

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

Una barriera in più

ANGELA

Candidato: Claudio Nulli

***Abstract.** Angela, 30 anni. Parto distocico gemellare a cui seguirono lesioni perinatali cerebellari con segni a carico dell'apparato locomotore, di quello fonatorio e delle competenze psichiche. Attualmente vive in un istituto ma non è una residenza definitiva perché sarà una sentenza del tribunale competente, a stabilire condizioni e tempi per un eventuale ritorno in famiglia, dove si erano verificati episodi di violenza sessuale nei suoi confronti. La prescrizione accurata di ausili, la realizzazione dell'accessibilità di spazi e servizi e in molti casi anche l'intervento sanitario, sono percorsi obbligati nella ricerca dell'autonomia personale e dell'integrazione sociale e non sono mai "piani" perché disseminati di barriere di varia natura: architettoniche, culturali, economiche. Nel caso di Angela sono resi ancora più ardui dal degrado familiare, sociale e dalla povertà.*

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

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

1. Introduzione

Motivazioni per la scelta del caso

Ritengo che l'attenzione verso le categorie di persone più a rischio, più deboli (o se vogliamo, costrette a occupazioni quotidiane più impegnative, perché prive di funzioni fisiologiche o di condizioni di base necessarie alla vita biologica e di relazione), sia indice di civiltà e in quanto tale un obbligo per una società che abbia fatto la scelta di mettere in primo piano i valori umani. Per questa mia convinzione ho voluto occuparmi in questa sede di questo caso. Faccio terapie domiciliari e quindi sono "tenuto" a conoscere minuziosamente i nuclei e le dinamiche familiari in cui opero. È un panorama molto vario dove spesso la realtà supera tristemente la fantasia e dove più che quotidianamente, si percepiscono i limiti che i servizi sociali e sanitari hanno nei confronti del loro compito istituzionale, quello cioè, di essere un supporto affidabile alla ricerca e al mantenimento della salute, dei rapporti sociali, dell'autonomia dell'individuo e della sua integrazione.

Lavorare nel mondo della disabilità purtroppo, non si limita mai all'intervento nell'ambito tecnico, ma è sempre necessario mettere in connessione i quadri clinici con le risorse ambientali, familiari, individuali e con aspetti più ampi della cultura complessiva di una società.

Se in questa operazione di interfaccia di "inquadrature" e prospettive di una stessa realtà individuale "segnata" dalla disabilità, ricorre un sottofondo di rabbia ed impotenza condiviso dall'operatore, essa, la realtà individuale ne esce a volte del tutto annichilita.

Il cammino della riabilitazione e dell'integrazione sociale che già di per sé è una complessa trama di variabili numerose e di varia origine, che vanno dall'efficienza e qualità dei servizi alla volontà individuale, dalla presenza e disponibilità del mercato ai progressi tecnologici, dalla predisposizione all'uso di ausili alla rimozione delle barriere architettoniche e culturali, relativamente ad Angela ha una barriera in più: la condizione di degrado dovuta alla povertà, all'ignoranza e all'isolamento che la ragazza e la sua famiglia da sempre vivono.

2. Quadro clinico

Età, diagnosi e storia clinica

Angela ha 30 anni. E' nata da un parto distocico gemellare (gemelli congiunti, separazione chirurgica), a cui fecero seguito lesioni cerebellari con disturbi motori, dell'equilibrio, del tono muscolare e della coordinazione dei movimenti, una lieve disartria, un ritardo mentale non recuperato del tutto per la povertà di stimoli afferti e un'insufficienza cardiaca.

Nel tempo alcuni disturbi si sono aggravati. All'età di 19 anni, durante un ricovero seguito ad una crisi comiziale, le fu praticato a scopo diagnostico un maldestro prelievo di liquido cefalorachidiano che causò un decadimento della funzione della locomozione, che a quel tempo era autonoma e dodici anni più tardi fu accertato che la somministrazione prolungata di un farmaco antiepilettico, aveva peggiorato i disturbi a carico del sistema extrapiramidale, per cui l'acquisizione o il mantenimento delle capacità motorie o di una parte di esse (nella fattispecie equilibrio, deambulazione, coordinazione dei movimenti), erano seriamente compromessi da questi fattori iatrogeni.

Naturalmente il farmaco è stato sostituito. Secondo il parere del neuropsichiatra che l'aveva in cura, le aggressioni del piccolo male erano concomitanti a episodi che davano origine a stati di collera o frustrazione e quindi vi era sullo sfondo di esse un'importante componente psichiatrica.

A mettere ancora più in discussione la prognosi, sopraggiunse l'involuzione psichica della ragazza, le cui condizioni mentali, duramente provate dagli episodi di violenza, degradavano in un versante psichiatrico allarmante, in cui era dibattuta tra due spunti di volontà conflittuali. Il più sano la portava a chiedere spontaneamente a noi operatori senza distinzione di ruoli, soluzioni che la allontanassero da casa e l'altro, quello morboso, rinforzato da due potenti fattori, come l'impotenza ad agire autonomamente e l'appartenenza a quella famiglia, la costringeva a volte a migrare oltre il confine della follia per cui comprendeva, condivideva, copriva.

Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Un requisito molto importante per l'operatore è l'attenzione per le richieste dell'utente, che debbono essere colte prontamente, interpretate e trasformate in soluzioni proponibili, con qualsiasi codice espressivo, sotto qualsiasi forma vengano rappresentate.

Ci possono pervenire delle richieste lucide e consapevoli (e questa è la modalità di espressione più auspicabile), ci può venire enunciato un bisogno più o meno vago e chi lo fa è all'oscuro della soluzione e ce la richiede. Ci può capitare di cogliere semplici sfuocati accenni, a necessità anche importanti o nel peggiore dei casi, di intuire il bisogno e l'urgenza di un intervento, ma in queste due ultime circostanze, al di là di qualche tentativo per tastare il terreno, per "saggiare" la predisposizione complessiva della famiglia, non possiamo fare altro che attenderne la maturazione.

In altre parole compiere questa operazione, significa "accompagnare" una persona verso la propria autonomia e richiede continua attenzione, per bilanciare tra loro i processi di empowerment, counseling, informazione e istruzione, con lo scopo di tarare le influenze che come componenti singole e come risultante complessiva, possono avere in vari momenti.

Gli utenti devono essere educati a prendere l'iniziativa, grazie a una relazione viva e dinamica, che sia il frutto della fusione, di più impostazioni relazionali. I livelli di comunicazione nel rapporto operatore/utente possono essere molti e sono diversificati dai criteri che riguardano la quantità di competenze e informazioni trasferite e la qualità della relazione, che per la riuscita dell'intervento è un elemento molto più significativo.

Per il raggiungimento di una dimensione di autonomia matura e consapevole e perciò stabile, non basta la trasmissione di informazioni sull'utilizzo materiale delle cose, ma è necessario secondo il momento, suggerire, informare, consigliare, mostrare, osservare, aspettare, ma senza perdere mai di vista l'obiettivo di rendere una persona artefice dei progressi.

Tutto questo si può fare, solo sulla scorta di qualità umane e professionali quali sensibilità, preparazione, attenzione, prontezza, pazienza, empatia, abbandonando le velleità di onnipotenza che a

volte affiorano in noi per fare da contrappeso alle frustrazioni in cui inciampiamo e con la consapevolezza, che ci sono sempre delle possibilità di “non riuscita“ in agguato e soprattutto che il nostro umore, la nostra soddisfazione, possono non avere una corrispondenza in quelli dell’utente. Voglio dire che i successi e gli insuccessi, noi e loro li misuriamo sovente con strumenti diversi.

Sul piano professionale, ho vagato per lungo tempo fino a realizzare che la mia natura terrena, non mi consentiva miracoli. Contemporaneamente mi rendevo conto che per aiutare il sistema nervoso a organizzare delle funzioni, non c’era soltanto la via della riabilitazione in senso stretto, quand’anche questa non mettesse a nudo i propri limiti, ma anche quella della tecnologia dell’ausilio, che per definizione oltre a prevenire complicanze rispetto ad una disabilità, è lo strumento che permette di fare in modo più sicuro, veloce e accettabile psicologicamente, cose che altrimenti non si potrebbero fare.

Le due tracce dovevano combinarsi e il tempo e l’esperienza avrebbero messo a punto il legame più fecondo. Con l’attenzione rivolta a questa possibilità “nuova“, a queste diverse risorse riabilitative, prendevo nota delle carenze del mercato (business is business), delle risposte che il sistema sanitario nazionale dava ai bisogni (per esempio i tagli alla spesa pubblica e allo stato sociale e la privatizzazione), e della sconfinata e colpevole ignoranza che sull’argomento, marchiava me, i miei colleghi e in misura ancora maggiore oscurava gli utenti.

3. Contesto

Anamnesi familiare e sociale

La famiglia è molto povera e gli emolumenti di Angela servono per il sostentamento di tutti. E' composta dal fratello gemello anche lui invalido, sebbene meno gravemente (percepisce la pensione ma non l'indennità di accompagnamento), dal padre di 63 anni bracciante agricolo pensionato, dalla madre di 58 anni in condizioni di salute precarie e in attesa di pensione da casalinga. Saltuariamente era ed è presente in casa, malgrado le disposizioni del tribunale anche il fratello maggiore, autore degli episodi di violenza, che lavora in modo discontinuo e quindi anche lui grava sul bilancio.

