



Università Cattolica  
del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze  
della Formazione



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

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

Anno accademico 1998/1999

# Dall'handicap alla disabilità

**FRANCESCA**

**Candidata: Claudia Corradini**

***Abstract:** La nostra cultura tende ad identificare qualsiasi persona con deficit o menomazioni fisiche e/o mentali come individuo portatore di handicap o handicappato. Siamo proprio noi che ci definiamo "normali" o "normodotati" ad avere un "deficit cognitivo"; non ci rendiamo conto che non esiste la persona "handicappata", ma il "disabile", siamo talmente presuntuosi da non capire che è proprio il nostro comportamento, la nostra mentalità, il modo di fare e soprattutto di costruire a creare l'handicap, che nella nostra lingua si può definire "un ostacolo insuperabile". ognuno di noi può avere un handicap per qualche cosa che non è in grado di fare, di compiere, o di ottenere, a causa di un qualsiasi ostacolo. E' indispensabile per cui non creare o abbattere questi handicap, spesso dovuti alle barriere architettoniche ad ogni persona che possa risentirne.*

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

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

# 1. Introduzione

## 1.1. Motivazioni per la scelta del caso

La scelta del caso di Francesca è stata supportata da una serie di aspetti molto importanti, primo fra tutti la sua enorme disponibilità e collaborazione che l'ha sempre distinta nei riguardi di qualsiasi proposta che potesse aiutarla nella vita quotidiana, la complessità del caso sia nella sfera medica che in quella dei rapporti familiari, il coraggio e la combattività che l'accompagnano ogni giorno della sua vita ed infine l'estrema conoscenza della persona avvenuta in sei anni di lavoro costante e di collaborazione. Francesca di anni 51, coniugata e con una figlia di 25 anni sposata, è affetta da sclerosi multipla. Attualmente lavora a domicilio come volontaria per un'associazione di adozioni a distanza, utilizzando un computer fornito dalla ditta stessa, è amorevolmente accudita ed aiutata dalla madre, dalla figlia e da un'amica di vecchia data. Inizialmente confortata dal marito, si aggrava dopo il parto ed è costretta a 36 anni a lasciare il lavoro. Scopre solo 10 anni dopo l'insorgere della malattia, casualmente, che si tratta di sclerosi multipla. Chiede in seguito spiegazioni la suo neurologo che le conferma la diagnosi corretta. Col passare del tempo e l'aggravarsi della malattia si incrinano i rapporti coniugali. Attualmente convive ancora con il marito che non ha il coraggio di definire la situazione, nonostante la relazione con un'altra donna, per non ammettere davanti agli altri di voler lasciare la moglie sola in queste condizioni.

Nel corso degli anni per il variare delle esigenze fisiche sono state effettuate diverse scelte di ausili, alcuni tuttora utilizzati, come il montacarichi, la sedia da bagno e da doccia ed il sollevatore, mentre altri sono stati cambiati per usura o per inadeguatezza. Il programma attualmente proposto comprende tre diversi campi d'azione: 1°-la mobilità esterna, che prevede l'utilizzo di un automezzo adattato per il trasporto di un passeggero in carrozzina o un ausilio che permetta il passaggio da e per la carrozzina senza sforzi per Francesca o per l'accompagnatore; 2°-la mobilità interna, che prevede il cambio della carrozzina manuale leggera con una elettronica o con una manuale superleggera personalizzata con sistema di postura; 3°- una minima autonomia in cucina, la quale necessita tanto impegno, qualche piccolo ausilio, ma soprattutto un cambiamento radicale nella disposizione di stoviglie, elettrodomestici e vivande.

Si prevede un'ottima riuscita dei primi due progetti, mentre ci sono grossi dubbi sull'accettazione e l'attuabilità del terzo.

## 1.2. Successi e difficoltà

Durante l'evolversi della malattia sono state compiute scelte sull'acquisto e conseguente utilizzo di ausili sia dalla paziente stessa, sotto il consiglio di specialisti, sia dal marito.

Ogni decisione presa da Francesca, consigliata o meno da chi si occupa di Lei, è sempre stata ben ponderata e compiuta in base ai problemi che si presentavano di volta in volta.

Non è possibile progettare un piano con precisione, che possa essere ottimale e che si adatti all'evoluzione della patologia, in quanto, come per tutte le malattie progressive, non è possibile prevedere con certezza come si evolverà la sintomatologia e soprattutto i tempi in cui avvengono le variazioni, quali saranno gli organi ed i segmenti corporei che verranno colpiti maggiormente; tutto ciò si può solo ipotizzare e di conseguenza si possono relativamente valutare le soluzioni da attuare.

Fino ad ora quasi tutte le scelte sono state adeguate, probabilmente l'unico insuccesso è stata la personalizzazione della seconda carrozzina che in pochi anni si è dimostrata inefficace per poi creare diversi problemi che ci hanno costretto alla decisione di un rinnovo anticipato di fornitura.

Alcune difficoltà nell'attuazione del progetto si sono riscontrate nel primo punto con la presa di posizione del marito di Francesca, che ha arbitrariamente deciso di acquistare un nuovo automezzo, intestato a Francesca, con l'installazione di una piattaforma idraulica per l'accesso della carrozzina.

L'ausilio in se' era fra le soluzioni prese in considerazione, ma la scelta dell'autoveicolo effettuata senza valutare i rapporti fra l'altezza dell'ingresso del veicolo stesso e l'altezza complessiva di Francesca seduta sulla carrozzina ci ha obbligato a modificare l'assetto della carrozzina scelta nel frattempo; infatti mantenendo l'altezza normale delle ruote Francesca non era in grado di entrare dal portellone posteriore della monovolume per un difetto di pochi centimetri.

La scelta della carrozzina superleggera si è verificato un vero successo, con le modifiche all'imbottitura dei braccioli, lo schienale ed il cuscino antidecubito e la posizione corretta delle ruote posteriori sommate alla leggerezza della struttura in poco tempo hanno risolto enormi problemi procurati dalla scorretta posizione mantenuta in precedenza.

Lascia grossi dubbi la riuscita dell'ultima parte del progetto lo scarso interesse che mostra Francesca in questo campo, scoraggiata soprattutto dalla mancanza di forza nel braccio che è ancora in grado di utilizzare, nella debole prensione e dagli enormi cambiamenti da effettuare.

### 1.3. Valutazione complessiva dell'esperienza

Nonostante qualche difficoltà durante il percorso fino ad ora compiuto si è verificata un'esperienza molto importante di accrescimento sia professionale <sup>1</sup>che personale.

Sono stati molto importanti i rapporti che si sono instaurati con il Fisiatra, che ha acconsentito ad effettuare una visita a domicilio ed ha richiesto e giustificato un rinnovo anticipato della carrozzina e l'enorme disponibilità della ditta fornitrice ad effettuare diverse prove e a lasciare il materiale in prova a domicilio.

progetto	successi	insuccessi	difficoltà
mobilità esterna	buon utilizzo del mezzo acquistato ed adattato, riacquisita la possibilità di sfruttare il tempo libero	nessuno	ridotto spazio d'entrata, risolto con l'assetto della carrozzina
mobilità interna	indicata la scelta della carrozzina, viene utilizzata sempre, ottimo il sistema di postura	nessuno	lunghi tempi d'attesa per lo svolgimento delle pratiche e l'arrivo della merce
autonomia in cucina	nessuno	scartato tutto il progetto	ridotta forza fisica, eccessivo dispendio di energie, scoraggiamento per le grosse modifiche
valutazione globale dell'esperienza:		positiva	

*Tabella n° I: visualizzazione riassuntiva del capitolo<sup>2</sup>*

## 2. Quadro clinico

### 2.1. Età, diagnosi e storia clinica

<sup>1</sup>E' stata estremamente istruttiva la lettura del testo "Ausili per l'autonomia" a cura di Andrich R, per un miglior svolgimento del programma studiato.

<sup>2</sup>Tabella ricavata dal testo: "Quanto costano gli ausili?" a cura di Andrich R. e Moi M.

Francesca é una donna di 51 anni affetta da sclerosi multipla esordita all'età di 21 anni, inizialmente con decorso Relapsing - Remitting, si trasforma in seguito in una forma lentamente progressiva.

Attualmente presenta un quadro di tetraparesi spastica con totale assenza di sensibilità a livello dell'emilato destro e dell'arto inferiore sinistro, mentre l'arto superiore sinistro possiede un residuo di mobilità che le permette l'appoggio, la scrittura, la prensione ed il conseguente sollevamento di oggetti piccoli e leggeri. Non è in grado di compiere alcun passaggio di postura in modo autonomo e di mantenere la stazione eretta.

All'età di 21 anni viene ricoverata in un reparto di neurologia per una continua visione appannata all'occhio destro; durante il ricovero vengono effettuati alcuni esami strumentali tra cui l'EEG e l'esame del fundus che rilevano alcune anomalie. Vengono effettuati inoltre un esame psichico, dal quale risulta timidezza e nevrosi ansiosa ed un esame neurologico che riscontra un'ipocinesia facciale destra, statica mantenuta con qualche difficoltà, cammino euritmico ad occhi aperti, ad occhi chiusi titubante con lateropulsione destra; tono, trofismo, mobilità segmentaria e complessa nei limiti della norma, prove cerebellari corrette, sensibilità superficiale e profonda integra. Viene dimessa con diagnosi di Nevrossite dopo l'esame PNX (pneumoencefalografia con mancata visualizzazione del ventricolo destro) curata con corticosteroidi;

A 23 anni si presentano episodi visivi analoghi al precedente; a 24 anni ai disturbi visivi si aggiungono turbe di equilibrio, anche questa volta avviene una regressione della sintomatologia con l'uso di corticosteroidi;

A 26 anni dopo il parto Francesca riferisce una progressiva ipostenia a carico degli arti di destra.

Nuovo ricovero a 32 anni che evidenzia un nistagmo bilaterale, paraparesi maggiore a destra, tetraiperreflessia maggiore a destra. Trae giovamento dal trattamento farmacologico che prosegue fino a 34 anni quando si verifica una crisi allergica che la obbliga all'interruzione della cura.

Nello stesso anno Francesca presenta una progressiva difficoltà nel cammino con diminuzione di equilibrio, un aggravamento del deficit motorio a carico dell'arto superiore destro ed una saltuaria difficoltà ad iniziare il mito con sensazione di mancato svuotamento.

Durante il ricovero avvenuto a 35 anni si riscontra una deambulazione falciante a destra con l'arto superiore omolaterale mantenuto in triplice flessione, impossibile la camminata sui talloni, assenti gli addominali medio e inferiore destri, presenta clono del piede bilateralmente e clono della rotula inesauribile a destra ed esauribile a sinistra. Difficoltà nell'esecuzione delle prove cerebellari indice naso e calcagno ginocchio dal lato destro; presenta nistagmo bilaterale. Durante questo ricovero viene inserita nel Trial per la valutazione dell'efficacia dell'Imuran in queste forme patologiche. Inizia la fisioterapia.

Nuovo ricovero a 37 anni, all'ingresso si evidenzia tetraparesi spastica prevalente a destra, nistagmo, assenza degli addominali, soggettiva difficoltà ad iniziare il mito. Effettuato esame NMR dal quale si riscontrano piccole aree nella porzione anteriore del Talamo a sinistra e in sede periventricolare a carattere aspecifico; normale l'aspetto del midollo spinale.

