



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Centro Orientamento Formazione Sviluppo  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2003/2004

## Questo mio piede sinistro

### *CLEMY*

**CANDIDATO: Eleonora Tonussi**

**Abstract.** *Clemy è una donna di 52 anni affetta da tetraparesi spastico-distonica in esiti di sofferenza perinatale. Per il quadro motorio che presenta, è completamente dipendente nelle attività di cura di sé, nei trasferimenti, negli spostamenti, nell'alimentarsi.*

*Fin da piccola Clemy ha sempre ricercato autonomia: negli spostamenti, nelle scelte, ma soprattutto nella comunicazione con gli altri. Da circa due anni, in seguito ad un improvviso peggioramento del quadro motorio, Clemy non è più in grado di gestire la carrozzina elettronica, fa fatica ad utilizzare il PC (con il quale interagisce con un puntale in metallo applicato al piede sinistro, una normale tastiera con scudo, accesso facilitato di Windows), presenta difficoltà nel mantenimento della postura seduta con conseguente dolore diffuso. Clemy vorrebbe inoltre poter chiamare aiuto in ogni momento in caso di bisogno, e agevolare ulteriormente la mamma che l'assiste nei trasferimenti e nella gestione del bagno. La sua richiesta, chiara e mirata, arriva al Nostro Servizio tramite una lettera redatta da lei stessa, che, in seguito a valutazione del caso con ricovero presso la Nostra Struttura, ci orienta a considerare un intervento nei seguenti ambiti: postura e mobilità, cura della propria persona, accessibilità informatica e scrittura, sicurezza personale.*

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

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

## Sintesi del progetto

### *Il protagonista*

Clemy è una donna di 52 anni, affetta da tetraparesi spastico-distonica in esiti di sofferenza perinatale.

Per il quadro motorio che presenta, è completamente dipendente nelle attività di cura di sé, nei trasferimenti, negli spostamenti, nell'alimentarsi. 12 anni fa circa, presso un centro specializzato situato nelle vicinanze del paese dove vive, si scopre la possibilità di utilizzo funzionale del piede sinistro, da allora Clemy sfrutta questa sua capacità per scrivere testi e comunicare tramite il PC, dipingere, guidare la carrozzina elettronica.

Due anni fa, per comparsa improvvisa di ipostenia ingravescente ad eziologia non nota, si assiste ad un peggioramento del quadro motorio; in seguito a questo evento Clemy perde la capacità di dipingere e di gestire la guida della carrozzina elettronica, riesce ancora a scrivere al PC, ma in modo decisamente più lento e faticoso; da allora riferisce anche dolori costanti diffusi, soprattutto quando mantiene a lungo una determinata posizione.

Durante un ricovero presso la nostra struttura, viene segnalata al Servizio di Terapia Funzionale presso cui lavoro.

La sua richiesta iniziale è quella di poter ottimizzare e velocizzare l'accesso al PC e di poter stare seduta più comoda in carrozzina; ma addentrandoci nella consulenza emergono anche altre esigenze: potersi spostare in autonomia, migliorare la sicurezza e l'economicità della gestione dei trasferimenti e dell'igiene personale, permettere l'accesso ad un sistema di allarme eventualmente collegato al telefono oppure ad un campanello esterno nel caso di necessità.

### *L'ambiente in cui vive*

Clemy vive con la mamma anziana in una piccola frazione di campagna, al piano terra di una vecchia casa di corte. La mamma si occupa di lei per la maggior parte del tempo; il papà è morto pochi anni fa.

C'è anche una sorella più giovane, sposata e mamma di un bambino di 9 anni, che vive nella stessa frazione; essa è sempre molto presente, per quel che le è possibile, compatibilmente con i propri impegni familiari. La famiglia è molto attenta a Clemy; è per lei un ambiente accogliente e pieno di sincero affetto, dove è potuta crescere in serenità e dove è stata rispettata nelle sue richieste di autonomia nel corso degli anni.

Per quanto riguarda l'accessibilità, sia l'ambiente esterno che quello interno sono completamente accessibili, il bagno è già adattato con doccia a pavimento.

In una delle case adiacenti il cortile andranno ad abitare, a breve, una coppia di conoscenti che si sono resi disponibili per aiutare la mamma nella gestione di Clemy.

Clemy è conosciuta da tutti; quando esce, qualsiasi persona che la incontra, la saluta e si ferma scambiare due chiacchiere e capita di frequente che ci sia qualche amico/a che bussa alla porta per fare una visita.

La mamma non guida; quando è necessario, oltre alla disponibilità della sorella o degli amici, per gli spostamenti, si può contare su una rete di volontari o di servizio offerto dal Comune.

In conclusione, si può dire che il contesto in cui vive Clemy è semplice ma, sicuramente, positivo ed accogliente.

