull Combo NC28635 (V. Foto 1) con presa leggermene ingrandita. Per il reperimento di tale ausilio ci si è avvalsi dell'aiuto di un amico di famiglia abile in questo genere di lavori che lo ha costruito manualmente. E' stato necessario per un breve periodo di addestramento all'uso di tale ausilio per impraticare Chiara e farle prendere confidenza con la nuova strategia d'azione.

Per quanto riguarda l'autonomia in bagno il discorso è stato più complesso del precedente. Innanzitutto bisogna far presente che la stanza da bagno della casa di Chiara è lunga e stretta per cui offre poca possibilità di movimento al suo interno ed anche un limite di spazio per quanto riguarda gli ausili da proporre. Le soluzioni prospettate e poi valutate assieme a S. ed alla sua famiglia sono state due: da una parte l'adozione di un sollevatore da vasca mobile Acquatec della Sunrise modello Fortuna (V. foto 2) (Banca Dati SIVA, 2000), ausilio che permette di sedersi sul bordo della vasca e di entrarvi dentro tramite l'azionamento di un sistema a pantografo che solleva ed abbassa il sedile. Contattato il fisiatra abbiamo anche appurato che è possibile ottenere tale ausilio con prescrizione fisiatrica; dall'altra parte si è pensato ad un'eventuale ristrutturazione del bagno, avvalendosi dei finanziamenti per la ristrutturazione della casa, in modo da eliminare la vasca da bagno esistente sostituita da una cabina doccia adattata per le esigenze di Chiara tipo quella Duscholux Italiana modello Duschomed (sedile, pavimento doccia antiscivolo, maniglioni d'appoggio laterali. . .), (V. foto 3) La motivazione di una duplice proposta fatta agli utenti va ricercata proprio nelle caratteristiche intrinseche delle soluzioni stesse che presentano pregi e difetti anche se ambedue potenzialmente funzionali al nostro caso.

Per quanto riguarda l'adozione di un sollevatore da vasca i vantaggi vanno ricercati nel fatto che l'ausilio può essere inserito nel contesto logistico già esistente senza apportare eccessive modifiche al situazione attuale, è quasi totalmente coperto come costo dal nomenclatore tariffario, può essere trasportato anche se con qualche difficoltà, ma soprattutto permette all'utente di decidere sul momento se fare una doccia oppure il bagno totalmente immerso (aspetto da non sottovalutare la possibilità di scelta), anche se per essere usato necessita o di essere lasciato fisso nella vasca o che ci sia una terza persona che lo installi nella vasca.

Per quanto concerne invece l'installazione di una cabina doccia ha il vantaggio di permettere una totale autonomia all'utente, ma oltre che essere più laboriosa come installazione (necessita di un intervento specializzato) e anche come contributo pubblico a sostegno della spesa (la domanda è da presentare in periodi precisi dell'anno con relativa documentazione), permette unicamente di fare la doccia e non anche il bagno.

	SOLLEVATORE MOBILE	CABINA DOCCIA	NOTE
Compatibilità economica	4	2	
Compatibilità tecnica	-	-	
Riparabilità autonoma	3	3	Dipende molto dal tripode problema che c'è.
Affidabilità	4	4	
Durabilità	4	5	
Facilità di montaggio	4	1	
Facilità di manutenzione	3	3	E' relativamente semplice fin quando non si verificano problemi ai componenti specifici o alle parti idrauliche per cui è necessario un tecnico che le aggiusti.
Efficacia	4	5	
Flessibilità	4	5	
Facilità di apprendimento	4	5	
Manovrabilità	3	5	
Accettabilità personale	5	5	Il primo permette la scelta tra bagno e doccia, ma una cosa da "handicappato" ed il secondo invece è più comune nelle case della gente (sembra più "normale") ma offre una minore possibilità di scelta
Confort	4	5	
Sicurezza	5	5	
Trasportabilità	2	-	
Assicurabilità	-	-	
Servizi di manutenzione			

TAB. 2: comparazione tra i due ausili proposti per l'autonomia nell'effettuare il bagno.

