



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

Elaborato
**Corso Tecnologie per l'autonomia
delle persone disabili**

WALTER

Candidata: Terezinha Antonia Moreira Menezello

***Abstract:** Nel presente lavoro vengono affrontate le richieste di autonomia di Walter e della sua famiglia. Vengono anche descritte le principali funzioni da ricercare in un sistema di postura, e i criteri per una scelta personalizzata. La carrozzina, e i sistemi di postura utilizzati, sono stati scelti in modo da consentire una sempre maggiore autonomia dell'utente. Il carattere progressivo della sua patologia, la Sclerosi Laterale Amiotrofica, rende il lavoro molto articolato, che richiede una continua elaborazione, sia dall'utente, sia dell'operatore nel affrontare i cambiamenti che fanno parte di questo percorso. Percorreremo un lasso di tempo di circa un anno, cercando di capire l'evoluzione degli ausili per la mobilità, per la postura e per le attività della vita quotidiana. Il lavoro di ricerca è tuttora in atto, e verrà analizzato in questo elaborato.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

INTRODUZIONE

La scelta di Walter come caso di studio è nata in maniera spontanea e naturale.

La situazione che si è venuta a creare non è nuova solo per me, ma anche per Walter, il quale per la prima volta si rivolge ad un centro di riabilitazione per risolvere i gravi problemi che si affacciano giorno per giorno nella sua vita.

Per me, la situazione che si poneva era nuova, nonostante lavori da qualche tempo “sul campo”, poiché tutto il mio lavoro stava assumendo una nuova impronta: la messa in pratica delle nozioni studiate durante il corso di perfezionamento, collegandole alla mia esperienza personale con metodologia e organizzazione, documentando scrupolosamente i vari dettagli, meditando le possibili applicazioni, valutando le diverse fonti d’informazioni di cui è in possesso, come bibliografie, consigli d’operatore del settore, colloqui con l’utente, che rappresenta il mio principale punto di riferimento.

Come ulteriore fonte d’informazione è bene citare anche l’informatica, di cui ho appreso l’esistenza reale solamente recentemente, con l’esecuzione di questo lavoro, e che ha aperto i miei orizzonti verso informazioni prima inimmaginabile proveniente dall’Italia e dall’estero.

Il progetto coinvolge una serie di problematiche e mira ad una riorganizzazione della vita quotidiana, dall’accessibilità al controllo dall’ambiente, dalla cura della persona, alla postura a letto e seduta, fino ad arrivare all’organizzazione del tempo libero.

Prima di iniziare il progetto vero e proprio, sviluppandolo metodologicamente passo dopo passo, mi sono posta delle riflessioni sul mio lavoro di terapeuta della riabilitazione, rielaborato dopo le approfondite nozioni acquisite, partendo proprio del concetto d’autonomia (da autos = a se stesso e nomos = legge) Filosofia: potere dalla volontà di dare a se stessi le proprie leggi morali, prescindendo da ogni elemento esterno.

L’autonomia quindi legata alla volontà.

In quest’ottica, l’autonomia fa parte integrante del processo riabilitativo, raggiungibile attraverso un’educazione all’auto sufficienza basata, soprattutto, sull’informazione e sul responsabilizzazione dell’utente.

Questo è possibile rendendo la persona consapevole delle sue potenzialità e dei suoi limiti nel realizzare le proprie aspirazioni diventando, quindi, artefice della propria vita, riacquistando fiducia in se stesso.

E’ questa fiducia l’elemento fondamentale, che protegge dalla tristezza e dallo scoraggiamento, che aiuta a tollerare le difficoltà e ad affidarsi anche agli altri per costruire qualcosa di nuovo e di positivo nella propria esistenza.

E’ un’esperienza, questa, che può trasformare la percezione della vita quotidiana: non più una successione di giorni irrimediabilmente uguali, ma un’avventura aperta al cambiamento e all’attesa che questo avvenga.

L’idea del cambiamento non può che passare attraverso l’accettazione ed il confronto con un’idea nuova capace di generare fiducia e speranza.

In tale contesto, la presenza del terapeuta, rappresenta per il disabile, un’ulteriore motivazione a “scoprirsì” ed un valido intermediario tra i suoi bisogni d’autonomia e la loro realizzazione.

E’ necessario, quindi, che tra l’utente e il suo terapeuta s’instauri una buona relazione che, intensificandosi con il passare del tempo, crei una comunicazione creativa, un canale di scambio e confronto tra i bisogni, le informazioni e la ricerca di soluzione idonee per le diverse situazioni in cui viene a trovarsi la persona.

Si amplia così, il concetto di fisioterapeuta, comunemente identificato come colui che si occupa esclusivamente di muscoli e articolazioni, evolvendo in una figura con forti basi tecnico-scientifiche, in grado di rispondere globalmente alle esigenze quotidiane dell’utente a lui affidato. Egli deve ascoltare, analizzare, cercare e proporre soluzioni alternative, mantenendo sempre una posizione propositiva senza mai imporsi o palesare disappunto se sono effettuate scelte diverse da quelle da lui proposte.

E’, infatti, all’utente che aspetta la decisione finale, in base al proprio vissuto, alle esperienze e aspettative.

L’opportunità di adottare un particolare ausilio, durante il processo di riabilitazione, va valutato sotto molti aspetti, poiché se da una parte può rendere la persona più autonoma, dall’altro può mettere

in maggior evidenza i suoi handicap, difficili da accettare, soprattutto in soggetti con patologie a rapida progressione come la S.L.A..

L'utente deve continuamente rimettersi in gioco, rivalutare i propri limiti, rivedere tutte le "tappe" del percorso ed il modo di relazionarsi con se stessi e con gli altri.

La difficoltà da me più riscontrata, è, infatti, l'accettazione di questi repentini ed incalzanti mutamenti che hanno spesso il sapore della sconfitta su di una malattia che risulta inesorabile e devastante in un organismo prima sano ed efficiente.

Ogni esperienza affrontata dall'operatore è quindi sempre nuova e diversa e richiede conoscenza, disponibilità, capacità, preparazione e soprattutto l'accettazione dell'altro così com'è, con la sua malattia e i suoi limiti, per non creare frustrazione e minare il già difficile equilibrio che giorno dopo giorno si cerca di costruire.

I successi e le gratificazioni arrivano quando, alla fine, si riesce ad aver davanti un utente che non vuole essere travolto da ciò che gli sta accadendo e che cerca soluzioni pratiche con lungimiranza per migliorare e mantenere una buona qualità di vita, conservando interessi e hobbies.

Per quanto riguarda me, mi sforzo di individuare le priorità, basandomi sulle mie conoscenze e su le esperienze già vissute, conservando una posizione flessibile, pronta al confronto e anche al possibile rifiuto delle soluzioni da me proposte.

L'obiettivo di questo lavoro di supporto all'autonomia, è la ricerca, per rendere l'ausilio un componente integrante della vita della persona disabile, e del suo ambiente di vita.

Naturalmente esso deve essere modificato ed adattato durante l'evoluzione della malattia, sviluppando nuove idee e soluzioni alle diverse esigenze che ad ogni tappa del percorso si vengono presentare.

Per quanto mi riguarda l'esperienza è solo all'inizio.

Per ultimo, vorrei segnalare le difficoltà linguistiche affrontate in questo progetto.

L'elaborazione di un testo in una lingua a me conosciuta e parlata senza difficoltà, si è rivelata del tutto nuova e complessa.

Un fattore da me sottovalutato, che ha consumato molte risorse ed energie, sottraendo tempo e concentrazioni al lavoro a se stesso.

Mi auguro di essere riuscita a scalare quest'ostacolo che si è rivelato più importante del previsto.

QUADRO CLINICO

Walter all'età di 48 anni inizia a manifestare episodi di cadute motivate della perdita del dorso flessione del piede destro, nello stesso tempo con l'insorgere di fascicolazione notturne agli arti inferiori.

Reduci della perdita dell'unico fratello a pochi mesi di distanza, affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, è stato richiesto dal medico curante un'indagine elettromiografica a dicembre

L'esame viene eseguito su i muscoli Tibiale Anteriore D e S, Vasto Mediale D, 1° Interosseo D e S, Bicipite D, Paraspigoli Dorsali. Le conclusioni indicano nella norma la conduzione sensitiva e motoria dei nervi esaminati, così come nel muscolo Linguale e nella muscolatura para spinale dorsale.

Nei muscoli degli arti invece, vi sono segni moderati di sofferenza neurogena cronica con potenziale di fascicolazione, senza denervazione in fase attiva. E' sottolineata l'utilità di ripetere l'esame nell'arco di sei mesi, per conferma diagnostica.

Nell' frattempo insorge la difficoltà nell'articolare certe parole. Con un'indagine approfondita presso il Policlinico di Milano, Istituto di Clinica Neurologica, è diagnosticata la Malattia del Motoneurone nel febbraio 97.

Durante il periodo successivo Walter ha mantenuto la sua attività lavorativa come grafico pubblicitario. Con l'ausilio di un bastone che contrasta l'ancora discreta difficoltà di deambulazione, riesce a mantenere una buona autonomia che non altera significativamente la qualità della vita.

Così passa un anno, che con il graduale sviluppo della malattia e agli inizi 99 Walter è costretto ad abbandonare il suo lavoro anche coll'aggravarsi dei disturbi respiratori che lo portano a diversi episodi

di crisi dispnoiche e ad aprile è ricoverato nel reparto di Malattie dell'apparato respiratorio al Policlinico di Milano.

In queste circostanze mostra anche un evidente peggioramento della capacità di fonazione, di masticazione e di deglutizione. Un monitoraggio continuo mediante pletismografia induttiva evidenzia una grave incoordinazione toracoaddominale con conseguente aumento del lavoro e dell'indice di fatica respiratoria. Si decide di adattare ad una ventilazione non invasiva notturna con un particolare e nuovissimo tipo di ventilatore barometrico (HELIA VIVISOL MONZA) dotato di batterie interne che forniscono tre ore di autonomia in caso di spostamento pur se su carrozzina. L'apparecchio anche di allarmi di ingresso per eventuali ossigeno terapia con controllo della FiO₂, di sistema di umidificazione riscaldato, di circuito di ventilazione a due vie con filtri antibatterici e la possibilità di utilizzare cinque modalità di ventilazione indicate per patologie respiratorie legate alla S.L.A., la cui evoluzione in senso peggiorativo è assolutamente imprevedibile.

L'apparecchio utilizzato con maschera naso facciale, visto le difficoltà di Walter di respirare con il naso, la maschera utilizzata è del tipo large-soft; l'assistenza tecnica è garantita dalla ditta fornitrice e l'assistenza domiciliare dal servizio ADI dall'ASL di appartenenza.

Se si dovessi verificare che la ventilazione non invasiva è insufficiente a garantire la sopravvivenza, la decisione di accettare una ventilazione via tracheotomia aspetterà al paziente.

L'ipotrofia che caratterizza l'estremità superiore, si fa sentire nella diminuzione della forza muscolare, più accentuati nell'afferrare gli oggetti con sicurezza. Nonostante ciò le attività svolte con l'uso degli arti superiori rimangono relativamente autonome: la scrittura come forma di comunicazione autonoma è molto efficiente e completa.

La comunicazione verbale è ridotta a sillabe e espressione facciale.

L'uso del computer come fonte di informazione, lavoro, svago, occupa buona parte della giornata di Walter che ha accesso in Internet e che fa largo uso delle informazioni presenti in rete. Si collega con siti nazionali ed esteri per aggiornarsi sulla S.L.A.

A luglio 99 vengo a conoscere Walter, dopo l'iter burocratico che precede il primo contatto dell'utente con il servizio di Riabilitazione.

Preceduto dalla richiesta del medico curante, la consegna della documentazione all'A.S.L. di appartenenza, la visita del Fisiatra e la segnalazione del ciclo di fisioterapia che fa scaturire attraverso un interlocutore, che passa a far parte del suo quotidiano, una serie di problematiche che si fanno presente in modo evidente.

In modo un po' confuso si comincia a delineare certe priorità che vano dalla necessità di adeguare la postura seduta, e per la quale era stata effettuata una consulenza al S.I.V.A., per individuare una soluzione idonea che si consigliasse con le esigenze presenti e con quelle che si presenteranno in un breve futuro.

Una relazione del Fisiatra, giustificando il cambio della carrozzina in possesso dell'utente, e che non soddisfacevano alle sue necessità, saranno trattate nella scelta degli ausili.

Il desiderio di prolungare la deambulazione, ci ha portato a cercare soluzioni "casalinghe" per ovviare il problema dell'assenza del dorso flessione durante il cammino. Il tentativo di fasciare i piedi assieme alle ciabatte ci ha consentito parzialmente di valutare la difficoltà di deambulazione dovuta in parte alla caduta dei piedi, come per la scarsissima forza dei gruppi muscolari anti-gravitazionali, per capire se la sostituzione del bastone con un deambulatore potesse giovare alla sua autonomia, sia nel cammino, sia nei passaggi posturali.

Ad agosto, con l'aggravarsi dello stato di denutrizione e disidratazione causate della crescente difficoltà di masticazione e deglutizione, Walter viene ricoverato nella Divisione di Neurologia dell'Ospedale Riguarda, dove gli è stata confezionata una gastrostomia percutanea endoscopica a scopo nutrizionale, attraverso la quale viene nutrito.

Tale Nutrizione Enterale, iniziata in Ospedale, prosegue poi a domicilio con una pompa che assicuri la regolare e costante infusione di prodotti semi elementare come NUTRODRIP NATURALE per una quantità di due/tre flaconi al giorno, ed un apporto calorico di 1000-1500 Kcal/die e di 60 g di proteine. E' fornita dall'A.S.L. la pompa e il prodotto suddetto, completi di stativo (con ruote) per pompa, sacchi e deflussori per pompa, siringhe, garze e cerotti per la medicazione quotidiana.

Con il rientro a casa, dopo un'ospedalizzazione durata diciotto giorni, è stata affrontata la necessità di un letto che corrisponda alle nuove esigenze dettate dal consigliare la ventilazione notturna con

l'alimentazione enterale, che dura tutta la notte, dalle ore 22 alle ore 8, consentendo così alcune ore di "libertà" durante la giornata, e i necessari continui cambi di posizione.

L'approccio personale di Walter nell'affrontare le problematiche sono molto difficile da interpretare. L'ampia conoscenza che ha dalla malattia, sia scientifica, sia personale, per esperienza già vissuta attraverso un suo congiunto, contrastano con la voglia di vivere e nella speranza dell buon esito di nuove ricerche su la S.L.A.

