



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

# Il cammino .....di

**Stefano**

**Candidata: Maria Teresa Greco**

**Abstract:** Oggi Stefano ha 4 anni e 2 mesi. È stato preso in carico dal nostro Centro di Riabilitazione con la diagnosi di sofferenza fetale in gemello dizigote prematuro (32 sett.); malattia delle membrane ialine. Presentava un ritardo motorio, non aveva crisi. Attualmente si riscontra un ritardo prattognosico in soggetto affetto da diplegia spastica secondaria a sofferenza encefalica pre-perinatale; non è autonomo nella deambulazione che avviene con doppio sostegno e con schema di antepulsione del tronco e con tendenza all'incrociamiento degli AAI; la coordinazione visuo-motoria è deficitaria con una riduzione delle funzioni percettive per un disturbo sensoriale; è presente uno strabismo divergente e una postura asimmetrica del capo; si evidenzia un lieve ritardo dello sviluppo cognitivo; il linguaggio è semplice nella struttura ed è funzionale per la richiesta di bisogni elementari. – Sono state prese in considerazione tutte le attività del vivere quotidiano, per una maggiore funzionalità e prevenzione o contenimento delle deformità. – All'inizio è stata considerata la modalità: di trasportarlo, di vestire e spogliare, di alimentarlo, di igiene personale. – Da parte della nostra équipe sono state fatte delle visite a domicilio, al nido, a scuola per accertare la qualità di vita del bambino. – Si è inserito in un progetto organico riabilitativo proiettato anche nel futuro, in cui l'autonomia/qualità di vita, dovrà tenere conto delle potenzialità, ma anche dei limiti di Stefano sia per gli aspetti psico-sociali oltre che neuromotori e cognitivi. – Si è pensato ad ausili per gli spostamenti per brevi percorsi, intra-moenia, ad ausili per percorsi più lunghi extra-moenia e ad ausili per la comunicazione intesa sia in senso stretto sia come controllo d'ambiente.

**Direttore del Corso:**

**Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Tutor:**

**Prof. Giuseppe Vico**

**Ing. Renzo Andrich**

**Tdr. Massimo Ferrario**

## Quadro clinico

Stefano è stato portato dai genitori presso il nostro centro di riabilitazione all'età di otto mesi con diagnosi di sofferenza fetale in gemello dizigote prematuro (32 sett.). Malattia delle membrane ialine. Ritardo motorio. Non crisi.

Durante la prima visita la situazione era la seguente:

Il bambino era disponibile ed entrava facilmente in relazione con gli estranei, differenziandoli dalle figure parentali.

Era rilevabile un lieve ritardo cognitivo; il gioco con oggetti era limitato all'esplorazione orale.

Strabismo divergente prevalente in OD.

Il capo presentava una bozza occipitale sx e frontale dx.

Il linguaggio mostrava un'evoluzione a livello della lallazione modulata.

La motilità spontanea appariva discretamente ricca ed armonica agli arti inferiori; più povera e rigida agli arti superiori, soprattutto a dx.

Il trofismo muscolare era nella norma; il tono muscolare lievemente aumentato ai quattro arti; i ROT vivaci ovunque.

Nella posizione supina spesso manteneva il capo ruotato a dx, anche se era in grado di mantenerlo allineato, compiva movimenti alternati di flessione-estensione e di elevazione degli AAI, poveri quelli degli AASS. Era in grado di toccarsi le ginocchia. Si metteva indifferentemente sul fianco dx o sx.

Nella posizione prona liberava gli AASS, appoggiandosi preferibilmente su avambraccio, anche se era in grado di sostenersi su mani chiuse a pugno e gomiti estesi. AAI liberi di sgambettare. Accennava al pivot, a mettersi sul fianco, non rotolava, non strisciava.

La posizione seduta poteva essere mantenuta per breve tempo con appoggio anteriore (anche su una mano), cifosi dorsale, arti inferiori flessi-abdotti-extrarotati. Presenti i paracadute anteriore, assenti i laterali.

Presi: a dx a rastrello con polso flessione e in lieve deviazione ulnare; difficile il rilascio degli oggetti; a sx presa pluridigitale, ma spesso con pollice addotto; possibile il trasferimento di un oggetto dalla mano sx alla dx, più raramente dalla dx alla sx.

Incoordinazione del movimento a partenza prossimale e deficit di monitoraggio visivo, con conseguente difficoltà a centrare la mira con la mano dx.

A due anni si notavano progressi sia nel versante posturo-cinetico che mentale.

Il linguaggio era più adeguato, sia per contesto che per contenuto.

Stefano era interessato all'esplorazione dell'ambiente, gattonava con schema alternato e crociato. Non aveva completa consapevolezza della causa dei suoi atti, in particolare non era in grado di prevenire il pericolo.

Nel complesso restava molto dipendente dall'adulto al quale delegava la soluzione dei suoi bisogni.

Le competenze posturali e motorie erano sufficienti perché iniziasse ad assumere la stazione eretta assistita ed impostare un cammino con appoggio (essendo un dispercettivo attraverso esercizi che facilitassero la presa di coscienza per migliorare l'utilizzo del repertorio).