### *Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione*

Nel corso della consulenza, si definiscono gli obiettivi del progetto, prendendo in considerazione le diverse aree problematiche:

- postura
- mobilità
- cura personale: gestione del bagno, gestione dei trasferimenti

- sicurezza\protezione personale
- comunicazione: utilizzo PC

Si individuano le soluzioni per la postura e si cerca di adattare alla scelta di una carrozzina elettronica, per fare conciliare l'esigenza di un'autonomia negli spostamenti alla possibilità di ottenere una postura seduta funzionale e confortevole.

Per i trasferimenti si scarta a priori il sollevatore e si pensa di utilizzare un ausilio, semplice e di facile utilizzo, che permetta di sfruttare le capacità residue di Clemy di stare in piedi con il diretto sostegno di una persona per farla partecipare attivamente all'azione e che allo stesso tempo eviti i problemi legati alla fase di rotazione che si hanno durante il trasferimento classico e che riduca il carico assistenziale da parte della mamma nell'esecuzione di questa manovra.

Per quanto riguarda la gestione del bagno, Clemy utilizza da parecchi anni una sedia da doccia che risulta essere inadeguata (è scomoda e non permette di mantenere una buona postura, Clemy scivola continuamente avanti con il rischio di cadere), oltre che usurata; si propone l'uso di una sedia doccia basculabile, con appoggiatesta, sedile e schienale imbottiti per garantire comfort e sicurezza.

Nell'utilizzo del PC, la richiesta di Clemy è quella di aumentare la velocità di scrittura testi. Verificate le sue capacità di video scrittura e le sue modalità di accesso al PC (movimento, tramite il piede sinistro, di puntale in metallo applicato alla scarpa con delle cinghie in cuoio; accesso facilitato di windows; tastiera qwerty dotata di scudo copritastiera, posizionata a terra sopra un sostegno in legno; funzione apposita di Accesso Facilitato a Windows) si riscontra che la combinazione di strumenti che lei usa solitamente è quella più funzionale e non si ritiene quindi utile modificarla; per migliorare la velocità della videoscrittura si pensa all'utilizzo di un predittore ortografico che visualizza una serie di parole possibili partendo dalla lettera che l'utente ha digitato.

Clemy ha esigenza di sentirsi tranquilla, nel caso in cui dovesse succedere qualcosa o se dovesse restare da sola in casa; per la sicurezza sua e della mamma vorrebbe un sistema di allarme-chiamata da utilizzare di giorno, ma soprattutto di notte e che chiami la sorella o i vicini di casa per accorrere e prestare aiuto. Dopo aver consultato varie fonti si decide per un dispositivo composto da un radiocomando e da un combinatore da collegare alla linea telefonica domestica sul quale possono essere memorizzati fino a 4 numeri predefiniti dall'utente; premendo l'apposito tasto del radiocomando oppure del combinatore si attiva il combinatore che seleziona in successione i numeri memorizzati inviando il messaggio di soccorso preregistrato. Per renderlo accessibile a Clemy è necessario adattare i pulsanti e trovare la collocazione giusta affinché lei possa attivarli con il piede sinistro, se si trova a letto e con il piede destro se si trova in carrozzina.

### *Soluzioni adottate*

#### *Area postura e mobilità*

Per poter scegliere l'ausilio più adatto sono stati presi in considerazione vari aspetti:

- l'ambiente di utilizzo (interno-esterno, percorsi sconnessi e in pendenza)
- il tempo e le modalità di utilizzo
- l'adattabilità della carrozzina (dal punto di vista del sistema di postura e di guida)
- la possibilità (anche se ancora remota) di applicare un sistema di controllo ambiente (durante il colloquio Clemy dice che le piacerebbe poter accendere autonomamente la radio, il televisore, ma soprattutto rispondere al telefono).

La scelta è ricaduta sul modello "B-600" marca "Otto-bock", con le seguenti le soluzioni modifiche, apportate per il buon posizionamento di Clemy e per dare la massima funzionalità nella guida e in tutte le attività da lei svolte:

- Joy-stick originale posizionato, con braccio a snodo, a 20 cm distanza dalla pedana per offrire un controllo ottimale della guida; lo snodo serve per portare esternamente il Joy-stick durante i trasferimenti, affinché non interferisca con la manovra, e durante la scrittura al PC
- Pedana unica, che a differenza di quella separata, ha maggiore resistenza e fornisce una migliore superficie di appoggio per puntarsi con gli arti inferiori

- Braccioli lunghi (si è verificato che non impediscono l'avvicinamento al tavolo), regolabili in altezza, larghi 5 cm, con impugnatura anteriore a sinistra, che Clemy, grazie al riflesso di grasping, riesce ad afferrare e quindi a controllare la caduta verso l'esterno
- Sistema di postura *Recaro*, che contiene adeguatamente il tronco, con poggiatesta orbitabile *otto-bock*. Lo schienale si mantiene con un leggero grado di apertura oltre i 90°.
- Basculazione manuale e non elettronica. La basculazione in positivo è necessaria per contenere lo scivolamento anteriore del bacino e la flessione anteriore del capo; in negativo per facilitare i passaggi posturali e i trasferimenti.

