

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

Quale consulenza per Bruno e la sua famiglia

BRUNO

CANDIDATO: Michele Mogno

***Abstract.** Bruno ha 29 anni ed è affetto da una malattia progressiva, nota con il nome di atassia di Friedreich, diagnosticatagli 16 anni fa. Presenta un quadro di tetraparesi unita a disturbi della coordinazione e del linguaggio. Vive con i genitori e un fratello minore in una casa indipendente, ma dagli spazi piuttosto ristretti. La sua mobilità e la sua autonomia sono scarse e la sua vita sociale è molto ridotta. Il progetto messo in atto ha affrontato gli aspetti legati alla mobilità e al carico assistenziale dei familiari. La ricerca degli ausili si è indirizzata su una nuova carrozzina (con un sistema di postura e di guida più adeguati), su uno stabilizzatore per la stazione eretta e su un ausilio idoneo per effettuare i trasferimenti. Invece, riguardo agli aspetti ambientali, sono state cercate delle soluzioni per rendere maggiormente accessibili la camera e il bagno. Il progetto si è dovuto scontrare con abitudini di vita e comportamenti radicatisi negli anni e difficili da modificare e si è avvalso dell'integrazione di due diversi interventi: la consulenza presso il centro informazione ausili (C.I.A.) e un ciclo di sedute di addestramento all'autonomia svolte presso il servizio di riabilitazione all'interno del quale il C.I.A. stesso è collocato.*

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

1. Introduzione

1.1 Premessa

Sono un fisioterapista e lavoro da tre anni presso il servizio di recupero e rieducazione funzionale dell'Ospedale di Magenta (provincia di Milano). In precedenza ho lavorato per sette anni in un istituto geriatrico. Da poco più di un anno mi occupo della rieducazione funzionale e dedico parte della mia giornata lavorativa al Centro Informazione Ausili esistente nella nostra struttura.

1.2 Motivazioni

Ho scelto di affrontare per questa tesi il caso di Bruno per almeno un paio di motivi.

Anzitutto si è trattato di una consulenza stimolante, in cui la ricerca degli ausili ha occupato un posto di rilievo allo scopo di ovviare, almeno in parte, ad una serie di difficoltà esistenti in diversi ambiti della vita quotidiana.

In secondo luogo l'esposizione di questo caso mi è servita ad approfondire il discorso sulla metodologia della consulenza sugli ausili.

Dopo il primo incontro di consulenza con Bruno si è deciso, insieme alla fisiatra, di affiancare o meglio di integrare la consulenza sugli ausili con un ciclo di sedute, svoltesi nella palestra del nostro servizio, di rieducazione funzionale, che io stesso ho portato avanti per un paio di mesi. Questo lavoro mi ha permesso di conoscere Bruno (e suo padre, che lo ha sempre accompagnato) e di definire meglio bisogni e possibili soluzioni ai problemi emersi giorno dopo giorno.

1.3 Difficoltà

Una delle difficoltà che ho incontrato con Bruno è legata alla sua malattia, che conoscevo più che altro dai libri, e all'età. E quindi il dovermi rapportare con dei problemi associati ad una patologia progressiva in una persona ancora giovane. La mia precedente esperienza con gli ausili infatti fino a tre anni orsono riguardava difficoltà e problemi di persone anziane con patologie croniche o comunque relativamente stabilizzate.

L'esordio piuttosto precoce della malattia ha strutturato dei comportamenti e delle abitudini in Bruno e nei suoi familiari difficili da modificare. E poi quanto è giusto e possibile modificare certi equilibri e certi approcci o soluzioni ai problemi trovati nel corso di anni?

Una difficoltà ulteriore si è evidenziata nei tempi lunghi di fornitura degli ausili, in parte dovuti all'ASL in parte ai tempi dei fornitori. In effetti, sebbene la consulenza con Bruno si possa ritenere fondamentalmente conclusa, la consegna degli ausili richiesti è stata ultimata solo di recente.

1.4 Valutazione complessiva

Non è facile valutare complessivamente questa esperienza di consulenza, dato che è piuttosto recente e quindi non è possibile fare un bilancio esauriente sui risultati. L'obiettivo più ambizioso, oltre a quello di fornire degli ausili utili ed utilizzabili, è stato quello di modificare certe abitudini consolidate e ritengo che abbia avuto un successo solo parziale. Ripensandoci, non saprei dire quanto l'autonomia di Bruno sia migliorata dopo questo intervento. Forse l'intento principale è stato quello di ridurre il carico assistenziale dei parenti e credo che si tratti comunque di un aspetto importante, vista l'inevitabile progressione della malattia di Bruno. E' importante anche, a mio parere, che ci sia stato un contatto con il nostro servizio di riabilitazione e con il C.I.A. Gli interventi di fisioterapia tradizionale svolti negli anni passati infatti non avevano mai affrontato una serie di problemi esistenti. Questo contatto consentirà e faciliterà in futuro un controllo periodico sull'andamento della malattia e quindi sull'insorgenza di nuovi bisogni a cui, spero, si potrà rispondere prontamente.

1.5 Modelli teorici di riferimento

Quale può essere il ruolo degli ausili all'interno di un progetto riabilitativo?

Come si è detto, nel caso di Bruno la consulenza sugli ausili è stata effettuata nell'ambito di un intervento riabilitativo. Ma si può affermare che in presenza di una disabilità di un certo rilievo la riabilitazione non può comunque esaurirsi in una serie di esercizi terapeutici volti a contenere il danno motorio. Proviamo a considerare la classica definizione della riabilitazione in tre momenti fondamentali (Boccardi, Pedotti, 1988):

1. prevenzione delle complicanze
2. terapia del danno
3. ricerca dei compensi

Spesso è proprio il terzo momento quello determinante. I compensi consistono nell'apprendimento di nuove strategie motorie e funzionali e qui si inserisce l'utilizzo degli ausili.

Per definire meglio il ruolo degli ausili in rapporto alla disabilità si può far riferimento alla nuova classificazione internazionale dell'O.M.S. relativa alla funzione e alla disabilità (ICIDH-2). Quest'ultima considera che un disturbo o una malattia determinano delle limitazioni a tre diversi livelli:

1. **struttura e funzioni corporee**
2. **attività** (livello individuale)
3. **partecipazione** (livello sociale)

Su questi tre livelli influiscono **fattori ambientali** (estrinseci) e **fattori personali** (intrinseci). Secondo questa visione la presenza di un assistente o l'utilizzo di un ausilio possono ridurre o eliminare le limitazioni esistenti nello svolgimento di un'attività.

Ma che cosa si intende per attività? Non si tratta solo delle tradizionali attività della vita quotidiana, in relazione alle quali generalmente si definisce il grado di autosufficienza di una persona, ma di attività diverse, intese in un'accezione più ampia:

- attività di apprendimento e di applicazione delle conoscenze
- attività di comunicazione
- attività motorie
- attività relative al muoversi
- attività relative alla cura personale
- attività domestiche
- attività interpersonali
- svolgere compiti e attività di vita fondamentali

Questa classificazione sostituisce quella precedente (risalente al 1980) e più nota che prendeva in considerazione i concetti di menomazione, disabilità e handicap.

Pur trattandosi di una classificazione recente, non ancora completa e piuttosto complessa nella sua articolazione, offre comunque degli spunti interessanti in riferimento al caso di Bruno. In particolare è interessante il rilievo dato ai fattori personali e ai fattori ambientali. I fattori personali corrispondono alle caratteristiche proprie dell'individuo, mentre i fattori ambientali si riferiscono all'ambiente fisico, sociale e attitudinale. Questi ultimi possono essere considerati **ostacoli** ed avere una valenza negativa (per esempio le barriere architettoniche ma anche gli atteggiamenti e le abitudini proprie dell'ambiente familiare) o possono definirsi come **facilitatori**, a valenza positiva (per esempio gli ausili).

2. Quadro clinico

2.1 Storia clinica

Bruno ha 29 anni. Nel 1984 (a 13 anni) è stato ricoverato per 13 giorni in un Istituto Neurologico specializzato per accertamenti. Già da qualche anno infatti i genitori avevano notato nel figlio delle difficoltà nel cammino e qualche caduta improvvisa. Al termine del ricovero gli viene diagnosticata un'atassia di Friedreich.

L'atassia di Friedreich, così chiamata dal nome del ricercatore tedesco che per primo la descrisse, è una sindrome di atassia ereditaria progressiva e determina alterazioni prevalentemente a carico del midollo spinale, in particolare delle colonne posteriori e dei fasci cortico-spinali e spino-cerebellari. Segni di degenerazione possono essere presenti anche nei nuclei di alcuni nervi cranici (il cocleo-vestibolare, il vago e l'ipoglosso) e nelle fibre muscolari del miocardio. L'atassia della marcia è spesso il sintomo iniziale; compaiono poi tremori intenzionali ai quattro arti, disartria e durante lo sviluppo cifoscoliosi e cavismo del piede. Esistono due modelli di ereditarietà: nella forma autosomica recessiva l'età media di esordio della malattia è di 11 anni e la morte sopravviene ad un'età media di 26 anni, nella forma autosomica dominante l'esordio avviene a 20 anni e la morte a 39 anni (Adams, Victor, 1992).

Tornando a Bruno e leggendo la cartella clinica dell'Istituto Neurologico si ritrovano già molte delle manifestazioni tipiche della malattia. Le indagini evidenziano, oltre all'atassia della marcia, anche segni di dismetria nei movimenti volontari (più evidenti a sinistra), ipotonia marcata ai quattro arti, scoliosi sinistro-convessa dorsale, piede cavo bilaterale (ma più evidente a sinistra), disartria. Un esame delle funzioni cognitive rileva un calo nelle prove di cultura generale, ragionamento aritmetico, definizione di vocaboli e completamento di figure.

Da quella data lontana ad oggi la documentazione clinica in possesso della famiglia diviene frammentaria. Nel '93 viene diagnosticato un ipertiroidismo, nel '94 un'ipertrofia cardiaca (per la quale è in terapia ancor oggi). Per il resto l'evolversi della malattia si può desumerlo dai racconti di Bruno e del padre. Nel '90 (quindi dieci anni fa) Bruno si convince ad utilizzare la carrozzina per i suoi spostamenti, dato che il cammino è ormai divenuto decisamente non funzionale. Nel '94 viene prescritta una seconda carrozzina, che è quella attualmente in uso. L'anno successivo, attraverso una donazione, Bruno ottiene uno scooter a tre ruote.

2.2 Quadro clinico-funzionale attuale

Come descrivere il quadro clinico attuale? Ho incontrato Bruno per la prima volta il 4 maggio di quest'anno. Cercherò di riportare la valutazione fatta in quella prima occasione.

Non esiste una valutazione recente dello stato cognitivo. Il linguaggio è rallentato, implica una certa fatica e non è sempre ben comprensibile. Sembra essere presente un rallentamento anche ideativo e una certa apatia di fondo.

Quando provo a verificare la mobilità generale, noto che non ci sono importanti limitazioni articolari. Ma sono presenti evidenti retrazioni, unite ad ipertono, dei muscoli gastrocnemi e, in misura minore, degli ischiocrurali. I movimenti attivi sono difficoltosi. Con fatica riesce solo parzialmente a flettere e abduire le anche (meglio a sinistra) mentre sono più forti, ma anche meno controllati, i movimenti di estensione sia delle anche sia delle ginocchia. I piedi, cavi e tendenti all'equinismo, non mostrano una mobilità spontanea. Agli arti superiori invece sono presenti quasi tutti i movimenti, ma sono deboli e molto poco coordinati. Il tremore intenzionale degli arti superiori appare evidente anche in posizione seduta nella classica prova indice-naso come in qualunque altro movimento richiesto. Da seduto Bruno non riesce comunque ad elevare le braccia oltre l'orizzontale. I movimenti delle dita della mano sono grossolani e sono disturbati anche dalla presenza di spasmi che a volte insorgono a carico degli estensori del polso e dei flessori delle interfalangee.

La posizione seduta sul lettino senza appoggio posteriore è mantenuta con grande sforzo e solo grazie alle mani che si aggrappano al bordo del letto. Il controllo del tronco è quindi molto scarso,

Bruno tende a cadere in ogni direzione se non si tiene. L'atteggiamento del tronco è in cifosi e in lateroflessione destra, anche se tale atteggiamento non pare eccessivamente strutturato ed è correggibile manualmente. Gli estensori del collo sono deficitari e il capo tende a cadere in avanti.

In questa prima valutazione emergono quindi già gli importanti disturbi motori legati al quadro di atassia tipico della malattia e in particolare si evidenziano le difficoltà negli spostamenti e nei trasferimenti. Bruno infatti non riesce a voltarsi sui fianchi quando è in posizione supina, né riesce a mettersi seduto e tanto meno in piedi. I trasferimenti sono necessariamente assistiti. Su richiesta Bruno dimostra di poter usare la carrozzina in modo autonomo, anche se per brevi tratti e con una certa fatica.

Per quanto riguarda l'autonomia personale nelle attività della vita quotidiana dal colloquio emerge che Bruno deve essere completamente assistito nel vestirsi, lavarsi e nell'utilizzare i servizi igienici, mentre è in grado di alimentarsi da solo e riesce a provvedere da sé all'igiene del mattino (lavarsi mani e viso e spazzolarsi i denti ma non radersi). Fino ad oggi non si sono mai manifestati problemi nel controllo degli sfinteri. Sulla base di queste prime informazioni e delle valutazioni successive viene compilato l'Indice di Barthel modificato, che valuta il grado di dipendenza nelle attività quotidiane analizzando 11 diversi items (tabella 1).

Nome: BRUNO		Data: 5/6/2000				
Items	Codice					Punteggio
	1	2	3	4	5	
IGIENE PERSONALE	0	1	3	4	5	3
FARE IL BAGNO	0	1	3	4	5	1
MANGIARE	0	2	5	8	10	8
USARE IL W.C.	0	2	5	8	10	2
FARE LE SCALE	0	2	5	8	10	0
VESTIRSI	0	2	5	8	10	0
CONTROLLO URINE	0	2	5	8	10	8
CONTROLLO ALVO	0	2	5	8	10	10
CAMMINARE	0	3	8	12	15	0
*CARROZZINA	0	1	3	4	5	3
TRASFERIMENTI	0	3	8	12	15	3
Totale (range 0-100)						38
Codice 1 = incapace a compiere l'azione 2 = tentativi di compiere l'azione ma non affidabili 3 = richiede aiuto moderato 4 = richiede aiuto minimo 5 = completamente indipendente						
Punteggi Barthel: 0-20 = totalmente dipendente; 21-60 = dipendenza severa; 61-90 = dipendenza moderata; 91-99 = dipendenza minima.						
* compilare solo se incapace a camminare.						