Il riscontro in ogni caso dell'accrescere delle difficoltà quotidiane evidenziano la dura realtà di doverle vivere suo malgrado.

A questo punto le ricerche di soluzione si rivelano molto delicati e soggetti ad elaborazioni che devono maturare nell'accettazione e molte volte anche nella sconfitta.

Ogni uno di noi affronta il mondo con un bagaglio d'idee, di pensieri, d'emozione che si accumulano nel corso degli anni. Il brusco spezzarsi di questi equilibri dovuti ad un fatto morboso come la Malattia de Motoneurone, mette in crisi la capacità di chiarezza e non mi riferisco solo all'utente, ma anche la sua famiglia, e da chi si presta ad essere una figura di riferimento, nei vari livelli.

Il dover confrontarsi con la veloce e aggressiva progressione della malattia, tende a rendere vulnerabile un'oggettiva capacità di giudizio.

In ogni caso accettare di accogliere un'idea nuova è già un modo per avvicinarsi al mutamento, non come un intruso che disturba la tranquillità raggiunta, ma come un aiuto per allargare il nostro orizzonte mentale.

CONTESTO

Walter, 50 anni, da tre affetto da S.L.A., è sposato con una coetanea, maestra d'asilo in pensione, e ha due figli, un maschio ed una femmina, universitari che frequentano rispettivamente architettura e filosofia. Vive in un ampio appartamento di proprietà, al primo piano di uno stabile medio signorile, immerso nel verde alla periferia di Milano.

La sua autonomia funzionale è discreta: con fatica riesce a trasferirsi dal letto alla carrozzina, ma è autosufficiente nelle attività della vita quotidiana grazie al buon funzionamento degli arti superiori, molto utilizzati durante il tempo libero per dipingere, leggere e soprattutto usare il computer, che maneggia con particolare destrezza navigando regolarmente in Internet.

Walter, oltre ad essere un grafico pubblicitario appassionato del suo lavoro, è una persona con una gran sensibilità artistica. Dipinge quadri, esegue ritratti ed ha una buona conoscenza informatica.

Nel nostro primo incontro nel 1999, era ancora in grado di camminare con un bastone a braccetto con la moglie, ma da circa un anno a questa parte è paraplegico e soffre di disartria in seguito all'aggravarsi della malattia. E' quindi costretto a muoversi su una sedia a rotelle e le limitate dimensioni dell'accesso all'ascensore di casa costituiscono uno dei più gravi problemi, relativi alle barriere architettoniche, che si presenta.

Quest'ostacolo è superato da una rampa, costruita a norma di legge, che aggira l'impedimento degli otto gradini che portano al pianerottolo dell'ascensore.

Lo spazio fisico a disposizione di Walter è relativamente ampio. Nel suo studio sono presenti un fax e un computer collegato in rete su cui passa buona parte della giornata divertendosi con i videogame.

Con il recente passaggio alla nutrizione enterale, iniziato all'ospedale Niguarda Cà Granda

Di Milano nell'agosto 99, il paziente ha dovuto adottare un nuovo stile di vita, acquisendo ritmi e consuetudini diverse in relazione al tempo necessario per la nutrizione che impegna parecchie ore al giorno.

Dopo un periodo d'assestamento si sono create nuove abitudini e nuovi equilibri che hanno consentito a Walter una nutrizione notturna e quindi di avere più ore di libertà durante il giorno.

La famiglia è molto unita: Walter rappresenta un punto di riferimento tanto per la moglie e i figli, quanto per l'anziano padre che abita nella stessa via. Quest'ultimo è molto provato dalla recente

perdita della consorte, preceduta, di pochi mesi, dalla scomparsa del figlio maggiore anche lui affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica che lo ha portato alla morte in sette soli mesi.

Avendo quindi già vissuto un'esperienza negativa in famiglia, Walter cerca di informarsi il più possibile sulla sua malattia collegandosi, attraverso il suo computer, a siti Internet nazionali ed internazionali per aggiornarsi sulle ultime novità scientifiche e terapeutiche relative alla S.L.A.

In lui, quindi, non si sono spente la speranza e la voglia di vivere, che lo spingono a cercare sempre nuovi appigli dove aggrapparsi per andare avanti.

Tuttavia, noto, che ogni nuovo suggerimento o nuova idea che si cerca di portare in questa sorta di "Fort Knox", creato in torno all'utente, non sono accettati e intesi come fattori di miglioramento ma piuttosto come elementi di disturbo. In alcuni momenti, addirittura, il confrontarsi con altre esperienze provoca sconvolgimento e paura: la paura di perdere se stessi, il proprio patrimonio "interno", la propria forza interiore. S'innalza, quindi, una sorta di barriera ed un sentimento di rifiuto s'impadronisce della situazione, spingendo Walter e la sua famiglia al rifiuto di qualsiasi novità o idea che invece potrebbe dar loro un aiuto. La conseguenza di questa chiusura è spesso la più temuta: il depauperamento della forza interiore e della consapevolezza della propria realtà.

Capisco, in fatti, l'ostinazione con cui Walter va alla ricerca di sempre nuovi ausili per mantenere il più a lungo possibile la deambulazione: ausili che risultano inefficaci data l'evidente e progressiva perdita della forza muscolare degli arti inferiori.

La gestione intuitiva della situazione, però, risulta largamente insufficiente.

Anche l'idea di un letto telecomandato è inizialmente scartata a causa della difficoltà a rompere quelli schemi di normalità e d'unità di coppia che il letto matrimoniale rappresenta.

Nonostante il desiderio di mantenere inalterati alcuni aspetti e luoghi della vita intima, le necessità e le difficoltà procurate dal continuo evolversi della malattia costringono Walter e la sua famiglia a rivedere alcune loro abitudini.

Anche l'azione più semplice del "lavarsi" diventa complesso all'interno del bagno di casa. ma l'idea di munirsi d'ausili adeguati non trova ancora spazio nella realtà di Walter e di sua moglie, che preferiscono utilizzare la cucina, ambiente più ampio, per fare il cosiddetto bagno "a pezzi", frazionando il lavaggio tra le diverse parti del corpo.

Dopo qualche tempo e continue difficoltà, avviene un ripensamento da parte di Walter che, informandosi, viene a conoscenza dell'esistenza d'attrezzature in grado di permettergli di "gustare" una doccia attraverso un particolare ausilio, o di mutare autonomamente la posizione del letto per evitare i dolori da decubito.

L'ansia del cambiamento frena gli entusiasmi e così è soltanto adottato un materasso antidecubito in espanso per alleviare i dolori di compressione che rendono ormai difficile il riposo notturno.

Il nuovo materasso viene collocato nel letto matrimoniale poiché l'ipotesi di una separazione non viene per ora neanche presa in considerazione per non sconvolgere anche le normali abitudini d'intimità.

L'aumento delle difficoltà motorie ed articolari di Walter fa sorgere la necessità di cambiare il tipo di carrozzina utilizzata fino a quel momento.

Alla fine giugno 99, viene quindi, richiesta una consulenza al S.I.V.A. che evidenzia l'esigenza di adottare un modello di carrozzina personalizzato, con schienale adeguatamente alto e reclinabile ed un poggiatesta da utilizzare prevalentemente a schienale inclinato.

A seguito della consulenza si è provato il modello Ministar della ditta OFFCARR con schienale reclinabile. Inoltre si è provveduto a scegliere un cuscino particolare ad aria, modello LOW PROFILE alto dieci centimetri, della ditta ROHO.

Prescritte a giugno, le attrezzature sono state consegnate a fine settembre.

Ne consegue un lungo e difficile periodo d'adattamento e accettazione dell'ausilio.

Nel frattempo si sono fatte evidenti altre necessità, legate principalmente a mantenere il più a lungo possibile la capacità di deambulazione.

Viene, quindi, consigliato un deambulatore a due ruote e due puntali, associate alle molle di Codeville per ovviare l'assenza della dorso flessione del piede.

Analizzando l'atteggiamento personale di Walter e della sua famiglia, si nota una spiccata ambivalenza nell'affrontare i cambiamenti che prepotentemente invadono la quotidianità.

Da un lato la paura, l'ansia, lo scoraggiamento, la sensazione di lottare invano contro qualcosa di terribile ed inesorabile portano al rifiuto di qualsiasi idea, aiuto, soluzione ritenuta comunque temporanea.

La gioia e la speranza di poter trovare ausili in grado di risolvere i piccoli, grandi problemi della vita quotidiana di Walter, come mettersi a letto o alleviare il gonfiore ai piedi.

E' in queste piccole conquiste che si rende concreto il desiderio e lo stimolo per andare avanti e per credere di poter, comunque, realizzare dei progetti che, sebbene sembrano di poco conto, sono di grandi utilità in situazione tanto gravi.

Non è facile evitare che s'instauri un meccanismo di difesa nei confronti della realtà, ma quest'atteggiamento rischia di far diventare l'utente un "assediato" intorno al quale viene costruita una specie di fortezza che lo isola del mondo.

E' questa, secondo il mio parere, la barriera più temibile, dietro la quale si diventa cattivi, ossessionati conservatori del passato e ostili a qualsiasi nuova soluzione.

Quali strumenti usare per riconoscere queste situazioni?

CONTATTO INIZIALE

Il mio primo contatto con l'utente è avvenuto dopo la sua richiesta presso la segreteria del servizio di riabilitazione domiciliare della Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, e dopo la visita del fisiatra, dietro autorizzazione dell'A.S.L..

In seguito è avvenuto un colloquio telefonico in cui ci siamo accordati per l'incontro.

Così, nel luglio 99, abbiamo cominciato assieme questo percorso riabilitativo, caratterizzato già inizialmente, della volontà di migliorare le attuali condizioni di vita, e di affrontare ostacoli e difficoltà organizzative.

Già nei primi incontri è sorta la richiesta d'ausili che possano aiutare all'adempimento d'alcune attività.

Il primo passo verso una possibile autonomia, riguarda la capacità di movimento: fino a poco tempo fa, il bastone era ancora sufficiente, mentre attualmente non lo è più, tanto che i piccoli spostamenti sono diventati difficoltosi e talvolta addirittura rischiosi.

Dopo la decisione di migliorare la propria autonomia, che è un importante passo nella vita della persona e che risulta dell'accettazione della propria disabilità, è stato deciso di adottare le Molle di Codeville, già sperimentate in precedenza.

La decisione è stata presa dopo un'attenta valutazione sull'effettiva utilità di quest'ortesi, data la progressiva perdita della forza muscolare agli arti inferiori.

Con la fisiatra del servizio, si è deciso di favorire questo processo, che spesso coinvolge aspetti psicologici.

L'avvio di questo processo innesca un meccanismo che gli operatori, con appropriate informazioni, devono promuovere e facilitare con un'impostazione metodologica che porta l'utente a scoprire le possibilità esistenti, i supporti tecnici atti a valorizzare al massimo le sue capacità.

Il processo riabilitativo, inteso come rieducazione funzionale, e prevenzione contro disabilità secondarie, deve avere come parte principale la persona nel suo complesso, e la sua volontà di esercitare una presenza attiva in tale processo.

L'orientamento, i consigli e l'educazione dell'utente all'autonomia, sono compiti degli operatori di una équipe interdisciplinare, seguendo un percorso non facile, che passa dalla scelta dell'ausilio alla sua personalizzazione, l'addestramento al suo corretto utilizzo e alla verifica dei risultati.

Come terapeuta domiciliare, ho cercato di livellare problema che si creano in un lavoro teoricamente di gruppo, il quale, però, si presenta sostanzialmente solitario.

La necessità di interagire con il gruppo, si scontra con le difficoltà di relazione provocate da uno scarso coordinamento interdisciplinare.

Comunque, dinanzi alle richieste dell'utente, la comunità professionale, impegnata nel processo riabilitativo, riesce a dedicarsi a quest'importantissimo momento decisionale, molte volte a discapito

del momento progettuale, dove l'analisi complessiva della situazione ha poco spazio di discussione e di confronto.

La ricerca di soluzioni, inevitabilmente, fa evidenziare quali ostacoli che sono tuttora rimasti confinati in possibili interventi non ancora attuabili per mancanza di un interlocutore che ascolti le richieste, e che si è seguita poi, una metodologia d'analisi per intraprendere questo caso di studio.

valuti le singole situazioni.

In questo caso, con la determinazione e le competenze d'ogni singolo gruppo, si è riusciti a tracciare dei percorsi e delle strategie che si sono in seguito rivelate valide e confermare la necessità per rendere l'intervento riabilitativo più attento ed efficace alle esigenze dell'utente.

Il contatto iniziale è stato caratterizzato dalla valutazione della situazione.

Dato che la descrizione del progetto avviene in tempo reale, per alcune scelte siamo ancora allo stadio progettuale, dove si studiano le possibili soluzioni ai problemi d'autonomia e s'individua la natura dei problemi espressi e in che modo risolverli

L'analisi delle attività che si vogliono raggiungere, l'individuazione degli ausili presenti sul mercato e d'eventuali personalizzazioni.

Al momento si cercano ausili e soluzioni per migliorare le operazioni d'igiene e di cura della persona. Tale operazione è attualmente effettuata in cucina, poiché intuitivamente si è rivelato l'ambiente più idoneo e spazioso.

Sapere che esistono possibilità e soluzioni relativamente semplici che non sconvolgono più di tanto la quotidianità, come opere murarie o grandi investimenti in energia e denaro, apre nuovi orizzonti e aumenta il desiderio di approfondire conoscenze a proposito.

L'arrivo della carrozzina, prescritta in sede di consulenza, ha assorbito tutta l'attenzione che era rivolta ad altri ausili.

Questa rappresenta la soluzione dei problemi affrontati durante la giornata, riguardante in primo luogo la postura seduta, che coinvolge tutti gli aspetti delle ore produttive e che interferiscono in modo determinante nella qualità della vita.

La postura seduta evidenzia subito le sue limitazioni.

Si rendono necessari alcuni accomodi come la regolazione del poggiatesta, la sostituzione dei bracciali corti DESK, con bracciali lunghi ad U, data la necessità d'appoggio, per far leva ad alzarsi. Questi piccoli ostacoli, però ritardano un approfondimento della conoscenza con questo nuovo ed importantissimo ausilio.

Con l'aggravamento dell'insufficienza respiratoria, avvenuta nel frattempo, la quale non consente la posizione sdraiata in decubito dorsale, e attualmente nemmeno l'inclinazione del tronco: appena superati i 90 gradi essa innesca una difficoltà respiratoria, che si accentua con l'aumento dell'inclinazione fino a determinare una vera e propria insufficienza respiratoria acuta. Si è, pertanto resa non più utile la personalizzazione della carrozzina, che voleva rendere possibile il variare comodamente la posizione durante la giornata.