La soluzione scelta alla fine è stata l'adozione del sollevatore da vasca della Sunrise, in quanto, dopo una lunga riflessione, si è deciso di dare la priorità al desiderio di Chiara di poter scegliere se fare la doccia o il bagno totalmente immersa nella vasca. Ciò, inoltre, non comporta un intervento di ristrutturazione del bagno, creando così un disagio minimo alla famiglia. Per facilitare inoltre tale momento abbiamo deciso di adottare delle spugne con manico lungo sul modello di quelle proposte sulla Banca dati del SIVA (V. foto 4), in modo da facilitare le operazioni di lavaggio, un tappetino antiscivolo posto sul fondo della vasca da bagno ed infine una catenella allungata per il tappo della vasca in modo da svuotarla agevolmente nel caso Chiara faccia il bagno.

Per quel che concerne il sollevatore si è contattato il fisiatra della ASL per quanto concerne la prescrizione, riconducendo tale ausilio ad un solleva malati, e si sono avviate le pratiche con l'ufficio protesi di competenza. Per tutti gli altri adattamenti e ausili si è cercato il più possibile di reperirli negli oggetti di uso comune (per esempio le spugne) esteticamente più graditi a Chiara.

5.2 Accessibilità alla casa.

Chiara, con la sua famiglia, abita in una vecchia casa del centro della città in cui vive. E' una casa senza ascensore (Chiara abita al secondo piano) e con numerose serrature da aprire per accedere al suo alloggio dato che, dopo aver aperto il cancello ed effettuati i due piani di scale a piedi, per entrare in casa è necessario aprire un ulteriore cancelletto che dà sul ballatoio e che chiude tutta la parte del ballatoio di loro proprietà, e poi aprire la porticina che dà direttamente nell'alloggio. Quest'ultima porta è quella che dà più problemi a Chiara in quanto per chiuderla è necessario tirare la porta verso di sé attraverso un pomello posto nella parte bassa della porta mentre si gira la chiave nella serratura, cosa per lei estremamente difficile poiché il pomello si trova troppo in basso perché lei possa effettuare una presa efficace in quanto il braccio che produrrebbe il movimento è pressoché bloccato in triplice flessione e di conseguenza non si può estendere totalmente per raggiungere il pomello.

Le soluzioni proposte alla famiglia sono state sostanzialmente due:

☞ l'apposizione, alla porta d'ingresso, di una maniglia orizzontale fissata più in alto del pomello già presente, in modo che Chiara abbia la possibilità di effettuare una presa migliore e con maggiore forza per tenere la porta chiusa. Tutto ciò in vista dell'installazione di una porta d'ingresso con maniglie più comode per Chiara, intervento comunque già pensato in passato ma mai realizzato.

☞ l'installazione di un ascensore nella tromba delle scale, spazio abbastanza ampio per contenerne uno, con locali sufficienti sia sopra che sotto per i vani ascensore. In questo modo Chiara potrebbe uscire almeno fino in strada da sola ed anche rientrare autonomamente.

Per quanto riguarda l'apposizione di una maniglia trasversale sulla porta di casa, per facilitare a Chiara le prese, non è stato un grosso problema, approfittando anche qui di un amico di famiglia e delle sue abilità manuali.

Il problema più grosso si è verificato con l'ipotesi d'installazione di un l'ascensore poiché, partendo dal presupposto di affrontare questo intervento come scelta condominiale, la maggior parte dei condomini essendo anziani gioverebbero dell'uso dell'ascensore ma non riuscirebbero a pagare le spese per i lavori d'installazione a causa della bassa pensione. Abbiamo comunque contattato l'ufficio comunale deputato ai lavori e relativi finanziamenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche il quale ci ha rimandato alla Legge 13 del 1989 per quanto riguarda l'ammontare del finanziamento, consigliandoci di contattare l'amministratore per affrontare i lavori come condominio (dato che poi ne gioverebbero tutti i condomini) in modo da ripartire spese e finanziamento (si tratta comunque di una spesa ingente, a suo avviso attorno agli 80-90 milioni di lire) tra tutti e ci ha inviato per posta il modulo da compilare con il preventivo di spesa da inoltrare alla regione entro febbraio 2001 in modo da ottenere il finanziamento. Abbiamo successivamente contattato alcune ditte per il preventivo di spesa da discutere poi in sede di riunione condominiale in modo da poter poi avviare le pratiche per i lavori e relativi finanziamenti. Se si riuscisse ad attuare anche questo intervento, Chiara riuscirebbe ad uscire ed entrare autonomamente in casa.

