

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

## **Nicola e la sua nuova realtà**

### ***NICOLA***

**CANDIDATO: Maria Rosa Paganini**

***Abstract.** Il caso di studio riguarda un ragazzo di 21 anni, affetto da esiti di trauma cranico conseguente ad incidente stradale. Egli presenta una tetraparesi spastica ed un coma vigile con menomazione sul versante motorio e cognitivo. Dopo un lungo periodo di degenza è stato programmato il suo rientro a casa con la valutazione degli ausili utili a sopperire i suoi bisogni e ad alleviare il carico assistenziale sui familiari. Necessita di assistenza totale per ogni attività di vita quotidiana. Le aree di intervento sono state:*

- *cura della propria persona*
- *prevenzione e decubiti*
- *mobilità;*
- *postura;*
- *modifiche all'interno dell'abitazione.*

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

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

# 1. Introduzione

Il caso scelto mi ha messo di fronte a vari interrogativi di tipo etico, sociale, professionale e soprattutto umano.

Mi ha aiutato a capire come in un attimo la vita con i suoi progetti, le sue aspettative, le sue speranze possa infrangersi e ci sia bisogno di riorganizzare il nostro modo di esistere, il rapporto con noi stessi, con le persone a noi più care, con l'ambiente che ci circonda, con la società: questo è il caso di Nicola.

Riflettendo sulla gravità e sull'immodificabilità del suo quadro clinico, ci si può chiedere se siamo veramente pronti noi come uomini, ad accettare anche il minimo cambiamento che avviene dentro di noi o attorno a noi.

Nel caso di Nicola, è stato rivoluzionato un equilibrio familiare e l'accettazione forzata di questo cambiamento ha maturato scelte di vita estremamente complesse.

Nicola è stato seguito per mesi fino alla recente dimissione dall'Unità Operativa di Riabilitazione che fa parte dell'Azienda Ospedaliera in cui lavora.

E' stato scelto questo caso, perché il quadro rappresenta una situazione complicata sotto il profilo clinico e relazionale, che ha creato uno stimolo ad elaborare un progetto di studio sugli ausili, utili a facilitare l'autonomia della famiglia nell'assolvere le necessità del figlio.

Nel programmare il rientro a domicilio del ragazzo si è cercato di valutare realmente quali fossero le richieste espresse dai familiari e analizzare le risposte date dall'équipe riabilitativa (medici, terapisti, psicologa, ecc...).

La scelta degli ausili ha coinvolto direttamente il paziente (anche se non consapevolmente), i familiari e gli operatori in un percorso a tappe finalizzato a:

- analizzare i bisogni del paziente / famiglia
- cercare di dare una risposta a questi bisogni
- individuare gli ausili appropriati
- attuare dei criteri di scelta e di valutazione
- addestramento all'utilizzo degli ausili individuati
- analisi critica degli stessi

Pertanto "accettare" la malattia di Nicola da parte dei suoi genitori, vorrà anche dire accettare o meglio accogliere l'ausilio che consentirà una migliore autonomia in ambito domestico.

Sappiamo che le difficoltà di accettazione di un supporto esterno sono in parte dovute alla non accettazione della condizione di disabilità ed alla difficoltà di elaborare un lutto della perdita di una funzione o di una parte del corpo.

L'ausilio può diventare quindi lo strumento che obbliga a riconoscere la diversità. Ma la tecnologia associata alle doti professionali e umane può essere utilissima: ci può mettere, o rimettere in relazione con gli altri e con l'ambiente.

Dato che l'uomo non può bastare a se stesso ma ha bisogno di comunicare, vi è la necessità di trovare il canale migliore affinché ciò possa avvenire; l'importante è che ci sia una forte motivazione personale.

In un programma riabilitativo si cerca sempre di raggiungere l'autonomia: parlando di autonomia è facile incorrere in due possibili equivoci, l'equivoco individualista (la persona completamente sufficiente a se stessa) e l'equivoco efficientista (autonomia intesa come autosufficienza operativa). Sono due prospettive entrambe poco realistiche proprio perché l'uomo ha bisogno degli altri.

Non c'è sempre contrasto tra autonomia e dipendenza da altri: a volte l'autonomia è la capacità di insegnare ad un familiare ad eseguire uno spostamento, esempio dal letto alla carrozzina.

Perciò:

- autonomia = relazione con gli altri
- autonomia = capacità di eseguire delle scelte (Eustat 1999: Tecnologie per l'Autonomia).

Buona parte degli ausili richiedono un addestramento presso il domicilio o nel contesto lavorativo o scolastico, perché è nella restituzione del disabile al suo ambiente che si interpreta il nuovo impegno riabilitativo ed è quindi in quel contesto che bisogna saper operare nel rispetto della persona e delle dinamiche familiari.

Bisogna lavorare sulla persone e sull'ambiente consapevoli che lo scopo da raggiungere è l'autonomia e che per perseguirla occorre che il disabile e il contesto familiare lo voglia, che ci siano le motivazioni per desiderarla.

La voglia di autonomia è una scelta di vita, lavorare sull'ambiente circostante e sul contesto umano significa coltivare il desiderio di autonomia in modo che non svanisca di fronte alle difficoltà quotidiane. Qualsiasi ausilio tecnicamente perfetto fallisce se non c'è la motivazione al suo utilizzo.

## 1.2 Modelli teorici di riferimento

Sono state utilizzate come riferimento le acquisizioni apprese al corso di formazione del SIVA che sono servite come ottima guida di lavoro in particolar modo gli aspetti riguardanti la postura e la mobilità, la valutazione degli ausili, le normative vigenti sull'accessibilità, l'accessibilità informatica, la relazione con l'utente quindi sia gli aspetti strettamente tecnologici che quelli legati alla concreta utilizzazione dell'ausilio da parte del disabile nella sua vita quotidiana.

Particolarmente utili sono state le informazioni sulle metodologie della consulenza, le informazioni sulla relazione con l'utente e sull'educazione dell'utente agli ausili.

Si è cercato di attuare l'impostazione metodologica che porti la persona disabile e la sua famiglia ad un obiettivo specifico di autonomia.

L'insorgenza di una disabilità comporta un cambiamento di vita ed una ristrutturazione personale e l'autonomia deve essere intesa non come "indipendenza", ovvero fare le cose senza aiuto, ma in una visione sistemica, ovvero la capacità di progettare la propria vita.

Nel caso di Nicola è stata data estrema importanza a lui come persona anche se in stato comatoso ma con un suo vissuto e non solo all'analisi di azioni nelle quali ricercare l'autonomia della persona stessa e in questo caso della famiglia.

Nella proposta dell'ausilio è stata data estrema importanza al bisogno espresso dai familiari e soprattutto della mamma che sarà la principale figura di assistenza di Nicola.

Ogni persona è portatrice di un proprio mondo di valori, di priorità, di scelte e vive in un proprio ambiente umano, culturale, fisico, quindi ogni nostra iniziativa deve essere rispettosa di quella specificità.

Ogni tappa riguardante la proposta dell'ausilio è stata guidata con il metodo del "counselling" (Eustat 1999: Pronti... via!), ovvero l'aiutare la famiglia ad effettuare scelte e prendere iniziative senza l'imposizione dell'operatore del settore riabilitativo. Si è cercato di creare una relazione che non fosse solo tecnica, ma molto più a contenuto umano, ricca di emozioni e di intimità.

In relazione alla scelta dell'ausilio si è cercato di rispettare i tre principi fondamentali di:

- "competenza
- contestualità
- consonanza" (Mainini et al, 1982)

in modo tale che le soluzioni adottate possano consentire ai familiari di Nicola di assolvere le varie azioni su di lui in maniera efficace, con meno dispendio di energie, siano funzionali all'ambiente di utilizzo e non creino disagi né a lui né alla famiglia stessa.

Mi è stato di valido aiuto la consultazione dei testi del SIVA, di depliant illustrativi come materiale cartaceo e soprattutto della BANCA DATI in CD Rom, a disposizione del nostro Servizio.

## 1.3 Successi e difficoltà incontrati

Nel complesso l'esperienza è stata positiva, anche se non priva di difficoltà, perché ha contribuito a creare un arricchimento sia professionale che umano. I successi avuti possono essere riferiti alla "capacità" di aver saputo instaurare un buon rapporto con i familiari.

In un primo momento, da parte loro, c'è stato un atteggiamento sospettoso, in quanto stavano confrontandosi con la gravità della malattia del figlio, ma pensavano comunque ad un recupero ed in più provenivano da un lungo periodo di ricovero in un altro Centro Riabilitativo.

Il cambio costituiva motivo di tensione e imponeva la conoscenza di un nuovo ambiente con nuove aspettative.

Era come se cambiando luogo fossero cambiate tante cose ed inizialmente la proposta di utilizzare gli ausili e soprattutto la pompa per l'alimentazione enterale, li ha messi di fronte ad una realtà che non avrebbe avuto risultati migliorativi.

Pian piano nel tempo, con l'aiuto dei vari colloqui con l'équipe riabilitativa e soprattutto con la psicologa, c'è stato un recupero di fiducia nei confronti degli operatori, si è instaurata una collaborazione interattiva, un vero coinvolgimento pratico riguardante l'assistenza di Nicola, tanto che la mamma si è sentita pronta e disposta a voler gestire il figlio a casa.

E' stata maturata quindi l'accettazione di questo evento, e la consapevolezza di utilizzare le proprie risorse nel portare avanti una "lunga battaglia".

Un altro successo per noi è stata la possibilità di aver potuto organizzare a distanza, ovvero da un capo all'altro dell'Italia, il rientro a casa di Nicola.

Con la visione della videocassetta e della pianta della casa è stato possibile individuare i punti critici riguardanti le barriere architettoniche e consigliare le modifiche da attuare nell'abitazione, valutare gli ausili da adottare in modo che al ritorno Nicola potesse trovare la casa adattata alle sue esigenze.

E' stato pure organizzato a distanza il suo piano di assistenza contattando telefonicamente il medico di famiglia, il quale non potendo garantire la sua disponibilità, ha demandato l'incarico ad un collega ed in base alle nostre indicazioni è stato possibile assicurare l'intervento della terapeuta e dell'infermiera, inviate dalla A.S.L. a domicilio.

E' ipotizzabile che se non ci fosse stato questo contatto, i genitori, una volta a casa, si sarebbero trovati di fronte ad un problema organizzativo e burocratico ed avrebbero perso tempo e speso energie per poter pianificare l'assistenza con gli operatori necessari.

Le difficoltà incontrate sono state:

- inizialmente la non conoscenza dell'ambiente domestico, e l'impossibilità di eseguire una nostra verifica sul posto, il tutto risolto comunque con l'invio della videocassetta e della pianta della casa;
- la gestione burocratica da parte dell'INAIL, che ha creato ritardi nell'approvazione della richiesta di fornitura degli ausili con conseguente posticipo della dimissione.

## **1.4 valutazione complessiva dell'esperienza**

E' stata una esperienza coinvolgente, perché ha dato l'opportunità di entrare nell'intimo della famiglia, valutando le perplessità e i dubbi emersi; non sempre è stato facile avere solo un atteggiamento di ascolto, ovvero osservare dall'esterno con un minimo distacco, perché tanto è stato il coinvolgimento emotivo.

Siamo partiti da una situazione non strutturata ma ancora in fase di elaborazione ed è stato importante creare da subito un rapporto di fiducia su cui costruire tutta la nostra relazione.

Inizialmente non è stato facile, abbiamo dovuto prima capirci, studiarci, entrare nel mondo relazionale della famiglia, capire cosa stava succedendo all'interno delle singole persone.

E' stato fondamentale il sapere ascoltare e il saper cogliere il loro mondo interiore e maturare lentamente questo processo di conoscenza.

## 2. Quadro clinico

### 2. Età, diagnosi, storia clinica

*Diagnosi:* esiti di grave politrauma con conseguente tetraplegia e coma vigile

*Storia clinica:* Nicola ora ha 21 anni. Nel novembre 1998, in seguito ad incidente stradale, tornando dal lavoro, subisce un grave trauma. Al momento del soccorso il paziente è in stato di coma GCS = 3. Trasferito in Reparto di Terapia Intensiva, vengono documentati:

- trauma cranio-facciale con frattura dello zigomo sinistro e mandibola, ridotte con intervento chirurgico maxillo-facciale,
- fratture multiple di bacino e acetabolo sinistro non trattate chirurgicamente
- fratture costali
- frattura della clavicola destra
- frattura del gomito sinistro trattato con doccia gessata.

