



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Roberta, 38 anni L'autonomia nella città in una persona colpita da Meningite Erpetica

Davide De Luca

Fisioterapista

IRCCS "Istituto Neurologico Casimiro Mondino" - Pavia

La protagonista

Roberta ha 38 anni e sette anni fa, nel novembre 1997 in seguito ad un urgente ricovero nel reparto di malattie infettive per la comparsa di febbre elevata, nausea, vomito, rigor nucale e stato confusionale le è stata fatta diagnosi di meningoencefalomielite asettica e infezione da herpes simplex.

Inizialmente era presente un marcato affaticamento soprattutto agli arti inferiori, in seguito, nel marzo 1998, a causa di una recidiva e la comparsa di nuovi sintomi si è reso necessario un nuovo ricovero che ha messo in luce altre sequele quali l'ipostenia, con fluttuazioni durante l'arco della giornata, con associata un'instabilità posturale e disturbo atassico che si apprezza maggiormente in stazione eretta e durante la deambulazione, una disestesia agli arti superiori, parestesie e ipoestesia agli arti inferiori, calo del visus bilaterale (8/10 in entrambi gli occhi con una leggera prevalenza a sinistra), lombalgia e vescica neurologica con turbe sfinteriche quali ritenzione, urgenza minzionale ed incontinenza.

Nel maggio 1998 si presenta la terza ricaduta con comparsa di astenia, che porta i medici a pensare ad una forma degenerativa.

Nell'estate del 2003 si è infine verificato l'ultimo peggioramento.

Attualmente Roberta presenta deficit di forza ai quattro arti. La stazione seduta è mantenuta in modo autonomo ma con saltuario appoggio al piano di entrambe le mani per compensare la mancanza dell'appoggio posteriore. La stazione eretta, invece, è mantenuta a base allargata per tempi superiori a 30 secondi e senza ausili ma con vistose oscillazioni che obbligano a continue correzioni dell'assetto posturale; i passaggi posturali sono possibili autonomamente ma vengono eseguiti con impaccio e lentezza; le reazioni di equilibrio sono esagerate e di tipo atassico; la deambulazione è possibile su superfici piane o anche leggermente accidentate (sampietrini) con due canadesi anche se per ragioni estetiche preferisce utilizzarne uno solo riducendo la velocità di marcia e la sicurezza. La salita e la discesa delle scale viene effettuata con doppio appoggio (due corrimani oppure un corrimano e una stampella). Il tono muscolare è aumentato a livello degli estensori della gamba mentre i muscoli ischiocrurali, tricipite surale e i muscoli del tratto dorso-lombare sono accorciati. La forza globale degli arti superiori è sufficiente a spingere la carrozzina su superfici piane e lisce, ma insufficiente su pendenze anche minime e su terreni accidentati. Con presa a due mani è in grado di sollevare pesi di modesta entità (6/7 kg circa).

L'ambiente in cui vive

Roberta non ha più il padre, morto quando lei aveva solo 18 anni, vive con la madre pensionata e la sorella ad un paio di chilometri dal centro della città. L'ambiente domestico più che opportunità offre solo barriere: l'appartamento, di proprietà della madre, posto al terzo piano di un condominio è raggiungibile solo attraverso la salita di sei rampe di scale. I locali interni alla casa non sono molto spaziosi e non permettono a Roberta di muoversi in carrozzina, soluzione a cui lei aspirerebbe per potersi stancare meno nei numerosi spostamenti compiuti da una stanza all'altra durante l'arco della giornata e durante le attività svolte in cucina.

Da quando Roberta si è ammalata non è stata apportata nessuna modifica all'appartamento. Le motivazioni di questa scelta vanno ricercate nella sua capacità di adattamento, che è ancora molto alta, (lo stadio della sua malattia non va ad agire tanto sulla quantità delle attività che è in grado di svolgere ma sulla qualità) ma vi sono anche ragioni economiche (occorrerebbe modificare i muri interni e ampliare il bagno sostituendo i sanitari) legate ai costi elevati e alla mancata conoscenza delle agevolazioni fiscali in materia di abbattimento delle barriere architettoniche.