Ritengo opportuno, in questo momento attuativo del percorso riabilitativo, facilitare una maggior conoscenza dell'ausilio, prolungando il tempo di seduta, che attualmente rimane quella della vecchia carrozzina, la Surace Panda, che con i suoi vari cuscini, non ha ancora lasciato il posto per una vera valutazione. In ogni modo, gradatamente Walter comincia ad abituarsi a questa nuova "presenza", con almeno un'ora o due di seduta al giorno, come concordato con l'utente, per conoscere i pregi e i difetti della carrozzina, che a mio parere, ha solo bisogno di tempo e d'alcuni piccoli accorgimenti per soddisfare le sue necessità.

Il modello individuato, con le ruote posteriori piccole, necessarie per ridurre l'ingombro, può essere utilizzato sia in casa sia fuori, e permette l'accesso nell'ascensore di casa ed è una carrozzina manuale manovrabile solo da un accompagnatore.

Anche l'arrivo del materasso antidecubito in Poliuretano espanso, ha richiesto un discreto tempo d'assimilazione. Si è rivelato impossibile inserirlo nel letto matrimoniale

Data la sua altezza di venticinque centimetri, il che rendeva l'altezza totale col materasso matrimoniale inagibile: prima di provvedere alla sostituzione del materasso in dotazione, si è fatta una prova con una rete singola collocata a fianco al letto. Il risultato si è rivelato subito positivo con un espressivo miglioramento della quantità e della qualità del riposo notturno, essendo automaticamente inserito nella routine come una scelta gradita.

A questo punto del progetto si rende necessaria la valutazione del fattore tempo, che in questo caso ha un'importanza rilevante. Nonostante l'arrivo d'ausili prescritti con il supporto di un piano riabilitativo individualizzato, si sono dovuti affrontare dei cambiamenti avvenuti nel frattempo, che hanno portato al ridimensionamento dell'utilità dell'ausilio, in confronto alla nuova realtà. Due esempi sono lo schienale reclinabile della carrozzina e l'adozione delle Molle di Codeville, che ci colgono in ritardo, rendendo limitati gli obiettivi tracciati in partenza.

Le valutazioni tecnico funzionali sono sempre aggiornate alle esigenze di Walter, che cambiano nei diversi momenti del percorso, il quale si rivela sempre unico e va costantemente adeguato alla compatibilità dell'ausilio con l'ambiente di vita dove esso è destinato ad essere utilizzato.

I criteri di valutazione sono tuttora in atto, sia quelli tecnici sia funzionali, così come l'efficacia, l'affidabilità, il rapporto qualità/prezzo, tutti aspetti che successivamente verranno descritti.

La presenza dell'operatore in questa fase si è rivelata proficua, perché si è reso possibile lo studio di soluzioni ai problemi d'autonomia che l'utente era disposto ad affrontare per giungere all'individuazione d'ausili appropriati.

Il compito di informare, istruire e addestrare all'uso degli ausili, consigliando soluzioni ed eventuali personalizzazioni, rimane il motore di questa mia ricerca.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Gli interventi previsti dal progetto hanno come obiettivo una risposta concreta alle richieste d'autonomia da parte di Walter e della sua famiglia.

Ho cercato di dare una risposta, la più completa possibile, alle problematiche affrontate, valorizzando e talvolta migliorando le soluzioni già prese in precedenza.

Mi sono state richieste anche informazioni e suggerimenti riguardanti i vari aiuti che potrebbero facilitare lo svolgimento d'attività di vita quotidiana, ed in particolare, consigli su ausili per la deambulazione, sul materasso antidecubito, e sulla carrozzina personalizzata.

Gli obiettivi:

Materasso antidecubito.

E' uno dei primi problemi affrontati e riguarda la necessità di assicurare un riposo ristoratore, reso difficile soprattutto negli ultimi mesi, a causa dei dolori dovuti alla compressione dei trocanteri femorali, causa dell'impossibilità di effettuare cambi di posizione autonomamente.

La necessità di dormire in decubito laterale, in quanto Walter soffre di una grave insufficienza respiratoria e l'uso della maschera ventilatoria, l'obbliga ad una posizione fissa della testa.

Il letto matrimoniale, nonostante sia attrezzato con rialzi e cuscini, non può più far fronte alla situazione attuale.

Durante il processo riabilitativo, nelle discussioni atte a valutare la scelta dei vari ausili, ho cercato di assumere un atteggiamento moderatorio in modo di aiutare l'utente a conoscersi, cercando di interpretare le sue motivazioni, con lo scopo di raggiungere ad una soluzione specifica.

Nel caso particolare, che riguarda il riposo notturno, ho percepito una certa resistenza al cambiamento dell'arredamento della camera con l'introduzione di un letto elettrico regolabile, nonostante avessi espresso un'opinione favorevole, spiegandone anche la validità.

Per venire incontro alle necessità principali espresse da Walter da sua moglie, è stato scelto un materasso antidecubito, da inserire nel letto già presente in camera, in POLIURETANO ESPANSO, alto venticinque centimetri.

Prima di cambiare la rete matrimoniale e inserire due reti singole, si è deciso di introdurre una rete aggiuntiva in camera, per essere sicuri della validità della scelta, che con un follow up immediato si è rivelato da subito utilissimo, migliorando la qualità del sonno e aumentando le ore di riposo di circa cinquanta per cento.

La soluzione della rete aggiuntiva in carattere provvisorio, si è trasformata in definitiva, con il semplice spostamento del comodino.

L'evoluzione di questa scelta dovrà essere controllata in futuro, poiché il solo materasso non consente l'adeguamento all'altezza e la reclinabilità dello schienale.

In ogni modo, l'obiettivo iniziale è stato raggiunto: il miglioramento della quantità e della qualità del sonno.

Di centrale importanza si presenta anche il servo meccanismo posturale, che si rivela inadatto e scomodo, e che interferisce con la qualità della vita, e impedisce a Walter di dedicarsi alle sue attività per un tempo prolungato, necessitando di continui cambi di posizioni.

Manca, in altre parole, il cosiddetto "ancoraggio", che permette una relazione con l'ambiente e con gli altri, e che consenta una posizione comoda e sicura, e che sia possibile effettuare la reclinazione dello schienale in modo semplice ed agevole durante la giornata.

Le pedane sono regolabile in altezza per facilitare il ritorno venoso agli arti inferiori, che sono soggetti a edemi e pesantezza, come riferisce spesso Walter, e che costituisce uno dei principali disturbi, che Walter incontra proprio nell'assetto posturale le sue maggiore difficoltà.

La ricerca e l'individuazione di una carrozzina che risponda a queste sue principale necessità, e con un cuscino adeguato alle sue esigenze, sono gli obiettivi che spero di raggiungere in questo progetto, che mira ad un intervento individualizzato, che incentiva le relazioni, e che ha come principale obiettivo la persona, che deve essere messa in grado di poter dare il meglio di sé nelle sue relazione e nei suoi bisogni d'autonomia.

In sintesi, la carrozzina deve proporzionare un assetto posturale corretto, che consenta alla persona una buona mobilità, e che riesca a diminuire le pressione esercitate a livello ischiatico.

La gran quantità di scelte disponibile tra i vari sistemi di postura e relativi accessori, rende necessario un continuo aggiornamento dell'operatore, e non è facile mantenersi al passo con le novità del mercato. Si deve far fronte spesso a scelte molte volte costose, e questo, molte volte condiziona la scelta dell'ausilio, in quanto gli enti eroganti richiedono sempre maggiore informazioni, e gli operatori, devono essere in grado di giustificare le proprie scelte.

La carrozzina, deve prima di tutto, offrire una buona posizione seduta.

La capacità di mantenere la posizione seduta come meccanismo automatico, facilita altre funzioni, come l'esplorazione visiva o un compito motorio.

Requisiti fondamentali come l'economicità, il comfort, la funzionalità, la stabilità, e anche l'estetica, sono fattori importantissimi, che devono essere scrupolosamente valutati dell'operatore.

Nel caso di Walter, che deve mantenere a lungo la posizione seduta, e che subisce continui movimenti d'aggiustamento, è necessario un corretto allineamento per la prevenzione dell'aggravamento dei danni secondari. A livello delle superficie in appoggio si producono sforzi di compressione e sforzi di taglio, da Walter particolarmente sentito a livello ischiatico e scapolare.

Il già citato gonfiore alle gambe, dovute anche a posizioni prolungate durante le ore di lavoro sul computer, sommata alla necessità di ridurre al massimo le dimensione della carrozzina, che consenta l'accesso sia in bagno sia in ascensore, deve essere larga al massimo cinquanta centimetri, si è resa necessaria una personalizzazione dell'ausilio, per applicare secondo le necessità gli aggiuntivi più idonei (pedane elevabili, eventuali spinte laterali, ecc.), con lo schienale adeguatamente alto e reclinabile, per variare comodamente la posizione durante la giornata.

L'obiettivo di raggiungere la semi orizzontalizzazione della posizione è stata compromessa dall'impossibilità di sfruttare la reclinabilità come previsto, possibile solo di pochi gradi dovuto all'aggravarsi dell'insufficienza respiratoria che c'è stata dal momento decisionale a quello attuativo e che è tuttora in atto, perché è appena avvenuta la consegna della carrozzina, e stiamo effettuando le prove, l'addestramento all'uso, e adattamenti su misura, come l'allungamento del poggiatesta di cinque centimetri, e la sostituzione dei bracciali DESK con i bracciali lunghi a "U", per consentire l'appoggio per i trasferimenti.

La pratica è tuttora in sospeso, sino alla risoluzione dei problemi che si sono presentati.

In ogni modo, la fase attuale del processo, rivela un costante cambiamento della situazione e una forzata apertura verso il cambiamento che è in atto e che deve passare attraverso l'accettazione e il confronto con un'idea nuova.

I nodi reattivi causati da un ausilio così complesso e importante come la carrozzina, genera diverse barriere, che nel caso di Walter prolungano i tempi d'attuazione e d'accettazione dedicati alla prova e alla verifica dell'ausilio.

Il collaudo deve ancora avvenire.

Per il cuscino antidecubito è stato scelto il modello LOW PROFILE della ROHO ad aria, con celle intercomunicanti a forma di fungo, gonfiate ad aria, che permette il parziale galleggiamento del corpo sulla superficie d'appoggio senza sfregamento, e la pressione dell'aria è regolata dall'utente.

L'obiettivo di attenuare il rapporto tra carico e superficie d'applicazione del carico su una superficie fluida come l'aria, dove la forza si trasmette in tutte le direzioni.

La predisposizione alla formazione d'ulcere da decubito impone la messa in atto di misure preventive: il frequente cambiamento di posizione, il corretto posizionamento della persona, e l'utilizzo di un cuscino antidecubito.

Le esigenze considerate secondarie, e lo sviluppo di possibili ausili, come il seggiolino per la vasca, hanno trovato soluzioni alternative ad un intervento più radicali, dovuti alla recente ristrutturazione della casa, che la resa funzionale per tutta la famiglia, e che è stata messa in discussione davanti ai recenti cambiamenti.

L'evoluzione in assenza d'interventi ha creato soluzioni ritenute valide dall'utente e di sua moglie, come la scelta di lavarsi in cucina, ritenuto economico e sicuro.

L'accesso al gabinetto, fino ad ora agevole e sicuro, si è rivelato molto difficoltoso negli ultimi tempi. Il prestito di una comoda da parte di conoscenti, ha risolto il problema, rimuovendo la necessità di attuare modifiche sull'ambiente.

Per ultimo, come obiettivo proposto dal progetto, il difficile discorso degli ausili per la deambulazione, molto voluto e richiesto da Walter, come il deambulatore e le molle di Codeville che al mio parere, dal momento progettuale a quello attuativo, la patologia ha subito cambiamenti così consistenti, da rendere nullo l'obiettivo iniziale di prolungare quest'importante autonomia.

La prossima consegna di questi due ausili prescritti, rappresenta una sconfitta che l'aggravamento della patologia rende evidente, con cui Walter dovrà confrontarsi ancora una volta.

L'incapacità di deambulare o effettuare spostamenti autonomi come succedeva poco tempo fa, dovuto alla progressiva diminuzione della forza muscolare, ha reso quasi inutile la prescrizione di tali ausili.

Questo costringe alla revisione del progetto iniziale che mette in luce nuovi traguardi legati ai trasferimenti che richiedono sempre maggiori risorse umane.

I nodi reattivi legati alla perdita di tali funzioni, che limitano in modo prepotenti l'autonomia, devono essere ancora elaborati da Walter, che ritiene che la causa di tale disabilità abbia dovuto solo ai dolori articolari provocati dalla posizione assunta durante la notte.

Per concludere, è doveroso affrontare l'argomento comunicazione, che è tuttora abbastanza efficiente. Attraverso la scrittura, ma che comincia a dare segni di *défaillance*.

La graduale e costante perdita della forza muscolare alle mani, che si fa notare con la diminuzione della sicurezza e della precisione della presa della penna, e che rende sempre meno chiara e precisa la scrittura.

L'uso del computer come comunicazione, dovrà essere valutato attentamente, per gettare le basi per un intervento che abbia come obiettivo mantenere la capacità di relazione, minacciata a breve tempo con l'evolvere della malattia.

ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Prima di suddividere il progetto nella serie d'interventi che lo compongono, vorrei evidenziare alcuni aspetti

che mi hanno guidato in questo processo.

La ricerca di soluzione per l'autonomia e l'integrazione di Walter passano attraverso l'individuazione delle motivazioni per affrontare i cambiamenti che si sono verificati nell'ultimo anno con l'aggravarsi della sua malattia.

Essendo consapevole di essere entrata in un percorso già iniziato sia per evoluzione e la maturazione dell'utente e della sua famiglia, sia per l'intervento d'altri operatori della riabilitazione, ho cercato di valorizzare e rispettare le risorse già precedentemente mobilitate.

Nell caso in studio emerge chiaramente che le problematiche inerenti alla mobilità e alla postura rivestono un ruolo di primo piano.

La valutazione del posizionamento ottenuto con un sistema di postura per una patologia neuro muscolare progressiva come la Sclerosi Laterale Amiotrofica, soggetta a continui cambiamenti, è molto articolato e richiede una capacità di confronto con una realtà che cambia in fretta.

L'elaborazione richiesta per affrontare tali cambiamenti, sia dalla parte dell'utente, sia dalla parte dell'operatore, mettono su una luce realistica l'evoluzione della prognosi, ma devono pur tuttavia mantenere vive attese e progetti per un'autonomia che diminuisce giorno per giorno.