La TAC cerebrale evidenzia: contusioni emorragiche diffuse corticali bitemporali, presenza di sangue nel IV ventricolo e nei corni occipitali, soffiatura ematica transtentoriale.

La TAC toracica mostra collasso polmonare parziale a destra, enfisema sottocutaneo bilaterale, pneumomediastino.

Trasferito in comparto operatorio per intervento di splenectomia, viene evidenziata una contusione al polo superiore del rene sinistro.

A gennaio è stato eseguito intervento di tracheostomia e posizionata PEG per alimentazione dopo rimozione di sondino naso gastrico.

Esegue un primo periodo di ricovero, ovvero da gennaio 1999 a ottobre 1999 in un Reparto di Riabilitazione Intensiva della mia regione.

Il quadro clinico all'ingresso è quello di paziente in coma vigile, non in contatto con l'ambiente, portatore di canula tracheostomica, PEG e catetere vescicale.

L'esame obiettivo evidenzia una tetraparesi con ipertono diffuso ai quattro arti.

Nel decorso clinico è stato impostato un progetto riabilitativo con obiettivo a breve termine di corretto allineamento posturale, inibizione dell'ipertono, prevenzione dei danni secondari all'immobilizzazione e a medio – lungo termine di ricerca di contatto con l'ambiente, rimozione della canula tracheostomica, stimolazione della motricità orale e della deglutizione.

Per il problema dell'ipertono, è stato confezionato pure un tutore coscia, gamba, piede sinistra ed instaurata una terapia farmacologica.

In un secondo momento, da ottobre 1999, Nicola viene trasferito nel nostro Centro per proseguire il training riabilitativo e per essere vicino al luogo di residenza.

Il bilancio clinico - funzionale all'ingresso non è molto diverso dal precedente. Gli arti superiori presentano un ipertono con schema flessorio più marcato a sinistra, è consentita una flesso-estensione al gomito destro per piccoli range articolari. Gli arti inferiori presentano un ipertono più marcato a destra con schema in flessione, supinazione delle tibio-tarsiche e adduzione degli arti inferiori, in assenza di movimenti volontari. Non è presente il controllo del tronco e del capo da seduto, persiste ipertono flessorio del rachide e del capo. Sono invece presenti i movimenti automatici di suzione e sporadicamente di deglutizione della saliva.

Nicola, come si è detto, è in coma vigile, si risveglia aprendo gli occhi allo stimolo verbale, saltuariamente segue con lo sguardo. Su vari tentativi, risponde con ammiccamento alle domande, ruota il capo da supino più facilmente verso sinistra, non lo ruota se in postura antigravitaria.

Nel periodo di ricovero nel nostro Centro Riabilitativo, sono stati evidenziati alcuni momenti di progressione delle tappe riabilitative, in diversi obiettivi settimanali, con costante coinvolgimento dei familiari. In un primo momento:

- ◆ postura a letto
- ◆ cura della posizione degli arti superiori con palmari e ortesi all'arto inferiore sinistro con svincolo della tibio-tarsica
- ◆ prevenzione dei danni secondari con esercizi di mobilizzazione passiva dei vari distretti del corpo

- ◆ ricerca di postura inibenti l'ipertono
- ◆ stimolazione della motricità orale e deglutizione
- ◆ inizio del piano di statica poi abbandonato per continue crisi neuro-vegetative
- ◆ controllo della postura in carrozzina.

In un secondo momento:

- ◆ definizione con la famiglia del programma riabilitativo e preparazione del rientro a domicilio di Nicola con la progettazione degli ausili che si renderanno necessari
- ◆ definizione degli ausili adottati
- ◆ sedute con i genitori, la terapeuta e il personale infermieristico sull'addestramento all'uso degli ausili per gli spostamenti letto - carrozzina, all'uso del sollevatore, all'uso della carrozzina, alla mobilizzazione e alla postura, all'uso della pompa per la nutrizione, al posizionamento e al cambio del collettore esterno e delle sacche di raccolta dell'urina
- ◆ verifica dell'apprendimento delle manovre insegnate cercando di improvvisare una giornata tipo e affrontare tutti i possibili problemi che si possono presentare.

Per quanto riguarda infine l'area della coscienza di sé, dell'ambiente e della comunicazione, le reazioni del paziente, osservate nelle varie situazioni di contatto, anche se appaiono meno rare e talvolta più evidenti rispetto a quelle manifestate nel corso delle prime settimane, permangono a nostro avviso, per lo più su base riflessa e comunque non costanti e ripetibili. Attualmente, infatti, non è ancora possibile avviare un tentativo di comunicazione sulla base di risposte strutturate.

Il punteggio della FIM (valutazione dell'autonomia per quanto riguarda l'assistenza) è di 18/126 all'ingresso e 18/126 alla dimissione (come evidenziato dalla scheda qui riportata).

#### 22. Functional Independence Measure (FIM)

LIVELLI	7. Autosufficienza completa 6. Autosufficienza con adattamenti	SENZA ASSISTENZA
LIVELLI	NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE 5. Supervisione/predisposizione/adattamenti 4. Assistenza minima (paziente => 75%) 3. Assistenza moderata (paziente => 50%) NON AUTOSUFFICIENZA COMPLETA 2. Assistenza intensa (paziente => 25%) 1. Assistenza totale (paziente => 0%)	CON ASSISTENZA

	INGRESSO	DIMISSIONE
<b>Cura della persona</b>		
A. Nutrirsi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
B. Rassettersi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
C. Lavarsi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
D. Vestirsi, dalla vita in su	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
E. Vestirsi, dalla vita in giù	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
F. Igiene perineale	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Controllo sfinterico</b>		
G. Vescica	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
H. Alvo	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Mobilità Trasferimenti</b>		
I. Letto-Sedia-Carrozzina	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
J. W.C.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
K. Vasca o doccia	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Locomozione</b>		
L. Cammino, carrozzina	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
M. Scale	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Comunicazione</b>		
N. Comprensione	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
O. Espressione	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Capacità relazionali/cognitive</b>		
P. Rapporto con gli altri	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Q. Soluzione di problemi	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
R. Memoria	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>PUNTEGGIO FINALE FIM</b>	<b>18</b>	<b>18</b>

Attenzione: non lasciare caselle bianche.

Assegnare il punteggio 1 alle attività non valutabili per motivi di sicurezza del paziente.

Alla dimissione permane stato di coma vigile con tetraplegia spastica ai quattro arti, si è assistito ad un graduale miglioramento dell'assunzione per via orale di cibi semiliquidi.

Sono state date indicazioni alla famiglia e al personale assistenziale: Nicola necessita di assistenza continua e totale, mobilizzazione quotidiana, spostamenti letto - carrozzina, controllo delle posture a

letto e carrozzina, controllo dell'insorgenza di decubiti, medicazioni a giorni alterni con garze sterili della PEG.

Necessita inoltre di assistenza totale per l'alimentazione e l'assunzione di liquidi sia per via orale che tramite PEG, per l'igiene del cavo orale e della persona, di frequenti cambi degli indumenti per l'insorgenza di iperidrosi soprattutto notturna.

A domicilio sarà necessario che entrambi i genitori collaborino nell'assistenza di Nicola, in quanto per le attività principali necessita della presenza di almeno due persone.

## **3. Contesto**

### **3.1 Anamnesi familiare e sociale**

Nicola risiede fino al momento prima dell'incidente in un paese della mia provincia pur essendo originario di una regione del sud Italia. Divide con il fratello, di un anno più giovane, un appartamento e lavora insieme a lui come muratore nella ditta di uno zio che gestisce un'impresa edile. Nicola quindi è un ragazzo che ha acquistato una sua indipendenza sia economica che sociale staccandosi dal nucleo familiare di origine e inserendosi in una nuova città, creandosi sicuramente nuovi spazi, nuovi orizzonti per una vita futura.

La famiglia risiede invece al sud ed è composta dai genitori e da una sorella di 11 anni che frequenta la 1° media. La madre è casalinga, il padre lavora come impresario edile, attività di lunga tradizione familiare. Al momento dell'incidente, essendo Nicola in prognosi riservata e ricoverato nel Reparto di Terapia Intensiva, i genitori e la sorella si sono trasferiti nell'appartamento occupato dai due figli, per un periodo di circa quindici mesi, tanta è stata lunga la degenza.

Essi sono sicuramente due figure ben integrate a livello di coppia, ma diverse a livello caratteriale: lei donna tutta dedita alla famiglia, lui uomo che provvede al sostentamento economico. Lei con una mentalità aperta, lui con una mentalità più chiusa che demanda tutto alla moglie pur avendo una grande disponibilità sul piano teorico. Questo aspetto caratteriale del padre è stato un po' vincolante, tant'è che in ogni fase del percorso assistenziale di Nicola, l'équipe riabilitativa ha cercato di coinvolgerlo il più possibile, facendogli capire che pure lui era parte integrante, con la moglie, dell'assistenza al figlio, sforzandosi di aiutarla nelle comuni manovre di nursing; lui invece manifestava il desiderio che fosse la sorella ad aiutare la mamma.

Anche in questo caso, l'équipe riabilitativa e soprattutto la psicologa nei vari incontri, hanno cercato di far capire al padre che il ruolo della sorella è quello di una ragazzina che sta già vivendo il trauma della malattia del fratello con grossa fatica e il disagio di aver lasciato, anche se temporaneamente il suo paese, le sue amicizie e l'essersi dovuta inserire in una nuova scuola, in un ambiente sconosciuto.

Durante la degenza di Nicola, noi operatori abbiamo cercato di creare un buon rapporto non solo strettamente professionale, ma di amicizia, assistendo anche a piccoli conflitti familiari e cercando di smussare spigolature, create da tensioni di ordine psicologico.

Il problema iniziale è stata l'accettazione della malattia del ragazzo vissuta dalla famiglia come temporanea, ma non definitiva. Anche se c'è consapevolezza della gravità del quadro clinico, c'è anche la speranza di mutamenti favorevoli: si è ancora nella fase di elaborazione di questo lutto.

La madre ha sviluppato, nei confronti del figlio, un rapporto viscerale, iperprotettivo, vivendo praticamente accanto a lui; è come se il figlio fosse tornato bambino e lei dovesse sottolineare il suo ruolo di mamma tralasciando anche la figlia che ha sicuramente bisogno di attenzioni e di guida.

Spero che il ritorno a casa, anche se comporterà una gestione difficile, potrà riequilibrare tensioni e frustrazioni. Anche se non sarà più come prima, perché questo evento ha sconvolto la famiglia, il trovarsi tra le proprie mura ed il proprio ambiente, sarà sicuramente più favorevole perché consentirà di riorganizzare la propria vita.

### **3.2 Interventi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita.**

Non ci sono barriere culturali tali da creare grosse divergenze all'interno della famiglia.

Essendo ancora in una fase di accettazione si è anche in una ricerca di aggiustamenti, di equilibri e dinamiche all'interno di essa ed ogni componente ha un suo modo di rispondere a richieste emotive dettate dalle condizioni di Nicola.

E' comunque vivo il desiderio di integrare il ragazzo nella vita familiare e di garantirgli tutta l'assistenza di cui avrà bisogno. C'è pure la disponibilità ad adottare possibili modifiche all'interno della casa e sicuramente l'utilizzo di ausili tecnici che renderanno meno gravoso il compito assistenziale.

### 3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Durante il periodo di degenza di Nicola, avendo i genitori espresso il desiderio del trasferimento a casa, ci siamo chiesti come organizzare il rientro senza prima conoscere l'ambiente.

Sappiamo che la visita domiciliare è molto importante perché fornisce molti chiarimenti sul contesto di vita del disabile, bisogna tenere presente che il trovarsi a casa delle persone, capovolge la situazione e sugli operatori si possono riversare conflitti dovuti a situazioni sociali e psicologiche complesse a tal punto che sarebbe opportuno cercare anche la collaborazione di altri operatori sanitari, del medico di base e dei servizi sociali.

Per noi sarebbe stato impossibile fare una valutazione domiciliare, in quanto i genitori di Nicola, come ho già detto, risiedono in un'altra regione. Allora abbiamo richiesto una pianta della casa e se fosse stato possibile, una videocassetta per poter meglio evidenziare gli eventuali "punti critici" che avrebbero creato difficoltà all'uso degli ausili adottati (carrozzina, letto, sollevatore).