#### *Area cura personale*

E' stata scelta la sedia doccia-wc modello "*Combi-Tilt*" marca "*Kjaerulff*", dotata di 4 ruote piroettanti con freno di stazionamento, regolabili in altezza; braccioli in poliuretano lavabile, ribaltabili; pedane separate, estraibili, regolabili in altezza; schienale in poliuretano lavabile; sedile in poliuretano lavabile, forato ed aperto anteriormente; poggiatesta avvolgente regolabile; altezza di seduta regolabile; basculazione da -25° a +5°, regolabile tramite pedale situato posteriormente sulla sedia.

Il materiale con cui sono rivestiti sedile e schienale offre una seduta confortevole; la basculazione fa sì di impedire lo scivolamento anteriore del bacino e permette un miglior appoggio del tronco, oltre a facilitare, come per la carrozzina, il passaggio in stazione eretta e il trasferimento; quando utilizzata in negativo; l'appoggiatesta fornisce un adeguato supporto per il capo. Questo ausilio concede a Clemy confort durante la minzione e, soprattutto, durante lo svuotamento, attività che le richiede tempi lunghi, tranquillità e una buona posizione.

#### *Area dei trasferimenti*

La scelta è ricaduta su un semplice disco girevole, modello "*turn-table*", marca "*Kjaerulff*". Questo ausilio è costituito da due dischi di 30 cm di diametro di materiale plastico antiscivolo che girano uno sull'altro. Clemy, con il sostegno diretto di una persona, è in grado di stare in stazione eretta sfruttando la spasticità in estensione degli arti inferiori; per il trasferimento si fanno appoggiare i piedi sul disco girevole e la si fa ruotare e quindi sedere su letto/carrozzina/sedia doccia.

#### *Area utilizzo del PC*

Per migliorare la velocità della videoscrittura si è scelto il *software Skippy*, prodotto da "*Technologie e Integritè*" e distribuito da "*Leonardo ausili*", adeguatamente configurato per Clemy.

Questo software si presenta come una finestra a video (che si sovrappone al software di videoscrittura standard) nella quale compaiono, via via che l'utente scrive, le parole più probabili, ciascuna associata ad un tasto funzione. Premendo il tasto funzione si ottiene il completamento immediato della parola seguito dallo spazio.

Skippy tiene conto nel tempo del linguaggio abitualmente utilizzato dall'utente, registrando le parole dei testi ed immettendole nel vocabolario con la frequenza d'uso che ne è stata fatta.

La posizione della finestra Skippy sul video può essere modificata per evitare che si sovrapponga al testo, così come può essere variato il numero di parole che Skippy propone in relazione all'abilità dell'utente a scorrere l'elenco.

#### *Area sicurezza*

E' stato scelto il sistema di telesoccorso con allarme a sintesi vocale "*teleallarme vita Beghelli*". Questo dispositivo è costituito da un radiocomando e da un combinatore da collegare alla linea telefonica domestica sul quale possono essere memorizzati fino a 4 numeri predefiniti dall'utente; premendo l'apposito tasto del radiocomando oppure del combinatore si attiva il combinatore che seleziona in successione i numeri memorizzati inviando il messaggio di soccorso preregistrato.

Considerata la motilità di Clemy, si decide di contare ancora una volta sulla funzionalità del piede sinistro. Per la notte si ipotizza di posizionare il combinatore appeso al muro all'altezza dei piedi di

Clemy e, tramite una semplice modifica artigianale (si attacca la pulsante un pezzo di spugna di dura consistenza, alta circa un centimetro), aumentare lo spessore del pulsante in modo che lei possa premerlo con il piede.

Per il giorno si è pensato invece di posizionare, con un velcro, il radiocomando, lateralmente al Joy-stick (unico posto in cui può essere attivato con il piede destro senza essere di ingombro o senza interferire con gli altri pulsanti del Joy-stick), sempre aumentando lo spessore del pulsante.

### *Valutazione dell'esperienza*

Per quello che riguarda la mobilità, si può dire che la carrozzina elettronica, con gli adattamenti apportati, costituirà un salto di qualità nell'autonomia di Clemy; potersi spostare autonomamente e riuscire a gestire il PC direttamente dalla carrozzina significa per lei più indipendenza, quindi più libertà, anche nelle relazioni con gli altri. Da un punto di vista della postura, la carrozzina fornisce maggior confort e quindi maggiore tollerabilità nello stare seduta; sicuramente, l'allineamento posturale non è all'ottimo, ma in questo caso, quello che conta è la funzionalità.

