



**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

Dalla ricerca di una corretta postura alla scoperta di una possibilità di autonomia

EMILIANO

CANDIDATO: Nicoletta Roggiani

***Abstract.** L'elaborato propone il caso di Emiliano, un ragazzo di 18 anni che l'anno scorso è rimasto vittima di un incidente stradale nel quale ha riportato un trauma cranico e una lesione midollare a livello dorsale, con conseguente coma e paraplegia.*

Quando, dopo un lungo periodo di ospedalizzazione in varie sedi, il ragazzo è giunto da noi, si pensava di dovere affrontare solo lo studio di una postura adeguata alle limitazioni muscolo-scheletriche conseguenti il trauma. In realtà, questo primo passo ha aperto la strada alla possibilità del conseguimento dell'autonomia negli spostamenti almeno in casa, mediante una carrozzina dotata di dispositivo monoguida. Si è reso, quindi, necessario il superamento delle barriere architettoniche all'interno della casa per renderla completamente accessibile ad Emiliano, e dalla casa verso l'esterno, per permettere il reinserimento sociale in un luogo protetto designato dalla A.S.L. di appartenenza e, se possibile, nel gruppo di amici.

Gli obiettivi di questo progetto sono stati: il miglioramento della postura in carrozzina, la diminuzione del carico assistenziale da parte dei genitori, e il reinserimento sociale.

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1. Motivazioni per la scelta del caso

Ho conosciuto Emiliano due anni fa quando era ricoverato presso la Rianimazione dell'ospedale dove lavoro e da cui, come si vedrà più avanti, è poi stato trasferito. Quest'anno mi è nuovamente capitato di lavorare con lui in occasione di un suo ulteriore ricovero presso il reparto di Urologia e sebbene stessi curando soprattutto l'aspetto motorio della sua riabilitazione, la frequenza del corso al SIVA di Milano mi ha portato a considerare aspetti diversi e nuove possibilità del mio intervento.

Così, quando si è posto il problema della scelta di un caso che fosse adatto per l'elaborato finale di questo corso, ho creduto che quello di Emiliano fosse ideale; prima di tutto perché la sua situazione motoria richiedeva sicuramente la prescrizione di una carrozzina per gli spostamenti e di una serie di altri accorgimenti per ottenere una corretta postura e per alleviare il peso dell'assistenza ai genitori, e poi perché trattandosi di un ragazzo molto giovane si poneva il problema di un suo repentino reinserimento sociale.

Inoltre, scoprire, grazie a una valutazione cognitiva fatta dalla collega logopedista, che le potenzialità di Emiliano erano ben più vaste rispetto a quello che ci si aspettava, ha lasciato spazio a una possibilità di autonomia che inizialmente non si era prospettata e questo è stato chiaramente uno stimolo a considerare il caso molto più a fondo.

E' su questa inaspettata possibilità che si è basato gran parte del lavoro di consulenza svolto su Emiliano.

1.2. Successi e difficoltà

Nonostante le capacità residue riscontrate è stato difficile entrare in relazione con Emiliano perché il trauma cranico ha dato esito a disturbi comportamentali che lo portano ad essere poco collaborante e ad avere, spesso volutamente, un atteggiamento oppositivo.

Permangono inoltre disturbi dell'attenzione e una grossa difficoltà a mantenere la concentrazione per più di pochi minuti, dopo di che Emiliano è facilmente distraibile e si disinteressa all'attività che sta svolgendo.

Anche le algie a carico del braccio destro, che è spastico e tenuto sempre col gomito in flessione (come per protezione), lo portano ad apporsi quando gli si chiede di utilizzarlo.

Tutte queste componenti hanno reso difficoltoso soprattutto il tentativo di addestramento all'uso della carrozzina monoguida scelta, tanto che infine è stato necessario affidarsi più all'intuizione di Emiliano sul meccanismo di manovra, che a un vero insegnamento.

Un'altra difficoltà sono stati i tempi (molto dilatati) necessari alla ASL di appartenenza per dare in adozione il montascale mobile per superare la rampa di scale presente all'esterno dell'appartamento dove abita Emiliano.

Gli accorgimenti studiati per alleviare il peso dell'assistenza (sollevatore) e quelli che riguardano l'accessibilità interna ed esterna sembrano essere stati ben accolti dai familiari.

1.3. Basi Teoriche

Per la scelta degli ausili appropriati al caso di Emiliano mi sono basata sul principio che ogni intervento si deve inserire in un programma di reinserimento sociale e che deve dare alla persona la possibilità di realizzare le sue aspirazioni.

Bisogna quindi valutare le esigenze di vita quotidiana e di lavoro del soggetto preso in considerazione, le sue motivazioni e le sue necessità; se sia più opportuno adattare l'ambiente alla persona disabile o dotarla di strumenti per adattarsi all'ambiente; individuare l'insieme degli ausili utili e sceglierne il livello tecnologico appropriato, servendosi di strumenti informativi che possano velocizzare e ottimizzare quest'ultima fase.

L'ausilio appropriato è quello capace di migliorare la qualità di vita di una persona disabile, la quale deve essere in grado di gestirlo completamente a seconda dell'attività che si propone. In altre

parole bisogna porsi un *obiettivo di autonomia* ed individuare rispetto a questo delle soluzioni che consentano ad una persona con precise menomazioni e disabilità di realizzare determinate azioni in uno specifico ambiente. Queste possono consistere in determinati compensi (nuove strategie motorie e funzionali) o in determinati ausili (Eustat 1999: "Tecnologie per l'Autonomia").

Per comprendere il ruolo di questi rispetto alla disabilità mi sono rifatta alla classificazione internazionale ICIDH-2. Essa si ispira ad un modello sociale della disabilità, e rappresenta una versione avanzata rispetto al primo documento redatto dall'OMS (ICIDH-1) il quale aveva avuto il merito di associare lo stato di un individuo non solo alle sue eventuali patologie ma anche alle conseguenze di queste ultime a livello di corpo (menomazione), di persona (disabilità) e di rapporto con la comunità (handicap).

In questo secondo documento si coglie un cambiamento sostanziale nel modo di porsi: ci si riferisce a un disturbo, funzionale o strutturale che sia, solo dopo averlo rapportato a uno stato considerato "di salute". In altre parole la disabilità non viene più definita come "una limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo considerato normale per un essere umano" (OMS, ICIDH-1, 1980), ma come una situazione generata dal divario tra condizione di salute e fattori contestuali. Questa discrepanza, la disabilità appunto, può essere percepita su tre dimensioni:

- Dimensione funzione che considera le funzioni del corpo. Tutti i problemi delle funzioni del corpo sono considerate menomazioni.
- Dimensione attività, cioè l'esecuzione di un lavoro o di un'azione, il range completo di attività effettivamente svolte dall'individuo.
- Dimensione partecipazione, che riguarda il coinvolgimento dell'individuo nelle situazioni della vita, le opportunità sociali o le barriere che gli si propongono.

Su queste tre dimensioni influiscono molti fattori: si deve tener conto delle condizioni di salute (intesa come stato completo di benessere, e non solo come assenza di malattia), delle attività, e dei fattori contestuali, ambientali o personali. (Foti et al, 2000)

Da qui il concetto che la scelta degli ausili deve sottostare a tre principi (Mainini et al, 1990: citato in Andrich 1996):

- **Consonanza**, che riguarda in specifico la persona, cioè richiede che vengano rispettate la sua personalità e di conseguenza le sue aspettative e le sue scelte. In altre parole bisogna che l'utente si senta a suo agio con l'ausilio scelto.
- **Competenza**, che riguarda l'attività che si vuole svolgere e che richiede che la soluzione adottata permetta alla persona di svolgerla nel modo più efficace .
- **Contestualità**, che riguarda l'ambiente (il contesto, appunto) nel quale quella data attività deve essere svolta, e quindi la soluzione scelta deve essere compatibile con quell'ambiente.

Per quanto riguarda quest'ultimo punto è vero che conta molto con che modalità viene proposto l'ausilio e con che metodologia di analisi si arriva a scegliere l'ausilio adatto a quel dato "utente", ma soprattutto è necessario che l'operatore informi il soggetto e lo orienti con competenza sulle varie possibilità che esistono per risolvere il problema da lui individuato e che poi lo addestri nel modo appropriato all'uso dell'ausilio scelto, altrimenti si rischia che l'utente non lo senta "suo" e che quindi in futuro non lo utilizzi

Nel caso di Emiliano, i problemi sono stati individuati dai genitori, i quali si fanno carico della sua assistenza, quindi l'informazione e l'orientamento sono stati forniti a loro, così come è stata discussa con loro la scelta degli accorgimenti che permettono il superamento delle barriere architettoniche in casa e da casa verso l'esterno e di quelli che riguardano la mobilità (adattamento dell'automobile) .

Il sistema di postura adeguato a far fronte alle asimmetrie dovute alle gravi deformità della colonna e alle calcificazioni a carico delle anche è stato invece studiato solo dagli operatori (terapista e tecnico ortopedico).

1.4. Valutazione dell'esperienza

Premetto che questa è stata la prima consulenza che ho fatto per la prescrizione di ausili ed è stato quindi un lavoro molto impegnativo, anche se chiaramente stimolante.

Mi ha portata prima di tutto a rivedere la mia ottica di terapeuta che si occupa soprattutto della “cura del segno” e ha fatto spostare la mia attenzione sulla globalità della persona (comprendendo anche l’entourage familiare) e sul miglioramento della sua qualità di vita.

Inoltre mi ha aiutata ad affrontare con sistematicità le problematiche legate alla prescrizione e alla fornitura degli ausili, con le quali io non ero ancora venuta in contatto.

E’ difficile, invece, fare una valutazione tecnica di quest’esperienza: non si può ancora fare un bilancio perché la consulenza è ancora in atto e anche il trattamento riabilitativo e la fase di addestramento all’uso degli ausili finora forniti non è ancora terminato. Inoltre, sono in dubbio sull’utilità di fornire a Emiliano un comunicatore in quanto egli è comunque già in grado di farsi intendere usando poche frasi stereotipate e temo che non gradirebbe molto l’utilizzo di tale dispositivo.

Manca quindi il **follow up** necessario per stabilire se il lavoro è stato fatto nel modo corretto, se gli ausili scelti sono quelli più adatti e se sono stati ben accettati da Emiliano e dai suoi familiari che li devono utilizzare in maggior parte.

2. QUADRO CLINICO

2.1. Storia clinica

Emiliano ha 19 anni. L'anno scorso (13-2-00), in seguito ad un incidente stradale ha riportato un ematoma sottodurale temporoparietale sx e una frattura vertebrale con lesione del midollo spinale a livello D9-D10.

Il giorno dopo l'incidente è stato sottoposto ad intervento neurochirurgico d'evacuazione dell'ematoma sottodurale, con derivazione ventricolare esterna e ampia asportazione di sportello osseo, e laminectomia decompressiva della X vertebra toracica.

Lo stato neurologico inizialmente caratterizzato da coma profondo si è poi stabilizzato in uno stato di coma vigile.

Il decorso postoperatorio è stato complicato da un episodio di fibrillazione ventricolare e da problemi di tipo respiratorio, (dovuti ad atelettasia e ad infezioni polmonari) che hanno reso necessaria una tracheostomia.

Il giorno 22-3-00 è stata riposizionata la teca cranica in precedenza asportata.

La nutrizione veniva effettuata per via enterale tramite PEG.

Il 3-4-00 Emiliano è stato trasferito presso il reparto di Rianimazione dell'Ospedale dove lavoro.

Alla visita fisiatrica del giorno dopo il ragazzo appare in stato di coma vegetativo, in respiro spontaneo. Il quadro clinico è di paraplegia flaccida, con ipertono a carico degli arti superiori con atteggiamento in flessione dei gomiti.

