



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

IN UNA NUOVA DIMENSIONE

Candidata: SABRINA VACCA

***Abstract:** Simone, 48 anni, diagnosi di Sclerosi Multipla, ridotta capacità motoria, ex macchinista delle Ferrovie dello Stato, attualmente in pensione, ha esplicitato l'esigenza di voler ricorrere all'utilizzo di diversi ausili per poter ancora svolgere le attività della vita quotidiana siano esse primarie o hobbistiche. Usufruisce di carrozzina manuale per gli spostamenti in ambiente domestico data la sua limitata autonomia (circa 100 metri), di deambulatore in alternativa al tripode, di uno scooter per gli spostamenti all'esterno che alterna con una autovettura appositamente modificata; vive in ambiente ristrutturato su misura (abolizione barriere architettoniche, rifacimento del bagno, punti di appoggio collocati strategicamente, piattaforma elevatrice per il trasferimento da un piano all'altro della sua casa).
Le soluzioni adottate hanno avuto un riscontro positivo.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. PRESENTAZIONE DEL CASO

1.1 SIMONE

Ho deciso di parlarvi di questo caso che apparentemente è simile a mille altri, perché ho sempre nutrito una grande ammirazione e stima nei confronti dell'utente in causa, della sua intelligenza viva e della sua capacità di reazione.

Ho conosciuto Simone circa sei anni fa, quando aveva 42 anni; è affetto da sclerosi multipla.

Subentra in sostituzione del suo fisioterapista che per motivi personali doveva assentarsi a lungo; la mia sarebbe dovuta essere una presa in carico a tempo determinato, invece visto il feeling creatosi col paziente, dopo sei anni Simone è ancora un mio utente.

A dire la verità, all'inizio ebbi una relazione non facile col paziente, dato il suo carattere introverso e la mia presenza quasi "impostagli" dalla non prevista assenza del suo terapeuta che era ormai complice di tutte le sue manie. Oltretutto io ho apportato modifiche nel piano di trattamento programmato dal collega e questo ha suscitato in primis diffidenza da parte di Simone nei miei confronti, ma dato il riscontro positivo è stato poi al contrario motivo di fiducia e credibilità. Ho offerto un intervento riabilitativo più completo e aderente alla vita reale del paziente anche attraverso l'utilizzo degli ausili.

Quando ho strutturato il programma riabilitativo di Simone, i suoi dati clinici erano i seguenti:

- deambulazione pareto-spastica possibile con doppio appoggio;
- ipostenia agli arti superiori prevalente a sinistra;
- franca paraparesi spastica agli arti inferiori;
- metria poco valutabile;
- ipopallestesia agli arti inferiori;
- ROT molto vivaci ai quattro arti;
- S. di Babinski bilaterale;
- Nistagmo di primo grado verso sinistra.

Il paziente lamentava impaccio motorio e fiacchezza.

Utilizzava una carrozzina manuale per gli spostamenti in ambiente domestico e un tripode come appoggio per deambulare se sostenuto dall'altro lato da una persona.

Il sopraindicato quadro clinico è stato il punto di partenza di questo caso che comprende un progetto a lungo termine, che si è articolato in interventi e scelte svolte nel corso di diversi anni, adeguando gli ausili alle necessità ed esigenze che man mano si presentavano.

2. CENNI SULLA SCLEROSI MULTIPLA

2.1 CHE COSA E' LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) o sclerosi a placche, è una malattia del Sistema Nervoso Centrale (SNC), ad eziologia sconosciuta e a patogenesi ancora oscura.

La SM colpisce in netta prevalenza giovani-adulti, con una età media di esordio sui 20-30 anni (range 2-50 anni, l'esordio sotto i 16 anni raggiunge l'11 % in alcune casistiche). Tale età media risulta inferiore a quella indicata nei testi di neurologia; ciò è da attribuirsi non tanto ad una reale diminuzione dell'età di esordio quanto alla maggiore attenzione ai primi sintomi di malattia e soprattutto alla diagnostica precoce, attualmente resa possibile da una migliore capacità strumentale nel campo. Le donne sono colpite circa due volte più degli uomini (fatto abituale in molte patologie a genesi autoimmune).

I sintomi della SM sono legati alla dispersione del segnale nervoso, dovuto alla distruzione della mielina e la conseguente reazione cicatriziale che sostituisce la mielina stessa. Le cellule encefaliche

dette “cellule gliali”, sostengono i neuroni e producono la mielina e sono, pertanto di cruciale importanza nello sviluppo della SM.

Vi sono due diversi tipi di cellule gliali nel SNC: gli oligodendrociti, che producono la mielina e sono importanti per sviluppare approcci terapeutici relativi alla riparazione dei danni della SM e gli astrociti, che generano rapidamente il tessuto cicatriziale lungo le fibre del nervo danneggiato potendo agire, in particolari condizioni, come cellule immunitarie.

Sono stati finanziati più di 350 progetti relativi la biologia delle cellule gliali in tutto il mondo.

La SM ha una sintomatologia varia; essa si manifesta in poussé che si concretizzano in un decorso sia di tipo remittente che cronico progressivo.

La sintomatologia consiste a seconda della zona interessata:

Sistema piramidale: abolizione dei riflessi addominali;
ipereflessia osteo tendinea;
S. di Babinski;
riduzione della forza muscolare;
spasticità o plegia ad uno o più arti;

Sistema cerebellare: iporeflessia;
atassia statica dinamica;
dismetria;
tremore intenzionale;
freinage;
adiadococinesia;

Disturbi sensitivi: alterazioni sensibilità soggettiva;
dolore, parestesie, prurito;
formicolio;
sensazioni di caldo e di freddo;
alterazioni sensibilità oggettiva;
superficiale, profonda, tattile, termica e dolorifica.

Si possono avere disturbi a livello del tronco encefalico con interessamento dei nervi cranici III e VI.

I disturbi associati prevedono disturbi sfinterici (incontinenza o disuria); disturbi mentali (amnesia e depressione).