Fortunatamente l'abitazione è di proprietà, perché è stata riscattata negli anni precedenti dall'azienda agricola. E' al primo piano di un casale sprovvisto di ascensore contenente otto unità abitative, e circondato da un grosso spazio in terra battuta. E' ubicato in una zona di campagna di un vasto comune di recente formazione, il cui territorio è prevalentemente agricolo, insufficientemente provvisto di ogni tipo di servizi.

La rete viaria è composta in gran parte di strade che erano infrapoderali e conservano una larghezza molto simile a quella originaria e sono percorse dai veicoli a velocità sostenuta.

Nell'anno....., una operatrice della cooperativa sociale che le prestava assistenza, appurò casualmente che Angela era costretta dal fratello a rapporti sessuali, che la pratica era in uso da tempo e che il resto della famiglia ne era a conoscenza. Questi è a sua volta portatore di disagio mentale, che probabilmente è emerso in un momento successivo allo sviluppo, perché è stato sposato, ha avuto due figli, ma poi separatosi dalla moglie, tornò nella casa dove abitava la famiglia di origine.

Il servizio sociale fu informato tempestivamente, ma la vita familiare e la riabilitazione domiciliare continuarono in un clima di tensione, circospezione e di silenzio istituzionale.

Certo, la situazione richiedeva un intervento pronto e deciso che la famiglia da sola, non aveva gli strumenti per compiere e il servizio sociale impiegò un arco di tempo notevole, (più di quattro anni) per trovare il modo di allontanare Angela da casa, malgrado le sollecitazioni che venivano da me e dal medico direttore del centro per il quale lavoravo.

La prima cosa che si tenta di organizzare in questi frangenti è la difesa personale, ma non era un terreno su cui ci si potesse avventurare facilmente. Una volta Angela mi raccontò (da prendere con le pinze ma plausibile perché in linea con il tenore degli avvenimenti) che il fratello gemello, l'aveva minacciata per distoglierla dal proposito di chiamare la polizia all'occorrenza, come a detta di lei, aveva consigliato il commissario.

Arrivai a parlarle di un microregistratore e di un telefono cellulare (non avevano ancora il telefono di linea), ben sapendo che reperimento e gestione di questi oggetti sarebbero stati problematici e difatti lei medesima, disse che non glie ne avrebbero consentito l'uso e magari le sarebbero state inflitte punizioni.

A questo punto fu evidente che qualsiasi progetto di potenziamento o semplicemente di mantenimento di capacità motorie e di autonomia personale, si scontrava con ostacoli di varia natura, che andavano con cadenze variabili ed imprevedibili, dall'annullamento di qualsiasi predisposizione all'attività terapeutica ed all'impiego di ausili, all'intralcio creato dalle pastoie burocratiche che ne appesantivano i progressi. Quando ad esempio pensai a risolvere il problema del superamento del dislivello fra strada e abitazione, il servizio sociale rispose che quella via non era percorribile, in quanto la residenza della ragazza in quel luogo, era provvisoria perché era stata avviata la procedura per l'istituzionalizzazione. Altrettanto impraticabile, dal momento che non si sapeva se la struttura che l'avrebbe ospitata ne avrebbe consentito l'uso, era la proposta dell'assegnazione di un computer e di alcuni software.

Questo stato di fermo riguardava sia le iniziative in ambito prettamente tecnico riabilitativo di erogazione di prestazioni sanitarie, che quelle volte all'uso di tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale. Per non lasciare spazio a equivoci voglio però chiarire che queste due tracce, sono separate soltanto sul piano normativo, perché su quello complessivo della cultura della riabilitazione, hanno pari dignità e importanza e in comune l'obiettivo della "qualità della vita".

Per allontanare Angela, sebbene temporaneamente da quella condizione, per intercessione del direttore del centro, venne ricoverata per quattro mesi in un istituto di riabilitazione e fu in quell'occasione, che si accertò il danno conseguente alla somministrazione dell'antiepilettico.

Tornò a casa e stando a ciò che diceva, gli episodi di violenza non ripresero. Questo è credibile giacché noi operatori che la frequentavamo, eravamo allertati ed istituzioni e autorità, sebbene con la lentezza che è loro propria, avevano disposto i preliminari per una soluzione: era stata fatta la denuncia alla polizia ed era stato avviato un procedimento di "accertamento" dei fatti e oltretutto a questo primo passo seguì un periodo di circa un anno in cui il fratello di Angela che aveva trovato alloggio presso una comunità, si vedeva di rado.

Incentivi e disincentivi; opportunità e barriere poste dall'ambiente

I tempi biblici delle istituzioni e i granitici ostacoli che il loro procedere incontra, hanno steso sulla vita familiare, sulla riabilitazione e sulla preparazione degli interventi per l'autonomia, un clima di tensione e circospezione che ha congelato idee e predisposizioni.

Le pressioni che venivano da me e dal direttore sanitario del mio centro, non erano prese in considerazione. I funzionari ignoravano testimonianze significative, schermandosi dietro la riservatezza della procedura. Ma la solennità "in camera charitatis" non mi convinceva, perché io volevo dire, non sentire.

L'incentivo maggiore, naturalmente è stato la richiesta lucida e chiara di Angela, che, a dispetto di tutti i condizionamenti negativi, si è mantenuta tale. Però faceva attrito con l'atteggiamento ambivalente dei suoi, che oltre ad usare le solite difese, le resistenze esplicite e occulte, erette a protezione dell'equilibrio del sistema famiglia, di fronte al carico della disabilità, filtravano le richieste e le idee, per valutarne l'effetto sulla stabilità del "regime".

In sintesi erano e sono combattuti tra la salvaguardia di una figlia e l'estromissione di un figlio da casa, ma dal momento che la strada da scegliere è ovvia, il fatto che le violenze erano cominciate prima di essere scoperte, fa pensare ad una loro propensione a lasciare che fosse la ragazza, a pagare per i disagi mentali di tutti (loro compresi), in quanto la decisione più corretta, metteva in discussione l'economia e l'immagine della famiglia.

Ne risultava un dialogo lento e paludoso, in cui tutte le idee più avanzate di una indicazione per una prestazione ortesica, venivano dolcemente censurate con l'opposizione di motivi inconsistenti.

A tutt'oggi ho il fondato sospetto, che l'intervallo tra le visite all'istituto da parte della famiglia (che posso personalmente controllare, perché chiedono a me di accompagnarli), sia estremamente dilatato per evocare in lei il desiderio di ritorno a casa.

Una pausa che mi consentì di riprendere energia, fu quella del ricovero nell'istituto di riabilitazione, che avvenne a distanza di quasi un anno dal "momento più "caldo" e durò circa quattro mesi.

Nel primo colloquio che ho avuto con la direzione sanitaria dell'attuale residenza di Angela, dal momento che avevo previsto un'opposizione sul fatto che non possono essere riservati trattamenti diversi ai diversi residenti, mi ero preoccupato di mettere in evidenza che gli ausili pensati per lei, potevano essere usati anche da altri. Alla mia proposta però non fu dato seguito. Poi frequentando il corso del SIVA, affinaì la capacità di valutare situazioni e mezzi, approfondii la conoscenza delle tecnologie applicate all'integrazione sociale e all'autonomia delle persone e mi ripresentai con un progetto più organico e articolato. Stavolta l'accoglienza fu migliore anche se l'invito ad un incontro arrivò molto più tardi e dopo ripetute ma "deferenti" pressioni. In questa nuova apertura c'è un incoraggiante presupposto: Angela sta prendendo confidenza con il computer.

Lo studio della mobilità esterna che esaminava due ipotesi: la carrozzina elettronica per esterni e una automobile, si incagliò per vari motivi. Nel primo caso fu per l'ostacolo materiale costituito dalle condizioni di viabilità e traffico nella zona e per l'altra possibilità, quella dell'automobile, oltre il problema del finanziamento, erano determinanti una prova presso un centro di mobilità e il parere di una commissione medico legale, ma valutazioni del genere al momento erano nella sfera dell'immaginario e se anche avessero sortito un esito favorevole, dar loro seguito sarebbe stato un passo secondario alla soluzione del quesito sull'accessibilità esterno/interno. Per questo problema le chance non erano molte perché se la realizzazione di un impianto fisso per il momento non era

possibile, restava l'alternativa montascale mobile ma per attuarla dovevo poter contare sulla collaborazione dei familiari o fidarmi della capacità della ragazza di farne uso. Ambedue mi parvero situazioni "a rischio". Inoltre in quel periodo, i montascale mobili più affidabili, erano molto costosi e il nomenclatore tariffario non ne prevedeva la prescrivibilità.

In generale non si poteva (e non si può) proporre una spesa alla famiglia e la richiesta di un contributo al comune per l'acquisto di ausili di quel tipo, si configurava come una battaglia contro i mulini a vento a causa dell'incertezza del futuro della ragazza e per il fatto che l'ente aveva previsto degli stanziamenti, oltre quelli stabiliti dalla legge 13/1989, ma l'aveva fatto in modo sommario, senza precisarne i criteri per l'accesso e con la riserva della discrezionalità sia sull'ammissibilità delle richieste quanto sull'entità della quota.