Questa famiglia vive in una cittadina di provincia, possiede un appartamento di proprietà ubicato in una palazzina abitata da altri familiari.

L'appartamento è situato al terzo piano, servito di ascensore ed è composto da una cucina, un ampio salone, due camere da letto, una stanza da bagno e due balconi; gli spazi sono ampi e luminosi. Dal pianerottolo all'uscita dell'ascensore si accede all'ingresso che divide la zona notte con le due stanze da letto che si affacciano su di un ampio balcone e la zona giorno con cucina e salone affacciate su un secondo balcone.

Tra il salone e una stanza da letto è situato l'ambiente bagno di design moderno, con vasca angolare a forma di "spicchio di cerchio", che occupa una buona parte di spazio dell'ambiente. Alla base della vasca da bagno, che misura cm 140, c'è un gradino di cm 15 che creerà sicuramente un problema di accessibilità per l'uso della carrozzina e del sollevatore.

La larghezza delle porte è di cm 80, compresa anche quella del bagno.

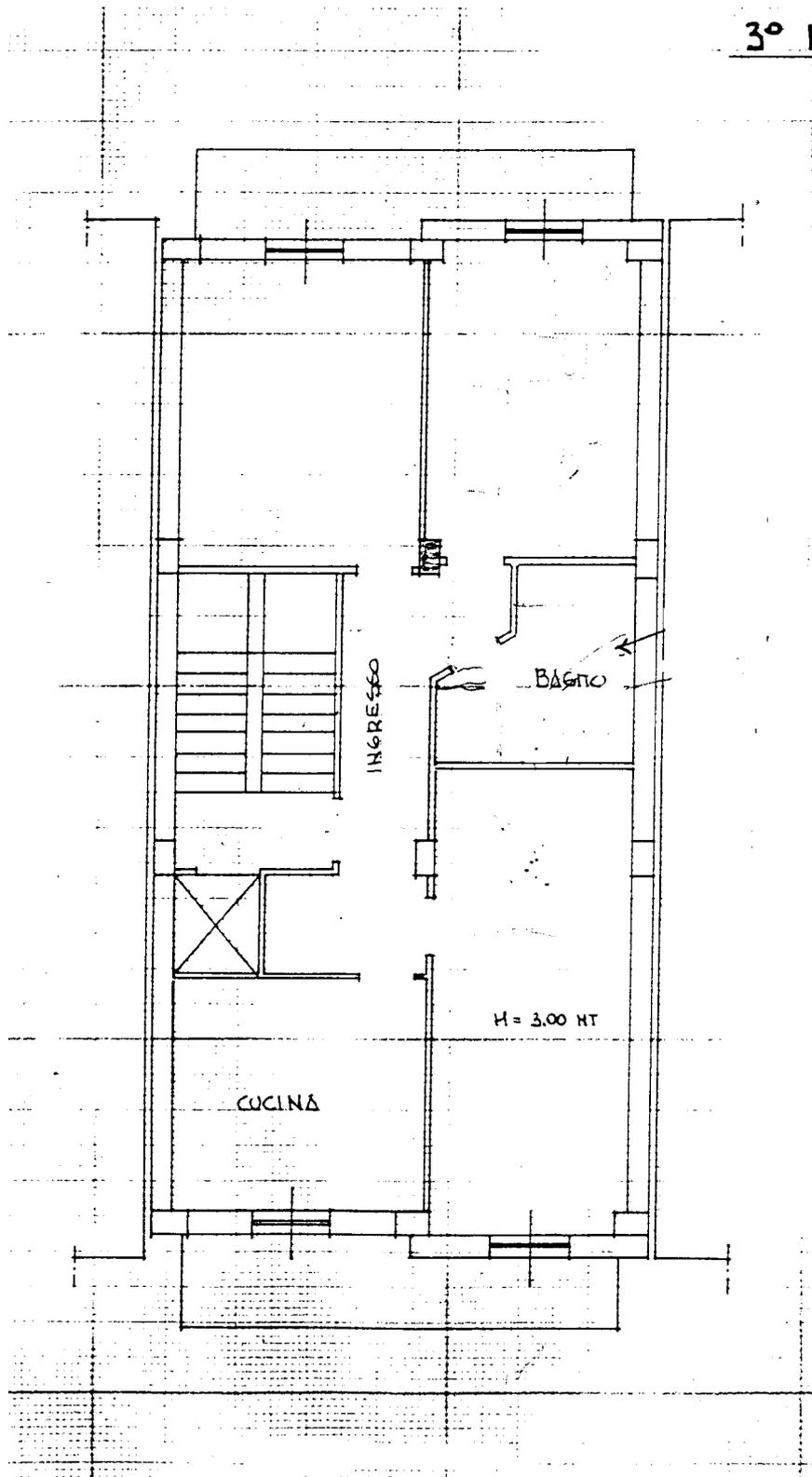
In videocassetta vengono evidenziati altri punti critici in termini di barriere architettoniche:

- ❖ il passaggio dalla porta di ingresso principale all'ascensore all'interno dell'edificio prevede il superamento di 7 gradini (con un dislivello di m.1,10);
- ❖ le dimensioni dell'ascensore di casa (cm.90x80, ma la cui porta misura cm.70) potrebbe creare problemi all'ingresso della carrozzina, nel qual caso sarà necessario l'utilizzo di una normale carrozzina standard per questi spostamenti.

Si renderà necessario dover riorganizzare la stanza da letto di Nicola condivisa con la sorella e creare ai due ragazzi la privacy necessaria alle esigenze di ognuno.

All'interno della appartamento, quindi, non sono stati riscontrati grossi problemi, se non quelli già precedentemente sottolineati, e cioè il gradino per l'accesso alla vasca da bagno e quelli necessari per poter utilizzare l'ascensore una volta entrati nella casa, che verranno valutati in fase di progettazione.

3° F



(pianta dell'appartamento)

## 4. Contatto iniziale

Il caso di Nicola si discosta dalla procedura che può avvenire presso un Servizio Informazione Ausili, dove l'utente o chi per esso può essere motivato ad esprimere un bisogno e cercare una soluzione.

Questa si può dire è una condizione obbligata, in cui la disabilità è talmente grave che impedisce al paziente di relazionarsi con gli altri, per cui la richiesta di aiuto non può venire dallo stesso, ma dalle persone che gli sono più vicine.

La figura che è stata più partecipe e si è avvicinata a noi operatori formulando una richiesta di aiuto è stata la madre, che ha avuto un ruolo importante in ogni decisione.

Prima di arrivare alla valutazione degli ausili da adottare, c'erano da chiarire alcuni aspetti, ovvero se Nicola poteva essere inserito normalmente nella sua famiglia, garantendogli l'assistenza necessaria, oppure essere inserito, ad esempio in una struttura assistenziale. Quindi l'obiettivo era capire dalla famiglia dove inserire il ragazzo: riportarlo a casa sua, insieme ai familiari o rimanere nel precedente appartamento occupato con il fratello o comunque nella attuale regione dove è domiciliato.

La madre non ha manifestato alcun dubbio sul portarlo a casa, anche se era preoccupata per il futuro. La possibilità di tornare dove abitavano li spaventava perché avevano paura di non poter ricevere una assistenza adeguata, mentre da noi, essendo domiciliati a pochi chilometri dal nostro Centro, si sarebbero sentiti più protetti. Però questo appartamento non sarebbe stato idoneo perché troppo piccolo, con spazi ristretti, collocato al secondo piano senza ascensore; inoltre si presentava per il padre il problema di un cambiamento lavorativo e il disagio psicologico dell'inserimento della figlia minore in un ambiente nuovo e non sicuramente a lei familiare.

Valutati tutti questi aspetti, anche in varie riunioni con la psicologa e con l'équipe di reparto, si è convenuto che la soluzione migliore era tornare nella regione di appartenenza.

E' stato così contattato il medico curante di Nicola, che non si è sentito di seguire il ragazzo, ma ha demandato l'incarico ad un collega il quale si è impegnato ad organizzare l'assistenza infermieristica, la terapia riabilitativa a domicilio e tutti gli aspetti di tipo assistenziale.

Solo così si è presa la decisione di portare Nicola a casa, confortati anche dal fatto che non molto lontano esiste un Centro di Riabilitazione su cui appoggiarsi in caso di bisogno.

Dopodiché, noi operatori, abbiamo iniziato ad organizzare il rientro con tutti gli ausili che sarebbero serviti. Gli operatori intervenuti sono stati: il medico fisiatra, il terapista della riabilitazione, la logopedista, la psicologa, il personale infermieristico, ognuno del quale ha dato il suo contributo nell'aiutare Nicola e i suoi genitori.

Altra figura che ha collaborato nella realizzazione del progetto è stata quella del tecnico ortopedico a cui noi facciamo sempre riferimento quando si tratta di introdurre, provare e successivamente utilizzare nuovi ausili per il paziente; questi ci ha fornito il materiale di prova e insieme abbiamo fatto un lavoro di progettazione.

Le molteplici competenze dei singoli, quindi, hanno collaborato a costituire una entità dinamica motivata a relazionarsi con le stesse figure operative e con il paziente e i familiari.

## 5. Obiettivi del progetto

### 5.1 Ciò che ci si propone di ottenere con la serie di interventi previsti dal progetto

Nell'individuazione degli obiettivi di questo progetto si è pensato a Nicola così come è ora, alla disponibilità della sua famiglia nel volerlo assistere personalmente, anche a quello che sarà il suo futuro incerto e problematico dato il quadro clinico estremamente severo, a come la famiglia riuscirà a sopperire un carico di lavoro e di tensione psicologica enormi senza alterare un equilibrio costruito sicuramente con fatica.

Nella definizione degli obiettivi, andranno valutati quali saranno i bisogni fondamentali dei familiari e i problemi che potranno crearsi nello svolgimento di attività quotidiane.

A tal fine sono state utilizzate come traccia le griglie sulla "Attività della vita quotidiana" e la "Analisi specifica delle Attività" pubblicati sul volume "Pronti...via!" della Commissione Europea (Eustat 1999: Pronti...via!), riferite in questo caso non all'utente ma alla famiglia.

**Tabella 1: Attività quotidiane**

Tipologia di attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere ma con risultati insoddisfacenti, ecc.)
1 Muoversi, entrare e uscire da casa	<i>Nicola necessita di assistenza completa.</i>
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione	<i>Nicola necessita di assistenza completa.</i>
3. Andare in bagno	<i>Nicola necessita di assistenza completa.</i>
4. Cura del corpo	<i>Nicola necessita di assistenza completa.</i>
5. Attività sessuale	
6. Vestirsi, svestirsi	<i>Nicola necessita di assistenza completa</i>
7. Preparare colazione, pranzo e cena	
8. Consumare i pasti	.
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo e cena	
10. Comunicare	<i>Valutazione non possibile perché Nicola ha una vita di relazione estremamente compromessa.</i>
11. Usare il computer	
12. Tenere i conti di casa	
13. Guardare la TV, ascoltare la radio	
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola, ecc..	
15. Fare acquisti	
16. Lavoro e scuola	
17. Attività ricreative	
18. Pulizie di casa	
19. Fare il bucato	
20. Cura dei bambini	
21. Manutenzione della casa	
22. Giardinaggio	
23. Nuove attività	

(Ho considerato ora solo l'Analisi specifica delle Attività che interessano il caso di Nicola)

**Tabella 2: Analisi specifica di ciascuna attività**

<b>Attività</b>	<b>Muoversi, uscire e entrare da casa</b>	<b>Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione</b>	<b>Andare in bagno</b>	<b>Cura del corpo</b>	<b>Vestirsi e svestirsi</b>
<b>Problemi legati all'attività</b>	Gli spostamenti consentiti saranno letto-carrozzina. Non viene espresso per ora come bisogno prioritario l'accesso all'ambiente esterno.	Saranno necessarie almeno due persone per effettuare gli spostamenti.	Non è previsto l'uso del WC, semmai l'uso della vasca per igiene personale.	Verrà eseguita sia a letto che in bagno. Necessita di catetere e utilizza il pannolone.	Sarà necessaria una persona, o meglio due per ragioni di comodità.
<b>Luogo</b>	Gli spostamenti saranno effettuati più volte al giorno.	Queste attività saranno effettuate più volte al giorno.	Queste attività saranno effettuate più volte al giorno.	Queste attività saranno effettuate più volte al giorno.	Queste attività saranno effettuate più volte al giorno.
<b>Futuro</b>	Non sono previste soluzioni di miglioramento di tipo clinico.	Non sono previste soluzioni di miglioramento di tipo clinico.	Non sono previste soluzioni di miglioramento di tipo clinico.	Non sono previste soluzioni di miglioramento di tipo clinico.	Non sono previste soluzioni di miglioramento di tipo clinico.
<b>Richieste</b>	Svolgere tale compito con minor fatica possibile da parte della famiglia e in regime di sicurezza.	Svolgere tale compito con minor fatica possibile da parte della famiglia e in regime di sicurezza.	Valutare eventuali modifiche da effettuarsi in bagno.	Svolgere tale compito con minor fatica possibile da parte della famiglia e in regime di sicurezza.	Svolgere tale compito con minor fatica possibile da parte della famiglia e in regime di sicurezza.
<b>Importanza dell'attività</b>	Molto importante.	Molto importante.	Molto importante.	Molto importante.	Molto importante.