A tre anni aveva un buon controllo di capo e tronco, ma il persistere di una modica ipoposturalità induceva la caduta in cifosi e la perdita del controllo assiale anche sul piano frontale.

Il cammino assistito si presentava con capo flessione, anche e ginocchia flesse, con adduzione degli AAI e conseguente incrocio ed equino di appoggio. A causa della non sufficiente reazione di sostegno delegava agli AASS la funzione di appoggio.

Era necessario dover continuamente richiamare la sua attenzione per proteggerlo dalle cadute o per recuperare il controllo, dovuto oltre che al deficit dell'attenzione anche ad una incompetenza propriocettiva e cinestetica.

Verosimilmente sia il repertorio motorio sia le funzioni operative erano molto al di sopra dell'iniziativa e delle abilità espresse.

Attualmente, a quattro anni, l'organizzazione motoria è ulteriormente migliorata: da gennaio il bambino utilizza con sicurezza e competenza il carrellino posteriore, unico elemento negativo è l'estrema velocità.

L'uso di tutori gamba-piede per facilitare le reazioni di sostegno e determinare un rinforzo percettivo ha ridotto il ricorso all'adduzione e all'incrociamiento durante il cammino.

Stefano è più autonomo e si impegna, pur con molta difficoltà, nei passaggi posturali: da seduto ad eretto, dalla sedia al carrello. Dalla sedia riesce ad andare per terra, ma ha grossissime difficoltà a mettersi in piedi da questa posizione: per tirarsi su deve aggrapparsi al tavolo e non sempre riesce a sollevarsi.

Si è evoluto anche il linguaggio, che è semplice nella struttura e funzionale nella richiesta di bisogni elementari.

La funzione percettivo-visiva è disturbata a causa di incoordinazione oculo-motoria dovuta a strabismo e postura asimmetrica del capo.

## **Contesto**

Il padre e la madre lavorano nel campo dell'informatica.

Oltre al gemello, Stefano ha due fratelli gemelli più grandi che frequentano la scuola elementare.

Da pochi mesi la famiglia si è trasferita in un'abitazione di proprietà costituita da un piano rialzato con una grande taverna. Intorno c'è un giardino e un grande terrazzo. Tenendo conto delle difficoltà del bambino, poiché alla sua nascita la casa era ancora in costruzione, i genitori hanno dotato la casa di ascensore. Internamente hanno eliminato le scale, mettendo degli scivoli anche se con una pendenza superiore all'8%.

Poiché per accedere al piano rialzato della casa ci sono dei gradini il padre farà fare degli scivoli con la giusta pendenza.

Per i primi tre anni di Stefano in famiglia si è fatto ricorso alle figure parentali sia per portarlo al centro di riabilitazione sia per gli aspetti educativi e di assistenza allo sviluppo.

## **Contatto iniziale**

I genitori si sono presentati presso il nostro centro con indicazioni di trattamento riabilitativo.

La constatazione dell'inadeguatezza dello sviluppo di Stefano in confronto a quello del gemello, aveva indotto la famiglia a richiedere un ricovero presso il Gaslini di Genova, ove era stata formulata la diagnosi di "sofferenza fetale con ritardo motorio".

I genitori al loro arrivo erano angosciati per il ritardo motorio del bambino, ma anche tormentati dal timore che durante il suo sviluppo si evidenziassero danni più gravi.

La nostra équipe ha preso a carico il bambino e la famiglia per l'attuazione di un programma riabilitativo globale, sulla base di un giudizio diagnostico di "diplegia da danno encefalico precoce in prematuro".

Con il trascorrere dei mesi, il quadro clinico si è meglio chiarito. La mancata "normalizzazione" di Stefano ha sviluppato nei genitori la paura di insuccesso e i dubbi circa l'adeguatezza delle soluzioni adottate alle necessità del bambino.

Anche se nel comunicare ai genitori la diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile si è cercato di essere chiari e comprensibili e, per quanto possibile, rassicuranti, il padre continua a chiedere se il figlio, che oggi si sposta con il carrello, guarirà dalla spasticità e potrà camminare normalmente.

In effetti, anche se l'équipe ha lavorato e lavora sulla famiglia, la comprensione della diagnosi richiede un processo longitudinale nel tempo che necessita di preparazione emozionale quanto di esperienza.

Alla presa in carico riabilitativa, intesa come trattamento specifico per il recupero funzionale, si aggiunge l'attività di consulenza e sostegno alla famiglia, intesa come un insieme di compiti formativi, di processi educativi, di interventi assistenziali, di lavoro per facilitare l'elaborazione emotiva del problema.

## **Obiettivo del progetto**

L'obiettivo del progetto terapeutico è indurre in Stefano la comparsa di modificazioni stabili, migliorative rispetto all'evoluzione naturale della sua forma clinica, consentendogli di vivere nel maggiore benessere possibile, gestendo il conflitto fra i suoi bisogni e le risorse dell'ambiente.

Per ottenere dei risultati è necessario motivare Stefano e sviluppare la sua identità, poiché soltanto i cambiamenti che riuscirà a fare suoi potranno diventare per lui scelte permanenti.