- Articolari: sono presenti delle limitazioni a carico delle spalle su tutti i piani di movimento negli ultimi gradi, limitazioni in estensione dei gomiti, soprattutto a sinistra. Il ginocchio sx è limitato in flessione, possibile solo per 10°, a causa di un ematoma a livello del quadricipite.
- Cute: sono presenti delle ulcere da decubito a carico dei gomiti e del tallone sx.
- Quadro respiratorio: trachea aperta, secrezioni abbondanti, fluide con necessità d'aspirazione.

Ad un successivo controllo del 2-5-00, risulta migliorato lo stato di vigilanza (se stimolato Emiliano segue l'esaminatore con lo sguardo), mentre il quadro neurologico rimane stazionario.

Permangono abbondanti secrezioni che necessitano di continue aspirazioni.

Il 2-7-00, il ragazzo viene trasferito presso un ospedale fornito di un'Unità Comi per eseguire riabilitazione neurologica.

Dalla relazione redatta il 21-3-01, al momento delle dimissioni, risulta che all'ingresso in quel nosocomio, all'esame obiettivo, Emiliano presentava:

- Un grave deficit cognitivo con marcata iporesponsività,
- La permanenza della paresi spastica agli arti superiori e flaccida a quelli inferiori, con plegia mielica completa
- Retrazioni tendinee e calcificazioni multiple
- Ulcere distrofiche in sede sacrale e del gomito destro
- Respiro autonomo ma arricchito con ossigeno mediante cannula endotracheale.
- Nutrizione orale insufficiente tanto che erano presenti segni clinici di malnutrizione.

Un controllo RNM della colonna dorsale dimostra una anterolistesi D9/D10, con alterazioni della morfologia e del segnale midollare, per questo il giorno 9-11-00 il ragazzo viene nuovamente sottoposto ad intervento neurochirurgico di fissazione e distrazione di D9-D11.

Emiliano viene dimesso dall'ospedale con l'indicazione di continuare il trattamento riabilitativo in regime ambulatoriale ed è con questa richiesta che si presenta da noi con i genitori.

2.2. Quadro clinico attuale

In occasione della prima visita fisiatrica ambulatoriale (marzo 2001), Emiliano risulta meglio contattabile anche se poco collaborante. Risponde alle domande con movimenti del capo e mimica del volto, anche se sarebbe in grado di verbalizzare con poche parole semplici.

La comprensione orale è apparentemente buona anche se sembra essere completamente disinteressato a quello che succede intorno a lui.

E' migliorata la mobilità attiva finalizzata dell'arto superiore sx, mentre il dx risulta decisamente spastico, nonostante sia stato trattato con tossina botulinica, e non mobilizzabile per la presenza di dolore riferito alla spalla. E' invariata invece la paraplegia completa.

E' presente una marcata limitazione dell'articolari  delle anche a causa di paraosteartropatie, che condizionano la postura da seduto. Per questo motivo e anche per una scoliosi del rachide con gibbo dorsale destro, si apprezza una notevole asimmetria del bacino da seduto.

Conseguenza diretta di questo   una grossa difficolt  a stare seduto senza appoggio alla schiena e anche una certa difficolt  a mantenere l'equilibrio del capo che   sempre in atteggiamento di flessione e del tronco che tende alla retro e lateropulsione a sinistra.

Quando   seduto in carrozzina Emiliano sta in appoggio sul braccio sinistro per non cadere verso quel lato mentre il destro   sempre appoggiato ad un cuscino. E' facile immaginare che queste braccia non abbiano molte possibilit  di muoversi e che quindi non vengano usate per nulla. Inoltre il tempo di permanenza in carrozzina   molto limitato (mezz'ora circa) dopo di che Emiliano fa chiaramente capire con lamenti e pianti che vuole tornare a letto.

Ad una prima valutazione fatta seguendo la scala di Barthel modificata, che misura il grado d'indipendenza nello svolgimento delle attivit  della vita quotidiana, Emiliano risulta essere completamente dipendente da un'altra persona. (Tabella 1)

Accenno al fatto che sempre pi  si cerca di quantificare, con l'uso di scale di valutazione, l'incidenza che i sintomi neurologici hanno sulle capacit  che influenzano la vita quotidiana. Da qui la necessit  di monitorare gli effetti terapeutici, non solo per quel che riguarda i parametri funzionali, ma anche per quanto riguarda la qualit  di vita del paziente. Inoltre, questo tipo di scale possono servire anche per valutare gli effetti della terapia nel tempo e quindi permettere un calcolo dei costi-benefici.

Anche nell'Unit  Operativa dove lavoro si   adottata una scala di valutazione, pi  specificatamente il *Barthel Index modificato*. Inizialmente usato per misurare le AVQ dopo ictus, poi   stato ampliato ad altre patologie. Il B.I. modificato contiene le stesse voci definite in modo leggermente differente del B.I. originale. La diversit  consiste nel fatto che non esistono unicamente le categorie "con aiuto" e "indipendente", ma si pu  fare una valutazione pi  differenziata perch  si basa su una scala da 1 a 5 punti. Ne risulta un punteggio pi  sensibile (Masur, 1995).

Nome: EMILIANO		Data: marzo 2001				
Items	Codice					Punteggio
	1	2	3	4	5	
IGIENE PERSONALE	0	1	3	4	5	0
FARE IL BAGNO	0	1	3	4	5	0
MANGIARE	0	2	5	8	10	2
USARE IL W.C.	0	2	5	8	10	0
FARE LE SCALE	0	2	5	8	10	0
VESTIRSI	0	2	5	8	10	0
CONTROLLO URINE	0	2	5	8	10	0
CONTROLLO ALVO	0	2	5	8	10	2
CAMMINARE	0	3	8	12	15	0
*CARROZZINA	0	1	3	4	5	0
TRASFERIMENTI	0	3	8	12	15	0
Totale (range 0-100)						4
Codice 1 = incapace di compiere l'azione 2 = tentativi di compiere l'azione ma non affidabili 3 = richiede aiuto moderato 4 = richiede aiuto minimo 5 = completamente indipendente						
Punteggi Barthel: 0-20 = totalmente dipendente; 21-60 = dipendenza severa; 61-90 = dipendenza moderata; 91-99 = dipendenza minima.						
* compilare solo se incapace a camminare.						

Tabella 1 : Indice di Barthel modificato

2.3. Approccio personale alla problematica

Sono stata subito molto stimolata dal caso di Emiliano, prima di tutto perché è stato facile rendersi conto che, quando è tornato da noi, ancora molto si poteva fare per migliorare la qualità di vita sua e anche delle persone che lo devono assistere.

Per questo, il mio intento è stato quello di individuare degli ausili tecnici che potessero alleviare l'onere dell'assistenza e che mettessero in condizione di svolgere le attività necessarie con minimo dispendio di energia, in poco tempo e soprattutto in maniera sicura e adeguata.

Per quanto concerne il concetto di autonomia, all'inizio non ho puntato tanto l'attenzione sulle possibilità funzionali perché il quadro clinico sembrava non permetterlo, ma ho inteso la cosa più come necessità di relazionarsi con gli altri e con l'ambiente circostante.

Per questo motivo non si può pensare di lasciare Emiliano relegato nel suo letto, nell'attesa che gli altri vadano a fargli visita, e quindi è stato necessario studiare un sistema posturale confortevole e sicuro, che non lo impegni a mantenere una posizione obbligata per non cadere (si ricordino le asimmetrie scheletriche che lo obbligavano a "puntarsi" sulla carrozzina per non cadere) e che gli permetta un livello d'attenzione maggiore alle circostanze esterne.

3. CONTESTO

Anamnesi familiare

Emiliano vive con la famiglia composta dai genitori e dal fratello di un paio d'anni maggiore. La mamma è casalinga, si occupa della casa e dà un'assistenza continua ad Emiliano, mentre sia il padre sia il fratello lavorano. Le risorse finanziarie sono dunque fornite dal loro lavoro e dall'indennità d'accompagnamento di Emiliano. Emiliano ha interrotto le scuole superiori, quindi non ha un titolo di studio specifico; prima dell'incidente lavorava presso una ditta della zona come operaio.

Il tempo libero

Nel tempo libero il suo interesse era rivolto soprattutto alla meccanica motoristica: possedeva una moto da cross che, oltre ad usare, si divertiva a smontare e rimontare. Si occupava poi delle due iguana che "abitano" la casa con la famiglia e andava spesso a pescare con il padre. Frequentava assiduamente un bar dove andava ad incontrarsi con i suoi amici. La mamma riferisce inoltre che gli piaceva molto disegnare e andare in piscina a nuotare.

Attualmente

- Le iguana risvegliano ancora il suo interesse, gli piace quando gli si avvicinano e le accarezza volentieri.
- Anche la moto naturalmente lo interessa ma risulta più difficoltoso avvicinarlo a questa perché lui possa in qualche modo metterci ancora mano.
- Con le sue scarse possibilità di comunicazione ci lascia intendere che gli piacerebbe poter andare al bar ad incontrare gli amici.
- Avevo pensato di sfruttare il suo interesse per il disegno, anche come possibilità di espressione personale per capire cosa Emiliano si aspetti dal lavoro che stiamo facendo insieme e qual è la sua visione personale della situazione che sta vivendo, ma ora sembra che questo tipo di attività non lo stimoli in nessun modo.

La casa

Emiliano vive in un appartamento situato al primo piano di una palazzina non dotata di ascensore. Per accedere all'appartamento bisogna superare due gradini esterni e quattro interni alla porta d'ingresso della palazzina. In questo modo si giunge ad un piano rialzato.

Si trova uno spazio di cm 132 x 207, da cui partono altre due rampe di scale formate da dieci scalini ciascuna, della larghezza di cm 102; l'alzata è di cm 19. Le due rampe sono separate da un pianerottolo delle dimensioni di cm 120 x 214. Si arriva finalmente all'ingresso dell'appartamento!

L'abitazione è composta da tre locali più la cucina e un bagno. Attraverso la cucina si può accedere a un balcone, ma il tavolo ostacola il passaggio perché non permette alla portafinestra di aprirsi completamente. Per poter uscire sul balcone bisogna superare la soglia che è profonda cm 25 e ha un dislivello di cm 3.

Il soggiorno presenta meno problemi: ci sono il tavolo rotondo, delle poltrone e la gabbia degli iguana, però, se ottimizzato, lo spazio permetterebbe il movimento di una carrozzina.

La camera da letto che Emiliano condivide con il fratello, non presenta particolari problemi. Ci sono i due letti e l'armadio. Tra l'armadio e il letto di Emiliano, però, c'è lo spazio sufficiente per muoversi con un eventuale sollevatore o per affiancarsi con la carrozzina e fare un trasferimento al letto (poiché sembra che la funzionalità degli arti superiori stia migliorando, non escludo che in futuro Emiliano possa trasferirsi a letto con l'aiuto di un solo assistente).

Il bagno è il locale che presenta i problemi maggiori perché è molto stretto e lungo (cm 460 x 140). I sanitari e la lavatrice sono posti tutti su un lato (quello sinistro). All'ingresso si trova la lavatrice, poi subito adiacente il lavandino (alto cm 66). A cm 30 da questo c'è il box doccia, quadrato con i lati di cm 90, le ante scorrevoli ad angolo. E' appoggiato a un muro che lascia un passaggio abbastanza angusto per raggiungere il bidet e il vaso. E' difficile che si possa rendere accessibile per Emiliano questo locale, se non con le opportune modifiche di tipo murario, almeno togliendo il box doccia e ricorrendo a una doccia a pavimento fornita di tendina ed eliminando il bidet per recuperare spazio e avvicinarsi al vaso.