Tuttora su questo studio grava l'ombra di un dubbio di natura clinica, che rende particolarmente delicato l'approccio per la sua oggettivazione. Non tanto in relazione all'insufficienza cardiaca, che risultava essere compatibile con i requisiti richiesti per la guida, quanto in rapporto alle crisi epilettiche. Come ho detto in precedenza, secondo il parere del neuropsichiatra che la teneva in osservazione all'istituto di riabilitazione, le aggressioni del piccolo male, erano concomitanti a episodi a cui seguivano stati di collera o di frustrazione e quindi alla base di esse, c'era un'importante componente psichiatrica che il piacere di vivere le nuove prospettive, avrebbe contribuito a ridimensionare e forse anche a neutralizzare. Ma la presenza e l'influenza di una componente organica, dovevano comunque essere indagate più a fondo. Anche questa "mossa", è stata messa in pausa.

Una perplessità del genere, costringe a procedere con estrema cautela nell'iniziativa di ricerca e realizzazione di prospettive di vita differente e ad escogitare alternative alla mobilità autonoma, anche perché lanciare una persona all'inseguimento di una tale prospettiva, potrebbe condurla verso una frustrazione difficilmente recuperabile.

Il comune dove si trova l'abitazione, sta sperimentando un servizio pubblico di trasporto attrezzato per la mobilità dei disabili, che viene effettuato su preventiva richiesta, suffragata da una necessità. Per il momento ne usufruisce chi, non essendo in grado di muoversi da solo, deve comunque raggiungere uffici pubblici o presidi sanitari facenti parte del territorio municipale, ma è prevista la possibilità di estenderlo anche ad altre esigenze.

L'abitazione invece, nota difforme rispetto ai toni della vicenda, presenta caratteristiche molto prossime, come si evince dalle planimetrie allegate, a quelle degli ambienti ideati o ristrutturati secondo i criteri dell'accessibilità. Anche se per alcuni elementi della progettazione, quali i diametri di rotazione o le dimensioni necessarie per l'accostamento laterale della sedia a ruote al water non c'è una rigorosa osservanza delle prescrizioni tecniche, gli spazi di manovra, la luce netta dei vani porta (di cui gli spazi adiacenti sono complanari e adeguatamente accessibili), sono sufficienti in tutta la casa.

In bagno però, per garantire la sicurezza nei trasferimenti dalla carrozzina agli apparecchi igienici e viceversa, si rende necessario un intervento di portata minima, che consiste nell'installazione di una barra di sostegno ribaltabile vicino al bidè e al water e di un corrimano fissato a parete in prossimità della vasca. Sul pavimento della vasca devono essere applicate strisce antiscivolo e deve essere dotata di un asse per trasferimenti.

In cucina non è necessario eseguire adeguamenti "strutturali per rendere accessibili spazi e arredi, ma sarà sufficiente una loro differente disposizione.

4. Contatto iniziale

Come l'utente o chi per lui ha preso l'iniziativa; qual è la comunicazione iniziale espressa

Tutti abbiamo sogni e desideri. Gran parte di essi con la crescita lascia il posto ad altri, alcuni ci accompagnano più a lungo, altri ancora rimangono per sempre allo stato originario; qualcuno dopo sospensioni più o meno lunghe riusciamo a realizzarlo. Quelli non appagati, se li sappiamo metabolizzare ci aiutano a maturare, anche se per loro abbiamo speso un patrimonio di energie, anzi forse proprio per questo, perché sono un bagaglio di esperienza, accrescono le nostre difese nei confronti delle frustrazioni. C'è quindi un gap fisiologico tra la quantità di aspettative in "aspettativa" e quelle che riusciamo a realizzare, ma la quadratura del bilancio, si fa più stentata se la conquista della dote di esperienze per un motivo o per un altro, è più difficoltosa.

Di motivi noi che lavoriamo nell'ambito della disabilità ne conosciamo a sufficienza. Ma la fantasia ha gli stessi colori in tutte le persone e Angela, ha sempre espresso la voglia di un uomo che le stia accanto, di maternità, di amicizie, di una occupazione, di qualche scopo nella vita, proprio come tutte le donne della sua età. Delle maggiori difficoltà che rispetto ad altri vive, era ed è consapevole ed ha sempre enunciato lucidamente le proprie richieste; a volte realizzandone da sola la necessità, a volte ascoltando un suggerimento, altre ancora facendo confronti con realtà simili alla sua, seppure con i limiti della conoscenza indiretta, mutuata per esempio dalle trasmissioni televisive.

Io l'ho conosciuta nel momento in cui l'indegna vicenda era appena venuta allo scoperto e lei, anche se si trovava in un periodo di grande labilità psichica, in tanti momenti manifestava consapevolmente i suoi bisogni. Mi chiedeva di insegnarle a scendere le scale, di trovare il modo perché potesse allontanarsi da casa, di trovarle un lavoro, di trovarle un computer e altre cose che l'aiutassero a trascorrere il tempo e spesso anche una sistemazione a carattere definitivo fuori di quell'ambiente. In termini tecnici, si può dire che lei cercava accessibilità esterno interno, mobilità esterna, formazione e lavoro, occupazioni per il tempo libero, autonomia nel senso di emancipazione dalla sua situazione e quando mi parlava delle sue vecchie scarpe ortopediche, metteva in gioco anche la cura della persona.

Direi che non è poco e ad Angela ho risposto che di alcune di queste cose, mi potevo occupare pienamente, di altre potevo farlo in parte e qualcuna era al di sopra delle sue e delle mie possibilità.

Come gli operatori si sono relazionati con l'utente in questa fase

Una delle condizioni comuni alla grande maggioranza degli utenti della riabilitazione domiciliare, dal momento che il requisito essenziale per poterne fruire consiste nell'aver subito un danno totalmente invalidante, è la cronicità cioè l'andamento prolungato e persistente della patologia di cui sono portatori.

Questa prognosi non si fonda solo su motivi di ordine fisiopatologico, ma anche su una fissità ben strutturata del turn – over dei pazienti che conduce all'appiattimento della necessità di riqualificazione dell'intervento riabilitativo. Tale assuefazione permette agli "operatori" del settore compresi gli imprenditori, una "rendita di posizione" che non richiede alcun investimento, né in risorse umane né in termini economici.

Col pretesto che le patologie trattate non sono suscettibili di miglioramenti, non si fa ricerca né aggiornamento e a fronte della remunerazione che il S.S.N. eroga per queste prestazioni, il "costo di produzione" ammonta a poco più della cifra percepita dal professionista, cioè ad un terzo di quella totale. Parimenti l'impegno di chi esegue materialmente la prestazione, non va quasi mai oltre l'applicazione di tecniche generiche e molto spesso obsolete, che puntano alla modificazione o al contenimento di qualcuno dei segni correlati a questo genere di lesioni e non all'organizzazione di funzioni intese come prassie mediatrici della relazione fra individuo e ambiente.

Individualità e realtà particolari non coinvolte in questa inerzia, sono poche e isolate e così ho interagito più spesso con operatori "indifferenti" e qualche volta con altri che invece si sono attivati.

5. Obiettivi del progetto

L'autonomia

Per una persona disabile, le attività della vita quotidiana nascondono spesso due grossi motivi di angoscia: uno sta nel fatto che il compimento fisico, materiale dei propri "atti" o di una parte di essi, che senza scendere nei particolari, mi limito a definire come quelli che ognuno avrebbe diritto di progettare e svolgere per proprio conto nella propria intimità, si è costretti a delegarlo a qualcun altro.

L'altro e più grande motivo d'angoscia, risiede nel fatto che l'ideazione e la programmazione di questi atti, sono molto spesso in subordine, rispetto al disegno che invece ne fa "l'assistente", sia esso un amico, un operatore o una persona di famiglia. Probabilmente in quest'ultimo caso il fenomeno è più frequente e visibile perché tanto maggiore è il contatto quotidiano, tanto maggiore è la necessità di far rientrare le "incombenze" nei termini di tempo a disposizione, semplificando il rituale di attenzioni, che di volta in volta dovrebbe compiersi, per valorizzare le potenzialità del disabile e stimolarlo anzi, a fare sempre più da sé.

Questa semplificazione però non avviene soltanto per motivi di utilità, ma è anche una delle modalità di rappresentazione del rapporto di interdipendenza, denso e ricco di implicazioni psicologiche, che c'è tra disabile e resto della famiglia. L'evento traumatico della nascita di un figlio handicappato, implica un grosso aggiustamento dell'equilibrio preesistente, con la finalità di fronteggiare la nuova situazione. Il disabile vive una dipendenza psicofisica sostenuta dalla difficoltà di fare, fuori e dentro casa, esperienze sensomotorie ed esistenziali autonome e la famiglia ha un carico di necessità assistenziali maggiorato dall'invalidità, sensi di colpa, preoccupazioni ed angoscia per il futuro.

Queste premesse producono una intricata rete di rapporti, che col tempo si fa più rigida e imm modificabile, a meno del verificarsi di eventi particolarmente significativi. In questo intrigo le reazioni iniziali si trasformano quantomeno in iperprotettività, in isolamento dell'insieme famiglia dal resto del mondo (nell'eventualità più favorevole il nucleo si inserisce in gruppi sociali con altri di pari condizione, perché in quell'ambiente sono al riparo da osservazioni sulla "diversità") e nella adozione di una realtà virtuale, in cui il figlio non crescerà mai e loro, i genitori, saranno sempre pronti e adeguati a soddisfarne le esigenze.

In ogni genere di nucleo sociale, indipendentemente dalla tipologia e dall'ampiezza, i membri esercitano reciproche influenze, dalla cui interazione si struttura l'organizzazione complessiva.

