



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2000/2001

Quando la voglia di vivere supera anche le previsioni più positive !

LORENZO

CANDIDATO: Paola Arneodo

***Abstract.** Lorenzo ha 22 anni, lavora in una ditta che produce apparecchi elettronici, ha una vita attiva, impegnata culturalmente e socialmente (soprattutto in campo musicale), un forte legame familiare. Amante della montagna ha ereditato dal padre una forte passione per il corpo degli alpini. Nell'aprile '94, in seguito ad incidente stradale diviene tetraplegico. Giunge al nostro servizio dopo un anno di Riabilitazione in centro specializzato estero. L'intervento riabilitativo è stato improntato soprattutto all'integrazione del ragazzo attraverso:*

- *fornitura di mezzo di mobilità idoneo (carrozzina)*
- *adattamento dell'abitazione*
- *ricerca di mezzo di trasporto idoneo*
- *ricerca di "appoggio umano" suppletivo in caso di carenza dei mezzi tecnologici*
- *ricerca di strategie mediche per il controllo vescicale e dei disturbi neurogeni.*

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazione

Ho scelto questo caso come soggetto del mio elaborato, perché Lorenzo rappresenta per me l'esempio di quanto il desiderio di vivere e la positività verso l'esistere possa dare la forza ad una persona in difficoltà alla sopravvivenza, per superare ostacoli apparentemente insuperabili anche per noi operatori della Riabilitazione.

L'eccezionalità del caso da me proposto sta, non solo nel grado di autonomia richiesto e raggiunto da Lorenzo se si considera la sua situazione clinica, ma soprattutto nello sprono che quotidianamente il ragazzo ci dà con richieste sempre nuove per cercare di migliorare la sua autonomia. Tutto ciò accompagnato dalla costante sopportazione di dolori neurogeni incontrollabili coi mezzi terapeutici a disposizione della medicina.

Lorenzo è una sorgente continua di richieste che esprime in modo indiretto, con una inconsueta capacità di far nascere, in chi gli è a contatto, le iniziative ad "agire per migliorare", "cercare per andare un po' oltre nell'autonomia".

Inoltre la serenità e la disponibilità all'ascolto di Lorenzo mi ha insegnato a capire i profondi valori dell'esistenza al di là di tutte le frivolezze della quotidianità.

Il tessuto sociale da cui Lorenzo proviene non è certo preparato ad accogliere una persona disabile così grave, eppure il ragazzo ha saputo affermare la sua presenza nella comunità, divenendo parte attiva e propositiva nelle diverse iniziative. Tutto ciò grazie anche alla presenza di una famiglia che mi sento di giudicare senz'altro eccezionale e solidale con lui.

In un paese di montagna, sito a 800 m. s.l.m., come quello di Lorenzo, l'ambiente naturale è senz'altro più ostile e presenta maggiori ostacoli. Anche questo è divenuto un elemento incentivante nella ricerca di ausili e adattamenti ambientali. Dal punto di vista clinico il caso che mi appresto a descrivere riveste un interesse particolare come tipologia di lesione assai rara nel campo delle mielolesioni e conseguente quadro sintomatologico.

Infatti anche nei due centri esteri dove Lorenzo è stato ricoverato la gestione del paziente è stata complicata dal continuo ed imprevedibile evolversi del quadro patologico con conseguente riadattamento della strategia terapeutica.

Di media tutti i casi di mielolesioni, infatti, dopo la fase acuta approdano ad una situazione di stabilità consentendo al paziente di raggiungere un equilibrio tale da permettergli una nuova impostazione di ritmi di vita ed il rientro nel campo lavorativo, dei rapporti sociali e culturali.

Anche per ciò che riguarda la scelta e la prescrizione degli ausili (concetto espresso nel corso dell'elaborato col termine "ausiliazione" di uso ormai corrente nella nostra regione), le difficoltà incontrate in questi anni sono scaturite soprattutto dai frequenti e non programmabili mutamenti sopracitati.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Devo dire che i modelli teorici di riferimento che mi trovavo a disposizione, quando conobbi Lorenzo, erano assai scarsi in quanto la realtà in cui lavoro è di estrema periferia. Con ciò intendo dire che opero in un ambulatorio di Azienda Sanitaria dislocato in una zona pedemontana con un bacino di utenza di circa 10000 anime, la cui media di età della popolazione che ricorre al nostro servizio si aggira sui 60 anni e le patologie sono, per la maggior parte, di tipo geriatrico con una piccola parte di patologie ortopedico-traumatiche.

Casi di lesionati midollari fin dall'arrivo di Lorenzo erano giunti alla nostra attenzione in fase ormai stabilizzata ed integrata.

La mia prima ricerca di aiuto si orientò al Centro Spinale Regionale, dal quale però non riuscii ad ottenere granché. Perciò mi appoggiai in seguito ad un Centro Paraplegici estero che divenne punto di riferimento costante e a cui ricorro a tutt'oggi.

Questo Centro ha iniziato ad operare a livello Europeo nei primi anni '60 ed ha quindi alle spalle un patrimonio di esperienza impareggiabile (se si omette il confronto con la realtà Americana, con la quale comunque il Centro stesso è in costante rapporto). Il protocollo di lavoro a cui si riferiscono gli

operatori di questa struttura sanitaria non divergono sostanzialmente da quelli adottati nelle nostre Unità Spinali, semplicemente l'approccio professionale mi pare maggiormente organizzato, per cui l'intervento ottiene maggiori risultati. Esempio, dal mio punto di vista, mi pare la collaborazione delle varie figure professionali nel lavoro di equipe. Ciò porta ad un risultato più completo e proficuo per il paziente.

Per iniziativa personale mi addentrai poi nel mondo degli ausili, frequentando fiere, giornate informative e chiedendo consulenza di tecnici del settore.

In primo luogo mi sono dovuta chiarire concetti che stanno racchiusi in alcune "parole-chiave" di uso corrente nel lavoro di chi opera nel campo degli ausili. A tale scopo mi sono sembrate utili le seguenti definizioni proposte dallo Studio Europeo Eustat (Eustat 1999: "Tecnologie per l'Autonomia):

- **Ausilio:** *Gli ausili sono tecnologie. Il termine tecnologia non sta solo ad indicare oggetti fisici, quali dispositivi o apparecchiature ma si riferisce più in generale a prodotti o a impianti organizzativi o a "modi di fare le cose" che si basano su principi o componenti tecnologici.*
- **Disabilità:** *Incapacità di compiere un'attività nella maniera o a livello considerato normale per un essere umano causato da una menomazione. È dunque un concetto legato alle persone.*
- **Autonomia:** *L'autonomia può essere definita come la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e, sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società.*
- **Qualità di vita:** *un concetto multi-dimensionale che descrive la soddisfazione complessiva rispetto alla propria vita, e che può essere a sua volta declinato in vari componenti quali lo stato di salute e le capacità funzionali, la situazione psicologica ed il benessere, le interazioni sociali, la situazione economica, la realizzazione professionale, la dimensione religiosa e spirituale.*
- **Empowerment:** *Processo attraverso il quale una persona acquisisce potere, non nei termini formali, ma nel senso della libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminanti.*

Sulla base di queste definizioni, il lavoro svolto con Lorenzo può essere visto come un cammino di empowerment, termine che anche nel nostro contesto può essere utilizzato per indicare *quel processo di crescita personale che porta la persona con disabilità a sviluppare l'autonomia* (ibid.).

1.3 Successi e difficoltà incontrati

Il caso da me presentato è senza dubbio di notevole difficoltà già come quadro clinico, a ciò si aggiunge la continua evoluzione della situazione patologica, che costantemente fa crollare le ipotesi e i piani di intervento.

Al di là di ciò devo dire che Lorenzo ha superato numerosi ostacoli proprio grazie agli ausili proposti ed alla sua capacità di stimolarci a cercare assieme a lui delle soluzioni ai sempre nuovi problemi.

Ancora oggi il percorso non si è concluso e i campi di intervento sono innumerevoli in quanto il ragazzo sente e ci fa sentire le potenzialità ad un ulteriore abbattimento di traguardi.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

Dovermi tutt'oggi confrontare con questa esperienza è un grande incentivo ad impegnarmi nella attività di riabilitatore, intesa come colui che dà delle possibilità, anche se alternative, per recuperare un livello di vivibilità degno di un essere umano.

Le soddisfazioni e la gratitudine dimostratomi dal paziente ogniqualvolta una piccola difficoltà viene superata, mi incentiva ad impegnarmi sempre di più, sicura che questa esperienza porterà buoni frutti anche per altre persone in difficoltà.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Età e diagnosi

Data di nascita: 23.10.71.

Diagnosi: tetraparesi spastica da trauma C5-C6.

1. quadro di Tetraplegia da frattura di C.5 con esplosione del corpo vertebrale dovuto ad incidente stradale il 10.04.1994 (Il paziente era passeggero). Iniziale terapia conservativa con trazione per tre-quattro giorni; laminectomia di C.5 nonchè osteosintesi e spondilolisi con placche di Kospar il 21.04.94
2. conseguente Tetraplegia da C.5 con alterazione sensitiva incompleta e motoria completa. Vescica neurogena, funzioni intestinali e sessuali alterate
3. pneumotorace bilaterale quattro giorni dopo l'intervento trattato con drenaggio. Il drenaggio sinistro è stato rimosso quattro giorni dopo
4. nel luglio 1994 intervento di artrodesi vertebrale posteriore da D.4 a L.4 con strumentazione di Cotrel Dubousset e innesti ossei prelevati dalla cresta iliaca destra a causa di collasso posturale del tronco con scoliosi lombare e bacino obliquo
5. il 5.07.94 tenotomia dell'adduttore medio e del retto interno e neurotomia dei rami motori dei due muscoli
6. il 4.02.99 sfinterectomia
7. interventi di posizionamento di Stend di sostegno retroreterale il 17.08.99 e il 24.09.99 preceduto da infiltrazione botulinica transperineale il 29.06.99
8. il 22.04.00 intervento di resezione della base della 5° articolazione metatarso-falangea piede sinistro per ulcerazione da decubito interessante il tessuto osseo.