Tabella 1: Indice di Barthel.

3. Contesto

3.1 La famiglia

Bruno vive con i genitori e un fratello minore. La madre è casalinga, il padre è pensionato e il fratello è disoccupato. Le possibilità economiche della famiglia sono, come si può intuire, piuttosto limitate. Bruno non ha nessun titolo di studio specifico né ha mai lavorato. Dopo la terza media ha interrotto gli studi.

3.2 La casa

Si tratta di una casa indipendente su due piani con un cortile esterno, in un piccolo centro della provincia di Milano. E' situata in centro al paese, proprio vicino alla piazza principale e dietro alla chiesa. Nonostante le premesse possano far pensare diversamente, la casa in realtà ha spazi ristretti, tenendo conto che Bruno può utilizzare unicamente i locali del piano terra.

Fino a sei anni fa la famiglia di Bruno viveva, sempre nello stesso paese, in un appartamento al 3° piano senza ascensore e il padre portava il figlio sulle spalle ogni volta che doveva uscire. Poi i servizi sociali si sono interessati del caso e, con la collaborazione del parroco, hanno cercato una soluzione abitativa più tollerabile. Al piano terra si trovano il soggiorno-cucina, la camera dei figli, un bagno, un ripostiglio; al piano di sopra la camera dei genitori.

Bruno dorme spesso in soggiorno su un divano-letto, anziché in camera con il fratello. Nella camera infatti lo spazio esistente tra i due letti non consente in alcun modo il passaggio della carrozzina e quindi Bruno viene caricato sulle spalle dal padre al di fuori della camera e portato così fino al letto. Ma di recente il padre è stato operato per un'ernia inguinale e gli è stato prescritto di evitare sforzi di qualunque genere. Per questo Bruno si è ritrovato a dormire in una zona della casa più "accessibile".

Un'altra stanza problematica per Bruno e per chi lo assiste è il bagno. Le dimensioni globali e la disposizione dei sanitari rendono difficoltoso sia l'accesso al w.c. sia alla doccia. Per passare dalla carrozzina al w.c. infatti è necessario operare un trasferimento di 180°, dato che non c'è lo spazio per un accostamento laterale della carrozzina. Nella doccia invece è stata sistemata una sedia da giardino, piuttosto bassa e ulteriormente abbassata dal rientro verso il basso del piatto-doccia, motivo per cui il passaggio carrozzina-doccia risulta impegnativo.

Ma anche il soggiorno ha i suoi problemi. Infatti la forma del tavolo da pranzo, dotato di un largo basamento, fa sì che Bruno per accostarsi adeguatamente con la carrozzina debba togliere gli appoggiapiedi e incastrare in qualche modo i piedi sotto il tavolo.

3.3 Il tempo libero

Bruno durante il giorno si sposta poco, un po' per mancanza di iniziativa, un po' perché effettivamente gli spazi di manovra sono scarsi.

Ha delle abitudini particolari e ormai radicatesi nel tempo. Al mattino si alza tardi, quasi all'ora del pranzo, viene vestito e spostato sulla carrozzina, quindi va da solo in bagno dove provvede all'igiene del mattino. Passa molto tempo in soggiorno davanti alla televisione. Al pomeriggio esce, accompagnato dal padre o da qualche amico, per andare al bar a leggere i risultati delle partite e quindi rientra a casa. Occasionalmente esce con gli amici per andare a vedere una partita di calcio allo stadio a Milano. La sera dopo cena va a letto presto, ma rimane sveglio fino a tardi guardando la televisione. Fino a poco tempo fa usciva due volte a settimana per recarsi in un centro di riabilitazione per fare fisioterapia.

Generalmente Bruno esce con la carrozzina manuale, che viene spinta dall'accompagnatore. Ma nel ripostiglio di casa è depositato uno scooter, donato a Bruno anni fa grazie ad una raccolta di fondi organizzata in paese. Con lo scooter Bruno usciva, fino all'anno scorso, durante la bella stagione per girare in paese, ma da allora non lo ha più adoperato.

4. Contatto iniziale

4.1 L'antefatto

Il primo contatto di Bruno e dei suoi genitori con il servizio di riabilitazione presso cui lavoro non è finalizzato ad una richiesta di consulenza ausili. Si è trattato di una visita fisiatrica di controllo con il fine di rinnovare o negare l'autorizzazione a proseguire il trattamento fisioterapico in corso ormai da anni presso una struttura privata convenzionata. A seguito della visita, avvenuta il 1° marzo di quest'anno, la fisiatra, ritenendo che il quadro motorio fosse piuttosto stazionario e che non sussistessero particolari rischi di complicanze (quali piaghe da decubito o retrazioni muscolari), decideva di sospendere per il momento il trattamento fisioterapico. La fisioterapia che Bruno faceva due volte alla settimana, da ben cinque anni, nel centro di riabilitazione consisteva unicamente in una mobilizzazione passiva generale e questo programma, a parere della fisiatra, poteva essere svolto senza problemi anche a domicilio con l'intervento di un parente opportunamente addestrato. La fisiatra riteneva invece più importante verificare le capacità funzionali e rivalutare gli ausili, in particolare la carrozzina, ritenuta inadeguata.

4.2 Il primo incontro

Così, seguendo il consiglio della fisiatra, Bruno e i suoi genitori si presentano al nostro C.I.A. per una consulenza sugli ausili in data 4 maggio dopo appuntamento telefonico. La richiesta iniziale è quindi quella di cambiare la carrozzina, che non è in buone condizioni. Dal colloquio con la fisiatra e con il sottoscritto emerge infatti che in seguito ad alcune manovre di trasferimento un po' frettolose la carrozzina si è ribaltata (insieme a Bruno, ovviamente) più di una volta e la stabilità generale è scarsa. Inoltre si sono rotti dei raggi di una ruota e gli appoggiapiedi sono stati risistemati più volte. Infatti, soprattutto al mattino, Bruno ha degli spasmi in estensione degli arti inferiori e spinge con forza con i piedi contro le pedane, che tendono a deformarsi. In seguito alla visita fisiatrica e al colloquio Bruno e i genitori vorrebbero sapere se è possibile avere una carrozzina diversa, più confortevole e più leggera da spingere. In realtà già ora Bruno usa più volentieri un'altra carrozzina, simile alla sua ma in condizioni migliori, che gli è stata prestata da un suo vicino di casa che non la usa.

Ma la richiesta che si insinua continuamente durante l'incontro, che ad un certo punto prosegue senza la fisiatra, è quella di poter continuare il trattamento fisioterapico bruscamente interrotto. Infatti, malgrado tutte le spiegazioni offerte dalla fisiatra per giustificare la sua scelta, Bruno e la sua famiglia sono delusi e anzi sostengono che l'interruzione del trattamento (sono passati due mesi) ha già provocato delle conseguenze negative: Bruno si sente più rigido e fa più fatica a muoversi.

A questo punto non è facile per me districarmi in questa situazione. Decido di sorvolare, per quanto posso, sulla loro richiesta di fisioterapia sia per non interferire con la decisione presa dalla fisiatra sia per chiarire meglio la situazione e articolare un progetto nei prossimi incontri. In realtà rispetto alla contestata decisione della fisiatra mi trovo parzialmente d'accordo, ma penso anche che abbiano pesato le indicazioni più o meno esplicite che arrivano dalla A.S.L. di ridurre i trattamenti meno urgenti e di contenere i costi.

Approfitto però di questo primo incontro per indagare sulle abitudini di vita di Bruno e sulle sue abilità funzionali. E mi rendo conto che un grosso problema è rappresentato dalle modalità di assistenza nelle attività quotidiane, in particolare nell'effettuare i trasferimenti.

Ci lasciamo con il proposito di ricercare un modello di carrozzina più adeguato e di studiare nuove modalità, anche mediante l'utilizzo di ausili, nei trasferimenti. Rimandiamo invece ad un incontro congiunto con la fisiatra ulteriori approfondimenti e chiarimenti riguardo alla possibilità di effettuare altri cicli di trattamento fisioterapico.

5. Obiettivi del progetto

5.1 Premessa

In seguito al primo colloquio, descritto poc' anzi, mi incontro con la fisiatra e insieme decidiamo di intervenire con Bruno sul versante funzionale, al fine di valutare le reali capacità nelle attività quotidiane ed eventualmente condurre un programma di addestramento in relazione alle attività più carenti o comunque più suscettibili di cambiamento. Dal confronto reciproco e dalle valutazioni eseguite si definiscono i primi obiettivi: modificare la postura in carrozzina e cercare un sistema alternativo per effettuare gli spostamenti dalla carrozzina al letto.

5.2 Obiettivi

Gli obiettivi generali del progetto si definiscono in realtà nel corso del trattamento e sono essenzialmente tre.

1) Aumentare le capacità e le possibilità di muoversi autonomamente.

Il quadro di tetraparesi e la grave atassia presente condizionano pesantemente la motilità generale. In carrozzina Bruno non può sfruttare pienamente i movimenti degli arti superiori (ad esempio per afferrare qualcosa oppure raccogliere un oggetto da terra o da un tavolo) perché l'equilibrio del tronco è precario e staccare contemporaneamente gli avambracci dai braccioli è problematico. Si può ragionevolmente ipotizzare che una posizione in carrozzina più confortevole e più sicura sarebbe di aiuto. Bruno potrebbe dedicarsi ad attività nuove e diverse. Inoltre intervenendo sul sistema di guida della carrozzina gli spostamenti autonomi in casa diverrebbero più semplici e meno dispendiosi e di conseguenza più frequenti. Il passo successivo potrebbe essere quello di rivalutare la mobilità esterna, verificando l'adeguatezza dello scooter esistente o cercando altre soluzioni.

Nel letto è quasi impossibile cambiare posizione senza l'aiuto di un'altra persona e lo stesso si può dire per passare dalla posizione supina a quella seduta. Fino ad ora non si sono evidenziati rischi reali di piaghe da decubito, ma Bruno è costretto a passare la notte nella medesima posizione e quando proprio non resiste a queste posizioni obbligate è costretto a svegliare qualcuno che lo aiuti. Una maggiore iniziativa in questo senso sarebbe un'opportunità per Bruno e per la famiglia.

2) Mantenere il più a lungo possibile le abilità motorie e funzionali esistenti.

Potrebbe essere una diretta conseguenza di quanto detto in precedenza. Ma non sempre offrire opportunità per muoversi meglio e più efficacemente è sufficiente. La giornata di Bruno è piuttosto statica e povera di stimoli e la sua indole apatica non è di aiuto. Sarebbe interessante offrire nuove possibilità, quali un'attività professionale o proposte di impiego del tempo libero stimolanti per Bruno. Per questo servirebbe il coinvolgimento dei servizi sociali o di altri soggetti.

Considerando il carattere progressivo della malattia, diventa importante monitorare periodicamente la situazione, mantenendo quindi un contatto costante con il servizio di riabilitazione. Possono essere utili cicli di fisioterapia insieme a un intervento quotidiano di auto-mobilizzazione o di mobilizzazione attiva e passiva condotta dai parenti. Lo scopo non è solo quello della prevenzione e del mantenimento, ma anche quello del benessere generale.

Ma anche gli ausili possono trovare un loro impiego. Un apparecchio stabilizzatore per mantenere la posizione eretta, oltre ai benefici noti (circolazione sanguigna, trofismo osseo, ecc.), consentirebbe a Bruno di esercitare il sostegno sugli arti inferiori fondamentale, come vedremo, per rendere più agevoli i trasferimenti.

3) Diminuire il carico assistenziale dei familiari.

Come si è già detto, Bruno è dipendente per una serie di attività della vita quotidiana. Ma è soprattutto nei trasferimenti, quali il passaggio carrozzina-letto (così come carrozzina-w.c. o carrozzina-automobile), che l'assistenza si fa impegnativa. Come si vedrà meglio in seguito, infatti, questi passaggi sono gravosi per chi li esegue, ma sono anche dannosi per chi li "subisce". Una modalità di trasferimento più adeguata per tutti può avvenire con l'uso di ausili (per esempio un

sollevatore) o mediante l'utilizzo di una tecnica differente o ancora con una combinazione delle due soluzioni. Anche alcune semplici modifiche dell'ambiente domestico (in particolare del bagno e della camera) consentirebbero di ridimensionare il problema.

5.3 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Il carattere ingravescente della malattia di Bruno e il carico assistenziale attuale fanno pensare che la ricerca di soluzioni ai problemi esistenti si pone come urgente e inderogabile, soprattutto per ciò che concerne le modalità assistenziali.

Le manovre di trasferimento effettuate dai familiari sono pericolose per Bruno. Una brutta caduta, una distorsione capsulo-legamentosa di una caviglia, lo stiramento di un tendine della spalla (tutte eventualità possibili, come vedremo) possono comportare la necessità di un ricovero ospedaliero e comunque determinerebbero un periodo di immobilità forzata che per Bruno avrebbe conseguenze nefaste.

I trasferimenti, come già detto, sono pesanti per chi li effettua. In particolare il padre è stato operato di recente per la fuoriuscita di un'ernia inguinale. In un futuro non lontano potrebbe accusare importanti disturbi alla schiena o cadere durante una delle manovre azzardate compiute quotidianamente per spostare Bruno. Una malattia o un infortunio del padre avrebbe serie conseguenze sulla vita di Bruno. Il fratello infatti è in cerca di un'occupazione e la madre non è in grado di spostare da sola il figlio. Potrebbe quindi derivarne un lungo periodo di allettamento se non addirittura un'istituzionalizzazione per Bruno.

Un sistema di postura della carrozzina poco adeguato scoraggia la permanenza in carrozzina e spinge Bruno a rimanere a letto anche in orari impropri (in piena mattina), riducendo così le possibilità di stare con gli altri e di muoversi. La postura seduta scorretta nel tempo può determinare deformazioni a carico del rachide e causare dolori difficilmente trattabili (il mal di schiena fa già la sua comparsa periodicamente). Anche un sistema di guida poco efficace inibisce la mobilità autonoma dentro e fuori casa. Tutti questi problemi legati al tipo di carrozzina utilizzata potrebbero divenire sempre più importanti nel tempo a causa dell'evolversi della malattia (nel tempo andranno aumentando i disturbi della coordinazione e della forza dei movimenti).

In generale poi l'assenza di interventi finalizzati al mantenimento delle capacità motorie e funzionali esistenti, oltre a influire sul grado di benessere psico-fisico, affretterà la comparsa di danni terziari e in particolare di un'ingravescente sindrome da immobilizzazione.