In casi come questi però, la famiglia può esercitare un'influenza ancora maggiore e a volte totale. La proposta di un ausilio e più in generale di autonomia, richiama in parte lo shock iniziale della nascita, perché mette di nuovo in discussione questo equilibrio tanto sofferto. Da un lato disaggrega la realtà virtuale e dall'altro ingenera panico, in proporzione alla profondità con cui i genitori si sono immersi nel "compito assistenziale". Temono il distacco e la separazione che li priverebbero di ogni ruolo, di ogni loro scopo di vita.

Nella mia esperienza professionale ho notato che l'incarico, a parità di disponibilità di tempo, spetta più spesso alla madre che al padre. Certo la mia osservazione non ha rilievo statistico, però coincide con quella di altri operatori.

Non saprei attribuire un valore preciso a questo fatto, però mi porta a pensare che la "latitanza" della figura paterna, può essere dovuta a un fondo di narcisismo frustrato oltre che ad altri motivi che risiedono nella qualità del rapporto che il bambino instaura separatamente con i genitori: con la madre è quasi sempre più intenso. Cause genetiche o culturali? Questo interrogativo esula dal tema in trattazione e l'ho accennato soltanto perché, per aver domandato a una ragazza (disabile), se aveva un'idea precisa di quale fosse il modo migliore, per i suoi genitori di occuparsi di lei, mi ha risposto che una si "impiccia" troppo e l'altro si "impiccia" troppo poco. Non occorre commentare.

Dalla realtà immaginaria, prendono corpo prospettive immaginarie: per esempio un figlio che prima o poi camminerà; basta tener duro con il recupero del movimento, essere inflessibili nella chinesiaterapia. Ma noi riabilitatori, sappiamo bene come sia esiguo il numero di casi, in cui questo obiettivo è verosimile e con quanta umiltà, si devono invece praticare terapie di mantenimento o per la prevenzione di una sintomatologia dolorosa.

Per chiarire il concetto di autonomia, a prescindere dall'uso di strumenti di indagine etimologici e filosofici, mi varrò dell'uso comune di questo termine, in cui la definizione oscilla tra "la capacità di una persona di svolgere da sola le proprie azioni" e quella di "vivere in modo del tutto indipendente dal resto dell'ambiente".

Le due estremità di questo range, sono concetti approssimati uno per difetto, l'altro per eccesso. La prima definizione infatti è più adatta al termine "autosufficienza" mentre l'altra, è un paradosso individualista che nega l'importanza delle relazioni con le altre persone e in generale con l'ambiente.

Nel primo caso noi comunque affrontiamo la condizione opposta, quella di "non autosufficienza", cioè quella in cui si trovano le persone che non sono in grado di rispondere ai bisogni essenziali di vita senza l'aiuto esterno e questa risulta essere una connotazione in negativo, che indica l'incapacità dell'individuo di far conto solo sulle proprie risorse.

La definizione a cui ho fatto richiamo, è affine per significato a quelle situazioni che l'OMS, ha indicato come handicap, svantaggio. Per l'organizzazione mondiale della sanità l'handicap infatti è "la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o ad una disabilità" che in un certo soggetto, limita o impedisce, l'adempimento del ruolo ritenuto normale per tale soggetto, in relazione all'età, al sesso e a fattori socio culturali. Resta però evidente l'aleatorietà del concetto di "normalità", perché fa riferimento a paradigmi culturali ed economici, che possono assumere connotazioni diverse in contesti diversi e che comunque sono soggetti a trasformazioni nel tempo.

Fin qui sto parlando di un limite attinente l'esecuzione materiale delle attività essenziali, quello che in apertura di paragrafo indicavo come il primo motivo d'angoscia; ma è il secondo, quello che riguarda l'ideazione, che indirizza verso una lettura corretta del concetto di autonomia.

Il significato che attribuisco al termine, è intermedio ai due poli semantici: "la persona non è un insieme isolato di parti, funzioni e sintomi, ma un'individualità che sulla base della relazione con se stessa, è dinamicamente integrata nel contesto sociale di appartenenza e deve avere la possibilità e la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri".

Per Angela e famiglia a questa complessa problematica, si aggiunsero elementi così importanti che conferirono all'intera vicenda quei tratti di incertezza, che ancora adesso sono la difficoltà principale nel suo investimento sull'autonomia: gli episodi di violenza e le relative procedure civili e penali.

Purtroppo "l'impasse" attuale è dovuta a fattori sui quali non è possibile intervenire e un progetto utilizzabile a breve termine, in un gara a tempo contro la destrutturazione delle capacità della ragazza, deve prendere in considerazione la duplice prospettiva casa / istituto, perché l'ipotesi di più ampio respiro, quella che la vede impegnata anche in una attività lavorativa, può essere praticata solo se fa ritorno a casa, ma ciò è vincolato alla soluzione del problema della violenza e considerati i tempi dei procedimenti giudiziari, si prefigura un altro periodo di permanenza in istituto.

Questo carattere d'urgenza che l'attuale situazione contiene, invita ad approfittare degli spunti che stanno emergendo in questa realtà (per esempio l'uso del computer) e ad indagare su altre possibilità (competenze intellettive, tempo libero, cura personale, mobilità) che nei successivi paragrafi verranno esaminate in modo più approfondito.

È anche possibile, nonostante il condizionamento familiare sia molto accentuato, che un progetto di vita risoluto e concreto, che dia un indirizzo tangibile alle energie impiegate e sia una prospettiva in cui credere, non un passo più lungo della gamba, aiuti familiari e operatori ad orientarsi nella lotta contro il condizionamento. Come se i comportamenti di ognuno, una volta avviato il progetto, tendessero a regolarsi in funzione della sua riuscita. Una guida, un faro per tutti.

Cosa ci proponiamo di ottenere con gli interventi del progetto

L'elaborato propone soluzioni per il miglioramento della qualità della vita nelle due eventualità: istituto e casa, considerando la prima di carattere temporaneo e l'altra successiva a questa ma definitiva.

Le esigenze della ragazza sono: la mobilità, la cura personale, l'acquisizione e il mantenimento di competenze intellettive, prospettive di vita differente, un proficuo impiego del tempo libero, l'esercizio fisico, accessibilità interno/esterno e adattamenti in casa.

Alcune di queste esigenze ricorrono in tutti i casi e sono soddisfatte dalla medesima soluzione, altre pur essendo “universali” hanno bisogno di differenti sfumature nella definizione e altre ancora si presentano solo in un caso.

Sono del primo tipo:

- la cura personale
- acquisizione e mantenimento di competenze intellettive

Sono del secondo tipo:

- attività per il tempo libero
- mobilità esterna e interna
- esercizio fisico

Sono invece del terzo tipo:

- prospettive di vita differente
- accessibilità interno/esterno
- adattamenti in bagno

Le differenze

Esaminando in dettaglio queste idee si mettono a fuoco le diversità di cui bisogna tener conto per differenziarne l’attuazione nelle due realtà, tenendo presente che non elaborerò nei particolari le esigenze attuali per il motivo di cui al paragrafo precedente, ma a queste voglio comunque accennare per la completezza dell’esposizione.

Le attività per il tempo libero in istituto, ovviamente vengono già praticate, ma per quanto ho avuto modo di osservare (e un po’ i racconti di Angela me lo confermano) le valenze che contengono (sala televisione, pittura e disegno, spazi comuni), potrebbero essere potenziate con altre più avanzate che gli ausili informatici e d’altro genere consentono, coniugando il gioco e l’intrattenimento con il miglioramento delle prestazioni psicomotorie. Potrebbero venire impiegati per esempio dei software educativi, dei giochi facilitati che implicano un’attività fisica quali un canestro da basket da pavimento o un tennis da tavolo o anche giochi da tavolo per l’esercizio della prensione, di abilità logiche o della coordinazione oculo manuale. Si potrebbero anche introdurre terapie fondate su attività espressive come la musica, il movimento, l’espressione corporea (il teatro), il cui valore formativo e comunicativo consiste nella crescita e in un cambiamento sostanziale dei rapporti tra individuo e gruppo. Quindi in istituto, si tratterebbe di qualificare maggiormente il tempo libero, mentre a casa dovrebbe essere inventato ex novo, perché quello che faceva in precedenza era del tutto insignificante se non involutivo (ritagliare figure dai giornali o fare i ricamini) e non può certo essere preso in considerazione.

Per quanto riguarda la mobilità esterna già da ora all’istituto, in quanto struttura privata convenzionata si può avviare la procedura per la prescrizione di una carrozzina elettronica.

È necessaria una osservazione, anche in relazione all’esercizio fisico: all’istituto frequenta la piscina e la palestra dove svolge attività di gruppo e individuali, ma quando si trovava a casa, lo faceva esclusivamente con me per tre volte la settimana, quindi l’impegno è rivolto in funzione di questa futura eventualità, anche se un deambulatore le sarebbe utile già da ora.