2.2 ETIOLOGIA E PATOGENESI:

Numerosi studi, negli ultimi 50 anni in particolare, hanno di volta in volta identificato in un virus l'agente della SM. Il suggerimento che un virus possa essere l'agente causale della malattia si basa su informazioni di tipo epidemiologico, sulla presenza di anticorpi antivirus e, ultimamente, sulla dimostrazione di sequenze analoghe a retrovirus umani nei linfociti di pazienti con SM. Gli studi epidemiologici supportano l'ipotesi che fattori ambientali abbiano un ruolo importante nella genesi della SM, mentre una dimostrazione della sintesi intratecale di anticorpi verso diversi virus (in particolare il virus del morbillo), ha fatto ipotizzare che l'agente etiologico della SM possa essere un virus comune a larga diffusione.

Molti ricercatori, invece ritengono che la risposta anticorpale nei confronti di virus diversi sia solo il risultato della stimolazione aspecifica esercitata su cloni *B* linfociti previamente venuti in contatto con i virus stessi. La presenza di attività anticorpale diretta verso il virus HTL-V-1 nel siero e nel liquor di pazienti SM e, successivamente, il riscontro di sequenza omologhe ad alcune delle proteine virali è stato affetto di controversie e ricerche successive hanno smentito il ruolo attribuito al retrovirus nella malattia.

A tutt'oggi, pertanto, non esiste alcuna prova certa che l'agente etiologico della SM possa essere un virus noto.

Diversi dati indicano che esistono uno o più fattori genetici influenzanti la malattia. Gli studi a sostegno della ipotesi genetica si basano sulla prevalenza di malattia nei gemelli o mozigoti rispetto agli eterozigoti, sui clusters familiari di SM (famiglie multiplex) e sul legame tra SM e antigeni del

sistema HLA¹. Ma gli studi effettuati in merito mostrano che la genetica della SM deve essere interpretata come una “predisposizione” ad ammalare, ma tale predisposizione non è di per se sufficiente a spiegare la malattia. In altre parole, la SM è una malattia multifattoriale, nella quale la genetica gioca un ruolo importante ma non determinante.

2.3 EPIDEMIOLOGIA (GRADIENTI GEOGRAFICI)

La SM riconosce una grande variabilità geografica. Accanto ad aree del mondo nelle quali la malattia è praticamente sconosciuta, quali la zona sub-Sahariana, vi sono aree in cui la SM è estremamente comune, quali le isole ORKNEY e le SHETLAND.

Per anni si è accettato l’assunto che esiste un gradiente di malattia inversamente proporzionale alla distanza del’ Equatore.

A tutt’oggi tale assunto rimane vero per alcuni paesi, quali il Canada, Stati Uniti, Australia ed Europa Centrale, mentre per quanto concerne le zone tropicali e sud tropicali il dato non è più valido.

2.4 FATTORI DI RISCHIO

Oltre ai fattori genetici e ai fattori esogeni ambientali, numerosi studi hanno cercato di puntualizzare altri fattori che sembrerebbero avere un ruolo nella malattia, quantomeno nel ricorrere delle esacerbazioni caratteristiche della SM. In particolare, è importante ricercare se l’esordio o le esacerbazioni siano correlate ad eventi capaci di alterare l’integrità della barriera ematoencefalica. Ciò perché recenti studi di risonanza magnetica con contrasto di gadolinio, hanno messo in evidenza la presenza di una alterazione di barriera correlata alla formazione di nuove placche o all’aumento di placche già esistenti. E’ concettualmente indubbio che una malattia come la SM, nella quale un ruolo non trascurabile è legato alla componente infiammatoria, possa essere favorita nella sua insorgenza e nel suo decorso da meccanismi trigger agenti sulla barriera.

2.5 STUDI CLINICI

Gli studi clinici sono fondamentali per la registrazione di nuovi farmaci o terapie; vengono condotti molto attentamente e controllati in modo che fattori esterni non alterino il risultato finale. Questi studi generalmente includono un gruppo di controllo che non assume il farmaco in esame ma un “placebo”. Studi clinici attentamente pianificati assicurano che i risultati finali siano dovuti alla terapia e non siano il risultato di un miglioramento spontaneo, dell’effetto placebo o errori di investigazione.

2.6 ASPETTI PSICOSOCIALI

I sintomi quali debolezza, tremore, perdita della vista, intorpidimento, disfunzioni urinarie, associandosi a fattori psicologici, possono compromettere le quotidiane attività sociali. I sintomi primari possono condizionare o escludere una persona dall’ambiente familiare, sociale o lavorativo. L’intervento di uno psicologo, assistente sociale o altro operatore sociosanitario, può essere utile per affrontare la malattia e i suoi effetti sulla vita stessa.

2.7 TECNICHE DI VALUTAZIONE

¹ Il sistema HLA è, com’è noto, il sistema dei geni situati sul braccio corto del sistema 6, i quali controllano la sintesi di una serie di antigeni espressi sulla superficie di cellule.

La ricerca sulla SM utilizza la risonanza magnetica, spettroscopia, test di laboratorio e metodiche neurofisiologiche.

La risonanza magnetica è l'esame più specifico e sensibile di valutazione paraclinica e permette ai ricercatori di analizzare le placche per forma, numero e sede in tutte le aree del cervello.

2.8 TRATTAMENTO RIABILITATIVO

Fra gli obiettivi di un programma di riabilitazione vi sono:

- limitare i danni primari;
- evitare l'instaurarsi di danni secondari;
- cercare di mantenere o recuperare le funzioni essenziali per le attività quotidiane dell'individuo;

La riabilitazione può comprendere vari aspetti, quali, ad esempio, la fisioterapia, la terapia occupazionale, la riabilitazione cognitiva e delle disfunzioni vescicali.

Le tecniche fisiokinesiterapiche più usate sono quelle di Bobath² e in alcuni casi anche la tecnica di f. n.m. di Kabat³. Sono finalizzate a prevenire problemi a carico dell'apparato osteo-muscolo-tendineo, alla riduzione della spasticità tramite posture inibenti e relativo rilassamento, alla stimolazione delle reazioni di equilibrio e di raddrizzamento, alla stabilizzazione posturale in modo da consentire al paziente di sopperire alle funzioni mancanti.

3. STORIA CLINICA DEL PAZIENTE E CONTESTO FAMILIARE

3.1 DATI ANAMNESTICI

La patologia ha avuto il suo esordio nel 1979: il paziente accusava pesantezza agli arti inferiori e parestesia; gli veniva diagnosticata una mielopatia dorsale, i sintomi regredivano dopo alcuni mesi residuando solo un lieve impaccio motorio. Nel 1983, accusava diplopia per circa un mese.