6. Articolazione del progetto

6.1 Fasi dell'intervento

Per comodità di esposizione vengono qui di seguito riportati gli interventi realizzati in relazione ai problemi principali senza seguire un preciso ordine cronologico. In effetti i problemi e la ricerca di possibili soluzioni si sono intrecciati e sono emersi gradualmente nel corso degli incontri.

La carrozzina

Bruno abitualmente è seduto su una carrozzina pieghevole a struttura leggera dell'*Offcarr* (modello *Ministar*), che gli è stata prestata da un vicino di casa disabile. La sua carrozzina (quella prescrittagli sei anni fa) in realtà è un modello dell'*Ortopedia*, oggi non più in produzione, che è piuttosto malconca e quindi non viene quasi mai usata, ma si può dire che ha caratteristiche molto simili a quella in uso. Mi riferirò comunque alla carrozzina utilizzata comunemente.

Già a colpo d'occhio è possibile notare che la posizione in carrozzina non è delle più confortevoli. Bruno è spesso scivolato in avanti, il bacino è in retroversione e il rachide dorso-lombare in cifosi, mentre il capo è iperesteso. Le cosce sono abdotte e non sono ben appoggiate sul sedile, mentre i piedi tendono a fuoriuscire dagli appoggipiedi verso l'avanti. Lo schienale è divenuto ormai un po' troppo flessibile. A volte, ma non sempre, viene utilizzato sopra il sedile, anch'esso flessibile, un vecchio cuscino al silicone. La carrozzina è dotata di ruotine per spazi ristretti, un accessorio in realtà poco utilizzato fino ad ora.

Al di là della questione estetica penso che questa posizione non favorisca una buona distribuzione del peso corporeo su sedile e schienale e non offra una buona stabilità al tronco (Bruno infatti stacca raramente gli avambracci dai braccioli per timore di perdere l'equilibrio, già di per sé precario). L'autospinta è anch'essa compromessa da una postura poco stabile e dalla posizione arretrata delle ruote posteriori rispetto al tronco (dovuta allo scivolamento in avanti del bacino).

Ma quali sono le richieste di Bruno rispetto ad una nuova carrozzina? Vorrebbe anzitutto che fosse più veloce e leggera, più confortevole (si stanca a rimanere a lungo seduto e ogni tanto ha mal di schiena) ed esteticamente più gradevole. Bruno infatti, quando va allo stadio, vede altri ragazzi con carrozzine molto più "sportive" della sua e gli piacerebbe provarne una. Nelle prove che faremo insieme in diverse occasioni dovrà rendersi conto che una carrozzina troppo "essenziale" e poco contenitiva non è la più indicata per lui. Ma nel tormentato percorso di scelta e definizione della nuova carrozzina cercheremo il più possibile di considerare queste esigenze.

Considerando anzitutto le difficoltà nell'**autospinta** e il carattere evolutivo della malattia una prima scelta potrebbe essere quella tra una carrozzina manuale ed una elettronica. Ma l'esiguità degli spazi in casa e l'idea che sia comunque ancora possibile sfruttare le capacità residue di Bruno per spingere la carrozzina, oltre al fatto che quasi sempre esce accompagnato mi fanno escludere per il momento l'ipotesi di una carrozzina elettronica. Inoltre Bruno desidera una carrozzina facilmente trasportabile per poter uscire senza problemi con gli amici, alcuni dei quali hanno automobili piccole. Penso anche che per uscire da solo in paese si potrebbe rivedere lo scooter che giace inutilizzato nel ripostiglio di casa ormai da un anno.

Una seconda scelta riguarda il tipo di **telaio**: pieghevole o rigido? Il telaio rigido rende la carrozzina più resistente (caratteristica interessante, se si considerano le sollecitazioni a cui è soggetta durante le manovre di trasferimento) e più maneggevole nella guida (si riducono le dispersioni dovute ai vari giunti meccanici). Ma il telaio pieghevole facilita il trasporto della carrozzina e ammortizza meglio le sollecitazioni ricevute (faccio notare che il cortile di casa esterno, dove Bruno ha la possibilità di spostarsi autonomamente, ha una pavimentazione irregolare). Discutendone più volte con Bruno, optiamo alla fine per una carrozzina a telaio pieghevole.

Fatte queste prime scelte, resta il grosso lavoro sul **sistema di postura** e sul **sistema di guida**. Facciamo una prima prova in uno dei nostri incontri utilizzando una delle carrozzine in dotazione al nostro servizio per le prove. Effettivamente non ho una possibilità di scelta molto ampia. Mi accontento di cercare una carrozzina larga 40 centimetri (la larghezza richiesta per Bruno), che abbia

la possibilità di variare l'assetto delle ruote posteriori e a cui si possano applicare diversi tipi di schienale rigido. Spostando l'attacco delle ruote posteriori provo a dare alla carrozzina un assetto inclinato e monto sui tubi dello schienale uno schienale rigido *Jay Care* con due sostegni laterali e un cuscino anch'esso *Jay Care* di dimensioni 40 x 45 (40 cm. di larghezza, 45 cm. di profondità). Sia il cuscino che lo schienale sono modelli ormai fuori commercio (purtroppo la dotazione dell'Ospedale stenta a rinnovarsi per motivi economici), ma penso che mi possano comunque aiutare nella mia ricerca. In questa prova e in quelle successive, grazie anche alla collaborazione del tecnico ortopedico che ci fornisce diverse carrozzine da provare, si definiscono gradualmente le caratteristiche della futura carrozzina di Bruno, che ora andremo ad esaminare.

Assetto della carrozzina

Per evitare lo scivolamento in avanti del bacino e migliorare l'equilibrio del tronco ricerco un assetto con una certa inclinazione: alzo l'attacco delle ruote posteriori, ma non vario la posizione verticale delle rotelle anteriori. Non voglio infatti aumentare troppo la distanza del bordo anteriore del sedile dal terreno: nel trasferimento sulla carrozzina Bruno rischierebbe di sedersi troppo sul bordo con il rischio di cadere e inoltre diverrebbe difficoltoso l'accostamento al tavolo del soggiorno. Calcolo che un'altezza di circa 60 centimetri del sedile (incluso il cuscino) da terra dovrebbe essere ottimale. Un'altezza inferiore renderebbe faticoso il passaggio seduto-in piedi per trasferirsi.

Un'inclinazione esagerata del sistema sedile-schienale porterebbe però ad un impegno eccessivo dei muscoli del collo e avvicinerebbe troppo ad una posizione semisdraiata poco compatibile con la vita di relazione e con le attività quotidiane. Quindi per favorire un buon alloggiamento del bacino sul sedile decido di chiudere un poco l'angolo sedile-schienale, inserendo un cuneo nel cuscino. Spero anche che questa posizione aiuti ad inibire almeno in parte gli spasmi in estensione degli arti inferiori che soprattutto nel primo mattino sono piuttosto importanti. Ma anche in questo caso mi rendo conto che aumentare troppo l'inclinazione del sedile pregiudica i trasferimenti e in particolare la capacità di Bruno di spostarsi sul bordo anteriore del sedile.

Questo assetto un po' inclinato, unito ad uno spostamento in avanti del perno delle ruote posteriori (che oltretutto riduce la lunghezza totale della carrozzina), sposta maggiormente il peso sulle ruote posteriori e rende più scorrevole la carrozzina. Bruno si accorge rapidamente del cambiamento quando prova a spingere la carrozzina assettata in questo modo. Per confermare questa impressione decido di fare una prova di velocità su un percorso prefissato di 10 metri con due carrozzine diverse: una *Meyra Primus 2* con l'assetto ora descritto e una *Quickie Rx* con un assetto più "standard". Entrambe hanno un peso simile, ma il tempo di percorrenza è stato di 43 secondi per la prima e di 54 secondi per la seconda. Si tratta, come si può intuire, di velocità molto ridotte (0.84 km/h nella prova migliore, 0.67 km/h nell'altra) ma la differenza non è certo trascurabile. Rimane il dubbio che la minore stabilità della carrozzina conseguente a questo assetto possa essere fonte di pericolo (in particolare nei trasferimenti, dato che la scarsa forza esercitata sui mancorrenti nella spinta non è certo in grado di ribaltare la carrozzina). Decidiamo di considerare la possibilità di applicare delle routine antiribaltamento, se necessario, in un secondo tempo.

Schienale

Vista la necessità di stabilizzare il tronco in carrozzina e di garantire una posizione più confortevole, insieme a Bruno abbiamo optato per uno schienale rigido. Rispetto ad uno schienale flessibile è più pesante e allunga un po' i tempi quando si tratta di ripiegare la carrozzina e sistemarla nel bagagliaio dell'automobile. Ma i vantaggi ci sembrano più interessanti degli svantaggi.

Per garantire un buon equilibrio in carrozzina, sia statico che dinamico, lo schienale deve essere sufficientemente alto. Ma non così alto da pregiudicare la mobilità delle spalle e quindi l'efficacia della spinta. Valutiamo che un'altezza corrispondente a metà della scapola costituisce un compromesso accettabile.

Ma l'altezza dello schienale non è sufficiente a compensare lo scarso controllo del tronco. Quando Bruno non è in appoggio sugli arti superiori, tende a cadere più facilmente verso destra (quando è seduto senza appoggi il tronco è inclinato lateralmente verso destra), ma quando sporge all'esterno il braccio sinistro cade verso sinistra. Non si tratta solo dell'impossibilità di attivare i muscoli deputati al controllo del tronco, ma di una difficoltà ad utilizzare nella giusta sequenza spazio-temporale e con l'intensità adeguata i muscoli residui. Questo produce delle oscillazioni esagerate del tronco (lo stesso

si potrebbe dire per i movimenti attivi degli arti superiori) ed è una delle manifestazioni dei disturbi di coordinazione tipici dell'atassia di Friedreich.

Provo allora con dei sostegni laterali applicati ad uno schienale rigido e posizionati in diversi punti. Ma Bruno si sente più stabile con uno schienale già conformato in questo senso. Si tratta del *Jay 2 Deep Contour*, uno schienale alto con delle protezioni laterali poste alla base che dovrebbero contenere il bacino e la parte inferiore del tronco. Rispetto ad uno schienale con sostegni posizionabili si può dire che è meno personalizzabile, ma offre una protezione maggiore e mantiene lo schienale più compatto e uniforme. Uno svantaggio, già notato in esperienze precedenti del nostro C.I.A., è che non si adatta bene a persone di corporatura massiccia. In effetti le misure disponibili non sono infinite e inoltre le ali laterali tendono a restringere la parte posteriore del sedile. Si potrebbe scegliere una carrozzina con sedile più largo di quello necessario per avere uno schienale comodo, ma non sembra essere una strategia molto utile (utilizzare un sedile più largo compromette la posizione seduta e aumenta inutilmente l'ingombro totale). Bruno non ha una corporatura esile ed è alloggiato di misura in questo tipo di schienale. Quindi un eventuale aumento di peso o l'uso di una giacca d'inverno potrebbero complicare le cose. Ma il tecnico ortopedico afferma di essere in grado di allargare manualmente di un paio di centimetri lo schienale e così accettiamo l'offerta.

Inoltre per ridurre l'atteggiamento in cifosi inserisco un sostegno lombare nello schienale.

Sedile

Per dare un buon alloggiamento al bacino e alle cosce un sedile flessibile non è il più indicato. Quindi si potrebbero utilizzare un sedile rigido o un cuscino con base rigida da sistemare sopra il sedile. Un sedile rigido deve essere asportato ogni volta che si ripiega la carrozzina e così preferisco non complicare ulteriormente le operazioni di trasporto della carrozzina. In effetti si può ottenere un risultato buono anche scegliendo un cuscino adeguato.

Quali proprietà dovrebbe avere il cuscino per Bruno? Oltre ad avere le dimensioni adeguate in larghezza e profondità, deve poter alloggiare comodamente e adeguatamente il bacino e le cosce, per distribuire in maniera ottimale le pressioni di appoggio e per evitare lo scivolamento in avanti. Le proprietà antidecubito richieste in questo momento sono relative: fino ad ora Bruno, pur rimanendo a lungo seduto sul telo del sedile (il cuscino al silicone non lo utilizza spesso), non ha mai avuto arrossamenti della cute né fastidi particolari. Forse sono proprio le oscillazioni frequenti del bacino e del tronco che riducono il rischio di pressioni prolungate e localizzate. Inoltre verifico rapidamente che l'uso di un cuscino ad aria (tra i più indicati per la prevenzione delle piaghe da decubito) destabilizza ulteriormente ed è quindi poco indicato. Mi oriento invece verso i cuscini con base rigida e conformata (le tuberosità ischiatiche devono rimanere più basse rispetto alle cosce) e con uno strato di fluolite nella parte posteriore. Alla fine sceglieremo un cuscino *Jay Xtreme*, che avendo uno strato di materiale morbido sulla base consente di poter sedere per brevi periodi anche sulla parte anteriore del sedile con un certo comfort (gli altri cuscini della linea *Jay* solitamente sono rigidi nella parte anteriore). Nel cuscino, come già detto in precedenza, è inserito un cuneo per chiudere l'angolo tra schienale e sedile.

Per posizionare meglio le cosce, che solitamente sono abdotte ed extraruotate e sono poco stabili, cerco di regolare adeguatamente l'altezza degli appoggiapiedi e inserisco nel cuscino due piccoli cunei adduttori sui lati. La presenza di questi cunei a volte costituisce un ostacolo per chi si trasferisce al letto o in qualunque altro posto in posizione seduta. Ma Bruno utilizza invece il passaggio in stazione eretta: il passaggio in posizione seduta, come vedremo, con o senza tavoletta è difficoltoso e poco funzionale.

Appoggiapiedi

Uno dei problemi da risolvere è stato quello dell'appoggio dei piedi. Questi sono spesso male appoggiati perché tendono a posizionarsi troppo avanti sugli appoggiapiedi: in parte per la presenza di spasmi in estensione (che interessano anche, ginocchia, caviglie) in parte per lo scivolamento in avanti del bacino. Una posizione corretta dei piedi aiuta a distribuire meglio le pressioni sulle zone di appoggio, ma nel caso di Bruno ha altre due conseguenze positive.

Anzitutto una posizione più arretrata dei piedi riduce l'ingombro in lunghezza della carrozzina e la rende quindi più manovrabile; in secondo luogo un appoggio sicuro sugli appoggiapiedi consente a Bruno di risistemarsi da solo quando è seduto male o semplicemente quando vuole cambiare posizione, come si dirà meglio più avanti.