Ulteriori ricoveri a 40 e 41 anni dai quali l'esame neurologico evidenzia nistagmo e diplopia bilaterale, deambulazione paraparetica falciante a destra, impossibile il cammino su punte e talloni, autonomia per pochi metri, triplice flessione dell'arto superiore destro, minzione imperiosa, segni piramidali bilaterali; la NMR non evidenzia modificazioni rispetto alla precedente, si segnala soltanto a livello del bulbo una piccola e dubbia area nella porzione a sinistra. L'ECG evidenzia alterazioni diffuse della ripolarizzazione.

A 42 anni Francesca decide di cambiare centro di cura. Effettuati i seguenti esami: SPECT flusso sanguigno cerebrale, si rileva in entrambi gli emisferi una riduzione della perfusione arteriosa frontale; alla RM encefalica e del rachide risultano solo piccole zone di segnale alterato a livello della cella media, dei ventricoli laterali e sul profilo anteriore del 4° ventricolo; i medici di questo centro emettono la seguente diagnosi: "la sintomatologia clinica e la storia clinica possono ipotizzare un disturbo vascolare cerebrale, gli esami sembrano confermare la diagnosi in precedenza formulata Sindrome Demielinizzante."

Terapia consigliata: sospensione dei corticosteroidi, utilizzo di farmaci coadiuvanti della circolazione cerebrale.

Nello stesso centro viene ricoverata ancora a 44 e 45 anni, periodo in cui si verifica un importante aggravamento motorio, ormai compromesso l'emilato destro, anche a sinistra inizia a diminuire la funzionalità soprattutto a carico dell'arto inferiore.

A 48 anni ritorna nel primo centro per un dolore al globo oculare e mancata visione a livello dell'emicampo superiore destro.

A 49 anni rientra in ospedale per l'aggravamento dell'arto inferiore sinistro; non è più in grado di mantenere la stazione eretta con doppio appoggio. Cura con corticosteroidi.

Al controllo effettuato a 50 anni la situazione risulta invariata.

## **2.2. Approccio personale rispetto alla problematica affrontata**

Francesca col suo carattere forte ha sempre cercato di affrontare in modo combattivo la sua malattia; non si è mai data per vinta, spera sempre in una cura che possa fermare questa evoluzione che piano piano le impedisce di muoversi e le crea molto spesso grandi crisi algiche provocate dagli incontrollabili spasmi muscolari.

nonostante la delicata situazione familiare trova sempre la voglia di occupare il suo tempo lavorando al computer e svagandosi, con l'aiuto e la complicità della sua insostituibile amica, frequentando mostre, cinema, teatri e negozi.

Non ha mai approvato il comportamento dei medici che alle prime diagnosi non le hanno spiegato con tutta sincerità la gravità della sua patologia, lasciando che lo scoprisse casualmente da sola.

Attualmente i suoi sogni più profondi sono di riuscire a riacquistare, anche se minimamente ed aiutata da ausili, il cammino.

## **3. Contesto**

### **3.1 Anamnesi familiare e sociale**

Francesca è nata e cresciuta in un paese di una provincia del Nord contornata da due genitori sempre presenti e da un fratello maggiore che fra bisticci e dispetti la proteggeva dai pericoli.

Frequenta il mondo scolastico fino all'età dell'obbligo, anche se molto portata per gli studi i genitori non possono sostenerne i costi. Inizia per cui a lavorare alla tenera età di 14 anni; cambia diversi impieghi frequentando contemporaneamente dei corsi serali di inglese e di operatore meccanografico, che le saranno indispensabili in seguito, fino a quando trova lavoro in una ditta di trasporti con l'estero.

Combattivamente, partendo dai livelli più bassi, si fa strada e raggiunge, con la sua carriera, livelli di prestigio fino a quando, dopo la gravidanza, per problemi dovuti alla sua malattia, e ad un'allergia alimentare, allora grave, che ha rischiato di portarle via la figlia neonata, è costretta a lasciare la sua occupazione.

In seguito, l'affezionato Ex datore di lavoro, fondando un'associazione di adozioni a distanza per lo Zaire, le chiede di occuparsi della contabilità dell'associazione stessa. Francesca accetta con gioia, tutto questo le dà la possibilità di rientrare nel mondo del lavoro senza trascurare la sua famiglia e in modo compatibile con sua malattia.

Per Francesca la famiglia e la sua migliore amica sono stati indispensabili per affrontare l'aggravarsi della patologia. La figlia le ha sempre dato il massimo dell'aiuto e dell'appoggio e la madre, nonostante l'età ed il domicilio relativamente lontano, le è sempre vicino e si occupa di lei. La stessa cosa vale per la migliore amica, che da quando ha perso il lavoro a causa di una riduzione di personale nella ditta, si è presa l'incarico di occuparsi di Francesca, per tutti gli aspetti, dalle tre del pomeriggio fino alle sette di sera.

### **3.2. Incentivi e disincentivi; opportunità e barriere poste dall'ambiente**

Il primo approccio di Francesca con le pratiche burocratiche per la fornitura di ausili ortopedici è stato, come per tutti piuttosto difficoltoso, ma la necessità di calzature ortopediche per la corretta deambulazione era più importante del disincentivo degli intoppi incontrati fra i vari uffici.

Purtroppo, a causa della errata preparazione di un paio di calzature su misura, nell'89 Francesca viene ricoverata per una frattura al quinto dito del piede destro, in questa occasione utilizza per la prima volta la carrozzina, scoprendone l'enorme utilità, questo ausilio le permetteva di muoversi indipendentemente, con meno sforzi e ad una velocità superiore rispetto a prima senza il rischio continuo di cadere.

Parte così l'utilizzo della carrozzina anche a domicilio, dovendo però affrontare delle barriere architettoniche. Lei e il marito decidono di adattare la casa disposta su due livelli installando un montacarichi interno che le permette di accedere al piano superiore.

Nell'estate del '95 Francesca, consultando il suo Fisiatra, decide di passare da una carrozzina standard, per lei comoda ma pesante, ad una leggera. Purtroppo la ditta a cui si affida per la fornitura non è in grado di apporre delle piccole modifiche richieste per adattare meglio la struttura dell'ausilio alle necessità di Francesca; in questo modo dopo i primi due anni incominciano a verificarsi i primi problemi: dolore alle mani per l'imbottitura dei braccioli in posizione scorretta rispetto al punto di appoggio su cui Francesca fa leva per alzarsi, i piedi non riescono a stare in posizione corretta sulla pedaliera, per arrivare agli ultimi danni, che ci obbligano al cambio della struttura in toto, come piccole piaghetta da decubito sui glutei, lividi sul dorso per uno schienale troppo basso, difficoltà nella conduzione e nelle manovre per il peso e per la cattiva scorrevolezza, cattivo funzionamento del sistema frenante, nonostante le revisioni annuali effettuate dalla stessa ditta fornitrice, ed infine due casi di ribaltamento durante il tentativo di sfilare le scarpe.

Con l'aggravamento della sintomatologia viene deciso l'acquisto di una sedia da bagno e la ristrutturazione del bagno stesso con l'installazione di un piatto doccia a pavimento ed un lavandino accessibile.

In seguito alla completa perdita della stazione eretta e all'impossibilità di effettuare, anche se aiutata, i passaggi da e per la carrozzina il suo Comune di residenza le mette a disposizione gratuitamente un sollevatore con fissaggio pavimento-soffitto con braccio mobile e dispositivo di comando elettrico ed un servizio di un ora ogni mattina per l'igiene personale.

Da questo momento parte il nostro piano di lavoro, che, come detto in precedenza, comprende l'adattamento di un automezzo, il cambio della carrozzina, ed il tentativo di autonomia in cucina.

## **4. Contatto iniziale**

### **4.1. Chi ha preso l'iniziativa e la richiesta di partenza**

Per quanto riguarda questo progetto non c'è stato un vero e proprio contatto iniziale, infatti Francesca mi ha contattato personalmente sei anni fa telefonando allo Studio Medico dove lavoravo con la richiesta di una Fisioterapista che potesse andare a domicilio per dei trattamenti riabilitativi. Durante la telefonata sono state raccolte le notizie di base: età, diagnosi, grado della patologia, autonomie.

Così ci siamo conosciute, mi sono presentata a casa sua nel giorno e all'ora stabilita, abbiamo avuto un lungo colloquio, mettendo in luce le richieste e le aspettative.

Valutata la paziente e la cartella clinica abbiamo concordato un trattamento bisettimanale della durata di un'ora. Da quel giorno ci vediamo costantemente, cambiando il programma riabilitativo a seconda dell'evoluzione della malattia e delle esigenze che si presentano ed attuando uno scambio continuo di consigli e di proposte che possono o meno essere accettate ed attuate.

In questo modo oltre al rapporto professionale fra Terapista e Paziente è nato un profondo senso di amicizia che mi permette, da un lato, di fare delle proposte senza una richiesta esplicita, ma basandomi

solo sulle sensazioni di malessere e di bisogno, e dall'altro di non intromettermi in campi dove sento che non sono apprezzati suggerimenti.

Probabilmente in una situazione come questa non è possibile programmare una serie di proposte basate su una richiesta ben precisa, proprio perché spesso non c'è richiesta, ma si matura lentamente ed insieme la voglia e la necessità di cambiamento prevedendo in partenza tutte le difficoltà che si potranno incontrare, soprattutto quando necessita il parere e/o l'approvazione del marito.

## **5. Obiettivi del progetto**

### **5.1. Cosa ci proponiamo di ottenere con gli interventi del progetto**

All'interno del progetto ci sono tre obiettivi da raggiungere in tempi diversi.

I più urgenti sono indubbiamente l'accessibilità ad un'autovettura ed il rinnovo della carrozzina, ultimo, per interesse della paziente, è l'acquisizione di una minima autonomia in cucina.

Con il primo intervento, l'autovettura accessibile, ci si propone di consentire a Francesca di uscire di casa ridandole la possibilità di fare tutto ciò che più ama come andare al cinema, a teatro, ai balletti, alle mostre ed ai concerti; potrebbe recarsi nuovamente a fare compere personalmente per negozi senza dover demandare agli altri, e potrebbe andare a trovare sua figlia, ormai sposata, nella sua nuova casa senza dover dipendere da una figura maschile possente per i trasferimenti ormai impossibili.

Da quando non è più in grado di mantenere la stazione eretta non è più riuscita ad entrare ed uscire dall'automobile, anche aiutata, per cui le risulta impossibile spostarsi dalla sua abitazione per raggiungere una qualsiasi meta.

Questa situazione cominciava a crearle una sensazione di reclusione e di distacco dal mondo esterno; tutto ciò non poteva essere sopportato a lungo da una persona così attiva e combattiva come Francesca, che cominciava a sentire pesante anche la sua amata occupazione.

Estremamente indispensabile è anche il cambio della carrozzina, che essendo l'ausilio su cui Francesca trascorre la maggior parte del suo tempo deve essere il più comodo e confortevole possibile. E' stato inserito come secondo punto non perché meno urgente, ma obbligato dalla scelta repentina del marito di acquistare un'autovettura adattata, oltre al fatto che si reputa indispensabile una scelta ben ponderata dopo la visione di diversi modelli in modo da non incorrere nello sbaglio già compiuto in precedenza.

Come prima cosa è necessario decidere se può essere più utile una carrozzina elettronica oppure rimanere su un modello manuale. I due tipi sono estremamente differenti fra loro sia per il funzionamento che per la manovrabilità; è importante per cui fare un elenco di ciò che ci aspettiamo dalla nuova carrozzina. Oltre alla comodità ed all'utilizzo di un sistema di postura che può essere inserito in entrambi i modelli è indispensabile la semplicità d'uso nei piccoli spazi come il bagno e la camera da letto, estremamente angusti, la possibilità di compiere manovre di rotazione nel minor spazio possibile, la facilità di spostamento e di stivaggio della sola carrozzina, la comodità di trasporto, la leggerezza dell'ausilio e la manovrabilità nel caso in cui venga spinta da un'altra persona ed infine la semplicità nella pulizia e nella manutenzione ordinaria affidata alla famiglia stessa.