Anche per la famiglia, e quindi la mamma, la sorella, e chi l'assiste, il maggior confort e la possibilità di sistemarsi da sola in carrozzina durante la giornata fanno sì che si debba intervenire molto meno, la basculazione in negativo che agevola il passaggio in piedi e quindi i trasferimenti così come il non dovere più spingere la carrozzina sia in interno che in esterno e per le salite si traducono in conclusione, in un minor carico assistenziale.

Unico problema che pone la carrozzina è il caricamento in auto; il comune fornisce già un mezzo adeguato quando si tratta di andare al CSE; per gli altri spostamenti si ricorrerà ancora alla carrozzina manuale, come già avveniva in precedenza.

Non bisogna dimenticare infine che, proprio il modello di carrozzina scelto, permette, qualora si volesse, di applicare un sistema di controllo ambiente e soddisfare ulteriormente il desiderio di autonomia di Clemy.

Anche nella gestione dei trasferimenti si può dire che il disco girevole comporta una maggiore sicurezza e una riduzione del rischio di distorsioni oltre che una riduzione del carico assistenziale da parte di chi la deve gestire.

La nuova sedia doccia rende, per Clemy, indubbiamente più confortevole e sicuro il fare la doccia e l'andare in bagno; sempre grazie alla basculazione sfruttata in negativo, la mamma la può gestire con maggiore facilità; inoltre può permettersi di assentarsi per qualche minuto mentre Clemy è in bagno, senza alcun rischio di caduta.

Per quello che riguarda la videoscrittura la soluzione adottata non è stata del tutto soddisfacente; di certo comportano un miglioramento nell'uso del PC e quindi la possibilità di risparmiare tempo ed energie per scrivere di più e, di conseguenza, comunicare, ma non in modo così esauriente come avrebbe voluto Clemy.

Il sistema di allarme proposto comporta una maggiore tranquillità; la tranquillità di sapere che in qualunque momento e qualunque cosa possa accadere, lei può avvertire qualcuno. Per Clemy il successo è già consistito nel far capire alla mamma l'importanza di questa sua esigenza; questo dispositivo, poi, la libera dall'angoscia di essere in un certo senso "impotente" di fronte alle evenienze improvvise, la fa sentire meno sola nell'eventualità di qualsiasi cosa, le permette di lanciare un allarme tempestivo; sa che ora può fare anche lei qualcosa in caso di bisogno.

Si può concludere che le soluzioni scelte hanno apportato o apporteranno prevedibilmente un miglioramento nell'autonomia di Clemy.

# 1. Premesse teoriche

## *Motivazioni*

I motivi che mi hanno portato ad affrontare questo caso per la preparazione dell'elaborato finale si possono considerare essenzialmente da due punti di vista: uno personale-affettivo ed uno professionale.

Dal punto di vista personale posso dire che le motivazioni dipendono sicuramente dalla conoscenza di una donna così speciale quale è Clemy. Clemy non è stata "*il mio caso interessante*", ma prima di tutto "*è una persona estremamente interessante*" e stimolante; il nostro incontro è nato dal fatto che ha avuto bisogno del mio aiuto, ma è stata lei prima di tutto ad arricchirmi, con il suo amore per la vita, con il suo modo di vivere la disabilità, con la sua personalità, con la sua grande forza interiore e voglia di andare sempre avanti.

Ho voluto presentarla in questa tesi, prima di tutto, come esempio di positività, e non solo per chi si trova a vivere situazioni simili alla sua, ma per tutti.

Dal punto di vista professionale devo dire che, indubbiamente, il lavoro fatto con Clemy mi è servito molto per approfondire il discorso sulla metodologia della consulenza sugli ausili, sul percorso che porta alla scelta di un determinato ausilio e per interiorizzare una visione dell'ausilio e dell'utente nella loro globalità, considerando, quindi, i fattori individuali, ambientali, sociali.

## *Valutazione complessiva*

Anche se non ancora conclusa, posso dare certamente un giudizio positivo a questa esperienza. Le conoscenze e informazioni apprese durante il corso mi hanno aiutata ad impostare una metodica di lavoro adeguata al progetto che ho portato avanti; metodica sicuramente utile e soprattutto efficace per porsi degli obiettivi realistici e raggiungere dei risultati concreti e soddisfacenti sia per me che per Clemy; ma, devo ammettere, non sempre semplice.

Non posso nascondere che di difficoltà ne ho incontrate parecchie e su più fronti, ma sono state tutte costruttive (sbagliando si impara!), mi hanno insegnato qualcosa ed hanno contribuito alla mia formazione.

Durante tutta la consulenza mi sono posta spesso in discussione, concludendo che è estremamente necessario non saltare le tappe del percorso per arrivare a trovare delle soluzioni che possano rispondere in maniera esaustiva ai bisogni dell'utente.

Pur non essendo possibile fare un bilancio completo ed esauriente dei risultati, dal momento che alcune realizzazioni e decisioni sono ancora in corso, si può concludere che le soluzioni scelte hanno apportato o apporteranno prevedibilmente un miglioramento nell'autonomia di Clemy.