Per ottenere questi risultati ho tentato di chiudere il più possibile l'angolo delle ginocchia. Ma la ridotta escursione in flessione dorsale delle caviglie rende le cose un po' difficili. Questa limitazione articolare sembra essere dovuta alla retrazione (ma anche all'ipertono) del muscolo gastrocnemio: infatti, quando il ginocchio è flesso a 90 gradi o più, l'escursione aumenta e diminuisce anche la resistenza offerta allo stiramento dal muscolo. Ma in ogni caso chiudendo troppo l'angolo delle ginocchia (cioè con la caviglia in posizione più arretrata del ginocchio) il piede non rimane orizzontale. Dopo varie prove in questo senso abbiamo cercato un angolo intorno ai 90 gradi delle ginocchia, utilizzando una pedana orientabile che consentisse ai piedi di appoggiare interamente anche se in leggera flessione plantare (l'angolo tra i tubi verticali degli appoggiapiedi e la pedana è superiore a 90 gradi).

Oltre a questo abbiamo scelto una pedana unica, anziché pedane separate, per rendere più solido l'appoggio. Con la carrozzina attuale infatti le pedane sono state riparate più volte. Il problema è legato alla forza impressa sugli appoggiapiedi per risistemarsi o durante la comparsa di spasmi estensori. L'inconveniente della pedana unica in questo caso è legato ai trasferimenti: il ribaltamento verso l'alto della pedana può intralciare un po' la manovra, ma nel corso di diverse prove effettuate con Bruno e suo padre la difficoltà si è dimostrata superabile. Ma la richiesta di Bruno era di avere degli appoggiapiedi estraibili per poter entrare senza difficoltà sotto il tavolo del soggiorno e per facilitare le manovre nei trasferimenti. Per questo motivo abbiamo cercato e trovato una carrozzina con pedana unica e supporti ribaltabili ed estraibili: una combinazione non molto frequente, dato che solitamente nelle carrozzine con pedana unica i tubi verticali di supporto sono solidali al telaio.

Accessori

La carrozzina scelta è dotata di braccioli e spondine laterali. I braccioli danno a Bruno maggior sicurezza e gli consentono di far riposare le braccia, oltre a servire come punto di appoggio per cambiare posizione sulla carrozzina. Il fatto di cambiare l'assetto della carrozzina può ridurre la necessità di tenersi o aggrapparsi continuamente ai braccioli per non cadere, ma non ne elimina completamente l'utilità.

Le ruotine per i passaggi stretti, presenti sulla carrozzina in uso, per il momento non verranno applicate. In effetti fino ad ora Bruno non le ha mai utilizzate.

Per facilitare l'autospinta abbiamo deciso di utilizzare dei mancorrenti con materiale antiscivolo di fattura artigianale (il nastro adesivo che utilizzano i ciclisti) e distanziati per favorire la presa. Infatti i movimenti delle mani sono piuttosto grossolani e spesso le dita tendono a infilarsi tra i raggi.

Nel complesso la scelta degli accessori ha risentito di un certo atteggiamento di Bruno (e del padre) poco disponibile ad integrare personalmente i costi della carrozzina. In parte per questo motivo Bruno non ha voluto i copriraggi per le ruote né la copertura antiscivolo standard per i mancorrenti. Il fattore economico ha pesato anche nella scelta del modello di carrozzina: infatti Bruno ha scartato la possibilità di prendere una carrozzina superleggera che aveva provato (una *Sopur Easy 200*) per non dover acquistare di tasca propria le spondine con i braccioli.

I trasferimenti

In questo sottocapitolo intendo riportare il lavoro svolto con Bruno sui trasferimenti, intesi in senso lato. Si tratta cioè di considerare le difficoltà esistenti sia nelle manovre di trasferimento, eseguite da Bruno e da chi lo assiste, sia negli spostamenti e nei cambi di posizione svolti autonomamente a letto e in carrozzina.

Spostamenti autonomi

La mobilità spontanea di Bruno nel letto è molto ridotta. Quando è sdraiato appare come congelato: non riesce a girarsi di lato, non può mettersi seduto, non riesce a piegare le gambe. Per questo motivo Bruno è abituato a chiedere aiuto ogni volta che vuole cambiare posizione. Di notte a volte chiama il fratello o il padre, oppure si rassegna a dormire per tutto il tempo nella stessa posizione.

Durante le sedute svolte in palestra cercherò diverse strategie per garantire almeno qualche possibilità di spostamento autonomo, ma non otterrò grandi risultati. Mi rendo conto anche che l'atteggiamento piuttosto passivo di Bruno e l'abitudine di anni non sono certo di aiuto.

Per favorire il **passaggio dalla posizione supina a quella sul fianco** provo prima a ricercare delle facilitazioni. Con le mani intrecciate e portate in alto Bruno prova a darsi lo slancio (manovra spesso

utilizzata con i paraplegici), ma non è sufficiente. Proviamo un'altra strada: con grande sforzo Bruno, dopo varie prove, riesce a piegare una gamba e poi l'altra, afferrandole con gli avambracci per evitare che ricadano giù; quindi gira la testa e il tronco, per quanto gli è possibile, e in effetti riesce a spostarsi sul fianco. Ma in questo modo spesso i piedi finiscono giù dal letto (ed è quasi impossibile riportarli su) oppure, terminata la manovra, non riesce a mantenere la posizione sul fianco e si rigira.

Allora decidiamo di sfruttare qualche possibile appiglio per aggrapparsi con una mano (è più facile con la destra) e girarsi. In effetti con una sponda laterale (intera o parziale) la manovra riesce abbastanza bene, anche se le gambe si posizionano in modo disordinato. Penso che sarebbe utile un letto un po' più ampio del normale (una piazza e mezzo) per potersi girare senza rischi: infatti Bruno non è in grado, prima di girarsi, di spostarsi verso il lato opposto (per evitare poi di ritrovarsi sul bordo del letto). Ma per il momento restano delle idee che né Bruno né suo padre sembrano raccogliere più di tanto.

Il **passaggio dalla posizione supina a quella seduta** è ancora più complicato e sono ancora minori le aspettative in questo senso. Si tratta di un passaggio intermedio per trasferirsi sulla carrozzina e quindi un aiuto prima o dopo si rende comunque necessario. Se le sue capacità di controllo del tronco fossero diverse, potrebbe essere utile sapersi sedere da solo sul letto, ma il mantenere la posizione seduta è molto impegnativo per Bruno ed è possibile solo per pochi secondi.

Ha senso, date queste premesse, insistere a cercare un sistema per il passaggio autonomo da supino a seduto? Non lo so con sicurezza. Probabilmente in un altro contesto la risposta sarebbe affermativa, perché favorire l'iniziativa e l'autonomia può avere molti risvolti positivi. Decido comunque almeno di provare. Dopo vari tentativi scopro che è molto complicato trovare una soluzione. Un letto regolabile e una giraffa posizionata opportunamente facilitano in parte l'operazione ma non risolvono il problema. Però ci rendiamo conto che utilizzando una delle manovre descritte in precedenza per girarsi (flettendo le gambe) Bruno è in grado di portarsi sul fianco con le gambe giù dal letto e a questo punto è più semplice per chi lo aiuta completare il passaggio senza affaticarsi inutilmente. Ma lo sforzo richiesto a Bruno è notevole e il padre sembra ancora una volta scettico e per la verità lo sono un po' anch'io.

E' decisamente più semplice e funzionale lavorare sugli **spostamenti in carrozzina**. Quando Bruno è seduto male o anche solo per aiutarlo a risistemarsi nei trasferimenti, il padre di solito si mette alle sue spalle, lo afferra sotto le ascelle e lo alza, con un aiuto minimo da parte del figlio. Si tratta di una manovra impegnativa per il padre e che provoca delle sollecitazioni poco raccomandabili sulle spalle di Bruno. La spalla infatti è mantenuta in sede soprattutto grazie all'intervento muscolare, che nel caso di Bruno è decisamente insufficiente. Dopo un breve addestramento Bruno impara a risistemarsi senza aiuto. Aggrappandosi con le mani ai braccioli si flette in avanti con il tronco e quindi spingendo su mani e piedi porta indietro il bacino. Poi spingendosi con le mani riporta indietro il tronco. Questa manovra riesce abbastanza bene se i piedi sono ben posizionati sugli appoggiapiedi e sfrutta i movimenti estensori presenti agli arti inferiori. A volte durante la spinta i piedi sfuggono dalla pedana. In questo senso risulta di grande aiuto una fascetta posta anteriormente sulle gambe in prossimità delle caviglie. Ma un accessorio di questo tipo andrebbe provato per tempi prolungati per verificare eventuali compressioni e ci ripromettiamo di farlo quando sarà consegnata la nuova carrozzina. In ogni caso questa manovra ha condizionato la scelta dell'appoggio per i piedi sulla carrozzina: le sollecitazioni impresse con la spinta (spesso mal controllata quanto ad intensità) ci hanno portato a scegliere una pedana unica.

Modalità di trasferimento

I trasferimenti più comuni e quotidiani per Bruno sono quelli **carrozzina/letto** e **carrozzina/w.c.**, ma anche quelli **carrozzina/automobile** sono piuttosto frequenti.

Come viene spostato comunemente Bruno? Almeno in due diversi modi. Uno dei sistemi utilizzati dai familiari consiste nel farsi abbracciare con le braccia sopra le spalle, sollevarlo facendo presa sul tronco e, dopo averlo girato, farlo risedere. In questo modo Bruno aiuta in parte puntando i piedi a terra e aggrappandosi con le braccia. Ma non essendo in grado di fare un piccolo passo per girarsi, viene fatto ruotare dall'assistente che è costretto a sollevarlo un poco da terra per ridurre l'attrito sui piedi. Quasi sempre quando viene ruotato i piedi o le gambe si incrociano con un rischio non trascurabile di distorsione alle caviglie o alle ginocchia o addirittura di caduta. In effetti qualche volta Bruno cade durante il trasferimento ed è capitato anche che cadesse al momento dell'"atterraggio"

sulla carrozzina, rovesciandosi insieme a questa. Inoltre questa manovra, oltre ad essere pericolosa, è anche piuttosto gravosa per chi la effettua (non è certo casuale la recente fuoriuscita di un'ernia inguinale nel padre) visto che Bruno pesa 76 chili.

L'altra modalità è ancora meno adeguata. L'assistente in questo caso si siede letteralmente sulle gambe di Bruno, si fa abbracciare al collo e lo solleva, per poi risiedersi insieme a lui (o meglio sopra di lui). In pratica è il modo di trasportare un sacco pesante. I problemi per chi assiste sono simili a prima (forse la manovra è un po' meno gravosa), mentre per Bruno il problema è legato alla trazione notevole esercitata sulle spalle. Inoltre è più difficile controllare visivamente la manovra, piuttosto pericolosa. Questo sistema è quello utilizzato per andare al letto in camera, dato che attualmente non c'è spazio per entrare con la carrozzina nella stanza.

Non ho mai voluto giudicare con superficialità queste modalità di trasferimento che la famiglia di Bruno ha dovuto adottare nel corso degli anni con il progredire della malattia, ma ciò non toglie che si tratta di modalità poco adeguate e, per quanto possibile, da rivedere.

Insieme a Bruno abbiamo provato più volte modalità alternative per trasferirsi, con e senza l'uso di ausili. Non ho voluto provare un sollevatore, perché, oltre a non essere molto gradito a Bruno e alla sua famiglia, ritengo che ancora si possano sfruttare le capacità residue di Bruno. Inoltre gli spazi attuali dell'abitazione non consentono di farne uso.

Abbiamo cominciato impostando il passaggio letto/carrozzina in posizione seduta con e senza l'uso della tavoletta. Ma risultava difficoltoso sia per l'impossibilità di aiutarsi efficacemente con le braccia (per sollevarsi e traslare lateralmente) sia per la difficoltà di controllare l'equilibrio del tronco durante il passaggio.

Quindi ho pensato di tornare ad una modalità di trasferimento che utilizzasse il passaggio in stazione eretta. In questo caso uno dei problemi maggiori è costituito dalla fase di rotazione: quando Bruno è in piedi (ed è in grado di mantenere la posizione con l'aiuto delle braccia per qualche secondo) appare come incollato con i piedi a terra. Invece il passaggio in stazione eretta da seduto non è troppo gravoso: Bruno si aiuta con le braccia e riesce ancora a spingersi con le gambe, sfruttando i muscoli estensori di anche, ginocchia e caviglie. Io parto flettendomi bene sulle ginocchia e il lavoro si divide più o meno a metà tra me e lui. Che fare a questo punto? Proviamo ad utilizzare un disco girevole, del tutto simile a quello che si usa per la televisione e portatoci in visione da un rappresentante. Una volta imparato come dosare la mia forza per ruotare (se la forza è eccessiva, il disco ruota troppo e si perde il controllo del movimento), la manovra si dimostra agevole e anche Bruno, dopo alcune prove, ritiene che si tratti di un'alternativa interessante.

Ma vorrei comunque cercare una soluzione meno impegnativa per i familiari e che possa essere utilizzata più a lungo nel tempo, in previsione di ulteriori peggioramenti del quadro motorio. Così decido di provare un ausilio nuovo, visto e provato all'*Exposanità* di Bologna di quest'anno. Si tratta di un disco girevole con un braccio verticale, regolabile in altezza, che termina con una sorta di sedile imbottito. In pratica l'utente in posizione seduta si appoggia con la parte addominale sul "sedile" piegandosi completamente in avanti e l'assistente usando un'apposita leva (da azionare con il piede) lo solleva e lo fa ruotare per poi farlo tornare seduto, azionando nuovamente la leva. E' una soluzione non del tutto nuova, ma riproposta di recente dalla *Vassilli* grazie ai fondi di *Telethon*. Ordino così l'ausilio (che ha il nome un po' bizzarro di "*Aquacalda*") e dopo un certo tempo di attesa (circa un mese) lo ricevo in visione e cominciamo a provarlo con Bruno. Ci rendiamo conto che non è semplicissimo utilizzarlo, ma con un po' di pratica le prestazioni migliorano. In effetti l'idea sembra buona: l'ausilio mette insieme i vantaggi del disco girevole e del sollevatore meccanico. Non richiede la partecipazione attiva dell'utente, ha dimensioni ridotte ed è facilmente trasportabile. Ma presto ci rendiamo conto che ha un difetto: il braccio verticale regolabile non è sufficientemente lungo per sollevare adeguatamente Bruno (che è alto 1.80 m.) e il problema si fa sentire soprattutto quando il piano di arrivo o di partenza è un po' alto (più di 50 cm.: sia il letto che la carrozzina di Bruno lo sono). Inoltre per posizionare bene l'ausilio è necessario che l'utente si sposti prima sul bordo anteriore del letto o della carrozzina e questa è una posizione piuttosto precaria per Bruno, oltre che faticosa da raggiungere. Forse per una persona di statura inferiore è più semplice e in effetti con un giovane tetraplegico (decisamente basso di statura) che ha voluto provare l'ausilio la manovra è stata molto più semplice e sicura. Bruno invece non si solleva a sufficienza nel trasferimento e così finisce per sedersi sul bordo della carrozzina o del letto con un certo pericolo di caduta. Ho provato allora ad utilizzare una pedana di legno sotto al disco per renderlo più alto: le cose sono andate meglio.