2.2 Storia clinica

A seguito di incidente automobilistico come passeggero (22 anni) riporta la frattura-esplosione del corpo di C5. La situazione si presenta grave fin dall'inizio, infatti il ragazzo presenta tetraparesi spastica accompagnata da pneumotorace traumatico dovuto a fratture costali.

Superata la fase d'urgenza durata due mesi presso l'ospedale di zona, Lorenzo viene trasferito in aereo presso un centro di Riabilitazione altamente specializzato all'estero, dove rimane ricoverato per circa un anno. In questo centro viene sottoposto ad intervento di stabilizzazione della colonna con mezzi metallici e viene sottoposto a rieducazione motoria intensiva e rieducazione occupazionale per ciò che riguarda l'ausiliazione, sfruttando le minime capacità motorie residue.

Quando giunge al nostro ambulatorio, ci viene richiesto intervento di mantenimento con mobilizzazione passiva degli arti. Da subito, appena conosco Lorenzo, mi rendo conto che tale richiesta è inadeguata allo spirito del ragazzo. La situazione motoria è grave:

- aa. inf. paretici e con spasmi di grado elevato
- aa. sup. paretici per ciò che riguarda la mobilità di gomito, polso e mani, alcuni movimenti delle spalle
- tronco paretico con assenza totale di controllo senza aiuto. L'intervento di fissazione con elementi di sintesi aveva evitato la caduta dello stesso a. sin., ma aveva levato ogni possibilità di articolazione alle cerniere vertebrali tra D4 e L4, per cui l'unico movimento di flessione estensione possibile si effettuava sulle sole cerniere rimaste libere e cioè L5/S1, suffragate dall'articolazione dell'anca
- vescica neurologica con svuotamento automatico, quando la pressione endo vescicale raggiungeva un certo livello
- spasmi ai quattro arti ed al tronco controllati parzialmente da dosi massive di farmaci
- nulla l'autonomia nei trasferimenti e autonomia nell'autospingersi su carrozzina manuale superleggera per brevi tratti su terreno liscio
- autonomia nell'alimentazione con cibi solidi spezzettati, grazie all'adattamento della forchetta, con cibi liquidi solo se in bicchiere

- autonomia nell'igiene personale, nel lavarsi i denti con spazzolino elettrico e nel radersi con rasoio elettrico adattati
- capacità di usare computer e comandi a tasti, grazie a punzone palmare
- possibilità respiratoria esclusivamente diaframmatica.

2.3 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Di fronte al caso di Lorenzo mi sono trovata inizialmente molto impreparata anche perché priva di esperienza. In seguito ho cercato punti di riferimento e aiuti sia in strutture specialistiche che in materiale di documentazione. Pian piano mi sono costruita un piano di intervento, che prendeva spunto dalle esigenze di Lorenzo e cercava di appoggiarsi al substrato socio-familiare del ragazzo.

La finalità postami era quella di raggiungere una sempre più dignitosa qualità di vita per Lorenzo. La mia impreparazione era dovuta sostanzialmente al fatto che dopo il conseguimento del Diploma in Terapia della Riabilitazione avevo lavorato quasi esclusivamente su casi patologici geriatrico-reumatologici, per cui mi sono trovata a non avere sufficiente esperienza nel campo delle lesioni midollari.

Il servizio in cui opero da diversi anni è strutturato in Centri ambulatoriali territoriali sostanzialmente privi di collegamento. In una simile realtà è difficile avere confronti con i colleghi e con realtà diverse in modo da ricevere stimoli professionali, se non attraverso la ricerca mirata di tali contatti. Ogni operatore deve, di propria iniziativa, crearsi dei fulcri di interesse e cercare strutture esterne all'Azienda per attuare la propria formazione professionale.

Questa situazione attualmente va lentamente migliorando anche perché si è creata all'interno della nostra A.S.L. una U.O.N.A. (Unità Operativa Non Autonoma) Riabilitativa di secondo livello che è diventata polo di stimolo per tutti noi operatori territoriali in quanto dispone di posti letto finalizzati ad accogliere pazienti che necessitano di cure riabilitative nella immediata fase post – acuta e che vengono, quindi qui trasferiti dai reparti ospedalieri quali la Neurologia, la Cardiologia, l'Ortopedia, la Rianimazione, la Pneumologia... Presso la nostra Unità questi pazienti vengono tenuti in ricovero per effettuare l'intervento Riabilitativo per periodi variabili dai trenta giorni ai sei mesi. E' proprio nell'ambito di tale Unità che è nato un Centro di Consulenza Ausili di cui sono la principale referente.

3. CONTESTO

Di fronte al caso di Lorenzo, con i mezzi e le strutture a nostra disposizione diventava impossibile tentare un pur minimo abbozzo di piano di lavoro.

Il primo intervento riabilitativo fu chiesto a domicilio del paziente. Questo non fece che peggiorare il senso di disorientamento che mi aveva colta alla lettura della documentazione. La casa dove Lorenzo viveva era una rustico di montagna posizionato 5/6 metri al di sotto del piano della strada carrozzabile, con porta d'accesso raggiungibile attraverso 3 scalini irregolari, preceduti da un piccolo scivolo in cemento. All'interno lo spazio giorno era al piano dell'entrata, mentre lo spazio notte si trovava al piano superiore, raggiungibile solo attraverso una scala a vite ed irregolare. Per il ragazzo la famiglia aveva momentaneamente trasformato la sala da pranzo in camera da letto. Il bagno non era accessibile per persone in carrozzina.

Immediatamente la famiglia si era attivata per reperire una nuova abitazione e i lavori di ristrutturazione furono avviati, cercando di adattarla al meglio alle esigenze di Lorenzo.

La situazione di allora mi trovò impreparata nell'intervento per ciò che riguarda i consigli di adattamento architettonici, nonostante ciò l'appartamento risultò assai confacente alla situazione e tranne piccoli errori dovuti all'inesperienza, la qualità della vita di Lorenzo migliorò assai.

Nel 1997 proposi a Lorenzo di sentire un parere presso un centro europeo all'avanguardia nei casi come il suo, visto che la situazione clinica peggiorava a scapito anche della sua autonomia e del suo benessere. Infatti si erano presentati, tendendo ad aggravarsi, dolori neurogeni toracici e agli arti accompagnati da disfunzione vescicale ad aumento della spasticità.

Lorenzo accettò la proposta ed assieme ci recammo ad un Centro Paraplegici estero, dove troviamo persone di una disponibilità e dedizione eccezionale, che presero in carico il ragazzo con serietà professionale e con passione umana.

Da allora 1-2 volte all'anno effettuiamo visita di controllo presso tale centro, che più volte ha ricoverato Lorenzo, per cure ed interventi.

A questo punto mi pare importante dedicare due righe alla famiglia di Lorenzo.

Al momento i cui presi in carico Lorenzo la sua famiglia era composta da papà, mamma e dal ragazzo. Il fratello maggiore di Lorenzo era sposato ed in procinto di divenire padre; abitava, come ancora oggi, nelle vicinanze della sua famiglia di origine e sia lui che la moglie sono elementi importanti per l'aiuto e la disponibilità che hanno nei confronti di Lorenzo.

Questo nucleo familiare era "contornato" da un gran numero di parenti sempre disponibili a dare una mano ai genitori del ragazzo, situazione assai tipica dei nostri paesini Alpini, nei quali sopravvive ancora una arcaica, ma sana disponibilità all'aiuto reciproco, non solo all'interno della parentela ma più in generale nell'ambito di tutto il contesto sociale.

La mamma e il papà di Lorenzo erano molto stimati in paese e questo è stato un elemento determinante per l'individuazione della nuova struttura abitativa e per la sua ristrutturazione. Anche l'Amministrazione Comunale è intervenuta per facilitare e velocizzare l'iter burocratico dei vari permessi necessari.

Alla morte del padre di Lorenzo questa solidarietà è cresciuta ancora di più, ed è raro che Lorenzo e la sua mamma si trovino da soli nel momento in cui si pone loro un problema.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 Come l'utente – o chi per lui – ha preso l'iniziativa

Il ruolo del terapeuta in un contesto ambientale come quello di Lorenzo, con una patologia così grave e poco frequente, assume sfumature complesse per l'assenza di altre figure d'appoggio importanti quali, ad esempio, l'assistente sociale, lo specialista preparato al caso, lo psicologo, ecc...

Nel mio caso il mantenere l'esclusiva veste di Terapeuta della Riabilitazione, inteso come Operatore Sanitario che svolge *“con titolarità e autonomia professionale, nei confronti dei singoli individui e della collettività, attività dirette alla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione e a procedure di valutazione funzionale, al fine di espletare le competenze proprie previste dai relativi profili professionali.”* (DL 4980-251/B art.2 comma 1 - Riforma delle professioni sanitarie), è stato praticamente impossibile, responsabile anche la mia indole facilmente soggetta a lasciarsi coinvolgere nelle problematiche sociali ed umane e poco propensa ad assumere un ruolo da “tecnico” .