Dal 1987 il paziente accusa una certa maggior evidenza del deficit motorio agli arti inferiori, con una fase di accentuazione nel novembre 1990. Ricoverato presso una clinica ospedaliera di Cagliari nel 1991, in seguito a sindrome influenzale, un esame RMN cerebrale evidenziava piccole aree di alterato segnale, i PEV risultavano normali mentre si osservavano anomalie ai potenziali acustici e sensoriali.

Nel gennaio 1992 si sono presentate parestesie a formicolio sulla regione frontale, nasale e labbro superiore, con remissione dei sintomi dopo terapia cortisonica. Nel novembre 1992, all'esame neurologico effettuato presso la Divisione Recupero Neurologico della Unità Ospedaliera di Gallarate si riscontrava:

- deambulazione pareto-spastica con note atassiche;
- pronazione dell'arto superiore sinistro in Mingazzini;
- franca ipostenia agli arti inferiori con spasticità ;

² Bobath: *I principi della tecnica sono basati sui lavori di Magnus, Sherrington, de Klain, Schaltenbrand e Walshe. Il principio fondamentale su cui si basa il trattamento è l'inibizione dell'attività riflessa primitiva, fasica e tonica, seguita da immediata facilitazione di reazioni di raddrizzamento e di equilibrio nel corretto sviluppo sequenziale che conduce ad abilità. Il paziente viene manipolato in modo tale da bloccare gli schemi anormali e da provocare reazioni di livello superiore.* (dal testo *Terapia Occupazionale* – Helen S. Willard e Clare S. Spackman).

³ Kabat: *(facilitazione neuromuscolare propriocettiva) il principio del trattamento è "basato sull'idea che gli esseri umani rispondono in conformità ad una domanda; che le risorse potenziali esistenti possono essere sviluppate più completamente; che i movimenti devono essere specifici e finalistici; che l'attività è necessaria per il migliore sviluppo della coordinazione, della forza e della resistenza; e che le parti più forti del corpo rafforzano le parti più deboli attraverso una cooperazione indirizzata verso un fine di funzione ottimale". La tecnica è pertanto definita come "metodi per promuovere o affrettare la risposta del meccanismo neuromuscolare attraverso la stimolazione dei propriocettori".* (dal testo *Terapia Occupazionale* – Helen S. Willard e Clare S. Spackman).

- ROT vivaci con lieve prevalenza destra;
- S. di Babinski bilaterale;
- RAS assenti;
- saltuaria difficoltà ad iniziare la minzione;
- S. di Lhermitte;

Nel maggio 1993 viene ricoverato per verificare l'efficacia della terapia farmacologica (Azatioprina e ACTH); il paziente riferisce aggravamento del deficit motorio agli arti inferiori. All'esame neurologico si riscontrava:

- deambulazione paraparetica possibile con doppio appoggio, nistagmo orizzontale verso destra, notevole ipostenia agli arti inferiori con prevalenza a sinistra, metria e sensibilità nella norma, ROT molto vivaci agli arti inferiori, s. piramidali bilaterali, difficoltà all'inizio del mitto.
- Epicrisi: migliorata la forza degli arti inferiori.

Nel novembre 1993 in seguito a ricovero ospedaliero dove vengono effettuati tutti gli esami necessari, viene riconfermato il trattamento farmacologico e alla valutazione della funzione motoria veniva riscontrato un modesto miglioramento dell'autonomia motoria.

Dalla cartella clinica del 1997 risulta un graduale peggioramento del deficit motorio; ROT ovunque accentuati, nistagmo di 1° grado battente a destra, S. di Babinski bilaterale, rallentamento del mitto continua terapia farmacologica, con Azatioprina e miorilassanti.

Il quadro clinico rimane più o meno invariato fino ad oggi con episodi di regressione motoria e sintomi dolorifici che regrediscono in seguito ad adeguata terapia farmacologica.

3.2 CONTESTO

Simone ha esercitato sino a due anni fa, la professione di macchinista e in seguito impiegato in ufficio presso le ferrovie dello Stato. Abita in una casa con giardino in un quartiere residenziale a pochi chilometri da Cagliari. Vivono con lui, la moglie Floriana di 36 anni, affetta anch'essa da sclerosi multipla e il loro bambino Daniele di 11 anni. La moglie ha sempre rappresentato la colonna portante della famiglia e quando cinque anni fa, le venne diagnosticata la SM, Simone ebbe un crollo psicologico notevole con conseguente regressione delle abilità fisiche e motorie.

Per un lungo periodo il paziente ha dovuto fare a meno della sua "gru" (così ama definire affettuosamente sua moglie), dato che l'esordio eclatante della malattia ha costretto Floriana a letto per diversi mesi. Essa ha sempre aiutato Simone in tutte le attività della vita quotidiana, dallo scendere dal letto alle sette del mattino, al fare la doccia, asciugarsi, vestirsi, fare colazione, andare al lavoro, rientrare a casa alle 14.00, pranzare, riposare, compiere attività hobbistiche, etc. per cui la sua involontaria non disponibilità ha destabilizzato Simone spingendolo alla ricerca di una nuova dimensione. Tutto questo ha avuto un significato ben preciso: riorganizzare la vita nella sua quotidianità, perché per quanto Floriana si sia ristabilita, la precarietà della sua salute le ha posto dei limiti.

Queste nuove esigenze hanno avuto un ruolo determinante anche nel trattamento riabilitativo perché sono state la motivazione principale nel lungo processo di recupero dell'autonomia.

Devo dire che nel corso di questi anni, ho avuto a che fare con una persona estremamente intelligente e razionale abituata ad analizzare i problemi, a cercare le soluzioni, a pianificare per quanto possibile le situazioni che il futuro ipoteticamente avrebbe potuto presentare.

Simone è sempre stato molto dinamico, sportivo e ricco di passioni. Ha esercitato per anni la pesca subacquea, frequentato palestre, e si è dedicato all'hobby del fai da te. Infatti motivo di orgoglio personale sono alcuni mobili, riproduzioni di pezzi d'epoca che Simone ha realizzato con le sue mani quando ancora "rispondevano" (sue parole ricorrenti).