La famiglia

La famiglia mi è sembrata molto presente e disponibile a fornire ad Emiliano l'assistenza di cui necessita. Il clima che si avverte è sicuramente di accettazione nei confronti del ragazzo, decisamente meno per quanto riguarda la sua condizione di salute attuale.

I genitori mi sono apparsi consapevoli della gravità clinica di Emiliano, ma forse non hanno ancora elaborato l'accaduto; questo li porta a spostare l'attenzione su ipotetici interventi al rachide e alle anche, sperando che possano cambiare in qualche modo non solo la situazione clinica ma anche quella funzionale e cognitiva di Emiliano.

Durante i colloqui informativi svolti con me e la fisiatra, si sono dimostrati a volte un poco confusi e "chiusi" alle prospettive di adattamenti strutturali dell'ambiente: si rendono conto che l'adozione di specifici ausili sarebbe loro utile, ma poi sembra che li considerino superflui e di "transizione" perché comunque la situazione è destinata a cambiare considerevolmente.

In ogni caso si percepisce il desiderio di mettere Emiliano nelle condizioni migliori perché si integri appieno nella vita familiare.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1. Domanda iniziale espressa

Come già detto poc'anzi, questo nuovo contatto non è un vero e proprio colloquio iniziale, ma piuttosto una visita fisiatrica perché Emiliano e i suoi genitori non sono arrivati al nostro centro con una richiesta di ausili, ma in seguito all'indicazione, da parte dei fisiatristi dell'ospedale da cui proveniva, di continuare a fare fisioterapia in regime ambulatoriale per il mantenimento del range articolare e per la prevenzione di eventuali complicanze.

Risulta subito evidente che ai genitori interessa "risolvere" più la situazione clinica di Emiliano che non quella funzionale. Puntano l'attenzione sul problema delle calcificazioni delle anche, chiedono che sia rivalutata quanto prima la possibilità di un intervento di toelette per permettere al figlio di stare seduto bene, come se fosse questa la ragione della sua poca resistenza a stare in carrozzina (in parte sono d'accordo con loro: essere scomodo non invoglia Emiliano a stare in quella posizione che gli richiede impegno e fatica), alludono anche al fatto che un ulteriore intervento di stabilizzazione della colonna potrebbe "sistemare le cose".

Sembra in realtà che i genitori non si pongano il problema di come sia possibile gestire l'assistenza di Emiliano a domicilio: viene dato per scontato che il ragazzo starà a letto quasi tutto il giorno, i pochi trasferimenti saranno fatti a braccia dal padre e la mamma si farà carico di soddisfare qualsiasi bisogno.

4.2. La proposta

In occasione di questa visita, la fisiatra rileva la necessità di un ulteriore ricovero:

- per risolvere alcuni problemi clinici, (mancanza di un inquadramento neuro-urologico, persistenza di infezioni urinarie e del dolore alla spalla destra, presenza di calcolosi vescicale, necessità di terapia antiepilettica adeguata)
- per la completa mancanza di ausili adeguati: durante il ricovero precedente erano stati prescritti degli ausili, ma si trovano ancora in via di autorizzazione da parte della A.S.L., tra questi non è previsto un accorgimento per superare i 20 gradini presenti per uscire da casa e inoltre la carrozzina (tipo "bascula") che era stata prevista, non è più adatta alle condizioni attuali di Emiliano.
- per problemi logistici, proprio perché sembra davvero scomodo e fuori luogo proporre una terapia quotidiana che richieda al padre di assentarsi dal posto di lavoro per portare giù dalle scale Emiliano, caricarlo in macchina in modo poco sicuro e portarlo in ospedale ormai stanco e quindi ancora meno collaborante di quello che potrebbe essere.

Quindi la proposta che viene fatta è quella di un ricovero presso la Sezione Mielolesi a rischio urologico di quest'ospedale. Almeno per un primo periodo: più avanti, quando ci si sarà organizzati con gli ausili, Emiliano sarà meno affaticabile e riuscirà a stare seduto in carrozzina più a lungo, sarà utile proseguire il trattamento riabilitativo in regime ambulatoriale.

Inoltre la fisiatra prospetta alla famiglia anche la possibilità di favorire il reinserimento sociale di Emiliano in un centro protetto, mediante specifica segnalazione del caso agli assistenti sociali.

Questa opportunità però non sembra essere molto gradita ai genitori.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1. Premessa

In seguito al consiglio della fisiatra, Emiliano viene dunque ricoverato e ricomincia il trattamento fisioterapico presso di noi.

Appena mi rendo conto che il quadro clinico è ormai pressochè stabilizzato, decido di puntare più sul piano funzionale che su quello motorio. Il mio intento è quello di cercare di renderlo partecipe, per quanto possibile, alle attività della vita quotidiana, almeno perché collabori con la mamma quando si occupa della cura della sua persona e perché si relazioni meglio con la realtà esterna.

5.2. Obiettivi

Da questa premessa prendono forma i primi obiettivi del mio intervento che sono quattro in particolare:

- 1) trovare una corretta postura in carrozzina
- 2) aumentare i tempi di permanenza seduto
- 3) alleviare ai genitori il peso dell'assistenza.
- 4) Inserimento protetto in un centro sociale.

1) Postura in carrozzina.

Innanzitutto è importante migliorare la postura di Emiliano in carrozzina perché credo che questo sia il punto di partenza per metterlo nelle condizioni di maggiore autonomia possibile.

Come già accennato, quando Emiliano si trova seduto su una carrozzina standard, le gravi deformità del tronco lo portano a dover puntare le braccia per non cadere di lato. Si tratta di una posizione artificiosa, obbligata e sicuramente poco gratificante. Questa situazione certamente non invoglia il ragazzo a stare seduto.

Viceversa identificare un'unità posturale composta da cuscino e schienale rigido, che sia confortevole, sia perché non scatena dolori alla schiena e alle spalle, sia perché diventa più "rilassante", stimolerebbe Emiliano a stare lontano dal letto.

Inoltre prendo in considerazione la possibilità di adottare una carrozzina ad autospinta per fare in modo che Emiliano possa spostarsi in maniera autonoma, almeno tra le mura domestiche, compatibilmente con le sue modalità comportamentali

2) Tempi di permanenza in carrozzina.

Conseguenza di ciò che ho asserito poc'anzi, sarebbe l'opportunità per Emiliano di integrarsi prima di tutto nella vita familiare: poter stare seduto a tavola con gli altri, partecipare, almeno come uditore, ai discorsi che vengono fatti e quindi relazionarsi con il mondo esterno.

Probabilmente questo lo aiuterebbe anche dal punto di vista cognitivo ad orientarsi meglio nel tempo. In ogni caso lo stare seduto perderebbe la connotazione di "esercizio" che ha rivestito fino ad ora, e sarebbe invece finalizzato a poter stare con gli altri, compresi gli amici con i quali lui ha voglia di riavere contatti.

3) Carico assistenziale.

E' chiaro che, anche se auspico che Emiliano possa apprezzare la conquista di una maggiore autonomia in carrozzina, rimane in ogni caso completamente dipendente da un assistente per quanto riguarda la maggior parte delle attività della vita quotidiana; soprattutto nei trasferimenti come il passaggio letto-carrozzina, carrozzina-wc, o carrozzina-automobile.

Queste manovre sono spesso molto impegnative per i familiari (le limitazioni delle anche ostacolano i bilanciamenti del peso del corpo e lo spostamento del baricentro) e conseguentemente anche rischiose per chi le subisce: la possibilità di una caduta o di un passaggio frettoloso che può provocare traumi distorsivi è sempre in agguato.

I trasferimenti possono essere resi meno faticosi e più sicuri con l'adozione di ausili per la mobilità (un sollevatore) oppure usando una tecnica differente. Per esempio insegnando a Emiliano a

collaborare attivamente, spingendosi o tirandosi (la modalità va studiata attentamente) con il braccio sinistro. In effetti, nell'ambito del trattamento riabilitativo mi sono resa conto che Emiliano non era ancora stato addestrato o stimolato a sfruttare le sue potenzialità motorie residue. Cosicché anche le sue poche risorse rimanevano afinalizzate e assolutamente non funzionali.

Con un adeguato addestramento si sarebbe potuta invece ottenere la collaborazione di Emiliano nei trasferimenti sopra menzionati, ma anche negli spostamenti nel letto supino-sul fianco e supino-seduto, e nelle principali attività della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare) con un prevedibile miglioramento anche della partecipazione all'ambiente e al trattamento riabilitativo, nonché dell'onere dell'assistenza.

Infine non bisogna dimenticare che se vogliamo che Emiliano abbia la possibilità di reintegrarsi nel gruppo di amici, dobbiamo fare in modo che anche la mobilità verso l'esterno sia meno faticosa e quindi dovremo pensare anche a un modo per superare la barriera rappresentata dalle scale.

4) Reinserimento protetto.

Data la giovane età di Emiliano, ci sembra importante che venga inserito al più presto in un centro protetto per favorire la sua motivazione ad interagire con gli altri ma anche perché abbia un'occupazione e possa rivestire un suo "ruolo".

Per questo però, con la fisiatra e la collega logopedista, che si occupa del versante cognitivo della riabilitazione di Emiliano, abbiamo deciso di segnalare il caso agli assistenti sociali della A.S.L. e di demandare a loro il rilevamento della soluzione più adeguata.

5.3. Probabile evoluzione in assenza di interventi

Prendiamo in considerazione ancora una volta il sistema di postura.

Un'unità posturale poco adeguata scoraggia la permanenza in carrozzina e quindi spingerebbe Emiliano a stare sempre più a letto. In questo modo sarebbe limitata di molto la possibilità di interagire con gli altri e di muoversi. Non meno importante il fatto che una postura scorretta potrebbe far peggiorare ulteriormente le deformità a carico della colonna e far insorgere dolori a livello di collo e spalle.

Un sistema di guida ad autospinta tradizionale renderebbe la mobilità poco autonoma: Emiliano sarebbe sempre dipendente dalla volontà o dalla disponibilità di una seconda persona che dovrebbe spingere per lui la carrozzina.

I trasferimenti dal letto alla carrozzina ecc., ma anche per portare Emiliano giù dalle scale, alla lunga diventerebbero pesanti per chi li effettua e quindi se non si intervenisse anche in quest'ambito si incorrerebbe in un incremento del carico assistenziale.

Inoltre il padre, che esegue di solito queste manovre a braccia, potrebbe accusare disturbi alla schiena (come per altro già successo), e questo avrebbe grosse ripercussioni sulla vita di Emiliano, sia per quella domestica sia per quella sociale!

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

6.1. Premessa

Quando Emiliano è arrivato in visita, era seduto su una carrozzina standard: nell'ospedale da cui proveniva gli era stata prescritta una carrozzina tipo "bascula" che però non gli era ancora stata fornita. Inoltre, come già accennato, durante il protrarsi del trattamento fisioterapico è emerso che quella carrozzina non era più conforme alle necessità attuali di Emiliano che ha dimostrato di avere capacità più ampie rispetto all'apparenza.

Come detto, la posizione che Emiliano era obbligato ad assumere su questa carrozzina con schienale flessibile e senza un cuscino sopra il telo anch'esso flessibile, non era per niente confortevole, oltre che poco estetica:

- il bacino in retroversione e spostato molto in avanti sulla seduta a causa delle calcificazioni che non permettevano alle coxo-femorali di raggiungere i 90° di flessione. Inoltre un'anca più limitata dell'altra provocava anche una rotazione del bacino verso destra.
- Il tronco ruotato verso sinistra a causa della grave scoliosi istauratasi quando le fratture vertebrali si sono consolidate.
- Il rachide dorsale in esagerata cifosi, sia a causa della scoliosi sia delle anche
- Il capo in iperestensione se Emiliano cercava di guardarsi intorno, altrimenti sempre flesso.