Questi sono fattori decisivi per l'evoluzione di un progetto che intende rispondere alle richieste di soluzioni di problemi quotidiani in modo da portare l'utente a nuove consapevolezze per un'evoluzione favorevole nella sua maturazione e nelle sue scelte, e per dare una risposta adeguata nei tempi e nei modi alle richieste di Walter.

Il progetto viene così suddiviso:

1.LA MOBILITA'

1.1.2. Il deambulatore

1.1. Ausili per la deambulazione

1.1.3. La carrozzina

2. IL SISTEMA DI POSTURA.

2.1. Il cuscino antidecubito

2.2. Il materasso antidecubito

3. IL SUPERAMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE.

3.1. Rampa

3.2. ascensore

4. L'AUTONOMIA QUOTIDIANA

4.1. Gli spostamenti e i trasferimenti

4.2. La vita sociale in casa

4.3. L'igiene personale.

LA MOBILITA'

Il desiderio di riuscire il più a lungo possibile effettuare spostamenti e passaggi posturali autonomi, ha messo in primo piano tra le richieste di Walter, quella della mobilità.

1.1.2 Il deambulatore

Con l'aggravarsi del quadro motorio, soprattutto accentuato a carico degli arti inferiori, gli spostamenti con il solo ausilio del bastone si sono resi inefficaci e pericolosi, anche se assistiti dalla moglie.

Con l'intenzione di ripristinare l'autonomia si è deciso di adottare il deambulatore che era già stato provato in un recente ricovero di Walter. Il modello allora usato era a due puntali e due ruote, che sostituisce il bastone conferendo una sicurezza e stabilità maggiore.

Dopo una valutazione funzionale nella qual è stata riscontrata un piu che discreto controllo delle articolazione delle braccia e una buona prensione delle mani, indispensabile per l'uso del deambulatore a due ruote e due puntali di strisciamento, che frenano la spinta del corpo in avanti.

E' dotato di struttura portante rigida e due manopole d'appoggio per le mani.

Durante il colloquio con il fisiatra

Del servizio domiciliare della Fondazione Don Gnocchi, si è deciso di effettuare una prova per accertarsi

dell'effettiva efficacia dell'ausilio, tenendo presente la forte volontà dell'utente di mantenere questa sua autonomia, considerando però la continua evoluzione della malattia, associata alla costante diminuzione della forza muscolare agli arti inferiori, e tenendo conto dei tempi necessari che intercorrono fra la prescrizione e la consegna dell'ausilio. Si è pensato di richiedere in prestito presso la nostra officina ortopedica, il deambulatore con le caratteristiche descritte.

Nell'attesa di aver il prestito richiesto, i trasferimenti rimangono discretamente autonomi, ma la deambulazione si è resa man mano piu difficoltosa e solo con l'aiuto di due persone che lo sorreggono, Walter riesce ad effettuare con molta lentezza e difficoltà, piccoli spostamenti.

Considerati questi fattori, ritengo che l'obiettivo iniziale della scelta del deambulatore come supporto dell'autonomia e funzionalità che si voleva raggiungere, vengono gradatamente a mancare, e ritengo che quest'ausilio, che in un primo momento rivestiva grande importanza, si rivelerà di poco o nessun aiuto.

E' molto difficile a questo punto, stabilire in assoluto, la validità di un ausilio. In quella situazione, e nella valutazione tecnica funzionale fatta, c'erano i requisiti necessari per l'adozione di quest'ausilio.

Allora si erano prese in considerazione varie alternative che prevedevano l'adozione di un deambulatore provvisto d'ascellari estraibile che permettesse di scaricare il peso del corpo, eventualmente provvisto di un piccolo sedile fatto da un'asse imbottita e rivestita, per riposare all'occorrenza, e dotato di ruote frenabili, per esercitarsi nella stazione eretta senza spostamenti, oppure con ruote a frenatura regolabile, in grado di graduare l'avanzamento.

Queste soluzioni però, non sono state ritenute valide dall'utente, che ha ritenuto l'ausilio ingombrante e non di suo gradimento.

E' stata così scartata la soluzione descritta, che a mio parere aveva un'efficacia superiore e che avrebbe consentito un maggior tempo d'uso. Ci sarebbe stata la possibilità di sfruttare l'ausilio per esercitarsi a mantenere la stazione eretta, anche quando non sarebbe stato in grado di farlo autonomamente.

1.1.3 LA CARROZZINA.

Il sistema di postura formato dalla carrozzina e del cuscino antidecubito, è fondamentale per il successo dell'intervento riabilitativo.

L'osservazione delle caratteristiche e bisogni di Walter, la sua relazione con il contesto e le modifiche funzionali e strutturali avvenute nel tempo, hanno motivato la scelta della carrozzina personalizzata e personalizzabile, cui sarà possibile applicare, il secondo delle necessità, gli aggiuntivi piu idonei alle nuove esigenze che si possono presentare.

Nelle malattie neuromuscolari progressive come la S.L.A., il decorso è molto variabile e spesso complicato dall'insorgenza di deformità scheletriche.

Considerando la postura seduta un assetto dinamico

che oscilla in torno all'atteggiamento prescelto, e dovendo considerare che nel caso di Walter si è progressivamente persa la capacità di variare l'assetto per deficit di forza muscolare, resta comunque il bisogno di cambiare posizione e di modificare le zone di carico, dato che rimane integro il suo sistema sensitivo.

Nella scelta fatta si è anche tenuto conto che l'utente ha una seduta alternata, ed è in grado di mantenere altre posture, come stare in piedi e girarsi autonomamente nei trasferimenti, ma è stata prevista anche la seduta obbligatoria, per quando non sarà piu possibile un altro assetto posturale.

Sono state considerate le attività fisiologiche e funzionali che si svolgono in posizione seduta, che comprendono la relazione con le persone e l'ambiente, l'utilizzo degli arti superiori per le varie attività, come la scrittura, la manipolazione, gli spostamenti e i cambi posturali.

La valutazione clinica del rachidee dell'apparato osteoarticolare, non hanno rivelato deformità o importante limitazione articolare ai cingoli. Gli arti superiori presentano una più che discreta forza muscolare e un buon controllo dei movimenti delle braccia e delle mani.

Si è notata un'cifosi dorsale con la posizione leggermente protratta del capo in avanti. Riesce anche a spostare il carico, realizzando così, aggiustamenti posturali autonomi.

La valutazione funzionale ha tenuto conto di quello che Walter è in grado di fare, e in che modo lo fa, nella posizione seduta.

Ha dimostrato una discreta capacità di autospinta della carrozzina con le ruote sotto il sedile, che rende il compito più difficile.

Per essere utilizzata sia in casa sia fuori, la carrozzina deve avere ruote posteriori piccole, per ridurre al massimo l'ingombro totale, e per permettere l'accesso nell'ascensore di casa, che ha una luce di appena cinquanta centimetri.

Una carrozzina così fatta, richiede un accompagnatore. Per le sue ridotte dimensioni, ha avuto una buona accettazione da parte della moglie, che riesce a manovrarla sia in casa sia fuori.

Considerando la forma evolutiva della patologia e quindi la necessità di aver uno schienale adeguatamente alto e reclinabile, che gli consenta di variare comodamente la posizione quando necessari durante la giornata, è previsto l'utilizzo di un poggiatesta per quando lo schienale è reclinato.

Una valutazione della funzionalità respiratoria, ancora discreta nel momento in cui si era fatta la scelta, è ora cambiata.

Attualmente la posizione reclinata è possibile solo di pochi gradi, in quanto l'utente prova sensazione di soffocamento.

La valutazione di una carrozzina che potesse contenere la macchina di ventilazione portatile è stata scartata da Walter, che l'utilizza solo per la notte, e che rifiuta in modo categorico la tracheotomia. Ha già dato disposizioni di non attuarla nel momento del bisogno, ma credo che l'equilibrio faticosamente costruito lo impedisca di affrontare e approfondire le conoscenze necessarie, legate ad una fase della malattia che in questo momento non sia pronto a vivere.

Le pedane elevabili hanno dimostrato una discreta utilità, che dovrà essere rivalutata quando saranno ultimate le modifiche rese necessarie per adeguare la carrozzina ai cambiamenti avvenuti nel frattempo.

Si dovrà sostituire i bracciali corti DESK con dei bracciali lunghi ad U, che permettano l'appoggio delle mani, e che consenta i trasferimenti ancora autonomi.

Bisognerà innalzare il poggiatesta di cinque centimetri, per migliorare l'area d'appoggio quando lo schienale è reclinato.

Quindi, questo importantissimo ausilio è ancora in fase di prova e d'accettazione, giacché l'utente passa ancora la maggior parte del tempo sulla vecchia carrozzina, alla quale come riferisce Walter è più abituato.

La ricerca di un assetto posturale corretto che gli consenta di sentirsi stabile per sfruttare al meglio i movimenti senza perdere l'equilibrio è importante per farlo sentirsi comodo nella posizione seduta e per evitare disagi e dolori di compressione dovuti ad un posizionamento sbagliato. Contemporaneamente si preverranno le piaghe da decubito, di deformità e di dolori futuri.

Come già detto, in processo è ancora in evoluzione, il che non consente un feedback immediato dell'ausilio. Il lavoro comunque è in pieno svolgimento e con tempi, certe volte, più lunghi del previsto dato che si è alla continua ricerca di soluzioni per trovare una carrozzina per migliorare la sua autonomia e che sia consona alle sue esigenze.

IL SISTEMA DI POSTURA

Il termine "sistemi di postura" permette di includere nella stessa voce vari ausili o attrezzature ortopediche, che pur presentando diverse strutture e modi d'uso, hanno comunque la funzione di sostenere o contenere la persona.

La posizione più sfruttata da Walter durante la giornata è quella seduta. Ci sono però difficoltà nella ricerca di un supporto corretto che gli consenta e faciliti la funzione respiratoria, le attività autonome, la comunicazione e le operazioni d'assistenza, tutti aspetti importantissimi della vita di tutti i giorni.

L'altra metà del tempo, la passa a letto, soprattutto durante la notte. Ciò rientra nel sistema di postura e i problemi a lui collegati sono corretti e migliorati con ausili e accorgimenti che saranno elencati nella voce "materasso antidecubito".

2.2. IL CUSCINO ANTIDECUBITO

Il cuscino antidecubito è concepito per la prevenzione delle piaghe che possono insorgere a seguito di prolungata permanenza in posizione seduta. Distribuiscono il peso e la pressione in grado variabile secondo il tipo di cuscino.

Il cuscino di Walter è stato scelto in sede di consulenza del S.I.V.A. a giugno 99 nel corso della stessa consulenza per la carrozzina. Ciò costituisce un fattore positivo per vari motivi: in questo modo si possono provare i possibili modelli individuati per la carrozzina. C'è così la possibilità di valutare l'altezza di seduta in relazione ai poggiatesta, allo schienale, alla possibilità di afferrare i freni, l'altezza dei braccioli.

Tenendo conto della struttura fisica di Walter, che è piccola e snella, sono stati provati alcuni tipi di cuscini, di vari materiali. Quello che ha riscontrato maggior gradimento, sia dal punto di vista della comodità della seduta, sia della non comparsa di dolori, è stato un modello ad aria, composto di celle intercomunicanti a forma di fungo gonfiato ad aria. Si ottiene così il parziale galleggiamento del corpo sulla superficie d'appoggio con un minimo sfregamento. La pressione d'aria è regolata dall'utente. Il modello scelto è stato il LOW PROFILE della ditta ROHO.

Anche in questo caso, la prova del cuscino è stata condizionata dall'uso della nuova carrozzina, per la quale è stato scelto il cuscino.

Per la vecchia carrozzina, il cuscino risulta più alto, rendendolo inadatto.

La verifica della sua efficacia rimane nell'attesa del suo utilizzo prolungato.

Nel frattempo Walter rimane la maggior parte del tempo seduto sulla sua vecchia e inadatta SURACE modello Panda, con l'aiuto di due o tre cuscini per adeguare di volta in volta la sua postura.

2.3. IL MATERASSO ANTIDECUBITO.

Le già citate motivazioni che hanno fatto ricadere la scelta su di un materasso antidecubito da inserire nel proprio letto, piuttosto che il letto elettrico regolabile, hanno soddisfatto le esigenze di Walter con un immediato miglioramento della qualità e della quantità del sonno.

Con una verifica a distanza di qualche settimana, la situazione è nuovamente cambiata e il materasso scelto ed in uso non dà più i risultati di prima, con notti passate parzialmente insonne.

L'unica posizione che assume è il decubito laterale, che Walter alterna, mettendosi una notte sul lato destro e l'altra sul lato sinistro, cercando di adattare la posizione con l'aggiunta di cuscini e l'inclinazione della rete.

Nello stesso tempo però, si ha la compressione dell'anca sulla quale si appoggia, e questo gli provoca disturbi del sonno.

Anche se inizialmente con l'uso del suddetto materasso, i problemi sembravano essere risolti, attualmente si sono dovuti affrontare i nuovi inconvenienti, in modo di arrivare alla soluzione adeguata dei cicli cardiaci.

La ricerca di soluzioni in relazione ai continui cambiamenti ai bisogni dell'utente è l'obiettivo di questo lavoro.

3. IL SUPERAMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

3.1. La Rampa

Esiste nel condominio dove vive Walter una rampa laterale che consente il superamento degli otto gradini che separano il piano terra dall'ascensore, come previsto del DPR del 1978, che regola le norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche.

La rampa ha una pendenza d'otto gradi, e una larghezza di 150 centimetri e una lunghezza di dieci metri. Con un discreto sforzo si riesce a superare con sicurezza questa barriera con il solo aiuto della moglie.

Le uscite durante la bella stagione sono frequenti e gradite da Walter, che ha così l'occasione di socializzare nei suoi giri per il quartiere, migliorando la qualità della vita.

Il superamento di barriere architettoniche che non hanno richiesti interventi dalla parte dell'operatore, in quanto ho semplicemente consigliato alcuni accorgimenti, per rendere più agevole e sicuro il suo superamento, come per esempio lo spostamento del baricentro in avanti durante la salita, per evitare il rischio di ribaltamenti e rendere più sicura la spinta dell'accompagnatore.

3.2. L'ascensore

L'ascensore è un sistema di sollevamento più sicuro che riguarda l'utenza ampliata e che permette il superamento di vari piani con economia e comfort.

Purtroppo nella costruzione di circa trent'anni fa gli ascensori avevano dimensioni ridotte, dato che l'apertura delle porte interne riduce la luce d'accesso a soli cinquanta centimetri.

Questo costituiva un ulteriore vincolo nella scelta d'una carrozzina personalizzata per l'utente oltre alle varie esigenze già citate.