Il sostegno dato dall'equipe riabilitativa non mira a modificare la paralisi ma a promuovere la qualità della vita e il benessere di Stefano, offrendogli tutti gli strumenti possibili per il positivo adattamento all'ambiente.

La parte più importante dell'intervento di sostegno è rappresentata dalla abilitazione dei famigliari al sostegno di Stefano. Infatti la loro capacità di comprenderne i bisogni, di decifrarne i codici di comportamento, di accoglierne le proposte, di interpretarne i messaggi, di rispettarne l'impegno a costruirsi una competenza adattiva, concedendogli tempo ed accettandone i limiti, farà sì che Stefano sia in grado di porsi dei problemi. Nascerà, allora, in lui la motivazione a trovare delle soluzioni che saranno funzionali per il superamento della difficoltà e che gli permetteranno di agire sull'ambiente e gli consentiranno di rendersi autonomo ed indipendente.

Attualmente l'incapacità di Stefano di porsi dei problemi e quindi di dare delle risposte è leggermente migliorata in quanto, oltre alla difficoltà di tipo cognitivo e a volte alla mancata programmazione, mancava la motivazione, il desiderio, la volontà di risolvere il problema, perché c'era qualcuno che era in grado di risolverlo per lui.

Oltre che adattare Stefano all'ambiente si è cercato di adattare l'ambiente a Stefano mediante l'uso di ausili, che hanno reso più accessibile la soluzione dei problemi.

Il cambiamento di Stefano va valutato tenendo conto del suo disturbo motorio, delle sue difficoltà percettive, cognitive e dell'ambiente in cui vive. Questo cambiamento è inteso nel senso dello spazio che cosa cambia e del tempo quanto tempo si impiega ad acquisire quello che manca.

Stefano ha delle risorse personali che non riesce ad utilizzare fino in fondo, per cui è necessario non tanto aumentare il repertorio dei movimenti, quanto accrescere le strategie di utilizzazione.

Infatti questa incapacità di aggregare i movimenti disponibili nella direzione voluta, pur sapendo quello che vorrebbe realizzare lo porta alla rinuncia, perché si sente frustrato.

Per ottenere il massimo di autonomia motoria mi sono servita del gioco, che ha reso la terapia più accettabile ed efficace per cui la capacità del bambino di apprendere e di modificarsi è stata maggiore.

All'inizio della presa a carico di Stefano si è cercato di intervenire sulla modalità utilizzate dai famigliari per i trasferimenti e gli spostamenti in modo da garantire:

la massima funzionalità e comfort per il bambino: un corretto posizionamento del capo, per un controllo visivo migliore dell'ambiente; un buon contenimento delle spalle in braccio alla madre o all'interno del seggiolino per evitare la startle e quindi avere un uso più funzionale delle mani, e per prevenire l'instaurarsi di deformità;

la massima funzionalità e confort per la persona che si occupa del bambino.

Si è inoltre cercato di facilitare le operazioni di vestiario: fare in modo che Stefano venisse spogliato o vestito con movimenti lenti per dargli il tempo di adattarsi e poi di rispondere attivamente e garantirgli così la massima partecipazione possibile.

Si sono prese in considerazione tutte le attività del vivere quotidiano, cercando di ottenere la massima funzionalità possibile, la prevenzione o, quantomeno, il contenimento delle deformità.

Il progetto per Stefano mirerà ad una acquisizione di autonomia mista, in quanto riuscirà a spostarsi autonomamente in spazi ristretti senza barriere, e richiederà l'ausilio per spostamenti più lunghi.

## **Articolazione del progetto – relazione tecnica – risultati**

Nella scelta degli ausili per Stefano si è tenuto conto del quadro funzionale emergente dalla lesione e dalle sue possibilità di recupero indotte dal trattamento, tenendo conto delle sue esigenze specifiche dell'ambiente in cui vive, quali il benessere, l'autonomia, l'integrazione sociale, e della qualità, funzionalità e usabilità del prodotto, rispettando i tre principi di:

competenza: la soluzione deve consentire alla persona di svolgere l'azione con dispendio minimo di energie fisiche e mentali.

contestualità: la soluzione deve essere funzionale all'ambiente dove si svolge l'azione.

consonanza: la soluzione deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità.

Nella scelta degli ausili si è tenuto conto anche dei seguenti parametri (scala Batavia – Hammer):

Accessibilità economica: quanto la famiglia è disposta a spendere per acquistare l'ausilio, per personalizzarlo, per installarlo, per l'addestramento all'uso, per la manutenzione e assicurazione. Per Stefano gli ausili finora prescritti sono stati tutti a nomenclatore, per cui la famiglia per l'acquisto non ha sostenuto delle spese.

Compatibilità tecnica: eventualmente compatibile con altri ausili.

Riparabilità autonoma: provvedere da soli alle riparazioni.

Affidabilità: si è spiegato ai genitori che rispettando le istruzioni d'uso il funzionamento dell'ausilio è sicuro e corretto.

Durabilità: che l'ausilio sarebbe durato il più a lungo possibile con una buona manutenzione.

Facilità di montaggio: fino a che punto i genitori fossero in grado di montare da solo l'ausilio o necessitassero di personale specializzato.