L'ausilio andava quindi modificato, ammesso che questo fosse possibile senza comprometterne la sicurezza, e comunque il padre e lo stesso Bruno lo hanno giudicato poco sicuro e troppo complicato da utilizzare.

Così alla fine abbiamo optato tutti quanti per il disco girevole. Questo non è prescrivibile ed è stato acquistato.

A questo punto, dato che i trasferimenti sarebbero avvenuti con il passaggio in stazione eretta, ho pensato di provare e poi proporre l'uso di uno stabilizzatore per la postura eretta (il cosiddetto "standing"). In effetti questo si rivela utile, secondo me, per più ragioni e non solo per i generici effetti benefici della stazione eretta sull'apparato muscolo-scheletrico e sul sistema circolatorio. Anzitutto Bruno, utilizzandolo quotidianamente, si abitua a mantenere una stazione eretta prolungata (e questo dovrebbe aiutarlo a partecipare più attivamente alle manovre di trasferimento) ed è stimolato anche a controllare il tronco e il capo in questa posizione. Secondariamente mantenendo la stazione eretta si stirano i muscoli flessori plantari del piede (in particolare i gastrocnemi) e si può notare a occhio nudo che dopo pochi minuti i talloni cominciano a scendere fin quasi a toccare terra. E' sicuramente uno stiramento più efficace di quello ottenibile manualmente da un terapista e può contribuire a mantenere il più possibile estensibili questi muscoli (anche questo è vantaggioso per garantire un appoggio più stabile dei piedi durante i trasferimenti). Utilizzando delle scarpe non troppo basse e con un po' di rialzo posteriore abbiamo visto che dopo poco tutto il piede andava a contatto con il terreno. Per stabilizzare il tronco ho applicato un sostegno anteriore, mentre un tavolino ha la duplice funzione di leggio e di piano di appoggio per gli avambracci. Il tavolo provato non ha le caratteristiche ottimali (è posizionato troppo in avanti, non è avvolgente, non è imbottito) ma i modelli per adulto esistenti e facilmente reperibili di stabilizzatore non offrono molte alternative. La versione per adolescente dello stesso modello provato (Ormesa) ha un tavolo più interessante, ma il telaio non è sufficientemente regolabile in altezza e ha una portata massima garantita troppo bassa. Il tecnico ortopedico si è reso comunque disponibile a modificare il tavolo con un'integrazione economica. Bruno ha preferito richiedere l'allestimento standard per eventualmente provare a modificarlo artigianalmente in casa in un secondo momento.

Il piede destro però oltre all'equinismo tende anche a supinare quando è in appoggio e questo potrebbe causare dei disturbi all'apparato capsulo-legamentoso della caviglia. Abbiamo deciso di valutare in un secondo momento se utilizzare un'eventuale ortesi correttiva durante la permanenza sullo standing. Per ora abbiamo ipotizzato di farne un uso quotidiano in casa, cominciando con mezz'ora al giorno (tempo calcolato in palestra in base alla tolleranza attuale di Bruno). Bruno e la sua famiglia si sono dimostrati interessati all'uso di quest'ausilio che ha anche dei risvolti psicologici interessanti: sia i genitori che il fratello sono contenti di vedere Bruno in piedi, anche se un po' ingabbiato, mentre parla o legge una rivista. Oltretutto il passaggio sullo standing non è troppo impegnativo, dato che Bruno attaccandosi alle sbarre orizzontali si aiuta molto. Quindi non abbiamo preso in considerazione i modelli elettrici, che oltretutto sono più pesanti e più difficili da spostare (lo standing verrebbe spostato ogni volta che è in uso per poi riporlo nel ripostiglio).

Le barriere architettoniche

Come già è stato detto, la casa di Bruno non ha spazi molto ampi. Dal primo sopralluogo effettuato sono emersi i problemi principali, riguardanti in particolare l'accessibilità della camera e del bagno.

Le dimensioni della **camera** (2.60 x 2.50), che contiene due letti, non consentono l'accesso in carrozzina e quindi Bruno di fatto viene caricato sulle spalle e portato di peso dalla porta fino al letto. Evidentemente con gli spazi a disposizione non è possibile fare diversamente. Una prima soluzione prevede di eliminare un letto (quello del fratello) sistemandolo in un armadio a muro oppure sotto l'altro letto (tipo un cassettoni). Ma questa soluzione vincola i due fratelli nei loro orari: Bruno deve mettersi a letto prima e alzarsi dopo rispetto al fratello. Si potrebbe allora sistemare il letto del fratello in alto (per esempio utilizzando un opportuno letto a castello), in modo che sotto sia possibile entrare con la carrozzina. Ma in realtà il padre di Bruno preferisce soluzioni meno impegnative e quindi, resosi comunque consapevole del problema, si sta orientando a eliminare un letto dalla camera, facendo dormire uno dei due fratelli in soggiorno nel divano-letto. E' toccato a Bruno rimanere in soggiorno qualche tempo fa e ultimamente tocca invece al fratello. Questa soluzione però, oltre a essere penalizzante per chi deve dormire in soggiorno, porta qualche piccolo problema in più a Bruno,

che trova comodo di notte poter chiamare il fratello in caso di bisogno (è da considerare che il volume della voce di Bruno è piuttosto scarso). Si potrebbe a questo punto studiare un sistema di chiamata. Ma ancora non è chiaro quale soluzione definitiva intenda adottare la famiglia di Bruno.

Anche il **bagno** costituisce un problema notevole. E' decisamente piccolo (3 x 1.5) e la disposizione dei sanitari non è delle più convenienti. Attualmente per passare dalla carrozzina al w.c. Bruno deve compiere una rotazione di 180 gradi, decisamente impegnativa, nonché pericolosa. Per entrare nella doccia gli spazi sono scarsi e Bruno siede su una sedia da giardino bassa inserita in un piatto doccia già ribassato rispetto al pavimento. Quindi soprattutto il ritorno in carrozzina richiede di effettuare un trasferimento dal basso verso l'alto, molto faticoso per chi lo esegue. Tenuto conto che la predisposizione alle modifiche architettoniche è apparsa fin da subito scarsa, la soluzione più conveniente mi è sembrata quella di una sedia a ruote per doccia e w.c. Dovendo usare la doccia o il w.c., questa consente di effettuare il passaggio in una zona spaziosa (per esempio in soggiorno) e quindi portare Bruno in bagno. Così ho cercato una sedia delle dimensioni adatte, per entrare in bagno e per essere posizionata all'interno della doccia e sopra il w.c., e l'ho provata al domicilio nel corso di un secondo sopralluogo. Insieme abbiamo stabilito che il foro della sedia dovesse avere l'apertura rivolta indietro e non avanti (per evitare la caduta delle cosce nel foro). Un foro centrale (di forma ovale) ci è sembrato meno efficace per le necessarie manovre di igiene sul w.c. Per evitare il gradino del piatto doccia è sufficiente disporre una pedana traforata (da tenere all'interno del piatto doccia) che porti tutto allo stesso livello. Visto lo scarso spazio disponibile per entrare nella doccia abbiamo cercato un modello di sedia con la pedana a scomparsa (si infila sotto traslando posteriormente): dentro la doccia Bruno deve togliere la pedana per avere spazio e per potersi lavare più comodamente. Inoltre questo tipo di soluzione risolve anche un altro problema. La tazza del w.c. per Bruno è troppo bassa e il padre o la madre sono costretti a tenerlo mentre è seduto perché non cada. La zona di appoggio che offre il bordo del w.c. è limitata, la posizione non è per niente confortevole per Bruno e non ci sono appoggi per le braccia. La sedia w.c. invece è più alta, ha una superficie di appoggio maggiore e ha i braccioli. Oltre a questo abbiamo richiesto di imbottire il sedile per aumentare il comfort. Il papà di Bruno ha già dovuto finora cambiare più volte l'asse del w.c. sia per cercare un materiale più gradito (Bruno non sopporta l'appoggio su un superficie dura) sia per sostituirla quando si rompeva (per le continue oscillazioni incontrollate di Bruno). In alternativa si sarebbe potuto attrezzare il w.c. e la doccia con maniglie, rialzi, seggiolini, ma questo non avrebbe risolto i problemi legati ai trasferimenti. Inizialmente Bruno non vedeva di buon occhio la soluzione proposta, perché giudicava la sedia w.c. come qualcosa che metteva troppo in rilievo la sua disabilità. In un secondo momento però ha accettato l'idea e ha partecipato attivamente alla scelta del modello, basata su criteri tanto estetici quanto funzionali.

Qualcosa si potrebbe dire anche a proposito del **soggiorno**. Il divano su cui a volte Bruno siede è basso (42 cm.) e il tavolo ha un basamento centrale piuttosto ingombrante che rende difficoltoso l'accostamento della carrozzina. Ma l'idea di cambiare (o rialzare) il divano e il tavolo non sono state prese seriamente in considerazione dalla famiglia di Bruno.

6.2 E poi?

Ho considerato fino ad ora i problemi quotidiani di Bruno e le possibili soluzioni volte ad adattare al meglio la persona all'ambiente (ausili) e l'ambiente alla persona (accessibilit à).

Ma quale sarà la situazione di Bruno, per esempio, fra tre anni? Saranno ancora adeguate le soluzioni trovate?

Pur augurandomi con tutto il cuore che il quadro clinico di Bruno resti per lo meno stazionario di qui a tre anni, è comunque realistico prevedere un'evoluzione della malattia. La motilità attiva tenderà a diminuire e a farsi più difficoltosa, prefigurando una sindrome da immobilizzazione ingravescente, il linguaggio potrebbe divenire meno comprensibile e i disturbi cardiaci potrebbero aumentare. Bisogna considerare che l'esordio è stato piuttosto precoce (intorno ai dieci anni di età) e la prognosi non è favorevole. Si può allora fare alcune ipotesi su come affrontare i problemi che si presenteranno, riconsiderando le soluzioni previste finora.

La carrozzina

Consideriamo anzitutto il sistema di postura. Ipotizzando che il controllo del tronco e del capo peggiorino, sarà necessario garantire una posizione più stabile al tronco e fornire un appoggio al capo. Per il tronco potrebbe essere sufficiente aumentare un poco l'inclinazione dello schienale o meglio basculare ulteriormente il sistema sedile-schienale (per mantenere comunque l'angolo leggermente chiuso tra sedile e schienale). Per il capo invece verrebbe aggiunto un appoggiatesta opportunamente configurato e orientato (lo schienale rigido utilizzato è già predisposto per l'applicazione di questo accessorio). Se i rischi di piaghe da decubito dovessero aumentare, si potrebbe sostituire il cuscino esistente con un cuscino ad aria, che offre una protezione maggiore. Se invece dovesse aumentare la tendenza allo scivolamento in avanti del bacino, si potrebbe utilizzare una cintura di posizionamento pelvico applicata con un angolo di 45 gradi ed eventualmente utilizzare un cuscino con una disposizione della fluolite tale da ridurre sia le pressioni sia le forze di taglio (*Jay 2 Deep Contour*).

Se il nuovo assetto posturale dovesse rendere difficile l'accostamento al tavolo si potrebbe ricorrere ad un tavolino da inserire con apposite guide sui braccioli. Questo avrebbe anche la funzione di garantire un appoggio più stabile agli arti superiori durante la giornata.

E il sistema di guida? Se la forza e la coordinazione degli arti superiori non fossero più sufficienti ad assicurare un'autospinta minimamente efficace e i disturbi cardiorespiratori impedissero sforzi eccessivi, l'alternativa dovrebbe essere una carrozzina elettrica (in questo caso la carrozzina verrebbe sostituita). Ma si tratterebbe di una soluzione da valutare bene, considerando le difficoltà ambientali esistenti, le esigenze di trasportabilità, le reali motivazioni in questo senso.

I trasferimenti

Bruno forse non sarà più in grado di collaborare attivamente nelle manovre di trasferimento e suo padre potrebbe non riuscire più a spostarlo. Se in particolare Bruno non sarà in grado di aiutare a raggiungere la stazione eretta le modalità di trasferimento andranno completamente riviste. Anzitutto la ridotta capacità di spostarsi nel letto potrebbe far pensare ad un letto ortopedico con testata regolabile (per favorire il passaggio in posizione seduta) e ad un materasso antidecubito (per evitare la formazione di piaghe da decubito). Sarà poi giunto il momento di utilizzare un sollevatore (sperando che nel frattempo sia stato creato lo spazio richiesto in camera), necessario per passare dal letto alla carrozzina o alla sedia per doccia e w.c. Quest'ultima forse potrebbe svolgere ancora la sua funzione, a meno che divenga troppo difficile per Bruno mantenervi la posizione seduta (per il tempo strettamente necessario): in questo caso bisognerebbe ricercare un modello di sedia differente (per esempio con schienale reclinabile e appoggiatesta).

Più problematico diverrebbe il passaggio dalla carrozzina all'automobile. Si potrebbe effettuarlo con l'aiuto di due persone, opportunamente addestrate. Altrimenti bisognerebbe considerare soluzioni più tecnologiche, quali l'uso di un sollevapersona applicabile all'auto, un sedile girevole o addirittura l'acquisto di un'automobile adattata idonea a trasportare un passeggero sulla carrozzina.

Lo stabilizzatore per la stazione eretta, ammesso che i disturbi della coordinazione e le retrazioni muscolari degli arti inferiori non ne pregiudichino completamente l'uso, potrebbe mantenere la sua utilità, anche se dovesse aumentare di molto l'aiuto necessario al raggiungimento della posizione eretta.

