



Banca Dati delle Esperienze

Marco, 53 anni. Indipendenza e attività di vita quotidiana

Laura Montrucchio,

ASL 14 - Domodossola (VB)

Il protagonista

Marco ha 53 anni, dall'età di 32 anni è affetto da Sclerosi Multipla. Attualmente si muove quasi esclusivamente in carrozzina avendo una pressoché completa assenza di movimenti volontari agli arti inferiori.

Agli arti superiori sono presenti tutti i movimenti attivi, con una modesta ipostenia ed ipotrofia. Il controllo del tronco è mantenuto con difficoltà. L'equilibrio e i passaggi di posizione sono rallentati e difficoltosi. La stazione eretta è possibile solo con appoggio. Sono presenti disturbi vescicali (incontinenza parziale), calo del visus a destra e a sinistra, lieve disartria e saltuaria difficoltà ad ingerire i liquidi.

L'ambiente in cui vive

Dopo la scomparsa della moglie, Marco vive da solo in un piccolo paese di mezza montagna in una casa a tre piani, vicino ai familiari. Marco è ragioniere e lavora in una banca a 11 km. dall'abitazione. Con l'aiuto della moglie conduceva un'attiva vita di relazione sia dentro, sia fuori casa, circondato da amici e familiari che ora, in assenza della moglie, lo devono assistere in tutte le attività della vita quotidiana.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Dopo la scomparsa della moglie, che lo aiutava nelle varie attività di vita quotidiana, è aumentata in lui la necessità di una maggiore autonomia; ora è solo e dovrà essere il più possibile indipendente.

Esaminando le attività della vita quotidiana l'obiettivo sarà quello di rendere Marco completamente indipendente nella cura e igiene della propria persona, più sicuro nei trasferimenti e autonomo nella mobilità esterna. Grazie alla tecnologia, Marco potrebbe esaltare al massimo le proprie capacità residue, conquistando un alto livello di autonomia con un minimo aiuto assistenziale.

L'obiettivo dell'intervento è un' autonomia globale per Marco, in una prospettiva ampia e a lungo termine, valida nel tempo, capace di mettere in contatto il mondo circostante con la realtà di Marco, dove l'ausilio non è l'obiettivo ultimo del progetto, ma l'ultimo anello di una catena di processi che porteranno Marco alla ricerca e alla conquista dell'autonomia con un miglioramento della qualità di vita con il raggiungimento autonomo delle seguenti attività:

- *Igiene personale e utilizzo del bagno (con i conseguenti adattamenti dello stesso).*
- *Cura della propria persona (vestirsi e svestirsi in posizione seduta e in stazione eretta in sicurezza)*
- *Trasferimenti posturali (carrozzina-poltrona relax, carrozzina-letto, ecc...).*
- *Mobilità esterna per attività ricreative e socializzanti (poter raggiungere il bar e la chiesa del paese).*

Soluzioni adottate

Per cercare di intervenire e trovare la soluzione agli obiettivi che ci si è posti si sono adottate le seguenti soluzioni:

Per l'igiene personale e l'utilizzo del bagno:

- sono stati eseguiti adattamenti al bagno con *l'eliminazione del bidet* per creare lo spazio necessario all'accostamento laterale ai servizi, è stato *installato un miscelatore termostatico con flessibile e doccetta modello: 880050 della ditta Ponte Giulio* e fissati ai lati del water *due sostegni a muro ribaltabili modello 938 della ditta GIVAS*. La vasca da bagno è stata dotata di un *sedile girevole con sostegni modello Sedile Girevole della ditta GIVAS* in modo da facilitare l'accesso. Sul fondo della vasca è stato posizionato un *tappetino antisdrucciolo* e al soffitto è stata fissata una *tenda doccia scorrevole* lungo il bordo della vasca per evitare fuoriuscite d'acqua. Per risolvere il problema dell'incontinenza vescicale sono stati adottati da Marco un *condom per la raccolta dell'urina modello 5230 della ditta COLOPLAST* e una *sacca da gamba modello 5160 della ditta COLOPLAST*.

Per il vestiario Marco ora utilizza pantaloni con l'elastico in vita, tipo tuta o modello sportivo, così non vi è il pericolo che scivolino in fondo ai piedi, quando li deve indossare, portandosi da seduto in stazione eretta..

Per i trasferimenti posturali:

- i trasferimenti dalla carrozzina al letto, dalla carrozzina alla poltrona relax e per vestirsi e svestirsi in stazione eretta in sicurezza si è adottato un *deambulatore a due ruote e due puntali modello 1500/Rollator, della Ditta OSD – Ortho Sanit Diffusion*.

Per la mobilità esterna:

- viene utilizzato uno *scooter a quattro ruote modello TE-889N Delux della Ditta Shoprider* per consentire a Marco di raggiungere la chiesa, il bar del paese, per fare passeggiate e partecipare a feste campestri.