E' chiaro che una posizione di questo tipo non consentiva una buona distribuzione del peso né sullo schienale, né tantomeno della seduta e inoltre non offriva una buona stabilità del tronco. Ma queste erano le premesse essenziali per poter pensare di dare al ragazzo una certa autonomia in carrozzina.

Naturalmente il lavoro di modifica della postura è andato di pari passo con quello della scelta di una carrozzina adeguata (perché le due cose erano correlate) e anche con tutto il resto del lavoro, riguardante i trasferimenti e al superamento delle barriere architettoniche, ma per dare un ordine all'esposizione riporterò qui di seguito gli interventi effettuati dividendoli per argomento.

6.2. L'unità di postura

Il sedile

Per recuperare la simmetria del bacino e un buon posizionamento delle gambe era necessario pensare ad un cuscino che, oltre ad essere adeguato nelle sue misure, avesse una base rigida ma conformata e soddisfacesse anche alla necessità di prevenire piaghe da decubito.

Non ho quasi considerato la possibilità di adottare un sedile rigido perché avrebbe reso la carrozzina pesante e difficilmente trasportabile.

Tra i cuscini che avevo a disposizione per fare delle prove, la scelta è caduta su un cuscino *Jay2* con base in poliuretano e un inserto in fluolite nella parte posteriore dove vanno ad alloggiare le tuberosità ischiatiche.

Il problema delle calcificazioni alle anche però si riproponeva: il bacino era spinto in retroversione, aumentando la cifosi dorsale e quindi la spinta sullo schienale.

Ho provato ad inserire un cuneo sotto il cuscino per aprire l'angolo tra schienale e sedile e sembrava che la situazione migliorasse leggermente, inoltre in questo modo il bacino poteva essere posizionato bene in fondo alla seduta e anche le gambe venivano sostenute meglio dal sedile.

Ho pensato anche alla possibilità di "scavare" la base in poliuretano in corrispondenza della coscia sinistra che è quella più limitata, in modo che spingesse meno il bacino, ma non mi era possibile manomettere in questo modo un cuscino di proprietà dell'ospedale, così ho deciso di tenere presente quest'opzione per quando sarebbe stato prescritto il cuscino definitivo. In realtà l'eventualità futura di fare un intervento di toelette delle anche rendeva il problema in un certo qual modo "momentaneo" e quindi non da affrontare modificando in modo così radicale il cuscino.

Per ora potevo accontentarmi di regolare l'appoggiapiedi di sinistra più basso di quello di destra per recuperare qualche grado alle anche.

Per correggere l'atteggiamento in abduzione ed extrarotazione della coscia sinistra, che andava a premere contro il bracciolo della carrozzina, ho provato ad inserire nel cuscino un cuneo adduttore.

Il risultato ottenuto non è stato quello che speravo, la situazione non cambiava di molto, quindi ho preferito evitare di aggiungere altri accessori al cuscino.

Lo schienale

Il corretto posizionamento del tronco, invece è stata affrontata considerando l'utilizzo di uno schienale rigido. E' vero che rispetto a uno schienale flessibile è più pesante (come si diceva prima rispetto al sedile) e ingombrante ma mi è sembrato l'unico modo per controllare il tronco di Emiliano, dargli stabilità e nello stesso tempo comfort.

Per questo era necessario che l'altezza fosse sufficiente da sostenere bene la schiena (di solito si considera adeguato uno schienale che arrivi circa a metà della scapola), ma anche che lo schienale stesso fosse abbastanza avvolgente da contenere la caduta laterale del tronco.

Inizialmente per le prove necessarie per fare una scelta oculata mi sono dovuta accontentare di quello che avevo a disposizione, considerando quasi soltanto di soddisfare la caratteristica di larghezza necessaria!

Abbiamo sperimentato per primo uno schienale *Jay* che ha la caratteristica di essere leggermente conformato, ma per il nostro caso era insufficiente perché non risolveva né il problema della caduta a sinistra, né la spinta della colonna in cifosi.

Ho provato allora ad applicare dei sostegni laterali per sostenere meglio il tronco ma erano assolutamente poco tollerati da Emiliano che non faceva altro che lamentarsi.

A questo punto mi è stato necessario chiedere la collaborazione di un tecnico ortopedico che fornisce spesso al nostro reparto materiali vari e li lascia in prova.

Con il suo aiuto abbiamo potuto provare un altro schienale rigido che a differenza del primo è molto più avvolgente, fornito di "ali" laterale poste in basso per contenere il bacino e la zona lombare; d'altra parte anche questo non era sufficiente a contenere la caduta del tronco a sinistra.

Siamo tornati a riconsiderare il primo schienale: con l'aiuto del tecnico abbiamo studiato la posizione più consona delle spinte laterali; non è stato facile mediare tra la necessità tecnica di usare i sostegni non solo come contenzione ma anche come correzione della curva scoliotica, e la poca tollerabilità di Emiliano.

Ho considerato il fatto che la presenza delle spinte a volte può essere di ostacolo se una persona si trasferisce in carrozzina dalla posizione seduta, ma nel caso di Emiliano i trasferimenti sarebbero avvenuti tramite un sollevatore quindi almeno questo problema veniva bypassato.

Dopo molti tentativi lo schienale è stato così assetato:

- Due sostegni laterali, uno a sinistra appena sotto l'ascella e uno di contropinta a destra a livello dorso-lombare (cioè nei pressi del livello di lesione)
- Ulteriore imbottitura centrale di fluolite, dove appoggia la colonna, per diminuire la pressione sulle vertebre dorsali molto sporgenti a causa della cifosi e della scoliosi che le ha fatte ruotare di molti gradi
- Inclinazione di circa 10° per aumentare l'angolo già aperto con il cuneo sotto il cuscino, tra seduta e schienale, in modo da accogliere ancora meglio il dorso.

La carrozzina

Contemporaneamente alla ricerca di una postura generale migliore, ho anche dovuto individuare la carrozzina adatta ad accogliere l'unità posturale che stavo per scegliere.

Prima di tutto una carrozzina che fosse della larghezza giusta, cioè cm 40, e dove si potesse montare uno schienale rigido; così per tutte le prove descritte in precedenza ho sfruttato il telaio di una carrozzina a struttura leggera che avevo a disposizione.

Non appena ho fatto sperimentare a Emiliano la nuova postura, si sono aperte per lui tutta una serie di nuove possibilità di autonomia. Prima di tutte, la possibilità di spingersi da solo, visto che il suo equilibrio da seduto era notevolmente migliorato e ora poteva permettersi di muovere nello spazio il suo braccio sinistro, inoltre lui sembrava davvero motivato a raggiungere quest'obiettivo.

La conseguenza di questo è stata che ora non era più sufficiente una carrozzina che fosse solo comoda e stabile, ma si doveva pensare a una che fosse anche facilmente manovrabile.

Considerando l'evidente difficoltà dell'autospinta, avendo un solo braccio utile, inizialmente ho pensato all'eventualità di optare per una carrozzina elettronica, ma il problema dei disturbi comportamentali aveva una grossa rilevanza.

In effetti, Emiliano non era (e non è tutt'oggi) molto affidabile e la linea di demarcazione tra dargli autonomia e libertà di movimento e metterlo in pericolo di farsi male e farne agli altri era molto sottile.

Ho pensato che un buon compromesso potesse essere una carrozzina manuale con dispositivo monoguida. Anche dal punto di vista del caricamento in automobile e della trasportabilità, un'elettronica sarebbe stata ingombrante. (E poi c'era anche il problema di dover affrontare le scale, come si vedrà più avanti).

Sempre per questo motivo e a causa del dispositivo monoguida, non è stata difficile la scelta di un telaio pieghevole piuttosto che rigido, anche se quest'ultimo sarebbe stato più leggero e maneggevole per la guida.

Ma torniamo al dispositivo monoguida: ora la scelta doveva avvenire tra un comando a leva e uno a doppio mancorrente.

Una volta dato il primo impulso, che richiede una discreta forza, la leva permette un movimento più facile ed armonico con minor dispendio d'energia e una velocità più elevata rispetto ad un doppio mancorrente. La leva permette inoltre di dirigere le ruote anteriori quindi le curve e le manovre possono essere più precise.

Però, se capita che la carrozzina debba essere spinta da una seconda persona, la manovra diventa molto macchinosa perché dopo aver messo in "folle", bisogna in ogni modo continuare a governare le ruote piccole, azione che va fatta o da chi spinge la carrozzina, aumentando l'ingombro laterale, oppure dalla persona disabile. Però questo richiede una certa sincronia di movimenti.

Nel caso d'Emiliano era chiaro che lui si sarebbe mosso autonomamente in casa, ma in ambienti esterni e su lunghe percorrenze, sarebbe stato spinto da altri, quindi la preferenza doveva cadere senz'altro su un dispositivo a doppio mancorrente.

Assetto della carrozzina

A questo punto avevo definito quali dovevano essere le caratteristiche della carrozzina adatta, ho provato però anche a variare l'inclinazione totale alzando le ruote posteriori, lasciando inalterata la posizione di quelle anteriori. Questo perché mi serviva far arretrare il baricentro del bacino che a causa dell'apertura dell'angolo "sedile-schienale" veniva spostato molto avanti.

In questo modo, invece, si spostava il peso sulle ruote posteriori, ottenendo che la carrozzina diventasse più scorrevole, particolare non trascurabile considerata la complessità delle manovre nell'autospinta.

Per rendere la carrozzina più stabile e sicura, ho pensato fosse opportuno aggiungere un dispositivo antiribaltamento ... e per migliorare il comfort ho aggiunto un tavolino, in modo che Emiliano non avesse il timore di cadere e potesse appoggiare oggetti per trasportarli nei suoi spostamenti.

Alla carrozzina sono stati applicati gli appoggiapiedi separati per poter abbassare leggermente quello di sinistra, dove l'anca è più limitata in flessione e infine una prolunga alla leva del freno di destra per renderlo raggiungibile e utilizzabile dalla mano sinistra.

Il fattore economico ha giocato un ruolo importante quando è stato il momento della prescrizione. I familiari di Emiliano, infatti, hanno chiesto che la carrozzina con il dispositivo monoguida e tutti gli altri accorgimenti fossero completamente tariffabili. Quindi non ho avuto molta scelta: l'unica carrozzina tariffabile, comprensiva di dispositivo monoguida si è rivelata essere una superleggera della ditta OFF-CARR.

In concomitanza con le fasi della scelta e della prescrizione della carrozzina, c'è stata anche quella dell'addestramento all'uso dell'ausilio. Come detto, però, nel caso di Emiliano mi sono dovuta un po' adeguare ai suoi ritmi e alla sua capacità intuitiva perché la sua poca attenzione e la sua distraibilità non hanno permesso un lavoro metodico.

In realtà il ragazzo ha capito abbastanza velocemente come doveva utilizzare i due mancorrenti, e con poche prove di "guida" se l'è cavata bene. Naturalmente la velocità è relativa e i percorsi sono brevi, ma almeno ora può muoversi all'interno dell'abitazione e credo che, con il tempo e con la pratica, le prestazioni siano migliorabili.

6.3. I trasferimenti

Per diminuire il carico assistenziale è stato necessario occuparsi anche della modalità dei trasferimenti, prima di tutti di quello dal letto alla carrozzina e viceversa.

Naturalmente era necessaria la presenza di due persone, oppure il padre prendeva in braccio Emiliano e lo spostava di peso. Ma questa era sicuramente una manovra troppo faticosa e “usurante” per gli assistenti, oltre che poco sicura e a volte che procurava dolore alle spalle del ragazzo.

La proposta è stata di usare un *sollevatore mobile*, elettrico, con imbragatura.