Dopo un'approfondita ricerca fatta dal TdR Antonio Caracciolo che ha condotto la consulenza, è stato individuato il modello SIRIO, della ditta OFFCARR, che riducendo al massimo l'ingombro totale della carrozzina, permette l'ingresso in ascensore. In questo modo è stato superato il problema delle uscite, che avvengono con facilità e frequenza.

4. L'AUTONOMIA QUOTIDIANA

4.1. La vita sociale in casa

Gli spostamenti all'interno dell'abitazione dell'utente non rappresentano un problema rilevante in quanto riesce ad effettuare alcune piccole manovre con la carrozzina. Gli spostamenti da una stanza all'altra, avviene con l'aiuto di un familiare.

Alcuni suggerimenti come lo spostamento del comodino in stanza da letto e la rimozione d'alcuni tappeti che ostacolavano il passaggio, permette a Walter e ai suoi familiari di usufruire degli spazi dell'appartamento in modo razionale e soddisfacente.

L'importanza di questo aspetto è rilevante nel caso di Walter, che passa molto tempo in casa, rompendo questa routine con brevi uscite per il suo quartiere o per visite di controllo.

Gli spazi a disposizione per socializzare con altre persone all'interno della casa, con amici o familiare che siano, sono ampiamente sfruttati da Walter.

Nel soggiorno, il posto dove riceve amici e guarda la televisione con la famiglia, è arredato in modo compatibile con le necessità di spostamenti. L'accesso ai mobili ed elettrodomestici, come la TV e l'impianto stereo, sono facili e funzionali. La cucina, anche essa spaziosa ha un grande tavolo che favorisce la socializzazione attraverso la comunicazione scritta, che è in questo modo facilitata, che come già detto, è tuttora efficace ed esauriente. L'uso della biro come mezzo di comunicazione, richiede una presa relativamente sicura, per consentire la fluidità della scrittura. La diminuzione della forza muscolare alle mani, che facilita lo scivolamento della penna tra le dita, è stato ovviato per il momento con un modello di penna con l'impugnatura gommata anti scivolo, che si trova facilmente in commercio.

L'ancora discreto uso delle braccia, consente a Walter una buona autonomia nel suo studio, dove usa il computer e un piano di lavoro per disegnare e dipingere, mantenendo alti i suoi interessi, frutto di un desiderio d'autonomia.

4.2. L'igiene Personale

Le stanze da bagno dell'appartamento dell'utente sono i soli ambienti che non costituiscono uno spazio adeguato alle sue esigenze.

Il piano doccia del bagno di servizio è molto piccolo e sono molto ridotti gli spazi a disposizione Per manovrare la carrozzina.

L'uso dell'altro bagno, che è più spazioso ma non funzionale, dato che il lavandino ha il mobiletto incorporato, che impedisce l'accesso confortevole. Un gradino separa la vasca e il water del resto del bagno e che costituisce un altro ostacolo, anche se non insormontabile, ma che accresce il numero di manovre necessarie per accedervi.

Anche se in un primo momento sono state chieste informazione per un seggiolino da vasca, e sono stati visionati alcuni modelli, la richiesta è venuta meno con la scelta di lavarsi in cucina, cosa ritenuta da Walter e sua moglie sufficientemente appropriata.

L'avvicinamento e trasferimento al water, ritenuti attualmente scomodi e difficili, sono stati momentaneamente risolti con l'arrivo di una sedia a comoda, portata da un conoscente e ritenuta validissima come ausilio.

RELAZIONE TECNICA

Qui saranno elencati e descritti dettagliatamente tutti gli ausili che fanno parte integrante di questo percorso e che sono riferiti a Walter, e a tutte le soluzioni di ausili di sostegno che si sono presentati durante questo breve, ma intenso percorso riabilitativo.

Faremmo riferimento anche a quei piccoli accorgimenti e soluzioni che creatività e la capacità di adattamento che l'uomo riesce ad aggirare ostacoli, cercando sempre di trovare soluzioni per una migliore qualità di vita.

1. Ausili per la mobilità

1.2 La carrozzina

La carrozzina viene considerata a ragione un ausilio relazionale che permette di fare da tramite fra l'utente e il mondo esterno, l'accompagna ovunque vada e si instaura un rapporto di intimità tra l'oggetto e la persona.

Una persona attiva utilizza la sua carrozzina per circa quindici ore al giorno, per cui si deduce che deve essere comoda, sicura, maneggevole e esteticamente piacevole: inoltre deve essere usata con facilità e naturalezza sia dall'utente e sia da chi lo assiste.

Il modello scelto da Walter è la SIRIO della ditta OFFCARR. (*Figura n° 1*)

Per poter essere utilizzata sia in casa che fuori, la carrozzina deve avere ruote posteriori piccole per ridurre l'ingombro totale e per permettere anche l'accesso in ascensore; è una carrozzina manuale manovrabile solo dall'accompagnatore.

La relazione che segue è suddivisa in due parti: la prima considera gli aspetti ergonomici e i requisiti che devono corrispondere alle caratteristiche generali di postura della carrozzina. La seconda è riservata alle descrizioni dei sistemi di postura individualizzati per la carrozzina di Walter.

1.2.1 Principi ergonomici

ECONOMICITA': l'impegno mentale richiesto per il mantenimento della postura seduta deve essere ridotta al minimo, per poter così mantenere concentrata l'attenzione sugli aspetti relativi all'azione da compiere.

CONFORT: la postura seduta deve essere assolutamente comoda. Non si devono avvertire dolori, parestesie o affaticamento.

FUNZIONALITA': la postura seduta deve garantire la massima libertà dei movimenti del tronco e degli arti superiori, la massima efficienza delle prestazioni fisiche, e inoltre deve anche facilitare le funzioni fisiologiche.

1.2.2 Assenza di danni secondari

La postura seduta non deve essere mai causa di effetti collaterali come:

- ulcere da decubito
- retrazione
- deformità

1.2.3 Stabilità

Poiché la postura seduta deve fare da supporto alle diverse funzioni, è indispensabile la stabilità, che agisce come elemento facilitante di altre azioni.

1.2.4 Estetica

Anche l'aspetto della postura seduta è importante, poiché rappresenta il modo che la persona seduta si relaziona con gli altri.

È importante rilevare che qualsiasi postura risulti nociva se mantenuta a lungo, per cui la postura seduta va intesa come un meccanismo dinamico con cui la persona effettua continui movimenti di aggiustamento. La posizione del bacino è un fattore che condiziona in modo determinante l'assetto della colonna vertebrale, e che prepara un ancoraggio come base delle azioni.

2. SISTEMI DI POSTURA

Un sistema di postura è formato da vari elementi in grado di dare appoggio e contenzione alla persona.

Il sistema utilizzato per la postura seduta, è costituito da alcuni elementi essenziali: (sedile, pedane, schienale), e da elementi accessori (poggia testa e poggia gambe).

Gli elementi saranno descritti individualmente e allego a questa relazione la scheda tecnica con le caratteristiche idonee per Walter. (*Figura n° 2*)

2.1 Il sedili

Il sedile ovviamente deve essere equipaggiato di un cuscino antidecubito, per consentire il mantenimento di una postura corretta del corpo e per distribuire meglio gli sforzi sulle aree d'appoggio.

Nella carrozzina di Walter, che è di tipo pieghevole, è stata inserita una tavola di legno per irrigidire il sedile.

Le misure:

- **La profondità:**

È la distanza tra il bordo anteriore del sedile e la faccia anteriore dello schienale, tale distanza è di 40 cm. E lascia un spazio di 3 cm. Tra il poplite e il bordo anteriore del sedile per consentire una buona superficie di appoggio delle cosce. (*Figura n° 3*)

- **La larghezza:**

È data dalla distanza tra la posizione esterna dei due tubi orizzontali che sostengono il sedile che è di 38 cm. E lascia una luce di 1 cm. Tra i trocanteri e le spondine laterali.

- **L'altezza:**

L'altezza del bordo anteriore del sedile è di 50 cm. Per consentire la possibilità di avvicinarsi al tavolo, già calcolato come base d'appoggio per il cuscino che ha un'altezza di 10 cm.

L'altezza del bordo posteriore è leggermente più bassa per evitare il scivolamento in avanti del bacino, creando così un'angolazione che alloggia comodamente il bacino e le cosce, distribuendo gli sforzi in modo equilibrato.

Il modello SIRIO è dotato di una tasca porta documenti sotto il sedile.

2.2 Lo schienale

Lo schienale della SIRIO è regolabile in altezza agendo sulle viti di appoggio. (*Figura n° 4*)

La tela dello stesso è dotata di una comoda tasca porta oggetti; la tensione dello schienale è regolabile utilizzando la fascia di velcro posta sotto l'imbottitura della tela. (*Figura n° 5*)

Per Walter, lo schienale deve superare l'altezza dell'angolo superiore della scapola (schienale alto). Ne risentono la funzionalità degli arti superiori e del tronco, ma migliora la stabilità e distribuisce gli sforzi in modo più equilibrato.

La carrozzina è reclinabile per poter variare comodamente la posizione quando si rende necessario durante la giornata, con l'uso del poggia testa solo quando lo schienale è ribaltato.

La larghezza ovviamente corrisponde a quella del sedile, che è di 38 cm.

2.3 L'angolazione

Quando lo schienale è nella posizione verticale, l'utente è costretto a spostare in avanti il bacino per appoggiarsi con maggior sicurezza, provocando una scorretta rotazione del bacino. (*Figura n° 6*)

Una lieve inclinazione posteriore di circa 10°, consente un appoggio comodo della schiena, senza alterare in campo visivo.

La posizione verticale è stata bloccata a 10°, (*Figura n° 7*), per regolare la rigidità dello schienale, modificando la tensione dei tiranti applicati su di esse. (*Figura n° 5*)

2.4 Le pedane

L'altezza delle pedane esercita una influenza notevole sulla postura. Se le pedane sono basse, il carico si concentra sulla posizione distale delle cosce, creando una compressione. Se invece sono troppo alte, si verifica una pericolosa concentrazione di sforzi alle zone ischiatiche. (*Figura n° 8*)

L'altezza ideale deve corrispondere alla distanza tra il poplite e la suola della scarpa. Le pedane della SIRIO sono elevabile per consentire l'innalzamento quando necessario durante la giornata. Sono da usare prevalentemente quando lo schienale è reclinato.

Queste pedane sono equipaggiate di cuscinetti appoggia gambe che permettono di tenere le gambe stese o semiestese, e consente assieme allo schienale reclinato una posizione quasi sdraiata.

Considerazioni Generali:

L'utilizzo della carrozzina deve essere preceduto da una buona conoscenza dei suoi componenti, del suo funzionamento, che comprende l'allenamento all'uso.

L'utente deve essere a conoscenza che il freno ha solo una funzione di stazionamento e non deve in nessun caso essere usato per bloccare la carrozzina in movimento.

Se una ruota si sgonfia il freno perde l'efficacia e la carrozzina perde la sua normale maneggevolezza.

Deve essere effettuata una accurata pulizia e controllo della carrozzina ogni tre/quattro mesi.

Fa parte della ordinaria manutenzione il controllo mensile della distanza del freno dal pneumatico.

La lubrificazione semestrale degli snodi della crociera, della pedana e del pulsante dell'alberino del mozzo, usando olio per le macchine da cucire.

AUSILI PER LA DEAMBULAZIONE:

1. Il bastone

E' stato il primo ausilio in questo percorso che Walter ha fatto ricorso per le prime difficoltà riscontrate nella deambulazione.

E' un ausilio che non crea un impatto negativo. La sua forma e maneggevolezza sono molto simili a quei bastoni usati per il passeggio.

Conferisce un discreto miglioramento della stabilità, facilita la deambulazione, permettendo di scaricare attraverso l'arto superiore una parte del peso corporeo.

1.1 Descrizione:

Il modello scelto da Walter è realizzato con una lega molto leggera ed è regolabile in altezza. Il manico ha una forma anatomica studiata apposta per la forma della mano e contemporaneamente assicura un perfetto sostegno e la sua superficie è leggermente zigrinata, che permette una presa sicura e antiscivolo.

La regolazione, permette attraverso due bottoni di fissaggio, di arrivare sino a dieci regolazioni che va da 72 a 94 cm.. Il peso è molto contenuto: circa 300 g. (*Figura n° 9*)

Il bastone è provvisto di un puntale antiscivolo, in materiale termoplastico molto resistente all'usura. Per il suo ridotto ingombro e il basso costo economico, è un ausilio efficace e molto diffuso. (*Figura n° 10*)

2. Il deambulatore

E' costituito da una struttura di acciaio. Il suo utilizzo serve per scaricare il peso della persona a terra, all'interno di una grande base d'appoggio.

Il modello scelto per Walter, è il deambulatore a due ruote anteriori e due puntali posteriori di strisciamento.

Questo deambulatore necessita di un discreto controllo delle articolazione degli arti superiori e della pressione delle mani, presente nel caso di Walter.

Con i puntali posteriori che strisciano a terra si frena la spinta del corpo, offrendo una buona stabilità.

2.1 Caratteristiche:

- Struttura in tubo d'acciaio cromato, interamente pieghevole.
- Manopole anatomiche studiate per assecondare la forma della mano. La superficie è leggermente zigrinata garantendo così una presa più sicura.
- Regolabile in altezza con base maggiorata per ottenere maggior stabilità.
- Ruote anteriori del diametro di 125 mm.
- Tappi posteriori in gomma antiscivolo. (*Figura n° 11*)

SISTEMI DI POSTURA:

1. Il cuscino antidecubito

E' concepito espressamente per la prevenzione delle piaghe da decubito che possono insorgere a causa di una prolungata permanenza in posizione seduta.

Sono disponibili in diversi modelli e materiali; tutti hanno l'obiettivo di distribuire la pressione, eliminare attriti e sfregamenti, proteggendo così la cute favorendo un migliore flusso sanguigno alle prominente scheletriche.

Fra i vari modelli e materiali provati da Walter, quello in cui ha riscontrato maggior gradimento è stato il modello LOW PROFILE, alto 10 cm., della ditta ROHO. (*Figura n° 12*)

1.2 Descrizione:

Il cuscino è composto da celle gonfiabili intercomunicanti in neoprene soffice e flessibile, favorendo così un ottimo passaggio d'aria fra le celle, tramite canali di aerazione.

Le tuberosità scheletriche sono immerse completamente nel cuscino, garantendo così una distribuzione uniforme della pressione.

Ogni cella si muove indipendentemente (ha sei gradi di libertà di movimento), riducendo notevolmente le forze di taglio e d'attrito e assicurando un'ottima aerazione, poiché ogni cella è divisa con un spazio da quelle vicine.