La situazione è diventata inoltre più coinvolgente e complessa a seguito della lunga malattia del papà di Lorenzo, conclusasi in una morte prematura nell'aprile 2000. È venuto, infatti, a mancare da quel momento non solo la persona del “padre”, ma anche un valido aiuto umano nella gestione in famiglia del ragazzo.

Da quel momento tutte le nostre energie si sono concentrate sulla ricerca di mezzi tecnici supplenti la carenza umana venutosi a creare. Ho dovuto perciò ritrovare ancora il giusto equilibrio nella gestione del caso e formarmi in qualche modo per risolvere problemi su diversi fronti, non strettamente di competenza del T.d.R secondo le definizioni classiche.

Penso che questo mio modo di agire sia stato comunque corretto ed importante anche se mi è stato fatto osservare - con un certo disappunto da parte mia - che sono uscita dagli schemi classici e dal ruolo di terapeuta che rivesto.

La definizione codificata che il T.d.R. è un operatore sanitario che agisce con tecniche specifiche finalizzata al recupero di deficit motori o che si adopera per identificare e conseguentemente istruire a strategie tecniche che si sostituiscono a tali deficit.

Certo che nel mio intervento con Lorenzo ho chiaramente “deborato” da tale definizione, ma rimango comunque convinta che il mio lavoro sia stato svolto in modo corretto e che senza una tale impostazione sarebbe risultato impossibile o, per lo meno, monco in alcune sue parti.

Cercherò comunque di limitarmi, nel seguito dell'esposizione, alla descrizione degli interventi per la fornitura di ausili finalizzati all'autonomia e al miglioramento della qualità di vita.

4.2 Relazioni dell'operatore con l'utente

Per ciò che riguarda più direttamente il mio intervento personale, in qualità di fisioterapeuta (come ho già detto) ho intuito prontamente che le richieste pervenute dal Centro di Riabilitazione non potevano costituire una risposta alle richieste di Lorenzo, soprattutto in quanto prive di un obiettivo soddisfacente.

Cominciai così a cercare innanzitutto di stabilire dei punti di comunicazione con Lorenzo attraverso la conoscenza reciproca delle nostre attitudini, aspirazioni, finalità. Capii velocemente che Lorenzo non aveva assolutamente intenzione di svolgere una vita passiva, ma che era sua ferma volontà avere un ruolo attivo e propositivo.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Lorenzo ed io cominciammo col cercare di “migliorare” assieme soprattutto dal momento del trasferimento nella nuova abitazione. Il nostro programma fu così improntato:

- frequenza dell’ambulatorio da parte di Lorenzo per le sedute di kinesiterapia
- ricerca di soluzioni tecnologiche migliori per la sua mobilità
- ricerca di opportunità di sfruttamento delle sue conoscenze informatiche per una eventuale occupazione
- ricerca di automobile idonea, facilitante il trasporto di Lorenzo
- eventuale ulteriore facilitazione del controllo ambientale
- aiuto alla mamma dopo la morte del padre.

Propongo a questo momento una griglia di *Definizione dei bisogni e degli obiettivi* e successivamente una griglia di *Analisi specifica dell’attività* (Eustat 1999: “Pronti...via!”).

La loro compilazione, illustrata nelle tabelle successive, ha aiutato a raggiungere un consenso sugli obiettivi e all’avviamento del progetto con la scelta delle soluzioni possibili.

<i>Tipologia di attività</i>	<i>Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgere, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere ma con risultati insoddisfacenti, ecc.)</i>
1. Muoversi in casa	Impossibile superare anche piccole difficoltà quali gradini di un solo cm. o lievi pendenze. Aprire e chiudere le porte.
2. Gestione vescicale	Impossibile svuotare la vescica in posizione seduta.
3. Muoversi fuori casa	Impossibile affrontare terreni non regolari e pianeggianti, fare percorsi lunghi. Accedere all’automobile.
4. Cura del corpo	Impossibile lavarmi tutte le parti del corpo ad eccezione delle mani.
5. Vestirsi e svestirsi	Impossibile per ogni accessorio di vestiario.
6. Controllare l’ambiente abitativo	È impossibile: rispondere al telefono e citofono; aprire e chiudere le porte; accendere HI-FI; accendere luce e gas; avviare il riscaldamento; aprire e chiudere la porta d’ingresso.
7. Consumare i pasti	Afferrare le posate ed il bicchiere (con difficoltà). Mangiare cibi liquidi e semiliquidi (impossibile). Tagliare, servirmi dal piatto di portata (impossibile).
8. Comunicare	Impossibile usare il telefono e scrivere.
9. Usare il PC	Impossibile avviare il PC e usarlo senza aiuto per posizionare il palmare “porta- punzone”.

	<i>Descrizione</i>	<i>Relazione con le altre attività</i>
Attività	Muoversi in casa	Tutte le attività che richiedono spinta delle ruote con gli a.a. sup.
Problemi legati all’attività: Perché, quando, dove, come	Scatena spasmi estensori a tronco e gambe che destabilizzano la posizione seduta	Tutte le attività che richiedono apertura delle braccia e controllo del tronco
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l’attività: Interno/esterno. Locale grande/piccolo. Estate/inverno. Spesso/raramente. Da solo/ con altri	Lungo tutta la giornata. In tutti i locali con pavimentazione non liscia. Tutti i giorni dell’anno	Il raggiungimento di tutti i luoghi dove potrei svolgere le attività più diverse
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	La mia situazione fisica non potrà cambiare se non di poco con uso di farmaci	L’influenza sulle altre attività è praticamente globale
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell’attività) Che cosa pensa la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?	Carrozzella elettronica con sistema postura di contenimento di tronco e arti inferiori con possibilità di programmazione	Tutte le attività risulterebbero possibili in modo sufficientemente autonomo
Importanza dell’attività: Molto importante; Non molto importante; Non me ne importa, se posso avere aiuto personale; Non me ne importa affatto	Molto importante	

	<i>Descrizione</i>	<i>Relazione con le altre attività</i>
Attività	Gestione vescicale	Grave compromissione di tutte le attività ogni volta che si manifesta lo stimolo di vescica piena.
Problemi legati all'attività: Perché, quando, dove, come	La vescica si svuota solamente se vengo basculato all'indietro	Si scatenano violente reazioni vegetative che compromettono seriamente qualsiasi attività
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/esterno. Locale grande/piccolo. Estate/inverno. Spesso/raramente. Da solo/ con altri	Quest'attività è importante perché risponde ad un bisogno vitale	
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	Lo sviluppo del comportamento vescicale non è prevedibile e comunque influenza qualsiasi attività	
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?	Penso che una soluzione sia una carrozzina elettronica con possibilità di basculamento che posso azionare autonomamente. Anche la mia famiglia ne otterrebbe una maggiore autonomia	Tutte le attività potrebbero essere svolte in modo più sereno e senza dover dipendere da terzi. Vescica e reni risulterebbero salvaguardati da danni secondari ai ritardi di svuotamento
Importanza dell'attività: Molto importante; Non molto importante; Non me ne importa, se posso avere aiuto personale; Non me ne importa affatto	Molto importante	

	<i>Descrizione</i>	<i>Relazione con le altre attività</i>
Attività	Muoversi fuori casa	Tutte le attività da svolgere fuori casa
Problemi legati all'attività: Perché, quando, dove, come	Per il deficit motorio non ho forza sufficiente alla spinta manuale su tutti i terreni	Manifestazione di violenti spasmi nell'attivare gli arti superiori
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/esterno. Locale grande/piccolo. Estate/inverno. Spesso/raramente. Da solo/ con altri	All'esterno, su tutti i tipi di terreno, in tutte le stazioni, spesso, vorrei poter uscire da solo	Le attività sociali si svolgono quasi tutte all'esterno della mia abitazione
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	La situazione di disabilità non si può cambiare, mentre l'adozione di un buon ausilio può senza dubbio migliorare questa attività	
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?	Vorrei poter ottenere una carrozzina elettronica esistente sul mercato che mi permetterebbe di superare ostacoli anche notevoli autonomamente	Potrei gestire autonomamente la mia vita e le mie attività fuori della mia abitazione anche se a distanza relativamente limitata
Importanza dell'attività: Molto importante; Non molto importante; Non me ne importa, se posso avere aiuto personale; Non me ne importa affatto	Molto importante	

	<i>Descrizione</i>	<i>Relazione con le altre attività</i>
Attività	Controllare l'ambiente	
Problemi legati all'attività: Perché, quando, dove, come	Il mio deficit motorio non mi permette la motilità fine della mano preposta al controllo ambientale	
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/esterno. Locale grande/piccolo. Estate/inverno. Spesso/raramente. Da solo/ con altri	In casa ogni volta che sono solo	
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	A livello motorio non posso migliorare perciò devo essere dotato di ausili idonei	
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?	Un sistema di controllo ambientale possibile su carrozzina elettronica. La mia famiglia sarebbe assai più autonoma e tranquilla ogni volta che resto solo	Con questo accorgimento lo svolgimento delle attività di controllo ambientale diverrebbero possibili
Importanza dell'attività: Molto importante; Non molto importante; Non me ne importa, se posso avere aiuto personale; Non me ne importa affatto	Molto importante	