La comunicazione

Si tratterebbe di un problema nuovo, non affrontato fino ad ora. Considerando i disturbi di coordinazione e il rallentamento cognitivo (che potrebbe divenire più marcato), si renderebbe necessario studiare (Andrich, 1988):

- il sistema simbolico da utilizzare
- il metodo fisico di selezione
- il metodo cognitivo di selezione
- il modo di presentare il messaggio
- la gestione del vocabolario
- la costruzione dell'ausilio

Data la scarsa esperienza mia e del Centro Ausili per cui lavoro in tema di disturbi della comunicazione, cercherei per Bruno l'aiuto e la collaborazione di altri centri di consulenza.

7. Relazione tecnica

Sono riportati qui di seguito modelli, caratteristiche tecniche, personalizzazione degli ausili prescritti o acquistati.

7.1 Carrozzina

Modello: *Meyra Primus 2* (carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori, secondo la codificazione ISO). Si tratta di una carrozzina con telaio pieghevole a doppia crociera e dotato di leve per il ribaltamento, classificabile come carrozzina a struttura leggera (pesa 17 kg. secondo i dati tecnici riportati dalla casa produttrice).

Caratteristiche tecniche

- Ruote posteriori: hanno un diametro di 24 pollici, sono estraibili e pneumatiche e i perni si possono sistemare in 6 diverse posizioni verticalmente e in 3 orizzontalmente (almeno teoricamente). I mancorrenti, in acciaio, sono regolabili a distanze diverse dal cerchio della ruota (a 15 o a 25 mm.).
- Rotelle anteriori: hanno un diametro di 142 mm., sono costituite da una gomma piena e hanno 4 possibili regolazioni in altezza. Le forcelle sono regolabili in inclinazione.
- Freni: sono a pressione e sono regolabili in diverse posizioni lungo il tubo orizzontale della carrozzina che sta sotto il sedile.
- Sedile: è largo 40 cm. e profondo 44 cm ed è flessibile (è il telo della carrozzina).
- Cuscino: *Jay Xtreme* di dimensioni 40x45 cm. E' costituito da una base di schiuma morbida e posteriormente da uno strato di fluolite ed è ricoperto da una fodera traspirante. Alla base del cuscino è posizionato un cuneo (alto 3.5 cm. anteriormente) mentre ai lati si trovano due cunei adduttori.
- Schienale: *Jay 2 Deep Contour* largo 40 cm. e alto 48 cm. E' uno schienale rigido costituito da un guscio in alluminio, un inserto in schiuma, un supporto lombare e una fodera traspirante. E' regolabile in inclinazione di circa 15 gradi.
- Braccioli: sono corti, regolabili in altezza (da 19 a 26 cm.) e sono inseriti su fianchetti di metallo. Sono anche asportabili e ribaltabili dietro lo schienale. Il meccanismo di sgancio è dato da una levetta azionabile con un dito e posta subito sotto al bracciolo.
- Appoggiatesta: pedana unica regolabile in profondità ed inclinazione, oltre che in altezza, e ribaltabile. E' montata su due supporti ribaltabili ed estraibili mediante l'uso di una leva posta sotto il sedile.

Personalizzazione

- Assetto: il tubo orizzontale del sedile forma un angolo di 15° con l'orizzontale.
- Altezza del sedile da terra: 58 cm. nella parte anteriore.
- Mancorrenti: distano 25 mm. dal cerchio e sono ricoperti con nastro antiscivolo adesivo.
- Inclinazione dell'appoggiatesta: è orizzontale (forma un angolo leggermente ottuso rispetto ai supporti).
- Larghezza totale: 68 cm.
- Lunghezza totale: 105 cm.

7.2 Sedia per doccia

Modello: *RFSU Clean* (appartiene al gruppo ISO "Sedie con o senza ruote, sgabelli, schienali e sedili da bagno o da doccia").

Caratteristiche tecniche

- Schienale: è fisso (non reclinabile) ma è regolabile in altezza. L'altezza dell'intelaiatura su cui è montato è di 54 cm.

- Sedile: è forato e il foro è aperto posteriormente. Il sedile è coperto da un imbottitura asportabile (viene applicata con un sistema a incastro). E' largo 48 cm., profondo 40cm. e dista 54 cm. da terra.
- Braccioli: sono ribaltabili lateralmente e asportabili e hanno un attacco solo posteriore (non sono presenti le fiancattine laterali).
- Appoggiatesta: è una pedana unica regolabile in tre posizioni. Nella posizione più avanzata sporge di 22 cm. anteriormente, mentre nella posizione più arretrata scompare completamente sotto la sedia.
- Ruote: sono quattro rotelle piroettanti. I due freni esistenti sono posti su una rotella anteriore e su una posteriore controlaterale.
- Ingombro totale: la sedia è lunga 56 cm. e larga 52 cm.
- Altre caratteristiche: può sopportare un peso massimo di 130 kg. e una temperatura massima di 85° (per non più di tre minuti)

7.3 Disco girevole

Modello: *North Coast*.

Caratteristiche tecniche

- Materiale: è composto da due dischetti di materiale plastico antisdrucchiolo sovrapposti che ruotano uno sull'altro.
- Misure: ha un diametro di 380 mm., un'altezza di 13 mm. e pesa 1.3 kg.

7.4 Stabilizzatore per statica eretta

Modello: *Ormesa Standy 4 Grande* (classificazione ISO "Parallele e supporti per la stazione eretta").

Caratteristiche tecniche

- Telaio: è regolabile in altezza.
- Pedana: è in alluminio, è zigrinata per migliorare l'aderenza ed è dotata di due ferma talloni regolabili in larghezza e profondità. Anteriormente sono presenti due ruotine che consentono lo spostamento dell'attrezzo.
- Ginocchiere: sono regolabili in larghezza, profondità e altezza.
- Spinta posteriore: è regolabile in profondità ed è dotata di un meccanismo di bloccaggio di sicurezza. E' collegata ad un maniglione anteriore, asportabile, che consente la chiusura autonoma da parte dell'utente.
- Sostegno pettorale: è regolabile in altezza.
- Tavolo: è ribaltabile anteriormente (per azionare il maniglione di chiusura) e regolabile in altezza.
- Altre caratteristiche: sopporta un peso massimo di 120 kg. e pesa 38 kg.

8. Risultati

Il progetto su Bruno non è ad oggi completamente concluso e quindi non è facile tracciare un quadro esauriente dei risultati effettivamente raggiunti in conseguenza degli interventi attuati finora. Gli ausili previsti dal progetto sono stati consegnati in diverse date. In particolare la carrozzina è stata consegnata recentemente e i tempi di presentazione di questa tesi non consentono di aspettare ulteriormente.

8.1 I risultati attuali

Si può comunque cercare di confrontare quanto emerso in un incontro recente con Bruno e suo padre (il 26 ottobre) con gli obiettivi del progetto e con le aspettative di Bruno e dei suoi familiari, tenuto conto che la valutazione dei risultati può avvenire a diversi livelli (Lorentsen, Hem, 1995):

- a livello individuale
- a livello della famiglia e della rete primaria
- a livello degli operatori della riabilitazione
- a livello della collettività

In questo caso non sono valutabili i risultati a livello della collettività, riguardanti ad esempio l'organizzazione di servizi pubblici, l'ambiente scolastico o lavorativo, gli atteggiamenti culturali.

Gli obiettivi generali formulati nel progetto riguardavano l'aumento della mobilità, il mantenimento delle abilità esistenti e la diminuzione del carico assistenziale per i familiari. Rivediamoli singolarmente alla luce di questa prima verifica.

Aumento della mobilità

Per ciò che riguarda la possibilità di muoversi autonomamente nel letto nulla è cambiato rispetto a prima. In effetti già durante le prove effettuate in palestra era emerso lo scarso interesse rivolto a questi aspetti da Bruno e dalla famiglia. Quindi Bruno continua a passare la notte nella stessa posizione, facendosi girare a volte dal fratello.

Le maggiori possibilità di movimento che potrebbe offrire la nuova carrozzina - legate ad una maggiore libertà di utilizzo degli arti superiori, ad una maneggevolezza superiore e alla possibilità di risistemarsi autonomamente - non sono attualmente valutabili, data la recente consegna dell'ausilio. Lo stesso discorso vale per il grado di comfort offerto dal nuovo sistema di postura.

Mantenimento delle abilità esistenti

Una rivalutazione funzionale effettuata con l'indice di Barthel non ha evidenziato nessun cambiamento rispetto alla prima valutazione e in effetti il tempo trascorso (circa sei mesi) non è sufficientemente lungo per misurare un'eventuale evoluzione della malattia.

Per ciò che riguarda l'uso dello stabilizzatore Bruno riferisce che dal momento della consegna (avvenuta nel mese di settembre) lo utilizza quotidianamente per mezzora e riesce a mettersi in stazione eretta aggrappandosi con le mani senza particolari difficoltà. L'aiuto è limitato alla sistemazione dei piedi e al bloccaggio del sostegno posteriore. Le prime volte avvertiva un senso di indolenzimento muscolare agli arti inferiori e un certo dolore alla caviglia destra che viene sollecitata in flessione plantare e in supinazione. Ora invece l'indolenzimento non è più presente e l'utilizzo di un paio di scarpe con il collo alto e un po' di rialzo posteriore hanno diminuito il dolore alla caviglia. Restiamo comunque d'accordo di provare un'ortesi da inserire nella scarpa destra al fine di ridurre la supinazione. Inoltre Bruno riferisce che nei trasferimenti è maggiore la sua collaborazione, nel senso che riesce più agevolmente a sostenersi sugli arti inferiori nella stazione eretta. Questa impressione è confermata anche dal padre.

Riguardo invece alla richiesta, sempre presente, di poter effettuare un ciclo di fisioterapia di mantenimento, la fisiatra autorizza un ciclo di sedute presso il centro di fisioterapia convenzionato già frequentato in passato da Bruno.

Diminuzione del carico assistenziale

Era e resta l'obiettivo più ambizioso. Purtroppo le cose sono cambiate poco dall'inizio. Le modalità di trasferimento effettuate sono rimaste simili a prima. Il disco girevole viene utilizzato solo occasionalmente. Ma Bruno preferisce ricorrere al sistema tradizionale perché lo ritiene più veloce, malgrado il mal di schiena che il padre comincia a riferire.

La disposizione dei letti in camera è stata modificata solo in un primo periodo, eliminando un letto e lasciando dormire il fratello sul divano letto del soggiorno. Poi Bruno ha preferito che il fratello tornasse in camera con lui per averlo vicino durante la notte. Questo ha comportato il ritorno alle solite modalità di "trasporto" di Bruno dalla porta fino al letto. Peraltro il padre sembra rendersi comunque conto del problema e riferisce che sta cercando un letto a castello da sistemare in camera al posto dei letti esistenti.

La sedia per doccia invece viene effettivamente utilizzata per la doccia (nel cui piatto è stata inserita una tavola traforata preparata da un falegname) - anche se Bruno a volte tende a scivolare in avanti quando è bagnato - e questo almeno permette di effettuare il passaggio sulla sedia in uno spazio adeguato e non direttamente in bagno (come avveniva prima). Non viene invece usata per il w.c. perché l'imbottitura richiesta non è ancora arrivata e Bruno non trova il comfort richiesto.

8.2 I risultati futuri

Questa verifica iniziale, per quanto prematura e incompleta, può apparire poco incoraggiante e in parte è così. Ma il fatto stesso che gli ausili proposti siano parzialmente utilizzati e che le soluzioni ambientali suggerite comincino a essere prese in considerazione fa ben sperare per il futuro. Il progetto dovrà essere comunque ripreso in un prossimo futuro, ad esempio in occasione di un controllo a distanza: sia per rinforzare alcuni messaggi recepiti solo parzialmente sia per completare e rivedere alcuni interventi.

Quali ulteriori risultati è ragionevole aspettarsi?

A livello individuale

Bruno ha incentrato spesso le sue richieste sulla nuova carrozzina. L'utilizzo di una carrozzina più leggera e maneggevole e una postura seduta più confortevole possono incentivare Bruno a incrementare i suoi percorsi, utilizzando anche lo spazio esterno all'abitazione (il cortile). L'aumento della mobilità può far sorgere il desiderio di rivalutare lo scooter per le uscite in paese. La possibilità di risistemarsi da solo sulla carrozzina durante il giorno senza necessariamente dover ricorrere all'aiuto di altri può aumentare i tempi di permanenza sulla carrozzina e diminuire la sensazione di dipendenza. L'utilizzo della sedia per doccia, completa di tutti i suoi accessori, anche per il w.c. renderebbe l'uso del servizio igienico meno pesante e disagiata per Bruno.

A livello familiare

Il rinforzo dei messaggi volti a convincere i familiari di Bruno della necessità di rivedere le modalità assistenziali può indurre dei cambiamenti graduali. In particolare il padre di Bruno, utilizzando maggiormente gli ausili a disposizione e mettendo in atto le modifiche ambientali consigliate, può ridurre gli episodi di mal di schiena e apprezzare la diminuzione dell'impegno fisico richiestogli per l'assistenza al figlio. Inoltre modalità di trasferimento più corrette consentirebbero più facilmente anche al fratello e alla madre l'assistenza a Bruno, liberando così il padre da una serie di incombenze e ridistribuendo fra tutti il carico assistenziale.

A livello degli operatori

Dal punto di vista degli operatori (fisioterapista e fisiatra che hanno condotto il progetto), tenuto conto dell'evoluitività della malattia di Bruno, i principali risultati attesi sono due:

- semplificare l'assistenza a Bruno da parte dei familiari, minimizzando il rischio di infortuni e di manovre dannose
- mantenere il più a lungo possibile le abilità motorie e funzionali esistenti, ritardando altresì la comparsa di complicanze.

Facendo riferimento alla classificazione ICIDH-2 dell'O.M.S., si può sostenere che i fattori critici che ostacolano la piena attuazione del progetto sono sia personali (il carattere particolare di Bruno, poco incline ai cambiamenti) sia ambientali (le abitudini consolidate dei familiari, le barriere architettoniche ed economiche). E' la possibilità di incidere su questi fattori che deciderà dei risultati futuri.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

9.1 Tempi e modi

L'intervento su Bruno in una fase iniziale si è svolto in forma di consulenza e si è articolato in una serie di quattro incontri: oltre alla valutazione iniziale (il 4 maggio) e ad una prova di ausili (il 25 maggio), entrambi della durata di un'ora e mezza, vi sono stati due sopralluoghi al domicilio (ciascuno della durata di due ore) il 13 e il 18 maggio.

In un secondo tempo l'intervento è proseguito con un ciclo di venti sedute di terapia occupazionale, ciascuna della durata di un'ora, dal 30 maggio al 21 luglio. La cadenza delle sedute è stata trisettimanale (ad eccezione della prima settimana, in cui le sedute sono state due anziché tre).

