



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Laura, 23 anni , Carrozzina e postura in una persona con Atassia di Friedreich

*Francesca Marrocco
Terapista Occupazionale*

La protagonista

Nel 2006 Laura ha 23 anni. I primi sintomi della malattia si sono manifestati all'età di 6 anni con progressivo calo di forza, difficoltà nell'equilibrio ed impaccio motorio. Nel 1992 viene diagnosticata la presenza di Atassia di Friedreich. Nel 1994 ha cominciato a svilupparsi una progressiva scoliosi dorso-lombare ed hanno continuato a peggiorare i sintomi motori fino alla perdita della deambulazione autonoma con conseguente necessità, nel 1996, di utilizzare una carrozzina per gli spostamenti. Nel 2002 Laura è stata sottoposta ad un intervento di artrodesi per la correzione della curva scoliotica e per la stabilizzazione della colonna vertebrale (intervento di Harrington) e per i successivi 2 anni ha indossato un corsetto Cheneau; dal 1994 è seguita presso un Ambulatorio dell'A.I.A.S. (Associazione Italiana per l'Assistenza agli spastici) per visite specialistiche e trattamenti fisioterapici. Attualmente Laura non è in grado di mantenere la stazione eretta né di deambulare, vi è una scarsa stabilità del tronco. Agli arti superiori sono presenti tutti i movimenti ma con forza molto ridotta. Gli arti inferiori posizionati "a colpo di vento" con l'arto inferiore destro extraruotato ed il sinistro intraruotato e addotto. Entrambi i piedi sono in flessione plantare.

L'ambiente in cui vive

Laura abita insieme ai suoi genitori ed al fratello al terzo piano di un condominio inserito in un complesso di palazzine in una cittadina in provincia di una grande città. Frequenta il primo anno della Facoltà di Giurisprudenza con il sogno di diventare avvocato penalista specializzato in criminologia. È una ragazza molto simpatica e socievole con tanta voglia di fare, ama circondarsi di molti amici con cui uscire e divertirsi

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

La richiesta di Laura è quella di poter provare alcune attività relative alla cura di sé e alla mobilità per misurare il suo grado di autonomia. Inizialmente è stato impostato un lavoro concentrato sui trasferimenti carrozzina – letto e viceversa e sull'abbigliamento (indossare e togliere la giacca sulla carrozzina, mettere e togliere pantaloni, calze e scarpe sul letto). L'instabilità del tronco, i deficit di forza e di presa agli arti superiori ed il livello di affaticabilità di Laura hanno reso difficile lo svolgimento di queste attività ma, attraverso l'utilizzo di alcuni ausili e strategie, sono stati raggiunti piccoli ma soddisfacenti obiettivi. Importante è stato trasmettere a Laura che autonomia non vuol dire solamente riuscire a fare da sola le cose ma anche saper gestire le proprie energie e saper trasmettere agli altri quanto e in che modo assisterla. Durante il percorso riabilitativo sono sorte delle osservazioni, da parte di noi operatori, a riguardo della postura di Laura sulla carrozzina e sono emerse anche delle richieste da parte sua e della sua famiglia.

Date le esigenze posturali non soddisfatte dalla carrozzina in uso, in stretta collaborazione con la fisioterapista e la fisiatra, si è deciso di intraprendere il percorso per la fornitura di una nuova carrozzina e del relativo sistema di postura.

Soluzioni adottate

Fase progettuale

Il problema più rilevante è quello della stabilità del tronco poiché per svolgere qualsiasi attività Laura ha sempre bisogno di sostenersi con uno dei due arti superiori per non cadere lateralmente o frontalmente. Un sistema che contenga il tronco potrebbe perciò dare maggiore libertà di azione alle braccia. Verificare questo grado di funzionalità ci è sicuramente utile per ipotizzare un sistema con semplici parti mobili che potranno essere gestite anche in autonomia. In questa fase è stato importante non solo tenere conto di ciò che Laura riesce a fare ma anche ciò che lei ed i suoi assistenti vogliono ottenere, è stato perciò fondamentale indagare le aspettative di tutti. Laura vuole trovare una carrozzina giovanile e moderna che le permetta di essere più comoda e più “dritta”. Vorrebbe potersi gestire maggiormente in autonomia ed accedere ai diversi ambienti esterni senza troppe limitazioni. I genitori riferiscono di voler arrivare ad un ausilio che mantenga la figlia in una posizione corretta, esteticamente accettabile, pratico e maneggevole per gestirlo in casa e nel trasporto. Anche per loro è importante che Laura possa mantenere e/o aumentare il suo grado di autonomia ma fondamentale è anche la sicurezza. Per l'équipe riabilitativa l'obiettivo più alto è quello di poter fornire un sistema che garantisca una postura corretta nel rispetto dei principi di ergonomia, comfort, funzionalità, assenza di effetti collaterali, stabilità ed estetica. Il compito non è assolutamente facile ma si cercherà comunque di trovare la soluzione che soddisfi la maggior parte delle richieste poste.