5.3 Possibilità di spostamenti più autonomi nella città e dintorni.

Tale problematica è stata in prima istanza sollevata dalla mamma di Chiara che generalmente si occupa di accompagnarla nelle sedi delle sue varie attività ma, in seguito, anche da Chiara stessa: nel primo caso la motivazione è stata la crescente stanchezza della mamma di Chiara sia per "l'avanzare dell'età" sia per problemi di salute che non le permettono di avere una vita attiva come prima, mentre nel secondo caso la richiesta è stata dettata dalla voglia di non dover dipendere perennemente da altre persone e dal fatto che Chiara, soprattutto la sera, non ama usufruire del taxi dopo una certa ora, anche se i taxista hanno sempre per lei molti riguardi in quanto disabile, ed anche in questo caso preferirebbe non dipendere da altri.

L'unica soluzione possibile è stata informare la famiglia riguardo all'esistenza dei centri Autonomy per la consulenza sui sistemi di guida per disabili, fornendo loro indirizzi e numeri di telefono in modo da dare loro il tempo di pensare a tale eventualità. La famiglia ha comunque deciso di affrontare tale argomento in un secondo tempo, in modo da affrontare in primo luogo i problemi di autonomia in casa, per loro prioritari, ma anche per paura di pensare Chiara girare per le strade da sola in automobile (preoccupazione comune a tutti genitori, a maggior ragione per quei genitori che non

hanno mai pensato di vedere la loro figlia alla guida di un'auto). Rimangono comunque dei dubbi riguardo alla possibilità di Chiara di prendere la patente legati non tanto ai suoi problemi motori, peraltro superabili con particolari adattamenti, ma legati a piccoli problemi attentivi e di memoria che preoccupano non poco i genitori, soprattutto il padre che si oppone fermamente a tale ipotesi, ripetendo continuamente alla figlia che a causa del suo handicap non potrà mai portare una macchina o che comunque lui lo impedirebbe con tutti i mezzi possibili. Ci siamo per ciò ripromessi di sentirci più avanti per affrontare, comunque questo ulteriore problema, ma con più calma. Ciò è dettato dal fatto che si è valutato utile comunque tentare una consulenza in un centro Autonomy per diversi motivi. Da una parte per togliersi ogni dubbio sull'eventualità o meno di percorrere tale strada, soprattutto per Chiara che sta facendo di tale aspetto quasi l'unica meta della propria vita, e dall'altra il ragionamento che comunque un'esperienza del genere, a prescindere dal risultato, possa essere un momento di crescita e di ulteriore conoscenza di se stessi per tutti.

L'ulteriore passo fatto comunque è stato cercare di fare capire a Chiara che non è una cosa fondamentale ma si può vivere anche senza.

6. Risultati

La conoscenza di Chiara come paziente oltre che come amica ha portato alla luce nuovi problemi su cui riflettere che necessitavano di soluzioni pratiche al fine, come già detto in precedenza, di ridurre il carico assistenziale su familiari ed amici e di permettere a Chiara di avere più libertà d'azione.

Purtroppo non siamo arrivati, nel nostro percorso alla fine della realizzazione dei nostri progetti, ma siamo ancora in fase di attuazione, e di conseguenza non è ancora possibile fare un bilancio chiaro e preciso dei risultati ottenuti siano essi positivi o meno. E' possibile però effettuare una previsione di ciò che si vorrebbe ottenere con tale lavoro.

<i>Problema su cui intervenire</i>	<i>Intervento</i>	<i>Risultati previsti</i>
Autonomia nel vestirsi	Allacciabottoni	Riduzione dell'impegno di una terza persona in questa fase della giornata
Autonomia nella cura personale	Sollevatore da vasca e Spugne con manico	Riduzione dell'aiuto esterno Aumento dell'autonomia personale.
Autonomia nell'entrare ed uscire di casa.	Maniglia trasversale per la porticina d'accesso all'alloggio (in attesa di una porta migliore). Ascensore per raggiungere da sola il 2 ^a piano.	Non è più necessaria la presenza di qualcuno in casa quando Chiara deve arrivare o uscire di casa per impegni suoi.