Riassumendo, le attività considerate sono tutte importanti perché legate a bisogni elementari per ogni essere umano e siccome la situazione clinica di Nicola non prevede miglioramenti futuri, le soluzioni da considerarsi non saranno modificabili.

L'adozione degli ausili dovrà alleviare un dispendio energetico che tradotto a lungo termine sarà logorante e frustrante e la scelta ben ponderata dovrà tener conto di aspetti tecnici, relazionali all'ambiente ed alla persona, psicologici ed umani.

Sicuramente l'aspetto più importante è che Nicola potrà essere a casa sua, curato con amore e dedizione e percepire tutto l'affetto che solo nella propria famiglia si può ricevere.

Quindi le caratteristiche che andranno ricercate in un ausilio saranno:

- la funzionalità alla disabilità di "quell'individuo";
- una buona autonomia nell'uso;
- un buon rapporto qualità - prezzo;
- un livello di sicurezza accettabile;
- bassi livelli di manutenzione;
- reperibilità in tempi ragionevolmente rapidi.

Riflettendo, ci si può rendere conto che noi operatori, essendo a contatto con persone che presentano continuamente problemi, bisogni e aspettative diverse, se non vogliamo che le nostre modalità terapeutiche risultino inadeguate e frustranti, dobbiamo adottare quando è possibile, gli ausili tecnici come parte integrante del programma riabilitativo e tenere conto anche dell'adattamento all'ambiente.

La valutazione dell'ambiente interno ed esterno richiede particolare attenzione, occorre di volta in volta valutare fino a che punto sia l'ausilio a doversi/potersi adattare all'ambiente o viceversa; ciò comporta valutazione di costi, benefici e di "fattibilità".

E' qui che si richiede un lavoro congiunto di chi è in grado di valutare gli aspetti ambientali e di chi quelli umani, sociali, sanitari per indirizzare verso la soluzione migliore. Certo è che le difficoltà di accettazione sono fortemente presenti nei familiari che si trovano spiazzati dall'evento, non solo a causa delle difficoltà gestionali che possono venire superate con l'intervento di supporti esterni (es. Servizi Sociali), ma anche per l'impatto emotivo che comporta l'invalidità di una persona a cui si è affettivamente legati.

Nel caso di Nicola, c'è stato anche uno scambio di rapporti gerarchici familiari, in quanto il figlio che aveva già raggiunto l'autonomia ritorna ad avere bisogno di "maternage".

Nell'obiettivo del progetto che è quello di "vivere" la casa in funzione della disabilità di Nicola assicurandogli un nursing corretto ed una buona autonomia dei familiari, devo anche pensare a quali saranno le risorse a cui potrò attingere, alla motivazione della famiglia nella complessità del problema relativo all'accettazione dell'ausilio, alla frequenza d'uso e tempo quotidiano presumibili.

Questi sono elementi che approfondiscono l'aspetto motivazionale e costituiscono indicatori del rapporto costo – risultato dell'ausilio.

## **5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi.**

E' importante permettere a Nicola la permanenza al proprio domicilio in modo tale che il nursing sia il più specifico possibile per garantire una buona qualità di vita a lui e a chi lo assiste.

L'organizzazione familiare ne risentirebbe se ci fosse un tempo di gestione molto lungo, non ci si potrebbe dedicare a tutte le occupazioni che la casa comporta se completamente assorbiti dall'assistenza per un familiare.

Ad esempio, se non avesse il sollevatore, egli avrebbe sempre bisogno di una seconda persona presente per aiutarlo nei trasferimenti, se non avesse il materasso con caratteristiche particolari antidecubito, si favorirebbe l'insorgenza di piaghe; se non mantenesse posture corrette, si creerebbero l'instaurarsi di retrazioni e deformità muscolo – scheletriche.

Quindi il non intervento aumenterebbe il rischio di complicanze con conseguenti ricoveri al paziente e incremento dei costi sociali, e sotto il profilo psicologico, appiattimento e frustrazione per la famiglia.

## 6. Articolazione del progetto

Nell'articolazione del progetto sono stati posti due quesiti: cosa è meglio per la famiglia e cosa è meglio per il singolo.

Si è puntato decisamente sul miglioramento della qualità di vita familiare, anche perché Nicola ne sarà parte integrante, e si è considerato il concetto di autonomia come integrazione tra paziente ed ambiente.

Sono state considerate alcune linee guida fondamentali per l'assegnazione degli ausili:

- il counselling
- l'insegnamento ed il training
- l'informazione con la fornitura di dettagli
- la sensibilizzazione all'uso.

Si è pensato di proporre l'ausilio indicato per delle esigenze specifiche che si manterranno in futuro a lungo termine.

I genitori hanno sempre avuto un ruolo importante nel processo di individuazione degli ausili per Nicola.

Al Centro, l'équipe riabilitativa ha stabilito degli incontri con loro per organizzare il nursing una volta a casa. Essi sono stati presenti nelle fasi di assistenza infermieristica e in palestra. Si è creato quindi un percorso formativo sull'addestramento all'uso degli ausili adottati.

Sono stati considerati altri aspetti:

- ◆ il grado di disabilità di Nicola;
- ◆ le aspettative della famiglia;
- ◆ le barriere architettoniche poste dall'ambiente di casa;
- ◆ la necessità di utilizzare ausili personalizzati;
- ◆ la gestione delle risorse esistenti;
- ◆ le fonti economiche a cui attingere.

I problemi affrontati sono riferiti quindi ad una grave disabilità e vengono considerate varie aree di intervento collegate fra loro in un lavoro dinamico. Gli elementi individuati sono:

- ❖ la cura della persona
  - 1. alimentazione
  - 2. incontinenza
  - 3. prevenzione lesioni cutanee
  - 4. prevenzione di retrazioni muscolo - scheletriche
- ❖ mobilità
- ❖ postura
- ❖ modifiche all'interno dell'abitazione.

### 6.1 L'alimentazione

Il primo problema presentato è stato quello riguardante l'alimentazione.

Nicola si alimenta artificialmente attraverso PEG e necessita quindi di una pompa per il nutrimento enterale, anche perché riesce solo ad integrare con 1-2 vasetti di omogeneizzati per via orale naturalmente insufficienti per un normale apporto calorico. Inoltre durante il ricovero si era verificata una diminuzione di peso compensata comunque alla dimissione.

All'ingresso si era riscontrata la presenza di riflessi ostacolanti la deglutizione, unitamente ad una grave compromissione della fase di preparazione orale alla deglutizione stessa, con difficoltà nell'introduzione e trattenimento del cibo.

Nel percorso riabilitativo e con l'aiuto della logopedista si è assistito ad un graduale miglioramento dell'assunzione per via orale di cibi semiliquidi, quali semolino con tuorlo d'uovo e omogeneizzati che attualmente vengono assunti due volte la settimana a pranzo.

Anche a casa Nicola dovrà utilizzare la pompa per compensare una alimentazione naturale insufficiente; la mamma ha faticato ad accettare questo strumento in quanto pensava che con il passare del tempo il figlio riuscisse a esserne svezzato.

Come proposta è stata istituita una tabella con prescrizione di sostanze nutritive, liquidi e terapia farmacologica, da assumere attraverso la PEG.

Sono stati istruiti i genitori all'uso della pompa e alle metodiche di medicazione della stomia da eseguire a giorni alterni; sottolineando l'importanza di una accurata igiene anche da parte dell'operatore (lavarsi le mani, usare guanti monouso).

E' stata quindi prescritta la pompa per l'alimentazione enterale di tipo Flexiflo Companion della Abbott, completa di set già utilizzata in regime di ricovero. Questa pompa è una pompa per infusione volumetrica che utilizza un particolare set di somministrazione, dotato di una capsula con soffiato per somministrare quantità precise di alimentazione enterale. Può funzionare sia collegata alla rete elettrica che a batteria. La pompa è guidata tramite un microprocessore che consente di regolare con precisione la velocità di somministrazione, fornisce messaggi visivi, risulta inoltre di facile lettura ed è dotata di comandi di facile azionamento; è dotata inoltre di una funzione che permette di eliminare gran parte delle occlusioni eventualmente formatesi nel tubo distale (in uscita dalla capsula) senza alcun intervento da parte dell'operatore/utilizzatore.

## **6.2 L'incontinenza**

Un altro problema da affrontare a casa sarà quello dell'incontinenza sfinterica urinaria e fecale. Nicola è portatore di un raccoglitore esterno per l'urina e di pannolone.

Per quanto riguarda l'incontinenza fecale, non si rileva la necessità di utilizzare ausili perché le evacuazioni vengono procurate a letto tre volte la settimana attraverso l'utilizzo di perette monouso.

Per l'assenza di controllo della vescica è stata utilizzata una guaina penile tipo Condom dotata di sacca raccogli urina da posizionare al bordo del letto quando il paziente è coricato e di sacchetti da applicare alla gamba quando il paziente è seduto in carrozzina.

Sono state date le istruzioni al posizionamento ed al cambio del collettore esterno e delle sacche, all'utilizzo dei pannoloni e delle traverse monouso per i cambi richiesti.

E' stato prescritto il materiale necessario per l'utilizzo quotidiano.

## **6.3 Prevenzione lesioni cutanee**

Nicola non è in grado di eseguire alcun tipo di trasferimento, non è in grado di mantenere la posizione di decubito laterale, se non con utilizzo di sistemi di stabilizzazione (esempio, cuscini o rulli). Ha bisogno di cambiare spesso posizione per prevenire le piaghe da decubito che possono insorgere a seguito di una prolungata immobilità.

La soluzione più comoda e meno impegnativa è quella di utilizzare un letto che abbia caratteristiche di praticità di utilizzo, che risponda ai requisiti richiesti, che sia confortevole, sicuro, faciliti il trasferimento sulla carrozzina e che sia funzionale.

Anche se il discorso del letto non è strettamente legato al problema prevenzione decubiti, devo comunque svilupparlo in funzione del materasso che sarà adottato.

La scelta è andata su un letto ad una piazza (dimensione cm.195x90), articolato a due snodi. Esso contiene un sistema esclusivo brevettato per la regolazione in altezza, con pompa oleodinamica con comando a pedale; ha la possibilità di variare l'altezza di cm 30, senza spostamenti ed è munito di sponde di contenimento. Le caratteristiche tecniche sono:

- struttura in profilato d'acciaio, verniciato con polveri epossidiche;
- fondo rigido ortopedico a maglie rettangolari elettrosaldate;
- pannelli delle testate double – face asportabili ed intercambiabili;
- conformità alle direttive comunitarie e garantiti dalle normative CE;

Le caratteristiche del letto corrispondono alle richieste espresse dai genitori perché essendo regolabile può variare la posizione di Nicola e agevolarne la sua assistenza.

Per la scelta del materasso si è pensato ad uno in fibra cava siliconata, ad inserti asportabili che presenta un comportamento elastico, è leggero, stabile, e consente una facile riparabilità. La fodera esterna è costituita di cotone sanforizzato con appositi alloggiamenti per contenere i cilindri asportabili. La fibra è a sua volta contenuta in quattordici inserti rivestiti anch'essi di cotone sanforizzato, appoggiati su una base sagomata in poliuretano espanso che li mantiene in posizione e aumenta l'efficacia del presidio. Il peso del materasso in fibra è di circa kg. 7; ai lati è contenuta una struttura in espanso per favorire i trasferimenti dal letto alla carrozzina, anche se per Nicola, si proporrà l'uso del sollevatore.