Emiliano poteva minimamente collaborare nel momento dell'applicazione dell'imbragatura, puntandosi sul gomito sinistro per sollevare almeno un poco testa e spalle e a questo punto era sufficiente un solo assistente per fare il trasferimento.

Il sollevatore è stato prescritto e in poco tempo i genitori sono stati addestrati a usarlo.

In realtà, su consiglio della collega logopedista che riteneva utile continuare a coinvolgere Emiliano in attività stimolanti e gratificanti, al fine di motivarlo ad una maggiore autonomia, nell'ambito della terapia riabilitativa avevo continuato a lavorare sull'uso del braccio destro che dimostrava di avere una funzionalità residua.

Anche se il deficit motorio e l'ipertono non ne consentono un utilizzo funzionale, attualmente Emiliano, con molta difficoltà, riesce a usare il braccio destro come supporto dell'altro, così ho provato a utilizzare un meccanismo tipo “giraffa” per impostare dei passaggi letto-carrozzina più attivi.

Dopo vari tentativi la conclusione è stata che la maniglia a cui agganciarsi con il braccio sinistro, mentre il destro spinge sul piano d'appoggio, deve essere ad un'altezza ben precisa, cioè a cm 80 dal materasso, e in due posizioni variabili per salita e discesa.

- Per la salita: a cm 60 dalla testata del letto in posizione centrale.
- Per la discesa: a cm 80 dalla testata e a cm 40 esternamente al bordo del letto (vedi figura)

Si è posto anche il problema dei cambi di posizione nel letto.

Emiliano ha una motilità spontanea molto ridotta, sia per tutti i deficit motori che ben conosciamo, ma anche perché non è motivato a cambiare posizione in quanto ha grosse aree di anestesia e quindi non sente le pressioni.

Per questo motivo ho pensato che fosse necessario un *materasso* antidecubito. Gliene è stato prescritto uno in fibra cava siliconata, completamente tariffabile.

Inoltre per aiutare i genitori nelle manovre di assistenza al letto abbiamo anche prescritto un *letto ortopedico* non modificabile in altezza ma a base regolabile tramite manovella.

Dato che Emiliano poteva aiutare quando si trattava di mettere l'imbragatura del sollevatore, perché non pensare di migliorare la sua collaborazione e provare ad impostare dei cambiamenti di posizione autonomi?

Questo progetto non ha avuto successo, prima di tutto perché non mi era possibile sfruttare le facilitazioni che si usano di solito con soggetti paraplegici (intrecciare le mani e con le braccia elevate darsi uno slancio) per i ben conosciuti deficit del braccio destro. Inoltre per gli altrettanti ben conosciuti problemi di tipo cognitivo, anche volendo usare altre strategie, come per esempio una sbarra a cui aggrapparsi e tirarsi, Emiliano non riusciva ad organizzare i movimenti e ad automatizzarli.

Un'altra richiesta da parte dei genitori è stata di risolvere il problema del *passaggio dalla carrozzina all'automobile*.

Non è stato facile: non era possibile ricorrere alle manovre usate con persone con lesione midollare, cioè mettere le gambe dentro l'abitacolo, spostare avanti le spalle e poi il bacino sul sedile con l'assistente posto dietro che aiuta, perché le anche di Emiliano non si flettono.

Con i genitori stavamo pensando di utilizzare un sollevatore da auto, che si applica sul cruscotto e con la solita imbragatura può trasferire una persona dalla carrozzina al sedile anteriore-passeggero.

La perplessità scaturiva dal fatto che non sapevo se si potesse prescrivere un sollevatore da auto dopo aver già fatto una prescrizione per l'altro sollevatore.

Nel frattempo i genitori di Emiliano hanno acquistato una nuova automobile, una monovolume con portellone posteriore, pensando che eliminando un sedile e applicando una rampa o una pedana elevatrice, si potesse far entrare Emiliano lasciandolo seduto sulla sua carrozzina.

L'idea poteva essere buona, però l'abitacolo dell'auto era troppo basso. Ho pensato di utilizzare, solo per i viaggi in macchina, un cuscino al silicone alto solo 3cm per recuperare spazio in altezza, ma

non era sufficiente. Comunque non c'era possibilità di assicurare la carrozzina quindi a ogni asperità del terreno Emiliano avrebbe battuto la testa e a ogni curva avrebbe rischiato di ribaltarsi.

L'idea è stata scartata, la macchina ormai era acquistata, così il trasferimento avviene di nuovo fatto a braccia dal padre...

6.4. Attività della Vita Quotidiana

Ora che Emiliano era messo nella condizione di poterlo fare, per diminuire il carico assistenziale da parte dei familiari, mi è sembrato giusto richiederli una maggiore collaborazione nelle AVQ, soprattutto per quello che riguardava l'alimentazione e l'igiene personale.

Ora che poteva utilizzare il braccio sinistro comodamente, poteva anche usare una posata e quindi stare a tavola con gli altri e alimentarsi in modo autonomo. Non si è trattato di un addestramento di tipo occupazionale, ma piuttosto di uno stimolo a "fare", ad allontanare la pigrizia, cosa che in precedenza non era ancora stata affrontata.

Insieme abbiamo lavorato più che altro sul miglioramento della coordinazione del braccio riproponendo più volte lo stesso movimento fino ad automatizzarlo, sia per un problema di tipo "centrale, ma anche perché, più semplicemente, Emiliano non è mancino.

Se per quanto riguardava quest'aspetto è stato necessario un input, non si può dire altrettanto di quello dell'igiene, infatti, ho scoperto che Emiliano ha un ottimo rapporto con l'acqua e non appena gli è stato possibile ha voluto lavarsi le mani e ne ha tratto grosso piacere.

Peccato che per problemi di accessibilità non sia possibile farlo entrare nel box doccia!

6.5. Barriere architettoniche

In seguito a diversi sopralluoghi a domicilio sono stati dati alcuni consigli ai genitori per rendere la casa completamente accessibile ad Emiliano.

All'interno dell'appartamento

Il problema principale è rappresentato dal bagno, lungo e stretto, interrotto da un muro che divide il lavandino e la doccia dal bidet e dalla tazza e che, per arrivare a questi ultimi, lascia uno spazio troppo angusto.

Bisognerebbe prima di tutto eliminare il box doccia e il muretto al quale è appoggiato, pensando a una doccia a pavimento che sarebbe ovviamente più accessibile: una volta trasferito Emiliano su una sedia da doccia, per lui non ci sarebbero problemi perché potrebbe raggiungere lo spazio doccia senza dover superare scalini ed essere lavato comodamente.

Con questo stratagemma si libererebbe spazio per poter arrivare al water.

Questo però è un altro problema da affrontare perché Emiliano, per i problemi di equilibrio e di postura, non può essere messo seduto sul wc, quindi sarebbe necessario l'utilizzo di una sedia tipo comoda, sulla quale il ragazzo potrebbe stare seduto comodamente e in sicurezza per il tempo necessario.

Questo problema però è ancora da risolvere in quanto i genitori preferiscono rimandare gli interventi di tipo murario e hanno manifestato l'intenzione di cambiare abitazione.

Così per ora, la mamma continuerà a occuparsi dell'igiene di Emiliano con un sistema di spugnature al letto....

Per quanto riguarda le altre stanze dell'appartamento, a mio parere, non si può parlare di presenza di barriere architettoniche, ma piuttosto di "difficoltà di accesso" facilmente superabile, organizzando in modo diverso gli spazi.

Il soggiorno, per esempio, sarebbe facilmente percorribile se venisse spostato il tavolo rotondo che occupa il centro del locale.

La porta della cucina potrebbe aprirsi completamente e permettere a Emiliano il passaggio verso la terrazza, basterebbe eliminare la cassapanca che è appoggiata al muro e spostare di pochi centimetri il tavolo.

Per uscire sulla terrazza bisognerebbe eventualmente pensare a un piccolo scivolo per superare il lieve dislivello creato dalla soglia.

All'esterno dell'appartamento

Rimaneva poi da risolvere l'altra grossa barriera rappresentata dalle scale.

Dato che si tratta di un condominio in cui le scale sono comuni, le due soluzioni possibili erano un montascale fisso o uno mobile.

Ho illustrato ai genitori di Emiliano i pro e i contro di entrambi e loro hanno preferito optare per un montascale mobile per più ragioni.

Prima di tutto perché per far installare un montascale fisso avrebbero dovuto chiedere il permesso agli altri condomini e temevano in una loro poca disponibilità. In secondo luogo si sarebbe trattato di una spesa non indifferente che loro non si sentivano di sostenere anche in virtù del fatto che, come detto, pensano di cambiare casa. Quindi non avrebbe senso scegliere una soluzione fissa che loro non potrebbero più sfruttare.

Ultima ragione, ma di importanza rilevante, questa soluzione avrebbe richiesto dei tempi di attuazione molto lunghi e loro avevano bisogno di risolvere il problema velocemente.

Il montascale mobile invece richiedeva meno tempo: solo quello necessario alla A.S.L. per mandare un incaricato a fare un sopralluogo per decidere se era davvero necessario e poi darlo in comodato.

Purtroppo anche la A.S.L. di appartenenza è stata poco celere e ci sono voluti due mesi e molte insistenze della mamma, la quale andava quasi quotidianamente a sollecitare la consegna, prima di avere a disposizione un cingolo TGR.

7. RELAZIONE TECNICA

Consideriamo ora i modelli, le caratteristiche e le personalizzazioni riguardanti gli ausili scelti.

7.1. Carrozzina

La carrozzina scelta è della ditta OFF CARR, modello *Vega*. Secondo la classificazione ISO si tratta di una carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori. E' una carrozzina superleggera a telaio pieghevole in alluminio e doppia crociera in titanio (garantito per sette anni). Il suo peso senza il dispositivo monoguida è di Kg 13.

- Le ruote posteriori sono pneumatiche, estraibili e regolabili in nove posizioni in altezza e due posizioni in profondità. Il telaio è provvisto di ruotine per permettere il passaggio in luoghi stretti.
- Le ruotine anteriori hanno un diametro di mm150 e sono pneumatiche. Sono piroettanti e possono essere regolate per mezzo di vari fori predisposti nella forcella. Inoltre c'è la possibilità di regolazione dell'asse delle forcelle in più posizioni.
- I freni possono essere regolati in diverse posizioni lungo il telaio della carrozzina. Nel caso si scelga il dispositivo monoguida c'è la possibilità di avere il monofreno che però non è tariffabile.
- Il sedile può essere di diverse larghezze (quello scelto è di cm 40) ma profondo solo cm40
- Le pedane scelte sono separate, in plastica ed estraibili. Sono regolabili in altezza e dotate di cinturino ferma talloni.
- I braccioli sono estraibili e regolabili in altezza, desk per potersi accostare al tavolo, con salva abiti e con appoggiagomito classico.
- Il cuscino è un *Jay 2*, costituito da una base in schiuma sagomata e da una sacca di flolite, divisa in tre settori per adattarsi alla conformazione fisica dell'utente, garantendo una maggiore superficie di contatto, in modo da ridurre i picchi di pressione. La fodera è in tessuto traspirante. E' indicato per utenti che necessitano di un posizionamento contenitivo e di una buona prevenzione delle piaghe da decubito. Le dimensioni sono cm 40x40 e la portata massima è di kg 113
- Anche lo schienale rigido scelto è un *Jay Back 2* largo cm 40. E' costituito da un guscio in alluminio e da una copertura in schiuma sagomata. Anch'esso ha una fodera in tessuto traspirante. E' facilmente regolabile in profondità e in inclinazione fino a 15°. Un'ampia gamma di sostegni laterali del tronco (opzionali) permettono di aumentare la stabilità del tronco. La portata massima dello schienale è di kg 112.