Il materiale utilizzato è il NEOPRENE, (al contrario di alcuni lattice naturali non sono permeabile all'aria), quindi, non essendoci perdite, la pressione del cuscino resta costante e resistente, non alterando la sua struttura cellulare.

La manutenzione è molto semplice e quando viene lavato non richiede pompe speciali per il gonfiaggio. La pressione dell'aria viene regolata dall'utente.

Le celle sono state studiate specificamente per agire allo schiacciamento in modo di dare una distribuzione uniforme della pressione e una protezione dai decubiti molto soddisfacente, riducendo così al minimo le forze di taglio concentrate sulla pelle. La fodera del cuscino è elastica e lavora assieme alle celle per disperdere le forze alle quali è sottoposta la pelle, aiutando l'utente a trovare e mantenere una posizione corretta e stabile, favorendo così lo sviluppo di altre funzioni.

2. Il materasso antidecubito

Il materasso antidecubito è stato concepito per la prevenzione delle piaghe da decubito, le quali possono insorgere a seguito della posizione prolungata durante la notte. (*Figura n° 13*)

2.1 Descrizione

Il materasso scelto da Walter, è in poliuretano espanso a profilo sagomato, e presenta un supporto interno in gomma piuma ad alta densità, lavorato in modo di presentare la parte superiore suddivisa in un elevato numero di elementi a forma di tronco di piramide. Tale forma permette la circolazione d'aria e la distribuzione del peso corporeo su una vasta superficie d'appoggio. E' diviso in tre sezioni per poter essere utilizzato nei letti articolati. E' omologato ignifugo classe 1 IEMME dal ministero degli Interni. E' realizzato in poliuretano espanso, di densità 30kg./m³.

Ha il vantaggio di poter restare al silenzio senza i fruscii o i rumori provocati da un compressore d'aria o dalla plastica dei tradizionali sistemi antidecubito.

La preparazione del letto si dimostra molto pratica per la sua particolarità; traversa e lenzuola non danno il problema del scivolamento.

Il prezzo è contenuto, simile a un buon materasso tradizionale. La gestione è molto semplice: può essere lavato in autoclave o anche a vapore saturo a 120°.

Le sue dimensioni sono di cm. 195x85x12.

E' inodoro, batteriologicamente puro, resistente all'invecchiamento ed è assolutamente neutro dal punto di vista igienico e fisiologico. (*Figura n° 14*)

AUSILI PER IL BAGNO

1. Il sostegno ribaltabile in bagno

La modifica apportata nel bagno di Walter consiste in un sostegno ripieghevole situato vicino al wc, per facilitarne l'accesso e i passaggi posturali.

Questa soluzione molto semplice, permette di attrezzare il bagno con un sostegno che migliora la funzionalità e la sicurezza dell'utente.

Il sostegno della ditta SANIX, è in metallo e le strutture che consentono la ribaltabilità sono rivestite in nylon con anima in alluminio.

Il nylon è in granulo colorato, trattato per dare la più alta garanzia di resistenza. Le superfici speculari evitano il ristagno di sporcizia, garantendo così la massima igiene.

1.1. Caratteristiche tecniche

Giunti in nylon con prigionieri e viti di unione in metallo. Impugnatura in tubo di alluminio, con rivestimento esterno in nylon con un spessore di 3 mm.

Il fissaggio dell'impugnatura ai giunti e alle curve, viene eseguito mediante tasselli in alluminio e viti in acciaio di colore bianco.

2. La sedia comoda

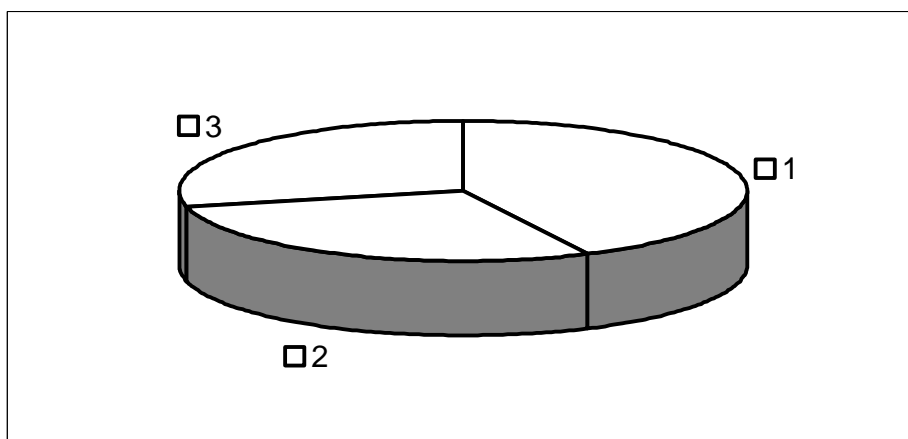
La sedia comoda ha sostituito l'assenza d'interventi nel bagno. Si è così risolto in modo ritenuto soddisfacente dall'utente e di sua moglie il problema d'accesso al water.

2.1. Caratteristiche tecniche

- Struttura pieghevole a crociera in acciaio cromato
- Schienale e sedile in similpelle lavabile
- Sedile imbottito con gomma piuma indeformabile da cm. 5
- Pedane indipendenti regolabili in altezza
- Braccioli imbottiti e fiancate estraibili
- Bacinella in PVC
- Manopole di accompagnamento
- Ruote d. 100 di cui due con freno

Conclusioni:

Si possono così schematizzare gli ausili utilizzati da Walter:



1. Ausili per la mobilità
2. Sistemi di postura
3. Ausili per il bagno.

RISULTATI

La proposta dell'ausilio spesso scopre i problemi legati alla disabilità poiché l'accettazione dell'ausilio è legata all'accettazione della disabilità stessa.

In alcune tappe di questo percorso abbiamo trattato le difficoltà d'accettazione del proprio handicap che hanno poi ostacolato o prolungato l'accettazione e l'uso dell'ausilio.

Nel caso di Walter, che convive da poco con la disabilità, il processo d'adattamento non si è concluso. E' anzi, continuamente travolto da cambiamenti che richiedono una continua elaborazione che progressivamente porta ad un aumento della disabilità.

Questo confronto con l'evoluzione della malattia, non di rado porta a demotivazioni che creano ostacoli ai risultati previsti per l'uso di uno o d'altri ausili.

L'operatore deve essere cosciente di questo processo e ha il compito di valorizzare il mantenimento dell'autonomia e sensibilizzare sulle conseguenze secondarie negative che possono presentarsi senza determinati ausili, come per esempio il pericolo d'ulcerazione della pelle in assenza di sistemi di postura adeguati.

L'idea di una consulenza al S.I.V.A. ha avuto tra l'altro anche l'obiettivo di portare l'utente verso una nuova conoscenza degli ausili.

Durante la sua visita alla mostra permanente del Servizio, che si estende su una superficie di 400 metri quadrati, suddivisa in vari ambienti che rappresentano le più tipiche situazioni di vita quotidiana, ha visto esposti una gran varietà d'ausili per la mobilità e la postura, per il superamento di barriere architettoniche e per la comunicazione.

Gli ambienti adattati, come la cucina con i relativi ausili per i lavori domestici, la stanza da letto con ausili per vestirsi e per la cura personale, i due bagni adattati per l'autonomia dell'igiene personale, simulano situazioni reali di vita quotidiana, che hanno attratto l'attenzione di Walter, il quale è rimasto positivamente colpito nell'apprendere che esistono tanti ausili in grado di rispondere ad una specifica domanda d'autonomia necessari per raggiungere maggior sicurezza e minor affaticamento nel compiere una determinata azione.

Cambiare atteggiamento verso la propria disabilità, guardandola magari sotto una luce diversa, può portare ad un impegno per il controllo della propria vita.

I risultati sono strettamente legati alle attese personali che si nutrono nel confronto degli ausili. Essi non possono essere misurati in termini assoluti; il medesimo ausilio in pari condizioni può rivelare esiti opposti, anche nella stessa persona in due diversi momenti può sperimentare risultati diversi, frutto di una maturazione personale acquisita nel tempo.

L'attesa molte volte irrealistica che si crea attorno all'ausilio può portare frustrazione e rifiuto, compromettendo seriamente la funzione compensativa o sostitutiva, ai fini di facilitare o rendere possibile determinate attività della vita quotidiana.

Al contrario, un basso livello d'attesa può limitare la potenzialità dell'ausilio ed influire in modo negativo sulla volontà di utilizzarlo.

In Walter ho osservato una certa diffidenza nel perseverare nell'uso di certi ausili, legata probabilmente alla consapevolezza della propria prognosi e delle conseguenze pratiche dell'evoluzione delle condizioni di salute che incidono sullo stimolo a perseguire l'autonomia, e quindi ad accettare gli ausili.

Questi, sono portatori di un rinnovamento e le loro funzionalità ci aiutano a raggiungere nuovi livelli d'integrazione e consapevolezza dei propri limiti, con il conseguente sfruttamento delle proprie risorse.

Rispetto alle attese esplicite dell'utente, relative agli ausili per la deambulazione, i risultati sono stati molto modesti. Hanno in ogni modo avuto un effetto propulsivo nella ricerca dell'autonomia, che ha innescato il desiderio e la volontà di opporsi e mettersi in gioco, affrontando la disabilità con la volontà d'essere artefice della propria vita, creando una nuova autonomia sostenuta dalla volontà di opporsi alle contingenze, e quindi responsabilizzandosi per le scelte e traguardi proposti.

La sola informazione tecnica sugli ausili, non è sufficiente a prevedere la risoluzione di determinati problemi di vita quotidiana, che passano dall'identificazione di un bisogno alla formulazione di un obiettivo, alla definizione di un progetto, fino ad una serie di azioni atte a realizzare un progetto.

L'autonomia nella gestione del processo può ricorrere a fonti d'informazioni o consulenze specializzate.

La disabilità spesso impegna l'utente ad affrontare bisogni sempre nuovi nel corso della vita, a capirne la natura e le priorità, ad elaborare strategie rispetto all'intero patrimonio di conoscenze sugli ausili.

Detto ciò, la verifica degli ausili adottati durante il processo riabilitativo sono ancora in atto e meritano un approfondimento dei singoli obiettivi.

Nella vita di tutti i giorni i risultati più semplici e validi sono le soluzioni creative dell'utente.

L'adozione di una campanella di richiamo, anche se semplice, ha risolto un problema molto complesso. Il solo uso di una campanella manuale permette una comunicazione efficace e valida al richiamo dell'attenzione, sentito anche dalla parte opposta della casa. Data l'ampiezza dei locali è utilizzato una specie di codice che suonando una due o tre volte, sta a significare che Walter sta chiamando rispettivamente la moglie, la figlia o il figlio, risolvendo in modo semplice, creativo ed economico, un problema di comunicazione.

Per il richiamo notturno, da quando Walter dorme su una rete singola con il materasso antidecubito in fianco al letto matrimoniale, in un primo momento si è fatto uso di un simulatore di suoni elettronico (come gli accendini e porta chiavi in commercio) che simulando lo squillo di un cellulare o simile, si è però rivelato inadatto, vuoi perché svegliava tutta la famiglia, e poi perché in penombra non si trovava e il più delle volte finiva per terra, impedendo così il suo raggiungimento.

Il battere le mani sul materasso, per richiedere il cambio di posizione, ha risolto momentaneamente la questione.

Per l'analisi dei risultati, vanno rispettati alcuni principi:

.Competenza: la soluzione adottata deve permettere lo svolgere dell'azione voluta in modo efficace con maggior risparmio d'energia.

.Contestualità: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente d'utilizzo.

.Consonanza: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente.

Tuttavia il percorso d'ogni ausilio è particolare ed unico, come se ognuno di loro fosse provvisto di vita propria e personalità che facilita o rende più difficile la propria assimilazione.

Per esemplificare in modo ipotetico, affermerei che alcuni ausili sono "allegri" e "spensierati", come quelli legati al gioco e da sfruttare piacevolmente per il tempo libero e la socializzazione.

Altri sono "impegnativi" e "complessi" come l'apprendimento all'uso del computer o di tecnologie avanzate, o ancora "noiosi" ma importanti per lo svolgimento di funzioni di principale importanza come i sollevatori per i trasferimenti e così via.

La disponibilità a modificare se stesso e la propria relazione con l'ambiente richiede un cambiamento nel proprio stile di vita rivolto alla presa di coscienza di un problema che non sarà rimosso ma che può avvicinarsi ad una risoluzione.

I risultati non sono di per sé il raggiungimento di un obiettivo o di certi progetti di vita, quali l'integrazione sociale o la vita indipendente.

La strada percorsa in questo senso ha coinvolto innumerevoli risorse di tutta l'équipe interdisciplinare integrata nella formulazione del progetto riabilitativo, nato nel momento in cui l'utente chiede una risposta ad una domanda d'autonomia.

La carrozzina che rappresenta l'ausilio più importante per Walter, utilizzata quindici ore al giorno, oltre che leggera e maneggevole, deve essere comoda e stabile, per ridurre il suo affaticamento e quello di chi lo assiste.

Le soluzioni studiate e realizzate per rendere la carrozzina a misura dell'utente non hanno ancora raggiunto i risultati previsti.

Con la consapevolezza che l'ausilio ha bisogno di un periodo d'addestramento all'uso e adattamento alla nuova situazione di vita da lui determinata, ho cercato di incoraggiare Walter ad approfondire le conoscenze dell'ausilio, cercando in ogni modo di rispettare i tempi necessari all'accettazione dell'ausilio stesso.

Ho notato però che, nonostante i vari tentativi di prova, protratti da più di due mesi, l'utente continua a stare seduto sulla sua vecchia carrozzina.

Avvicinandosi la fase di collaudo da parte dall'ente erogatore, si rende necessaria una riflessione sulla validità ed efficacia di quest'ausilio, che sostituirà la carrozzina in dotazione.

Walter, in ogni caso, dopo ripetute prove riferisce di non riuscire a adattarsi alla nuova carrozzina, ritenuta scomoda e non adeguata alle sue esigenze.

Come si è potuto constatare, la ricerca di una postura corretta e confortevole è tuttora in atto e saranno usate tutte le risorse disponibili per il raggiungimento di questo importante obiettivo.

L'obiettivo principale dell'intervento non è stato quello di ridurre la dipendenza, ma di aiutarlo a governare meglio la sua vita.

E' stato chiaro dall'inizio che la situazione presentatasi con la presa in carico, sarebbe stata insostenibile nel lungo periodo.

Allo stadio attuale è importante riuscire a mantenere le possibilità d'autonomia di Walter, senza alterare l'attuale carico assistenziale.