La città in cui vive non è forse l'esempio più lampante di città accessibile ma offre servizi e soluzioni che permetterebbero a Roberta un buono sfruttamento delle sue risorse. Esempi sono l'utilizzo di moderni autobus di linea accessibili, con pianale basso e rampa di salita per le carrozzine, (36% del totale dei mezzi in utilizzo, poco ma in crescita) un centro storico chiuso al traffico e raggiungibile in breve tempo dalla casa di Roberta, supermercati e servizi nelle vicinanze e aree verdi a poche centinaia di metri di distanza.

La madre, come lei, non esce quasi mai di casa perché anziana e cardiopatica così le maggiori commissioni fuori di casa spettano, con una certa insofferenza di Roberta che vorrebbe occuparsene personalmente, alla sorella maggiore. In casa è compito della madre preparare il pranzo, la cena e fare le pulizie come lavare i pavimenti, mentre altre attività come spolverare i mobili, fare il bucato e stirare è fatto con un certo orgoglio e un po' di fatica dalla stessa Roberta.

Roberta lavora come addetta al Controllo Qualità per una azienda di Milano prima, a fatica, vi si recava ogni giorno, ora grazie al telelavoro fa tutto più comodamente da casa.

Le è stato fornito un computer ed ora ogni mattina si collega, tramite una rete aziendale che le è stata installata, con la Ditta e svolge il suo lavoro comodamente in poltrona.

Alla fine della giornata di lavoro dedica il tempo rimasto al riposo, alle pulizie della casa e alle commissioni in centro, non ha una vita sociale attiva, né amici che vanno a trovarla, questo accadeva pressappoco anche prima della malattia che ha in ogni caso accentuato il suo isolamento dal resto del mondo.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Roberta durante un ciclo di rieducazione neuromotoria ha espresso il desiderio di trovare delle soluzioni per la sua autonomia. Si è quindi andati ad approfondire temi riguardanti le soluzioni da lei adottate in casa, sul lavoro e nel tempo libero per poter svolgere tutte quelle attività, necessarie nella vita quotidiana, e confidandomi l'incapacità di poter svolgere certe azioni o soprattutto la fatica e il tempo impiegato nel compierne altre, sono giunti spontanei da parte mia dei suggerimenti che l'hanno incuriosita, le hanno dato fiducia e le hanno fatto fare numerose domande. Questo incalzante interessamento di Roberta è culminato con la faticosa domanda "*cosa si può fare per risolvere questo problema?*".

A questo punto si sono definiti i possibili interventi per:

- *Acquisire informazioni sugli ausili e sulle normative in modo facile e rapido,*
- *Migliorare l'accessibilità del lavello, dei fornelli ed in bagno*
- *Rendere Roberta esperta del territorio circostante la città e della rete stradale in modo da potersi muovere con la propria automobile in autonomia*
- *Trovare una soluzione per poter caricare autonomamente la carrozzina in automobile*
- *Poter compiere tragitti medio-brevi in città e in aree non percorribili in l'automobile con il minor dispendio di energia possibile e in tempi accettabili*
- *Percorrere le scale in tempi brevi, con maggior sicurezza e senza stancarsi*

Soluzioni adottate

Per acquisire informazioni sugli ausili e sulle normative in modo facile e rapido:

Poiché Roberta già utilizza un Personal Computer le è stato indicato come raggiungere e visitare alcuni siti specializzati in questo ambito quali: www.portale.siva.it, www.handylex.org, www.disabili.com, www.mobilita.com.

Per migliorare l'accessibilità dei fornelli, ed in bagno per l'igiene personale:

Per quanto riguarda l'accessibilità all'ambiente cucina, qui la richiesta di Roberta è stata quella di aver la possibilità di lavorare ai fornelli e di lavare i piatti senza stancarsi troppo. L'obiettivo è quindi quello di trovare un ausilio che le consenta di fare queste manovre senza difficoltà. La soluzione trovata consiste nell'utilizzare una *Sedia regolabile in altezza con sedile inclinato e schienale Mod.6022 della Ditta Ortopedia* in modo da offrirle un valido sostegno che scarichi dalle gambe il peso del corpo durante queste attività. Si è valutata anche un'altra possibilità: dal momento che il locale della cucina-sala da pranzo è l'unico discretamente accessibile alla carrozzina si è pensato di sostituire il piano cottura e il piano lavello con due più bassi e con lo spazio sotto di essi libero per infilare sotto le gambe. Questa possibilità, per il momento, è stata accantonata poiché richiede una spesa che ora non si vuole affrontare.