Ultimo punto del piano di lavoro è la ricerca, anche se minima, di indipendenza in cucina; è semplice poter intuire cosa vogliamo ottenere, può essere molto soddisfacente non dover dipendere da un'altra persona anche per bere un po' d'acqua o per mangiare un pezzo di pane.

Questo genere di cambiamenti spesso vengono rifiutati maggiormente da chi convive, o si occupa della persona disabile, che non dall'interessato stesso. Nel nostro caso ci sono grandi remore da entrambi i lati per motivazioni diverse. Anche se molto importante per Francesca la propria indipendenza in questo settore si scoraggia molto facilmente, conscia del fatto che le sue possibilità motorie sono estremamente ridotte.

La mia proposta punta sulla possibilità di scavalcare quegli ostacoli che non permettono a Francesca di rimanere a casa da sola nel momento dei pasti. Non è in grado di versare l'acqua se la bottiglia non è

quasi vuota, non riesce a tagliare gli alimenti che ha nel piatto, non può tagliare il pane o prendere un qualsiasi oggetto indispensabile come il piatto, il bicchiere, le posate, l'olio od il sale che sono posti tutti in posizione non raggiungibile.

Non si ricercerebbe quindi di farle cucinare un qualsiasi alimento, poco possibile per la forza ridotta che possiede nella mano impedendole di sollevare qualsiasi pentola, ma di darle la possibilità di gestirsi un pasto già pronto, anche solo da scaldare con il microonde, in maniera autonoma.

## 5.2. Evoluzione probabile in assenza di interventi

Per quanto riguarda il primo punto se non dessimo a Francesca la possibilità di uscire di casa, o quanto meno dal suo quartiere si instaurerebbe sicuramente una situazione di insofferenza e depressione che lentamente prosciugherebbe tutta la combattività che la contraddistingue e le dà la possibilità di continuare a combattere contro la sua malattia.

Penso che per ognuno di noi sarebbe insopportabile l'idea di non poter più compiere tutti i gesti quotidiani come la spesa al supermercato, recarsi in un negozio per scegliere un vestito, un paio di scarpe, oppure fare compre per Natale o i compleanni. Probabilmente delegheremmo molto volentieri la scelta snervante dei regali, ma proviamo a pensare cosa potremmo provare se qualcuno scegliesse per noi un oggetto da donare che reputiamo di cattivo gusto; oppure potremmo mai chiedere ad un'altra persona di comprarci un vestito? Ed un paio di scarpe? sicuramente avremmo da ridire su tutto, la comodità, il modello, il colore, la misura.

Spesso chi può compiere tutte le azioni che un corpo sano permette non si rende conto di quanto possa essere terribile dover sempre dipendere dagli altri perdendo così ogni diritto di scelta ed in questo modo la propria identità.

Il cambio della carrozzina è invece indispensabile per motivi completamente diversi, ma non meno importanti. Si passa così dalla sfera psicologica a quella fisica. La carrozzina attualmente in dotazione nonostante sia personalizzabile possiede dei difetti che non possono essere modificati e che compromettono la salute di Francesca.

I casi di ribaltamento, anche in presenza del ruotino posteriore, sono indiscutibilmente estremamente pericolosi, crea una situazione di pericolo anche il sistema frenante non efficace, nonostante le revisioni effettuate dalla ditta fornitrice; la presenza di braccioli imbottiti ma non nei punti in cui Francesca compie maggior pressione provocano grandi dolori alla mano sinistra. La diminuzione, inoltre, della potenza di spinta crea grandi difficoltà nelle manovre ed un enorme sforzo fisico anche per compiere minimi spostamenti.

Negli ultimi tempi si sono aggiunti anche problemi di postura che creano oltre ad un grave peggioramento della rotazione vertebrale, dovuta alla diversa tonicità dei vari muscoli del tronco, anche piaghe da decubito a livello dei glutei e lividi da compressione a livello dorsale causati da uno schienale troppo basso ed una anteropulsione causata dall'angolo femore-bacino e seduta-pavimento di 90°.

Si poteva anche scegliere di montare un sistema di postura sulla vecchia carrozzina, ma questo non sarebbe stato sufficiente per eliminare tutti gli inconvenienti.

Si presuppone quindi che la mancata sostituzione della carrozzina avrebbe senza dubbio portato ad un progressivo peggioramento della situazione vertebrale, ad un peggioramento della seduta a causa delle piaghe, la formazione di ulteriori piaghe da decubito, un aumento degli spasmi muscolari causati dalla cattiva postura, continui dolori alla mano provocando l'impossibilità d'appoggio; si verificherebbero ulteriori ribaltamenti, con conseguenti danni fisici, andrebbe peggiorando la difficoltà nella manovra della carrozzina, portandola sicuramente all'abbandono dell'ausilio.

La mancata attuazione del terzo punto non creerebbe variazioni alla situazione attuale, ma impedirebbe a Francesca di riguadagnarsi un pizzico della sua indipendenza.

Francesca comunque necessita della presenza costante di una persona, in quanto non possiede alcuna autonomia in bagno ed ultimamente le è estremamente difficoltoso il controllo sfinterico.

Quando è sola è costretta ad utilizzare i pannoloni, in quanto non è in grado di compiere spostamenti per il bagno, cosa per lei estremamente fastidiosa.

Non ci sarebbero quindi grosse variazioni sulla necessità di una presenza all'interno della casa durante il giorno, ma Francesca non avrebbe la possibilità di mangiare o bere ciò che vuole e quando vuole.

## 6. Articolazione del progetto

### 6.1. Suddivisione del progetto nella serie di interventi che lo compongono

Come già detto in precedenza il lavoro è suddiviso in tre parti ed affrontato in tempi diversi in modo da dare la possibilità all'utente ed agli eventuali accompagnatori di interiorizzare i meccanismi di utilizzo dell'ausilio proposto per il raggiungimento di quel preciso obiettivo.

La prima parte è rappresentata dalla mobilità esterna, dove viene presa in considerazione la modifica di un mezzo di trasporto già in possesso della famiglia, oppure l'acquisto di un nuovo mezzo e la conseguente modifica che permette il trasporto di persone disabili.

Le soluzioni esaminate sono due: 1° l'acquisto di un mezzo furgonato o di una monovolume con l'installazione di una piattaforma elevatrice in modo da caricare direttamente in macchina Francesca seduta sulla carrozzina. In questo caso si evitano spostamenti della persona da e per la carrozzina, per contro si devono sostenere spese maggiori e si verifica un maggior dispendio di tempo prima di poter avere ed utilizzare l'ausilio, oltre ad una notevole difficoltà di parcheggio, soprattutto se viene utilizzato all'interno di una grande città.

2° L'acquisto ed il montaggio di un braccio elevatore applicabile al telaio della portiera di qualsiasi autovettura ed eventualmente, con apposita base da interni fissabile a muro, utilizzabile anche all'interno della casa. I difetti che presenta sono lo spostamento della persona da e per la carrozzina, soprattutto in caso di maltempo, la portata massima di 100 Kg., bisogna tenere presente che Francesca è alta m. 1.75 ed ha un notevole peso causato dall'immobilità e dai farmaci cortisonici.

La seconda parte è rappresentata dalla mobilità interna, una volta scelta la soluzione più adatta per il primo punto si può partire con la valutazione e la scelta di una carrozzina adatta sia all'utilizzo agevole all'interno della casa soddisfacendo tutte le richieste di comodità e comfort, sia al trasporto ed all'utilizzo esterno con o senza accompagnatore.

Anche per questo punto si possono valutare due diverse soluzioni: 1° la carrozzina elettronica estremamente agevole da manovrare attraverso il suo joystick, eliminerebbe senza alcun dubbio la "fatica" della spinta, ovviamente personalizzata con un sistema di postura attualmente indispensabile. Grosse difficoltà sono causate dalla pesantezza della struttura e delle batterie, dall'ingombro superiore rispetto ad una carrozzina manuale; la ridotta agevolezza sui marciapiedi sia del luogo di abitazione, spesso troppo stretti o privi di scivoli, sia di quelli delle grandi città che spesso obbligano alle acrobazie grazie ai parcheggi selvaggi di automobilisti indisciplinati ed ai pali della luce posizionati nei punti più impensabili. Gli ostacoli casalinghi possono essere invece provocati da ingressi troppo stretti ed i ridotti spazi per la rotazione della carrozzina presenti sia all'interno del bagno che della camera da letto.

2° La carrozzina manuale superleggera ovviamente personalizzata nell'altezza, nell'inclinazione, nel passo delle ruote posteriori, aumentato per il rischio di ribaltamenti, ruote posteriori pneumatiche ma più sottili rispetto alle precedenti per diminuire l'attrito con il pavimento; ovviamente sempre dotata di sistema di postura in flolite uretano.<sup>3</sup>

Questo modello risulta indubbiamente più "faticoso da spingere rispetto alla carrozzina elettronica, ma indubbiamente più manovrabile all'interno della casa, soprattutto nei piccoli spazi, più leggera da trasportare, con minore manutenzione e rischio di guasto, più agevole per l'accompagnatore nel caso in cui vengano affrontati gradini o marciapiedi non muniti di scivolo; rimane la possibilità di utilizzare il

---

<sup>3</sup>Per la valutazione del sistema posturale e la scelta delle dimensioni e caratteristiche della carrozzina sono state utilizzate le tabelle di analisi inserite nel testo: "Seating clinic" a cura di Caracciolo A. e Ferrario M.

montascale a ruote, precedentemente acquistato dalla famiglia, nel caso di guasto del montacarichi o della mancanza di corrente.

L'obiettivo principale di questo intervento é la riduzione dei danni fisici causati dalla postura errata della precedente carrozzina fra i quali si denotano l'aggravamento della scoliosi, la formazione di piaghe da decubito a livello gluteo ed i lividi da compressione a livello dorsale. Si ricerca in oltre un minor sforzo nella spinta ed una maggior sicurezza sui ribaltamenti.

E' indispensabile quindi la ricerca di comfort, benessere e sicurezza.

La terza parte é rappresentata dall'acquisto di una minima autonomia in cucina che si potrebbe ottenere attraverso l'utilizzo di piccoli ausili domestici, anche di uso comune, come il porta bottiglie da tavola per sollevare la bottiglia del vino o dell'acqua in modo più comodo senza rischiare che si rovesci o si schiacci, un tagliere munito di chiodi per fermare il pane, o altri alimenti, durante l'affettamento, un apri barattoli, una pinza per raggiungere gli oggetti più lontani, un tappetino antiscivolo da inserire sotto il piatto in modo che non si sposti, una rotella taglia pizza da sostituire al coltello in modo da poter tagliare il cibo senza l'uso della forchetta.

Per raggiungere questo obiettivo sarebbe indispensabile cambiare completamente la disposizione delle stoviglie all'interno dei mobili, portando nei reparti più bassi, quindi accessibili, i piatti, i bicchieri e le posate, ora posizionate nei pensili e spostare in alto le pentole che in ogni caso non é in grado di utilizzare. Bisognerebbe comunque obbligare i conviventi a lasciare gli oggetti utili a portata di mano e non posizionarli, come é comune fare, negli angoli più lontani e meno sfruttati.

In questo modo si darebbe a Francesca la possibilità di approcciarsi alla cucina anche nei momenti in cui é a casa da sola, non obbligandola a dipendere da qualcuno per ogni cosa.