Il cuscino e lo schienale *Jay 2* compongono nell'insieme un'unità posturale tronco/bacino.

Personalizzazioni

- Alla carrozzina è stato montato un dispositivo monoguida a doppio mancorrente fornito di asse di trasmissione per imprimere il movimento ad entrambe le ruote. I mancorrenti sono cromati. Inoltre è stata dotata di dispositivo antiribaltamento estraibile e di tavolino in plastica trasparente. Il freno sinistro è stato allungato per agevolarne l'utilizzo.
- Lo schienale è stato personalizzato con le spinte laterali, una delle quali (quella sinistra) è stata ricoperta e imbottita in modo artigianale dal tecnico ortopedico che ci ha seguiti lungo tutto il lavoro di scelta del sistema di postura. Inoltre è stata aumentata l'imbottitura a livello della colonna con dei panetti di fluolite
- La seduta è stata personalizzata inserendo una base a cuneo sempre modello *Jay* sotto il cuscino.

Gestione e manutenzione

La carrozzina, come il cuscino e lo schienale, sono dotati di dettagliati libretti di istruzione dove vengono fornite le indicazioni per la manutenzione ordinaria.

Per quanto riguarda la carrozzina vengono spiegate quali sono le manovre essenziali per smontarla e rimontarla, per estrarre le pedane e i braccioli e per l'igiene del telo; con che pressione devono essere gonfiati e mantenuti i pneumatici, per non perdere l'efficacia dei freni e la scorrevolezza della carrozzina; con che periodicità bisogna oliare i mozzi delle ruote e il perno della crociera e controllare il serraggio delle viti. Per quanto riguarda lo schienale e il cuscino invece vengono fornite indicazioni sulle modalità di lavaggio delle fodere e di mantenimento corretto dei panetti di fluolite.

Training

Come detto in precedenza, non è stato fatto un vero e proprio training per l'utilizzo della carrozzina, ma piuttosto tutto si è svolto nell'ambito delle sedute di riabilitazione, poco per volta (a causa degli ormai ben conosciuti problemi cognitivi), avvalendosi più dell'apprendimento su "esperienza e prove" che su un vero addestramento.

7.2. Letto

E' stato prescritto un letto della ditta Vassilli, con snodo e regolazione dello schienale a mezzo manovella ribaltabile. Le principali caratteristiche sono:

- Testiere in laminato plastico
- Fondo ortopedico rigido.
- Misure: cm85x205x48 h.
- Peso: Kg 50

7.3. Materasso

Il materasso scelto è prodotto dalla ditta Fumagalli, modello *Softcare Level7*. Si tratta di un materasso antidecubito in fibra cava siliconata ad inserti asportabili, con base in uretano espanso e bordi laterali di irrigidimento che possono rappresentare un aiuto per i trasferimenti attivi da letto a carrozzina. La funzione antidecubito è assicurata in pazienti con peso fino a Kg 80. Le dimensioni sono cm 195x85x18 h.

Gestione e manutenzione

La gestione di un materasso antidecubito di questo tipo si basa sulle elementari norme di igiene e pulizia. Non richiede attenzioni particolari. Si lava in lavatrice fino a una temperatura di 70°C e poi si può asciugare in essiccatoio.

7.4. Montascale mobile

Il montascale richiesto alla ASL è di tipo a cingolo, il modello *Jolly Standard* del marchio TGR. E' formato da una coppia di cingoli azionati da un motorino elettrico. Permette di agganciare una carrozzina con ruote grandi posteriori e di farla salire su una scala. Gli agganci sono regolabili in altezza e in larghezza.

- Peso : Kg 52
- Portata massima: Kg 150
- E' dotato di batteria ricaricabile: l'autonomia è di 36 rampe di scale, pari a 18 piani.
- E' smontabile e trasportabile.
- Per manovrarlo, le dimensioni minime del pianerottolo sono di cm100x100.

Training

Il sollevatore mobile deve essere manovrato da una seconda persona. Nel nostro caso, il tecnico ortopedico si è recato a domicilio e ha addestrato la mamma ad utilizzare il cingolo. Il tempo impiegato è stato circa due ore.

7.5. Sollevatore

Anche il sollevatore è prodotto dalla ditta Fumagalli, modello *Pratic*. Completamente tariffabile. Si tratta di un sollevatore per uso domestico e movimentazione oleodinamica, montato su struttura mobile in acciaio verniciato, dotato di quattro ruote piroettanti di cui due frenanti. Quelle anteriori hanno un diametro di mm 60, mentre quelle posteriori di mm 100.

La struttura della base è regolabile in larghezza, utilizzando l'apposita leva dal funzionamento manuale. Smontando le due viti principali si può dividere la parte superiore da quella inferiore, caratteristica che lo rende trasportabile.

- Peso complessivo: Kg 35

- Portata massima: Kg 120
- Garanzia integrale: 12 mesi

Il sollevatore viene fornito completo di imbracatura ad amaca per il contenimento della schiena e delle gambe.

Training

Anche in questo caso è stato fatto dal tecnico ortopedico che ha fornito l'ausilio, però ha richiesto meno tempo rispetto all'addestramento all'uso del montascale, ossia un'ora circa.

8. RISULTATI

Come detto all'inizio di questo lavoro, non è facile fare una valutazione dei risultati ottenuti con la consulenza effettuata su Emiliano, perché alcuni ausili sono stati consegnati di recente e anche le personalizzazioni apportate alla carrozzina sono state ultimate da poco.

In ogni caso possiamo fare un confronto tra quelli che erano gli obiettivi del progetto e quelle che erano le aspettative delle figure che ne hanno fatto parte: Emiliano e i genitori in primis e le figure professionali poi. In effetti, perché la valutazione dei risultati ottenuti sia realista è necessario che venga fatta su diversi livelli:

- livello individuale
- livello della famiglia
- livello degli operatori della riabilitazione
- livello della collettività

I risultati a livello della collettività non sono valutabili in quanto Emiliano non è ancora stato reinserito in ambiente lavorativo.

Gli obiettivi principali di questo progetto riguardavano

- il miglioramento della postura
- l'aumento dei tempi di permanenza in carrozzina
- la diminuzione del carico assistenziale
- il reinserimento sociale.

Per quello che riguarda *i primi due punti*, abbiamo sicuramente raggiunto il nostro obiettivo: ora Emiliano è seduto correttamente, in modo da evitare complicanze secondarie come mal di schiena e arrossamenti dovuti a punti di pressione. Questo lo porta a stare in carrozzina molte ore durante la giornata e quindi a potersi relazionare più a lungo con gli altri.

Anche il *terzo obiettivo* è stato raggiunto: con l'adozione del montascale mobile non è più così faticoso portare fuori Emiliano e il sollevatore permette alla mamma di mobilizzarlo fuori dal letto anche quando è sola in casa in quanto è facilmente manovrabile da una sola persona. Purtroppo però non sono sicura che il sollevatore venga usato anche in presenza del padre, credo invece che lui continui a considerare lo spostamento a braccia più veloce e sicuro. D'altra parte fin dall'inizio della presa in carico del caso di Emiliano la fisiatra e io avevamo notato un certo scetticismo da parte dei genitori all'utilizzo degli ausili, anche se si rendevano conto benissimo della loro utilità.

Come detto, invece, *l'obiettivo del reinserimento sociale* non è ancora stato raggiunto. La fisiatra aveva pensato di demandare questa parte di interventi ai servizi sociali, pensando di inserire Emiliano in un ambiente di lavoro protetto, ma i genitori non sembrano molto propensi a questa soluzione (vorrebbe dire ammettere che il figlio non tornerà più come prima) e ad Emiliano questo aspetto non interessa per nulla. Spero che si tratti solo di una questione di tempi di elaborazione...

Per quanto riguarda la parte più ambiziosa del progetto, intuibile anche dal suo titolo, cioè non fermarsi a migliorare la postura ma anche dare autonomia ad Emiliano, il discorso risulta un poco più complesso.

In effetti, con il mio intervento potevo cercare di supplire in parte alle difficoltà motorie, ma non certo ai deficit di tipo cognitivo che sono comunque ancora molto importanti (anche se migliorati grazie al lavoro portato avanti dalla collega logopedista) e che portano all'aprassia e alla difficoltà di concentrazione durante le varie attività. Permangono, inoltre, la difficoltà e la poca motivazione a organizzare i movimenti spontanei.

In ogni caso, ora Emiliano può spingere da solo la sua carrozzina e quindi spostarsi autonomamente anche se per brevi tratti su terreno non accidentato, ma mi sembra un buon risultato se pensiamo che dall'ospedale dov'era ricoverato prima di giungere da noi, era stato dimesso con la prescrizione di una "bascula" (e quindi era stato previsto un futuro all'insegna della passività); inoltre sa collaborare nelle attività che riguardano l'igiene personale, mangiare e vestirsi.

Di sicuro c'è ancora molta discrepanza tra quello che lui fa effettivamente, a causa dei problemi più volte menzionati, e quello che potenzialmente potrebbe fare, ma ai fini della valutazione dell'autonomia raggiunta è la seconda variabile che noi dobbiamo considerare.

Facendo un confronto tra la scala di Barthel somministrata a Emiliano all'inizio della presa in carico e quello somministratogli alla fine, risulta evidente che la situazione è cambiata di poco.

Nome: EMILIANO		Data: marzo 2001				
Items	Codice					Punteggio
	1	2	3	4	5	
IGIENE PERSONALE	0	1	3	4	5	1
FARE IL BAGNO	0	1	3	4	5	0
MANGIARE	0	2	5	8	10	2
USARE IL W.C.	0	2	5	8	10	0
FARE LE SCALE	0	2	5	8	10	0
VESTIRSI	0	2	5	8	10	2
CONTROLLO URINE	0	2	5	8	10	0
CONTROLLO ALVO	0	2	5	8	10	0
CAMMINARE	0	3	8	12	15	0
*CARROZZINA	0	1	3	4	5	4
TRASFERIMENTI	0	3	8	12	15	3
Totale (range 0-100)						12
<i>Codice 1 = incapace di compiere l'azione 2 = tentativi di compiere l'azione ma non affidabili 3 = richiede aiuto moderato 4 = richiede aiuto minimo 5 = completamente indipendente</i>						
<i>Punteggi Barthel: 0-20 = totalmente dipendente; 21-60 = dipendenza severa; 61-90 = dipendenza moderata; 91-99 = dipendenza minima.</i>						
<i>* compilare solo se incapace a camminare.</i>						

Tabella 2 : Indice di Barthel modificato

I risultati che secondo me interessavano i familiari, riguardavano soprattutto la diminuzione dell'onere assistenziale: ritengono di poter risolvere tutti gli altri problemi portando Emiliano negli Stati Uniti dove un medico, con un intervento chirurgico, ridurrà la deformità della colonna e le limitazioni articolari delle coxo-femorali.

Comunque, quando sarà possibile fare un **follow up** occorrerà sincerarsi che, superato il primo momento di entusiasmo, i genitori continuino a fare uso quotidianamente degli ausili consigliati e prescritti, perché c'è la possibilità che a lungo andare li trovino scomodi e laboriosi.

Questo starebbe a significare che c'è stato un errore nel processo di valutazione individuale (fatta in rapporto alle risorse dell'utente) e ambientale (riguardante la compatibilità del prodotto con l'ambiente fisico e umano nel quale è stato inserito) (Andrich, 1996).