Per l'accessibilità esterna:

- sono state adottate due rampe telescopiche portatili modello *Rampe Telescopiche della Ditta OSD - Ortho Sanit Diffusion* per facilitare il carico in auto dello scooter.

Valutazioni dell'autore

In questo progetto ci si è orientati verso il raggiungimento dell'autonomia di Marco, una autonomia che non è sinonimo di indipendenza, che non vuol dire "fare le cose senza aiuto", ma Marco pur dipendendo parzialmente da altri può conquistare un atteggiamento nuovo e positivo nei confronti della vita che sia compatibile con le proprie aspettative e in relazione al proprio ambiente dove l'integrazione tra Marco e l'ambiente è rappresentata dall'ausilio inteso come "adattamento della persona all'ambiente".

Il modo in cui gli ausili (*componenti tecnologiche*) vengono utilizzati è profondamente influenzato sia dalle caratteristiche di Marco (*componenti umane*), sia dall'ambiente fisico e sociale a cui Marco appartiene (*componenti socio-economiche*).

Ma c'è un altro aspetto dell'autonomia, vista come crescita personale, come acquisizione di potere da parte dell'individuo capace di prendere decisioni, relazionarsi con gli altri, gestire e progettare la propria vita, che non è misurabile, perché non si basa sul concetto di autonomia (precedente) che ha il tecnico, ma è un concetto che è proprio della persona coinvolta nel processo, è esperienza vissuta, apprezzata e misurata in maniera del tutto individuale e personale dal soggetto. L'ho potuta indagare solo con il contatto personale, tramite colloqui e conversazioni da cui ho potuto trarre opinioni sulle nuove condizioni di vita di Marco e da cui ho potuto trarre risultati, da poter mettere a confronto per capire, imparare ed accrescere in professionalità. Marco grazie alla tecnologia è più indipendente, sfruttando al massimo le sue capacità residue, ha conquistato un soddisfacente grado di autonomia con una riduzione dell'aiuto assistenziale dei familiari.

Dopo cinque mesi dall'inizio del progetto, nei quali, in periodi e tempi diversi, Marco ha potuto sperimentare gli ausili, si può dire che i risultati siano soddisfacenti.

L'uso del wc, della vasca da bagno per l'igiene personale, i passaggi di postura ed i trasferimenti eseguiti con sicurezza grazie al deambulatore, le più frequenti uscite grazie all'uso dello scooter e alla risoluzione dell'incontinenza parziale, sono necessità che Marco è riuscito a soddisfare in modo più

autonomo con l'aiuto di ausili che si sono dimostrati utili, efficaci ed efficienti, ben rispondenti alle aspettative e che hanno esaltato al massimo le potenzialità e le capacità residue di Marco.

L'ausilio come strumento di autonomia è un elemento fondamentale per il raggiungimento della stessa.

L'autonomia di Marco considerata per un certo aspetto come autosufficienza è stata misurata grazie alla scala FIM prima e dopo l'intervento, riportando un punteggio di 110 su 126 da confrontare con quello precedente di 98 su 126, il che ci dimostra un aumento dell'autonomia personale di Marco con una correlata diminuzione del carico assistenziale.

Dai colloqui con Marco è emerso un buon grado di soddisfazione per il recupero dell'autonomia e per il ripristino della capacità di progettare la propria vita. Marco si è sentito protagonista delle proprie scelte con quel potere decisionale che ha rafforzato la propria autostima, stimolando quell'atteggiamento di sfida nei confronti della vita "*voglio farcela da solo*". A livello psicologico, il riappropriarsi della propria privacy, l'essere riuscito ad alleviare il carico assistenziale ai familiari "*ho fatto qualcosa anche per loro*" e il sentirsi più sicuro nello svolgimento delle attività, sono stati determinanti, influenzando positivamente il suo comportamento e il suo atteggiamento verso gli altri ed aiutandolo a superare la depressione. Di conseguenza sono migliorate anche le sue relazioni con gli altri, l'aver ripreso i contatti con l'esterno, il partecipare maggiormente alla vita sociale, hanno contribuito al miglioramento della sua qualità di vita. Lo scooter di colore rosso è diventata la sua "*Testa Rossa*" e gli amici attratti dalla novità hanno voluto provarlo con grande soddisfazione di Marco, che si è sentito al centro dell'attenzione, ampliando la sua integrazione.

A livello familiare, si è instaurata armonia nei rapporti interpersonali, visto il miglior stato psicologico di Marco, la riduzione del carico assistenziale dei familiari ha concesso più tempo a loro disposizione, pur rimanendo, da parte loro, ancora ansia e preoccupazione per l'incolumità di Marco "*da solo può cadere e si può fare male*", che diminuiranno nel tempo nel vedere Marco cavarsela adeguatamente da solo.