	<i>Descrizione</i>	<i>Relazione con le altre attività</i>
Attività	Usare il PC	
Problemi legati all'attività: Perché, quando, dove, come	Per la riduzione motoria agli arti superiori soprattutto nell'uso tastiera, lentezza su qualsiasi PC senza mouse predisposto, difficoltà ad inserire dischetto floppy nel computer	
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/esterno. Locale grande/piccolo. Estate/inverno. Spesso/raramente. Da solo/ con altri	Spesso perché sola attività possibile vista la disabilità. Vorrei farlo da solo, ma in alcune situazioni dipendo da altri. Uso PC in casa e/o fuori casa.	
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	La situazione di disabilità non migliorerà, mentre molte innovazioni informatiche potrebbero farmi acquistare più capacità di autonomia	È importante sia per le attività di ricreazione che per un'eventuale attività lavorativa
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?	Innovazioni tecnologiche. I miei familiari e amici pensano che devo persistere perché l'attività con PC è la sola possibile per la situazione in cui mi trovo e mi permette di superare le barriere fisiche esistenti	
Importanza dell'attività: Molto importante; Non molto importante; Non me ne importa, se posso avere aiuto personale; Non me ne importa affatto	Molto importante	

In assenza di interventi ed ausili appropriati le conseguenze più probabili sarebbero state:

- peggioramento inevitabile del quadro clinico con notevole sofferenza del ragazzo
- impossibilità da parte della famiglia di dare assistenza al ragazzo in modo autonomo
- impossibilità di scambi sociali per Lorenzo.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Quando ho conosciuto Lorenzo, questi si muoveva autospingendosi con carrozzina manuale super-leggera su terreni lisci e piani. L'uso di questo tipo di carrozzina era stato consigliato presso il Centro di Riabilitazione dove Lorenzo era stato addestrato all'uso, servendosi di un paio di guanti per aumentare l'attrito sul corrimano gommato delle ruote. Per lui era impossibile superare un dislivello, se pur minimo, data la gravità della compromissione motoria, per cui dipendeva quasi al 100 % da altre persone.

Oltre alla carrozzina i rimanenti ausili consistevano in:

- forchetta adattata con braccialetto palmare
- rasoio adattato con braccialetto palmare
- punzone per l'uso della tastiera adattato con braccialetto palmare.

Come già accennato precedentemente l'intervento da parte mia nella prima fase si è limitato al semplice trattamento fisioterapico anche per la scarsa conoscenza del ragazzo e della sua famiglia.

Purtroppo in questo modo è venuta a mancare la consulenza da parte nostra nelle fasi di ristrutturazione della nuova abitazione, che è così risultata nel complesso ben adattata, ma carente di alcuni particolari accorgimenti dovuti all'inesperienza del progettista e dei famigliari di Lorenzo. Comunque la domanda per i contributi in base alla legge 13/89 fu regolarmente depositata in Comune.

Fu chiesto il nostro intervento, quando si trattò di ottenere gli ausili prescrivibili per Lorenzo.

Facemmo un sopralluogo all'abitazione (per la prima volta), quando già la famiglia vi si era trasferita e verificammo con soddisfazione che gli spazi erano adeguati alle esigenze del ragazzo, che il bagno era stato ben adattato, che erano stati predisposti i comandi essenziali per il controllo dell'ambiente in modo tale che Lorenzo potesse:

- rispondere al citofono ed aprire la porta sia da coricato, che dalla sua scrivania
- avere accesso al computer con facilità
- intervenire a distanza su impianto HI-FI.

Da quel momento il nostro intervento divenne diretto, costante ed in continua evoluzione nel tentativo di adattarsi ogni volta alle diverse modificazioni del quadro clinico di Lorenzo.

Fu innanzitutto prescritto un materasso antidecubito che si dovette ordinare appositamente data l'eccezionale altezza del ragazzo che aveva richiesto l'acquisto di un letto di dimensioni superiori allo standard.

Avendo osservato che per i trasferimenti Lorenzo necessitava di due persone, insegnai ai genitori le manovre di trasferimento letto/carrozzina e viceversa con l'uso dell'asse di trasferimento, ma a distanza verificai che tale manovra non veniva mai effettuata.

Perciò dotammo il paziente di sollevatore idraulico manuale, con imbracatura alta ben contenitiva. L'addestramento all'uso dell'ausilio fu fatto per ben due volte, purtroppo con scarso risultato, infatti i famigliari continuarono ad effettuare i trasferimenti manualmente, impegnando con questo modo due persone.

Per contribuire al controllo degli spasmi agli aa. inf. e mantenere funzionanti le reazioni fisiche alla posizione eretta, si trasferì dall'ambulatorio all'abitazione del paziente un piano di statica elettronico in modo tale che il paziente potesse esercitarsi all'ortostatismo progressivo regolarmente.

Per prevenire complicazioni circolatorie da stasi agli aa. inf., al paziente furono prescritte calze contenitiva elastiche al ginocchio, che evitarono, appunto, tali problemi.

In questo periodo, durato circa 6/7 mesi, le condizioni del paziente ebbero un andamento perlopiù regolare.

Nel novembre '98 il paziente iniziò a lamentare disfunzioni vescicali accompagnate da reazioni neurovegetative violente, quali sudorazioni, dolori toracici, nausea, mal di testa, aumenti pressori e conseguente aumento degli spasmi ai 4 arti ed al tronco.

L'intervento urologico non risolse nulla, ma la gestione dei disturbi motori del ragazzo ci obbligò ad una rivalutazione della situazione ed alla modifica della carrozzina.

Lorenzo intanto venne ricoverato presso un Centro Paraplegici estero, per un periodo di circa 60 giorni e qui vennero apportate le modifiche alla carrozzina presso il laboratorio di ergoterapia.

Nello specifico:

- variazione dell'inclinazione della seduta per rompere lo schema estensorio degli spasmi all'arto inferiore chiudendo l'angolo coxofemorale
- aggiunta di un cuscinetto di contenimento laterale per il piede sin., che segue la forma del piede stesso e viene fissato sul montante del poggiatesta. Ciò al fine di evitare la torsione del piede a causa degli spasmi, che causa recidive di decubiti su caviglia e lato esterno del piede.

Dal punto di vista medico-chirurgico Lorenzo venne sottoposto a doppio intervento di stend-roureterali e a posizionamento di pompa al baclofene, poi asportata per non funzionamento.

Al rientro a casa di Lorenzo la situazione urologica era lievemente migliorata e tale miglioramento si mantenne per alcuni mesi, determinando un quadro complessivo soddisfacente.

Unico intervento che venne fatto sugli ausili è quello di rialzare leggermente lo schienale della carrozzina, perché il ragazzo non si sentiva abbastanza contenuto.

Nell'aprile 2000 purtroppo intervenne la morte prematura del papà di Lorenzo, per cui la mamma si trovò da sola ad affrontare una situazione in peggioramento. Lorenzo venne ricoverato una seconda volta nel centro estero, dove subì intervento di plastica, per chiudere un'ulcera da decubito, formatasi sul piede.

Tutte le terapie mirate al controllo dei dolori toracici nel tempo sviluppatasi non portarono ad alcun risultato.

Devo dire che Lorenzo dimostra una tolleranza al dolore che definirei eroica. Difficilmente traspare nel ragazzo la sofferenza, mentre la dolcezza del suo sorriso e la profondità del suo sguardo sono due elementi che disarmano chi gli opera accanto e che spronano alla ricerca di miglioramento.

Tutto il personale che si è dedicato in questi anni alla cura di Lorenzo esprime lo stesso sentimento di benevolenza e di affetto verso il ragazzo.

Lorenzo fa parte di una corale alpina già dagli anni precedenti all'incidente. Appena rientrato a casa dall'ospedale, ha ricominciato a frequentare tale gruppo ed è rimasto uno degli elementi più attivi prendendosi a carico la armonizzazione dei brani da eseguire, l'organizzazione di un sito internet e delle date dei concerti e delle prove.

Devo dire che la cornice di solidarietà che si è sviluppata intorno al ragazzo è davvero rara e degna di ammirazione. Mai, anche quando si trovava ricoverato all'estero per lunghi periodi, gli amici hanno dimenticato Lorenzo e la loro presenza ha reso senz'altro meno gravosa la lontananza da casa.

Il lato umoristico della presenza di Lorenzo nella corale ci è stato fatto notare dal paziente stesso: egli non ha altra possibilità di respirare se non con l'uso del diaframma, in quanto la lesione ha determinato la paresi della muscolatura della gabbia toracica. Il diaframma risulta inoltre irritato e non può sviluppare tutta la sua potenza muscolare. Lorenzo ci ha fatto notare come lui riuscisse a cantare in "play-back", durante i concerti, per evitare lo scatenarsi di crisi vegetative, con conseguenti malesseri. L'osservazione ci è stata trasmessa con sfumature ironiche e umoristiche che ancora una volta hanno evidenziato la personalità di Lorenzo.

Il rientro a casa di Lorenzo dopo due mesi di ricovero è stato, dunque, un rientro in una situazione familiare totalmente trasformata, in cui la madre si trovava da sola in necessità di gestire il ragazzo. Oltre a ciò avevamo notato che lo svuotamento vescicale si otteneva esclusivamente a paziente sdraiato o basculato all'indietro in posizione seduta. Si decise perciò di affrontare i problemi ad uno ad uno per trovare delle soluzioni il più adeguate possibili.

Sostituimmo dunque il solleva malati manuale con uno a comando elettronico e con più interventi addestrammo la signora all'uso convincendola dell'utilità del mezzo che da allora viene correttamente e quotidianamente usato. Il precedente sollevatore venne ritirato dal magazzino ausili.