Avverto l’esigenza di un programma educativo che “tonifichi” le competenze intellettive di Angela fin da ora e il computer è un ottimo mezzo perché con esso si possono esercitare la memoria, la logica, l’attenzione, la percezione, si possono velocizzare prestazioni quali attività di coordinazione e analisi visiva o incrementare la creatività, facilitare i passaggi dal concreto all’astratto e altro, a condizione che ci si sappia orientare nella scelta e nella personalizzazione dei software. Personalmente anche se sono in grado di riconoscere l’utilità di un intervento di questo tipo, di individuare un’area di sviluppo potenziale e di seguire un utente nelle sue acquisizioni, non sono in grado di strutturare uno e dal momento che all’istituto non ho alcuna autonomia proporrò nel prossimo incontro, di invitare un esperto del settore per vagliare accuratamente il caso. In seguito, nell’ipotesi del rientro in famiglia, si dovrà valutare lo stato di avanzamento del programma per la prosecuzione. Se invece questa parte del programma non prende avvio, quando Angela tornerà a casa le proporrò una consulenza in un centro specializzato. La cultura informatica in previsione di un inserimento lavorativo è ormai un requisito irrinunciabile e questo significa che deve essere appresa il più accuratamente possibile, secondo

modalità progettate e controllate da persone addette ai lavori e l'idea di dover ricorrere a una consulenza esterna che è segno di onestà intellettuale, non deve scoraggiare.

Comunque per stabilire la successione degli interventi deve essere applicato un criterio di priorità in senso propedeutico perché se non si provvede al benessere elementare, quello fatto di elementi semplici, non si può procedere con gli interventi più ampi:

- calzature correttive per il piede equino addotto supinato
- dotazione di un alzacoperte per evitare che il peso della lingerie aumenti l'ipertono alle estremità inferiori
- mantenere vive e potenziare le capacità cognitive,
- un carrello deambulatore senza ruote che le permetta di esercitare il cammino in condizioni di maggiore sicurezza rispetto a quelli con ruote,
- una carrozzina elettronica per la mobilità esterna all'istituto; riguardo l'uso di questo ausilio nell'altra realtà, c'è la riserva espressa sulla viabilità, ma potrebbe usarla per tragitti brevi o in orari in cui la densità del traffico diminuisce. In tutti i modi ciò è secondario al problema del superamento della rampa di scale.

Evoluzione probabile in assenza di interventi

Una previsione univoca di taglio clinico non esaurisce l'argomento dell'evoluzione in assenza di interventi, perché questa procede anche sul piano economico e in entrambi genera un crescendo di atti riparatori. Per comodità affronterò i due livelli separatamente, iniziando da quello che mi è più confacente, in cui esaminerò la molteplicità delle ripercussioni sui vari apparati e organi che può derivare dal non intervento, fermo restando l'assunto che la persona non è un insieme di pezzi e che non esiste una divisione tra mente e organismo.

Dalla gazzetta ufficiale della comunità europea a del 31 luglio 2000 c 218 risoluzione del consiglio del 29 giugno 2000 sulla azione relativa i fattori determinanti per la salute:

“Il Consiglio dell'Unione Europea, considerando quanto segue:

- (1) la comunità europea deve contribuire a garantire un elevato livello di protezione della salute.*
- (2) In quest'ambito, risultano determinanti i fattori genetico, biologico, comportamentale, ambientale, sociale, economico e politico nonché lo stile di vita e che tali fattori possono influire in modo notevole sulla salute delle persone.*
- (3) La comunità deve essere preparata ad affrontare in qualsiasi momento tali sfide, sia in termini di politica e di misure da adottare, sia in termini di strutture politiche e amministrative appropriate, in particolare tenendo conto del futuro allargamento della comunità.*
- (4) su alcuni di questi fattori possono influire il comportamento del singolo e su altri gli sforzi organizzati della società, incluse le istituzioni a livello nazionale ed europeo sia direttamente che indirettamente;*
- (5) la futura strategia della comunità europea in materia di sanità dovrebbe affrontare, nell'ambito delle competenze previste dal trattato, fattori che si rivelano determinanti per la salute, attraverso misure di prevenzione e di promozione della salute e l'elaborazione di politiche attente alle questioni sanitarie in tutti gli altri settori di attività della comunità.....”.*

La tutela dei disabili, partendo dal presupposto che ogni intervento deve essere il più possibile aderente ai bisogni, costituisce uno dei più importanti problemi collettivi che la società civile è chiamata ad affrontare. Genericamente una parte di questo compito e precisamente quella che è in linea con il senso di questo lavoro, è di arricchire la vita di una persona di stimoli, interessi e prospettive da gestire “in proprio“. Anche se l'autonomia dell'individuo si realizza essenzialmente su tre dimensioni: fisica, psichica e sociale, queste sono sempre strettamente compenstrate e lo stato di benessere, dipende oltre che dalle condizioni fisiche, anche dalle risorse mentali e dalla possibilità di comunicazione con l'ambiente.

Se condurre un'esistenza il più possibile attiva e stimolante è di fondamentale importanza per lo stato di salute e la qualità di vita, al contrario un ambiente povero di stimoli determina varie modificazioni negative sulla persona nel suo complesso.

Sul piano psichico induce stati di apatia, aggressività, di ansia e depressione, la cui manifestazione esteriore è la riduzione dell'iniziativa psicomotoria e queste situazioni di demotivazione e ipocinesia inizialmente reversibili, se abbandonate a se stesse portano rapidamente a una dipendenza quasi totale.

A tale progressione della dipendenza psicofisica, non corrisponde soltanto un aumento delle necessità assistenziali, ma anche una proliferazione di eventi morbosi a carico di vari apparati e organi (problemi a livello cutaneo, osteoarticolare, cardiocircolatorio, gastrointestinale, neuropsicologico, respiratorio e altro) che richiederanno una spesa decisamente superiore a quella che si sarebbe sostenuta applicando per tempo una politica interventista.

Quando non vengano sanate le cause della dipendenza, una persona è destinata a perdere la propria autosufficienza e se questa condizione è determinata, non da malattia o da fattori su cui non è possibile intervenire, ma da deficienze potenzialmente compensabili, è non solo ingiustificabile ed onerosa sotto il profilo economico, ma soprattutto un documento di quanto spesso e vergognosamente venga offesa la dignità umana.

6. Il piano economico

Le considerazioni

Gli interventi ipotizzati in questo lavoro hanno un costo e questo rappresenta uno dei criteri più importanti per la sua ammissibilità. Ma del costo non va considerato il valore assoluto, bensì la differenza che emerge dal confronto con il suo corrispettivo rispetto all'alternativa del non intervento e in relazione ad un orizzonte temporale definito. Si devono cioè confrontare, "nell'unità di tempo" i costi del "fare" con quelli del "non fare". Da qui in avanti le due ipotesi saranno chiamate rispettivamente "A" e "B".

Su questo terreno però, i nostri interlocutori sono funzionari amministrativi che agiscono in un'ottica settoriale, perché assistenza e sanità sono due comparti non correlati dello stato sociale. Essi non fanno capo alle medesime istituzioni ma uno è affidato agli enti comunali, mentre l'altro è di pertinenza delle aziende USL e questa dissociazione è un ostacolo per le nostre iniziative.

Quello su economia, finanza e ordinamenti legislativi, è un cimento arduo per le mie competenze, però è evidente come il governo di un solo ente su entrambi i settori, produrrebbe uniformità di obiettivi, linee guida e strumenti d'analisi e programmazione, permettendo di ottimizzare risorse che all'attuale stato delle cose vengono disperse.

Tornando ad argomenti più aderenti allo spirito di questo documento, direi che non è sufficiente articolare la richiesta di un intervento esclusivamente sul piano "civile" della qualità di vita e dell'autonomia, ma deve essere ineccepibile anche dal punto di vista finanziario ed economico.

Non si può affermare che l'investimento per un progetto d'autonomia, renda una persona immune dalle malattie, però stabilizza per lungo tempo il suo benessere psicofisico e in un periodo di tempo di riferimento, abbassa la frequenza con cui esse si verificano. Con la politica alternativa invece, si prospetta una serie di eventi morbosi, spesso soggetti a recidive a carattere ingravescente che se considerate col criterio dell'aspettativa di vita di un individuo di trent'anni (anche se questa si riduce sensibilmente per la compromissione dello stato di salute), sono destinate a ripetersi numerose volte, dilatando la spesa pubblica in una misura che va ben oltre l'investimento inizialmente proposto.

Un altro parametro molto importante che scandisce nel lungo periodo la successione degli interventi per la qualità della vita, è l'orizzonte temporale, cioè il tempo per cui vogliamo o possiamo risolvere un problema, anche se le soluzioni possono venire influenzate da fatti che al momento della programmazione non erano prevedibili. L'aspettativa di vita, la durabilità di un impianto per il superamento di dislivelli o il tempo minimo di rinnovo per protesi e ortesi per esempio sono orizzonti temporali.

Se per il nostro programma assumiamo un orizzonte temporale di dieci anni, che è già un periodo abbastanza lungo in cui possono succedere molte cose, possiamo ipotizzare sulla scorta delle esperienze passate e di verosimili proiezioni effettuate su un'ampia selezione, la cadenza e la tipologia di futuri eventi morbosi.

Conosco Angela da sei anni e a parte la degenza nel reparto di riabilitazione di cui ho già fatto menzione e l'ultimo anno e mezzo trascorso nella residenza protetta, è stata ricoverata per un mese in un reparto ortopedico per una frattura di femore trattata con osteosintesi endomidollare, conseguente a una caduta e quando le condizioni lo hanno consentito, è stata trasferita nel servizio di rieducazione dove ha trascorso altri trenta giorni. Tempo dopo il mezzo di sintesi è stato rimosso.

I numeri

I dati contenuti nella **tabella a**

sono relativi alla spesa sostenuta nel 1998 dal ministero della sanità, per ricoveri in **regime ordinario** per disturbi appartenenti alla stessa categoria nosologica del trauma di cui ho appena detto.