## *Modelli teorici di riferimento*

Il corso di perfezionamento che ho seguito in questo anno, oltre ad approfondire le mie conoscenze sugli ausili, sull'accessibilità e sulle modalità di ottenimento degli stessi, a fornirmi indicazioni importanti sulla metodica di gestione di una consulenza (che comprende buona parte del lavoro da me svolto presso il Servizio di Terapia Funzionale del centro presso cui sono assunta), mi ha permesso di riflettere su alcuni concetti fondamentali che ho ritenuto essenziali e che ho preso in considerazione come modelli nella progettazione dell'intervento su Clemy.

Prima di tutto sono partita dal significato del concetto di autonomia da intendersi come "*una condizione indipendente dalla possibilità o impossibilità di svolgere le azioni del quotidiano, ma soprattutto legata alla capacità di organizzarsi, di gestire la propria vita, di progettare le scelte e il proprio futuro*" (Radaelli, Valsecchi 1996), "*di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*" (Andrich, Porqueddu, 1990).

Pensando all'autonomia di Clemy, viene immediato immaginare quanto è determinante il ruolo che rivestono gli ausili nella sua vita.

Ogni ausilio per potersi dire veramente utile ed efficace all'autonomia di una persona, deve poter essere:

- *competente: deve svolgere realmente la funzione che ci si attende da esso*
  - *contestuale: deve essere adatto al contesto d'uso*
  - *consonante: deve essere in armonia con la personalità e lo stile di vita dell'utente*
- (Ferrari, Mainini, Zini, 1988 ):

e rispondere a questi requisiti prioritari, la cui assegnazione delle priorità varia a seconda del tipo di ausilio (Batavia e Hammer 1990, citati da Andrich in Consigliare gli ausili, 1996, pg. 22/23 ):

- *accessibilità economica, cioè compatibilità con quanto l'utente e/o l'ente pubblico è disposto a spendere*
- *compatibilità tecnica con gli altri ausili che la persona già utilizza o utilizzerà*
- *riparabilità autonoma*
- *affidabilità*
- *curabilità*
- *facilità di montaggio*
- *facilità di manutenzione*
- *efficacia, cioè capacità dell'ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana*
- *flessibilità, cioè disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi alle esigenze dell'utente*
- *facilità di apprendimento all'uso*
- *manovrabilità*
- *accettabilità personale*
- *comfort*
- *sicurezza*
- *trasportabilità*
- *assicurabilità*
- *servizio di riparazione*

Il processo di acquisizione di un ausilio presuppone tutta una fase di progettazione e realizzazione che si può schematizzare nel seguente percorso:

- *evidenziazione del bisogno*
- *identificazione del bisogno*
- *rimozione degli ostacoli socio-ambientali*
- *l'utente si attiva*
- *formulazione del progetto di autonomia*
- *decisioni ed attuazione*
- *addestramento all'uso*
- *follow-up*
- *manutenzione e riparazioni*

(Andrich, Consigliare gli ausili, 1996, pg. 42-44)

In tale processo, il cui risultato deve essere condiviso fra operatore e cliente, è fondamentale lo stile di approccio con l'utente. Nella consulenza condotta con Clemy, mi sono basata sul modello del counselling.

Il *counselling* si può definire come: "un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti..." (IRTAC, Vienna 1987); si esercita attraverso un colloquio di aiuto con una persona esperta, che deve essere capace di:

- *relazionarsi con la persona*

- *capire le sue esigenze, le sue aspirazioni e le mete che in quel momento della sua storia sarà in grado di perseguire e gestire*
- *aiutarla nell'individuare delle priorità in cui disporre tale istanze personali, in relazione alle limitazioni imposte dall'ambiente*
- *individuare eventuali punti oscuri che richiedono l'apporto di altri operatori*
- *orientarla, affinché essa, con l'aiuto dell'operatore, giunga a maturare le soluzioni più appropriate e ad operare su di esse delle scelte attive.*

*In questo tipo di approccio è importante essere cosciente della posizione che è opportuno assumere in ogni momento del colloquio, caratterizzata da due dimensioni:*

- *il grado di iniziativa da assumere*
- *il livello di competenza tecnica da comunicare all'utente*

*per arrivare al quale occorre tenere conto anche dei fattori personali, familiari e ambientali in gioco (Empowerment e educazione all'autonomia, 1990: pg 5)*

*Il counselling è dunque un modello di approccio centrato sull'utente, "se non si tiene conto dei punti di vista, espressi ed inespressi da esso, dell'atteggiamento di quest'ultimo verso la tecnologia, dell'ambiente ove essa verrà utilizzata, l'ausilio potrà risultare inefficace" (Besio, Andrich 2001).*