Pensai immediatamente alla fornitura di carrozzina elettronica con possibilità di inclinazione del sedile e sollevamento delle gambe e con sistema basculante per facilitare la gestione autonoma della vescica da parte di Lorenzo.

La richiesta del paziente era pure quella di uscire di casa e di "passeggiare" in modo autonomo, perciò ci orientammo su una carrozzina per esterni, che risultasse sufficientemente potente e robusta per affrontare le asperità e dislivelli dell'ambiente montano in cui il ragazzo vive.

Tra le proposte di mercato nel campo delle carrozzine elettroniche me ne venne in mente un tipo, di cui avevo visto la presentazione c/o il centro SIVA di Milano nel corso di una giornata informativa, perciò interpellai la ditta e riuscimmo ad avere dimostrazione in loco del mezzo, che venne lasciato in prova a Lorenzo per 15 gg.

L'entusiasmo fu grande ed i riscontri positivi sull'aumento dell'autonomia altrettanto soddisfacenti, per cui iniziammo l'iter per la richiesta dell'ausilio. Innanzitutto individuammo le soluzioni "personalizzate" in base ai problemi che dovevamo risolvere.

Fondamentalmente individuammo il braccio motoricamente più valido, in modo da posizionare la centralina dei comandi da tale lato. Quindi trovammo una soluzione di modifica sulla seduta per potervi inserire un sistema antidecubito.

Altri piccoli ritocchi li facemmo artigianalmente sulla carrozzina, dopo la consegna, in quanto erano modifiche non fornite dalla ditta.

Il problema più grande fu il dover ottenere l'autorizzazione dell'acquisto. Mi accollai il peso della risoluzione, data la situazione davvero eccezionale del caso.

Purtroppo il costo dell'ausilio superava di più del doppio la somma prevista dal D.M. 332 del 27 agosto '99. il solo modo per ottenere il rimborso completo fu quello di appellarmi all'articolo 1 comma 6 di tale D. M. che di fatto non aveva completato pienamente il suo sviluppo.

Facemmo relazione dettagliata, corredata di documentazione completa e di storia clinica e la domanda venne inviata a chi di competenza.

Pur con tempi superiori a quelli della già lenta burocrazia, la risposta giunse positiva con autorizzazione a rimborso del mezzo per il suo costo complessivo, in seguito a presentazione di fattura.

Penso che sia stato questo il primo caso in Piemonte di concessione di ausilio (in base all'articolo 1 comma 6) così complesso e perciò ritengo che la barriera abbattuta possa essere un valido esempio da citare per altri casi così eccezionali.

Anche i tempi del commercio si rivelarono non brevi, comunque nel gennaio 2001 il mezzo fu consegnato e decisamente la vita di Lorenzo migliorò in qualità ed autonomia, determinando di riflesso anche una maggiore tranquillità e libertà della madre.

L'addestramento all'uso della carrozzina fu una tappa saltata a piè pari, in quanto Lorenzo ha una certa capacità nell'uso di apparecchiature elettroniche e non ha trovato nessuna difficoltà di utilizzo della centralina predisposta sulla carrozzina elettrica.

Il giorno dopo la consegna la carrozzina era già completamente rodada, sia su percorsi regolari, che su terreni impervi con gran soddisfazione di tutti.

Soprattutto il ragazzo da quel giorno è completamente autonomo, per ciò che riguarda lo svuotamento vescicale, problema assai grave per lui, sia dal punto di vista dell'indipendenza da terzi, sia dal punto di vista della propria dignità.

A distanza di due mesi si apportarono alcune aggiunte alla carrozzina, in quanto il quadro clinico si era ulteriormente evoluto. La presenza di spasmi sempre più forti e meno controllabili farmacologicamente ci costrinse ad adottare un cuneo di abduzione ribaltabile, per controllare lo spasmo adduttore ed evitare la lussazione dell'anca, due poggiapiedi a guscio con buon contenimento di polpaccio ed articolazione tibio-tarsica, per contenere la torsione del piede in equino-varo-supinato.

Inoltre per permettere a Lorenzo di sentirsi sicuro e non rischiare in un momento di particolare violenza degli spasmi – che si irradiano a tutto il tronco, oltre che agli arti inferiori – di essere sobbalzato dalla carrozzina, lo dotammo di imbracatura toracica specifica per il tipo di sedile montato sul suo ausilio.

Per la prevenzione delle recidive di decubiti sul piede sinistro più spastico e, di conseguenza, soggetto ad atteggiamenti anomali in torsione, nello scorso giugno abbiamo prescritto a Lorenzo un paio di scarpe costruite su misura con idoneo plantare per il contenimento e la correzione del piede .

Fu comunque necessario fornire la famiglia di un aiuto "umano" e si chiese l'intervento quotidiano di un'assistente domiciliare, per facilitare lo svolgimento delle principali attività di igiene e cura personale sul ragazzo.

Da circa 8 mesi un operatore socio-assistenziale è presente ogni giorno per un'ora circa, per rispondere a tale necessità.

Rimase ancora un problema importante da risolvere per Lorenzo e la sua famiglia: l'automobile adatta per il trasporto del ragazzo.

Abbiamo individuato la situazione ottimale in base alla struttura del ragazzo e alle richieste della madre; dovrebbe essere un mezzo sufficientemente contenuto di dimensioni (in quanto la madre per 10 anni precedenti la morte del marito non ha guidato, pur essendo in possesso di patente e non si sente attualmente di condurre un mezzo di grande volume), con accesso tale da evitare trasferimenti, quindi

predisposto ad accogliere la carrozzina manuale a bordo ed a permettere l'ancoraggio in una posizione dignitosa per il paziente. Purtroppo l'altezza di Lorenzo da seduto sulla carrozzina è di 145 cm. e la sua impossibilità alla flessione del tronco fa sì che il ragazzo non possa accedere all'automobile e, una volta entrato, non possa permanere con comodità.

L'automobile che attualmente è presente sul mercato e che risponde ai bisogni di Lorenzo è la Citroën Comby con gli opportuni adattamenti e cioè:

- pedana alzatrice, in corrispondenza del portellone posteriore, a scomparsa sotto il piano dell'automobile
- corridoio di accesso per la carrozzina che viene posizionata in mezzo alla seconda fila di sedili al posto centrale in modo da non diminuire il numero dei passeggeri trasportati
- ancoraggio del pavimento della carrozzina tramite cinghie tensionali
- cintura di sicurezza per la persona in carrozzina a norma di legge

Abbiamo avuto occasione di osservare tale mezzo trasformato dalla ditta ROLFI di Brescia, e devo dire che tale ditta è quella che in assoluto mantiene il mezzo per trasporto degli invalidi, in vesti assolutamente "anonime" cioè con aspetto esterno uguale allo stesso mezzo non trasformato.

Purtroppo questa automobile fa parte della categoria dei monovolumi e la sua estetica non è molto gradita a Lorenzo. Tale non gradimento si somma alle difficoltà già citate della signora di fronte alla guida di auto di queste dimensioni.

Penso che sia giusto che anche Lorenzo abbia diritto di scegliere un mezzo idoneo e che risulti di suo gradimento.

Perciò le prospettive future sono:

1. che esca sul mercato un mezzo di dimensioni "giuste" per il nostro caso come pare dalle prospettive del mercato
2. che la signora, che tra l'altro possiamo comunque definire una "mamma coraggio", vinca la paura di guidare automobili di dimensioni maggiori.

Nulla ci impedirà di programmare in futuro la possibilità per Lorenzo di guidare autonomamente un'automobile, esperienza che Lorenzo ha già provato con mezzo adattato al suo caso presso il Centro di Riabilitazione Estero. Penso che tale decisione sia esclusiva di Lorenzo; a noi rimane solamente il compito di essere pronti a dare una risposta adeguata quando il ragazzo ci farà la richiesta.

7. RELAZIONE TECNICA

Data la complessità del caso, la descrizione degli ausili sarà più dettagliata e precisa per ciò che riguarda gli ausili di utilizzo costante da parte di Lorenzo, mentre mi limiterò alla semplice citazione degli ausili di "riserva" a quelli forniti, ma di cui il cliente non ha fatto uso se non sporadicamente. Per ogni ausilio elencato citerò il codice ISO per il riferimento al D.M. n.332 del 27 agosto 1999 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe ", comunemente conosciuto come "Nomenclatore Tariffario ". I codici non ISO riportati a seguito di specifici ausili recanti il nome della ditta produttrice, fanno parte del riferimento commerciale della specifica ditta (Es. Otto Bock)

Carrozzina Superleggera "Kushall"

fornita dal Centro di Riabilitazione estero; non prescritta né fornita dal S.S.N.

Codice Classificazione ISO 12.21.06.060

Materasso in espanso

Non prescritto né fornito dal S.S.N. in quanto regalato da amici.

Codice Classificazione ISO 03.33.06.003

Sollevatore idraulico manuale con base regolabile in larghezza

Codice Class. ISO 12.36.03.003

Spesa : Lit. 1.095.328

Calze contenitive per paraplegico

Codice Class. ISO 09.03.27.003

Spesa Lit.119.080

Carrozzina: Otto Bock Supertrans modello SE 650 900

Codice Class. ISO 12.21.27.009 carrozzina elettrica per esterni
schinale e poggiatesta regolaz. Elettr.