Immaginiamo la svolta che la patologia ha provocato nella sua vita

Ho citato questi episodi perché una particolarità del caso che ho deciso di farvi conoscere è lo strano modo di ingresso che gli "ausili" hanno avuto nella vita quotidiana del paziente. Il primo ausilio del quale Simone ha usufruito è stato il lettino per fisiokinesiterapia che egli ha costruito artigianalmente quando non aveva ancora grossi problemi motori. Il lettino che tutt'oggi viene adoperato per il

trattamento riabilitativo ha dimensioni standard, ha strutture in legno, imbottiture in gomma piuma e rivestimento in PVC.

In seguito ha curato la progettazione e gli aspetti della fabbricazione di una serie di ausili, fornendo agli artigiani (falegname, tappezziere, etc), le indicazioni necessarie per la loro costruzione.

Quindi l'approccio con quelli attrezzi che vengono denominati ausili è stato diretto e spontaneo, e questi sono sempre stati vissuti come mezzi per facilitare l'attività quotidiana e mai come egli ama precisare hanno avuto la parvenza di essere l'emblema della sconfitta della medicina (come da qualcuno Simone ha sentito dire). L'impegno nella progettazione di questi attrezzi e la loro concreta realizzazione è stato per lui psicologicamente gratificante come chiaramente possiamo immaginare.

4. APPROCCIO AGLI AUSILI

4.1 COME L'UTENTE HA PRESO L'INIZIATIVA

L'esigenza di utilizzare gli ausili è nata spontaneamente in Simone da prima con la realizzazione artigianale del lettino fisiokinesiterapico e in seguito con l'aiuto della sottoscritta e di altri operatori quali i medici che lo seguono e in particolar modo della fisiatra del Centro di SM dal quale è seguito.

Ha progettato dietro nostro consiglio:

- la scaletta in legno per accedere al lettino;
- la bascula a perimetro circolare che utilizziamo per gli esercizi atti a stimolare le reazioni di equilibrio e di raddrizzamento del tronco; è anch'essa in legno con rivestimento in gomma piuma e PVC.
- una panchetta in legno che utilizziamo per esercizi di stabilizzazione del bacino e del tronco;
- uno sgabello in legno che utilizziamo in alternativa alla sedia con spalliera per praticare alcuni esercizi;
- mattoncini in legno con vari dislivelli che utilizziamo per percorsi motori;
- spalliera in legno applicata alla parete che utilizziamo soprattutto in stazione eretta per esercizi di trazione;
- attrezzi vari in legno e altri materiali tipo ausili di Perfetti⁴ che utilizziamo per vari esercizi funzionali.

Nella scelta dei materiali per la realizzazione dei suddetti ausili il paziente ha valutato diversi fattori quali il peso, la resistenza, la flessibilità, la durabilità, la lavabilità, la durata prevista e il colore. Sono stati valutati in confronto al costo, al metodo di fabbricazione e alle attrezzature usate per costruirli.

4.2 SOSTITUZIONE DI AUSILI: CARROZZINA

Come ho già detto l'esigenza di sostituire gli ausili già in dotazione, di adottarne degli altri e di modificare l'abitazione, è stata manifestata in fasi diverse, nell'arco di quasi cinque anni.

Per cui non si può parlare in termini di "contatto iniziale" per quanto riguarda l'argomento ausili.

Quattro anni fa, abbiamo deciso (Simone, Floriana, io e la fisiatra) di sostituire la carrozzina perché non soddisfaceva più le richieste all'ausilio da parte di Simone.

Utilizzava una carrozzina pesante, poco maneggevole e piuttosto ingombrante (con telaio in acciaio, pieghevole a crociera, difficilmente caricabile in auto). Visto e considerato che il paziente ancora lavorava, ha goduto del diritto di avere una carrozzina super leggera che viene riconosciuta a studenti e lavoratori. Considerato il fatto che la carrozzina aveva ormai cinque anni, è stata sostituita automaticamente, previa prescrizione fisiatrica da parte della ASL.

Abbiamo optato per una carrozzina manuale con i seguenti requisiti:

- super leggera (11 Kg. Circa);
- telaio in alluminio e materiali speciali;

⁴ *Tecnica riabilitativa ideata dal Dott. C. Perfetti che si avvale dell'ausilio di diversi sussidi.*

- doppia crociera;
- braccioli ribaltabili;
- pedane estraibili;
- ruote ad estrazione rapida;
- ruote per ascensore;
- possibilità di regolazione del sedile in altezza;
- rotelline antiribaltamento estraibili;
- cintura di sicurezza;

Simone necessita della carrozzina soprattutto in ambiente domestico ma gli occorre caricarla in auto e trasportarla sia a casa degli amici e dei parenti che frequenta costantemente che nei grandi centri commerciali, cinema e teatri vista la notevole importanza che egli dà alla vita sociale.

Il nuovo modello, di dimensioni ridotte, facilmente caricabile in auto, leggera e maneggevole ha soddisfatto pienamente le esigenze dell'utente compresa la postura corretta. Volevo sottolineare che Simone non usufruisce a lungo della carrozzina per la postura seduta in alternativa ad una sedia poltrona ma la utilizza solo per effettuare degli spostamenti.

4.3 DEAMBULATORE

In alternativa al tripode per la deambulazione abbiamo (la fisiatra e la sottoscritta) proposto a Simone un deambulatore, visto che il tripode veniva utilizzato come uno dei due appoggi che occorrono a Simone per deambulare in stazione eretta (l'altro appoggio è quasi sempre rappresentato da un'altra persona che lo sostiene dalla parte controlaterale al bastone); il risultato è che la deambulazione non è completamente autonoma.

Il deambulatore, ausilio costituito da una struttura d'acciaio che serve per scaricare il peso della persona a terra all'interno di una vasta base d'appoggio, permette ad una persona con limitato equilibrio statico e/o dinamico di effettuare spostamenti. Questo attrezzo ha conferito seppur in minima misura indipendenza da terzi al paziente che deambula con esso per circa 150 metri.

In base alle potenzialità del paziente la fisiatra ha scelto per Simone un deambulatore pieghevole, regolabile in altezza con due ruote anteriori di circa 13 cm. di diametro e due puntali posteriori che strisciando a terra frenano la spinta del corpo.

Questo ausilio necessita di un discreto controllo delle articolazioni del braccio e della prensione delle mani che Simone purtroppo non sempre ha; per cui il deambulatore è uno strumento che egli può utilizzare quando è nelle condizioni psicofisiche che glielo consentono.