Le **tariffe**, stabilite con decreto ministeriale del 30/6/1997 e riportate nell'allegato 1 di detta norma, costituiscono la remunerazione massima che può essere corrisposta ai soggetti erogatori, per ciascun episodio di ricovero ospedaliero specificato secondo il sistema di classificazione dei raggruppamenti omogenei di diagnosi e di conseguenza è onnicomprensiva delle attività e delle prestazioni erogate a

ciascun paziente nel corso dell'intero ricovero. Il **DRG** (diagnosis related group) è una categoria di pazienti ospedalieri definita in modo che essi presentino caratteristiche cliniche analoghe e richiedano per il loro trattamento volumi omogenei di risorse ospedaliere. La **degenza media** è la media aritmetica della durata dei ricoveri per lo specifico DRG; **regime ordinario** significa: non day hospital, non riabilitazione. La prima colonna indica la cifra progressiva nell'elenco generale; la seconda indica la MAJOR DIAGNOSTIC CATEGORY (**M.D.C.**) di riferimento. Gli **M.D.C.** sono i gruppi di diagnosi che costituiscono l'architettura di base del sistema di classificazione **D.R.G.** Ciascun gruppo comprende tutte le diagnosi correlate ad un determinato criterio di rilevanza clinica (anatomico o eziologico); nella terza colonna "c" sta per chirurgico ("m" per medico)

Nella **tabella b**

ci sono dati che riguardano la spesa sostenuta nello stesso anno per prestazioni di assistenza ospedaliera per acuti erogate in regime di ricovero ordinario, relative a disturbi che verosimilmente possono insorgere, quando una persona perde autonomia e autosufficienza. Non sono inclusi nella ricerca gli effetti dell'iposollecitazione meccanica e delle posture scorrette sull'apparato locomotore e delle complicanze di aspetto internistico, in quanto l'elencazione della grande varietà di disturbi virtualmente possibili in questi ambiti richiederebbe uno spazio troppo grande.

Per questo motivo e per il fatto che alle degenze per problemi osteoarticolari ne seguono quasi sempre altre in regime di riabilitazione, i dati riportati in tabella costituiscono una stima decisamente al ribasso dei danni che si possono verificare.

La **tabella c**

è riportata nell'allegato 2 del decreto citato e indica la tariffa per le prestazioni ospedaliere di riabilitazione in regime di degenza relative al trauma di cui sopra.

La **tabella d**

riporta i costi parziali e totali dell'intervento ipotizzato in questo elaborato e in essa vengono distinti i soggetti pagatori:

evidenziati in verde gli ausili del cui acquisto si fa carico l'azienda **USL**;

in giallo quelli a cui provvederà la **famiglia**;

per quelli in grigio è prevista la **compartecipazione** all'acquisto di più soggetti.

tabella a

TARIFE DELLE PRESTAZIONI DI ASSISTENZA OSPEDALIERA PER ACUTI EROGATE IN REGIME DI RICOVERO ORDINARIO

	MDC	TIPO	MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E DEL TESSUTO CONNETTIVO	TARIFFA	DEGENZA MEDIA
210	8	C	INTERVENTI SU ANCA E FEMORE, ECCETTO ARTICOLAZIONI MAGGIORI	14.681.000	62
230	8	C	ESCISSIONE LOCALE E RIMOZIONE DI MEZZI DI FISSAGGIO INTRAMIDOLLARE DI ANCA E FEMORE	4.470.000	21

tabella b

TARIFE DELLE PRESTAZIONI DI ASSISTENZA OSPEDALIERA PER ACUTI EROGATE IN REGIME DI RICOVERO ORDINARIO

DRG	TARIFFA	DEGENZA MEDIA
TRAPIANTI DI PELLE E/O SBRIGL. PER ULCERE DELLA PELLE	13.489.000	19,6
ULCERE DELLA PELLE SENZA INTERVENTO	8.468.000	15
NEVROSI DEPRESSIVE	4.148.000	13
PSICOSI	5.682.000	18

tabella c

TARIFFE DELLE PRESTAZIONI DI RIABILITAZIONE OSPEDALIERA EROGATE IN REGIME DI DEGENZA

MDC 8	MALATTIE E DISTURBI DEL SISTEMA MUSCOLO-SCHELETRICO E DEL TESSUTO CONNETTIVO	TARIFFA GIORNALIERA
		459.000
210	INTERVENTI SU ANCA E FEMORE, ECCETTO ARTICOLAZIONI MAGGIORI	
230	ESCISIONE LOCALE E RIMOZIONE DI MEZZI DI FISSAGGIO INTRAMIDOLLARE DI ANCA E FEMORE	

La tariffa n°210 della tabella “a” va calcolata sui trenta sessantaduesimi del totale perché la degenza durò trenta giorni e la degenza media un Italia è di sessantadue giorni **7.103.000**

La tariffa n° 230 della stessa tabella risulta essere 15/21 del totale **3.192.000**

La tariffa n°210 della tabella “c” è il prodotto tra il numero di giorni di degenza e la tariffa giornaliera **13.770.000**

La n° 230 “c” ammonta alla metà della precedente perché la riabilitazione durò quindici giorni **6.885.000**

Dal momento che la caduta avvenne per le scale e il costo dell’ospedalizzazione fu di £ **30.950.000** si può affermare che è almeno pari a quello che si sarebbe sostenuto per l’impianto di una piattaforma elevatrice. Questo totale sarà contrassegnato col n° 1

tabella d

SPESE PER L'INTERVENTO PER L'AUTONOMIA

ausilio	costo	totale parziale	soggetto pagatore
Carrozzina elettronica	7.500.000		USL
Carrozzina verticalizzabile	2.500.000		“
Triciclo a pedali	1.000.000		“
Deambulatore senza ruote	300.000		“
Computer	3.000.000		“
		14.300.000	
Alzacoperte	40.000		famiglia
Maniglione	300.000		“
Corrimano	150.000		“
Strisce antiscivolo	20.000		“
Asse per trasferimento	80.000		“
		590.000	
Piattaforma elevatrice	30.000.000		USL, Comune e “privati”
		<u>30.000.000</u>	
		<u>totale n°2 44.890.000</u>	totale complessivo

Questa cifra così vicina ai quarantacinque milioni, è l’investimento che si dovrebbe sostenere “oggi” nell’ipotesi. Sembra troppo grande per essere destinata ad una sola persona in un’unica soluzione, ma se ipotizziamo che nell’ipotesi B, nell’arco di tempo dei prossimi dieci anni questa persona sarà ricoverata in ospedale per un problema di ulcere da decubito, che richieda un intervento anche soltanto di natura medica (tab. “b”) **8.468.000**

e che a causa dell’impoverimento delle performances motorie e la diminuzione di tono calcico conseguenti all’immobilità, può facilmente andare incontro (almeno una volta) a fratture patologiche il cui costo sarà simile a quello già sostenuto (totale n° 1) **30.950.000**

possiamo presumere un esborso (totale n° 3) **39.418.000**

di entità quasi pari al totale complessivo di cui sopra, per operazioni che hanno effetti esclusivamente “riparatori” e che perciò non creano nessuna delle condizioni che permettono di rendere stabile la salute.

Poi se vogliamo approssimarci con maggiore precisione alla spesa complessiva effettuata per la salute di Angela, dobbiamo tenere conto anche degli eventi morbosi pregressi quindi reali (totale n° 1)

30.950.000

sommarne l'importo all'esborso presunto

39.418.000

e così il totale (n° 4)

70.368.000

diventa quasi il doppio rispetto all'investimento iniziale mirato (totale n°2), mentre “l'autonomia” è ancora al punto di partenza.

Bisogna notare che il totale della tabella “d”, non è a carico di un solo soggetto pagatore e anche l'intervento più cospicuo, cioè quello per la piattaforma elevatrice, deve essere ripartito tra azienda USL e comune e quindi i funzionari amministrativi che separatamente per i vari enti, devono decidere sull'iniziativa non si troveranno a dover giustificare una spesa eccezionale.

Per rendere solida la richiesta di intervento anche dal punto di vista economico, oltre ai dati statistici con cui ho “tentato” la stima delle spese il cui elemento centrale era la prospettiva di morbilità in un bacino d'utenza di rilievo nazionale, si può usare uno strumento che invece consente analisi comparate degli investimenti, in cui “il costo” è un indice più complesso della pura spesa finanziaria e alla sua formazione concorrono voci che non appartengono a tale dimensione, come l'impiego di altri tipi di risorse necessarie alla riuscita del progetto o ritorni di danaro dovuti a un differente ruolo sociale della persona disabile.

Lo strumento in questione, si è sviluppato da un progetto europeo di ricerca sui criteri per l'analisi socio economica dell'impiego di tecnologie per l'autonomia e l'integrazione di anziani e disabili, di cui il filone che riguardava lo studio dei costi, è stato approfondito dall'IRCCS Don Carlo Gnocchi che ha realizzato il Siva/cai (cost analysis instrument), in cui il costo è appunto l'insieme delle variabili da considerare, delle risorse impiegate e viene chiamato costo sociale; in definitiva è la somma dei costi che ogni componente la società deve sostenere direttamente o indirettamente per la realizzazione del programma.