Sono state prese in considerazione altre alternative di materiale, sia ad aria a gonfiaggio alternato, che in gommapiuma, ma la scelta si è riferita all'utilizzo della fibra cava in quanto pratica, adattabile al letto, e che dona una sensazione di caldo perché tende ad assumere la temperatura del corpo; inoltre è facile da lavare e meno soggetta a rottura.

Ai familiari sono state date le informazioni sulle metodologie posturali corrette, sulla mobilitazione e sui cambi di postura a letto.

Del cuscino antidecubito della carrozzina, parlerò più tardi, in merito della scelta della stessa.



## 6.4 Prevenzione retrazioni muscolo – scheletriche

Sono state confezionate su misura delle ortesi di posizionamento per il polso e mano destra e sinistra in plastica termomodellabile rivestite di materiale anallergico.

I genitori sanno come posizzionarle e sono istruiti a controllare l'eventuale insorgenza di arrossamento della cute.

Dato che Nicola non sembra gradire le ortesi, perché gli creano una sensazione di fastidio, si sono istruiti i genitori per posizionargliele durante il sonno, perché più rilassato e comunque per periodi non troppo lunghi.

## 6.5 Mobilità

Per quanto riguarda i trasferimenti si è preso in considerazione necessariamente l'uso del sollevatore.

Le esigenze di Nicola sono legate strettamente alla mobilità domestica; si considerano i passaggi dal letto alla carrozzina e dal letto o carrozzina alla vasca da bagno e alla possibilità di brevi passeggiate.

Scartato a priori l'uso di un sollevatore fisso perché non adatto per l'utilizzo richiesto, la scelta va riferita ad un sollevatore mobile.

Considerando gli spazi presenti nella abitazione, è stato valutato che la larghezza delle porte e l'ampiezza dei locali garantiscono un sufficiente spazio di manovra. Unica nota negativa è l'accessibilità alla vasca da bagno in quanto presenta un gradino alla base che andrà tolto.

Il modello scelto è il TRIXIE LIFT della ditta Arjo, questo perché ha una praticità di utilizzo anche da parte di una sola persona, ha uno spazio di ingombro non eccessivo (cm 128 di lunghezza e cm 65 di larghezza), può essere facilmente trasportato, perché si piega fino a diventare una struttura compatta e manovrabile, può consentire anche il sollevamento da terra e la posizione del telaio può essere stretta per passare attraverso una porta standard o allargata per circondare una poltrona o una carrozzina.

La barra di sollevamento è inclinabile e assicura quindi un confortevole riposizionamento del paziente, inoltre se circonda un ostacolo durante l'abbassamento, l'azione viene bloccata immediatamente.

Le ruote, appositamente progettate per il TRIXIE LIFT, riducono la resistenza e l'attrito perfino su pavimenti con tappeti ed entrate con dislivelli e lo rendono facile da spingere e manovrare così da ridurre gli sforzi al manoperatore.

Il sollevatore funziona con un telecomando che permette all'assistente di stare vicino al paziente per tutto il tempo utile alla manovra di spostamento.

E' dotato di due batterie e un caricabatteria che consuma meno elettricità di una lampadina ed assicura una costante disponibilità di alimentazione.

E' stata adottata una imbragatura integrale con sostegno per il capo che ben si adegua alla tipologia del nostro paziente ed è stata aggiunta una imbragatura a rete per fare il bagno.

Questi corsetti sono molto facili da applicare e togliere e sono estremamente confortevoli per il paziente perché si adattano alla forma del corpo e ne migliorano la comodità.

La barra di sollevamento inclinabile permette di stare inclinato nel momento del sollevamento, questo riduce la pressione sotto le cosce e la distribuzione del carico lungo tutta la schiena, assicurando un trasferimento confortevole.

Il sollevatore è stato dotato di una bilancia digitale pesapersona della stessa ditta, che si rivelerà particolarmente utile al controllo del peso di Nicola considerati i problemi correlati all'alimentazione enterale.

I genitori sono stati addestrati all'uso dal personale tecnico del nostro Centro Riabilitativo, sono state fornite indicazioni riguardanti la conservazione dell'ausilio e consigli pratici per la sicurezza in casa.

E' stato consigliato inoltre di usare la barra di sollevamento solo quando è stata correttamente posizionata, azionare i freni quando si vuole mantenere il sollevatore in posizione, controllare che i fermagli d'attacco del corsetto siano in posizione prima e durante l'inizio dell'operazione di sollevamento e in tensione mentre si solleva il paziente.

Prima del trasporto, si consiglia di posturare il paziente di fronte all'operatore in modo da consentirgli di controllare le eventuali reazioni durante il cambio posturale.

E' buona norma tenere sempre la seconda batteria in carica (si consideri che la carica completa consente al TRIXIE LIFT di effettuare circa 20 sollevamenti) e non conservarla a temperature superiori a 60°C, usare il caricabatteria in ambiente asciutto e non ostruire le fessure del ventilatore in quanto si può causare un surriscaldamento.

Per quanto riguarda la manutenzione dei corsetti bisogna considerare che le temperature del lavaggio e dell'asciugatura non devono superare gli 80°C ed è necessario lavarli usando dei detersivi normali senza poi stirarli.

Occorre assicurarsi che le cinghie o i fermagli non siano sfilacciati o danneggiati e che le parti in plastica che vengono a contatto con il corpo del paziente non producano, con il continuo uso, fessure o bordi taglienti che possano danneggiare la cute o risultare poco igieniche.

## **6.6 La carrozzina**

Il momento più coinvolgente del progetto è stato quello riguardante la scelta della carrozzina, perché è difficile eseguire una scelta su di un paziente che non ha la possibilità di comunicare le proprie necessità.

Nicola non era in grado di guidare la nostra consulenza e siamo stati noi operatori a capire cosa modificare “ascoltando” il suo corpo, ovvero captando i suoi segnali di disagio quali la comparsa di contrazioni involontarie o l’aumento di ipertono.

La scelta della carrozzina dovrà essere individualizzata perché le esigenze sono molto diverse tra le varie persone e per una persona c’è una sola carrozzina ideale. Questa scelta non andrà fatta per patologia ma per individuo: ogni individuo è un mondo a sé anche riguardo la carrozzina. Andranno considerati i seguenti fattori:

- ❑ le esigenze dell’utente e gli obiettivi di chi assiste;
- ❑ l’ambiente e il tipo di uso (se usata all’interno o all’esterno da una o due persone);
- ❑ i dati clinici rilevanti (valutando l’articolarietà, il tono muscolare e l’equilibrio del tronco).

Nicola non può ovviamente spingersi da solo, avrà bisogno di una carrozzina manuale che sarà utilizzata più all’interno che all’esterno della casa e manovrata da un solo familiare.

Il quadro neurologico, come è stato precedentemente descritto, è quello di tetraparesi spastica con presenza di ipertono flessorio ai quattro arti ed assenza di equilibrio del tronco e del capo in postura seduta.

Considerate queste premesse, si dovrà optare per un modello personalizzabile e con un sistema di postura particolare. Per consentire una buona postura, bisognerà cercare di:

- ❑ dare comfort e risparmiare dolori a medio/lungo termine;
- ❑ ridurre l’ipertono;
- ❑ prevenire piaghe, conservare l’integrità della pelle;
- ❑ non ostacolare le funzioni viscerali;
- ❑ facilitare la funzionalità respiratoria;
- ❑ facilitare la comunicazione;
- ❑ facilitare l’assistenza.

Il sistema di postura dovrà consentire inoltre:

- ❑ una base stabile, comoda e sicura al bacino e agli arti inferiori, valutando la larghezza del sedile, la profondità del cuscino, e l’altezza dell’appoggiapiedi.
- ❑ Un buon sostegno posteriore al bacino e al tronco, valutando l’angolazione, l’altezza e la consistenza dello schienale.
- ❑ Infine, si cercherà di facilitare un buon allineamento sagittale del bacino e del tronco, modificando l’angolazione delle ginocchia e l’equilibrio laterale del tronco con sagomatura dello schienale, sostegno per gli arti superiori e se necessario, applicazioni di sostegni laterali.

Riassumendo, quindi, prima di procedere alla descrizione, bisognerà verificare attentamente:

1. le misure del paziente, per evitare di consegnare una carrozzina troppo larga o troppo stretta, rispetto alle necessità;
2. la mobilità articolare dei diversi segmenti del corpo, valutando la presenza di eventuali limitazioni al bacino, alle anche, ai piedi, al tronco e agli arti superiori;
3. la possibilità di controllo posturale del tronco e del capo in posizione verticale per meglio favorire la capacità polmonare con miglioramento di ventilazione, ossigenazione e circolazione;
4. la predisposizione ai decubiti.

Tenendo conto di ogni caratteristica descritta, sono stati provati due modelli: la carrozzina basculante da trasporto della ditta Colombo, già inserita in Banca Dati, ed un nuovo sistema di postura, l’Excello, prodotto da Handicare (Norvegia), distribuito da Fumagalli e da poco in commercio.

La prima carrozzina presenta queste caratteristiche: è una carrozzina da trasporto che permette il basculamento del sedile senza modificare la postura della persona. Lo schienale, i braccioli e le pedane, seguono il movimento in ogni grado di inclinazione. E’ smontabile e consente di ridurre al minimo l’ingombro in caso di trasporto in auto.

E’ stato provato un nuovo modello: l’Excello, disponibile in una unica copia che veniva utilizzato per le esposizioni nelle varie fiere ed è stato usato per la prova e successivamente prescritto come ausilio. Questo è un nuovo sistema di postura, completo per utenti che non sono in grado di ottenere la posizione seduta senza opportuni aiuti, non soltanto per il controllo segmentario, ma anche del complessivo assetto posturale; inoltre si distingue per la sua comodità. Il sistema di postura tronco -

bacino, è inserito su una base da esterni, che può essere ad autospinta oppure manovrabile da un accompagnatore. Una caratteristica importante che lo contraddistingue da altri modelli, è che vi è incorporato un meccanismo di basculamento dell'unità posturale tronco – bacino (che avviene con regolazione elettroassistita) atta a consentire la ricerca del migliore assetto posturale, se combinata con la regolazione in inclinazione del supporto dorsale e del sistema a slitta di regolazione del sedile (mediante scivolamento dell'intero sedile in senso antero – posteriore), che permettono la ricerca delle angolazioni coxo – femorali e dorso – sacrali, più comode per il paziente.

Questo sistema di postura modulare è composto da:

- ◆ base di sostegno da esterni riducibile;
- ◆ regolazione elettrica del basculamento;
- ◆ unità posturale per tronco – bacino con elementi predisposti e supporto dorsale inclinabile;
- ◆ unità posturale per arto inferiore con appoggiapiedi diviso;
- ◆ regolazione della lunghezza del sedile;
- ◆ regolazione dell'altezza dello schienale;
- ◆ elementi di contenimento laterali per bacino regolabili;
- ◆ poggiamambe a contenimento laterale;
- ◆ maniglione di spinta, sistema antiribaltamento standard;
- ◆ caricabatterie.

Considerando che la madre, più di ogni altra persona, avrebbe manovrato la carrozzina ed essendo questa di bassa statura ( a differenza di Nicola) e quindi più difficoltoso per lei il basculamento e la regolazione dello schienale, abbiamo provato il modello che offre pure la regolazione elettrica dello stesso.

Questo modello ci è sembrato idoneo alle esigenze di Nicola e di chi lo dovrà accompagnare. E' fornito in diverse misure che sono descritte nelle caratteristiche tecniche. Consente una facile manovrabilità perché grazie al suo perfetto equilibrio è facile da condurre, il baricentro si sposta automaticamente non appena si modifica l'inclinazione garantendo un ottimo equilibrio in ogni situazione. Inoltre le regolazioni della posizione sono immediate e non vengono effettuate alle spalle della persona seduta in carrozzella, ma standole di fronte. Questo aspetto offre più qualità ai rapporti tra assistente e assistito.

Lo schienale ha la possibilità di regolazione individuale integrata; ogni persona è diversa e questo nuovo schienale può essere facilmente adattato alle particolari esigenze di ogni utente. La regolazione elettroassistita del basculamento e dell'inclinazione dello schienale, consentono all'utilizzatore di variare le sue posizioni in funzione delle sue diverse necessità durante la giornata. Ciò è importante per avere una circolazione migliore, limitare la sudorazione e le sensazioni di disagio.