Mentre la carrozzina è stata richiesta alla ASL locale tramite prescrizione fisiatrica, il deambulatore è stato acquistato dall'utente.

A volte è stato possibile utilizzare l'ausilio anche in ambito lavorativo.

4.4 SCOOTER ELETTRONICO

Per raggiungere la sede di lavoro quando si è ammalata Floriana, l'utente ha manifestato l'esigenza di una soluzione alternativa al trasporto in automobile che gli conferisse un certo grado di autonomia e contemporaneamente una certa sicurezza.

In base alla valutazione della distanza casa - ufficio e viceversa, della condizione strutturale dei collegamenti stradali, dell'intensità del traffico in determinati orari, delle abilità motorie del paziente e della sua capacità nel compiere dei passaggi posturali, abbiamo pensato ad uno scooter elettronico.

A dire la verità, l'idea è stata proprio di Simone il quale rimase colpito positivamente da questo mezzo di trasporto che vide in un documentario sulla disabilità alla TV.

Mi chiese se conoscevo quali Ditte trattavano questo articolo e se conoscevo qualche modello. Io ricordavo di aver visto delle foto di scooters per disabili in un catalogo presso una officina ortopedica

nella quale mi ero recata per motivi di lavoro. Mi documentai e trovai dei modelli che rispondevano ai requisiti richiesti dal paziente.

Dopo aver analizzato i pro e i contro di vari modelli di Ditte differenti, abbiamo scelto insieme uno scooter elettronico adatto sia per l'interno che per l'esterno. L'ausilio ha i seguenti requisiti:

- tre ruote di diametro 26 cm.;
- ampio sedile ruotante a 360° regolabile in altezza e profondità;
- braccioli ribaltabili;
- sterzo regolabile;
- ruote antiribaltamento con paraurti;
- freni elettromagnetici;
- regolatore di velocità (max 8 km orari);
- autonomia 32 km.;
- pendenza superabile 20%;
- fanaleria regolamentare;
- cestino porta oggetti anteriore;
- peso 52 kg.
- Optional: tettoia montabile in caso di intemperie.

L'utilizzo di questa tecnologia non è risultata immediatamente semplice. Abbiamo dovuto lavorare parecchio su alcuni passaggi posturali:

- passaggio dalla carrozzina alla stazione eretta utilizzando lo scooter come punto di appoggio;
- dalla stazione eretta alla posizione seduta sul sedile dello scooter ;
- passaggi inversi;

Questo modello di scooter elettronico ha dato i seguenti vantaggi:

- si è riscontrata una buona aderenza anche su un tratto di strada sconnesso che Simone deve percorrere prima di immettersi sulla strada principale;
- è stata buona la manovrabilità dello sterzo;
- è risultato sufficientemente accessibile il sedile coi braccioli ribaltati;

Ci sono stati però alcuni inconvenienti:

- essendo il pianale appoggiapiedi distante pochi cm. da terra, non ha consentito una buona manovrabilità su terreni accidentati;
- la base di appoggio laterale a detta del paziente dovrebbe avere dimensioni maggiori;

4.5 PROCEDURA E PRASSI SEGUITE DALL'UTENTE PER LA RICHIESTA DEGLI AUSILI (CARROZZINA E SCOOTER ELETTRONICO)

Previo riconoscimento dell'invalidità civile:

- prescrizione degli ausili da parte del Medico specialista convenzionato con il SSN;
- preventivo del costo dell'ausilio richiesto ad una Ditta convenzionata con il SSN;
- autorizzazione della ASL di residenza previa presentazione della documentazione sopra indicata;
- ritiro dell'ausilio presso il fornitore;
- collaudo entro 10 giorni dal ritiro dell'ausilio;

5. MANUTENZIONE INTERNA E ABBATTIMENTO BARRIERE ARCHITETTONICHE

5.1 MODIFICHE NELL'AMBIENTE DOMESTICO

Circa un anno e mezzo con l'aggravarsi delle funzioni motorie del paziente, è sorta un'altra esigenza: attuare qualche modifica nell'ambiente domestico che fino a quel momento era stato discretamente vivibile.

Considerata la perdita di alcune abilità motorie (flessione dell'anca e del ginocchio, ridotta elevazione degli arti superiori, difficoltà di prensione delle mani, equilibrio precario), si è pensato di abolire alcune barriere architettoniche quali i gradini presenti all'interno della casa, rifare il bagno, installare dei punti di appoggio (maniglione) negli ambienti maggiormente frequentati dall'utente, trovare il modo per rendere possibile il trasferimento da un piano all'altro dell'abitazione.

La casa è così strutturata:

- piano seminterrato;
- piano rialzato;
- primo piano;
- mansarda;

Il piano seminterrato è utilizzato in parte come parcheggio e in parte come palestra adibita ai trattamenti riabilitativi; il piano rialzato è organizzato come zona giorno: cucina, bagno, salone e terrazza affacciata sul giardino; il primo piano è adibito a zona notte: camere da letto, bagno, ripostiglio; la mansarda è utilizzata come dispensa e non viene praticamente mai visitata da Simone.

Gli ambienti sono abbastanza spaziosi (la casa è di 250 mq.), risultano accessibili le porte il cui vano e gli spazi antistanti e retrostanti sono complanari, i mobili sono posizionati in modo da consentire le manovre con la carrozzina in diversi punti. La casa è già dotata da diversi anni di cancello elettrico all'ingresso e di serranda elettrica nel seminterrato.

Come abbattimento di barriere architettoniche Simone ha richiesto l'eliminazione di alcuni dislivelli presenti per accedere alla terrazza sia dal bagno che dalla cucina nel piano rialzato; ha richiesto il rifacimento del bagno del primo piano; l'installazione di maniglione di sostegno oltre che nel bagno, nel salone e nel piano seminterrato.

Visto che le scale per raggiungere il piano seminterrato e il primo piano non presentano un andamento regolare ed omogeneo per tutto il loro sviluppo, non è stato possibile optare per un servoscala ma si è optato per una piattaforma elevatrice.

Anche in questo caso Simone ha messo molta farina del proprio sacco: avendo una cultura di base che gli consente di comprendere e recepire un certo tipo di informazioni, dopo essersi documentato sulle eventuali soluzioni da adottare, ha partecipato alla progettazione delle modifiche e dell'abolizione delle barriere architettoniche insieme ai tecnici.