Tab. 3: Schematizzazione dei risultati previsti con l'attuazione dei progetti in corso.

Come si è potuto constatare, l'attuazione di questi interventi mira non solo a ridurre il carico assistenziale, seppur minimo rispetto ad altre situazioni, sulla famiglia, ma e soprattutto a dare la possibilità a Chiara di relazionarsi con la sua famiglia e col mondo in maniera più indipendente senza ricorrere a soluzioni eccessivamente tecnologiche e fantasiose ma ricercando, ove possibile, delle idee nel mondo comune.

La riflessione comunque fatta con Chiara riguardo alle sue richieste ed eventuali soluzioni è comunque se "il gioco valga la candela" ossia se tutte le sue richieste e suoi desideri, alla fine in fase di realizzazione, siano economici, funzionali e accettati non solo da lei ma anche da tutto il contesto familiare. Per questo motivo, per venire sostanzialmente in contro alle reticenze del padre (per altro emerse solo in una fase avanzata del lavoro), si è deciso di far sedimentare il tutto per qualche tempo sentendoci più avanti per i progetti più impegnativi quali l'acquisto del sollevatore da vasca e le pratiche per l'installazione dell'ascensore, concentrandoci sugli interventi più piccoli quali l'uso dell'allacciabottoni, l'acquisto e l'uso delle spugne col manico, e l'installazione della maniglia supplementare alla porta d'entrata.

7. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento.

Con la richiesta di Chiara di provare a camminare insieme per cercare delle soluzioni più economiche, funzionali ed efficaci ad alcuni suoi problemi, è stato necessario, in fase di attuazione pratica dei progetti, pensare al coinvolgimento di tutta una serie di figure professionali fino a quel momento non fondamentali per il nostro lavoro.

Ci si è affidati in un primo momento, come precedentemente accennato, ad un amico di famiglia per la costruzione dell'allacciabottoni e per l'apposizione della maniglia alla porta, a oggetti facilmente reperibili nei supermercati per gli accessori utili nel bagno.

Per quanto riguarda invece sia la prescrizione del sollevatore da vasca sia per l'ascensore, nel momento in cui si deciderà di procedere, pensiamo sarà necessario il supporto di personale specializzato sia in fase preventiva come in fase di realizzazione.

INTERVENTI PROPOSTI	SOGGETTI COINVOLTI	NOTE
<u>Autonomia nel vestirsi</u>		
Allacciabottoni	Amico che lo ha realizzato in casa. Terapista per un minimo training di apprendimento.	
Tappetino antiscivolo e spugne	Familiari che li hanno reperiti in negozi comuni	
Sollevatore da vasca	ASL (per prescrizione e collaudo), ditta per preventivo e vendita	Non ancora attuato.
<u>Autonomia per entrare ed uscire di casa</u>		
Maniglia trasversale per l'ingresso in alloggio.	Amico che ha realizzato il lavoro	
Ascensore per raggiungere il 2 ^a piano.	Ufficio comunale per la procedura esatta di richiesta, e suo inoltro. Ditte per preventivi. Amministratore e condomini per procedura comunitaria d'installazione ascensore. Tecnico per installazione	Non ci sono ancora arrivati. Ancora da contattare.
Automobile modificata	Equipe per valutazione sistema di guida e tecnici per modifica auto.	Progetto da attuare in un secondo tempo.
Corso di guida	Ufficio comunale per finanziamenti ed informazioni su detrazioni IVA. Istruttore di guida per disabili.	I soggetti qui a lato sono quelli che si prevede di coinvolgere al momento attuale.

Tab. 4: Soggetti attualmente coinvolti o da coinvolgere in futuro per la realizzazione dei progetti in questione.