Roberta utilizza il lavabo per il lavaggio dei capelli e per l'igiene personale stando in piedi ed appoggiandosi al bordo. Per rendere meno faticose queste operazioni si è valutata la possibilità di utilizzare una *sedia pieghevole e leggera Mod. Nick della Ditta Ikea* che le consente, date le ridotte dimensioni, sia di essere riposta fuori dal bagno in modo da non essere di ingombro, sia di essere trasportata con facilità dato il peso ridotto.

Per facilitare le manovre di lavaggio dei capelli e per potersi specchiare da seduta si è pensato di aggiungere un *miscelatore con prolunga e doccino* ed uno *specchio basso posto sopra il piano del lavandino stesso*.

Roberta per lavarsi si siede sul bordo della vasca rimanendo pericolosamente in bilico, appoggiata con una mano alla lavatrice ed insaponandosi con l'altra. Lo scopo dell'intervento è quello di rendere le manovre del bagno più sicure, più veloci e meno dispendiose da un punto di vista energetico. La soluzione proposta è stata quella di dotarsi di:

- *Sedile per vasca con schienale Mod. 2301 della Ditta OSD*
- *Tappetino antiscivolo per migliorare l'aderenza sul fondo della vasca*
- *Maniglia da muro Mod. Easy Handle della Ditta Rehab Innovation*
- *Doccino posizionato sopra il sedile per vasca per facilitare le manovre di risciacquo*

Per rendere Roberta esperta del territorio circostante la città e della rete stradale in modo da potersi muovere con la propria automobile in autonomia:

Questa richiesta coinvolge il suo problema visivo. Benché abbia una vista ridotta a 8/10 bilateralmente, Roberta può guidare l'*automobile*, perché ha ottenuto la patente speciale.

L'automobile è dotata di: *Acceleratore elettronico al volante. Mod. HT-ACC/ SO della Ditta Handytech.* e *Leva freno al volante orizzontale Mod.HT-FRO della Ditta Handytech.*

Il suo problema però consiste nel fatto che, a causa del deficit visivo, ha difficoltà a percorrere degli itinerari seguendo le indicazioni dei cartelli stradali recanti scritto il nome di città o paesi. Purtroppo per lei prima della malattia, benché avesse la patente non ha mai guidato, quindi non può neppure appellarsi alla memoria passata per ricordare le strade. La sua richiesta è quella di metterla in grado di percorrere dei tragitti senza dover ricorrere ai cartelli stradali (ovviamente i cartelli di precedenza, di pericolo, di obbligo e la segnaletica in genere, riesce comunque ad interpretarli correttamente), darle una maggior sicurezza nell'affrontare le vie della città trovando facilmente le strade che collegano casa sua ai luoghi di maggior frequentazione. La soluzione scelta, l'unica che abbiamo trovato dato che non si è potuto agire sul fattore vista, consiste nell'affrontare i vari itinerari con lei alla guida ed un "esperto del territorio" (la sorella nel suo caso) al suo fianco che le mostri da che parte andare e le dia i giusti punti di riferimento per poter ripetere il percorso da sola. Con lo stesso sistema si è pensato che Roberta potrebbe fare delle piccole escursioni fuori città aumentando sempre più le distanze.