Prendendo ancora a riferimento la tabella “ d “, osserviamo già una traccia del concetto del costo sociale perché i soggetti concorrenti alla spesa complessiva, sono più di uno. Se optiamo per la politica del non intervento e quindi Angela deve uscire due volte al giorno per dieci anni, senza che sia stato realizzato un impianto fisso per il superamento dei dislivelli, necessiterà di un tipo di assistenza anche generica, anche non specializzata che però dovrà essere quantificata e messa nel computo del costo sociale come un costo di segno positivo, se viene prestata a titolo gratuito dai famigliari o da volontari, mentre se viene retribuita farà parte delle spese. Se cerchiamo di attribuire un valore a questa assistenza, dobbiamo considerare che:

- 1) non dovrà essere altamente qualificata e sarà sufficiente per averla, pagare 20.000/h considerando tale cifra comprensiva delle contribuzioni assistenziali e previdenziali;
- 2) Non sarà possibile esigere prestazioni “tarate” esclusivamente sui tempi strettamente necessari all'esecuzione dell'operazione del superamento dei dislivelli, perché nessuna persona assumerà mai un impegno decennale in cui deve lavorare due volte al giorno, per quindici minuti ogni volta, in un posto isolato come l'abitazione di Angela, quindi l'unità di tempo da retribuire sarà l'ora: due ore al giorno al prezzo stabilito, per almeno cinque giorni a settimana, per almeno 11 mesi l'anno, per 10 anni.....circa (totale n° 5)

94.000.000

Al contrario se Angela trova un lavoro e il suo reddito aumenta, questo sarà per la società intera un costo di segno negativo, cioè un risparmio perché non percepirà più la pensione di invalidità e per il nostro orizzonte temporale significherà moltiplicare una mensilità per tredici volte e poi per dieci anni (totale n° 6) circa

50.000.000

Puntare su un progetto di vita concreto, significa in ultima analisi predisporre le condizioni che scongiurano comunque la necessità dell'istituzionalizzazione, che tutti sappiamo essere una soluzione costosissima: mezzo milione al giorno per dieci anni ai tassi attuali ammonta (totale n° 7) a circa

180.000.000

Questa ipotesi sarà l'ipotesi “C”.

tabella e

IL COSTO SOCIALE

Ipotesi A		
costo del progetto	(totale n° 2)	44.890.000
risparmio sociale sulla pensione d'invalidità	(totale n° 6)	<u>-50.000.000</u>
		-5.110.000
Ipotesi B		
costo degli eventi morbosi futuri	(totale n° 3)	39.418.000
costo degli eventi morbosi pregressi	(totale n° 1)	30.950.000
costo dell'assistenza per superare le rampe di scale	(totale n° 5)	<u>94.000.000</u>
		164.368.000
Ipotesi C		
Istituzionalizzazione	(totale n° 7)	180.000.000

Per motivi di varia natura, molti dei quali sono stati accennati, la spesa è certo il vincolo maggiore per iniziative di questo genere e pur non condividendo questo limite devo comunque farci i conti. Personalmente sono in accordo col principio che nel valutare gli interventi, si debba attribuire maggiore importanza all'utilità cioè al valore che l'utente dà al risultato, anche se esso può essere molto differente dalle mie aspettative. L'utilità è un concetto soggettivo e visto che implica un giudizio di preferenza, la persona che più autorevolmente può esprimerlo è quella più direttamente coinvolta.

7. Articolazione del progetto

Suddivisione del progetto nella serie di interventi che lo compongono

L'elenco che segue è composto di iniziative preliminari di cui alcune sono di importanza marginale rispetto al progetto (per esempio quelle riguardanti il tempo libero in special modo all'istituto) e sono soltanto accennate, perché la circostanza che offre la possibilità di realizzare l'autonomia nel senso più ampio, è quella che si può sviluppare in seguito al ritorno a casa, quindi è giusto fare un investimento maggiore in questo senso. Ma le iniziative marginali però offrono un'opportunità in più a chi desidera lavorare correttamente e con piacere metto a disposizione le mie conoscenze. Quello che si può fare subito è:

un incontro con il direttore sanitario dell'istituto per:

- la prescrizione degli ausili previsti dal progetto, erogabili dal SSN e che Angela può eventualmente utilizzare anche se torna a casa: un deambulatore, una carrozzina elettronica per esterno con carrozzeria chiusa, il rinnovo delle calzature ortopediche;
- reperire un alzacoperte
- rendere edotti gli operatori dell'istituto sull'esistenza degli ausili per il tempo libero, dei software per le competenze intellettive e formulare la proposta dell'avvio del programma educativo;
- domandare se in quella sede è possibile eseguire con discrezione indagini approfondite sui requisiti per la guida

un incontro con il parroco della giurisdizione dell'abitazione (anche qui va adoperata la massima discrezione)

- per cercare una comunità che possa eventualmente accogliere il fratello;
- per domandare dell'esistenza di un gruppo di volontariato disposto ad aiutare nella ricerca e nella messa in pratica del progetto;
- un incontro con il servizio sociale e per gli stessi motivi

Queste altre iniziative che devono essere attuate in successione, potranno partire quando Angela farà ritorno a casa:

- verifica di eventuali nuove opportunità sul mercato per quanto riguarda gli ausili previsti;
- fare richiesta per l'assistenza della cooperativa sociale prospettando come necessità principale l'eventuale impegno quotidiano per entrare e uscire da casa, fino a quando saranno praticabili le soluzioni per l'accessibilità che prevedono impianti fissi;
- un incontro con il medico prescrittore dell'azienda USL
 - per la prescrizione autorizzativa di ausili informatici giustificando l'atto con un programma terapeutico e riabilitativo per persona la cui integrazione sociale e lavorativa, richiede tali prodotti
 - per richiedere la prescrizione di una sedia a rotelle verticalizzabile, un triciclo a pedali e nel caso Angela non potesse continuare a far uso degli ausili eventualmente già assegnati in istituto nella fase precedente, avviarne le procedure per la prescrizione. Al fine di appianare eventuali obiezioni, si ricorda che è ammessa la prescrizione anche simultanea di ausili, a condizione che abbiano finalità riabilitative o di recupero differenziate, come precisato nel capitolo "Ausili per la mobilità e la posizione seduta" del nomenclatore tariffario. La carrozzina verticalizzabile è riconducibile a uno stabilizzatore per statica in postura eretta, il triciclo nella classificazione ISO è un ausilio per la mobilità personale ma al tempo stesso il movimento che richiede è un ottimo esercizio fisico e il deambulatore è fra questi ausili, il solo che permetta di esercitare il cammino;
- accertare lo stato dei finanziamenti comunali
 - per la realizzazione dell'accessibilità esterno/interno

- per l'acquisto degli ausili che non rientrano fra le prestazioni erogabili nell'ambito del sistema sanitario nazionale
- un incontro con il parroco per istituire un centro di raccolta fondi
- esaminare lo stato delle indagini circa i requisiti per la guida e programmare eventuali approfondimenti
- nel caso sia stato avviato un programma educativo per le competenze intellettive, valutarne le acquisizioni per mettere a punto la prosecuzione
- accertare il funzionamento del servizio di trasporto pubblico per quanto riguarda la mobilità esterna
- verificare se all'interno della piscina comunale sono state ultimate le opere per l'accessibilità alla vasca
- prendere informazioni sui corsi di formazione professionale presso l'assessorato regionale competente e in base alle possibilità offerte e ai progressi nella mobilità esterna, formulare una proposta

Non sono chiari i tempi relativi alla parte più impegnativa del progetto, perché necessiterà l'indagine sociale preventiva per attestare l'assoluta indispensabilità dell'impianto di una pedana elevatrice, il medico prescrittore dovrà applicare il criterio della riconducibilità dai montascale, il comune dovrà erogare il finanziamento e la raccolta di fondi privati dovrà avere dato i suoi frutti.

Gli obiettivi specifici, le soluzioni, i mezzi

per la cura personale

- calzature ortopediche per il piede equino addotto supinato
- alzacoperte per evitare che il peso della lingerie aumenti l'ipertono alle estremità inferiori

per l'acquisizione e/o il mantenimento di competenze intellettive

- software per il valore monetario - per l'esercizio di abilità logiche - per l'esercizio di memoria, attenzione, reazione - per l'esercizio di abilità percettive - per accrescere il grado di istruzione fermo quello elementare: geometria, lingua italiana, matematica, scrittura, lingue straniere

tempo libero in casa

- una sedia a rotelle e verticalizzabile che permetta di svolgere le attività domestiche
- computer e software per sviluppare la conoscenza informatica

mobilità interna

- un deambulatore articolato senza ruote

mobilità esterna all'istituto

- carrozzina elettronica,

mobilità esterna in casa,

- carrozzina elettronica. Prima bisogna risolvere il problema della rampa di scale;

per l'esercizio fisico all'istituto

- deambulatore articolato senza ruote

per l'esercizio fisico a casa

- deambulatore
- piscina
- triciclo a pedali

prospettive di vita differente

- corsi di formazione professionale

accessibilità interno/esterno:

- piattaforma elevatrice, perché su ambedue le pareti del tratto di scale più basso ci sono porte d'ingresso di interni.

adattamenti dell'alloggio

- in prossimità della finestra al bagno, vicino gli apparecchi igienici, deve essere installato un maniglione ribaltabile (perché uno fisso costituirebbe un ingombro) sufficientemente lungo in modo da permettere l'accesso in piena autosufficienza sia al wc che al bidè;
- sulla parete della vasca deve essere fissato un corrimano per rendere agevoli i trasferimenti e i cambi di postura;

- sul pavimento della vasca vanno applicate delle strisce antiscivolo
- l'uso della vasca deve essere facilitato e reso sicuro con un asse per trasferimento

8. Relazione tecnica

Criteria generali per la scelta degli ausili

Sulla predisposizione di Angela l'uso di ausili non ci sono dubbi, piuttosto il dilemma più grosso è quello economico. Poi viene l'isolamento territoriale della abitazione, la distanza da centri abitati di una certa rilevanza e gli scarsi collegamenti che il servizio pubblico di trasporto attualmente offre. Le richieste dovrebbero confluire su un numero limitato di fornitori, se possibile su un unico fornitore per snellire le operazioni precedenti e successive all'assegnazione degli ausili, cioè la prova, eventuali personalizzazione, addestramento all'uso e riparazioni, la verifica a distanza di tempo, la manutenzione ordinaria. Come risultato di questo tentativo le ditte incaricate sono due, di cui una si occuperà di tutto ciò che concerne la piattaforma elevatrice e l'altra del resto delle necessità.