Infine dopo l'estate si sono svolti tre incontri: una visita di controllo con la fisiatra (il 26 ottobre) e due incontri per collaudare e sistemare la carrozzina (il 30 ottobre e il 2 novembre) per un totale di 3 ore.

9.2 Luoghi

Il colloquio iniziale è avvenuto nel locale del C.I.A., situato all'interno del servizio di riabilitazione dell'Ospedale. Si tratta di una stanza con un tavolo e qualche sedia, dove si trovano un computer contenente la banca dati del SIVA, una fotocopiatrice e un archivio cartaceo con cataloghi di ausili, leggi e normative, documenti vari.

Le prove con gli ausili e parte dell'intervento di autonomia funzionale si sono svolti nei locali adibiti alla terapia occupazionale. Sono due stanze contigue: in una, più spaziosa, è possibile svolgere lavori diversi in un ambiente separato dalla palestra, ma poco distante da essa; nell'altra si trovano ausili vari per le prove (carrozze e relativi accessori, ausili per la vita quotidiana, ortesi) e diversi attrezzi da lavoro.

Infine parte delle sedute di trattamento si è svolta in palestra, formata da un ampio locale con lettini e attrezzature varie e da due locali di dimensioni inferiori (dove è stato possibile provare i trasferimenti letto-carrozzina con Bruno e suo padre in un ambiente relativamente isolato e tranquillo).

9.3 Soggetti

Quali soggetti istituzionali sono stati coinvolti e quali avrebbero potuto esserlo nella realizzazione dell'intervento?

Per quanto riguarda la fornitura e gli aspetti più tecnici degli ausili individuati mi sono avvalso della collaborazione di due tecnici ortopedici appartenenti a due diverse officine ortopediche: una con maggiore esperienza nella scelta e nella personalizzazione dei sistemi di postura, l'altra con maggiore disponibilità di ausili per la mobilità e per la vita quotidiana.

Per gli aspetti riguardanti le autorizzazioni della ASL relative alla prescrizione degli ausili ho mantenuto un contatto telefonico con l'Ufficio Protesi e Ausili del Distretto Sanitario di pertinenza. In particolare sono stati necessari alcuni chiarimenti relativi alla fornitura della sedia per doccia, dato che il modello scelto ha un prezzo superiore ai modelli comunemente forniti dalla ASL.

Sarebbe stato interessante e utile coinvolgere i servizi sociali territoriali, eventuali associazioni di volontariato, il medico di base. Finora questo non è stato fatto in parte perché la struttura ospedaliera non sempre rende facili i contatti con gli altri servizi, in parte perché l'intervento si è concentrato su Bruno e sulla sua famiglia. Ma questo non esclude un contatto successivo, soprattutto dopo che gli ausili richiesti saranno stati consegnati.

9.4 Coordinamento del processo

Come già detto, le figure professionali che hanno gestito in prima persona il progetto su Bruno sono la fisiatra e il fisioterapista/terapista occupazionale.

La fisiatra ha svolto la visita iniziale e ha indirizzato Bruno al percorso di consulenza e di autonomia, ha collaborato con il fisioterapista alla definizione degli obiettivi di lavoro e si è occupata della prescrizione e del collaudo degli ausili.

Il fisioterapista (cioè il sottoscritto) ha messo in atto i vari interventi, descritti in precedenza, che hanno caratterizzato il percorso di consulenza.

10. Piano economico

E' piuttosto difficile per me, operatore della riabilitazione, tenuto conto del tipo di formazione ricevuta, addentrarsi in un'analisi dettagliata dei costi sostenuti per elaborare il progetto e portarlo a compimento. D'altra parte è vero che sempre più il servizio sanitario ci chiede di ragionare in quest'ottica e quindi è necessario in qualche modo iniziare. L'analisi dei costi inoltre si collega direttamente al discorso relativo alla metodologia della consulenza.

10.1 Costi organizzativi

Il progetto impostato per Bruno ha comportato un costo organizzativo a carico dell'Azienda Ospedaliera presso cui lavoro. Si tratta evidentemente del costo delle prestazioni effettuate dal sottoscritto e dalla fisiatra, che sono state regolarmente codificate e riportate nelle impegnative di pagamento consegnate a Bruno (ma non direttamente pagate in quanto Bruno è esente dal pagamento del ticket sanitario). Queste prestazioni non hanno lo stesso costo unitario e hanno diverse denominazioni.

In termini esclusivamente finanziari la scelta di seguire Bruno per un periodo continuativo con un ciclo di sedute effettuate in palestra ha comportato un aumento dei costi. Infatti una consulenza tradizionale del nostro CIA difficilmente include più di 5-6 incontri.

Oltre alle prestazioni effettuate sono da considerare le telefonate effettuate (a Bruno, ai tecnici ortopedici, all'ASL), che potrei quantificare in una ventina circa, ma di cui non sono in grado di calcolare il costo, e i viaggi per i due sopralluoghi effettuati (per un totale di 80 km., rimborsati a L. 450 al km.).

I costi a carico della famiglia di Bruno sono consistiti essenzialmente nei viaggi di andata e ritorno per raggiungere l'Ospedale (in totale si tratta di 25 viaggi di 40 km. ciascuno).

Per una stima dei costi organizzativi totali, trascurando i costi di viaggio e le telefonate, si può considerare il numero di ore utilizzate dagli operatori implicati nel progetto (fisioterapista e fisiatra) e dai familiari di Bruno:

n° ore fisioterapista = 30

n° ore fisiatra = 2.5.

10.2 Costi addizionali

Tolti i costi organizzativi iniziali, sono ora da calcolare i costi – associati principalmente alla tecnologia e all'assistenza – conseguenti al programma individuato per Bruno di fornitura di ausili (i cosiddetti costi addizionali o marginali). Si considerano a tale scopo i **costi sociali** che includono anche – a titolo di esempio - le ore di assistenza prestate e la riduzione di cure farmacologiche e ospedaliere conseguenti all'adozione di un ausilio. I **costi finanziari** indicano invece l'effettiva spesa sostenuta per gli ausili da Bruno e dal Servizio Sanitario Nazionale. In questo modo l'utilità di un ausilio e il rapporto costo- benefici sono analizzati in una prospettiva più ampia. Per un'analisi di questo tipo si rende necessario definire un "orizzonte temporale" per calcolare i costi e un periodo di durata prevedibile degli ausili, condizionato dalle caratteristiche tecniche dello strumento (**durata tecnica**) e dalla possibile variazione delle condizioni cliniche dell'utente (**durata clinica**) (Andrich, Moi, 1998).

Si potrebbe ragionare su un periodo di tre anni, come già si è fatto in precedenza. In questo caso la durata "clinica" dell'ausilio coprirebbe il periodo considerato per ciò che riguarda la sedia da doccia e lo stabilizzatore per la postura eretta, mentre è verosimile che la durata sia inferiore per la carrozzina (non necessariamente da sostituire, ma quanto meno da rivedere e integrare per ciò che concerne il sistema di postura e il materiale antidecubito) e per il disco per i trasferimenti (da sostituire con un sollevatore). Per questi ultimi ipotizziamo una durata di due anni. Si deve considerare che il progetto su Bruno ha avuto inizio nel mese di maggio e che gli ausili richiesti sono stati consegnati in

periodi diversi: il disco girevole in luglio, lo stabilizzatore in settembre, la sedia da doccia e la carrozzina in ottobre. Quindi la durata di ogni ausilio viene considerata (in mesi) rispetto all'effettiva data iniziale di utilizzo (tabella 2).

IL PROGRAMMA DI BRUNO	Anno 1												Anno 2												Anno 3											
Carrozzina	[Barra grigia che copre i mesi da ottobre dell'Anno 1 a settembre dell'Anno 2]																																			
Disco girevole	[Barra grigia che copre i mesi da luglio dell'Anno 1 a giugno dell'Anno 2]																																			
Stabilizzatore	[Barra grigia che copre i mesi da settembre dell'Anno 1 a agosto dell'Anno 2]																																			
Sedia per doccia	[Barra grigia che copre i mesi da ottobre dell'Anno 1 a settembre dell'Anno 2]																																			
Orizzonte temporale																																				

Tabella 2: il programma di Bruno, in relazione all'orizzonte temporale di riferimento, analizzato con lo strumento SIVA/CAI (Andrich, Moi, 1998).

Costi associati alla tecnologia

Nel caso di Bruno è relativamente facile calcolare i costi legati alla tecnologia: si tratta della spesa sostenuta per l'acquisto degli ausili (a cui si può aggiungere il costo ipotetico della manutenzione nell'orizzonte temporale prescelto) e per l'adattamento del bagno e della camera.

Alcuni ausili (prescrivibili) sono stati acquistati dal Servizio Sanitario Nazionale, altri direttamente da Bruno. Vediamone codici e relativi prezzi.

Ausili prescritti

- Carrozzina ad autospinta posteriore superleggera - cod. 12.21.06.060 – L. 2.856.100
Unità posturale tronco-bacino – cod. 18.09.39.021 – L. 2.548.000
Tot. (+ iva 4%) = L. 5.620.264
- Stabilizzatore per statica in postura eretta – cod. 03.48.21.036 – L. 1.218.600
Tavolo – cod. 03.48.21.103 – L. 187.000
Sostegno per il tronco – cod. 03.48.21.118 – L. 158.300
Tot. (+ iva 4%) = L. 1.626.456
- Sedia per doccia – cod. 09.12.03.003 – L. 820.000
Tot. (+ iva 4%) = L. 853.000

E' da notare che la carrozzina (una *Meyra Primus 2*) per il peso dichiarato dalla casa produttrice (17 kg.) dovrebbe essere prescritta come carrozzina pieghevole con struttura leggera (ovvero inferiore a 18 kg.), ma è stata prescritta come riconducibile per omogeneità funzionale ad una carrozzina superleggera (ovvero con peso inferiore a 13 kg.) per le sue caratteristiche di versatilità, robustezza e maneggevolezza. In effetti il DM 332/1999 (che regola erogazione e tariffe dell'assistenza protesica) all'articolo 1 comma 5 prevede "Qualora l'assistito scelga un tipo o un modello di dispositivo non incluso nel nomenclatore allegato al presente regolamento, ma riconducibile, a giudizio dello specialista prescrittore, per omogeneità funzionale a quello prescritto ai sensi dell'articolo 4, comma 2, l'azienda Usl di competenza autorizza la fornitura e corrisponde al fornitore una remunerazione non superiore alla tariffa applicata o al prezzo determinato dalla stessa azienda per il dispositivo incluso nel nomenclatore e corrispondente a quello erogato". Si è trattato chiaramente anche di un tentativo, che ha avuto esito positivo (essendo stata la prescrizione regolarmente autorizzata dall'ASL), di non far pesare su Bruno e la sua famiglia un'integrazione economica sostanziosa, visto il prezzo elevato (per la sua categoria) della carrozzina in questione.

Ausili acquistati

- Disco girevole – L.40.000 + iva 4% = L. 41.000

Tale somma può essere detratta interamente dalle imposte nella dichiarazione dei redditi. Infatti il DPR 917/1986 all'articolo 13-bis inerente le detrazioni per oneri recita "Le spese riguardanti i mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione, alla locomozione e al sollevamento e per sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione dei soggetti di cui all'articolo 3 della L. 104/1992 si assumono integralmente".

Modifiche ambientali

- Acquisto pedana traforata in legno per doccia – L. 70.000
- Acquisto letto a castello – L. 370.000 (modello Ikea)

I costi riportati sono quelli previsti per il tipo di soluzione proposta e devono essere sostenuti dalla famiglia di Bruno.

Costi associati all'assistenza

I costi sociali globali sono più complessi da calcolare e non facilmente prevedibili. In effetti uno degli obiettivi principali della fornitura di ausili per Bruno (vedi al riguardo quanto detto nel capitolo sugli obiettivi) è stato quello di ridurre quella parte dei costi sociali corrispondente all'impegno di risorse umane a scopo assistenziale o quanto meno di evitare che possano aumentare eccessivamente in un prossimo futuro. La fornitura del disco girevole per i trasferimenti (e il relativo addestramento all'uso) e della sedia per doccia e w.c., così come le modifiche ambientali proposte, hanno avuto lo scopo fondamentale di ridurre il carico assistenziale dei familiari e di prevenire cadute e infortuni (sia di Bruno sia di chi lo assiste). La carrozzina e lo stabilizzatore dal canto loro possono favorire la mobilità degli arti inferiori e superiori e quindi ritardare per quanto possibile l'evoluzione del quadro clinico. Inoltre migliorando la postura si prevencono dolori e rischi futuri di piaghe da decubito, che comporterebbero spese sanitarie notevoli. Quindi il progetto si è mosso nella convinzione che un'assenza di interventi avrebbe comportato nel tempo un incremento dei costi sociali fino ad un livello estremamente critico.

Ma come quantificare un tale risparmio all'interno del costo sociale complessivo? Se è difficile ipotizzare l'incidenza di infortuni o addirittura di ricoveri ospedalieri, forse è possibile prevedere – con una certa approssimazione - la riduzione del carico assistenziale in seguito alla realizzazione di tutti gli interventi previsti.

In particolare l'utilizzo del disco girevole per i trasferimenti e della sedia per doccia, oltre alle necessarie modifiche ambientali (soprattutto la diversa disposizione dei letti in camera), rendono meno faticosi e più veloci e sicuri i trasferimenti. Quindi, pur non variando il numero di interventi necessari (ovvero il numero di spostamenti effettuati nella giornata), i tempi di esecuzione possono diminuire di almeno la metà: infatti richiede più tempo "trasportare" Bruno in camera dalla porta al letto che non effettuare il passaggio direttamente dalla carrozzina al letto e la stessa considerazione si può fare per il passaggio carrozzina-w.c. o carrozzina-doccia rispetto al passaggio carrozzina-sedia per doccia. Anche l'uso del disco girevole rende più veloce la manovra, anche se in misura meno evidente.

Non è facile calcolare la riduzione della fatica o meglio del carico sopportato dall'assistente. Considerando la fase centrale e più impegnativa del trasferimento, si potrebbe ipotizzare che in un caso l'assistente carica 76 kg. (il peso di Bruno) sulle spalle per almeno 5-6 secondi (il tempo necessario per arrivare al letto dalla porta o per ruotare di 180° in bagno per raggiungere il w.c.), mentre nell'altro caso ne carica 38 (nell'ipotesi di distribuire a metà il lavoro con una manovra corretta effettuata con il disco) per 2-3 secondi (tempo approssimativo per aiutare Bruno ad alzarsi, ruotarlo di 90° e aiutarlo a risiedersi).