Fase valutativa

Una volta raccolte tutte le informazioni necessarie si è arrivati al momento di decidere quali dovevano essere gli ausili più idonei.

Per ottimizzare il processo valutativo in vista della fornitura di una nuova carrozzina con sistema posturale si è deciso di avvalersi della scheda di valutazione proposta all'interno del testo *Seating Clinic*¹. La valutazione della posizione seduta sull'ausilio e l'analisi dell'ausilio, ricerche su Internet, cataloghi ed altro materiale hanno portato a selezionare una serie di prodotti potenzialmente adatti ma, per rendere la scelta il più soddisfacente possibile, in accordo con la famiglia, ci si è avvalsi della consulenza da parte degli Operatori di un Servizio di Informazione e Valutazione Ausili (S.I.V.A.) della Fondazione Don Carlo Gnocchi – ONLUS.

Durante questo incontro si sono provati diversi sistemi di postura e si è giunti ad un'ipotetica soluzione che prevede per il posizionamento del tronco uno schienale posturale rigido con due spinte laterali su entrambi i lati per contenere la curva scoliotica ed un'eventuale sagomatura su misura dell'imbottitura per riempire i vuoti creati dalla scoliosi.

Per allineare gli arti inferiori è stato proposto un cuneo divaricatore più alto di quello attualmente in uso per contrastare l'adduzione e l'intrarotazione della gamba sinistra. Si è notato che un corretto posizionamento degli arti inferiori, oltre a influire positivamente sulla posizione del tronco, allinea anche il bacino evitando di dover inserire ulteriori livellamenti.

Come cuscino, data l'esperienza positiva riportata da Laura, si è deciso di mantenere un modello uguale a quello attualmente in uso, un cuscino posturale antidecubito con base rigida sagomata ed inserti di fluolite.

Alla fine dell'incontro si è ipotizzato di poter inserire questo sistema posturale su una carrozzina superleggera con telaio pieghevole a crociera con poggiatesta doppi ed estraibili. Sono stati proposti dei braccioli tubolari perché leggeri, pratici, estetici e facilmente gestibili anche in autonomia. Particolare attenzione si è posta all'assetto della carrozzina: si è deciso di mantenere l'angolo di regolazione (tronco – cosce) a 90° ed intervenire basculando l'intera seduta. Il basculamento permette di ottenere una migliore stabilità del tronco poiché aumenta la superficie e la pressione d'appoggio

¹ *Seating Clinic*, Caracciolo A., Ferrario M. a cura di. – Ed: Fondazione Pro Juventute – ISBN-88-85936-22-9

della schiena sullo schienale, aiuta il posizionamento del bacino e lo protegge dall'assumere atteggiamenti di retroversione. Evita inoltre la involontaria flessione del tronco causata dal poco controllo muscolare. Tutto questo senza compromettere la sicurezza per quanto riguarda il ribaltamento indietro della carrozzina e facilitando anche la spinta autonoma da parte di Laura.

In particolare per realizzare tutto ciò si sono utilizzati:

- *Schienale posturale Modello Jay Fit con spinte laterali, Marchio Sunrise Medical*
- *Cuscino antidecubito posturale Modello Jay2, Marchio Sunrise Medical*
- *Carrozzina manuale ad autospinta Modello Excelle Vario, Marchio Progeo.*

Fase attuativa

Una volta definiti questi ausili si è provveduto alla loro fornitura e si è effettuata la prova.

Il risultato è soddisfacente ma facendo provare a Laura la nuova carrozzina si è notato che le spinte laterali fisse creano delle limitazioni funzionali alla libertà di movimento e nonostante i riempimenti inseriti nell'imbottitura dello schienale non si è raggiunto il massimo appoggio della schiena e di conseguenza un minor comfort.

Questo "imprevisto" ha confermato che, nonostante le diverse prove effettuate in precedenza non sempre si riesce ad arrivare alla soluzione ottimale ed è l'effettivo utilizzo di un ausilio che ne determina la sua reale idoneità in riferimento alle esigenze del singolo utente.

In collaborazione con gli operatori del SIVA e grazie alla disponibilità del Tecnico Ortopedico che aveva fornito gli ausili si è perciò provato un nuovo schienale posturale con inserti ad aria.

Questo tipo di ausilio, con un sistema a valvola per il riempimento e lo svuotamento della camera ad aria, permette di creare una sagomatura che si adatta perfettamente alla conformazione fisiologica della schiena di Laura. I vuoti creati dalla curva scoliotica sono però molto accentuati e verranno ugualmente inseriti dei riempimenti in gommapiuma.