2.24.03.163 telaio smontabile per trasporto in auto

unità post. Tronco/bacino

8.09.39.024 unità post.per il capo

8.09.33.103 regolaz. Inclinazione

03.33.03.015 cuscino a bolle d'aria a microinterscambio

Scarpe alte per plantari x2

Codice class. ISO 06.33.06.018

Plantari su gesso x2

Codice class: ISO 06.12.03.045

Forti bassi x2

Codice Class. ISO 06.33.06.115

Suole in carro armato x2

Codice Class. ISO 06.33.06.172

Spesa Lit.1.163.344

Sollevatore: Fumagalli Mod. Pratic New a batteria

Codice: 811002

Codice class. ISO 12.36.03.006 sollevatore mobile

Codice class. ISO 12.36.03.103

Dettagli tecnici della carrozzina **Otto Bock Supertrans modello SE 650 900**

Dotazione standard:

- 10 Km/h
- dispositivo di comando a microprocessori programmabile
- terza coppia di ruote azionabile a pulsante (trasforma la SUPERTRANS in una maneggevole carrozzina da interni)
- unità di controllo standard con joystick a 4 quadranti, per lato destro e sinistro, scatola di comando con display illuminato a 4 linee e tasti facilmente accessibili, impianto di illuminazione a norma completo di luci, frecce singole e d'emergenza, segnale acustico
- 3 livelli di velocità preselezionabili, programmabili singolarmente
- contachilometri integrato (con reset)
- indicatore di batteria integrato
- profondità sedile regolabile tramite leva manuale
- braccioli regolabili in altezza e inclinazione, adattabili
- carica batterie automatico esterno comandato da microprocessori
- 4 ruote dotate di armonizzatori con sospensioni indipendenti
- carrozzeria in plastica rinforzata con fibra di vetro
- protezione laterale
- pneumatici a scelta neri (per interni) o grigi (per esterni)
- servosterzo
- 2 motori a 24 volt; 2 batterie a 12 V / /5Ah 5h
- sistema di freni automatici
- cintura di sicurezza
- protezione gambe anteriore asportabile
- libretto di istruzioni d'uso
- set attrezzi Otto Bock (Codice: RR465000000)
- Basculazione elettrica (all'indietro) Otto Bock (Codice: RR402500000)
- Sedile speciale anatomico SE 2, sedile e schienale rivestiti stoffa, schienale regolabile elettricamente fino a 90° (regolazione tramite unità di controllo), con poggiatesta Otto Bock (Codice: RR407100000)
- Supporto per scatola di comando ribaltabile di 30° e unità di controllo abbassabile Otto Bock (Codice: RR405700000)
- Pedale e appoggiamambe elevabili elettricamente fino alla posizione orizzontale con adattamento progressivo della lunghezza gamba Otto Bock (Codice: RR404100000)
- Superficie di seduta predisposta per cuscini ROHO (Codice: RR410800000)
- Unità di controllo SWING AWAY destra o sinistra Otto Bock (Codice: RR410600000)
- Bretelle: accessori Supertrans Otto Bock (Codice: 0408600000)
- Poggiapiedi in ABS Otto Bock (Codice: 440R9)
- Cuneo di abduzione ribaltabile Otto Bock (Codice: 446C1)
- Cuscino a bolle d'aria a microinterscambio ROHO (Codice: IR88C)

Controllo ambiente

Per ciò che riguarda il controllo ambientale, la carrozzina è predisposta a tale funzione perché fornita di dispositivo di comando a microprocessori programmabili **House Commander II**. Trattasi di dispositivo di controllo ambiente compatibile praticamente con tutti i sensori a disposizione. E' dotato di un display con una struttura di menù molto piacevole da usare, programmabile dal display o con PC, e capace di controllare oltre 400 controlli ambiente. Sono inoltre presenti le seguenti caratteristiche:

- fino a 1000 segnali infrarossi per il controllo a distanza
- può leggere il telecomando di hi-fi, video ed altri apparecchi telecomandati ad infrarossi
- è possibile collegare trasformatori per particolari funzioni on/off a potenziale separato
- consente di utilizzare vari comandi alternativi e il sintetizzatore vocale.

Questi particolari dispositivi permetterebbero a Lorenzo di godere di lunghi periodi di autonomia, una volta posizionato in carrozzina con ulteriore miglioramento della qualità di vita sua e della madre.

8. RISULTATI

Con Lorenzo, una volta posti gli obiettivi, nella realizzazione abbiamo adattato le strategie di lavoro – sia noi operatori, che il paziente e la sua famiglia – all’instabilità e alle oscillazioni del quadro patologico che, pur a distanza di anni, si presenta in continua evoluzione, purtroppo peggiorativa.

La scelta degli ausili e gli interventi di modifica sugli stessi così come la loro sostituzione si è basata sul continuo adattamento a tale evoluzione.

I risultati previsti nella maggior parte dei casi sono stati difficilmente raggiungibili, per cui mi pare obiettivo affermare che il nostro lavoro su Lorenzo è stato di “accompagnamento” e “contenimento” della sua invalidità, che per la maggior parte del tempo ci ha spiazzati in quanto assumeva sfumature e mutamenti difficilmente programmabili.

Nonostante ciò penso che la nostra costante presenza a fianco di un paziente a così alta evolutività con sintomi assai rari ed imprevedibili abbia reso comunque meno pesante l’esistenza e la quotidianità del ragazzo e delle persone che gli vivono accanto.

Oserei dire che è stato lo stesso empowerment di Lorenzo a determinare le linee guida del lavoro svolto.

I principali risultati previsti erano:

- raggiungimento del maggior grado di autonomia nella mobilità
- raggiungimento del maggior controllo possibile sul funzionamento vescicale
- permettere alla madre di avere “spazi vitali” propri
- raggiungimento del miglior controllo ambientale possibile (obiettivo in programmazione)
- individuazione di mezzo di trasporto idoneo.

Da quando Lorenzo è stato preso in carico dal nostro servizio possiamo affermare di aver raggiunto i seguenti traguardi.

Riguardo alla mobilità

Lorenzo è autonomo negli spostamenti in ambito domestico una volta posizionato sulla sua carrozzina elettronica. In egual modo Lorenzo è in grado di muoversi all’esterno della propria abitazione in modo autonomo, senza accompagnatore, anche per percorsi lunghi e su terreni accidentati. Frequenta con regolarità (salute permettendo) centri di incontro sociale quali ristoranti, cinema, feste, ritrovi con amici, parrocchia, corale, ecc... L’adozione di una carrozzina elettronica veramente particolare ha permesso a Lorenzo di essere dotato di una attrezzatura idonea al suo ambiente di vita. Sarebbe stato assurdo optare per un mezzo diverso, in quanto in un ambiente di montagna si sarebbe rivelato insufficiente. Sarebbe paragonabile al pretendere di calzare uno scalatore con mocassini a suola liscia per farlo arrampicare su di una parete di roccia. Questa autonomia nella mobilità ha fatto sì che Lorenzo recuperasse una certa fiducia in se stesso e riscoprì delle potenzialità dimenticate così come recuperasse la voglia di ricominciare ad esplorare angoli dimenticati del proprio paese e della natura che lo circonda.

Riguardo al funzionamento vescicole

Con la possibilità data dalla carrozzina elettronica, di potersi autonomamente basculare e sdraiare, Lorenzo ha potuto avere pieno controllo sul funzionamento della propria vescica. Infatti, prima della fornitura di tale ausilio, ogni qual volta Lorenzo avvertiva il sintomo di vescica piena, doveva ricorrere all’aiuto di una persona, perché avvenisse la minzione, in quanto questa gli è possibile soltanto in posizione semi sdraiata. Perciò ogni volta era necessario intervenire basculando indietro la carrozzina o trasferendo Lorenzo sul letto. Ora il meccanismo elettronico gli permette di compiere tale operazione in modo totalmente autonomo. Questo ha contribuito, oltre che a svincolare da dipendenze, a far aumentare in Lorenzo la fiducia nelle proprie possibilità e a “tutelare” un buon grado di “orgoglio personale” che una funzione del genere coinvolge. Oltre a ciò tutte le conseguenze secondarie causate da un aumento abnorme della pressione endovescicale che comporta danni renali, danni al sistema emato-pressorio, danni cardiaci, ecc... sono notevolmente diminuiti, in quanto il ragazzo nel momento in cui avverte uno stimolo può dare una risposta immediata, cosa impossibile se si deve dipendere da un operatore esterno, in quanto la necessità menzionata non è programmabile a tempo, ma è soggetta alle variazioni più disparate.

Autonomia della madre

Da quando Lorenzo è stato *ausiliato* con la carrozzina elettrica e con sollevamobili elettronico, la vita della madre è cambiata in positivo in quanto ad acquisizione di autonomia. Ora la signora può assentarsi anche per più ore da casa con tranquillità, in quanto il ragazzo può autogestirsi una volta seduto sulla carrozzina elettrica. Inoltre Lorenzo può tranquillamente accedere al PC e azionare i principali comandi per il controllo della casa, quali il telefono, l'apriporta e il sistema di illuminazione. Così pure può autonomamente gestire il suo impianto HI-FI (a 15 CD) e il televisore attraverso i telecomandi. In egual modo la signora può svincolarsi dalle escursioni del figlio all'esterno dell'abitazione, in quanto Lorenzo è dotato di un telefono cellulare con una tastiera compatibile con le sue capacità motorie a livello dell'arto superiore ed in particolar modo alla mano. Nella gestione del figlio nell'attività della vita quotidiana permane comunque una certa dipendenza da una terza persona, il cui intervento è necessario soprattutto per fare il bagno in modo sicuro ed agevole e per sistemare il ragazzo dell'abitacolo della macchina. L'uso del sollevamobili elettronico ha fatto sì che la signora riesca a svolgere da sola tutti i trasferimenti necessari nella quotidianità: essenzialmente alzare Lorenzo dal letto e posizionarlo in carrozzina e viceversa.