8. Piano economico.

La spesa sostenuta da Chiara e dalla sua famiglia non è di così facile determinazione in quanto, come già emerso in precedenza parte degli ausili per Chiara sono stati realizzati in casa con materiale di recupero non acquistato per l'occasione per cui di non facile monetizzazione, ritenendo comunque meglio riuscire a coinvolgere, ove possibile, parenti ed amici in questa impresa in modo da non rendere sì più autonoma Chiara ma rendendo la sua casa e la sua vita un centro di rieducazione e mostra sugli ausili.

L'analisi dei costi illustrata nelle tabelle seguenti fa riferimento ad un orizzonte temporale di 5 anni (60 mesi), periodo per il quale le soluzioni proposte mantengono sicuramente la loro validità clinica.

Codice Intervento	Obiettivo Intervento	Soluzione Scelta	Inizio Intervento	Tempo di realizzazione	Durata Tecnica
1	Autonomia nel vestirsi	Allacciabottoni	Subito	Già realizzato	120 mesi
2	Autonomia nella cura personale	Spugne col manico	Subito	Già realizzato	60 mesi
		Tappetino antiscivolo	Subito	Già realizzato	60 mesi
		Sollevatore da vasca	Dopo 5 mesi	1 mesi	A lungo termine Almeno 120 mesi
3	Autonomia per entrare e uscire di casa	Maniglia trasversale	Subito	Già realizzato	120 mesi
		Ascensore	Dopo 5 mesi	2 mesi	A lungo termine Almeno 120 mesi

Tab. 5: Interventi proposti e ipotesi di realizzazione.

PROGETTO 1: autonomia nel vestirsi (allacciabottoni)

Inizio utilizzo	subito	In assenza di intervento		Soluzione scelta	
Durata tecnica	120 mesi				
Tecnologia					£.10.000
Addestramento all'uso					£.25.000
Assistenza di livello a (25000/h)	.	£.750.000 / mese			
Frequenza	Azioni/mese	120			
Durata	Min/azione	15			
Costo sociale		£.45.000.000			£.25.000 + (10.000/2) = £.30.000
Spesa finanziaria					£.35.000

PROGETTO 2: autonomia nella cura personale (Tappetino antiscivolo, spugne col manico, sollevatore da vasca)

			In assenza di intervento		Tappetino antiscivolo spugne	Sollevatore
	Tappetino Spugne	Sollevatore	Tappetino Spugne	Sollevatore		
Inizio utilizzo	subito	6 mesi				
Durata tecnica	60	120				
Tecnologia					£. 17.000	£.1.350.000
Addestramento all'uso (25000/h)					£. 12.500	£. 50.000
Assistenza di livello a (25000/h)			£.187.500 /mese	£.62.500 / mese		
Frequenza	Azioni/mese		15	15		
Durata	Min/azioni		30	10		
Costo sociale			£.11.250.000	£.3.750.000	£.29.500	£.725.000
Spesa finanziaria					£. 29.500	£. 1.400.000

PROGETTO 3: entrare ed uscire di casa (maniglia trasversale).

INIZIO UTILIZZO	subito	IN ASSENZA DI INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA
DURATA TECNICA	120 mesi		
TECNOLOGIA			£. 50.000
ADDESTRAMENTO ALL'USO			£. 25.000
ASSISTENZA DI LIVELLO A (25000/H)	.	£. 500.000 / mese	
FREQUENZA	Azioni/mese	240	
DURATA	Min/azione	5	
COSTO SOCIALE		£. 30.000.000	£ 75.000
SPESA FINANZIARIA			£. 75.000

PROGETTO 3/BIS: entrare ed uscire di casa (ascensore. Hp. Realizzazione a carico dell'utente).

INIZIO UTILIZZO	7 mesi	IN ASSENZA DI INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA
DURATA CLINICA	90 mesi		
DURATA TECNICA	120 mesi		
TECNOLOGIA			£. 90.000.000
ADDESTRAMENTO ALL'USO			
ASSISTENZA DI LIVELLO A (25000/H)	.	£. 1.000.000	
FREQUENZA	Azioni/mese	240	
DURATA	Min/azione	10	
COSTO SOCIALE		£. 60.000.000	£. 45.000.000
SPESA FINANZIARIA			£. 90.000.000

9. Metodologia della proposta.

L'incontro con Chiara, come già detto, è avvenuto in maniera del tutto non convenzionale ed è stato necessario cercare di "codificare" e sistematizzare il nostro lavoro in modo da muoverci in maniera chiara ed organizzata.