## **6.2. Soluzioni scelte, alternative considerate e motivazioni della scelta**

La decisione dell'acquisto di una monovolume con la piattaforma elevatrice è stata in parte voluta ed in parte obbligata, Francesca propendeva già in partenza per la pedana, ma la decisione finale è stata presa dal marito che a sorpresa si è recato in un concessionario, ha scelto l'auto, intestandola alla moglie, ed ha avviato le pratiche per l'acquisto e gli adattamenti.

Non c'è stata quindi la possibilità di vagliare la scelta dell'autovettura, calcolando con precisione l'altezza necessaria per il passaggio della carrozzina più la persona seduta, infatti siamo stati obbligati ad attendere l'arrivo della carrozzina nuova, ribassata, per utilizzare l'automezzo adattato, in quanto l'altezza del portellone posteriore era di dieci centimetri inferiore rispetto a quella della carrozzina più Francesca.

La scelta della carrozzina manuale è stata effettuata per effettivi problemi di spazio per le manovre all'interno dei locali, abbiamo calcolato infatti che la lunghezza totale della carrozzina elettronica che si adattava a Francesca, durante la rotazione occupava più spazio di quello disponibile, ed in oltre la larghezza, compresa di comandi, era superiore rispetto a quella della porta della camera e del bagno. Grosse difficoltà potevano essere create dall'eccessivo peso, che avrebbe interferito sia per l'uso del montacarichi, vecchio stile, meccanico, sia per il trasporto della sola carrozzina, quando necessario e soprattutto per i problemi di manutenzione e ricarica delle batterie che dipenderebbe dal marito notoriamente poco attento per ciò che riguarda i bisogni di Francesca.

La carrozzina manuale superleggera si adatta molto meglio alla conformazione della casa e alle abitudini già consolidate di chi si occupa di Francesca e della manutenzione e pulizia dell'ausilio, compito trasferito dal marito alla migliore amica decisamente più attenta. Francesca inoltre preferisce sfruttare ancora le sue capacità motorie per la spinta della carrozzina, per non sentirsi già in condizioni così critiche a livello fisico da non essere più in grado di utilizzare una carrozzina manuale.

Decisamente scartata da Francesca la ricerca dell'autonomia in cucina. In parte scoraggiata dall'ostacolo di dover riorganizzare la cucina contro le abitudini dei familiari, che comunque sono sempre disposti ad occuparsi di lei, ma soprattutto per le ridotte possibilità causate dalla forza residua limitata del braccio sinistro. Dopo qualche tentativo ci siamo resi conto che lo sforzo ed il dispendio energetico sono notevolmente superiori al risultato ottenuto, per cui si è deciso di abbandonare questo progetto non ritenendo opportuno consumare tutte le energie per compiere azioni che può tranquillamente delegare agli altri.

Nel frattempo si sono aggiunti nuovi sintomi che impediscono a Francesca di consumare un pasto quando si trova a casa da sola, infatti con l'introduzione di alimenti liquidi o solidi di piccole dimensioni l'epiglottide non viene propriamente stimolata ed i cibi entrano nel canale respiratorio causando senso di soffocamento e nel migliore dei casi tosse persistente e conati di vomito, indispensabile per cui la presenza di una persona che l'aiuti a liberare le vie respiratorie dai residui di cibo.

Analisi dei possibili interventi

obiettivo dell'intervento	alternative valide	preferenza utente	preferenza operatore	soluzione scelta
mobilità esterna	acquisto di una monovolume con installazione di una pedana elevatrice	X		X
	installazione di un braccio sollevatore al telaio del veicolo già in possesso		X	
mobilità interna	carrozzina elettronica personalizzata con sistema di postura			
	carrozzina manuale super-leggera personalizzata con sistema di postura	X	X	X
autonomia in cucina	porta bottiglie da tavola tagliere chiodato apri barattoli pinza prendi oggetti tappetino antiscivolo rotella taglia pizza nuova disposizione stoviglie <sup>4</sup>	nessuna	tutte	nessuna

**Tabella n° II:** si evidenziano in modo schematico gli obiettivi, le diverse alternative prese in considerazione, rispetto a queste le preferenze e la soluzione finale scelta<sup>5</sup>

Piano d'azione  
orizzonte temporale 60 mesi

codice interv.	obiettivo intervento	soluzione scelta	inizio intervento	tempo di realizzazione	durata clinica
A	mobilità esterna	acquisto di una monovolume con installazione di una pedana elevatrice posteriore	0	4	56

<sup>4</sup>"Ausili per l'autonomia" a cura di Andrich R

<sup>5</sup>tabella tratta dal testo "Quanto costano gli ausili" a cura di Andrich R. e Moi M.

B	mobilità interna	carrozzina superleggera manuale personalizzata con sistema di postura	1	3	56
C	autonomia in cucina	nessuna soluzione scelta, la paziente rinuncia all'obiettivo	-	-	-

**Tabella n° III:** nella tabella si visualizza schematicamente il programma di fornitura di ausili corredato dal relativo piano d'azione, considerando un orizzonte temporale di 5 anni (60 mesi). La durata clinica di un intervento è la differenza tra l'orizzonte temporale di riferimento ed il tempo intercorso fra l'inizio del programma e l'inizio effettivo dell'uso della soluzione.<sup>6</sup>

## 7. Relazione tecnica

### 7.1. Descrizione dettagliata degli ausili e requisiti di sicurezza

Il primo ausilio scelto e provato è la piattaforma sollevatrice sistemata sull'apertura posteriore dell'autovettura appositamente acquistata (Berlingo della Citroen) scelta dal marito dell'utente per la comodità di guida e la discreta capienza, con la possibilità di caricare una carrozzina con passeggero nel retro utilizzando lo spazio del bagagliaio e ribaltando i sedili posteriori per permettere minimi spostamenti centrando così il sistema di aggancio e bloccaggio delle ruote posteriori per consentire un viaggio sicuro.

La suddetta piattaforma è prodotta dalla ditta Ricon ed è la serie S tm con sede ad Oslo Scandinavia. Montato dai tecnici specializzati della carrozzeria possiede un ampio manuale di istruzioni per l'uso compreso un elenco delle misure di sicurezza da osservare ogni volta che viene utilizzato:

- L'automezzo deve sempre essere posteggiato su un terreno pianeggiante in modo sicuro usando i freni di emergenza prima di utilizzare il sollevatore idraulico.
- Non utilizzarlo nel casi in cui si notino rumori o movimenti insoliti
- Se possibile utilizzarlo sempre con il passeggero della carrozzina con il viso rivolto verso l'esterno.
- La carrozzina deve essere sistemata in modo sicuro con i freni bloccati in modo che non interferisca con il sistema antirollio.
- Non superare il carico massimo di 364 Kg tenendo conto che il sollevatore è stato progettato per una sola sedia a rotelle ed un singolo occupante.
- Non lasciare mai la piattaforma all'esterno dell'automezzo, dopo l'uso riportare sempre il sollevatore idraulico nella posizione di stivaggio.

Il funzionamento si articola in quattro momenti con differenti comandi

- Approntamento: la piattaforma si estende all'esterno dell'automezzo dalla sua posizione di stivaggio
- Discesa: la piattaforma viene abbassata dalla posizione al livello dell'automezzo a quella del suolo, il dispositivo antirollio si abbassa automaticamente quando la piattaforma tocca il suolo
- Salita: la piattaforma si solleva dal suolo al livello dell'automezzo, il sistema antirollio si alza automaticamente quando la piattaforma si solleva dal suolo
- Stivaggio la piattaforma si ripiega dal livello dell'automezzo tornando alla posizione di stivaggio.

Questa piattaforma è manovrabile tramite due punti di comando:

- pulsantiera di comando che comprende due interruttori che azionano tutti e quattro i passaggi obbligatori prima descritti. Questo viene utilizzato da una persona istruita all'uso del sollevatore, in genere l'accompagnatore.
- Interruttore del corrimano: è un interruttore ausiliario a molla che può essere usato dall'occupante della piattaforma per manovrare il sollevatore idraulico in posizione salita/discesa. Questo interruttore è installato sul corrimano destro della piattaforma. Per eseguire la manovra desiderata premere e mantenere premuto l'interruttore nella direzione appropriata fino al completamento della manovra.

Comandi ed indicatori elettrici di sicurezza

<sup>6</sup>Tabella ricavata dal testo: "Quanto costano gli ausili" a cura di Andrich R. e Moi M.

A- indicatore del dispositivo di blocco: lo scopo del sistema di blocco è quello di intervenire con il funzionamento della piattaforma elevatrice se si presenta una condizione pericolosa. Quando il sistema di blocco viene installato sul montacarichi, il segnale luminoso indica se il dispositivo di blocco funziona correttamente o meno. Il segnale luminoso è immesso nel sistema elettronico in modo che, a prescindere dal sistema/metodo di blocco usato, il segnale luminoso è acceso quando il dispositivo consente il funzionamento del sollevatore idraulico ed è spento quando il dispositivo disattiva il sollevatore idraulico.

B- interruttore automatico del sistema di comando: è situato nel gruppo della pompa idraulica. In caso di cortocircuito del sistema di comando, il pulsante dell'interruttore automatico scatta verso l'esterno. Se premendo e rilasciando il pulsante non si riesce a riattivare/ristabilire la corrente, non premerlo né mantenerlo premuto. Contattare un centro autorizzato per la riparazione.

C- interruttore automatico principale: si trova nel comparto motore dell'automezzo ed è progettato per interrompere la corrente del sistema elettrico della piattaforma idraulica in caso di cortocircuito. In tale eventualità, la linguetta di ripristino dell'interruttore automatico scatta all'interno. Se premendo la linguetta verso l'alto e rilasciandola non si riesce a riattivare/ristabilire la corrente, non premerla né mantenerla premuta. Contattare un centro autorizzato per la riparazione.

D- la pompa manuale di riserva viene usata per azionare la piattaforma elevatrice idraulica se manca la corrente elettrica. I comandi della pompa consistono nella prolunga del braccio della pompa adibita al sollevamento della piattaforma del sollevatore idraulico e la valvola di sgancio della pompa per l'abbassamento. Per sollevare la piattaforma, inserire la prolunga del braccio della pompa nella valvola di sgancio della pompa. Assicurarsi che la dentatura all'estremità del braccio sia ben inserita nella spina della valvola di sgancio. Ruotare il braccio in senso orario fino a che sia ben inserito per assicurarsi che la pompa sia in "posizione di sollevamento". Inserire la prolunga nell'alloggiamento del braccio e muovere la prolunga del braccio nella direzione appropriata per sollevare la piattaforma. Per abbassare la piattaforma, inserire la prolunga del braccio nella valvola di sgancio della pompa e ruotare lentamente il braccio in senso antiorario di 1/4 di giro fino a che la piattaforma non cominci ad abbassarsi. Lasciare che la piattaforma si abbassi fino alla posizione desiderata e ruotare il braccio in senso orario fino a che sia ben inserito.