Anche la nuova carrozzina (e il relativo addestramento all'uso) può concorrere a ridurre i carichi assistenziali. Infatti ora Bruno viene risistemato sulla carrozzina più volte al giorno (almeno una decina) mentre una postura più corretta ridurrebbe questa esigenza e, come si è già detto, un'adeguata posizione dei piedi favorirebbe l'iniziativa di Bruno nel sistemarsi da sé. Invece lo stabilizzatore per la stazione eretta, pur potendo dare dei benefici a lungo termine nei carichi assistenziali, nell'immediato richiede un intervento nuovo: il trasferimento, una o due volte al giorno, dalla carrozzina allo stabilizzatore e viceversa.

Calcolo del costo addizionale

Nella procedura di calcolo del costo addizionale totale, utilizzando ancora una volta lo strumento SIVA/CAI (ovvero SIVA Cost Analysis Instrument) si considera anzitutto l'effettivo periodo di utilizzo dell'ausilio o della soluzione adottata (durata clinica e durata tecnica) all'interno dell'orizzonte temporale di riferimento (36 mesi nel nostro caso).

Quindi si calcolano i costi sociali prendendo in considerazione:

- le spese legate alla tecnologia (costo di acquisto + ore impiegate per installazione e adattamenti calcolabili ad un costo unitario di L. 35.000)
- le spese di manutenzione dell'ausilio (calcolabili nel 10% annuo del costo di acquisto)
- l'eventuale addestramento all'uso dell'ausilio (si può considerare il numero di ore impiegate ad un costo unitario di L. 35.000)
- i costi dell'assistenza (ipotizzando un costo di 25.000 lire/ora per un'assistenza fornibile da qualunque persona – detta di tipo A - e un costo di 30.000 lire/ora per un'assistenza fornita da persona opportunamente addestrata o con particolari caratteristiche di forza o controllo – detta di tipo B).

I costi finanziari invece corrispondono all'effettiva spesa sostenuta dalla famiglia di Bruno e dal Servizio Sanitario Nazionale.

Si riporta di seguito la quantificazione dei costi effettuata per ogni singolo intervento in riferimento alla durata effettiva dell'ausilio (o della soluzione ambientale scelta).

CARROZZINA

Costo di acquisto = 5.620.000

Personalizzazione (2 h.) = 70.000

Manutenzione = 890.000

Addestramento (2 h.) = 70.000

Assistenza precedente tipo A (10 min./giorno per 10 volte) = 95 h. = 2.375.000

Assistenza successiva = 0

DISCO GIREVOLE

Costo di acquisto: 41.000

Manutenzione = 8.000

Addestramento (2 h.) = 70.000

Assistenza precedente tipo B (10 min./giorno per 5 volte) = 110 h. = 3.300.000

Assistenza successiva tipo A (5 min./giorno per 5 volte) = 55 h. = 1.375.000

STABILIZZATORE

Costo di acquisto = 1.626.000

Personalizzazione (2 h.) = 70.000

Manutenzione = 421.000

Addestramento (1 h.) = 35.000

Assistenza tipo B (2.5 min./giorno per 2 volte) = 77.5 h. = 2.325.000

SEDIA PER DOCCIA

Costo di acquisto = 853.000

Manutenzione = 213.000

Addestramento (2 h.) = 70.000

Assistenza precedente tipo B (15 min./giorno) = 225 h. = 6.750.000

Assistenza successiva tipo A (5 min./giorno) = 75 h. = 1.875.000

ADATTAMENTO BAGNO

Costo di acquisto = 70.000

Manutenzione = 17.000

Assistenza precedente tipo B (2 min./settimana) = 5 h. = 150.000

Assistenza successiva tipo A (1 min./settimana) = 2.5 h. = 62.000

ADATTAMENTO CAMERA

Costo di acquisto = 370.000

Installazione e trasporto (3 h.) = 90.000

Manutenzione = 83.000

Assistenza precedente tipo B (2 min./giorno per 2 volte) = 54 h. = 1.620.000

Assistenza successiva tipo A (1 min./giorno per 2 volte) = 27 h. = 675.000

Con questi dati è ora possibile calcolare il costo addizionale complessivo degli interventi attuati, distinguendo costi finanziari e costi sociali (tabella 3).

<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata clinica</i>	<i>Durata tecnica</i>	COSTO ADDIZIONALE		
				Spesa a carico SSN	Spesa a carico della famiglia	Costo sociale
Carrozzina	6	30	30	6.510.000	0	4.275.000
Disco girevole	3	33	33	0	49.000	- 1.806.000
Stabilizzatore	5	31	31	2.047.000	0	4.477.000
Sedia per doccia	6	30	30	1.066.000	0	- 3.739.000
Adattamento bagno	6	30	30	0	70.000	- 1.000
Adattamento camera	9 *	27	27	0	453.000	- 402.000
				9.623.000	572.000	2.804.000

Tabella 3: Calcolo del costo addizionale secondo lo strumento SIVA/CAI

** inizio ipotetico dell'intervento.*

11. Metodologia della proposta

11.1 Premessa

Nella realtà geriatrica da cui provengo e che ha improntato buona parte della mia formazione professionale il fisioterapista si faceva carico dei diversi problemi del paziente, da quelli più strettamente motori a quelli legati all'autonomia personale. Quindi ogni fisioterapista era stimolato a ricercare, insieme alle altre figure professionali, le soluzioni più idonee per il rientro al domicilio del paziente al termine dell'iter riabilitativo. Di conseguenza la consulenza sugli ausili, pur non essendo rigidamente strutturata, era parte di un intervento e una conoscenza più ampia del paziente.

Nell'Ospedale in cui lavoro attualmente invece i ruoli sono diversificati e alcuni dei fisioterapisti (tra cui il sottoscritto) si occupano della terapia occupazionale e della consulenza degli ausili. La consulenza quindi è spesso rivolta ad utenti esterni che chiedono un appuntamento al C.I.A.

Questa differenziazione di ruoli se da un lato consente di formare degli operatori più preparati e più aggiornati sui problemi legati all'autonomia e in tema di ausili e accessibilità, dall'altro rischia di limitare il lavoro riabilitativo svolto dalla maggioranza dei fisioterapisti ad una serie di esercizi terapeutici slegati dal contesto del paziente. Quindi i confini di ruolo tra fisioterapisti e terapisti occupazionali non possono essere troppo rigidi, a mio parere.

La domanda che mi faccio spesso riguardo alle consulenze del nostro C.I.A. è questa: chi e come può condurre al meglio la consulenza?

11.2 Le competenze

Un centro informazione ausili dovrebbe contenere al suo interno diverse figure professionali con diverse competenze, che interagiscono in un lavoro di équipe. L'architetto, lo psicologo, il tecnico informatico, il tecnico ortopedico e altri ancora potrebbero far parte di questa équipe interdisciplinare. Di fatto però nella mia realtà ospedaliera le figure disponibili attualmente sono quelle che lavorano all'interno del servizio di riabilitazione: fisiatra e fisioterapisti (alcuni dei quali, come si è detto, hanno una formazione come terapisti occupazionali e altri come logopedisti). Il nostro C.I.A. è costituito da cinque fisioterapisti/terapisti occupazionali (che vi prestano servizio per una parte della loro giornata lavorativa) e da una fisiatra responsabile.

Nel caso di Bruno sarebbe stata interessante e utile la presenza nell'équipe di un tecnico progettista o di un architetto per gli aspetti legati alle barriere architettoniche e più avanti potrebbe rivelarsi importante la collaborazione di un esperto in comunicazione e/o di un tecnico informatico.

11.3 Il metodo

L'integrazione degli interventi

Ogni consulenza relativa agli ausili e all'accessibilità prevede una parte progettuale, una parte attuativa, una verifica (Andrich, 1996).

Il lavoro svolto con l'utente spesso non è né semplice né lineare. Anzitutto è necessario un percorso comune di conoscenza che permetta di mettere a fuoco i problemi esistenti e, tra questi, quelli a cui è possibile dare una risposta.

Bruno non era noto al nostro servizio prima della consulenza. Dopo i primi incontri di consulenza vera e propria è stato inserito in un programma di rieducazione funzionale con un ciclo di sedute a cadenza trisettimanale. A posteriori mi sento di dire che questa frequentazione regolare mi è servita molto non solo per valutare più approfonditamente le risorse di Bruno, ma anche per identificare i bisogni su cui intervenire e per impostare un lavoro "educativo" sui familiari. Alla luce dei risultati parziali del progetto, di cui già si è parlato, mi rendo conto che avrei dovuto coinvolgere ancora di più i familiari e soprattutto il padre di Bruno. Forse lo stesso obiettivo si sarebbe potuto raggiungere

separando i ruoli e le figure (io per la consulenza e un mio collega per le sedute in palestra), ma non sono convinto che avrebbe avuto la stessa utilità. D'altra parte mi rendo anche conto di avere bisogno di tempi lunghi e di una conoscenza protratta del paziente per prendere le mie decisioni: si tratta di una caratteristica (o di un limite) personale che sicuramente ha influenzato la scelta del metodo.

Ma l'idea di affiancare la consulenza ad un trattamento riabilitativo (se così si può definire) mi è nata anche da almeno un paio di esperienze precedenti. Si tratta di una consulenza rivolta ad una giovane di 26 anni, seguita qualche mese prima, con alcune caratteristiche simili alla consulenza di Bruno. Anche in questo caso la patologia comportava un quadro di atassia progressiva (per la precisione si trattava di un'atrofia olivo-ponto-cerebellare), la ragazza viveva con la madre al domicilio e l'intervento svolto ha riguardato la scelta di una carrozzina con sistema di postura adeguato e alcune modifiche al bagno. Alla conclusione della consulenza mi sono reso conto che la mia conoscenza dei problemi esistenti non era sufficiente e che i miei contatti con la madre sono stati troppo sporadici. Di conseguenza gli ausili prescritti e le modifiche ambientali consigliate hanno avuto un successo solo parziale.

Anche nel caso di Bruno i risultati non sono andati completamente nel senso voluto, ma ritengo che i risultati sarebbero stati inferiori utilizzando la modalità tradizionale delle consulenze del nostro C.I.A., ovvero semplificando: colloquio iniziale, ricerca e prove degli ausili, prescrizione e collaudo.

Un altro caso per me significativo è quello di una signora di 50 anni con una grave emiplegia destra e un'afasia importante, risalente a un anno prima, che ho seguito con un programma volto a migliorare l'autonomia in carrozzina e nelle attività quotidiane. Uno dei problemi emersi nel tempo era quello della continenza notturna e della ricerca di un'alternativa all'uso del pannolone. Si trattava più che altro di una mia proposta non presa troppo in considerazione né dalla signora né dai familiari. Di recente a distanza di mesi dai primi incontri in palestra è maturata da parte dei familiari la decisione di ricercare una sedia-comoda da affiancare al letto per la notte: può sembrare una soluzione banale, ma la decisione di affrontare diversamente il problema è nata dopo un lungo percorso che ha permesso alla signora, al marito e al figlio di esprimere un desiderio nuovo. E in effetti spesso è proprio attraverso un percorso di addestramento all'autonomia che nascono nuove domande e nuovi bisogni.

Quindi penso che spesso (non certo sempre e in tutti i contesti) il percorso riabilitativo e la ricerca degli ausili si debbano arricchire a vicenda in un intervento complementare.

Il sopralluogo al domicilio

E' un altro elemento importante della consulenza. Nel caso di Bruno la visita domiciliare è servita anzitutto a verificare direttamente gli spazi dell'abitazione. Avrei potuto chiedere in alternativa una piantina della casa, ma la famiglia non ne è in possesso. Inoltre il sopralluogo diretto mi ha permesso di valutare alcuni aspetti che probabilmente non sarebbero emersi né da una piantina né da un'intervista. In particolare ho potuto notare la forma del tavolo della sala con una base molto ampia che rende difficoltoso l'accostamento della carrozzina, così come ho potuto vedere il tipo di sedia utilizzata per la doccia e l'altezza del divano dove a volte Bruno rimane seduto. Mi è risultata anche più chiara la disposizione della casa rispetto al paese e quindi anche le possibilità di uscire con la carrozzina.

In un secondo sopralluogo abbiamo provato l'effettiva fruibilità della sedia per doccia e w.c. che avevamo scelto, grazie alla possibilità offertaci dal tecnico ortopedico di provare l'ausilio.

La prescrizione

La presenza della fisiatra nel C.I.A. ha permesso di formulare insieme la prescrizione e il programma terapeutico allegato, così come di effettuare il collaudo alla consegna, previa verifica delle caratteristiche richieste. Spesso infatti si verificano dei problemi nella prescrizione e nel collaudo, quando questi sono effettuati da uno specialista completamente estraneo al servizio e ignaro del percorso della consulenza.

La verifica

Uno dei punti deboli del nostro C.I.A. è la verifica a distanza (o follow-up). Dopo il collaudo infatti spesso si perdono i contatti con l'utente o comunque questi non sono ben strutturati.

Nel caso di Bruno, terminata la fase di consegna e di collaudo degli ausili potrebbe essere ragionevole un controllo a distanza di tre mesi. Il controllo avrebbe il duplice scopo di verificare l'effettiva utilità delle soluzioni messe in atto e l'eventuale cambiamento del quadro clinico di Bruno. Inoltre, come già si è accennato, potrebbe essere l'occasione per proseguire l'intervento educativo su Bruno e sulla sua famiglia con lo scopo di rivedere insieme, per l'ennesima volta, le modalità assistenziali che con il passare del tempo mostreranno sempre più la loro inadeguatezza.

Forse in quella occasione le resistenze al cambiamento saranno ulteriormente diminuite.

12. Bibliografia

- Adams R D, Victor M: *Principi di neurologia*, pp. 883-884. Milano: McGraw-Hill Libri Italia, 1992.
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* capp. 3 e 7. Milano, Fondazione Don Gnocchi, 1998.
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*, pp. 46-47. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996.
- Andrich R: *La comunicazione*. in: Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*, pp. 329-330. Milano: Pro Juventute, 1988.
- Boccardi S, Pedotti A: *Introduzione*. in: Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*, pp. XVII-XVIII. Milano: Pro Juventute, 1988.
- O.M.S. : *ICIDH-2 Classification international du fonctionnement et de l'incapacité*. Ginevra : OMS 1999.
- Spagnolin A: *La carrozzina: scelta, personalizzazione ed uso*, capp. 3-6. Milano: Ghedini, 1993.