Per una corretta progettazione, il paziente si è attenuto a una serie di requisiti da rispettare.

Le indicazioni seguite possono essere così sintetizzate :

- considerazioni relative agli aspetti presi in esame ed indicazioni progettuali inerenti situazioni positive e negative;
- requisiti logistici: aspetti organizzativi dello spazio, dei suoi componenti e dei sistemi che implicano aspetti relazionali;
- requisiti dimensionali relativi alle dimensioni degli spazi e degli oggetti considerati non tanto nel loro aspetto metrico quanto prestazionale;
- requisiti di sicurezza: indicazioni e requisiti per garantire la sicurezza dell'utente e prevenire eventuali situazioni di rischio;

5.2 AUTORIZZAZIONE ALL'ESECUZIONE DEI LAVORI

In base alla legislazione vigente, l'utente ha presentato un'istanza al comune di residenza in termini di richiesta alla manutenzione interna e all'abbattimento delle barriere architettoniche presso la propria abitazione.

Le richieste sono state avallate da parte del Comune di appartenenza tramite una autorizzazione scritta rilasciata dal Capo Ufficio Tecnico che così riporta:

- Vista l'istanza presentata dal proprietario dell'immobile
- Vista l'istruttoria dell'Ufficio tecnico Comunale
- Visto l'art. 15, comma 2 della L. R. 11.10.1985 n. 23 e successive modifiche ed integrazioni
- Fatti salvi ed impregiudicati i diritti di terzi

- In forza dell'art. 6 della L. 15.05.1997 n. 127

PRENDE ATTO

della compatibilità e della conformità alle vigenti leggi e disposizioni regolamentari dei lavori richiesti e autorizza l'esecuzione.

5.3 RELAZIONE TECNICA RELATIVA ALLE OPERE INTERNE

Dalla relazione tecnica redatta dal tecnico incaricato dall'utente, risulta che sono stati eseguiti i seguenti lavori di manutenzioni:

1. opere murarie per l'installazione di piattaforma elevatrice (legge 13/89);
2. smantellamento dei pavimenti, rivestimenti e sanitari del bagno e rifacimento degli stessi;
3. tinteggiatura delle pareti interne;
4. ripristino interni vari;
5. adeguamento del bagno (legge 13/89)

Le opere succitate sono state realizzate nel rispetto delle norme di sicurezza, delle norme igienico sanitarie e della normativa vigente in materia di superamento della barriera architettoniche ai sensi della legge 13/89.

I lavori sopra elencati non contrastano con gli strumenti urbanistici vigenti, non comportano modifiche della sagoma né aumento delle superfici utili e delle unità immobiliari, non modificano la destinazione d'uso, non recano pregiudizio alla statica dell'edificio e per quanto riguarda gli immobili compresi nelle zone territoriali omogenee classificate "A" dal D. della L.R. n. 47/81, rispecchiano le originarie caratteristiche costruttive.

5.4 RIFACIMENTO E ADEGUAMENTO DEL BAGNO

Dal punto di vista strutturale non sono state apportate modifiche alla pianta originale del bagno; non è stata cambiata la posizione dei sanitari ma sostituiti gli stessi.

Lavori eseguiti:

- smantellamento del pavimento e placcaggio;
- smantellamento sanitari e sostituzione di essi (il wc è stato spostato di circa 40 cm dal muro e distanziato ai lati in modo da permettere la rotazione della carrozzina; è stata eliminata la vasca da bagno e installato un lavandino senza colonna);
- smantellamento impianto elettrico e idraulico;
- inserimento piatto doccia a pavimento con relativa lastra di piombo e bitumazione;
- installazione di corrimani.

5.5 PIATTAFORMA ELEVATRICE

E' consentita dalla legge per superare differenze di quote contenute; deve garantire un agevole accesso e stazionamento della persona, e agevole manovrabilità dei comandi di sicurezza sia delle persone trasportate che di quelle che possono venire in contatto con l'apparecchiatura in movimento.

A tal fine suddetta apparecchiatura deve essere dotata di sistemi anticaduta, anticesoiamento, antischiacciamento, antiurto e di apparati atti a garantire sicurezze di movimento, meccaniche elettriche e di comando.

Lo spazio antistante la piattaforma, sia in posizione di partenza che di arrivo, deve avere una profondità tale da consentire un agevole accesso o uscita da parte di una persona su carrozzina.

In base a queste caratteristiche, è stata installata nell'abitazione di Simone una piattaforma elevatrice acquistata presso la piccola cooperativa sociale a r.l. Habitat.

E' stata installata nell'unico spazio che consentiva il rispetto di tutte le regole, quindi nel piano rialzato risulta nel salone, nel primo piano è adiacente alle camere da letto e nel piano seminterrato è più o meno a metà del perimetro del lato più lungo.

Caratteristiche tecniche dell'ausilio:

- Piattaforma elevatrice mod. PE;
- Fermate n. 3 con corsa totale indicativa in 9 metri;
- Porte di piano mis. 800x2000;
- Motore monofase;
- Velocità 10 Cm/sec.;
- Luce e discesa di emergenza;

5.6 ADEGUAMENTO AUTO

L'ultimo ausilio adottato dall'utente circa sei mesi fa, consiste nella sua nuova auto dotata di modifiche su misura; infatti, in alternativa allo scooter che non può essere utilizzato per compiere lunghi percorsi, Simone ha pensato ad una autovettura con adeguate modifiche in base alle proprie possibilità.

Ha conseguito le prove per avere la patente speciale (F) e dietro mia consulenza ha fatto installare nella nuova auto già dotata di servosterzo, airbag e cambio automatico, l'acceleratore elettronico a cerchietto e freno di servizio a leva. Questo ausilio mi è sembrato il più idoneo alle sue problematiche (difficoltà di prensione delle mani, difficoltà di elevazione delle braccia e facile stancabilità).

L'acceleratore elettronico a cerchietto è un dispositivo che trasforma il freno e l'acceleratore da comandi a pedali in comandi manuali. E' progettato per vetture dotate di airbag e viene installato direttamente sul volante.

L'acceleratore è costituito da un cerchio concentrico al volante, che funziona a pressione e gira in sincronismo con lo stesso. La sua forma consente di accelerare senza togliere le mani dal volante.