Il secondo ausilio scelto è la carrozzina superleggera, fornita, attraverso le pratiche A.S.L., da una ditta specializzata che si è occupata delle prove, della regolazione dell'assetto ed anche delle modifiche. Dopo alcune prove Francesca ha scelto la struttura della OFF CARR modello Vega, si tratta di una carrozzina attiva, dotata di telaio pieghevole in alluminio e composito. Telaio, rivestimenti e coperture piene possono essere forniti nel colore preferito. Le ruote posteriori sono estraibili e regolabili, hanno nove posizioni in altezza e due posizioni in profondità, la struttura è provvista di routine sotto il sedile per permettere il passaggio in aperture ridotte. Le ruote anteriori piroettanti possono essere fissate a differenti altezze tra le forcelle, permettendo oltre ad una regolazione in altezza della carrozzina, anche l'applicazione di rotelle aventi diametro diverso, senza rendere necessario il cambio della forcella. Su richiesta del paziente la carrozzina può essere fornita in versione con passo allungato, il quale conferisce una maggiore stabilità a scapito però della maneggevolezza; infatti durante le prove dell'assetto è stata vagliata anche questa soluzione, ma la si è subito scartata per la difficoltà nelle manovre e nella spinta, per una buona stabilità è bastato scegliere la seconda posizione in profondità montando, per sicurezza, le routine antiribaltamento.

Fra le varie soluzioni si è scelta la pedana sdoppiata chiusa in plastica, estraibile, regolabile tramite una serie di fori e dotata di fermatalloni. Lo schienale è regolabile in altezza agendo sulle viti di fissaggio, la tela dello stesso è stata eliminata per inserire al suo posto lo schienale della Jay Care come sistema di postura posteriore in modo da poter regolare l'inclinazione ed il compenso per la deviazione vertebrale che crea una rotazione anteriore verso destra ed un'anterpulsione quando il bacino si trova a 90° a causa della lieve cifosi dorsale.

Il sedile è in tela, dotato di una tasca porta oggetti (nel quale si possono sempre tenere a portata di mano le chiavi a brugola della carrozzina ed il minimo indispensabile per le riparazioni urgenti), sul quale è stato posto un cuscino antidecubito in flolite uretano, anch'esso fornito tramite le pratiche A.S.L., sempre modello Jay Care. La carrozzina può essere fornita con braccioli di vari modelli che possono essere estratti premendo il pulsante che ne permette lo sblocco, nel nostro caso è stato scelto un bracciolo chiuso, per dare maggior contenimento al bacino senza però creare compressioni, con un'imbottitura classica ma anteriorizzata rispetto alla posizione standard fornita dalla ditta madre in

modo da coprire tutta la parte anteriore del tubo, altrimenti scoperta, dove Francesca si appoggia per cambiare lievemente posizione e per sistemarsi dopo essere stata appoggiata sulla carrozzina con l'utilizzo del solleva persone.

I freni sono regolabili in funzione del diametro delle ruote posteriori e del posizionamento delle stesse, agendo sulle viti di fissaggio, per facilitare maggiormente Francesca è stata inserita una prolunga della leva del freno.

Ovviamente per la situazione fisica di Francesca è stata utilizzata una monoguida sinistra, per facilitare le manovre e diminuire l'attrito col pavimento sono state adottate delle ruote posteriori più sottili rispetto alle standard e sono stati scelti dei diametri lievemente più piccoli, rispetto a quelli comunemente usati, sia delle ruote posteriori che di quelle anteriori per mantenere un assetto ribassato, senza rendere scomoda la spinta, per permettere alla carrozzina di entrare comodamente nell'autovettura adattata.

Anche la carrozzina, come la pedana elevatrice idraulica, è munita di ampio libretto di istruzioni per l'uso, dove sono inserite le caratteristiche di base, l'elenco completo degli accessori e dei ricambi, le regolazioni possibili, la manutenzione ed i possibili rischi legati all'uso scorretto della carrozzina.

In questo caso i requisiti di sicurezza sono il controllo della stabilità, garantito dalla doppia crociera, per quanto riguarda il peso della persona, dal passo allungato e dai ruotini antiribaltamento oltre ad un sistema frenante impeccabile.

## **7.2. Installazione, personalizzazione, training**

Per quanto riguarda l'adattamento dell'autovettura l'acquisto e la rispettiva installazione della piattaforma elevatrice sono stati compiuti dal marito di Francesca attraverso un'officina specializzata che si è occupata di tutto. non è stata necessaria nessuna modifica di adattamento, è stata solo scelta la posizione in cui installare la piattaforma in modo da avere il maniglione con i comandi sul lato sinistro, per dare la possibilità a Francesca di utilizzarli anche autonomamente.

Il training è durato pochi giorni, dopo aver ricevuto la spiegazione del funzionamento globale della piattaforma ed aver attentamente letto le istruzioni d'uso e di sicurezza riportate sul manuale in dotazione, sono bastate poche prove perché Francesca e la sua amica riuscissero ad apprendere in modo ottimale il corretto utilizzo. L'unico problema che ha causato il ritardo dell'utilizzo, al di fuori delle prove, è stato il difetto di altezza del portellone posteriore che impediva l'entrata della carrozzina con Francesca seduta per cui è stato indispensabile attendere l'arrivo della carrozzina ribassata.

Programma del training:

1° giorno - al ricevimento dell'automezzo adattato spiegazione e visualizzazione del funzionamento della piattaforma idraulica nelle sue quattro fasi (vedi tabella n°IV), prime prove da scarica per valutare la corretta comprensione di tutte le parti

2° giorno - dopo l'attenta lettura del manuale vengono effettuate ulteriori prove di funzionamento da scarico da parte di tutti i possibili utilizzatori della famiglia

3° giorno - utilizzo della piattaforma elevatrice idraulica con passeggero a bordo sia con l'uso della pulsantiera di comando, che con l'uso dell'interruttore del corrimano; prove di aggancio e sgancio della carrozzina all'interno dell'autoveicolo.

4° giorno - Valutazione del corretto apprendimento del funzionamento della piattaforma elevatrice e dei sistemi di aggancio di sicurezza all'interno dell'autovettura.

Ovviamente tutti i passaggi del training sono stati effettuati con l'autoveicolo parcheggiato all'interno del giardino dell'abitazione rispettando tutte le misure di sicurezza elencate nel paragrafo precedente (vedi 7.1. descrizione dettagliata degli ausili e requisiti di sicurezza)

Nel secondo punto del progetto, la mobilità interna, è stata scelta la fornitura di una carrozzina superleggera personalizzata e di un sistema di postura per non aggravare, e possibilmente far regredire, i danni di un cattivo posizionamento.

La personalizzazione è avvenuta in sede alla ditta fornitrice valutando, prima di tutto le richieste basilari di Francesca: schienale alto, bracciolo lungo ed imbottito anteriormente, monoguida, stabilità e manovrabilità, in un secondo tempo controllando la posizione in cui Francesca sta seduta sulla carrozzina. Dall'osservazione ne deriva la scelta di fiancali chiusi per darle un senso di contenimento e di margine da non comprimere ottenendo così un posizionamento del bacino ben centrato, la ricerca del cuscino e dello schienale è avvenuta attraverso diverse prove di modelli differenti, scartato

l'antidecubito a bolle d'aria per una sensazione, soggettiva, di instabilità, vagliando ed infine scegliendo quello che a Francesca sembrava più confortevole.

Dopo la scelta e l'inserimento del sistema di postura si è provveduto ad adattare lo schienale alla posizione ottimale per Francesca inclinandolo leggermente in senso posteriore in modo non simmetrico consentendole di appoggiare la schiena completamente e dandole, attraverso la sagomatura uno stimolo al raddrizzamento. Sistemata la posizione dello schienale si è provveduto al corretto posizionamento dei piedi attraverso l'inclinazione delle pedane e l'uso del fermatalloni.

Trovato il corretto posizionamento si è passati all'assetto ed al passo delle ruote posteriori. Scelto l'assetto ribassato per poter meglio utilizzare l'autoveicolo adattato hanno provato il passo allungato per dare maggiore stabilità, si è valutato però che si perdeva troppo a livello della manovrabilità, per cui è stata scelta la seconda posizione in profondità inserendo però le ruotine antiribaltamento. Per una migliore manovrabilità sono state montate delle ruote più sottili rispetto a quelle comunemente utilizzate, ugualmente resistenti, lievemente più piccole anche di diametro, sia le posteriori che le anteriori, in modo da non creare difficoltà nella spinta a causa dell'assetto basso.

Non è stato necessario il training per l'uso della carrozzina, in quanto fondamentalmente uguale alle precedenti, unica dimostrazione sull'inserimento e disinserimento del sistema di postura per permetterne la pulizia.

Lo schienale scelto, come detto precedentemente è il sistema Jay care, pensato per il comfort e per la prevenzione dello scivolamento in avanti durante il giorno. Lo schienale è particolarmente indicato per gli utenti cifotici, è regolabile in altezza, profondità ed inclinazione. Composto da una scocca rigida applicabile la telaio della carrozzina attraverso due agganci regolabili, da un'imbottitura in schiuma di lattice sagomata e da una fodera resistente ai liquidi.

Il sedile sempre del sistema Jay care possiede una base rigida alla quale è saldato un cuscino anatomico in flolite uretano, munito di fodera per incontinenza, viene applicato sul telino di dotazione della carrozzina; disponibile in diverse misure, a seconda delle dimensioni della carrozzina che dovrà ospitarlo

manovra	descrizione
approntamento	la piattaforma si distende all'esterno dell'automezzo dalla sua posizione di stivaggio. Si ottiene schiacciando il pulsante superiore, della pulsantiera, verso il basso.
abbassamento	la piattaforma viene abbassata dalla posizione a livello dell'automezzo a quella del suolo, si ottiene schiacciando il pulsante inferiore, della pulsantiera, verso il basso, il dispositivo antirollio si abbassa automaticamente quando la piattaforma tocca il suolo.
sollevamento	la piattaforma viene sollevata dal suolo a livello dell'automezzo, si ottiene schiacciando il pulsante inferiore, della pulsantiera, verso l'alto; il dispositivo antirollio si alza automaticamente quando la piattaforma si alza dal suolo.
stivaggio	la piattaforma si ripiega dal livello dell'automezzo tornando alla posizione di stivaggio, si ottiene premendo il pulsante superiore, della pulsantiera, verso l'alto.

**Tabella n° IV:** manovre del sollevatore idraulico

### 7.3. Gestione e manutenzione

Per quanto riguarda la gestione della piattaforma elevatrice idraulica è importante che venga utilizzata e manovrata solo da persone che ne conoscano bene il funzionamento onde evitare guasti all'impianto per manovre scorrette o danni a cose e persone.

E' indispensabile, per la durata dell'ausilio e per la protezione delle superfici verniciate del sollevatore che la pulizia venga effettuata in modo regolare con sapone neutro (ovvero per lavastoviglie o per automobili); particolarmente necessaria nel caso di percorrimto di strade trattate con sale durante i mesi invernali. Bisogna in oltre sempre assicurarsi che i punti di rotazione siano liberi

e puliti prima della lubrificazione che deve essere eseguita ogni sei mesi o più frequentemente, a seconda dell'uso.

La manutenzione del sollevatore idraulico deve essere effettuata regolarmente per assicurare il massimo rendimento e ridurre al minimo la necessità di riparazioni.

L'ausilio dal rivenditore viene consegnato accompagnato da un programma di manutenzione; le ispezioni di manutenzione devono essere eseguite da un rappresentante autorizzato Ricon almeno ogni sei mesi o più spesso, a seconda dell'uso. Le ispezioni, che verranno meglio descritte nelle tabelle n°V, VI, VII e VIII, vengono così suddivise:

- controllo di sicurezza giornaliero che comprende le condizioni generali e la pulsantiera di comando;
- controllo di sicurezza bisettimanale, che comprende le condizioni generali, la pulsantiera di comando, i contatti elettrici, il dispositivo di blocco dell'automezzo, le decalcomanie, il corrimano, i montaggi e punti di sostegno del sollevatore idraulico, i cardini principali del sollevatore idraulico, piattaforma e relativi punti di connessione, dispositivo antirollio interno, piattaforma antirollio e unità di alimentazione idraulica

- controllo di sicurezza trimestrale, oppure ogni 1500 cicli di funzionamento, che comprendono il corrimano, pulizia e lubrificazione, unità di alimentazione idraulica;

- controllo di sicurezza annuale, oppure ogni 3000 cicli di funzionamento, che deve essere eseguito esclusivamente da un rappresentante autorizzato Ricon, comprende cilindro idraulico, tubi e raccordi.