9. PROGRAMMA OPERATIVO

9.1. Predisposizione dell'utente

E' difficile dire quanto Emiliano fosse predisposto all'acquisizione di autonomia all'inizio del progetto. Io credo che lui fosse molto passivo, non solo per i problemi di tipo cognitivo ormai lungamente menzionati, ma anche perché nessuno prima di noi gli aveva fatto ventilare la possibilità che poteva tornare ad essere "l'attore" della sua vita, almeno in parte. Era quindi assolutamente demotivato e disinteressato a tutto quello che gli veniva proposto: teneva spesso gli occhi chiusi, anche quando gli si parlava e anche la testa e gli occhi girati da un'altra parte, come in atteggiamento di rifiuto. Inoltre, all'inizio del trattamento, quando gli proponevo degli esercizi nuovi, diceva spesso "no".

Quando la famiglia si è presentata alla visita e poi ancora per molto tempo dopo, non prendeva in considerazione l'ipotesi che Emiliano fosse ancora in grado veramente di "fare". Richiedevano trattamenti di fisioterapia perché era stato loro consigliato dai medici dell'altro ospedale, ma nulla di più.

In questo è consistito quindi il lavoro di preparazione delle varie figure. I colloqui di informazione in cui con la fisiatra abbiamo lungamente cercato di spiegare che, se messo nelle condizioni giuste, Emiliano poteva avere ancora un suo ruolo nell'economia della famiglia, possono essere definite, forse in modo un po' vanitoso, quasi un tentativo di educazione della famiglia stessa all'autonomia e all'accettazione dell'uso di ausili tecnologicamente avanzati.

In realtà ora sappiamo che, a volte, consideravano inutile il nostro lavoro perché ponevano molte speranze in quegli interventi di toelette delle anche e di stabilizzazione della colonna, e io sono convinta che questo è il motivo per cui, in alcuni casi, le nostre proposte di provare ausili sono state prese con diffidenza.

9.2. Soggetti coinvolti

Le figure professionali che sono state coinvolte nel caso di Emiliano sono sostanzialmente 4:

- la fisioterapista
- la logopedista
- la fisiatra
- il tecnico ortopedico

La logopedista ha valutato le capacità cognitive di Emiliano e le sue risorse residue mettendo in luce delle possibilità inizialmente insperate.

La sottoscritta si è occupata in primo luogo del recupero motorio, e poi dell'individuazione di ausili e strategie che potessero far fronte ai bisogni che sono emersi mano a mano che si proseguiva nelle sedute di fisioterapia. Inoltre anche dei sopralluoghi domiciliari.

Per fare questo mi sono avvalsa dell'aiuto del tecnico ortopedico che si è occupato della fornitura degli ausili individuati come utili, e in alcuni casi anche dell'addestramento all'uso.

Inoltre il tecnico ortopedico si è dimostrato molto utile anche nello studio del sistema di postura che ha richiesto molte prove e di conoscenze tecniche specifiche sulle caratteristiche di cuscini e schienali presi in considerazione.

La fisiatra si è occupata invece degli aspetti riguardanti la prescrizione degli ausili e le pratiche di autorizzazione da parte della A.S.L. di appartenenza, oltre che dei collaudi e delle visite periodiche di controllo.

Fisiatra, logopedista e fisioterapista insieme hanno poi organizzato dei colloqui informativi con i genitori per illustrare loro quali fossero i progetti di lavoro che si andavano sviluppando, nel tempo, per dare delle risposte ai bisogni che si delineavano.

Abbiamo dovuto mantenere contatti assidui anche con l'Ufficio Protesi e Ausili quando si è rivelata urgente la fornitura del montascale ma di quello si è occupata quasi esclusivamente la mamma di Emiliano.

Sarebbe stato utile coinvolgere anche i servizi sociali, visto che si è pensato di appoggiarsi a loro per l'inserimento di Emiliano in una struttura di lavoro protetta, ma purtroppo l'organizzazione

ospedaliera non ha permesso un contatto di questo tipo. Solo la fisiatra ha avuto dei colloqui telefonici con un'assistente sociale quando ha segnalato il caso di Emiliano al servizio.

9.3. Coordinamento del progetto

La figura che ha seguito per più tempo il progetto su Emiliano è stata quella della fisioterapista, perché, come detto più volte, si è occupata sia del versante motorio che di quello occupazionale e di consulenza degli ausili.

In realtà però facendo sempre capo alla fisiatra che ha svolto la visita iniziale, ha consigliato il ricovero, la presa in carico per la riabilitazione e che poi ha indirizzato la famiglia di Emiliano verso un percorso di autonomia.

Con la fisioterapista e la logopedista ha collaborato alla definizione degli obiettivi.

In teoria il progetto iniziale è stato quello di migliorare la postura di Emiliano, prima che venisse espresso un chiaro bisogno da parte dell'utente o della famiglia, e poi doveva seguire il reinserimento sociale. In realtà non è così facile distinguere i vari momenti della consulenza perché la risoluzione di un problema metteva in luce anche agli occhi di Emiliano stesso (per quanto possibile), oltre che dei genitori e degli operatori, degli orizzonti di autonomia più ampi che ci hanno spinti a "fare".

Per esempio, non appena Emiliano si è trovato seduto su un sistema posturale adatto alla sua conformazione e si è sentito più comodo, ha avuto subito l'istinto di provare a spingersi con il braccio che riusciva a governare. Da qui è nata l'idea di utilizzare una carrozzina con sistema monoguida. Ne è poi conseguita la possibilità degli spostamenti autonomi in casa e quindi la necessità di rendere la casa a il più possibile accessibile.

Quindi, il progetto finale è risultato essere più ampio e ambizioso di quello che ci si era prefissi all'inizio della consulenza.

10. PIANO ECONOMICO

L'obiettivo di questa analisi è quello di identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo per sostenere questo progetto di fornitura di ausili.

10.1. Costi attribuibili al processo decisionale

Considerato che al momento della presa in carico, Emiliano era appena stato ricoverato, possiamo asserire che il costo delle prestazioni della fisiatra, della collega logopedista e mie sia stato a carico dell'Azienda Ospedaliera.

Anche dopo le dimissioni, quando Emiliano ha continuato a venire in trattamento in regime ambulatoriale, e le prestazioni venivano codificate sotto varie voci nelle impegnative di pagamento, i costi sono stati a carico del SSN in quanto Emiliano risulta essere esente da ticket.

Possiamo tuttavia quantificare il numero delle ore di prestazioni dedicate ad Emiliano: si è trattato di circa 60 ore da parte della terapeuta, 36 ore da parte della logopedista e circa 5 ore da parte del medico. Oltre alle prestazioni, bisognerebbe tenere conto anche:

- del tempo speso per fare le ricerche, per contattare il tecnico ortopedico e le ditte fornitrici ecc.
- dei viaggi per i 2 sopralluoghi effettuati a domicilio.

Mentre i costi a carico della famiglia di Emiliano sono rappresentati dai viaggi di andata e ritorno per venire in ospedale.

Però, dato che questa analisi si riferisce all'impatto economico di un progetto su un singolo individuo, questi costi, attribuibili alla presa in carico, alla valutazione e alla prescrizione, possono essere trascurati; infatti non dipendono dalla specifica alternativa scelta, ma verrebbero sostenuti in ogni caso e quindi non influenzano il calcolo del costo marginale (o addizionale).

10.2. Analisi dei costi addizionali

Per fare un calcolo dei costi marginali riferiti al programma individuale per Emiliano, bisogna considerare i *costi sociali* rappresentati dal valore reale delle risorse coinvolte, e i *costi finanziari* cioè gli esborsi monetari effettivamente sostenuti.

Lo strumento SIVA/CAI richiede anche una quantificazione di tipo temporale. Occorre cioè definire un *orizzonte temporale* da assumere come riferimento, che corrisponda all'arco di tempo che va dalla presa in carico fino a quando si desidera condurre l'analisi. Per ciascuno degli interventi che compongono il programma, si considera poi una *durata clinica*, che è il periodo di tempo per cui ci si aspetta che l'intervento porti benefici per l'individuo, e una *durata tecnica* che è l'intervallo di tempo in cui un ausilio è in grado di funzionare correttamente (Andrich e Moi, 1998).

Per definire i parametri temporali relativi al caso di Emiliano è necessario fare alcune considerazioni. Se teniamo presente il fatto che i suoi genitori si sono già messi in contatto con un ortopedico statunitense, il quale intende, a breve, fare un intervento di cleaning delle calcificazioni e un altro intervento di stabilizzazione della colonna, è chiaro che la durata clinica sarà molto breve perché probabilmente bisognerà studiare un nuovo sistema di postura e quindi non avrebbe senso definire un lungo orizzonte temporale. Ma questa non è una variabile che io posso definire, quindi ho creduto ragionevole stabilire un orizzonte temporale pari a 5 anni, cioè alla durata tecnica generale degli ausili forniti (tabella 3).

Una volta definita la tempistica degli interventi che compongono il programma di Emiliano, passeremo ad analizzare nel dettaglio i costi addizionali definiti dallo strumento SIVA/CAI, che sono rispettivamente:

- i costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza
- i costi associati alla tecnologia

Il programma di EMILIANO	Anno 1	Anno 2	Anno 3	Anno 4	Anno 5
Carrozzina sistema di post. +	[Barra di fornitura]				
Letto materasso +	[Barra di fornitura]				
Sollevatore	[Barra di fornitura]				
Montascale mobile	[Barra di fornitura]				

Orizzonte Temporale

Tabella 3: Definizione dell'orizzonte temporale in relazione al programma di Emiliano, analizzato con lo strumento SIVA/CAI (Andrich, Moi, 1998). Ogni suddivisione delle celle che si riferiscono agli anni rappresenta un bimestre, quindi la carrozzina è stata fornita nel mese di luglio, il letto con il materasso e il sollevatore a giugno, mentre il montascale che ha richiesto molto più tempo è stato fornito a settembre.

Costi associati alla tecnologia

Per quanto riguarda il caso di Emiliano è abbastanza facile fare un calcolo dei costi associati alla tecnologia, in sostanza si tratta solo del costo degli ausili acquistati, visto che le opere murarie per adattare il bagno non sono state affrontate. Inoltre, su richiesta dei genitori, sono stati prescritti tutti ausili tariffabili, quindi la spesa è stata sostenuta interamente dal SSN.

Consideriamo innanzitutto i codici e i prezzi degli ausili prescritti.

Carrozzina superleggera	cod 12.21.06.060	£ 2.856.100
Braccioli regolabili	cod 12.24.06.160	£ 74.800
Tavolino	cod 12.24.15.112	£ 132.400
Unità posturale tronco/bacino	cod 18.09.30.021	£ 2.548.000
Sostegni laterali...x2	cod 18.09.39.148	£ 483.000
Sistema monocomando	cod 12.24.03.060	£ 326.000
Totale (+ iva al 4%)		£ 6.677.632
Letto snodato con una manovella (+ iva al 4%)	cod 18.12.12.106	£ 540.000 £ 468.000
Materasso antidecubito in fibra cava (+ iva al 4%)	cod 03.33.06.012	£ 730.000 £ 759.200
Sollevatore elettrico (+ iva al 4%)	cod 12.36.03.006	£ 2.000.000 £ 2.080.000
Montascale a cingoli (+ iva al 4%)	cod 18.30.12.003	£ 7.200.000 £ 7.488.000

La spesa totale a carico del Servizio Sanitario Nazionale per la fornitura degli ausili necessari ad Emiliano è dunque stata di £ 17.472.832

Costi associati all'assistenza

Ricordiamo che tra gli obiettivi principali del progetto, c'era anche quello di diminuire il carico assistenziale, ne segue che in questo modo diminuirebbero anche i costi sociali.

In effetti la fornitura del sollevatore, del montascale e del letto mira a questo (e quindi anche a far diminuire il rischio di traumi o cadute che potrebbero portare a ulteriori ospedalizzazioni)...mentre quella del materasso è intenzionata a evitare piaghe da decubito che se da curare rappresenterebbero un costo sociale non indifferente.