Si riporta qui di seguito una misura dell'efficacia dell'intervento basata sullo strumento IPPA (Wessels 2001), recentemente sviluppato nell'ambito del progetto europeo Telematica / Eats. Lo strumento prevede due interviste, l'una da effettuarsi prima di scegliere l'ausilio, l'altro dopo aver ottenuto l'ausilio ed acquisita sufficiente familiarità con il suo uso (si consiglia dopo almeno 3 mesi di uso). Non essendo però a conoscenza di questo strumento al tempo in cui eravamo nella fase di scelta, ho effettuato una simulazione chiedendo a Lorenzo innanzitutto di immaginarsi come avrebbe compilato il questionario IPPA prima della scelta dell'ausilio, e quindi di compilarlo ora. Nonostante i limiti di questo approccio simulato, lo strumento riesce comunque a dare un'idea dell'efficacia (punteggio=7), come si può desumere dalle tabelle seguenti.

Prima intervista

N.	Descrizione del problema	Grado di Importanza	Grado di Difficoltà	Punteggio
1	Muoversi in casa	5	4	20
2	Muoversi fuori casa	5	5	25
3	Gestire la vescica	5	5	25
4	Cura del corpo. Vestirsi e svestirsi	5	5	25
5	Controllare l'ambiente abitativo	4	4	16
6	Consumare i pasti	5	4	20
7	Usare il PC. Comunicare	4	4	16
	Punteggio totale prima: $\Sigma(\text{difficoltà} \times \text{importanza})/\text{numero dei problemi}$	-----	-----	147/7 = 21

Seconda intervista

Problema n.	1	2	3	4	5	6	7	Punteggio totale dopo
Grado di difficoltà	2	2	2	4	4	4	3	
Punteggio	10	10	10	20	16	20	12	98/7=14

$$\text{Indicatore IPPA: Punteggio prima} - \text{Punteggio dopo} = 7$$

Da tali tabelle si nota chiaramente che i tre problemi indicati come più importanti da risolvere per il ragazzo, siano notevolmente diminuiti nel grado di difficoltà. Per ciò che riguarda i successivi punti siamo in fase di progettazione di soluzioni, per la maggior parte attuabili sullo stesso ausilio in dotazione attualmente (carrozzina elettronica).

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

Nella mia esperienza di riabilitatore raramente ho incontrato una persona con invalidità che si opponesse alla dotazione di un ausilio, se questo poteva apportare migliorie alla sua esistenza.

Mi sento di affermare che il caso di Lorenzo nonostante la sua complessità è stato un esempio di paziente ben riabilitato, in quanto è stato quasi sempre lo stesso a farci le richieste degli ausili, anticipando le nostre proposte.

La strada ci è dunque stata spianata dallo stesso cliente, il quale è stato continuamente parte attiva e propositiva nell'individuazione dell'ausilio più idoneo e nella scelta delle migliorie da apportare, in risposta alle nuove situazioni patologiche che mano a mano si venivano a creare.

Anche la famiglia si è rivelata di grande aiuto, illustrandoci periodicamente i problemi riscontrati, chiedendo la nostra consulenza e proponendoci le eventuali possibilità di risoluzione.

Per ciò che riguarda l'intervento sull'abitazione, ad esempio, il padre di Lorenzo ha trovato autonomamente le soluzioni migliori, adeguate alla disabilità del figlio, così come autonomamente ha fatto ricorso ai contributi a cui la legge dava accesso. Il momento di intervento in questo contesto è stato finale, di presa di visione di quanto era stato fatto. In questo caso bisogna dire che piccoli particolari potevano essere impostati in modo più idoneo, ma tengo a precisare che l'intervento nel suo complesso è risultato corretto ed adeguato.

Alla luce di quanto sopra, penso che sia facile capire che gli interventi preparatori sull'utente non siano stati necessari, piuttosto abbiamo dovuto prepararci come operatori in modo da avere le più svariate soluzioni alle richieste fateci da Lorenzo in modo che egli avesse a disposizione una gamma il più vasto possibile di ausili su cui operare una scelta il più soddisfacente. Noi abbiamo assunto ruolo di guida e consulenza.

Le fasi di istruzione all'uso dei vari ausili ci è stata estremamente semplificata dalla grande motivazione ed intelligenza di Lorenzo, specie per ciò che riguarda gli ausili elettronici.

Dopo la morte del padre, la mamma ne ha raccolto degnamente il testimone, per ciò che riguarda la gestione degli ausili di competenza di un assistente. In ugual modo ha incominciato ad usare l'automobile, nonostante i dieci anni di interruzione della guida.

Penso che il comportamento di questa madre non abbia bisogno di alcun commento e che il suo possa essere un esempio oltre che da ammirare, anche da proporre e da seguire !

I soggetti coinvolti nell'itinerario di empowerment di Lorenzo sono stati principalmente i seguenti:

- il fisiatra responsabile del servizio di Riabilitazione, per la valutazione e la richiesta degli ausili
- l'A.S.L. per ottenere autorizzazione all'acquisto degli ausili
- il tecnico ortopedico per preventivo, consulenza e "personalizzazione degli ausili."
- Il terapeuta occupazionale per il "ritocco" e l'adattamento ulteriore degli ausili adottati e per la correzione di alcune complicanze subentrate a causa delle caratteristiche evolutive del quadro patologico
- Gli assistenti domiciliari per l'ulteriore completamento dell'intervento di "ausiliazione".

L'iter medio che ci ha portati alla fornitura dei vari ausili ha seguito alcune tappe fondamentali comuni a tutti gli ausili e codificabile nei seguenti punti:

1. individuazione del problema da parte dell'utente e degli operatori
2. individuazione e proposta di ausilio finalizzato al superamento del problema
3. prescrizione Fisiatrica dell'ausilio
4. individuazione dell'ausilio "migliore" reperibile sul mercato ed eventuale consulenza di Tecnico Ortopedico per suggerimenti e prove
5. autorizzazione da parte dell'Ufficio Protesica
6. fornitura da parte della Ditta scelta per l'acquisto, dell'ausilio richiesto
7. addestramento all'uso per gli ausili più complessi

10. PIANO ECONOMICO

Come operatori di ente pubblico, quotidianamente dobbiamo confrontarci con le problematiche economiche più diverse, tutte comunque miranti al risparmio per l'Azienda. È in questa situazione che ci siamo dovuti muovere per ottenere le autorizzazioni all'acquisto degli ausili per Lorenzo.

Devo ammettere che riguardo a questo caso tutte le persone coinvolte nel progetto, dal Medico autorizzatore allo stesso Direttore Generale, hanno dimostrato una disponibilità ed una sensibilità degna di essere menzionata.

A seguito della presentazione di nostra approfondita documentazione le spese sono state coperte in modo totale dall'A.S.L. la famiglia di Lorenzo, da parte sua, non ha mai obiettato, né lesinato, quando si è trovata ad affrontare spese, anche notevoli, purché finalizzate al miglioramento della qualità di vita del ragazzo.

Importante nel nostro intervento è stato il cercare l'equilibrio giusto tra le spese per l'acquisto del mezzo tecnico ed il risparmio di risorse umane che questo determinava, permettendo di accumulare nel tempo un risparmio soddisfacente.

Ad esempio il sistema basculante della carrozzina elettronica permette di evitare l'intervento diretto di un operatore per lo svuotamento vescicale calcolabile in circa due ore giornaliere distribuite nelle 24 ore (quindi difficilmente gestibili in orario!). Il danno al sistema urinario è prevenuto con conseguente risparmio, sul lungo termine, d'interventi curativi diretti (farmaci, ricoveri ospedalieri, interventi chirurgici, ecc...) ed evitando ulteriori sofferenze all'utente.

La lungimiranza è l'elemento fondamentale nella fase di progettazione e realizzazione per la fornitura di un ausilio.

L'analisi economica che segue è stata fatta utilizzando lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument), creato appositamente per analizzare l'impatto economico dei programmi di sostegno alla vita indipendente che prevedono dotazione di ausili o supporto di assistenza personale (Andrich e Moi 1998).

Interv.	n.	Problema	soluzioni significative		preferenze		Sc.	tempi (mesi)			
			UT	OP	UT	OP		inizio	realiz.	d.clin	d.tec.
1		Assistenza domiciliare	Operatore socio/assistenziale	X	x			04/00	05/00	a vita	a vita
2		Autonomia e gestione vescicale	Carr. elettronica Cuscino antidecubito	X	x			05/00	01/01	a vita	120 mesi
3		Trasferimenti	Sollevatore manuale		x			07/96	08/96	a vita	96 mesi
			Sollevatore elettronico	X	x			01/01	02/01	a vita	96 mesi
4		Autonomia nella manualità	Adattamento prese varie su oggetti usati	X	x			01/96	02/96	a vita	
5		Controllo casa	Programmabile su carrozzina elettronica	In fase di studio							
6		Trasporto in automobile	Auto adottata	Progetto in studio e prova							
7		Controllo decubiti	Materasso in epanso	X	x			07/95	09/95	a vita	
			Cuscino a bolle	X	x			12/96	01/97	a vita	
			Talloniere antidecubito	X	x			08/95	09/95	a vita	

Per quanto riguarda l'orizzonte temporale di osservazione, ho scelto un periodo di dieci anni (1997-2006) partendo dall'anno di acquisto di ciascun ausilio per ciò che riguarda l'analisi dei costi. A seguito espongo le tabelle d'analisi dei costi degli ausili attualmente in uso e in possesso dell'utente.

