



**Papà, mi metti le ruote?
L'autonomia
del possibile: esperienze
e percorsi a confronto
a cura di Lucia Sciuto
UILDM- Fondazione
del Monte**

Nasce da un progetto originale questo volume a cura di Lucia Sciuto, terapeuta occupazionale, per tanti anni animatrice del Centro Ausili di Corte Roncati di Bologna.

“Valorizzazione delle risorse della famiglia nelle malattie neuromuscolari”, è un’iniziativa promossa dall’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Onlus di Bologna, con il contributo della Fondazione del Monte, volta a sostenere il di-

Papà mi metti le ruote ?

68 AeA
informa

**L'autonomia
del possibile: esperienze
e percorsi a confronto**

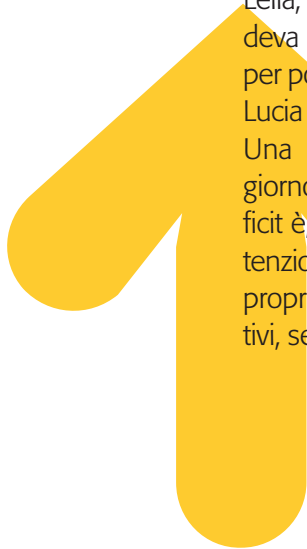
saggio e lo sconforto delle tante giovani famiglie che improvvisamente scoprono di avere un figlio con gravi problemi neuromuscolari. Per dare loro una speranza, e convincerle che molto si può fare per trovare forme personalizzate di vita indipendente, l'autrice li aiuta ad esprimere i loro bisogni quotidiani e, contemporaneamente, fa parlare quanti hanno già affrontato questo tipo di disabilità.

È il caso di Lucia Lella, una giovane affetta da distrofia muscolare. Insieme, le due Lucie intraprendono un percorso di ricerca di soluzioni innovative, sintesi tra “la realtà quotidiana e la professionalità esperta”.

Le ruote, per molte persone con questo tipo di disabilità, sono come le ali: un desiderio di libertà, auto-realizzazione, indipendenza, «per spiccare il volo verso una vita piena» nonostante tutto..., racconta Lucia Lella, che a 4 anni, impossibilitata a muoversi, chiedeva al papà di montare le ruote alla sua seggiolina per poterla spingere da sola con le proprie manine... Lucia aveva inventato la prima carrozzina manuale.

Una sfida a cercare la propria autonomia, ogni giorno: non è facile, perché chi nasce con questi deficit è, certo, fortunatamente, oggetto delle mille attenzioni familiari e materne, ma è, allo stesso tempo, proprio per questi atteggiamenti spesso iperprotettivi, sempre più indisponibile a cercare di fare da sé,

a cura di **A. D'I.**



**Daddy, can you put me the wheels?
The possible independences:
comparisons among experiences**

by Lucia Sciuto
luciasciuto@libero.it

"This book was born by an original project and it is written by Lucia Sciuto, occupational therapist, engaged since many years in the Tools Centre of Corte Roncati in Bologna.

"Promotion of family resources in the neuromuscular diseases" is an initiative carried on by the Italian Union Fight against Muscular Disease of Bologna, with the support of Fondazione del Monte. The initiative aims to support the uneasiness and discomfort of so many young families who discover at once to have a child with huge neuromuscular problems.

In order to give hope and convince them that we can do many things to find personal shapes of independent life, the author helps them to express their daily needs and, contemporarily, to allow people already facing this type of disability to talk about it.

This is the case of Lucia Lella, a young woman with muscular disease. Together, the two Lucie start a pathway researching new solutions, that is a synthesis between the daily condition and the professional expert. The extraordinary experience of Lucia Lella is told by her voice in a CD included in the book, that we can also read on the website <https://vimeo.com/109602016>.

(A.M.)



Fig. 1: Lucia Lella nella sua casa



Fig. 2: La carrozzina motorizzata si solleva a varie altezze e permette a Lucia di raggiungere gli oggetti secondo le necessità

a sperimentare le proprie capacità di autonomia. Ma Lucia Lella non ha perso la sua tenacia e creatività, e decide che può farcela anche ad affrontare il suo vero desiderio di donna: staccarsi dai suoi familiari e vivere in una casa tutta per sé.

È in questo percorso che le due Lucie si incontrano e decidono insieme di affrontare questa straordinaria sfida.

Lucia Lella trova un appartamento in affitto in una cooperativa, abbastanza accessibile per poter circolare con una sedia a rotelle. Ma come poterlo rendere abitabile per sé?

Grazie alle idee e alla grande esperienza della Lucia terapeuta, con l'aiuto di un'équipe multidisciplinare (l'architetto Marco Miscioscia, il CAAD di Bologna, il CRA) si studiano tutte le azioni quotidiane che richiedono aiuto, e lentamente, si sperimentano nuovi ausili (il sollevatore per passare dal letto alla carrozzina e viceversa; il bidet elettronico e la car-



Fig. 3: Anche l'arredo della cucina è su misura per Lucia



Fig. 4: Il binario sollevatore, fissato al soffitto, permette a Lucia di spostarsi autonomamente dalla sedia al letto



Fig. 6: La doccia a pavimento consente a Lucia di potersi lavare senza aiuti

rozzina elettrica per il wc), nuove tecnologie (la domotica per governare apertura/chiusura porte, tapparelle e finestre; riscaldamento; sistemi di sicurezza), nuovi arredi (cucina accessibile, cabine armadio fruibili anche da seduti, etc).

La straordinaria esperienza di Lucia Lella è raccontata dalla sua stessa voce in un CD allegato al volume, che è possibile visionare anche su <https://vimeo.com/109602016>.

Lucia Sciuto racconta poi come si può lavorare bene, passando dal progetto alla realtà. Di fronte al bisogno di rendere una casa adeguata alle aspettative di chi è più fragile, ad esempio, «si avvia una comunicazione circolare, a partire dal suo protagonista ed il suo intorno, quindi il sanitario interloquisce con l'ingegnere domotico, l'assistente sociale con l'architetto, il designer con il terapista...» in un circuito di idee, test, verifiche, che lentamente, dalle varie discipline, acquisisce uno spessore, una forma,

un intreccio di esperienze, fino a divenire una soluzione concreta.

Ma è anche importante prendere coscienza di sé, dei propri bisogni e trovare le forze e gli strumenti giusti per affrontare la malattia: questo vale per sé, ma anche per i familiari, non sempre pronti ad un atteggiamento aperto verso processi di autonomia, spesso sottovalutati.

È questo il messaggio della straordinaria esperienza che ha cambiato la vita di Lucia Lella: ciascuno di noi, anche chi è in una condizione così grave come è quella di una persona con disabilità neuromuscolari, può realmente progettare la propria vita. Basta avere una grande volontà di autonomia e trovare gli strumenti giusti per raggiungerla. Oggi l'architettura, il design, le tecnologie, le scienze mediche e sociali hanno grandi potenzialità: è la mentalità delle persone e delle istituzioni che deve entrare in sintonia con chi, senza avere le ali, ha scelto di volare.



Fig. 5: Il bagno, come il resto della casa, è studiato per garantire privacy e autonomia



Fig. 7: Essere indipendenti è possibile quando anche i mezzi pubblici, e quindi le istituzioni, lo consentono