Facilità di manutenzione: che potessero provvedere autonomamente alle manutenzione per la durabilità del prodotto.

Efficacia: che avrebbe migliorato la qualità di vita senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana.

Flessibilità: che l'ausilio eventualmente sarebbe cresciuto e sarebbe potuto essere personalizzato con la crescita e il bisogno di maggiore autonomia di Stefano.

Facilità di apprendimento: l'attitudine del bambino ad apprendere l'uso e la disponibilità all'addestramento.

Manovrabilità: l'uso facile dell'ausilio.

Accettabilità personale: sentirsi a proprio agio nell'uso dell'ausilio, anche in pubblico.

Comfort: ausilio comodo, confortevole.

Sicurezza: che l'ausilio non dovesse arrecare danni all'utente (piaghe da decubito, ecc.) ed essere predisposto alla prevenzione di incidenti.

15. Trasportabilità: facilità di trasporto da un luogo ad un altro.

Tutti gli ausili, tranne il tutore gamba-piede, sono stati prima provati per un certo periodo presso il nostro centro, poi in casa e poi prescritti. In questo modo è stato possibile verificare direttamente l'efficacia sia in condizioni ambientali ideali sia in condizioni di vita abituali.

Per ogni nuovo ausilio si è fatto una verifica dei miglioramenti funzionali ottenuti, dei rapporti costi-benefici, del benessere della persona.

Nell'anno scolastico 97-98 Stefano è stato inserito in un asilo nido comunale. Poiché l'asilo aveva un tavolo con incavo ma non un sistema di postura adeguato, i genitori ad una normale sediolina hanno fatto aggiungere i braccioli e il poggiatesta.

A giugno 97 gli è stato dato un seggiolone (Colombo). L'obiettivo era di dargli una postura adeguata, ma anche di staccarlo dai genitori e dai nonni, che lo tenevano sempre in braccio.

Seggiolone della Colombo:

È una struttura in tubolare di acciaio verniciato e cromato. Regolabile in altezza con braccioli alzabili. Sedile e schienale sono imbottiti e rivestiti in similpelle. L'appoggiatesta è regolabile in altezza, il divaricatore è imbottito, asportabile e regolabile in senso antero-posteriore. L'appoggiatesta è imbottito,

regolabile ed estraibile. Il seggiolone è dotato di un piano di appoggio in laminato plastico con incavo e bordi in faggio ai lati. Inoltre è dotato di 4 ruote piroettanti, di cui 2 con freno.

Il seggiolone è dotato dei seguenti aggiuntivi:

cinturini ferma piedi

cuscinetti di spinta laterali

che Stefano non ha usato.

Inizio 98 , poiché incominciava a stare in piedi, gli sono state consigliate scarpe alte avvolgenti. Si è pensato pure ad un ausilio che gli permettesse di effettuare degli spostamenti su ruote, utilizzando una superficie di appoggio abbastanza ampia per compensare la mancanza di equilibrio, un divisorio intermedio per l'adduzione delle anche, un sostegno pelvico e pettorale avendo il soggetto difficoltà a reggersi. Per cui contemporaneamente alle scarpe gli si è prescritto un deambulatore ( dell'Ormesa ).

In ambulatorio sembrava che Stefano l'avesse accettato, in casa lo rifiutava.

Deambulatore dell'Ormesa:

Dinamico con il sostegno pettorale e pelvico, con telaio regolabile in altezza, con mutanda regolabile, con divisorio intermedio e ruote anteriori con frenatura regolabile.

A maggio 98 gli è stato messo lo SWASH HIP BRACE, un'ortesi dinamica con controllo variabile e regolabile dell'adduzione, in quanto il mantenimento della stazione eretta e il cammino era disturbato dalla interferenza adduttorica, che era sollecitata dai compiti antigravitari.

Cinque mesi dopo non lo ha più usato perché la sua funzionalità non corrispondeva alle richieste, destabilizzandone il passo. Molto probabilmente se insieme a questa ortesi si fossero usati dei tutori gamba-piede, che avrebbero stabilizzato la tibio-tarsica, contenendo la tendenza alla flessione delle ginocchia ed alla valgo-pronazione dei piedi, non si sarebbe avuta una riduzione delle reazioni di sostegno, impedendo il reclutamento della spasticità adattiva all'interno dello schema antigravitario in estensione-adduzione.

SWASH HIP BRACE

È un'ortesi dinamica, con controllo variabile e regolabile dell'abduzione, per il trattamento delle displasie dell'anca nelle paralisi cerebrali infantili. Grazie alle regolazioni programmabili delle sue semplici e sicure articolazioni, l'ortesi consente un'ampia gamma di movimenti.

L'apparecchio, inoltre, può essere adattato progressivamente in riferimento ai progressi terapeutici ed all'accrescimento del bambino.

Con i suoi elementi meccanici regolabili, l'ortesi è in grado di controllare costantemente le forze destabilizzanti che agiscono sull'articolazione dell'anca. Gli immediati benefici funzionali che ne derivano, consentono un migliore controllo del tronco che a sua volta facilita la funzione di fissazione e di movimento degli arti superiori e del capo.