E' dotato di dispositivi di sicurezza che annullano automaticamente l'accelerazione in caso di frenata o di espansione dell'airbag.

Il freno è costituito da una leva posizionata sotto il volante di guida spingendo la leva in avanti si ottiene una frenata conforme alla spinta che si imprime, con ritorno automatico a zero.

Il clacson e il dispositivo di blocco per lo spostamento in salita, sono posti vicino all'impugnatura e sono facilmente manovrabili dalla stessa mano che effettua l'azione di frenata.

Il funzionamento di pedali acceleratore e freno rimane indipendente.

6. IDENTIFICAZIONE DEGLI OBIETTIVI

6.1 Gli obiettivi secondo l'utente

Avendo convissuto a lungo con la sua disabilità, Simone ha dimostrato di conoscere le conseguenze pratiche che essa genera nella vita quotidiana. C'è da puntualizzare che trattandosi di una patologia progressiva, ogni regressione, ogni passo all'indietro presenta una nuova situazione che comporta ogni volta un nuovo processo di adattamento. Da qui l'esigenza di sottolineare il valore del mantenimento dell'autonomia e di sopperire nel migliore dei modi alle funzioni perdute.

Simone ha imparato a riconoscere ed accettare la propria disabilità scegliendo di convivere e non di opporre resistenza o di negarla. Questo gli ha permesso di trovare tutte le soluzioni per estendere al massimo le proprie capacità anche tramite l'utilizzo di strumenti speciali spinto in primo luogo da un grande desiderio di indipendenza.

Le aspettative che il paziente ha avuto ed ha rispetto all'utilizzo degli ausilio (come egli mi ha riferito in base ad una serie di domande al quale amichevolmente l'ho sottoposto) sono di due tipi:

- **aspettative specifiche**
- **aspettative generiche**

Per aspettative specifiche Simone intende che per ogni ausilio ha scelto attraverso i consigli degli operatori competenti particolari requisiti che rispondessero in modo ottimale alle sue esigenze personali. Ciò significa soprattutto che ciascuno degli ausili che ha in dotazione gli deve permettere di compiere nel migliore dei modi quelle determinate attività per le quali vanno utilizzati.

Ogni ausilio che ha deciso di adottare rispondeva positivamente a dei requisiti che egli reputa importanti:

- doveva estendere le proprie capacità e potenzialità;
- doveva essere compatibile a livello dimensionale, sensoriale/percettivo e prestazionale con le proprie caratteristiche;
- doveva essere estremamente semplice da usare, durevole nel tempo.
- doveva assicurare una certa affidabilità e sicurezza.

Per aspettative generiche Simone intende che tutti gli attrezzi utilizzati hanno uno scopo in comune : **favorire l'autonomia, creare meno dipendenza possibile da terze persone.**

Questo concetto per lui significa poter arrivare a prendere il telefono da solo se squilla, aprire la porta di casa se arriva qualcuno, accedere al bagno in modo indipendente, fare un riposino nel suo letto al piano di sopra senza scomodare alcuno, scendere nel garage e decidere di fare una passeggiata con lo scooter.....insomma vivere senza essere di peso a nessuno.

Queste sono parole sue e credo che ogni commento sia assolutamente superfluo.

7. IDENTIFICAZIONE DEI COSTI

7.1 SINGOLO INTERVENTO: CARROZZINA MANUALE

OBIETTIVI: Autonomia in ambienti interni

TECNOLOGIA SCELTA: Carrozzina	COSTO: 3.500.000 (a carico della ASL)
ADDESTRAMENTO ALL'USO:	
COSTI TECNICI DI FUNZIONAMENTO:	
ALTRI SERVIZI:	
ASSISTENZA	

Per quanto riguarda il tripode, come ho già citato, l'ammontare del costo è stato a carico dell'utente per sua scelta.

Non è possibile quantificare i costi per gli ausili realizzati artigianalmente in quanto l'utente ha utilizzato prevalentemente materiali di sua proprietà.

7.2 SINGOLO INTERVENTO: SCOOTER ELETTRONICO

OBIETTIVI: Autonomia in ambiente esterno.

TECNOLOGIA SCELTA: Scooter elettronico	Costo lire 9.500.000 IVA inclusa di cui: 5.900.000 + iva al 4% a carico della ASL e la differenza a carico dell'utente.
ADDESTRAMENTO ALL'USO:	gratuito da parte della Ditta.
COSTI TECNICI DI FUNZIONAMENTO:	energia elettrica a carico dell'utente
ALTRI SERVIZI:	
ASSISTENZA	

L'utente ha dovuto aggiungere circa 1.500.000 perché ha deciso di acquistare come optional una capotta smontabile da installare sull'ausilio all'occorrenza.

7.3 SINGOLO INTERVENTO: PIATTAFORMA ELEVATRICE

Obiettivi: Trasferimento da un piano all'altro della casa.

TECNOLOGIA SCELTA: Piattaforma elevatrice	Costo complessivo: 51.000.000 di cui 21.000.000 per l'ausilio e 30.000.000 per le modifiche architettoniche, il tutto è stato anticipato dall'utente, in parte verrà rimborsato dalla ASL.
ADDESTRAMENTO ALL'USO:	gratuito da parte della Ditta installatrice.
COSTI TECNICI DI FUNZIONAMENTO:	Consumo energetico a carico dell'utente.
ALTRI SERVIZI:	
ASSISTENZA:	1 anno gratuito

L'utente ha inoltrato la domanda di rimborso spese presso il Comune di appartenenza. In base alla legge n. 13 gli verrà rimborsato un fisso di lire 5.000.000 più il 30% della spesa totale.

La ditta ha curato gratuitamente l'installazione e la manutenzione.

7.4 SINGOLO INTERVENTO: MODIFICHE STRUTTURALI DELL'AMBIENTE SANITARIO.

Come riferisce l'utente, il costo di ristrutturazione del bagno ammonta a lire 10.000.000.

Egli ha dovuto anticipare la spesa che gli verrà rimborsata secondo le norme vigenti.

In base alla legge finanziaria del 98 usufruisce del diritto di sgravio del 41% sulla spesa totale detraibile dalla denuncia dei redditi.

7.5 SINGOLO INTERVENTO: MODIFICHE DELL'AUTO

Obiettivi: Autonomia nei lunghi percorsi in ambiente esterno.