Per trovare una soluzione per poter caricare autonomamente la carrozzina in automobile:

Dopo svariati tentativi si è giunti ad una conclusione: quella di utilizzare un *piccolo pannello di legno resistente ma al tempo stesso leggero*, come rampa per far “scorrere” la carrozzina nell’automobile. Nel dettaglio le sequenze di caricamento sono: predisporre la macchina abbassando i sedili posteriori (l’accesso è dalla portiera posteriore lato guidatore), appoggiare la rampa sul pianale posteriore e dopo aver tolto i poggia piedi della carrozzina la si chiude e la si spinge all’interno dell’auto con le ruote posteriori. Per farla scendere basta tirarla a se, aprirla e inserire i poggiapiedi. Sembra complicato ma nell’eseguirlo ci siamo resi conto che era solo questione di esercizio e di automatizzare ogni singolo gesto. Sono state proposte a Roberta altre possibilità come l’utilizzo di un braccio meccanico o sollevare la carrozzina per riporla nel baule, ma la prima opzione non le interessava e la seconda si è subito dimostrata troppo ardua, data la sua incapacità di sollevare la carrozzina da terra. Anche smontandola pezzo per pezzo non è stata in grado di sollevare il telaio.

Per poter compiere tragitti medio-brevi in città e in aree non percorribili in automobile con il minor dispendio di energia possibile e in tempi accettabili:

In questo caso il problema di Roberta riguarda l’incapacità di percorrere lunghi tragitti a piedi con le stampelle canadesi senza doversi fermare per delle soste nelle quali recuperare le forze, con il rischio talvolta vissuto di non trovare un posto in cui potersi sedere. Tra le richieste fatte da Roberta, inoltre, c’è anche quella di poter attraversare le vie del centro (il cui transito è vietato alle automobili con motore a scoppio) e di andare a fare la spesa da sola al supermercato, attualmente ci va con la sorella, ma il carrello quando è pieno le risulta troppo pesante da spingere, e, se c’è molta gente, rischia anche di cadere per terra. Quindi la soluzione deve tener conto anche di questa necessità, ovvero quella di poter trasportare dei pesi senza far fatica.

La soluzione alla quale si è arrivati è stata quella di fornire a Roberta uno *Scooter elettrico a quattro ruote Mod. Victory 2000 della Ditta Pride*. Roberta per gli spostamenti all’esterno utilizza anche una *Carrozzina manuale Mod. Exelle Vario della Ditta Proteo*

Per salire e scendere le scale in tempi brevi, con maggior sicurezza e senza stancarsi:

Data la locazione del suo appartamento, posto al terzo piano di un condominio, l’assenza di un vano ascensore e la richiesta di muoversi in totale autonomia, la proposta fatta è quella di installare un *Montascale fisso a sedile Mod. Stannah 260 della Ditta Stannah*

Valutazione dell’autore

Dal momento che l’attuazione degli interventi non è ancora stata completata, tengo a sottolineare che la valutazione riguarderà la proposta degli interventi ma sarà priva di un follow-up che sarebbe del tutto prematuro.

Roberta è rimasta molto soddisfatta delle soluzioni proposte, di queste alcune le erano totalmente sconosciute o non ci aveva mai pensato, mi riferisco agli adattamenti del bagno, della cucina e dello scivolo per la carrozzina che si sono rivelati subito efficaci. Di altre soluzioni conosceva l’esistenza e ha per il momento soddisfatto la curiosità di provarle come nel caso dello scooter di cui è rimasta entusiasta per la praticità e la possibilità di andare ovunque.

La possibilità di consultare internet sta soddisfacendo la sua sete di conoscenza e l’ha resa partecipe di un mondo che la riguarda molto da vicino, su *disabili.com* legge i forum di persone che vivono le sue stesse difficoltà e si interessa delle iniziative che vengono proposte.

Considerato che non sapeva che fosse attuabile sul suo tipo di scala, la soluzione del montascale le piace, ma per motivazioni economiche e per valutazioni ancora in corso, l’ha per il momento rimandata.

Le uscite in automobile insieme alla sorella hanno aumentato la sua sicurezza di guida e la conoscenza delle strade e l’hanno resa autonoma su brevi tragitti anche fuori città.

La mia valutazione di questa esperienza è positiva, l’impegno da me sostenuto nella realizzazione delle varie fasi del progetto è sicuramente stato ripagato dalla gratitudine ricevuta da Roberta e dal constatare che gli interventi intrapresi hanno iniziato a dare i loro risultati, primo tra tutti è sicuramente l’aver aperto uno spiraglio su una moltitudine di possibilità che erano quasi totalmente sconosciute a Roberta.