Vantaggi:

L'ortesi permette un'abduzione variabile e dinamica dell'anca, sia durante la flessione che durante l'estensione. Essa è in grado di fornire un sostegno attivo e stabile durante tutto il giorno, ogni volta che il bambino esegue movimenti del suo repertorio come stare in piedi, sedersi, comunicare, gattonare.

L'apparecchio ortopedico, inoltre, può essere utile nei casi in cui un'andatura "sforbiciante" influisca sfavorevolmente sulla deambulazione o nei casi in cui la displasia dell'anca possa portare a squilibri muscolari nella regione pelvica.

Il bambino preferiva la locomozione quadrupedica, poiché gli permetteva un'esplorazione più soddisfacente dell'ambiente.

A dicembre 98, quando Stefano ha iniziato a stare in piedi per più tempo e a sentire di più l'esigenza di spostarsi, si è pensato di mettergli dei tutori gamba-piede di serie con scarpe alte avvolgenti.

Questi tutori sono serviti a contrastare la tendenza all'equinismo di appoggio, a contenere la valgo pronazione, svolgendo anche un ruolo di semplificazione ed, essendo il bambino un dispercettivo, di facilitazione, riducendo il range articolare alla tibio-tarsica.

L'uso di tutori gamba-piede a Stefano ne hanno aumentato la stabilità, la resistenza, la reazione di sostegno, riducendone l'affaticamento e l'esauribilità.

Diventati piccoli questi, si è passato poi ai tutori gamba-piede realizzati su calco rigidi alla tibio-tarsica, realizzati in polipropilene. Questi tutori sono stati necessari per ridurre l'importante equinismo di

appoggio e per facilitare l'uso degli arti superiori anche nel sostenersi e per il pattern di cammino a ginocchia flesse, conseguente ad una insufficienza primitiva del tricipite surale nell'ipoposturalità.

I tutori all'inizio hanno ridotto l'adduzione e nel cammino incrociava meno; era più autonomo e tentava qualche passaggio da un appoggio all'altro, da seduto sulla sedia ad eretto, dalla sedia al carrello e viceversa anche se con molta difficoltà.

Da quando ha iniziato ad usare i tutori gamba-piede si è pensato di aiutarlo a camminare con un carrello ad appoggio posteriore (il Kaye Posture Control Walker), che dapprima ha quasi rifiutato, ma che dopo un po' di tempo ha utilizzato con grande abilità.

Unico elemento negativo era l'estrema velocità.

L'uso di questo carrello è servito a migliorare la postura eretta, l'equilibrio, il cammino.

Il Kaye Posture Control Walker è usato come deambulatore posteriore, cioè posto dietro l'utente il quale si affaccia verso il lato aperto di esso. Questo walker è progettato per facilitare l'allineamento posturale, l'equilibrio, è paragonabile ai deambulatori tradizionali posizionati davanti all'utente e si avvale delle seguenti caratteristiche:

Il supporto dietro l'utilizzatore lo aiuta ad avere una postura maggiormente eretta.

Le impugnature accanto all'utente aiutano a migliorarne la postura nella parte superiore.

Stando all'interno e al centro del walker in posizione eretta l'utente migliora l'equilibrio.

Le barre orizzontali posteriori aiutano l'utente a muovere passi in avanti contemporaneamente al movimento in avanti del walker.

Tirando il walker aiuta ad eliminare la posizione scorretta a "piedi pari" quando l'utente si deve fermare per spostare in avanti il walker.

Caratteristiche dei telai:

I telai J sono leggermente più leggeri e meno voluminosi dei telai B. Essendo più leggeri, i telai J si addicono solo per uno spostamento limitato o in casa. I telai B, che hanno in più un rinforzo, si addicono ad un più esteso e forte utilizzo.

Caratteristiche delle ruote:

Il walker a quattro ruote aiuta a migliorare l'andatura, la velocità, l'uso della forza e la lunghezza del passo. Questi walkers sono dotati di freno autobloccante sulle ruote posteriori che impedisce alle stesse la rotazione contraria al senso di marcia. Le ruote anteriori piroettanti permettono all'utente di girare senza dover prima sollevare e riposizionare il walker.

Il walker si chiude.

L'altezza del walker si sistema in modo che la parte superiore, la barra posteriore sia allineata al centro dell'anca dell'utente. È regolabile in altezza.

Si possono richiedere anche, necessitando i supporti per gli avambracci e pelvici.

Manutenzione e cura

IL walker va controllato regolarmente, stinti i bulloni e i dadi quanto basta. Le ruote e le punte di sostegno quando usurate vanno sostituite prima che qualsiasi parte del walker tocchi a terra. I meccanismi con ingranaggi e di freno delle ruote posteriori, una volta usurati, si dovrebbero subito sostituire per assicurare le caratteristiche dei freni posteriori. La polvere, la sporcizia che si può accumulare nei meccanismi dentati, può ostacolarne il buon funzionamento. Aver cura di evitare l'acqua salata.

In seguito ad un controllo neurologico ed ortopedico fatto a settembre 99, poiché si era evidenziato un aumento delle retrazioni a carico dei flessori mediali, del tricipite surale e degli adduttori, è stato deciso di sottoporre Stefano ad intervento di chirurgia. All'inizio di novembre 99, il bambino è stato sottoposto a intervento di chirurgia ortopedica funzionale tenoplastica dei flessori mediali, calettatura del tendine di Achille, tenomiotomia degli adduttori, con posizionamento di apparecchi gessati.