Per poter aiutare Clemy a chiarire, prima di tutto i propri bisogni e le aspettative sugli ausili, ho ritenuto molto utile proporre lo strumento IPPA (Wessels, 2000); si tratta di uno strumento di misura dell'efficacia degli ausili, nel senso che consente di valutare in che grado l'ausilio ha permesso di raggiungere determinati obiettivi stabiliti precedentemente alla fornitura dello stesso; l'utente viene inizialmente invitato a identificare i problemi che desidera risolvere (con l'aiuto dell'IPPA Checklist una lista che fornisce esempi di possibili aree problematiche) e ad assegnare un punteggio di importanza e difficoltà per ogni problema; a distanza di circa tre mesi dall'utilizzo dell'ausilio, dovrà rivalutare il grado di difficoltà che incontra in ciascuno dei problemi suddetti e assegnare un nuovo punteggio. Sarà così possibile stabilire un confronto.

## 2. Quadro clinico

Clemy è una donna di 52 anni affetta da tetraparesi spastico-distonica in esiti di sofferenza perinatale.

La storia clinica può essere sintetizzata come segue (purtroppo non mi è stato possibile raccogliere le cartelle cliniche e tutta la documentazione di Clemy fino ad oggi; i dati raccolti derivano dalla cartella clinica del ricovero presso il nostro centro e dalle informazioni verbali forniteci da Clemy e dalla mamma):

- a 2 mesi dalla nascita, in seguito ad episodio di ipertermia, si manifesta tetraparesi spastico-distonica
- non è mai stata raggiunta una deambulazione autonoma e funzionale, Clemy ha utilizzato da piccola il passeggino ed in seguito la carrozzina
- 12 anni fa circa, presso un centro specializzato situato nelle vicinanze del paese dove vive, si scopre la possibilità di utilizzo funzionale del piede sinistro
- da allora Clemy utilizza questa sua capacità per scrivere testi e comunicare tramite il PC, dipingere, guidare la carrozzina elettronica
- 2 anni fa si segnala comparsa improvvisa di ipostenia ingravescente ad eziologia non nota, che comporta un peggioramento del quadro motorio: in seguito a questo evento Clemy ha perso la capacità di dipingere e di gestire la guida della carrozzina elettronica, riesce ancora a scrivere al PC, ma in modo decisamente più lento e faticoso; da allora riferisce anche dolori costanti diffusi, soprattutto quando mantiene a lungo una determinata posizione.

### *Situazione motoria e funzionale*

- *arti superiori*: non sono possibili movimenti volontari e funzionali; presenti movimenti involontari spastico-distonici in flessione ed estensione; viene sfruttato il riflesso di grasping alla mano sx per tenersi al bracciolo della carrozzina
- *arti inferiori*: presente controllo volontario del piede sinistro, che Clemy utilizza per la videoscrittura (tramite puntale applicato alla scarpa) e per la guida della carrozzina elettronica (in realtà, prima del nostro intervento, è dalla comparsa dell'episodio di due anni fa che Clemy non utilizza più la carrozzina elettronica; precedentemente a questo evento dipingeva anche, sempre con il piede sinistro); presente anche minima funzionalità del piede destro, che viene utilizzato esclusivamente per schiacciare il comando di accensione e allarme della carrozzina elettronica. Facendo leva sulla pedana della carrozzina, Clemy è in grado di evocare la spasticità in estensione per puntarsi e modificare leggermente la sua posizione e agevolare anche la mamma o chi l'assiste mentre la veste/sveste.
- *tronco*: non c'è controllo del tronco, che presenta tendenza a cadere lateralmente a dx
- *capo*: possibile un minimo controllo del capo, condizionato, però, dai movimenti distonici in flessione, iperestensione, inclinazione laterale, rotazione
- *muscoli facciali, bucco-linguali, deglutitori*: compromessi dalla distonia e spasticità, con onsequente difficoltà nella masticazione, deglutizione, articolazione delle parole e fonazione.
- *controllo sfinterico*: presente
- *deambulazione*: impossibile; per spostarsi utilizza una carrozzina manuale spinta da accompagnatore

- *stazione eretta*: sfruttando la spasticità in estensione degli arti inferiori, con il sostegno diretto di un operatore, Clemy è in grado di stare in piedi per agevolare i trasferimenti
- *altre osservazioni*: non si riscontrano problemi uditivi; la vista è buona, vengono utilizzate lenti per la scrittura e lettura.
- *quadro cognitivo*: totalmente integro

### ***Modalità comunicative***

La produzione verbale è faticosa, lenta, abbastanza comprensibile se si presta attenzione; in alternativa, Clemy predilige la scrittura al PC ( le modalità di utilizzo, verranno descritte in dettaglio nel capitolo dedicato alla definizione degli obiettivi) per fare discorsi lunghi, comunicare tramite posta elettronica, scrivere testi da pubblicare.