Per poter quantificare il risparmio di risorse all'interno del costo sociale complessivo, dobbiamo, almeno in modo approssimativo, prevedere qual è la riduzione dell'onere assistenziale in seguito alla fornitura degli ausili.

E' necessario fare alcune premesse:

- Bisogna prendere in considerazione solo l'assistenza strettamente legata alle soluzioni tecniche prese in esame.
- Se l'assistenza è fornita da familiari i costi ad essa legati vengono considerati "figurativi" perché non corrispondono a un vero esborso monetario da parte dell'utente.
- Se il costo dell'assistenza è figurativo, allora dobbiamo quantificarla in "tempo" ad essa dedicato.

Per esempio, la fornitura della carrozzina con unità posturale che ha permesso ad Emiliano di utilizzare meglio il braccio e quindi collaborare nelle ADL, ha tolto alla mamma l'impegno di imboccarlo piuttosto che di lavargli il viso alla mattina ecc, permettendole di fare altro, pur dovendo rimanere nei paraggi.

Inoltre, grazie all'aumento dei tempi di permanenza in carrozzina è diminuito anche il numero dei trasferimenti letto-carrozzina da fare durante la giornata!

Il montascale permette di portare Emiliano fuori casa con l'aiuto di una sola persona: prima ne servivano due, una che portasse Emiliano in braccio (di solito il papà) e un'altra che trasportasse la carrozzina.

Quando non c'era il padre in casa, servivano due persone anche per mobilitare Emiliano fuori dal letto, perché la mamma non riesce a prenderlo in braccio come fa il marito... con il sollevatore ora una persona sola è perfettamente in grado di fare il passaggio.

Ricordiamo inoltre che il costo del lavoro fornito, dipende dal profilo dell'aiutante, in base al quale vengono considerati tre livelli di assistenza:

- A. Fornibile da qualsiasi persona
- B. Fornibile da persona non specializzata ma addestrata o con caratteristiche quali forza e controllo
- C. Fornibile da persona professionalmente qualificata in materia

Ritornando allo strumento SIVA/CAI, si prende in considerazione il periodo di utilizzo effettivo dell'ausilio all'interno dell'orizzonte temporale considerato (nel caso di Emiliano, 5 anni) e poi si calcolano i costi sociali considerando:

- Le spese legate alla tecnologia (descritte in precedenza)
- Le spese di manutenzione (viene consigliato di usare come costo di manutenzione annuo il 10% del costo di acquisto)
- Il costo delle ore di addestramento all'uso dell'ausilio (consideriamo un ammontare unitario di £ 35.000)
- I costi dell'assistenza (costo medio per l'assistenza di tipo A pari a 25.000 lire/ora, di tipo B pari a 30.000 lire/ora, di tipo C pari a 35.000 lire/ora)

In base ai concetti fin qui enunciati, verifichiamo quali sono i costi sociali e finanziari del progetto di Emiliano.

CARROZZINA

Tecnologia + personalizzazione

- **£ 6.677.632 + 5 ore da parte del terapeuta e del tecnico ortopedico per personalizzazioni pari a £ 35.000/ora = £ 175.000**

Addestramento all'uso

- **£ 35.000 x 4 ore una tantum da parte del terapeuta = £ 140.000**

Manutenzione

- £ 734.470 (pari al 10% del prezzo d'acquisto) x 5 anni = **£ 3.672.350**

Assistenza precedente di tipo A

- £ 25.000 per 2 ore al giorno circa = £ 50.000 x 365 gg = £ 18.250.000 x 5 anni = **£ 91.250.000**

Assistenza attuale di tipo A

- £ 25.000 per 1 ora/giorno circa = £ 25.000 x 365 gg = £ 9.125.000 x 5 anni = **£ 45.625.000**

LETTO + MATERASSO

Tecnologia

- **£ 1.227.200**

Manutenzione

- (pari al 10% del prezzo d'acquisto) x 5 anni = **£ 858.500**

Assistenza precedente di tipo B

- £ 30.000 per 2 ore/giorno circa = £ 60.000 x 365 gg = £ 21.900.000 x 5 anni = **£ 109.500.000**

Assistenza attuale di tipo B

- £ 30.000 per 1 ora/giorno x 365 gg = £ 10.950.000 X 5 anni = **£ 54.750.000**

SOLLEVATORE ELETTRICO

Tecnologia

- **£ 2.080.000**

Addestramento all'uso

- £ 35.000 per 1 ora da parte del tecnico = **£ 35.000**

Manutenzione

- £ 216.320 (10% del prezzo) x 5 anni = **£ 1.081.600**

Assistenza precedente di tipo B

- £ 30.000 per 1 ora/giorno x 365 gg = £ 10.950.000 X 5 anni = **£ 54.750.000**

Assistenza attuale di tipo B

- £ 30.000 per ½ ora/giorno x 365 gg = £ 5.475.000 X 5 anni = **£ 27.375.000**

MONTASCALE MOBILE

Tecnologia

- **£ 7.488.000**

Addestramento all'uso

- £ 35.000 per 2 ore circa = **£ 70.000**

Manutenzione

- £ 778.752 (10% del prezzo) x 5 anni = **£ 3.893.760**

Assistenza precedente di tipo B

- £ 30.000 per ½ ora/giorno x 365 gg = £ 5.475.000 X 5 anni = **£ 27.375.000**

Assistenza attuale

- invariata

Con questi dati si può fare un calcolo del costo addizionale complessivo distinguendo spesa e costi sociali (tabella 4)

Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica	COSTO ADDIZIONALE	
				Spese a carico del SSN	Costo sociale
Carrozzina+sist.di postura	7	60	53	10.664.982	-34.960.000
Letto+ materasso	6	60	54	2.085.700	-43.539.300
Sollevatore	6	60	54	3.196.600	-24.178.400
Montascale mobile	9	60	51	11.451.760	27.375.000
				27.396.000	-75.302.000

Tabella 4: calcolo del costo addizionale secondo lo strumento SIVA/CAI (Andrich. Moi, 1998)

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

11.1. Premessa

Partiamo dal presupposto che un lavoro di consulenza deve essere costituito da tre parti fondamentali: una *progettuale*, una *attuativa* e una di *verifica*.

Nel caso di Emiliano non è stato possibile dividere questi livelli in modo così netto, anzi è stato un continuo concatenarsi l'uno con l'altro. Credo che questo sia avvenuto principalmente perché la richiesta iniziale non è stata quella di una consulenza per la prescrizione di ausili, come detto già all'inizio dell'elaborato, ma è stata di un trattamento di fisioterapia di mantenimento. Ed è durante le sedute che è emersa la volontà da parte di Emiliano e la possibilità per lui di avere più autonomia.

Inoltre il lavoro della collega logopedista, portato avanti per tre mesi circa (da aprile a giugno) ha messo in evidenza delle potenzialità residue in ambito cognitivo e conseguentemente ha allargato molto gli orizzonti del mio lavoro con Emiliano.

11.2. Modalità con cui è stato affrontato il rapporto con l'utente

Accoglienza

Possiamo far coincidere la fase di accoglienza con la visita fisiatrica e quindi con la presa in carico di Emiliano per il trattamento riabilitativo.

In realtà, però, i colloqui in cui si sono definiti meglio i bisogni di Emiliano e le aspettative della famiglia, si sono svolti nell'arco di molto più tempo e nell'ambito delle sedute di fisioterapia.

E' stato grazie a questa frequentazione assidua (da aprile, con sedute di fisioterapia che si sono trasformate in sedute di terapia occupazionale e consulenza fino alla metà di agosto!) che sono emersi i bisogni maggiori che, inizialmente, non erano stati focalizzati dai genitori.

In effetti, spesso capita che durante un percorso di educazione all'autonomia nascano nuove esigenze e nuovi bisogni.

Consulenza

Per operare la scelta degli ausili ho cercato di tenere conto di molte variabili, prima di tutto della situazione funzionale del paziente, dei suoi deficit motori e delle sue risorse residue.

Non meno importante è stata la valutazione della situazione psicologica di Emiliano: all'inizio del trattamento era assolutamente disinteressato e demotivato, ma con il passare del tempo il suo interesse al lavoro che si stava portando avanti è andato via via aumentando.

E' stato necessario anche considerare la situazione familiare visto che Emiliano, nonostante il mio intervento, ha e avrà comunque bisogno dell'assistenza dei genitori, e quindi, come conseguenza, ho dovuto tenere conto anche delle aspettative e dei bisogni di questi ultimi.

Un elemento della consulenza che mi è stato di molto aiuto per l'analisi dell'ambiente in cui vive il ragazzo, è stato il sopralluogo domiciliare.

Per quanto riguarda la dimensione e l'ubicazione delle stanze che compongono l'appartamento sarebbe stata sufficiente una piantina della casa, ma gli impedimenti dovuti invece alla disposizione dei mobili (si ricordi il tavolo in cucina e quello nel soggiorno) o alla loro conformazione, non sarebbero emersi, lasciando il lavoro incompleto.

Dopo le considerazioni sopra citate, ho incominciato ad individuare alcune soluzioni possibili e gli ausili che potevano venirci in aiuto.

Prescrizione

Con l'aiuto del tecnico ortopedico abbiamo fatto le prove, gli adattamenti e le necessarie personalizzazioni che hanno dato forma alle soluzioni definitive.

La prescrizione degli ausili individuati e il programma terapeutico sono stati fatti dalla fisiatra che è stato il nostro medico specialista referente per tutta la durata del trattamento di Emiliano.

Anche il collaudo degli ausili, previa verifica che le caratteristiche richieste fossero soddisfatte, è stato fatto dalla nostra fisiatra.

Addestramento

Il tecnico ortopedico della ditta fornitrice si è occupato dell'addestramento dei familiari di Emiliano all'uso del sollevatore e del montascale a cingoli.

Mentre l'addestramento all'uso della carrozzina è stato portato avanti da me una tantum, nell'arco delle sedute di fisioterapia.

Riflessioni

Una metodologia corretta di intervento è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi che ci si prefiggono, prima di tutto perché un'analisi attenta di tutte le variabili permette di mettere bene in evidenza quali sono le problematiche reali e i bisogni a cui fare fronte.

Inoltre permette di attuare una scelta oculata dell'ausilio tecnologicamente adatto, puntando anche all'ottimizzazione dei costi.

Nel caso di Emiliano è stato difficile capire quali potevano essere i bisogni veri e mi rendo conto che in alcuni momenti gli operatori si sono quasi imposti nel proporre soluzioni che i genitori non tenevano in conto.

Questo probabilmente perché, come detto, loro ripongono molta fiducia negli interventi chirurgici che Emiliano presto andrà a fare negli Stati Uniti, mentre gli operatori possono prevedere che questo tipo di interventi non saranno risolutivi e quindi gli ausili prescritti saranno comunque necessari.

Bibliografia

- Andrich R : *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Andrich R : *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R, Moi M.: *Quanto costano gli ausili?*: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Consorzio Eustat: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*: Milano: Commissione Europea, 1999
- Ferrario M., Caracciolo A: *Seating Clinic*: Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998
- Foti C, Ljoka C, Siri E, Caruso I: *ICIDH-2: Una chiave di lettura*: Il Fisioterapista n.5/2000
- Redaelli T, Valsecchi L (a cura di): *Terapia Occupazionale*. Milano: Solei Press, 1996
- Mainini ML, Ferrari A, Zini MT: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza Servizio Maternità Infanzia USL 4 - pp.69-102. Parma: USL 4, 1982
- Masur H: *Scale e punteggi – Quantificazione di deficit neurologici*. Milano: Edi Ermes. 1995
- Sommi G.: *OMS: il nuovo documento*. ASPHINFORMA n. 12/2001
- <http://www.who.ch/icidh>