Nonostante gli ausili forniti, Walter ha ancora bisogno di molta assistenza.

Per il momento, gli interventi non hanno portato ad un sostanziale miglioramento delle condizioni di vita di Walter e della sua famiglia..

In ogni modo si sono aperte nuove possibilità e prospettive che l'avviano a nuovi percorsi in grado di offrirgli un modo di vita compatibile con le sue capacità.

PIANO ECONOMICO

Il costo dell'ausilio ha inizio con il processo di valutazione e passa attraverso la scelta, prescrizione e acquisizione. A questo costo vanno aggiunti i costi d'installazione, personalizzazione, e d'addestramento all'uso. Si devono poi calcolare i costi secondari di manutenzione e riparazione.

Nel caso di Walter, l'ausilio il più delle volte deve essere manovrato da un'altra persona e quindi vengono calcolate le risorse umane mobilitate.

Con l'uso di questo strumento di analisi si riescono a valutare le implicazioni economiche, facendo il miglior uso delle risorse disponibili e tenendo sempre conto del bilancio complessivo dei costi che l'adozione di un ausilio comporta.

L'aspetto economico tuttavia si affianca ad altri strumenti, che hanno come obiettivo individuare la scelta più idonea possibile nel vasto panorama d'ausili disponibili sul mercato.

Il costo va inteso come concetto economico e non finanziario, che esprime il valore delle risorse impiegate e non solo delle spese finanziarie sostenute.

Molte volte il costo è valutato in maniera apparente e non reale, tenendo solo conto dell'investimento dell'acquisto dell'ausilio, e non dal bilancio complessivo che la sua adozione comporta nell'arco del suo ciclo di vita.

Molte sono le difficoltà metodologiche per la stima dei costi di questo progetto. La misura dei risultati sono legati all'uso degli ausili, che non hanno certo come obiettivo la scomparsa della disabilità. Esse mirano a migliorare la qualità della vita dell'utente e dei suoi famigliari. Consapevole dell'importanza del ruolo che le tecnologie d'ausilio (assistive technologies) svolgono nell'autonomia, nell'integrazione sociale, e nella vita indipendente delle persone disabili,

esistono tanti fattori che intervengono nella misurazione dei risultati. L'adozione di un ausilio, è subordinato oltre agli aspetti clinici, tecnici, psicologici e sociologici, alle preferenze, alle attese e ai bisogni dell'utente.

L'efficacia è un requisito importante, ma non sufficiente per il successo dell'intervento.

Nel caso di Walter, la situazione si complica ulteriormente, trattandosi di una patologia progressiva.

Anche gli ausili scelti dopo scrupolosa valutazione, in una misurazione successiva dei risultati, non hanno rivelato nessun miglioramento della sua qualità di vita.

La carrozzina, personalizzata alle sue esigenze presenti e future, sta passando per un difficile momento di accettazione e di confronto con le nuove problematiche insorte nel frattempo.

Spesso in questo percorso, si rivela un peggioramento dell'autonomia dovuto il più delle volte al decorso della patologia, o in alcune fasi all'inadeguatezza dello strumento di misura utilizzato, e a fattori psicologici che hanno fortemente influenzato la percezione di Walter sulla sua disabilità.

Per meglio articolare questo progetto di valutazione economica di fornitura di ausili tecnici a supporto dell'autonomia di Walter, è necessario capire i criteri d'efficacia ed efficienza. Uno è l'effetto diretto e visibile dell'adozione di un ausilio, l'altro è legato alla percezione soggettiva di tali effetti nella gestione delle risorse disponibili.

La razionalizzazione della spesa sanitaria, rende necessario l'utilizzo di metodi che permettano di valutare i risultati ottenuti. Si richiede quindi sempre più spesso una preparazione dell'operatore nel giustificare l'adozione di uno strumento che aiuti la persona con esigenze specifiche sotto il profilo motorio, come nel caso di Walter, aiutandolo a compiere determinate attività della vita quotidiana nel proprio ambiente fisico e nelle relazioni sociali.

Da valutare con particolare attenzione, non tanto il prodotto in sé, ma il risultato dell'interazione dell'ausilio e la persona nel suo ambiente.

L'analisi dei costi

Nel caso di studio, l'obiettivo è di identificare la quantità di risorse utilizzate durante il progetto d'autonomia di Walter.

Le risorse sono molto diverse, e non si limitano alle attrezzature tecniche, ma anche ai servizi d'assistenza sanitaria, assistenza personale, etc.

Vanno tenuti conto, anche il costo non retribuito dell'assistenza informale d'amici e famigliari, che non è monetizzabile ma che ha il suo costo sociale.

Il costo sociale è l'insieme dei costi che la società sostiene in maniera diretta o indiretta.

I costi sociali diretti sono quelli sostenuti dall'utente, e dal Sistema Sanitario Nazionale.

I costi sociali indiretti sono dovuti invece al mancato guadagno che ha comportato l'allontanamento del lavoro come attività produttiva.

L'impossibilità per Walter di continuare a svolgere il suo lavoro di consulente pubblicitario ha ridimensionato lo stile di vita di tutta la famiglia.

Le conseguenze di tale situazione insieme all'impegno di risorse umane d'assistenza, determinano una realtà molto delicata dal punto di vista economico, alla quale deve far fronte tutta la famiglia.

Per il momento l'assistenza è prestata da amici e famigliari ma si prevede un intervento sempre più ingente di personale qualificato, legato all'aumento costante dell'impegno di risorse umane utilizzate.

La maggioranza degli ausili utilizzati da Walter richiedono l'aiuto di una persona e per questo motivo, la valutazione dei costi d'assistenza sarà effettuata con particolare attenzione, in ogni soluzione tecnica adottata.

La valutazione monetaria dei tempi d'assistenza fornita, si divide in tre livelli:

- **Assistenza di livello A:** fornita da qualsiasi persona.
- **Assistenza di livello B:** fornita da persona non necessariamente specializzata, ma con alcune caratteristiche particolare, come la forza o competenze specifiche.
- **Assistenza di livello C:** fornita da personale qualificato in materia (infermiere, fisioterapisti, tecnico ortopedico, etc.).

In questa scala devono anche essere calcolati gli spostamenti per gli aiutanti, così come va attribuito un valore monetario all'assistenza fornita gratuitamente.

Vorrei rilevare le difficoltà nel realizzare con chiarezza un'analisi costi/benefici, date le mie scarse conoscenze di statistica e logica dei costi, difficoltà rese ancora più evidenti nel caso di una patologia neuromuscolare progressiva, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Già in partenza, l'ausilio si colloca in una posizione di svantaggio, rendendosi inadeguato dal decorso veloce della malattia.

In tali casi l'obiettivo di diminuire il carico assistenziale viene meno, essendo necessario addirittura il suo aumento.

Saranno elencati, il costo d'ogni ausilio fornito, con l'eventuale personalizzazione.

La copertura d'ogni tipo di spesa è a carico del Sistema Sanitario Nazionale e dell'utente.

Nella tabella che segue, l'analisi dei costi è stata effettuata nello spazio temporale di un anno.

La valutazione è avvenuta senza poter prevedere l'evoluzione della malattia, così è stata scelta una dimensione temporale relativamente breve, che ha come obiettivo la misurazione del cambiamento di qualità di vita, generato dall'adozione di una tecnologia.

La fornitura del materasso antidecubito ha permesso un risparmio a livello sociale, legato alla diminuzione dell'assistenza notturna richiesta con l'adozione dell'ausilio.

Per gli altri ausili, non si sono riscontrati un effettivo miglioramento nella qualità della vita dell'utente e della sua famiglia.

TABELLA

Obiettivo Intervento	Alternativ e Scartate	Soluzione Scelta	Inizio	Durata Utilizzo	Costo Finanziario	Costo Sociale
Deambulazio-ne Assistita	-	Bastone	0	12	£ 65.000	Utente
Deambulazione Assistita	Bastone	Deambulat ore	0	0	0	Prestito (0)
Mobilità	Carrozzina elettronica	Carrozzina Manuale	0	0	£1.570.000	S.S.N.
Sistemi di Postura	Letto Regolabile	Materasso Antidecubito	0	3	£ 840.000	S.S.N.
Sistemi di Postura	Cuscino Antidecubito	Cuscino ad aria	0	3	£ 700.000	S.S.N.
Sicurezza Bagno	Modifica Ambiente	Maniglione	0	12	£ 115.000	Utente

La tabella indica i tempi d'utilizzo di ogni ausilio adottati.

Per il calcolo del costo dell'assistenza, va attribuito il valore di mercato di una determinata quantità d'assistenza di livello A, che nel caso di Walter è sostenuta dai famigliari, quindi il valore ad essa attribuito è pari allo 0%, perché è fornita gratuitamente.

Si comincia ad evidenziare un'assistenza di livello B, poiché alcuni trasferimenti richiedono l'aiuto di una persona con una certa prestanza fisica, anch'essa fornita da amici e vicini, senza una retribuzione monetaria, ma che impiega varie risorse umane e sociali.

Per l'assistenza di livello C, vanno calcolate le sedute di fisioterapia, le consulenze al servizio d'informazione ausili, gli interventi del tecnico ortopedico, e gli spostamenti avvenuti per gli interventi.

Si possono così calcolare le ore al mese risparmiate per l'assistenza, con l'adozione di una tecnologia, e l'assistenza che l'utente richiede per la gestione della sua vita quotidiana e quale sono le risorse utilizzate:

Tipo d'assistenza

Numero di ore

Costo Finanziario

Assistenza "A"	10	0
Assistenza "B"	1	0

Il costo finanziario complessivo, qui descritto, serve per evidenziare la differenza tra il costo reale e la spesa effettiva, sostenuta dalla "società"

Il dato di reale interesse è il costo sociale, che valorizza le risorse impiegate, indicando lo sforzo totale utilizzato giornalmente per la gestione domestica della vita quotidiana.

Il numero di ore/assistenza al mese è leggermente diminuito con l'adozione del materasso antidecubito, con un risparmio di un'ora al di'.

Per Walter, l'analisi dei costi è in atto, e passa attraverso il primo approccio dall'utente con il servizio di riabilitazione (la presa in carico), allo studio di possibili soluzioni ai problemi di autonomia dell'utente (momento progettuale), alla prescrizione dell'ausilio individuato (momento decisionale), all'acquisto e personalizzazione dell'ausilio (momento attuativo), al monitoraggio sull'efficacia sul campo (verifica), che può essere schematizzato con il seguente diagramma:



La valutazione delle variazioni di qualità della vita determinata dalla fornitura di un ausilio, o della realizzazione di un programma riabilitativo più ampio, del periodo di tempo durante il quale l'utilità dell'ausilio viene mantenuta, è tuttora in atto e le difficoltà incontrate, sia di ordine pratico che metodologico, si moltiplicano a seguito veloce progressione della patologia.

METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Il percorso che conduce dall'identificazione di una necessità personale, di migliorare o mantenere l'autonomia con l'acquisizione di un ausilio, è, nel caso di Walter, un processo complesso, che impone scelte talvolta difficili.

Con l'insorgere della malattia, da circa due anni, Walter ha subito, e subisce tuttora, una costante progressione della sua disabilità, legato al veloce decorso della sua malattia.

Il fatto di essere ricorso al nostro servizio di riabilitazione, comporta, se non altro, il riconoscimento d'essere portatore di un problema, e di volerlo affrontare.

L'operatore deve essere consapevole di entrare in un percorso già iniziato e costruito con il contributo di varie risorse.

Il possesso di adeguate conoscenze dell'operatore, aiuta l'utente ad affrontare i problemi d'autonomia, individuando obiettivi e operando decisioni, basate su scelte informate e responsabili, relative agli ausili, con l'obiettivo di promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione della persona disabile.

Per mettere Walter in grado di prendere decisioni in merito a questioni che lo riguardano direttamente, ho cercato di propormi come una risorsa, cui l'utente è libero di accedere nel suo percorso riabilitativo.

La trasmissione di conoscenza è un processo in continuo movimento, e l'utente, in possesso di nuove informazioni, amplia i suoi orizzonti. Tale conoscenza fa parte del processo educativo, che ha l'obiettivo d'assistere Walter nel suo cambiamento.

Con questo lavoro, spero di aiutare Walter a riflettere sulle priorità e a chiarire il ruolo degli ausili nel suo percorso in continuo mutamento, e per promuovere un effettivo aiuto alle sue richieste d'autonomia, che si presentano in modo sistematico.

Il modo, con cui è stato affrontato il rapporto con l'utente, ha probabilmente mancato d'alcuni requisiti che hanno influenzato l'efficacia del progetto.

La non progettazione della presa in carico dell'utente, che è avvenuta in maniera consueta, preceduto da informazioni sul paziente, inerente ai dati anagrafici, la patologia, i precedenti clinici e considerazioni sul piano di trattamento fisioterapico.

La necessità di pianificare gli interventi per conseguire la massima autonomia domestica dalle persone con le disabilità più gravi, analizzando l'impatto psicologico, familiare, ambientale ed economico, richiede dagli operatori contatti che precedono la presa in carico, per elaborare uno studio del caso.

L'attuazione della presa in carico, è stata affidata alle poche conoscenze in proposito, e la situazione si è rivelata subito molto complessa nella gestione del colloquio, e che richiedeva dall'operatore una base d'informazione ad ampio spettro su tutti gli ausili.

E' stato difficile cogliere nel colloquio le reali esigenze dell'utente, dettato anche dalla vasta gamma di difficoltà affrontate con il progredire della disabilità, per un utente alle prime armi con i problemi d'autonomia.

Il lavoro domiciliare consente un'interazione ampia e continua con l'utente, permettendo d'intervenire attivamente nelle diverse fasi del processo, in modo diretto.

Questo, da una parte facilita il lavoro d'individuazione dei bisogni, e favorisce che l'utente si faccia parte attiva per affrontare e risolvere i suoi problemi d'autonomia.

Il colloquio con il terapeuta domiciliare, che segue il percorso dell'utente nel proprio ambiente domestico, è molto utile per indagare sulle possibili soluzioni, ed identificare quella più appropriata, in quel particolare ambiente.

Sono molto valide, in casi come questo, le risorse che il centro di valutazione ausili può dare a carattere informativo, dove rendere l'utente atto a scegliere le tecnologie per la sua autonomia.

Quindi, è stato un importante passo la consulenza al S.I.V.A., per individuare un adeguato sistema di postura, ricerca ancora in atto, e che ha offerto a Walter la possibilità di visitare la mostra permanente, che gli ha trasmesso conoscenze sulle possibilità d'autonomia nei vari ambienti e situazioni della vita quotidiana, fornite attraverso la simulazione di un reale appartamento e le varie soluzioni possibili.