### ***Autonomia nelle AVQ***

Clemy è totalmente dipendente nelle attività di vita quotidiana; ciò nonostante è in grado di prendere decisioni per sè e dare indicazioni a chi l'assiste sulle modalità di gestione.

### ***Approccio personale rispetto alla problematica affrontata***

Quello che colpisce di Clemy è proprio l'accettazione di sè e della propria disabilità, in modo sereno e consapevole. Questo atteggiamento si manifesta, da una parte, con la capacità di analizzare in modo obiettivo e mirato le proprie problematiche e valutare in modo costruttivo gli ausili che le permettono di migliorare la propria qualità di vita, dall'altro, con il suo desiderio di comunicare le proprie emozioni, i propri pensieri (anche attraverso l'arte e la poesia) per instaurare rapporti con gli altri e per far conoscere un po' a chi la incontra o a chi legge i suoi scritti il mondo della disabilità.

### **3. Contesto**

#### *Famiglia*

Clemy vive con la mamma anziana, la quale soffre d'asma ed è ipertesa, ma che comunque è molto attiva ed energica e si occupa lei per la maggior parte del tempo.

Il papà è morto pochi anni fa.

Clemy ha anche una sorella più giovane, sposata e mamma di un bambino di 9 anni, che vive nella stessa frazione; essa è sempre molto presente, per quel che le è possibile, compatibilmente con i propri impegni famigliari.

Clemy è molto affezionata alla sorella e soprattutto al nipote; fra lei e la mamma c'è un bel rapporto, anche se spesso si trovano in conflitto su alcune modalità di gestione (ad esempio, una questione che ricorre spesso è quella del mangiare: Clemy ha necessità di essere imboccata, ma la mamma la rimprovera continuamente per i suoi movimenti involontari di capo e bocca, con conseguente disagio e irritazione di Clemy) e magari non si trovano in accordo sulla decisione di adottare o meno determinati ausili.

Nonostante tutto, si può dire che la famiglia è molto attenta a Clemy; è per lei un ambiente accogliente e pieno di sincero affetto, dove è potuta crescere in serenità e dove è stata rispettata nelle sue richieste di autonomia nel corso degli anni, al di là di tutti i problemi e le difficoltà legate alla propria patologia.

#### *Casa e ambiente esterno*

Clemy abita in una piccola frazione in un'area rurale di pianura; le vie sono spesso in pendenza e sono quasi esclusivamente trafficate (se così si può dire) dai trattori.

Intorno ci sono altre piccole frazioni, immerse nella campagna e distanti di circa 1000m fra una e l'altra; il paese vero e proprio è distante qualche chilometro, per poterci arrivare è necessario prendere la macchina.

Clemy vive in una vecchia casa di corte, al pian terreno. Di fronte alla casa si trova l'oratorio e poco distante, in cima ad una salita, la chiesa.

All'esterno della casa, si trova il cortile; per uscire in strada si deve superare una pendenza, il terreno è sconnesso; per entrare dalla porta è necessario superare una rampa in cemento di circa 1,5 m di lunghezza e neanche 1 m di larghezza. L'accesso alla casa è quindi possibile senza troppe difficoltà, sia con la carrozzina elettronica che con quella manuale (anche se comporta fatica per chi la deve spingere).

All'interno, l'appartamento è costituito da una grande camera da letto con due letti separati, uno per Clemy e uno per la mamma, e con l'angolo computer (il regno di Clemy!); da un piccolo soggiorno e una piccola cucina; da un bagno-lavanderia molto spazioso e adattato, con doccia a pavimento, water rialzato con apertura anteriore e lavandino senza colonna e, infine, da un piccolo bagno utilizzato dalla mamma e dagli ospiti. Nel complesso, la casa non è molto grande, ma è interamente accessibile.

In una delle case adiacenti il cortile andranno ad abitare, a breve, una coppia di conoscenti che si sono resi disponibili per aiutare la mamma di Clemy nella gestione della figlia.

#### *Contesto sociale e tempo libero*

Come è facile intuire, considerato l'ambiente in cui vive, Clemy è conosciuta da tutti. Quando esce, qualsiasi persona che la incontra, la saluta e si ferma scambiare due chiacchiere e capita di frequente che ci sia qualche amico/a che bussala alla porta per fare una visitina.

La mamma non guida; quando è necessario, oltre alla disponibilità della sorella o degli amici, per gli spostamenti, si può contare su una rete di volontari o di servizio offerto dal Comune.

Clemy frequenta, praticamente da sempre, il CSE del paese, anche se non è molto entusiasta di andare: a lei piace uscire, stare con la gente, comunicare con le persone, ma al CSE non è stimolata; gli altri frequentatori del centro, infatti, (fatta esclusione per gli educatori, coi quali ha buoni rapporti)

hanno dei ritardi mentali o sono compromessi cognitivamente, di conseguenza lei non riesce a trovare qualcuno con cui potersi realmente relazionare.