In questo caso gli apparecchi gessati semplificano la prestazione. La riduzione delle stazioni di movimento e la selezione dei movimenti possibili in quelle attive costituisce la via più semplice e sicura per l'acquisizione del controllo posturale e della locomozione. Infatti le sedi articolari libere sono le coxofemorali, per cui tutta l'attenzione di Stefano è concentrata su queste articolazioni. Si dovrà lavorare in stazione eretta per l'estensione delle anche, l'allineamento e la distribuzione del carico e, non appena diminuirà il dolore, ripresa del cammino compatibilmente agli apparecchi gessati.

Cosa succederà quando toglierà i gessi è tutto da vedere. Potrebbe succedere che quanto riesce a realizzare con i gessi postoperatori non riesca a farlo nel momento in cui gli arti inferiori verranno liberati ed eseguiranno il controllo simultaneo di un elevato numero di combinazioni motorie.

Per contenere l'insufficienza del tricipite surale e la flessione delle ginocchia che condizionano la strutturazione di una retrazione a carico dei muscoli ischiocrurali, dopo l'intervento chirurgico dovrà continuare a fare uso di tutori gamba-piede. Essendo anche un dispercettivo, l'uso delle ortesi gli darà una facilitazione percettiva, in quanto queste forniscono informazioni aggiuntive o riducono sensazioni poco tollerabili, dando un senso di sicurezza, senza il quale incontrerebbe maggiori difficoltà ad organizzare la propria attività motoria.

Per i lunghi tragitti, per gli spostamenti al di fuori della casa e della scuola, i genitori ad ottobre 98 hanno fatto richiesta di un passeggino. Hanno scelto il Clip dell'Ormesa.

Passettino Clip dell'Ormesa:

È un passeggino leggero, la terza misura pesa Kg.8,200, e può essere chiuso con delle semplici operazioni. È facile da spingere, perché le sue ruote, anteriori di cm. 15 e posteriori di cm. 20, sono scorrevoli su cuscinetti a sfera. Due freni a scatto. Cintura addominale.

Il Clip ha la seduta inclinata per assicurare al bambino il massimo comfort. La pedana è asportabile con bloccaggio a scatto. Lo schienale è semirigido regolabile su due posizioni.

Il passeggino può usufruire dei seguenti aggiuntivi che a Stefano non sono stati dati:

- pelotte laterali regolabili per il tronco;
- poggiatesta laterali regolabili;
- cinture inguinali per abduzione;
- cintura a bretellaggio;
- cinturini fermapièdi

Per camminare, insieme allo schema motorio del cammino è necessario che sia integro l'equilibrio, la difesa, l'attenzione, l'orientamento, la percezione, l'aspetto cognitivo e relazionale. Se il cammino non sarà sufficientemente semplice, affidabile, resistente e sicuro, per i lunghi tragitti si dovrà fare uso della carrozzina.

Quando il passeggino diventerà piccolo si potrà pensare ad una carrozzina meccanica per i tragitti medio-lunghi. Perché il bambino non smetta di impegnarsi a sviluppare le capacità proprie di spostamento, in un secondo momento si potrà pensare ad una carrozzina elettronica. Usando la carrozzina meccanica Stefano avrà la possibilità di mettere in atto alcuni tentativi di spinte in modo autonomo e di garantire l'acquisizione di un atteggiamento più corretto.

Il sistema di postura dovrà rispondere a dei requisiti di praticità ed estetica. Dovrà essere leggero, maneggevole, pieghevole, lavabile, stabile e, possibilmente, gradevole di aspetto, nonché dovrà rispondere ai 15 criteri di Batavia ed Hammer.

Le ditte produttrici ultimamente hanno posto grande cura nella scelta di forme e colori. L'ausilio, infatti, entra a far parte dell'identità stessa del bambino, in quanto oltre a compensare un deficit funzionale, costituisce una vera e propria modificazione dell'immagine di sé. Ad una valutazione tecnica andrà associata un'accurata valutazione psicologica, attenta a cogliere le domande più profonde del bambino e di chi vive con lui.

Nella scelta della carrozzina saranno considerate anche le esigenze legate all'integrazione scolastica (passaggio dalla carrozzina all'auto, mobilità nelle aule e negli spazi di ricreazione, nei cortili esterni, ecc.) e, soprattutto, il potere di attrazione che l'ausilio stesso potrà esercitare nei compagni di classe, in senso negativo isolandolo o in senso positivo integrandolo. Una carrozzella bella, facilmente manovrabile dal bambino o spinta da un suo coetaneo, favorirà la socializzazione e il suo inserimento nel gruppo dei compagni, specialmente nella scuola elementare.