Dall'altra parte, la mia condizione di terapeuta domiciliare, m'impone già dal primo contatto, nel momento della presa in carico, che avviene nella casa dell'utente, una posizione di ospite.

Nel caso in studio, si sono subito rivelati contorni familiari e psicologici complessi, e nonostante la mia lunga esperienza nel settore, mi sono sentita impreparata nel gestire conflitti e resistenze psicologiche, che hanno reso più difficile l'individuazione degli obiettivi da raggiungere.

In questo caso, sarebbe stato opportuno preparare la visita domiciliare precedentemente con il medico fisiatra del servizio, con il quale l'utente aveva avuto un contatto precedente, per preparare una strategia d'approccio.

Le esperienze precedenti e le nuove conoscenze mi hanno insegnato che l'atteggiamento di osservazione è molto importante, specialmente nel lavoro domiciliare, necessario per "sentire" le difficoltà che l'utente e la sua famiglia vivono nel proprio ambiente, attendendo che sia la persona disabile a decidere quando e quali problemi affrontare, senza in ogni modo esentarmi dalle responsabilità di aiutare la persona nell'individuare le priorità per la sua autonomia.

La ricerca di quest'equilibrio tra osservazione e influenza sull'individualizzazione dei bisogni, è una costante nel mio lavoro, mettendo a disposizione dell'utente le conoscenze tecniche e professionali che sono in possesso.

Il grado d'iniziativa da me assunto, è cambiato nell'approccio di problematiche differenti

E' stato necessario trainare Walter in questo processo, date le sue scarse conoscenze in materia in un campo che ha un rapido diffondersi di tecnologie che offrono possibilità di autonomia una volta impensabili, anche con la produzione di strumenti di uso generale, con caratteristiche tali da essere utilizzati anche dalle persone disabili.

Si sono individuate la necessità d'intervento specialmente nelle situazioni che l'utente non aveva chiara le possibili strategie di soluzione.

Durante il primo colloquio, superata la fase di presentazione reciproca, relazionarmi con Walter e la sua famiglia è stato relativamente facile. La comunicazione, che avviene in forma scritta, ha un può limitato la scorrevolezza del dialogo, ma è stata sufficiente per capire le sue esigenze, cercando assieme le mete da perseguire.

Individuare le sue priorità non è stato difficile, visto che Walter richiedeva chiaramente ausili per la deambulazione.

Piu difficile è stato mettere in dubbio la validità delle sue scelte, data la veloce progressione della sua patologia.

Noto però, i suoi atteggiamenti difensivi, e l'aggrapparsi con tenacia alle possibilità di movimento che gli rimangono. Trovo resistenze nell'affrontare il discorso diretto sull'effettiva utilità di un ausilio, poiché Walter fa fatica a fare i conti con il proprio corpo, che non riconosce più, e che lo imprigiona e rende sempre più difficile sia la gestione della vita quotidiana che l'accettazione di una nuova realtà sgradita, ma reale, con la quale deve fare i conti ogni giorno.

Quest'atteggiamento porta a una scarsa fiducia che compromette l'accettazione degli ausili, che non sono vissuti come strumento di autonomia, sicurezza e di miglior qualità di vita, ma come segni di una disabilità crescente.

La ricerca di soluzioni:

Dato che il mio lavoro con Walter si svolge con cadenza trisettimanale, il suo processo riabilitativo è seguito passo a passo, con una continua verifica delle soluzioni adottate.

Nell'ambito domiciliare è piu facile valutare la persona nel suo complesso, e non solo l'azione che si vuole ottenere con l'impiego di uno specifico ausilio.

Nella scelta della carrozzina Walter ha avuto un ruolo importante e una partecipazione attiva nell'adozione di quest'importantissimo ausilio. Ha provato diversi modelli in sede di consulenza, e ha preso visione di diverse soluzioni possibili in relazione alle sue esigenze.

L'arrivo della carrozzina ha in ogni modo toccato aspetti profondi e sta richiedendo elaborazioni psicologiche di accettazione della propria disabilità.

Questo fattore sta ritardando l'uso della carrozzina in modo continuo, necessario per l'addestramento all'uso e all'adattamento alla nuova situazione, che si sta protraendo nel tempo.

Le personalizzazioni fatte per rendere più comoda la seduta, come lo schienale alto e reclinabile, e le pedane elevabili, onde poter variare comodamente la posizione durante la giornata: questi aggiuntivi ritenuti idonei durante la loro prova, si sono rivelati inutili, poiché Walter non riesce a mantenere più la posizione reclinata, dovuto all'aggravamento dell'insufficienza respiratoria.

Gli accessori allora scelti, chiaramente appesantiscono l'ausilio, e non hanno, purtroppo rivelato nessuna utilità.

Il fatto di rimanere seduto sulla vecchia carrozzina impedisce l'adattamento al nuovo ausilio.

Si sta rivedendo l'opportunità di eliminare tali accessori, per rendere la carrozzina più leggera e maneggevole, sostituendo i bracciali Desk con quelli lunghi a U, per consentire l'appoggio delle mani durante i trasferimenti.

Solo con l'ultimazione di questi provvedimenti, sarà possibili effettuare il collaudo della carrozzina, che è l'atto amministrativo per avviare la procedura di pagamento a carico del Servizio Sanitario Nazionale, per concludere la pratica amministrativa.

Il momento attuativo, è quindi più che mai in questo caso, legato all'educazione e all'uso dell'ausilio ed è tuttora in svolgimento.

ALLEGATO 1

IMMAGINI

LA CARROZZINA



Fig. 1

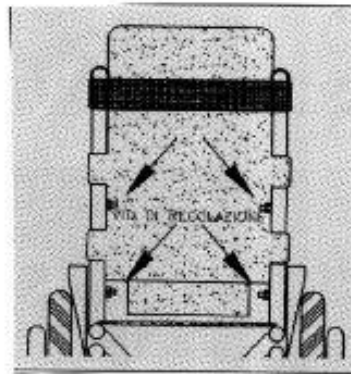


Fig. 2

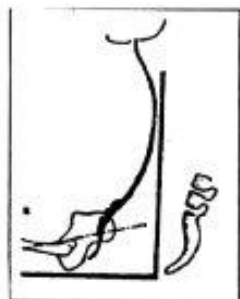


Fig. 6

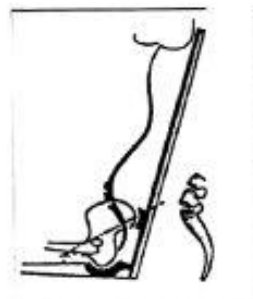


Fig. 7

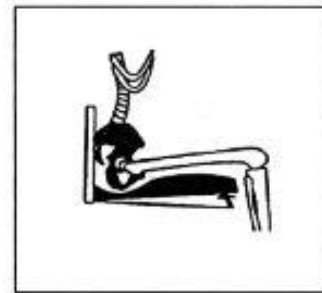


Fig. 3

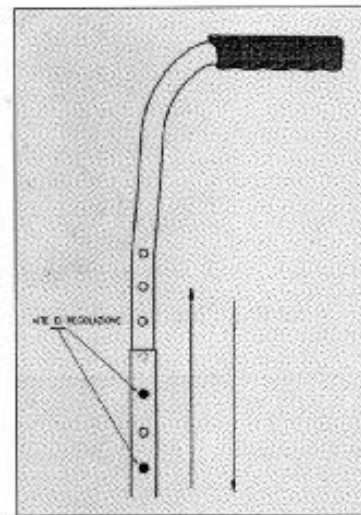


Fig. 4



NUMERO / INDIRIZZO

BANCA APPROVATA

DATA _____ FIRMA _____

CREDITO PREVENTIVO

INVIATO IN CARICABILE SIG. DANIEL VALTER

Riduzione codice NOME/LETTORE TARIFFARIO:

Categoria agevolata da basale 22.55.121/233 - Possibilità di spostamento del punto della ruota anteriori in più posizioni 22.85.361
 - Posteggi della schiena 22.85.321 - Inclinazione regolabile (non superiore a 15°) 22.85.329
 - Possibilità di spostamento dei poggiatesta posteriori in più posizioni 22.85.329 - Inclinazione regolabile per tavolo 22.85.371

PER ORDINARE UNA CARROZZINA BISOGNA PORRE UNA X NEL QUADRATTO DESIDERATO

DI SERIE ACCESSORIO EXTRA NOME/LETTORE TARIFFARIO

LARGHEZZA SEDILE cm. 36 38 40 42 44 46* 48* 50*

PROFONDITÀ SEDILE cm. 38 40 42 44 46

ALTEZZA SCHIENALE regolabile in altezza cm. 25 27 29 31 33 35 37 39 41

DISTANZA TELA PEDANA

SENZA CUSCINO CON CUSCINO

AB 40 CD _____

- COLORE DEL TELAIO**
- 1 NERO IRIDE ROSSO
 - 4 ANTRACITE
 - 8 FUKIA BRONZANTE
 - 14 BIANCO PERLATO
 - 17 FUKIA LUMINESCENTE
 - 2 VERDE STRIATO NERO
 - 5 NERO
 - 11 VERDE ATALÀ
 - 18 NERO MULTICOLOR
 - 19 NERO IRIDE BLU
 - 3 NERO STRIATO VERDE
 - 6 BLU METALLIZZATO
 - 12 GIALLO PASTELLO
 - 16 ROSSO METALLIZZATO

- COLORE RIVESTIMENTO (SEDILE E SCHIENALE)** NERO ROSSO BLU CHIARO FUKIA

1 Poggiatesta regolabile

CONTINUA (RIPRODOTTA IN I) CONTINUA (RIPRODOTTA IN I) CONTINUA (RIPRODOTTA IN I)

PEGNATA (RIPRODOTTA IN I) PEGNATA (RIPRODOTTA IN I) PEGNATA (RIPRODOTTA IN I)

PEGNATA (RIPRODOTTA IN I) PEGNATA (RIPRODOTTA IN I) PEGNATA (RIPRODOTTA IN I)

2 INCLINABILE

3 INCLINABILE

4 INCLINABILE

5 INCLINABILE

6 INCLINABILE

7 INCLINABILE

8 INCLINABILE

9 INCLINABILE

10 INCLINABILE

11 INCLINABILE

12 INCLINABILE

13 INCLINABILE

14 INCLINABILE

15 INCLINABILE

16 INCLINABILE

17 INCLINABILE

18 INCLINABILE

19 INCLINABILE

20 INCLINABILE

21 INCLINABILE

22 INCLINABILE

23 INCLINABILE

NOTE

Fig. 2
SCHEDA TECNICA



Fig. 8

Il Bastone

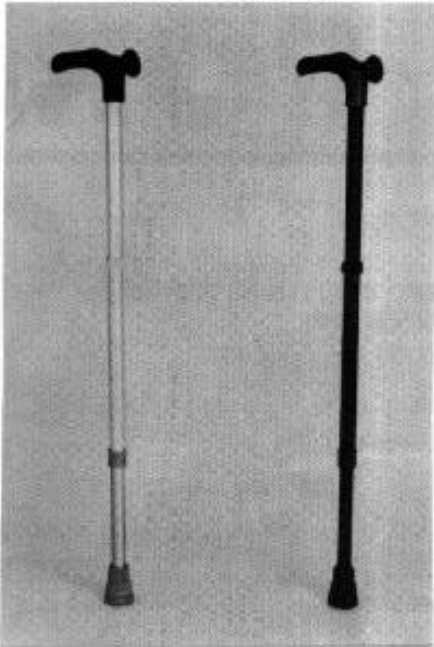


Fig. 9

No. 7816: 16 mm
 No. 7818: 18 mm
 No. 7822: 22 mm
 No. 7825: 25 mm

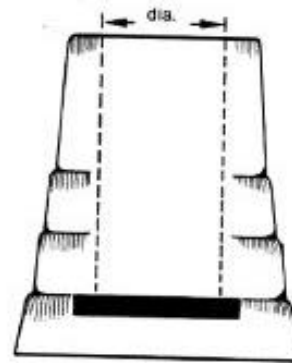


Fig. 10

Il Deambulatore



Fig. 11

IL CUSCINO ANTIDECUBITO



Fig. 12

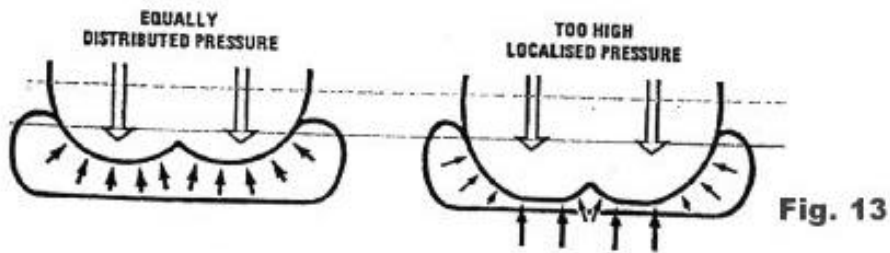
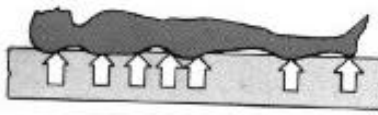


Fig. 13

IL MATERASSO ANTIDECUBITO



DISTRIBUZIONE NON
UNIFORME DEL PESO
NORMALE MATERASSO:
PRESSIONE CONCENTRATA SUI
SOLIPUNTI ARSICHO (NUCA,
GLUTEI, GOMITI, TALLONE)

Fig. 14

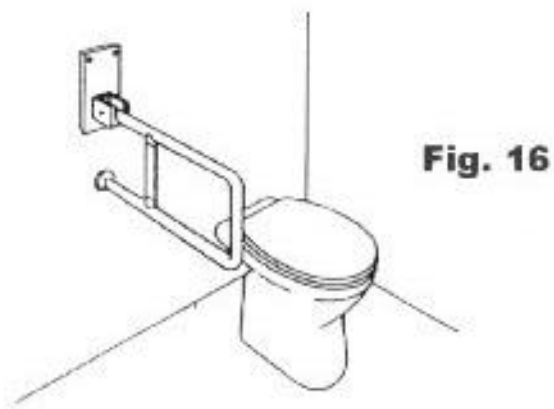


PESO DISTRIBUITO
UNIFORMEMENTE
MATERASSO SOFTCARE:
PRESSIONE RIPARTITA SU
TUTTA LA SUPERFICIE
D'APPoggio DEL CORPO
(ANNEGATO) NELL'AMPASSO



Fig. 15

IL SOSTEGNO RIBALTABILE



LA SEDIA COMODA



Fig. 17