Alcuni ausili non sono presi in analisi in quanto donazioni o forniti gratuitamente dai Centri di Riabilitazione esteri che hanno ospitato Lorenzo.

La durata tecnica si riferisce al tempo minimodi rinnovo permesso dal D.M.332 del 27.08.1999.

Problema: Assistenza domiciliare

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus					
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)					
		Soluzione:	Assistenza domiciliare		
		Durata clinica (anni)		Durata tecnica (anni)	
		Costo	spesa	spesa	spesa
		Sociale	Utente	ente	Consorzio socio altri assistenziale
Anno 1 '97	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 2 '98	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 3 '99	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 4 '00	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno 5 '01	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno 6 '02	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno 7 '03	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno 8 '04	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno 9 '05	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
Anno10 '06	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	6.000.000			6.000.000
	-VALORE RESIDUO				
	TOTALE	42.000.000			42.000.000
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				0
	<i>livello B</i>	20	60'	25.000	6.000.000
	<i>livello C</i>				0
				Totale	6.000.000

Problema: Autonomia e gestione vescicale

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus					
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)					
		Soluzione:	Carrozzina elettronica		
		Durata clinica (anni)	10	Durata tecnica (anni)	10
		Costo	spesa	Spesa	spesa
		Sociale	utente	ente A.S.L.	altri
Anno 1 '97	investimento				
	esercizio				
	servizi				
	assistenza				
Anno 2 '98	investimento				
	esercizio				
	servizi				
	assistenza				
Anno 3 '99	investimento				
	esercizio				
	servizi				
	assistenza				
Anno 4 '00	investimento				
	esercizio				
	servizi				
	assistenza				
Anno 5 '01	investimento	32.000.000		32.000.000	
	esercizio	100.000	100.000		
	servizi				
	assistenza	-14.400.000			
Anno 6 '02	investimento				
	esercizio	100.000	100.000		
	servizi				
	assistenza	-14.000.000			
Anno 7 '03	investimento				
	esercizio	100.000+115.000	100.000	115.000	
	servizi			240.800	
	assistenza	-14.000.000			
Anno 8 '04	investimento				
	esercizio	100.000+115.000	100.000	115.000	
	servizi				
	assistenza	-14.000.000			
Anno 9 '05	investimento				
	esercizio	100.000+115.000	100.000	115.000	
	servizi				
	assistenza	-14.000.000			
Anno10 '06	investimento				
	esercizio	100.000+115.000	100.000	115.000	
	servizi			240.800	
	assistenza	-14.000.000			
	-VALORE RESIDUO	12.800.000			
	TOTALE	-62.340.000	600.000	32.941.600	
NOTA	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A	30	120	20.000	14.400.000
	livello B				0
	livello C				0
				Totale	14.400.000

Le azioni calcolate sommano l'intervento di spinta della carrozzina manuale per gli spostamenti da parte di un accompagnatore per il deficit motorio agli aa.sup. e le azioni di basculamento necessarie più volte al giorno per permettere lo svuotamento della vescica. Tali interventi sono effettuati autonomamente dal paziente grazie al meccanismo elettronico della carrozzina.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Senza altro lungo tutto il corso del mio elaborato si può percepire che il mio rapporto con l'utente è stato assai facilitato dalla particolare indole dello stesso. Lorenzo presenta un carattere (e qui mi ripeto) portato alla sopportazione delle difficoltà ed alla contemporanea predisposizione a cercarne la risoluzione ponendo delle richieste specifiche e mirate ed orientando l'operatore alla scelta di tecniche adatte allo scopo.

Fin dai primi tempi della nostra conoscenza con Lorenzo il dialogo si rivelato eccezionale, ma comunque non difficile e, superato il momento di osservazione – accettazione reciproca, abbiamo stabilito una sintonia nei rapporti che ci ha visti crescere insieme umanamente e professionalmente.

Tutto il contesto sociale di Lorenzo ci è stato di grande aiuto e guida e le manifestazioni di gratitudine, tipiche di una sana società rurale, hanno costellato l'evolversi del nostro intervento.

Umanamente ho rappresentato il solo punto di riferimento fisso in quanto più volte vi è stato un ricambio degli altri operatori (medico di base, Fisiatra responsabile dell'Ambulatorio, primario del servizio di recupero e riabilitazione, specialisti vari, infermiere, assistente sociale e domiciliare...), perciò sulla mia persona spesso è gravato tutto il peso sia dal punto di vista sanitario che da quello sociale.

Sono perfettamente cosciente che ogni operatore deve saper stare nel proprio ruolo, ma sono altrettanto convinta che in una situazione come quella da me affrontata la cosa sia impossibile.

Di fatto le figure essenziali per un caso così complesso che permettano un lavoro di équipe non esistono nella nostra realtà socio-sanitaria. Perciò i pochi operatori presenti costantemente nel tempo (che non ha termini per un caso come il nostro!) assumono una polifunzionalità utile alla copertura delle figure mancanti.

Queste considerazioni portano comunque a dover osservare come in certe zone sia ancora insufficiente la risposta, da parte dell'ente pubblico, alle necessità dell'utenza che presenta problematiche complesse, per cui l'intervento prende forza soprattutto dalla iniziativa e la buona volontà del singolo, che spesso si trova impreparato di fronte al problema da affrontare.

Sono convinta che alla base di tutto ciò vi sia comunque una carenza nella sensibilizzazione-informazione dell'individuo a livello educativo già a partire dalla scuola materna e via via nel susseguirsi dell'iter scolastico.

Il peso che un atto educativo idoneo può avere sulla sensibilità e conseguente comportamento della persona umana può essere determinante sull'intervento adeguato, per ciò che concerne handicap e disabilità o meglio per ciò che concerne la "diversità", sia essa fisica, sociale o culturale.

L'intervento nei confronti di Lorenzo si è articolato come segue:

- colloquio iniziale finalizzato alla conoscenza reciproca e la conoscenza del contesto sociale
- valutazione del paziente per identificare le sue necessità, capacità residue, caratteristiche patologiche ed ambientali
- stesura di un progetto di intervento in seguito all'individualizzazione di obiettivi da raggiungere, per risolvere i problemi del cliente, con un percorso eventualmente scomponibile in diverse fasi
- presentazione di ausili tecnici per la risoluzione dei problemi individuati, discussione con l'utente, individuazione-scelta dell'ausilio più adatto, confrontando ausili di eguale categoria
- prove pratiche dell'ausilio scelto e di simili per dare la possibilità al cliente di operare una scelta il più mirata possibile
- analisi del livello di compatibilità, adattabilità, sicurezza, benessere, ed economicità degli strumenti tecnici
- prescrizione, collaudo e addestramento all'uso degli ausili più complessi
- continui follow-up ad intervalli regolari anche sotto la guida delle richieste del cliente e con un occhio sempre vigile alle innovazioni proposte dal mercato.

Riflessioni conclusive

Più volte nello svolgimento del mio elaborato ho sviluppato delle riflessioni che sono maturate nel tempo, che hanno portato alla realizzazione del progetto e hanno accompagnato la maturazione delle strategie di lavoro.

Le norme legislative che il DM 27 agosto '99 n° 332 costituiscono una valida guida e, a mio avviso, permettono una certa libertà di interpretazione e di conseguente gestione nel campo della prescrizione degli ausili. La chiave fondamentale sta nel fornire all'autorizzatore giustificazioni sufficienti e valide per chiarire le scelte effettuate.

Questo caso, piuttosto complesso, ha costituito per me un momento di verifica delle possibilità e della disponibilità che un operatore del campo può avere.

Devo comunque ammettere in primis che in ogni momento ed in ogni settore ho trovato persone estremamente disponibili, che hanno dato risposte che sono andate anche oltre alle mie aspettative.

Il caso di Lorenzo è lo sprone che mi ha portato alla decisione di tentare l'istituzione nella nostra ASL di un servizio di consulenza ausili e perciò a cominciare a formarmi in modo più razionale in questo campo.

Ho voluto applicare nel mio lavoro le Tabelle Eustat ed IPPA di cui ero venuta a conoscenza durante la frequenza al Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Devo ammettere che l'uso di questi mezzi non mi è risultato semplice e che più volte ho dovuto farmi aiutare nella loro compilazione, nonostante ciò mi sono resa conto che grazie ad esse ho raggiunto delle conoscenze tecnico-economiche che mai avrei avuto occasione di realizzare. In particolar modo penso che le tabelle dell'analisi del costo risultino di estrema utilità ed interesse nel momento "cruciale" in cui le Amministrazioni Aziendali ci fanno osservare il peso economico della spesa per l'acquisto degli ausili.

La tabella IPPA risulta un ottimo strumento di orientamento sui bisogni dell'utente e sulla validità dell'ausilio che permette un notevole risparmio di tempo e una più facile identificazione dell'ausilio "giusto".

12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva/Cai*. 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.
- Wessels R: *IPPA – Individual Prioritised Problem Assessment*. In :Marincek C, Buhler C, Knops H , Andrich R eds : *Assistive Technology - Added value to the quality of life*. Amsterdam: IOS Press, 2001
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana – Roma- 27/09/1999