Sappiamo che per rimanere seduti a lungo in carrozzella, senza correre il rischio di lesioni da decubito, o di assumere atteggiamenti posturali patologici, è indispensabile poter cambiare posizione quando si vuole ed il comando per la regolazione elettrica dell'inclinazione è di semplicissimo impiego.

Anche i trasferimenti sono molto semplici con questo modello, perché si possono ribaltare all'indietro i braccioli e tirare avanti il sedile.

E' stata inoltre eseguita una valutazione della postura seduta ed è stata utilizzata come guida la scheda pubblicata sul testo "Seating Clinic" del SIVA (Caracciolo e Ferrario, 1998).

In posizione seduta Nicola presenta:

a livello del bacino

- ◆ una rotazione a destra riducibile;
- ◆ una retroversione riducibile;
- ◆ una inclinazione destra riducibile.

a livello del tronco

- ◆ nessuna rotazione;
- ◆ una cifosi riducibile;
- ◆ una flessione riducibile.

a livello delle spalle

- ◆ una elevazione destra riducibile.

a livello del capo

- ◆ una rotazione destra riducibile;
- ◆ una flessione laterale sinistra riducibile.

a livello delle cosce

- ◆ una rotazione esterna (a destra e sinistra);
- ◆ una flessione riducibile ( a destra e sinistra) scatenata dallo schema ipertonico.

a livello delle gambe

- ◆ una flessione riducibile ( a destra e sinistra) scatenata dallo schema ipertonico.

a livello dei piedi

- ◆ una flessione plantare con supinazione riducibile sia a destra che sinistra.

Si allegano le seguenti schede.

**VALUTAZIONE DELLA POSIZIONE  
SEDUTA SULL'AUSILIO IN USO**

**BACINO**

Rotazione			
	Destra (- °)		Sinistra (- °)
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Antiversione - Retroversione			
	Retroversione		Antiversione
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Inclinazione			
	Destra (- °)		Sinistra (- °)
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Commenti: \_\_\_\_\_

**TRONCO**

Rotazione			
	Destra (- °)		Sinistra (- °)
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input type="checkbox"/>	Nessuna <input checked="" type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Cifosi - Lordosi			
	Cifosi		Lordosi
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Curve fisiologiche <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Flessione - Estensione			
	Flessione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Scapole			
	indicare con una freccia scapola		indicare con una freccia scapola
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Commenti: \_\_\_\_\_

**SPALLE**

Elevazione			
	Elevazione destra		Elevazione sinistra
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Depressione			
	Depressione destra		Depressione sinistra
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Commenti: \_\_\_\_\_

**CAPO**

Rotazione			
	Rotazione destra		Rotazione sinistra
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

Flessione - Estensione			
	Flessione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/>	Riducibile <input type="checkbox"/>	Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/>

**Flexione laterale**

	Flexione laterale destra		Flexione laterale sinistra
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

---

**COSCIA DESTRA**

**Abduzione - Adduzione**

	Abduzione		Adduzione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input checked="" type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

**Rotazione interna - esterna**

	Rotazione interna		Rotazione esterna
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

**Flexione - Estensione**

	Flexione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

---

**COSCIA SINISTRA**

**Abduzione - Adduzione**

	Abduzione		Adduzione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

**PIEDE DESTRO**

**Flexione dorsale - plantare**

	Flexione dorsale		Flexione plantare
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

**Pronazione - Supinazione**

	Pronazione		Supinazione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

---

**PIEDE SINISTRO**

**Flexione dorsale - plantare**

	Flexione dorsale		Flexione plantare
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

**Pronazione - Supinazione**

	Pronazione		Supinazione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

**Rotazione interna - esterna**

	Rotazione interna		Rotazione esterna
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		Nessuna <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

**Flexione - Estensione**

	Flexione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

---

**GAMBA DESTRA**

**Flexione - Estensione**

	Flexione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

---

**GAMBA SINISTRA**

**Flexione - Estensione**

	Flexione		Estensione
Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input checked="" type="checkbox"/>		$\sim 90^\circ$ <input type="checkbox"/>	Fissa <input type="checkbox"/> Riducibile <input type="checkbox"/>

Commenti \_\_\_\_\_

Nella prova sul modello Colombo, si è reso necessario provvedere al basculamento di tutto il sistema di postura, inclinando sedile, schienale e pedane; questo per facilitare la fissazione del bacino alla carrozzina, permettendo l'ancoraggio di Nicola al sistema di postura.

E' stata utilizzata pure una pettorina con bretellaggio, per garantire una maggior sicurezza e mantenere un buon assetto posturale del tronco. Per la fissazione del capo si è reso necessario, oltre all'appoggiatesta, l'utilizzo di una fascia contenitiva.

E' stata modificata l'altezza della pedana appoggiapiedi, per consentire l'appoggio globale di tutta la coscia sul sedile e l'appoggio plantare completo. Le misure adottate sono state:

- larghezza sedile: cm 42;
- profondità sedile: cm 46
- altezza schienale: cm 43.

Il secondo modello provato si è rivelato più idoneo, perché oltre che considerare le caratteristiche precedentemente descritte, offre un maggior comfort e sicurezza. Nicola rimane posizionato meglio in quanto il sedile e lo schienale hanno una forma più accogliente. Lo schienale, più alto rispetto al primo modello, arriva a sostenere bene i cingoli scapolari e non è necessario quindi utilizzare un ancoraggio per il tronco. Per il capo è stato adottato un appoggiatesta regolabile in altezza e in senso antero posteriore e in flessione laterale. Le misure adottate sono state:

- larghezza sedile cm 44
- profondità cm 50 (più idonea come misura paragonata al primo modello, perché rispetta la lunghezza della coscia.)
- altezza schienale cm 58

E' stato aggiunto il tavolino che può essere usato, sia come piano d'appoggio, che come sostegno di grande dimensione dei arti superiori anche se la regolazione in altezza dei braccioli consente un buon appoggio dei gomiti e facilita il mantenimento della postura verticale del tronco.

Tutte queste caratteristiche hanno contribuito ad ottenere una buona postura, con una riduzione dell'ipertono, tant'è che ci è parso come indice favorevole alla scelta del modello "Excello"

Nicola non ci ha saputo dire naturalmente su quale carrozzina si sentiva posizionato meglio, ma osservando la sua postura e le sue reazioni, ci è parso molto più rilassato sul modello scelto.

Abbiamo cercato di consentirgli una buona postura, garantendo una stabilità al bacino, un sostegno degli arti inferiori, una stabilità del tronco e un sostegno del capo. Sono stati istruiti i genitori all'utilizzo con soddisfacente esito in quanto hanno trovato il modello pratico da manovrare. Si è provveduto così alla prescrizione di questo sistema di postura, perché il modello provato ci era stato fornito dal nostro tecnico ed era l'unico importato in Italia. E' stato consegnato due mesi dopo la prescrizione, ovvero una settimana prima della dimissione, in modo da essere provato.



L'illustrazione del modello scelto prevede le ruote grandi posteriori ad autospinta, per Nicola è stato scelto invece il modello manovrabile da accompagnatore con ruote piccole.

## 6.7 Cuscino antidecubito

Per il problema della predisposizione ai decubiti, è stata data l'indicazione all'utilizzo di un cuscino con predette funzioni.

Il cuscino è un componente essenziale per l'adeguamento della carrozzina, soprattutto se la si utilizza per un tempo lungo durante la giornata.

E' stato consigliato il cuscino Jay2 di larghezza corrispondente al sedile della carrozzina; esso è composto da una base, una imbottitura in Flolite ed una fodera. La base è in espanso a cellula chiusa e non si può comprimere, al di sopra della base c'è il materiale realmente antidecubito: la Flolite che è fatta di gel silicone che non è a fibra compatta ma a fibra rotta trasformata in gel. All'interno di questo gel vengono inserite delle microsferiche di solito in ceramica, in modo da rompere tutti i legami che si possono formare tra le fibre siliciche.

A differenza dei cuscini di schiuma, di gel o ad aria, la Flolite è priva di memoria; una volta adattata alla forma anatomica "si dimentica" della sua forma originale e ben si conforma alle zone di appoggio coccigee ed ischiatiche. Riduce inoltre l'azione di sfregamento durante i movimenti ed i cambi di posizione della persona. Inoltre la Flolite non cambia volume in base alla temperatura, altitudine e peso dell'utilizzatore; le regolazioni necessarie per i cuscini ad aria sono così evitate e necessita quindi di una minima assistenza. E' consigliabile comunque non superare temperature di oltre 60°C perché le fibre di gel silicico si incollano e formano grumi che non spariscono più.

Uno dei problemi più grossi dei cuscini Jay è che quando la camera che contiene la Flolite si rompe, macchia, ed è molto difficile togliere le macchie. Si raccomanda inoltre, per evitare che il cuscino si sporchi, di non utilizzare traverse che riducono l'effetto antidecubito, ma lavare la fodera al bisogno.

## 6.8 Modifiche all'interno dell'abitazione

All'interno dell'abitazione sarà necessario apporre piccole modifiche per rendere accessibili tutti gli ambienti e fortunatamente l'abitazione è su un unico piano. Si rende necessario riorganizzare la stanza da letto, la stanza da bagno e l'accesso dall'ingresso all'ascensore.

La stanza da letto è tuttora occupata dalla sorella, invece sia Nicola ha la necessità di avere uno spazio tutto per sé, per ovvie ragioni legate a momenti di privacy e di assistenza, sia non si può imporre la costante presenza di un familiare con un tale handicap ad una ragazzina in età adolescenziale.

Si è pensato così di creare uno spazio personale alla ragazza, sfruttando l'ampiezza del salone costruendo una parete divisoria. Con questa soluzione Nicola potrà avere un ambiente suo arredato in funzione della sua disabilità, perché sarà la stanza da lui occupata nella maggior parte del tempo. Ci sarà lo spazio necessario per la collocazione degli ausili utilizzati: letto snodabile, sollevatore, carrozzina. Inoltre anche la sorella avrà la sua camera di cui poterne godere l'indipendenza.

Sono insorti anche problemi relativi all'utilizzo della stanza da bagno. Nicola può servirsene solo per igiene personale (escludendo l'utilizzo del WC in quanto si scarica a letto) ed in totale assistenza.

La proposta è quella di utilizzare o una barella doccia adatta ad una patologia così grave o il sollevatore con l'imbragatura da bagno. E' da scartare l'uso di una sedia - doccia, in quanto Nicola non ha alcun tipo di controllo del capo e del tronco e presenta un marcato ipertono ai 4 arti. Inoltre occorrerebbe riorganizzare una doccia a pavimento modificando l'ambiente bagno. La soluzione della barella doccia, sarebbe ideale perché consentirebbe una posizione di protezione a Nicola ed una facile esecuzione di manovre relative all'igiene alla mamma.

Valutando la stanza da bagno, si è rilevato che gli spazi sono troppo ridotti per una facile manovrabilità dell'ausilio ed andrebbe comunque tolta la vasca angolare non compatibile con la barella e sostituita con una rettangolare; i genitori peraltro erano molto "affezionati" alla loro vasca. Viene preso in considerazione quindi, l'uso del sollevatore con imbragatura da bagno, in quanto può essere manovrato da una sola persona; si avrà la possibilità di accedere al locale con minor spazio di ingombro e si potrà eseguire un solo spostamento (es: letto - carrozzina, oppure quando necessario, come in questo caso letto - sollevatore).

Viene consigliato ai familiari di mantenere la vasca in dotazione, togliere il gradino e la piastrellatura esterna, scoprire gli appoggi della vasca stessa in modo che le zanche del sollevatore possano essere inserite sotto la vasca. Si opta per questa seconda soluzione in quanto il bagno potrà essere utilizzato rispettando le esigenze di tutta la famiglia senza eseguire quindi grandi interventi di ristrutturazione. Infine si consiglia di riorganizzare l'accesso dall'ingresso all'ascensore, perché ci sono sette gradini da superare con un dislivello di circa cm. 110.

Anche se non è stato espresso in ordine di priorità il bisogno della mobilità esterna per ora, si pensa che Nicola non potrà vivere solo tra le pareti domestiche, perché obbligherebbe la persona che gli starà più vicino quindi la mamma, a limitare la sua vita di relazione. E' stata data l'indicazione di poter utilizzare o un sistema a pedana o un cingolato.