Ho pensato ad una carrozzina pieghevole superleggera per bambini: Levia Kid della Neatech

Prestazioni:

- telaio pieghevole
- pedane e braccioli desk regolabili in altezza
- pedane singole con regolazione della flessione-estensione
- ruote posteriori estraibili
- possibilità di montare le ruote posteriori in diverse posizioni



regolazione della posizione del sedile  
ruotine per ascensori girevoli  
copriraggi trasparente  
sistema di postura del tronco  
sistema di postura per il bacino

Per renderla più gradevole il colore del telaio potrebbe essere multicolore, ma si chiederà al bambino di che colore la preferisce, magari del colore della squadra di calcio di cui è tifoso. Si potranno mettere sui copriraggi trasparenti delle calcomanie fantasia.

Il costo della carrozzina, ad eccezione dei braccioli desk e del copriraggi trasparente, dovrebbe rientrare tutto nel nomenclatore tariffario. Nel nuovo nomenclatore, infatti, rientrano i sistemi di postura e del tronco e del bacino.

In un secondo momento sarà opportuno, l'uso della carrozzina elettronica, perché realizzi l'autonomia nella mobilità e negli spostamenti per esplorare, scoprire e sperimentare gli spazi, sviluppare la motivazione all'indipendenza, l'iniziativa.

Per la carrozzina elettrica ho pensato a quella per uso interno a telaio rigido riducibile della Pegasus della Neatech.

La carrozzina di serie offre:

telaio rigido  
schienale abbattibile  
braccioli desk estraibili e regolabili in altezza  
pedane regolabili in altezza, in flessione-estensione e elevabili  
possibilità di basculamento  
ruote posteriori da 320  
velocità di 6,5 km/h  
caricabatterie  
comando Joystick sx.

Da aggiungere il sistema di postura tronco-bacino e le ruotine antiribaltamento

Il colore della carrozzina sempre da chiedere al bambino oppure il telaio multicolore, i pannelli colorati trasparenti o con calcomania fantasia.

Tutta la carrozzina è a nomenclatore ad eccezione delle ruotine antiribaltamento e dei pannelli colorati trasparenti o con calcomania fantasia.

Quindi un cammino limitato a percorsi brevi intra-moenia alternato all'uso della carrozzina manuale oppure elettronica per percorsi più lunghi extra-moenia, permetterà probabilmente di mantenere un cammino più funzionale nell'intra-moenia.

Attualmente Stefano è accompagnato alla scuola materna dalla madre. Quando Stefano è stato inserito a scuola non si è pensato solo allo svolgimento delle attività curriculari o alla integrazione con i compagni di classe, ma si è tenuto conto di come raggiungere la scuola, di eventuali barriere architettoniche, dell'ausilio per la mobilità, che potesse stare in situazione di confort per il tempo necessario, di eventuale assistenza, che avesse una posizione di lavoro ergonomicamente corretta, così da inibire lo sviluppo di posture patologiche con il minimo dispendio di energie.

Una corretta postura oltre ad aiutare a migliorare la propria immagine di sé e le proprie relazioni, a consentire di vedere gli insegnanti, i compagni, il materiale didattico, aiuta anche nella comunicazione.

Per quanto riguarda la scrittura Stefano usa dei pennarelli con presa ingrossata da un pezzo di tubo di rivestimento idraulico. Più in là si può pensare all'uso di un computer con tastiera speciale tipo Intellikeys.

In Riabilitazione un obiettivo da raggiungere è che l'ausilio prescritto offra il miglior conseguimento degli obiettivi riabilitativi e di autonomia. Per cui il rapporto costi/benefici.

## **Costi – benefici**

Nei costi rientrano quelli erogati direttamente dalla Sanità, quelli erogati dall'utente e dalla comunità circostante e i costi direttamente monetizzabili da quelli umani e organizzativi.

Nei benefici distinguiamo:

efficacia, effetto direttamente misurabile, non in termini monetari, dell'intervento;

utilità, se l'intervento ha avuto un valore utile per l'utente o ininfluente;

beneficio, effetti diretti e indiretti dell'intervento, in termini monetizzabili.

Nell'analisi dei dati di costo consideriamo i costi di investimento (tecnologia e addestramento all'uso); i costi correnti (costi tecnici d'esercizio e carico assistenziale).

Per cui è necessario valutare:

- Durata tecnica: l'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici.

Durata clinica: periodo di tempo durante il quale l'utente riesce ad utilizzare correttamente l'ausilio, ricavandone contemporaneamente dei benefici; cioè per quanto tempo per l'utente l'ausilio è utile ed utilizzabile.

Costi tecnici d'esercizio:

Manutenzione (£/anno) = ore uomo + pezzi di ricambio necessari in un anno per il funzionamento dell'ausilio.

Costi operativi o di funzionamento (£/anno) = costi dell'energia e dei materiali perché l'ausilio sia operativo nel tempo.

Assistenza: quantificazione dei tempi di assistenza e del carico assistenziale in quantità monetaria. L'assistenza è ripartita su tre livelli:

Assistenza di livello A: fornita da qualsiasi persona

Assistenza di livello B: fornita da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata

Assistenza di livello C: fornita da persona in possesso di specializzazione

Per calcolare il costo orario del personale ai diversi livelli di assistenza, si divide la retribuzione annua lorda per il monte ore annuo. Somma, quindi, di: paga base, contingenza, indennità professionali, tredicesima mensilità, premi di incentivazione e quant'altro è necessario al calcolo del salario annuale lordo.