Si è inoltre provveduto a sostituire le spinte laterali fisse con pelote toracali ruotabili verso l'esterno grazie all'azione di un semplice pulsante situato sulla pelota stessa e che Laura è in grado di gestire in totale autonomia.

A seguito di queste nuove indicazioni date dalle prove effettuate si è giunti a definire che gli ausili per Laura sono:

- *Schienale posturale ad aria, Modello Evolution Backs con pelote toracali mobili, Marchio Varilite,*
- *Cuscino antidecubito posturale Modello Jay2, Marchio Sunrise Medical*
- *Carrozzina manuale ad autospinta Modello Excelle Vario, Marchio Proteo*

Follow up

Mettendo a confronto la valutazione della posizione sulla carrozzina vecchia e quella sulla carrozzina nuova, dal punto di vista posturale, si sono ottenuti notevoli risultati positivi. Per quanto riguarda l'aspetto funzionale si è riusciti a mettere insieme un sistema semplice da gestire sia da parte di Laura che dagli assistenti/genitori.

Per caricare in macchina la nuova carrozzina è necessario fare uno "sforzo" in più rispetto a prima, quando bastava togliere il cuscino e chiuderla, ovvero quello di sganciare anche lo schienale.

È un gesto che cambierà le abitudini ma che non si può considerare come un appesantimento del carico assistenziale poiché veramente semplice e che diventerà presto abitudinario.

Le pelote laterali a primo impatto possono risultare limitanti poiché costringono il tronco in una posizione che impedisce alcuni movimenti; bisogna considerare però il fatto che in questo modo gli arti superiori sono molto più liberi poiché non più impegnati a sostenere il tronco instabile e che in ogni caso, qualora vi ne sia la necessità, possono essere facilmente ruotate verso l'esterno in autonomia da parte di Laura.

Anche i braccioli tubolari sono gestibili in autonomia da Laura perché leggeri e ruotabili verso l'esterno, anziché ribaltabili indietro essendo dotati di un meccanismo di sgancio molto semplice.

Per quanto riguarda le misure totali della carrozzina ,rispetto a quella precedente, si sono guadagnati 5 cm in larghezza ma vi sono 3 cm in più in lunghezza.

Durante le valutazioni la famiglia aveva espressamente chiesto che la carrozzina nuova fosse possibilmente più corta soprattutto per i passaggi in ascensore.

Le carrozzine che soddisfavano questa richiesta presentavano tutte le pedane poggipiedi fisse, elemento che invece si è dimostrato di intralcio in molte altre situazioni. Di comune accordo si è giunti al compromesso delle pedane estraibili, nonostante aumentassero la lunghezza totale della carrozzina, poiché il modello scelto è dotato di un sistema che, oltre a renderle estraibili, permette di ruotarle sia verso l'esterno che verso l'interno riducendo notevolmente le dimensioni totali. Il meccanismo di azionamento di questo procedimento è molto semplice e permette di guadagnare accessibilità in molte situazioni.

Trattandosi di una patologia progressiva è necessario, periodicamente, ipoteticamente ogni sei mesi, effettuare dei controlli sul sistema posturale e su Laura. Sarà importante verificare che nel tempo le aspettative di Laura e dei suoi assistenti rispetto al sistema affidato rimangano soddisfacenti. Nel caso in cui dovesse decadere questo principio a causa di modificazioni delle condizioni fisiche o delle esigenze sarà necessario rivedere il sistema ed eventualmente effettuare delle modifiche. In quanto al controllo dell'ausilio è invece importante verificare che sia stata effettuata un'attenta manutenzione e giudicare se risponde ancora ai requisiti di sicurezza, efficacia e stabilità.

Valutazione dell'autore

Affrontare e mettere insieme i protocolli e le tempistiche di lavoro dei vari Enti intervenuti in questo progetto non è stato facile. Far combaciare la disponibilità di tutti i componenti dell'équipe riabilitativa, di Laura e della sua famiglia e degli operatori che hanno prestato la loro attività durante le consulenze, aggiungendo il tempo dedicato alle singole valutazioni e alle attese dovute alle tempistiche degli iter burocratici del Servizio Sanitario Nazionale e delle ditte fornitrici, ha dato come risultato un progetto che è durato circa un anno e quattro mesi.

L'obiettivo fondamentale è stato raggiunto, è stata fornita una carrozzina con un sistema posturale che è riuscita ad appagare gran parte delle esigenze rilevate dando come esito un risultato più che soddisfacente.

Le considerazioni fatte sui risultati mi hanno fatto capire che non sempre si riesce ad accontentare tutte le richieste ma accordandosi e venendosi incontro, facendo piccoli sacrifici e cambiando alcune abitudini, si possono raggiungere ottimi traguardi.

Il primo grosso passo è stato compiuto ma l'opera non si può però considerare conclusa perché nel tempo avrà sempre bisogno di revisioni e modifiche.