Dato che dopo la dimissione il paziente avrebbe trasferito la residenza nel luogo di abitazione dei genitori, essendoci la necessità di un sopralluogo tecnico per decidere l'ausilio più indicato, si è demandato ad un tecnico locale che eseguirà una verifica sul posto appena la famiglia rientrerà a casa ed è stata avviata una richiesta all'INAIL della città di residenza per la prosecuzione dell'iter burocratico per ottenere l'ausilio, demandando a loro la progettazione e l'eventuale esecuzione dei lavori.

Tutti i restanti ausili richiesti (letto ortopedico, materasso antidecubito, sollevatore, carrozzina, pompa di alimentazione) sono invece stati forniti una settimana prima della dimissione.

## 7. Relazione tecnica

Prendo ora in esame gli ausili scelti per ogni attività considerata.

Attività	Ausilio	Modello e caratteristiche tecniche	Codici prescrizioni
Alimentazione	Pompa per alimentazione enterale	Flexiflo Companion Abbot Caratteristiche generali: sistema automatico di eliminazione delle occlusioni con allarmi acustici, impostazione della dose, batteria con 24 ore di autonomia, velocità di somministrazione regolabili, facile da allestire, programmare ed usare. Caratteristiche specifiche tecniche: altezza: 10,9 cm larghezza 15,2 cm spessore 4,3 cm peso 0,6 Kg	
Incontinenza	Guaina penile → Sacca diuresi monouso → Sacchetti gamba →	U525 30 mm Cateterismo 2000 ML Simpla Leg – Bag 750 ml, Long Tube Modello URIPLAN ditta BARD	
Gestione al letto	Letto con regolazione meccanica	Vassilli: beds and beds Letto regolabile in altezza, a due snodi con sponde di contenimento, conforme alle direttive comunitarie e garantito dalle normative CE	Letto:181207006 Base reg.alt.: 181212106
Prevenzione lesioni cutanee	Materasso in fibra cava siliconata →  Cuscino antidecubito per carrozzina →	614700 Softcare level 7 di Fumagalli  Modello Jay 2 Marchio Sunrise Medical Cuscino in materiale espanso al quale viene fissato un cuscinetto contenente flolite. E' ricoperto da una fodera.	codice D.M. 332: 03.33.06.012  ISO cod. 033303012

Prevenzione retrazioni muscolo tendinee	Ortesi di posizionamento	Materiale termoplastico Mano dita metacarpo: Polso e avambraccio: Tenditore di regolazione: Rivestimento anallergico: Rivestimento anallergico polso: Separadita al palmare:	cod. 1701003 cod. 1705003 cod. 1785005 cod. 17 85007  cod. 17 85009 cod. 17 85 021
Trasferimenti	Sollevatore mobile	Trixie Arjo Elettrico, con due batterie estraibili e ricaricabili a 24 V e un caricabatteria, chiudibile per consentire il trasporto, bloccaggio di emergenza, abbassamento di emergenza, con forcilla direzionale, base regolabile in larghezza dotato anche da imbragatura da bagno e bilancia pesapersona. Massima capacità di sollevamento è di 140 Kg.	Cod. sollevatore: 123603006  Cod. imbragatura: 123603103
Igiene personale (alternativa scartata)	Barella doccia	Basic Arjo  Possibilità di regolarne l'altezza, accessoriata di spondine laterali regolabili, materassino di rivestimento, con scarico.	
Postura e mobilità	Carrozzina basculante con sistema di postura completo per gravi disabilità con movimentazioni elettroassistite sia del basculamento che dell'inclinazione dello schienale.	Modello Excello prodotto da Handicare (Norvegia) distribuito da Fumagalli Dati tecnici: larghezza sedile: 44 – 48 – 52 cm profondità sedile: 45 – 50 cm altezza sedile: 50 – 57,5 cm larghezza totale: 64 – 68 – 72 cm lunghezza totale: 116 – 121 cm altezza totale: 97 – 117 cm altezza schienale: 58 – 63 cm inclinazione sedile: 0° - 135° angolo di ribaltamento: 0° - 18° angolo supporto gambe: 70° - 30°	

<p>Postura e mobilità (alternativa scartata)</p>	<p>Carrozzina da trasporto</p>	<p>Modello: Bascula          Marchio: Colombo          Tipo: Carrozzina da trasporto          Scheda n° 11080          Proprietà: caratteristiche di trasporto smontabile          Misure: dimensioni globali          Larghezza: 45 – 51 – 56 – 62 cm          Dimensioni sistema di postura          Altezza seduta: 56 cm          Larghezza sedile: 33 – 37 – 42 – 47 cm          Profondità sedile: 36 – 41 – 46 cm          Altezza schienale: 43 cm          Inclinazione sedile: 0° - 30°          Inclinazione schienale: 0° - 50°</p>	<p>Iso: 122103          carrozzine manuali manovrabili solo da accompagnatore</p>
--	--------------------------------	---	---

## 8. Risultati

Vengono espressi i risultati previsti a livello individuale, della Famiglia, degli Operatori della Riabilitazione e della Collettività.

### *Livello individuale*

- Prevenzione dei decubiti;
- mantenimento di posture corrette;
- utilizzo del bagno per manovre relative all'igiene personale;
- possibilità di eseguire spostamenti in regime di sicurezza e con l'aiuto di una sola persona;
- mobilitazione e prevenzione di retrazioni muscolo scheletriche;
- assicurata una buona postura tramite una carrozzina personalizzata;
- possibilità di vivere nella propria casa.

### *Livello della Famiglia e della Rete Primaria*

- in questo caso la tecnologia ha lo scopo di alleviare il carico assistenziale della famiglia riducendo la fatica fisica e psicologica legata al nursing piuttosto che incrementare il livello dell'autonomia dell'individuo;
- vi è uno sgravio assistenziale e la possibilità che almeno una persona in famiglia (padre) sia fonte di reddito ovvero non debba rimanere a casa per supportare alle necessità legate alla cura del figlio;
- incentivo a non chiudersi completamente al mondo esterno ma continuare a coltivare una vita di relazione.

### *Livello degli Operatori della Riabilitazione*

- Stimolo a lavorare in collaborazione ad un progetto finalizzato con coinvolgimento di più figure professionali;
- Ricerca di iniziativa, motivazione e gratificazione nello svolgimento dello stesso;
- Ricerca di obiettivi finalizzati ad esaudire le aspettative della famiglia;
- Interventi di prevenzione sul paziente di danni secondari legati all'immobilità;
- Incremento di interesse attorno al "mondo degli ausili".

### *Livello della Collettività*

- Risparmio alla Spesa Sanitaria Nazionale per probabili ricoveri in strutture assistenziali a cause di complicanze.

## 8.1 Risultati a distanza

Nicola è a casa da qualche mese, la mamma ha telefonato per farci sapere sue notizie e comunicare come procede l'iter di assistenza.

Questo gesto ci ha fatto molto piacere, perché avevamo dato la nostra disponibilità qualora si fossero verificati dei problemi riguardanti la salute di Nicola e l'uso degli ausili. Abbiamo saputo che gli ausili adottati vengono utilizzati con soddisfazione; il sollevatore con la bilancia digitale pesapersona, si è rivelato particolarmente utile, perché Nicola è aumentato di peso ed è stato necessario modificare la sua dieta.

I tempi di permanenza a letto si sono ridotti perché il sistema di postura adottato consente una posizione confortevole nell'arco della giornata. Inoltre non sono comparsi decubiti e non si è verificata l'opportunità di ricoveri.

Era emerso un problema ad un mese dalla dimissione, riguardante la funzionalità della pompa per l'alimentazione; la mamma ha comunicato a noi l'inconveniente ed è stata subito contattata la ditta

fornitrice, la quale ha inviato un tecnico locale per la riparazione, a costo zero per la famiglia, essendo l'ausilio ancora in garanzia.

C'è stato anche un piccolo cambiamento riguardante l'organizzazione familiare. Il padre ha deciso di lasciare il lavoro (era occupato autonomamente come impresario edile) per aiutare la moglie nella cura del figlio. Questa decisione è stata accolta felicemente da lei perché oltre che avere un supporto pratico dal marito, è stato un motivo in più di intensificare il loro legame familiare con un apporto materiale ma soprattutto psicologico.

## 9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Nicola è reduce da un grave politrauma tornando dal lavoro, quindi le spese relative all'adozione degli ausili verranno affrontate dall'INAIL. Non per questo sono stati considerati gli ausili più o meno costosi, ma quelli che si sarebbero rivelati adatti alle necessità di Nicola.

L'iter burocratico ha avuto questo corso:

- vi è stato un contatto telefonico con il Responsabile dell'Ufficio Grandi Invalidi dell'INAIL per illustrare il caso clinico;
- è stata inviata una relazione relativa allo stato di salute del paziente;
- la commissione dell'INAIL, composta dal Direttore e infermiere, ha eseguito una valutazione clinica del paziente nel Centro Riabilitativo di ricovero;
- è stata inviata una relazione dettagliata degli ausili richiesti:

1. *sollevatore elettrico modello TRIxie ARJO, con bilancia pesapersona e imbragatura da bagno;*
2. *carrozzina basculante modello EXCELLO con regolazione elettrica del basculamento e dello schienale, pedane inclinabili, maniglia di spinta regolabile in altezza, ruote anti ribaltamento e caricabatteria; prolunga pedane; prolunga poggiatesta; tavolino;*
3. *cuscino antidecubito tipo JAY2;*
4. *letto ortopedico regolabile in altezza a due snodi con sponde di contenimento;*
5. *materasso in fibra cava siliconata tipo Fumagalli;*
6. *pompa per alimentazione enterale tipo FLEXIFLO Companion della ditta Abbott;*
7. *n° 2 ortesi di postura polso e mano su misura;*
8. *n° 2 tenditore di regolazione;*
9. *n° 2 rivestimento anallergico per mano;*
10. *n° 2 rivestimento anallergico per polso;*
11. *n° 2 separadita al palmare;*
12. *n° 2 Nutrodrip Energy 500 ml al dì Novartis;*
13. *n° 2 Nutrodrip fibre 500 ml al dì Novartis;*
14. *n° 8 Sodio Cloruro 20 mEq ml 10 al dì;*
15. *n° 1 contenitore per nutrizione enterale FLEXIFLOFLEXITAINER 1000 ml al dì;*
16. *set per pompa enterale FLEXIFLOCOMPANION con tappo a vite da 40 mm ed adattore 1 set al dì;*
17. *set FLEXIFLO II 3 sets per un mese;*
18. *schizzettone monouso da 100 ml;*

19. *garze sterili 10x10 3 al dì;*
20. *cerotto MEEFIX 10 cm x 10 m 1 confezione ogni 10 giorni;*
21. *perette monouso 1 ogni 3 giorni;*
22. *n°. 4 traverse monouso al dì 70x90;*
23. *n°. 6 pannoloni monouso al dì;*
24. *n°. 6 guaina penile U 525 30 mm tipo Conveen al dì;*
25. *n°. 1 sacca diuresi al dì monouso cateterismo 2000ml;*
26. *n°. 1 sacchetti gamba simpla leg-bag 750 ml, long tube al dì;*
27. *n°. 1 tappo catetere al dì;*
28. *n°. 1 tappo per deflussore per nutrizione enterale;*
29. *n°. 6 paia guanti lattice al dì.*

- l'ufficio INAIL ha concesso il benestare per l'ordine;
- il tecnico che ha formulato il progetto con noi, ha eseguito l'ordine e gli ausili sono stati consegnati al nostro Centro affinché Nicola li potesse provare ed i suoi genitori venissero addestrati all'utilizzo.

Tra la richiesta di fornitura e l'arrivo degli ausili è trascorso un tempo di circa di due mesi. Tutto il materiale è stato portato a casa qualche giorno prima della dimissione, in modo da essere già collocato all'arrivo di Nicola.

## 10. Piano economico

Per lo sviluppo del piano economico riguardante gli ausili di Nicola è stato utilizzato lo strumento SIVA – CAI, in modo parziale e superficiale per la non familiarizzazione con le tecniche di analisi dei costi, ma interessante per dimostrare quanto la facilitazione all'assistenza di un soggetto con gravi disabilità, si rifletta, oltre che in un incremento della qualità della vita della famiglia, anche in un contenimento dei costi sulla collettività.

Nel piano economico va fatta distinzione tra *costo* e *spesa* nel senso che la spesa è riferita in denaro, e il costo è anche in fatica. La spesa è ciò che esce in moneta e il costo è la mobilitazione di risorse che possono essere espresse in: fatica, soldi, tempo.