Ovviamente i controlli giornalieri e bisettimanali, che non vengono effettuati da un tecnico, non devono essere compiuti neanche da una persona qualunque, ma da chi è già in grado di utilizzare il sollevatore idraulico e che abbia seguito il training.

La gestione e la manutenzione della carrozzina e del sistema di postura sono notevolmente più semplici rispetto a quella della piattaforma di elevazione idraulica. Affidata alla migliore amica, dopo le esperienze avute con la catastrofica manutenzione del marito, è essenzialmente indispensabile il controllo almeno settimanale della pressione dei pneumatici, in quanto il pneumatico sgonfio pregiudica l'efficacia dei freni e la scorrevolezza della carrozzina.

Quando è necessario sostituire la camera d'aria e/o le coperture eventualmente rivolgendosi ad un tecnico esperto. Controllare mensilmente la distanza del freno dal pneumatico, almeno trimestralmente il serraggio di tutte le viti e semestralmente lubrificare gli snodi della crociera, della pedana e del pulsante dell'alberino del mozzo ruote, usando olio per macchina da cucire; la manutenzione annuale che comprende, oltre la manutenzione ordinaria, anche il controllo dell'assetto deve essere effettuata esclusivamente dalla ditta fornitrice o dal costruttore. Per quanto riguarda la pulizia, deve essere effettuata con periodicità bisettimanale, o prima se necessita, comprendendo anche lo schienale, facilmente sfoderabile, ed il cuscino in flolite uretano, anch'esso sfoderabile ed estraibile con grande semplicità.

Controllo di sicurezza giornaliero

punto da ispezionare	intervento da eseguire
condizione generale	fare attenzione a qualsiasi rumore anormale durante il funzionamento del sollevatore idraulico (ad es. rumori stridenti o struscianti)
pulsantiera di comando	verificare che la pulsantiera di comando non sia danneggiata e che i connettori del cavo siano ben fissi

**Tabella n° V:** programma di manutenzione

Controllo di sicurezza bisettimanale

punto da ispezionare	intervento da eseguire
condizione generale	1- fare attenzione a qualsiasi rumore anormale durante il funzionamento del sollevatore idraulico 2- ispezionare le parti inferiori dell'automezzo per assicurarsi che non vi sia nulla di anormale
pulsantiera di comando	verificare che la pulsantiera di comando non sia danneggiata e che i connettori del cavo siano ben fissi
contatti elettrici	ispezionare i contatti elettrici per identificare cavi logori, sfilacciati, collegamenti allentati, ecc.
dispositivo di blocco dell'automezzo	disattivare la modalità di blocco automatico e provare ad azionare il sollevatore idraulico
decalcomanie	assicurarsi che tutte le decalcomanie del sollevatore idraulico siano affisse correttamente, chiaramente visibili e leggibili. Se necessario, sostituirle
corrimano	assicurarsi che tutti i dispositivi di fissaggio dei corrimano siano ben installati
montaggi e punti di sostegno del sollevatore idraulico	1- assicurarsi che tutti i montaggi e i punti di sostegno del sollevatore idraulico siano in buon ordine e non danneggiati. 2- assicurarsi che tutte le viti del sollevatore idraulico siano ben serrate
cardini principali del sollevatore idraulico	assicurarsi che tutti i perni della struttura mobile siano installati correttamente, non danneggiati e ben inseriti in posizione
piattaforma e relativi punti di connessione	assicurarsi che la piattaforma funzioni correttamente senza impedimenti durante le manovre del sollevatore idraulico
dispositivo antirollio interno	1- assicurarsi che il dispositivo antirollio interno funzioni correttamente e senza impedimenti durante le manovre del sollevatore idraulico 2- assicurarsi che il dispositivo antirollio interno sia correttamente esteso quando la piattaforma si ferma al livello del piano dell'automezzo
piattaforma antirollio	assicurarsi che il dispositivo antirollio funzioni correttamente senza impedimenti quando tocca il suolo
unità di alimentazione idraulica	1- verificare che non vi siano perdite visibili di fluido idraulico 2- assicurarsi che la valvola manuale di sgancio della pompa sia alloggiata fermamente 3- non aggiungere fluido fino a quando la piattaforma non sia abbassata al livello del suolo, l'aggiunta di fluido mentre il sollevatore idraulico è stivato potrebbe causare uno straripamento del liquido dal serbatoio quando la piattaforma è abbassata

**Tabella n° VI:** programma di manutenzione

Controllo di sicurezza trimestrale oppure ogni 1500 cicli di funzionamento

punto da ispezionare	intervento da eseguire
corrimano	assicurarsi che tutti i dispositivi di fissaggio dei corrimano siano ben installati
pulizia e lubrificazione	1- pulire il sollevatore idraulico con sapone neutro ed asciugare bene. Strofinare tutte le superfici con olio leggero usando un panno soffice per evitare che il materiale possa arrugginirsi. Asciugare bene qualsiasi traccia di olio rimasta 2- seguendo le istruzioni sul contenitore, spruzzare il lubrificante e lubrificare il sollevatore idraulico secondo le istruzioni del diagramma dei punti di lubrificazione del sollevatore idraulico. Asciugare qualsiasi traccia di grasso rimasta sulle parti circostanti
unità di alimentazione idraulica	quando la piattaforma si trova al livello del suolo, assicurarsi che il fluido della pompa idraulica rimanga al livello massimo come necessario

**Tabella n° VII:** programma di manutenzione

Controllo di sicurezza annuale oppure ogni 3000 cicli di funzionamento

punto da ispezionare	intervento da eseguire
cilindro idraulico, tubi e raccordi	1- controllare il cilindro idraulico per verificare che non vi siano perdite 2- ispezionare i tubi idraulici per verificare che non vi siano danni 3- assicurarsi che tutti i raccordi siano ben serrati

**Tabella n° VIII:** programma di manutenzione che deve essere eseguito esclusivamente da un rappresentante autorizzato Ricon

manovra	descrizione
approntamento	la piattaforma si distende all'esterno dell'automezzo dalla sua posizione di stivaggio; si ottiene schiacciando il pulsante superiore della pulsantiera, verso il basso.
abbassamento	la piattaforma viene abbassata dalla posizione a livello dell'automezzo a quella del suolo; si ottiene schiacciando il pulsante inferiore della pulsantiera, verso il basso, il dispositivo antirollio si abbassa automaticamente quando la piattaforma tocca il suolo.
sollevamento	la piattaforma viene sollevata dal suolo a livello dell'automezzo; si ottiene schiacciando il pulsante inferiore della pulsantiera, verso l'alto; il dispositivo antirollio si alza automaticamente quando la piattaforma si alza dal suolo.
stivaggio	la piattaforma si ripiega dal livello dell'automezzo tornando alla posizione di stivaggio; si ottiene premendo il pulsante superiore della pulsantiera, verso l'alto.

**Tabella n° IV:** manovre del sollevatore idraulico

## 7.4. Follow-up

La prima valutazione è stata effettuata a due mesi dall'arrivo di entrambi gli ausili; si sono potute verificare immediatamente numerose modifiche delle condizioni sia fisiche che psicologiche.

Le mutazioni fisiche riscontrabili oggettivamente si riferiscono alla scomparsa in tempi brevissimi delle piaghe da decubito a livello gluteo e della diminuzione, per poi arrivare alla scomparsa, della sintomatologia algica a livello dorsale dovuta alla compressione delle vertebre e della muscolatura contro il bordo superiore dello schienale della vecchia carrozzina.

Migliorato notevolmente l'appoggio della mano nel momento in cui Francesca si appoggia per decomprimere i glutei o per sistemare al meglio la sua posizione; ora la presa del bracciolo avviene a

mano piena, con l'utilizzo delle cinque dita con opposizione indice-pollice, con una stabilizzazione volontaria del polso e senza l'uso dell'avambraccio che la spingeva in anteropulsione con il rischio di ribaltamento in avanti.

A livello psicologico, attraverso una valutazione più soggettiva, si denota una situazione di serenità, una maggiore apertura al mondo esterno, un'aumentata vitalità, che rende più facile l'accettazione degli aggravamenti della malattia, più disponibilità alle proposte di svago durante il tempo libero, si evidenzia una maggiore resistenza agli affaticamenti, soprattutto da quando ha la possibilità di uscire frequentemente.

Un ulteriore follow-up è previsto alla scadenza annuale dal raggiungimento degli obiettivi per poter valutare eventuali nuovi miglioramenti, gli adattamenti a lungo termine degli ausili introdotti, e possibili avanzamenti della patologia con l'introduzione di ulteriori mezzi di agevolazione.

## **8. Risultati**

### **8.1. Risultati a livello individuale**

Da quando sono arrivati i nuovi ausili ed è stata in grado di utilizzarli al meglio Francesca è più tranquilla, disponibile, rilassata, fisicamente si sente meglio. Riacquistare la possibilità di uscire e poter sfruttare il suo tempo libero come meglio preferisce le ha donato nuovamente una sensazione di libertà. Entusiasta dei cambiamenti effettuati, quelle piccole agevolazioni ottenute con una migliore maneggevolezza della carrozzina l'hanno convinta nuovamente di essere in grado di poter disporre nel miglior modo delle proprie forze.

I nuovi ausili e, come già detto, la possibilità di poter uscire con estrema facilità l'hanno portata a ristabilire dei rapporti e delle relazioni anche al di fuori dell'ambiente familiare. Poter andare di nuovo a mangiare nei ristoranti preferiti ha permesso di riallacciare vecchie amicizie avvenute grazie all'estrema espansività del suo carattere.

Ora può nuovamente girare per il paese dove abita, frequentare il mercato ed i vari negozi, cosa che da qualche tempo non era più in grado di effettuare, incontrando nuovamente conoscenti, vicini ed amici di vecchia data che da tempo non vedeva più. Non ha acquisito nuove autonomie, od oggettivamente migliorato quelle poche di cui era già in possesso, è sempre dipendente da un'altra persona, ma riuscire a muoversi con uno sforzo minore l'aiuta a risparmiare quelle energie necessarie per affrontare una lunga uscita o una serata ad uno spettacolo, piuttosto che al cinema o a cena con gli amici.

Purtroppo nulla di quello che è possibile fare potrà renderle il suo più profondo rapporto coniugale ormai sepolto. Anche se prova un sentimento di indifferenza verso il marito, dentro di sé soffre per questo fallimento e per la distruzione di quei sentimenti, e rimpiange quel giuramento e quel vincolo che pensava di aver scelto per tutta la sua vita e in cui credeva profondamente.

Probabilmente, se riuscisse e se avesse la possibilità di troncargli definitivamente questo rapporto, che ogni tanto la illude per poi tradirla nuovamente, e che inevitabilmente la rende ancora dipendente dal marito, sarebbe possibile cambiare in meglio la sua vita, sia da un punto di vista psicologico, che da un punto di vista dell'indipendenza, più che altro decisionale, infatti si potrebbero apportare nuove modifiche alla casa dove vive che le renderebbero sicuramente più semplici molti compiti quotidiani. Purtroppo il permanere di questa situazione non permette, almeno per ora, nuovi cambiamenti in questo senso.