TECNOLOGIA SCELTA: Cambio automatico, e acceleratore elettronico e freno di servizio a leva.	Costo: l'utente ha aggiunto lire 3.000.000 sul costo complessivo dell'auto con iva al 4%.
ADDESTRAMENTO ALL'USO:	a carico dell'utente.
COSTI TECNICI DI FUNZIONAMENTO:	a carico dell'utente.
ALTRI SERVIZI:	Costi assicurativi a carico dell'utente.
ASSISTENZA:	Officine autorizzate e costi a carico dell'utente.

Il costo dell'auto è deducibile dalla denuncia dei redditi perché considerata un mezzo per deambulare.

8. COMMENTO SUI RISULTATI

8.1 GLI AUSILI A POSTERIORI

Considerando la situazione a 360°, mi sembra proprio che Simone e la sua famiglia abbiano elaborato discretamente la gravità della patologia e le sue conseguenze.

Il fatto di aver costruito alcuni ausili, di apportare aggiustamenti e modifiche all'occorrenza, quindi di intervenire su di essi in maniera attiva, ha dato a Simone la sensazione di maggior padronanza del decorso della sua malattia e la consapevolezza del recupero di una certa area di autonomia e di potere decisionale.

Gli ausili non gli hanno psicologicamente creato senso di distacco dai suoi familiari, in particolare la moglie, ma li vive come mezzi che alleggeriscono la fatica delle persone che lo circondano. Sicuramente questi hanno migliorato la qualità della sua vita, i vantaggi oltre che di tipo pratico è indubbio che siano anche psicologici.

La gradualità nell'aver adottato gli ausili (soprattutto tra quelli che hanno richiesto un certo grado di addestramento), ha semplificato l'integrazione dei suddetti col contesto familiare.

La carrozzina manuale gli ha dato la possibilità di effettuare gli spostamenti a lui necessari per compiere le attività in ambiente domestico ma la scarsa utilizzabilità di essa in ambiente esterno viene considerata da lui un fattore limitante la socializzazione.

Il deambulatore viene utilizzato prevalentemente in mia presenza, per una sua esigenza "psicologica" in termini di sicurezza quindi ha uno scopo quasi esclusivamente terapeutico.

Lo scooter, reputato da Simone l'ausilio più "stravagante" che possiede, gli ha dato l'opportunità di raggiungere la sede di lavoro anche dopo l'aggravarsi della situazione familiare dovuta alla malattia della moglie Floriana.

La nuova sistemazione del bagno, al quale egli accede esclusivamente attraverso la carrozzina, gli ha assicurato una maggiore indipendenza almeno nelle attività personali più semplici come lavarsi il viso, scaricarsi, etc.

La piattaforma elevatrice ha eliminato l'ansia che opprimeva Simone prima di andare a dormire e quando doveva scendere al piano rialzato al mattino, sapendo di dover affrontare un grosso ostacolo: le scale che venivano vissute come una enorme montagna da scalare.

Oltretutto questa novità tecnologica è stata di grande gradimento del loro bambino che l'ha ben accettata come se fosse un gioco.

La ristrutturazione della casa in genere non ha creato nessun tipo di problema in quanto Simone e Floriana non si sono posti neppure il problema estetico che è stato prevenuto con l'abbinamento di materiali e colori con il resto dell'abitazione.

La macchina è l'ausilio meno utilizzato dal paziente (in compenso viene utilizzata da Floriana); non ho ancora appurato se per questioni di eccessiva fatica o come dice lui perché non ama "ingabbiarsi" nel traffico cittadino. Preciso che egli riesce a salire sull'auto autonomamente ma non a riporvi la carrozzina.

A mio parere il suo rapporto con gli ausili è decisamente favorevole: fanno parte integrante della sua vita quotidiana e di quella dei suoi familiari i quali non li hanno mai considerati un ingombro ma solo un mezzo per facilitare Simone per esprimersi al meglio.

Hanno sicuramente influito favorevolmente nella sua vita sociale non solo perché gli hanno permesso di lavorare più a lungo ma perché tramite il loro uso può raggiungere più facilmente parenti e amici, recarsi in luoghi pubblici come cinema, biblioteche, centri commerciali etc.

A posteriori, posso dire che è stato importante dosare il loro utilizzo e dare il tempo necessario a Simone di integrarli nella propria vita così da evitare stress psicologico, che conoscendo il soggetto in questione, avrebbe generato una reazione di rifiuto nei loro confronti.

Mi sembra sia rimasto soddisfatto del rapporto costo-qualità-prestazione di ogni singolo ausilio perché mi ripete all'infinito che ne è "valsa la pena". Certo è che ancora attende il rimborso delle spese più grosse che ha dovuto affrontare..... ma è anche vero che può avvalersi, e purtroppo non è da tutti, di una discreta disponibilità economica; ripete sempre: "negli anni ho conservato con parsimonia quasi presagissi una situazione grave da affrontare".

BIBLIOGRAFIA:

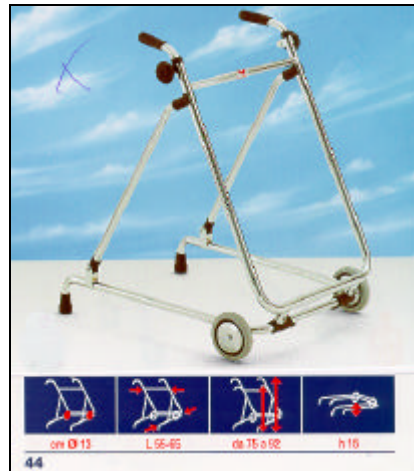
1. Helen S. Willard, Clare S. Spackman: Terapia occupazionale Brenner 1979;
2. Atti congresso AISM, Giornate informative sulla Sclerosi Multipla 1992;
3. J. Cambier, M. Masson, H. Dehen: Neurologia Masson Italia editori 1992;
4. André Grossiard, Jean Pierre Held: Trattato di medicina riabilitativa 1986;
5. Renzo Andrich: Ausili per l'autonomia ediz. Pro Juventute 1998;
6. Giovanni del Zanna: Uomo, Disabilità, Ambiente. Abitare Segesta spa 1995
7. Sito Internet AISM Nazionale

ALLEGATO 1

IMMAGINI



(fig. 1 carrozzina)



(fig. 2 deambulatore)



(fig. 3 scooter elettronico)