Inizialmente avevo pensato a un modello di carrozzina elettronica per esterni che fosse anche verticalizzabile, ma le sollecitazioni a cui deve rispondere il telaio nelle due condizioni d'uso, richiedono caratteristiche strutturali differenti che non possono essere combinate in un unico prodotto.

per la cura personale

- La scelta delle calzature richiede competenze e lavorazioni specifiche che non possono essere affrontate in questa sede, ma può essere stabilito un criterio fondamentale che è la coniugazione di efficacia ed estetica.
- Il criterio guida alla scelta dell'alzacoperte è il costo e comunque non è una scelta complessa perché non è elevato;

per l'acquisizione e/o il mantenimento di competenze intellettive

- Il materiale informatico idoneo è molto e io non so indicare con precisione i prodotti più appropriati, però ho individuato un centro in grado di eseguire una consulenza.

tempo libero in casa

- Una sedia a rotelle verticalizzabile (serve anche per la mobilità) modello Vassilli 1864 – 1863 Manual lift. Ha sedile e schienale in materiale lavabile. E' verticalizzabile per mezzo di un pistone elettrico con comando a due pulsanti posto sul bracciolo. E' stata scelta per le dimensioni ridotte: larghezza: 58; lunghezza: 110; altezza: 96; peso: 35; e per il costo limitato: 2.500.000. L'equilibrio di Angela in posizione seduta è buono ed ha un controllo del tronco sufficiente per sostenersi anche quando è in piedi

mobilità interna in casa

- un deambulatore senza ruote articolato modello 902 - vt903 – marchio thuasne, perché è articolato e asseconda il cammino

mobilità esterna all'istituto

- sedia a rotelle elettronica Muletto Extrasuper, marchio CEJ

mobilità esterna in casa

- idem

per l'esercizio fisico all'istituto

- deambulatore

per l'esercizio fisico in casa

- deambulatore
- piscina
- triciclo a pedali modello Vassilli bicicletta a tre ruote con differenziale. E' dotato di freni sui due assi, posteriore a disco, fanali, campanello e portapacchi posteriore.

prospettive di vita differente

- corsi di formazione professionale regione Lazio

accessibilità interno/esterno

- piattaforma elevatrice modello PE marchio CETECO

adattamenti della casa

- maniglione Onda modello SI 4830, lunghezza 83; è fissabile a parete ed è ribaltabile, ha un sistema di bloccaggio in posizione verticale

- corrimano vasca dal basso in alto, da sinistra a destra, a partire dal bordo, per una lunghezza di circa 90 centimetri e inclinato a 45 gradi per poter essere afferrato a differenti altezze, in modo da facilitare la presa; possibilmente il modello meno caro e reperibile presso i rivenditori più prossimi
- pavimentazione vasca strisce antiscivolo: valgono gli stessi criteri del corrimano
- asse per trasferimento Sunrise medical modello sedile per vasca Merlin in pvc; dimensioni: larghezza 71, profondità 22, 8 - 38; capacità tecniche: portata massima 190;

9. Valutazione complessiva dell'esperienza

Per fare una valutazione complessiva della esperienza, anche se il caso è stato affrontato nella molteplicità dei suoi scenari credo sia ancora presto, perché essi hanno in comune il contesto sospeso e mutevole di cui si è detto diffusamente. Questi caratteri di vaghezza e precarietà portano il problema in una dimensione in cui è difficile osservarlo e avvicinarlo, per cui è stato necessario scomporlo in singoli elementi, ognuno portatore del tema di fondo dell'autonomia, studiarne quasi separatamente le soluzioni con l'accortezza di renderle elastiche e versatili, adattabili cioè alle fluttuazioni del quadro generale e infine armonizzarle in un insieme organico e coerente. Per quanto attualmente adeguate, le soluzioni proposte sono suscettibili di revisioni e adattamenti anche in relazione a future opportunità e difficoltà, perché i tempi della loro attuazione potrebbero superare la misura del prevedibile.

Fin da ora però mi è chiaro che nella parte del progetto già attuata (dall'elaborazione della tesi ai contatti con le istituzioni e gli organismi impegnati, che sono stati soltanto degli abbozzamenti, cioè i momenti iniziali di una "trattativa" ben lontana dalla conclusione), mi sono accorto con soddisfazione di essere professionalmente cresciuto, meno disorientato e brancolante, ma ho anche provato rabbia perché la mia è stata una conquista del tutto individuale, mentre la formazione è una branca importantissima, irrinunciabile del nostro lavoro e dovrebbe essere più "coltivata" dagli enti e dalle aziende e non lasciata all'iniziativa del singolo. Su un piano più personale e col rischio di cadere nella banalità, posso dire che l'esperienza mi è piaciuta, ma ho sempre avvertito un retrogusto amaro perché, per il semplice fatto di essere reale, accaduta, la vicenda che ho descritto ne è pervasa e la condotta delle istituzioni lo rinforza.

10. Metodologia della proposta

Mi rendo conto che in tutto il lavoro uso sempre la prima persona verbale e in questo senso la figura di Angela non risalta. Però bisogna rilevare che lei da un anno e mezzo non è presente materialmente e che io non mi sono discostato dalla richiesta iniziale e dalle altre indicazioni che nei sei anni di conoscenza sono via via emerse.

Questo significa che io non ho snaturato l'iniziativa che lei prese esprimendo il bisogno e attualmente sto soltanto esaminando la tipologia delle soluzioni e comunque per dare al progetto una struttura elastica ma stabile e organica, devo farmi un'idea preliminare dei problemi da affrontare, di quanto e come si influenzano e delle caratteristiche che dovrebbero avere gli ausili che impiegheremo.

Difficilmente il prodotto finale risulterà esaustivo, perché quando il confronto fra me e lei riprenderà, le soluzioni indicate potrebbero non essere condivise o dare risultati insoddisfacenti nelle prove pratiche o appartenere a livelli di efficienza e tecnologici superati e infine potrebbero essere mutati i requisiti che l'ambiente fisico e sociale presentano. A quel punto l'intesa che c'è sempre stata fra noi ci permetterà di fare serenamente i dovuti confronti e le scelte migliori.

Il mio compito come dicevo descrivendo l'approccio personale, è di accompagnarla nel suo cammino verso l'autonomia, cogliendo momento per momento il senso delle sue richieste. Se dovrò informarla, guidarla, aiutarla a diventare consapevole, sostenere sue motivazioni lo farò, ma il ruolo di protagonista dovrà sempre essere suo.

Non mi aspetto che i familiari divengano propositivi, perché sono ignoranti in materia e probabilmente quando sarà il momento di scegliere vivranno sensi di colpa e complessi di inferiorità che li porteranno a farsi da parte. Io privilegerei il ruolo di Angela perché con interventi mirati, in casa può essere del tutto autosufficiente e l'autonomia completa, la vivrà grazie a un rapporto col mondo esterno in cui gli "attori" di adesso non saranno presenti.

Ringraziamenti

Ringrazio il Siva per i tutti gli anni che i suoi componenti hanno dedicato a una riabilitazione parallela, che ha dato dignità scientifica e metodologica a roveli e intuizioni vaghe a cui non da solo non sapevo dare risposte. Sono grato anche a Licia Marconi, una persona il cui lavoro un po' oscuro ma assiduo ed essenziale come quello di un'antica vestale, da spessore e senso compiuto all'insieme di attività della struttura. Ringrazio soprattutto la protagonista di questo elaborato e tenterò di spiegarle quanto le sono debitore per il suo sorriso e per la voglia che ha di vivere.

Bibliografia

Direzione generale dei servizi civili del ministero dell'interno: *IV età, non autosufficienza, nuovi bisogni e nuove politiche e sociali*. Roma: Ministero del Lavoro, 1988

Rota GL, Rusconi G: *Barriere architettoniche*. Milano: Pirola 1996

Powell, Hecimovic, Christensen: *Meeting the Unique Needs of Families*. London: Lea, 1992

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

DM 27.8.99 n.332: *Nomenclatore tariffario delle protesi*. Roma: Ministero della Sanità, 1999

AA.VV.: *Atti del XVII congresso nazionale S.I.M.F.E.R.*. Roma: Marrapese, 1989

Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili - organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

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

Ferrario M: *Imparando a cambiare, Esperienze per un'altra autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1992

Banca dati SIVA (CdRom) Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2000

Daily – Facilitare la vita quotidiana (CdRom). Copyright Commissione Europea, 1999

Immagini delle modifiche proposte all'appartamento