Vengono pertanto considerati gli identificativi dei costi per i singoli interventi che hanno portato alla realizzazione di questo progetto.

### *Intervento n° 1: descrizione dei costi sociali necessari per dotare Nicola del sollevatore*

soluzione scelta : <b>sollevatore mobile</b>
durata tecnica : <b>10 anni</b>
costo : <b>£ 9.000.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>3 ore con un operatore professionale presso una struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : <b>utilizzo di energia elettrica per il funzionamento delle batterie</b>
altri servizi : -
assistenza livello b : <b>730 ore/anno pari a £. 30.000/ora per un totale di £.21.900.000 /anno</b>

### *Intervento n° 2: descrizione dei costi sociali necessari per dotare Nicola della carrozzina basculante*

soluzione scelta : <b>carrozzina basculante</b>
durata tecnica : <b>5 anni</b>
costo : <b>£ 10.150.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>5 ore con un operatore professionale presso una struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : <b>utilizzo di energia elettrica per il funzionamento delle batterie</b>
altri servizi : -
assistenza livello b : <b>750 ore/anno pari a £. 30.000/ora per un totale di £.22.500.000 / anno</b>

### *Intervento n° 3: descrizione dei costi sociali necessari per dotare Nicola del cuscino antidecubito*

soluzione scelta : <b>cuscino antidecubito</b>
durata tecnica : <b>5 anni</b>
costo : <b>£ 1.200.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>1 ore con un operatore professionale presso una struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : -
altri servizi : -
assistenza livello b : <b>collegata all'utilizzo della carrozzina</b>

### *Intervento n° 4: descrizione dei costi sociali necessari per dotare Nicola del letto snodabile*

soluzione scelta : <b>letto snodabile</b>
durata tecnica : <b>10 anni</b>
costo : <b>£ 1.340.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>1 ore con un operatore professionale presso un struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : -
altri servizi : -
assistenza livello a : <b>365 ore/anno pari a £. 25.000/ora per un totale di £.8.825.000</b>

*Intervento n° 5: descrizione dei costi sociali necessari per dotare Nicola del materasso antidecubito*

soluzione scelta : <b>materasso antidecubito</b>
durata tecnica : <b>5 anni</b>
costo : <b>£ 700.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>1 ore con un operatore professionale presso una struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : -
altri servizi : -
assistenza livello a : <b>collegata all'utilizzo della letto</b>

*Intervento n° 6: costi sociali necessari per dotare Nicola della pompa per alimentazione*

soluzione scelta : <b>pompa per alimentazione enterale</b>
durata tecnica : <b>5 anni</b>
costo : <b>£ 2.200.000</b>
costi aggiuntivi : <b>iva 4%</b>
addestramento all'uso : <b>1 ore con un operatore professionale presso una struttura sanitaria pubblica</b>
costi tecnici di funzionamento : <b>utilizzo di energia elettrica per il funzionamento delle batterie</b>
altri servizi : -
assistenza livello b : <b>365 ore/anno pari a £. 30.000/ora per un totale di £.10.950.000</b>

Viene ora espressa la quantificazione dei costi nel periodo di durata tecnica dei vari ausili paragonati con i costi di un non intervento da cui emerge in realtà quanto un ausilio possa contribuire a far risparmiare tempo di assistenza.

Soluzione n° 1: <b>SOLLEVATORE MOBILE</b>				
	COSTO SOCIALE	SPESA UTENTE	SPESA INAIL	NON INTERVENTO
INVESTIMENTO	£. 9.000.000 + IVA 4 %	-	£. 9.000.000 + Iva 4 %	-
ESERCIZIO	Utilizzo di energia elettrica	Utilizzo di energia elettrica	-	-
SERVIZI	-	-	-	-
ASSISTENZA	7.300 ore pari a £. 219.000.000	Lire 0 perché fornita dalla famiglia*	-	14.600 ore pari a £. 438.000.000
TOTALE	£. 230.000.000 circa	Utilizzo di energia elettrica	£. 9.000.000 + Iva 4 %	£. 438.000.000

\*L'assistenza familiare non implica alcun esborso monetario e quindi dal punto di vista finanziario non costituisce alcuna spesa. Tuttavia, essa è una risorsa utilizzata per il raggiungimento degli obiettivi desiderati e quindi dal punto di vista economico, essa possiede un valore che è necessario considerare.

Soluzione n° 2: <b>CARROZZINA BASCULANTE</b>				
	COSTO SOCIALE	SPESA UTENTE	SPESA INAIL	NON INTERVENTO
INVESTIMENTO	£. 10.150.000 + IVA 4%	-	£. 10.150.000 + IVA 4%	-
ESERCIZIO	Utilizzo di energia elettrica	Utilizzo di energia elettrica	-	-
SERVIZI	-	-	-	-
ASSISTENZA	3.750 ore pari a £. 112.500.000	Lire 0 perché fornita dalla famiglia	-	7500 ore pari a £.225.000.000
TOTALE	£. 122.650.000 circa	Utilizzo di energia elettrica	£. 10.150.000 + IVA 4%	£.225.000.000

Soluzione n° 4: <b>LETTO SNODABILE</b>				
	COSTO SOCIALE INTERVENTO	SPESA UTENTE	SPESA INAIL	COSTO NON INTERVENTO
INVESTIMENTO	£.1.400.000 +	-	£.1.400.000 +	-

	IVA 4%		IVA 4%	
ESERCIZIO	-	-	-	-
SERVIZI	-	-	-	-
ASSISTENZA	3650 ore pari a £. 88.250.000	Lire 0 perché fornita dalla famiglia	-	7300 ore pari a £. 176.500.000
TOTALE	£. 89.590.000 circa	-	£.1.400.000 + IVA 4%	£. 176.500.000

Soluzione n°. 6: <b>POMPA PER ALIMENTAZIONE ENTERALE</b>				
	COSTO SOCIALE	SPESA UTENTE	SPESA INAIL	NON INTERVENTO
INVESTIMENTO	£. 2.200.000 + IVA 4 %	-	£. 2.200.000 + IVA 4 %	Non facilmente quantificabile a livello di costo, ma il non intervento richiederebbe al paziente possibili ricoveri in strutture assistenziali con incidenza sul Sistema Sanitario Nazionale.
ESERCIZIO	Utilizzo di energia elettrica	Utilizzo di energia elettrica	-	
SERVIZI	-	-	-	
ASSISTENZA	1.825 ore pari a £. 54.750.000	Lire 0 perché fornita dalla famiglia	-	
TOTALE	£. 56.950.000 circa	Utilizzo di energia elettrica	£. 2.200.000 + IVA 4 %	

L'intervento n°. 3 (cuscino antidecubito) e l'intervento n°. 5 (materasso antidecubito) sono strettamente legati all'utilizzo della carrozzina e del letto.

Si conoscono sia i costi finanziari che la durata tecnica riferiti alla tecnologia ma è difficile quantificarne il non intervento perché sappiamo che il non utilizzo di adeguati sistemi antidecubito favorisce l'insorgenza di lesioni tali da richiedere cure appropriate con incidenza di costi sul S.S.N.

Nel piano economico va considerata pure la spesa sostenuta dall'INAIL relativa alle ortesi di posizionamento polso e mano destra e sinistra di £. 1.047.000 comprensiva di IVA al 4% e la spesa annuale relativa alla fornitura del materiale per il problema dell'incontinenza, per la nutrizione enterale e per le medicazioni di circa £. 18.000.000.

Le spese riferite invece alla riorganizzazione della casa saranno sostenute direttamente dalla famiglia, in quanto il padre di Nicola, essendo impresario edile, provvederà a suo carico all'attuazione delle modifiche richieste.

L'intervento ha permesso a Nicola di vivere nella sua casa assistito dai suoi genitori ed è stato ipotizzato che, senza l'aiuto degli ausili la situazione alla presa in carico sarebbe stata insostenibile se protratta nel tempo, sia per le esigenze cliniche del ragazzo, sia per lo "stress" legato all'assistenza. L'unica alternativa sarebbe stata pertanto l'istituzionalizzazione in una residenza sanitaria assistita con un aggravamento di costo alla collettività. Il progetto ha quindi permesso la dimissione del paziente dall'Unità Operativa di Riabilitazione, in cui era ricoverato ed il reintegro nel suo mondo familiare ed affettivo.

## 11. Metodologia della proposta

L'esperienza vissuta con Nicola è stata positiva grazie al coinvolgimento e l'interesse di tutta l'équipe riabilitativa.

La fase più impegnativa è stata il momento progettuale, in cui con i familiari si è cercato di studiare le possibili soluzioni atte a garantire una soddisfacente qualità di vita. Sono state considerate:

- ❖ la disabilità di Nicola nei suoi vari aspetti;
- ❖ la situazione della famiglia con identificazione dei bisogni e delle aspettative;
- ❖ le caratteristiche dell'ambiente in cui si esprime il bisogno.

Nel momento decisionale sono stati individuati gli ausili in riferimento ai bisogni evidenziati; la famiglia è stata guidata a maturare delle soluzioni più appropriate e ad operare su di esse delle scelte attive.

Gli operatori che si sono relazionati con essa non hanno avuto un ruolo di "impositori", ma hanno cercato di guidare la comunicazione con sensibilità nel rispetto della persona e delle sue richieste.

E' stata fatta la prescrizione degli ausili durante il periodo di degenza di Nicola e la spesa è stata interamente sostenuta dall'INAIL.

Pure il momento attuativo comprendente la fornitura e l'addestramento al loro uso è avvenuto durante tale periodo, in modo da verificare la loro efficacia, la rispondenza fatta in riferimento all'utente e le capacità di utilizzo da parte della famiglia. Si è cercato di attenerci a parametri precisi quali (Batavia e Hammer, 1990):

- efficacia, ovvero la capacità dell'ausilio di portare un reale miglioramento alla qualità di vita, ad esempio l'utilizzo del sollevatore per facilitare gli spostamenti del paziente o anche utilizzo del sistema di postura per garantirgli un posizionamento confortevole;
- compatibilità tecnica, ovvero la compatibilità con altri ausili utilizzati, per esempio il cuscino antidecubito adeguato alla carrozzina o anche il sollevatore compatibile con la vasca da bagno per facilitare le manovre di igiene personale;
- manovrabilità, ovvero, l'impegno fisico e psicologico necessario ad esempio nella guida della carrozzina;
- comfort, ovvero la comodità che l'ausilio offre all'utente;
- sicurezza, ovvero le condizioni in cui l'ausilio non procura danni a nessuno ed è predisposto per prevenire incidenti ( ad esempio il sistema di sicurezza del sollevatore).

Si è lavorato in équipe ovvero più operatori con competenze diverse (medico, terapeuta della riabilitazione, psicologo, tecnico ortopedico, infermiere) ed hanno stabilito degli incontri, instaurando una collaborazione professionale, quindi una relazione al fine di raggiungere un obiettivo finalizzato al bisogno del paziente.

Questo progetto è stato svolto in modo da gestire efficacemente più risorse e sommare le competenze specializzate di ogni componente per garantire oltre alla competenza tecnica il rispetto e la valorizzazione della persona disabile.

Ogni tappa riguardante la proposta dell'ausilio è stata guidata con il metodo del "counselling" che non è il trasmettere solo informazioni, ma offrire il massimo coinvolgimento relazionale; in questo caso, permettere alla famiglia di Nicola di prendere iniziative spontanee, ed effettuare scelte senza pressioni da parte degli operatori del settore riabilitativo.

E' importante quindi che ogni riabilitatore sia consapevole di avere di fronte non una disabilità, ma una persona disabile, sappia cogliere il suo mondo emotivo oltre che il suo bisogno fisico, sappia costruire una relazione basata sull'accoglienza, sull'interesse e sul rispetto della persona che richiede il suo aiuto.

## 12. Bibliografia

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*, Milano: Pro Juventute 1988

Andrich R, Matteo Moi: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998

Andrich R: *Consigliare gli ausili* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1996

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol. 27/4, pp.425-436

Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *Seating Clinic*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998

Consorzio EUSTAT: *Pronti.. via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*, Milano: Commissione Europea, 1999

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*, Milano: Commissione Europea, 1999

*Banca Dati Siva*, copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2000

Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza USL sui Servizi Materni Infantili, pp. 69-102. Parma: USL 4, 1982