In questo senso il lavoro è stato pensato in maniera da riuscire ad avere un momento per cercare di esprimere e mettere a fuoco i problemi e le difficoltà quotidiane di Chiara, un momento di presentazione degli ausili ed un momento decisionale e di attuazione. Non è stato difficile cercare di instaurare un rapporto di fiducia con Chiara e la famiglia dato che l'amicizia è ormai di vecchia data anche se poi all'atto pratico affrontare problemi di questo tipo va a toccare note più o meno dolenti della vita di ognuno. Per la mamma, comunque, tale lavoro fatto insieme è stato positivo fin dall'inizio in quanto si sentiva sicura di non rischiare uno di quei classici "viaggi della speranza" in questo caso nel mondo degli ausili, ma sentiva questo percorso come un momento di crescita generale con lo scopo di cercare di alleggerire determinati momenti della giornata difficoltosi sia per Chiara che per i genitori.

Visto a posteriori il modo di affrontare tale situazione probabilmente avrebbe richiesto, da parte mia, tempi più stretti tra consulenza e decisione di attuazione dei vari progetti, ma mi sembrava fondamentale far sedimentare le proposte fatte rispettando così i tempi di maturazione dei soggetti coinvolti a scapito di un possibile protrarsi ingiustificato del nostro lavoro.

In pratica abbiamo previsto un primo incontro in cui si è cercato di mettere a fuoco le richieste di Chiara e dei familiari (in questa fase è stata molto più protagonista la mamma del babbo). Successivamente c'è stato un incontro con Chiara e la mamma dietro esplicita richiesta per valutare le possibili strade da percorrere. Infine l'ultimo incontro, anche col babbo, in cui è stato lasciato loro del materiale e tutti i riferimenti necessari in modo da essere liberi di muoversi e di riflettere sulle varie strade da percorrere anche alla luce dei problemi sorti col babbo di Chiara.

Questo tipo di conclusione si è resa necessaria nel momento (per me inaspettato) di rifiuto totale ed esplicito da parte del babbo di Chiara, poiché il continuare ad insistere avrebbe portato sicuramente ad una tensione eccessiva in famiglia e comunque al rifiuto totale di una qualsiasi iniziativa futura in questo senso da parte di Chiara.

Nell'organizzazione del lavoro e delle proposte durante questo percorso mi sono sempre state molto utili dei "piccoli consigli" di chi più di me ha lavorato (Andrich, 1996):

- ☞ *prima di cominciare a risolvere un problema, studialo.*
- ☞ *suddividi il problema in sottoproblemi.*
- ☞ *valorizza, ove possibile, le capacità della persona stessa di arrangiarsi.*
- ☞ *usa ausili esistenti non reinventare la ruota.*
- ☞ *spingiti all'estremo nel ricercare la semplicità d'uso della soluzione*
- ☞ *punta alla semplicità ma non trascurare l'estetica e la funzionalità.*
- ☞ *è l'opinione dell'utente e non la tua che conta: egli e non tu dovrà vivere quella soluzione.*
- ☞ *non irritarti se la tua soluzione non viene accettata*
- ☞ *la buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche/tecniche. Attento a non combinare danni.*

Con questo momento però il lavoro con Chiara rimane comunque aperto e passibile di variazioni e sviluppi nel momento in cui si riterranno necessari e questo perché tutta la nostra vita è una continua evoluzione e crescita verso ciò che riteniamo il raggiungimento della condizione migliore per noi.

10. Bibliografia.

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Pro Juventute 1996

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?*. Milano: Pro Juventute 1998

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*, Journal of Rehabilitation Research & Development, vol 27/4

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 formatori*. Milano: Commissione Europea 1999

Foti C, Ljoka C, Sri E, Caruso I: *ICIDH-2 una chiave di lettura*. Il fisioterapista, sett/ott 2000.

Banca dati Siva, degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale. Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2000

www.who.ch/icidh. Sito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.



Foto. 1



Foto 2.



Foto 3.



Foto 4.