### **8.2. Risultati a livello della famiglia**

La famiglia, non solo in senso stretto della convivenza, è entusiasta delle scelte fatte, non tanto per un vero e proprio cambiamento, ma per quei miglioramenti, soprattutto dovuti alla sostituzione della carrozzina, che aiutando Francesca a livello fisico alleviano indubbiamente delle incombenze che

gravavano su chi si occupava di lei. Facendo il piccolo esempio delle piaghe da decubito, con la loro sparizione, dovuta al corretto sistema posturale, oltre ad alleviare il dolore ed i problemi di Francesca, con estrema felicità dei familiari, si sono anche annullate tutte quelle opere lunghe e delicate di pulizia accurata e di medicazioni, con non solo un risparmio di sofferenza, ma anche di soldi per i prodotti specifici e di tempo, pazienza e preparazione per le cure da effettuare.

La possibilità inoltre di poter uscire durante i fine settimana o le serate ha alleviato quel clima di reclusione che aleggiava oltre che su Francesca, anche su chi le sta vicino e su chi le vuole bene, che per trascorrere del tempo con lei era obbligato a farlo in casa. Ora anche Francesca può muoversi per andare a trovare sua figlia nella nuova casa, oppure è possibile organizzare serate nei locali o al ristorante, finalmente tutta la famiglia ha riacquisito una sua autonomia.

### **8.3. Risultati a livello degli operatori della riabilitazione**

A livello generale, escludendo ovviamente il programma di autonomia in cucina che non è stato effettuato per scelta della paziente, i risultati sono soddisfacenti; i benefici sia a livello psicologico che a livello fisico si sono riscontrati quasi immediatamente.

L'annullamento completo delle sensazioni dolorose a livello dorsale, nel punto in cui si verificava una compressione tra le vertebre e lo schienale della vecchia carrozzina, ed il miglior posizionamento del bacino, che ha consentito la sparizione delle piaghe da decubito e di conseguenza anche la sintomatologia dolorosa, hanno permesso, tramite una postura corretta, di eliminare il grosso fattore di aggravamento della curva scoliotica.

Durante la terapia fisica Francesca appare meno sofferente, soprattutto a livello dorsale; nella posizione seduta non si sono più verificati sbilanciamenti a livello del tronco soprattutto sul piano frontale. Lavora molto meglio nella sua postazione al computer e non accenna, come accadeva in precedenza, alla necessità di doversi fermare frequentemente per assumere un posizionamento supino nel letto a causa di attacchi algici generalizzati.

E' molto più veloce e sciolta nel manovrare la sua carrozzina e ciò le consente di compiere le medesime azioni in tempo minore e con un dispendio energetico inferiore dandole così la possibilità di sfruttare al meglio la sua giornata, producendo di più e stancandosi di meno, potendo così occupare nella maniera preferita il proprio tempo libero.

Le uscite più frequenti, anche se ci dirigiamo verso le stagioni più fredde, le hanno dato la possibilità di distendersi e di uscire dal suo ambiente ordinario rendendola più attiva e vitale, garantendo così un impegno migliore durante le ore di lavoro.

Anche le operatrici del comune che si occupano della sua igiene personale ogni mattina hanno potuto verificare notevoli miglioramenti, soprattutto a livello fisico, dovendo quindi impiegare un tempo minore per l'accudimento rispetto a prima.

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

### **9.1. Analisi della predisposizione dell'utente**

Prendendo in considerazione la prima parte del progetto, riguardante la mobilità esterna, Francesca ha dimostrato subito un enorme interesse alla possibilità di adattare un autoveicolo attraverso l'installazione di un ausilio che le potesse permettere di accedervi, in qualsiasi modo.

La prima proposta si riferiva ad un sollevatore che attraverso un'imbragatura le avrebbe permesso di essere trasferita dalla carrozzina al sedile di fianco al posto di guida, in seguito scartata per la decisione di cambiare radicalmente veicolo ed acquistare una monovolume attrezzata con una piattaforma elevatrice idraulica.

Questa soluzione è stata, stranamente, gradita dal marito di Francesca, in seguito alla richiesta di un suo parere personale ha deciso repentinamente di effettuare l'acquisto.

Non solo Francesca è stata colpita positivamente da questa possibilità, da qualche tempo anche la sua migliore amica stava cercando una soluzione da proporre per poter uscire nuovamente insieme.

Ultimamente tutte le uscite dovevano essere programmate per tempo in modo da prenotare con dovuto anticipo un mezzo attrezzato per il trasporto di disabili messo a disposizione dalle associazioni per la disabilità. Ogni volta però si verificavano inconvenienti a causa degli orari o della mancata disponibilità dell'autoveicolo provocando così disagi che piano piano sconsigliavano Francesca facendole alla fine rinunciare alle uscite piuttosto che dover ogni volta litigare con qualcuno per poter ottenere una cosa di suo diritto.

Non è quindi stato necessario effettuare interventi preparatori né sulla paziente né sui familiari prima di introdurre l'ausilio prescelto.

Più difficoltosa si è verificata la scelta della carrozzina, non per la sua accettazione, in quanto da tempo Francesca la utilizza, ma per la preferenza che doveva cadere o su quella manuale o su quella elettronica.

Nel caso in cui fosse stata scelta la carrozzina elettronica sarebbe stata necessaria una preparazione per l'accettazione del nuovo ausilio nei riguardi della madre di Francesca, che essendo una signora di quasi ottant'anni avrebbe sicuramente avuto grosse difficoltà nella gestione della stessa qualora fosse stato necessario.

E' stata proprio la gestione della carrozzina, a fare da ago della bilancia, oltre ovviamente alle altre difficoltà, che in quella casa si sarebbero verificate obbligando così ad altre modifiche strutturali che al momento sarebbero state difficili da attuare.

Era troppo urgente la sostituzione della carrozzina e l'introduzione di un adeguato sistema di postura per rimandare ulteriormente la decisione, in questo modo si è deciso in maniera specifica per la carrozzina manuale con una struttura superleggera.

Durante le prove effettuate con la collaborazione della ditta ci si è resi conto che la carrozzina manuale in questo momento era indubbiamente la più indicata.

Non sono avvenuti cambiamenti così radicali dal punto di vista organizzativo con i nuovi ausili, per cui non è stato sconvolto l'equilibrio domestico e non sono stati necessari particolari accorgimenti per l'accettazione degli ausili.

Grosse difficoltà si sono riscontrate alla proposta ed al tentativo di attuazione dell'ultima parte del programma. Nonostante il tentativo di preparazione dei familiari attraverso una discussione sull'importanza dell'indipendenza di ognuno di noi è stata proprio Francesca a rifiutare la sua autonomia scoraggiandosi dopo pochi tentativi.

Risultava infatti eccessivo il dispendio energetico rispetto alla quantità di cose che Francesca era in grado di compiere, oltre tutto la malattia, con il suo decorso lento e progressivo, ha posto, durante il periodo di prova, ulteriori difficoltà, che, come già accennato nei capitoli precedenti, non permettono a Francesca di consumare tranquillamente un pasto a casa da sola.

## 9.2. Strutture coinvolte

Per l'acquisto e l'installazione sia dell'autoveicolo che della piattaforma elevatrice non è stato possibile avere alcun contributo da parte degli enti pubblici, l'unica agevolazione possibile in questo caso è l'applicazione dell'IVA al quattro per cento e l'esenzione dal pagamento del bollo dell'autovettura. Non è stato quindi necessario avviare alcuna pratica, attraverso medici specialisti, escluso le normali trafale d'acquisto dell'automobile.

Per quanto riguarda invece l'acquisto della carrozzina, dopo aver optato per la carrozzina manuale, Francesca ha preso un appuntamento domiciliare con un Fisiatra della sua A.S.L. molto disponibile, che l'ha visitata ed ha espresso un parere positivo all'avviamento delle pratiche che motivavano una richiesta di fornitura anticipata degli ausili.

Si è fatto in modo che alla presenza del Fisiatra, durante la visita, ci fosse anche una ditta fornitrice convenzionata con l'A.S.L. in modo da poter scegliere con maggior sicurezza il modello più adatto sia della carrozzina che del sistema di postura.

La ditta, dopo aver dato a Francesca la possibilità di provare alcuni modelli ci ha consigliato la più adatta per poter effettuare le modifiche necessarie.

Purtroppo si sono verificati dei disguidi fra gli uffici competenti al ricevimento delle pratiche di richiesta di fornitura ausili per cui si è ritardata sia l'ordinazione della carrozzina, che quella del sistema di postura quindi ci sono voluti tre mesi prima di poter ricevere l'ausilio modificato secondo le esigenze di Francesca.

### 9.3. Coordinamento del processo

In teoria la programmazione del progetto doveva iniziare con la scelta della carrozzina, per passare a quella del sistema di postura ed infine all'individuazione dell'autovettura da adattare.

Purtroppo non è stato possibile fare in questo modo, in quanto per una decisione avventata del marito è stata acquistata prima l'autovettura della carrozzina.

In questo modo il piano di lavoro è stato programmato e gestito in maniera diversa; al primo punto è stata inserita la mobilità esterna, della quale si è occupato di tutto il marito di Francesca, scegliendo prima l'autovettura per poi portarla in una officina specializzata per l'acquisto ed il montaggio della piattaforma idraulica elevatrice.

In seguito a questa scelta, siamo partiti con il vaglio delle carrozzine, affidandoci al parco prove ed all'esperienza commerciale di una grande ditta munita di tecnici ortopedici specializzati convenzionata con l'A.S.L. di competenza.

La scelta della carrozzina si è basata sia sulle richieste primarie di Francesca che sulla possibilità di effettuare determinate modifiche ed adattamenti a lei indispensabili.

Trovata la struttura adatta si è passati alla scelta del sistema di postura che è caduto quasi immediatamente sulla Jay Care, la quale dispone sia di un buon schienale, regolabile in altezza, profondità ed inclinazione, particolarmente adatto ai soggetti cifotici, sia di ottimi cuscini antidecubito posturali.

Dopo aver provato il Jay Care è stato proposto anche il Jay Duo, nettamente più sofisticato rispetto al suo predecessore, ma non ancora indispensabile per la situazione di Francesca, che trovava il primo provato estremamente comodo.

Il lavoro più impegnativo è stato l'adattamento della carrozzina e del sistema posturale avvenuto all'interno della ditta fornitrice, ovviamente con la presenza di Francesca che doveva provare ogni volta i cambiamenti e gli assetti. Tutto questo, però è stato compiuto in seguito alla presentazione delle pratiche da parte del Fisiatra che ha effettuato la visita e compilato la domanda di Fornitura anticipata per l'A.S.L. di competenza e all'avvenuta approvazione della stessa.

Il coordinamento del processo si potrebbe così visualizzare:

programma di Francesca	Anno 1 1-4 5-8 9-12	Anno 2 1-4 5-8 9-12	Anno 3 1-4 5-8 9-12	Anno 4 1-4 5-8 9-12	Anno 5 1-4 5-8 9-12
A: autoveicolo con piattaforma	_____	_____	_____	_____	_____
B: carrozzina manuale	_____	_____	_____	_____	_____
c: sistema di postura	_____	_____	_____	_____	_____

**Tabella n° IX:** analisi del programma considerando un orizzonte temporale di cinque anni. Bisogna tenere in considerazione che il sistema di postura è soggetto ad un veloce deterioramento, per cui si può ipotizzare una durata massima di diciotto mesi.<sup>7</sup>

### 9.4. Misura dei risultati

Come già ampiamente descritto nel capitolo n° 8 i risultati tangibili oggettivamente si sono verificati in seguito all'uso della carrozzina con il sistema posturale, passando da una situazione fisica che

<sup>7</sup>Tabella ricavata dal testo "Quanto costano gli ausili" a cura di Andrich R. e Moi M.

necessitava di enormi cure, causate dalla presenza di piaghe da decubito e da lividi da compressione, ad una di completa guarigione che permette quindi la sospensione di questi costosi trattamenti.