Valutazione per ogni ausilio

#### SEGGIOLONE

Il seggiolone è costato 616700 + IVA; non ci sono state spese di personalizzazione e di installazione, né di addestramento all'uso, né fino ad oggi sono state necessarie spese di manutenzione. Comunque si sarebbe potuta prevedere una spesa di manutenzione del 7% del costo dell'ausilio.

L'assistenza è stata familiare, ma l'avrebbe potuta fornire una qualsiasi persona, quindi di livello A.

L'obiettivo principale, pensando al seggiolone, era quello di staccare Stefano dalle braccia dei genitori e dei nonni, ma sono stati raggiunti anche altri obiettivi quali: una minore necessità di assistenza da parte dei famigliari, una maggiore possibilità di manipolare giocattoli e di essere coinvolto nei giochi da parte dei fratelli e dei cugini, una maggiore libertà di guardarsi intorno.

#### DEAMBULATORE

Il costo del deambulatore, compreso di sostegno pelvico, sostegno pettorale e divisorio, è stato di £.552500 + IVA.

L'addestramento all'uso è stato fatto in ambulatorio dal terapeuta durante l'ora di terapia. Calcolando che abbia impiegato circa 15 ore, la spesa per l'addestramento è stata intorno alle 285000 lire. Non ci sono state costi di installazione e manutenzione.

L'obiettivo era quello di dargli una maggiore autonomia, di diminuire l'assistenza per gli spostamenti, di potersi integrare nei giochi con i fratelli in casa e con i compagni a scuola, di poter esplorare l'ambiente intorno a lui.

L'assistenza in casa era fatta dai famigliari ma poteva essere fatta da una persona qualsiasi, quindi di livello A.

#### SWASH HIP BRACE

Lo SWASH HIP BRACE è costato £.1945250 + IVA

L'addestramento all'uso è avvenuto durante l'ora di terapia e contemporaneamente, dopo aver insegnato alla madre come metterlo, anche in casa. Perché Stefano lo accettasse c'è voluto un po' di tempo. Calcolando da parte del terapeuta l'impiego di 20 ore, il costo per l'addestramento all'uso è stato di circa £.380000.

La durata tecnica sarebbe stata certamente superiore alla durata clinica, in quanto già dopo cinque mesi quando ha smesso di usarlo, iniziava ad andargli esatto, senza più possibilità di allargare la cintura.

L'assistenza in casa era familiare, a scuola era fatta dall'assistente (senza alcuna specializzazione) a convenzione che al giorno percepiva £.18000 circa.

#### DEAMBULATORE KAYE

Il costo del deambulatore ad appoggio posteriore è stato di £.597250 + IVA. Dopo un anno di intenso uso, l'ausilio è in ottime condizioni ma si potrebbe preventivare un costo di manutenzione in un anno pari al 7% del costo di acquisto.

L'uso e l'addestramento è avvenuto durante la terapia e contemporaneamente a casa. È occorso un lungo periodo di addestramento in quanto Stefano non aveva cognizione del pericolo, non faceva caso se sul suo percorso ci stavano degli ostacoli ed era molto veloce. Calcolando un tempo di 30 ore, da parte del terapeuta, il costo è stato di £.570000.

L'assistenza in casa era ed è familiare, a scuola è fatta dall'assistente (senza alcuna specializzazione) a convenzione, che percepisce £.18000 circa al giorno.

#### PASSEGGINO CLIP

Il costo del passeggino è stato di £.844400 + IVA, spesa di manutenzione circa £.60000.

Nessuna spesa di addestramento all'uso. Gli spostamenti sono fatti dai famigliari, o a scuola dall'assistente, comunque da personale di livello A.

#### CARROZZINA MANUALE

Il costo della carrozzina manuale sarà di £.2856100 + IVA, più la spesa per personalizzarla di £.2548000 + IVA per l'unità posturale tronco-bacino e di £.60000 + IVA per i copriraggi trasparenti.

Il costo della manutenzione di circa £.380000. L'addestramento fatto dal terapeuta con una previsione di 30 ore costerà £570000 circa. L'assistenza potrà essere fatta da personale di livello A.

#### CARROZZINA ELETTRICA

Per la carrozzina elettrica il costo sarà di £.5051200 + IVA, più la spesa di personalizzazione di £.2548000 + IVA per il sistema di postura tronco-bacino e di £.100000 circa per le routine antiribaltamento. Per la manutenzione di £.300000 circa. Per l'addestramento da parte del terapeuta un impiego di 20 ore, costo £.380000 circa. Sarà necessario calcolare anche i costi di funzionamento, cioè il costo dell'energia per la ricarica delle batterie in un anno. L'assistenza potrebbe essere fatta da persone di livello A.

## ***Ringraziamenti***

*Si ringrazia: la Fondazione Don Gnocchi per l'opportunità data a partecipare al corso di perfezionamento*

## **Bibliografia**

1. Andrich R. (a cura di): Ausili per l'autonomia. Edizioni Pro Juventute, 1988, Milano
2. Ferrario M.: Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano
3. Ferrari A.: Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili. Edizioni del Cerro, 1997, Pisa