Soggettivamente invece si può riscontrare un enorme cambiamento a livello psicologico, dovuto sicuramente alla scomparsa della sintomatologia dolorosa, ma anche alla acquisita possibilità di muoversi più velocemente ed agevolmente risparmiando così un'enorme quantità di energie utilizzabili in modo migliore durante il tempo libero.

I risultati si possono quindi così schematizzare:

livello	risultati ottenuti
fisico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- guarigione piaghe da decubito</li> <li>- sparizione lividi da compressione a livello dorsale</li> <li>- sparizione stato algico al palmo della mano per appoggio su materiale non imbottito</li> <li>- più agilità nel manovrare la carrozzina</li> <li>- minor spreco di energie</li> </ul>
psicologico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- situazione costante di buon umore,</li> <li>- maggior vitalità</li> <li>- riacquisita la combattività contro la malattia</li> <li>- riacquisita la voglia di uscire ed incontrare amici e gente nuova</li> <li>- scomparsa la sensazione di reclusione</li> </ul>

*Tabella n° X: schema riassuntivo*

## 10. Piano economico

### 10.1. Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesti dalla realizzazione del progetto

Prendendo in esame l'acquisto dell'autovettura e l'installazione della piattaforma elevatrice si può calcolare una spesa così suddivisa:

- costo dell'autoveicolo pari a £ 22.000.000
- costo della piattaforma elevatrice idraulica compresa di installazione pari a £ 11.000.000

Per l'addestramento all'uso sono state necessarie n°2 ore di presenza di un tecnico, non si è ottenuto in questo modo un risparmio di spese rispetto alla situazione precedente all'acquisto dell'autoveicolo adattato, ma una migliore gestione del tempo libero.

Considerando invece la fornitura della carrozzina superleggera dotata di sistema di postura possiamo così suddividere la spesa:

- costo della carrozzina pari a £ 2.800.000
- costo del cuscino Jay Care pari a £ 500.000
- costo dello schienale Jay Care pari a £ 840.000

In questo caso non sono state necessarie ore di addestramento all'uso, in quanto Francesca utilizza da vari anni la carrozzina con monoguida, si può calcolare invece un risparmio giornaliero di tre ore di medicazioni da suddividere nelle dodici ore e circa due ore di lavoro effettuato in più da parte di Francesca.

Calcolando che la manutenzione annua della piattaforma elevatrice può essere valutata circa l'1% del valore totale, ogni ora di addestramento ha un valore di £ 25.000, ogni ora di assistenza livello B (per le medicazioni) è di circa £ 22.000 ed ogni ora di lavoro di Francesca può essere valutata a £ 15.000; può essere così possibile schematizzare il piano dei costi per il primo anno:

mobilità esterna	mobilità interna
------------------	------------------

tecnologia	Lire	22.000.000+ 11.000.000	2.800.000+ 500.000+ 840.000
addestramento all'uso	ore uomo tot. Lire	2 50.000	0 0
manutenzione	Lire anno	1.100.000	150.000
assistenza livello B	ore uomo giornaliera Lire	0 0	3 - 66.000
ore lavoro Francesca	ore uomo giornaliera Lire tot Lire anno	0 0 0	2 - 30.000 - 35.040.000
tot. spesa 1° anno		34.150.000	- 30.750.000

**Tabella n° XI:** ammontare totale dell'impiego finanziario nel primo anno diviso per i due progetti attuati.<sup>8</sup>

## 10.2. Accesso a fondi pubblici ed agevolazioni fiscali; predisposizione della modulistica

Nella prima parte del progetto, si sono potute ottenere delle agevolazioni fiscali intestando l'autovettura a Francesca.

La legge infatti prevede l'IVA di acquisto del 4% per persone disabili, ed in oltre viene applicata l'esenzione dal pagamento del bollo annuale dell'autoveicolo.

Per quanto riguarda tutte le pratiche burocratiche del caso si è occupato il marito di Francesca, già esperto.

La seconda parte del programma, invece chiama in causa l'intervento della A.S.L. di competenza. Infatti attraverso la compilazione del modulo di fornitura degli ausili, compilato dal Fisiatra prescrittore che ha eseguito la visita domiciliare e consegnato all'ufficio Protesi di riferimento per l'approvazione, si è potuta ottenere gratuitamente la fornitura della carrozzina e del cuscino antidecubito in flolite uretano.

Per l'ottenimento della carrozzina però, è stata indispensabile una relazione accurata del Fisiatra prescrittore che motivasse sia la fornitura anticipata che l'acquisto di una carrozzina superleggera per una persona che non è né lavoratrice (solo volontaria), né studentessa.

Grazie a queste agevolazioni la famiglia ha potuto risparmiare una notevole quantità di denaro.

## 11. Metodologia della proposta

### 11.1. Modalità con cui è affrontato il rapporto con l'utente

Come già accennato nei capitoli precedenti il mio rapporto con Francesca dura continuativamente da ormai sei anni, non si tratta più quindi di una relazione professionale paziente-terapista, ma si è ormai trasformato in un profondo rapporto di amicizia.

La richiesta e la proposta, vengono affrontate in maniera non convenzionale. Spesso si elabora insieme un progetto saltando tutte le fasi preliminari, che invece sono essenziali per l'individuazione del bisogno del paziente e quindi per la successiva proposta ed organizzazione del piano di lavoro.

Per questo progetto abbiamo saltato la fase di richiesta, che Francesca non effettua quasi mai nei miei confronti, ma si è passati subito alla fase di proposta dopo aver valutato soggettivamente quali potevano essere i suoi bisogni.

<sup>8</sup>Calcoli effettuati secondo le indicazioni riportate nel testo "Quanto costano gli ausili" a cura di Andrich R. e Moi M.

Spesso non è semplice individuare i bisogni non esplicitamente espressi attraverso una richiesta di aiuto, ma basandosi solo sulla conoscenza della persona, si rischia di compiere proposte non corrette, che vengono in seguito modificate e qualche volta anche abbandonate, come nel caso dell'autonomia in cucina.

Purtroppo il carattere di Francesca la porta a non compiere mai una richiesta esplicita, non perché pensa che tutti debbano intuire costantemente tutte le sue esigenze, ma cerca di pesare il meno possibile sugli altri cercando di cavarsela al meglio da sola. Questo comportamento però crea il rischio di compiere scelte avventate senza conoscere realmente tutte le possibilità ed alternative, oppure di ritardare la ricerca della soluzione di un problema che sta nascendo, aspettando invece che questo crei danni tali da essere evidente a tutti.

Per quanto riguarda invece i rapporti di lavoro, quindi puramente professionali, la conduzione e gestione del paziente viene condotta in modo completamente diverso. Nel mio Servizio i pazienti possono essere suddivisi essenzialmente in due categorie; lavorando all'interno di un Ufficio Protesi e dovendo controllare le richieste di ausili ortopedici si possono incontrare due tipi di pazienti.

A- quelli che telefonano o mandano un parente, in genere i figli, oppure il parente stesso decide di contattarti per avere dei consigli su una particolare situazione da risolvere, o per effettuare un sopralluogo a domicilio per sapere quali ausili è meglio introdurre per gestire la vita quotidiana;

B- il parente, familiare, assistente sociale che viene per consegnare una pratica di fornitura ausili già compilata da un Fisiatra o geriatra od ortopedico, che probabilmente non ha neanche visitato la paziente, ma si è limitato a prescrivere ciò che il portavoce molto confusamente è andato a richiedere, ottenendo così una prescrizione molto generica.

Nel caso A se si parla direttamente con l'interessato viene effettuato immediatamente un questionario conoscitivo (vedi tabella XII), per avere quelle indicazioni che ci possono essere utili per avere un'idea della persona che ci troveremo davanti ed in generale i problemi che dovremo affrontare. Nel caso in cui a telefonare è un parente, verrà richiesta la possibilità di parlare direttamente col paziente, se per qualsiasi motivo non fosse possibile l'indagine conoscitiva la si effettua direttamente con la persona che ci ha contattato.

Normalmente il primo colloquio telefonico viene seguito da una visita a domicilio o all'interno della clinica o istituto in cui la persona è ricoverata, difficilmente il paziente è in grado di recarsi nel luogo in cui lavoro, dove avverrà la conoscenza del paziente ed un approfondimento del caso attraverso un attento colloquio. In questa fase viene richiesto all'interessato quali sono i problemi che dobbiamo risolvere e secondo lui quali sono i più urgenti. Si inizia così a definire i margini di un progetto che in seguito verrà sviluppato e proposto.

Essendo normalmente un'utenza anziana a richiedere aiuto, raramente è possibile proporre dei cambiamenti radicali, le persone con cui ho contatti in genere devono affrontare le normali difficoltà della vecchiaia, vorrebbero ottenere da noi dieci anni di meno e la soluzione di tutti i problemi senza l'utilizzo di ausili complicati. Ci si trova quindi a dover gestire situazioni complicate con la sola disponibilità di semplici attrezzature, che devono ovviamente essere fornite gratuitamente, perché non si possono permettere di acquistare nulla.

Come si può intuire non è possibile nella maggior parte dei casi gestire la situazione in maniera ottimale, anche presentando al paziente tutte le possibilità mi è quasi sempre capitato che venissero scartate le migliori, quelle che potevano risolvere completamente il problema, solo perché l'ausilio non veniva fornito gratuitamente.

Data:.....
presentazione
Persona di contatto nome e cognome:.....
Parente: Sì grado:.....No ruolo:.....
Nome della persona disabile:.....
Età:.....
Diagnosi:.....
Indirizzo:.....
Tel.:.....



Perché il paziente si senta realmente coinvolto è indispensabile relazionarsi con la persona e non parlare del suo caso con un parente in sua presenza come se egli non ci fosse.

Prima di effettuare qualsiasi proposta è necessario riformulare le richieste ed affrontarne una alla volta, in modo che il paziente non si senta sommerso da un'enorme quantità di informazioni che lo disorientano.

Bisogna studiare con calma le possibili proposte prima di esporle al paziente, dobbiamo essere sicuri di quello che stiamo facendo per non perdere la nostra credibilità.

L'utente deve essere correttamente informato sulle varie soluzioni, non va inondato di notizie inutili, ma bisogna scegliere e vagliare tutto ciò che gli può essere utile; è importante metterlo nella condizione di essere in grado di scegliere la soluzione che preferisce fra quelle proposte.

Prima di proporre qualsiasi soluzione bisogna considerare le reali possibilità fisiche, psichiche, ma anche quelle economiche, è meglio evitare proposte, anche se adeguate che non possono essere sostenute economicamente.

Terminato il programma di attuazione è necessario occuparsi sia dell'insegnamento all'uso dell'ausilio che di successivi Follow-up che saranno indispensabili sia al paziente per eventuali adattamenti, che per noi, per la nostra crescita professionale, in modo da valutare il lavoro eseguito e cogliere degli insegnamenti da eventuali errori commessi.

## 12. Bibliografia

1. Andrich R., Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA-CAI: Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano
2. Andrich R.: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei centri formazione ausili*. Edizioni Pro Juventute, 1996, Milano
3. Caracciolo A., Ferrario M: *Seating Clinic. Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano
- 4; Andrich R.: *Ausili per l'autonomia (estratto dal volume)* Edizioni Pro Juventute, 1998, Milano