Il CSE e servizi del Comune organizzano anche gite e vacanze insieme; fino a qualche anno fa Clemy partecipava, ma ultimamente la sua gestione è diventata più pesante e la mamma si sente più affaticata.

Come ho già accennato, l'attività preferita di Clemy è il computer; tramite la posta elettronica mantiene molti contatti con altrettanti amici, scrive testi e poesie e crea anche calendari che poi faceva pubblicare e vendeva per dare il ricavato in beneficenza. Purtroppo, dall'episodio di ipostenia di due anni fa, l'uso del PC è diventato più difficoltoso per lei, quindi i "lavori" procedono a rilento, con suo rammarico! Antecedentemente a questo episodio, Clemy occupava anche il tempo dipingendo (sempre con il piede sinistro); ho potuto ammirare i suoi quadri e devo ammettere che sono davvero belli e carichi di significato.

In conclusione, si può dire che il contesto in cui vive Clemy è sì semplice e in un certo senso limitato, ma, sicuramente, positivo ed accogliente. Questo e la famiglia hanno certo contribuito a rendere Clemy una persona così speciale.

## 4. Contatto iniziale

Clemy ha preso un primo contatto con la nostra struttura tramite una lettera, redatta da lei stessa, inviata al Primario. In questa lettera descrive in modo dettagliato i propri disturbi e la terapia farmacologica da lei assunta.

La sua richiesta di ricovero non era, quindi, finalizzata ad una consulenza di ausili, bensì era mirata essenzialmente ad una valutazione del quadro globale e, in particolare, della spasticità, in previsione di un intervento medico che limitasse i disturbi da lei descritti.

Nell'aprile 2004 Clemy viene ricoverata per la prima volta presso il nostro Centro, dove, dopo una prima settimana di valutazioni e accertamenti, viene sottoposta a blocco neuromuscolare con tossina botulinica tipo A ai flessori di gomito dx e sx e blocco selettivo con fenolo agli adduttori di coscia.

In seguito a questo intervento, viene segnalata dal medico fisiatra al Servizio di Terapia Funzionale con richiesta di valutazione della postura in carrozzina e degli ausili già in uso.

Per il giorno successivo (a distanza di circa due settimane dall'inizio del ricovero) si organizza un primo colloquio, della durata di 1 ora, 1 ora ½, durante il quale ci presentiamo (io e la mia collega) descrivendo di che cosa si occupa il Servizio di Terapia Funzionale e quali sono le nostre competenze, dove osserviamo Clemy e cerchiamo di conoscerla, sapere dove vive, quali sono le sue attività, le sue abitudini, qual è la sua autonomia, che ausili possiede ed utilizza, da chi è assistita.

Clemy si mostra subito molto disponibile e socievole, ed è soprattutto incuriosita dal nostro lavoro; inizia quindi ad interrogarci sugli ausili "presenti sul mercato"; la sua richiesta iniziale è quella di poter ottimizzare e velocizzare l'accesso al PC (fondamentale per scrivere, comunicare, socializzare, soprattutto attraverso la posta elettronica) e di poter stare seduta più comoda in carrozzina. Noi la ascoltiamo e poniamo via via domande sulla gestione dei vari ambiti della vita quotidiana. Man mano che ci addentriamo nel discorso, Clemy esprime anche nuove richieste.

In questa prima fase mi sono proposta di conoscere Clemy, osservare le sue problematiche, ascoltare ed accogliere le sue richieste.

La fase successiva è stata di indirizzarla nell'individuazione delle priorità e aiutarla nella scelta delle reali soluzioni, supportata, innanzitutto dallo strumento IPPA, già descritto precedentemente.

Su espressa richiesta di Clemy, la mamma non viene coinvolta in questa prima fase, ma solo negli incontri successivi.

## 5. Obiettivi del progetto:

### *Definizione degli obiettivi*

La definizione degli obiettivi del progetto è avvenuta all'interno del processo che ha coinvolto direttamente l'utente e che ha preso in considerazione le diverse aree problematiche.

In questa fase ho ritenuto utile utilizzare lo strumento "IPPA checklist" che ha aiutato Clemy e me ad identificare le reali necessità, gli ambiti nei quali intervenire, la reale possibilità di utilizzo di ausili.

Una volta presentata l'IPPA Checklist, abbiamo individuato le aree di intervento:

1. postura
2. mobilità
3. cura personale: alimentarsi, gestione del bagno, gestione dei trasferimenti
4. sicurezza\protezione personale
5. comunicazione: utilizzo PC

e definito i seguenti obiettivi:

1. Ottenere una postura in carrozzina corretta, confortevole e funzionale che permetta a Clemy di passare più tempo possibile in carrozzina; contenere e prevenire gli eventuali danni causati da una postura scorretta e mantenere nel tempo gli effetti positivi dell'intervento a cui è stata sottoposta, agevolare Clemy nell'accesso al PC e favorire la postura ideale per mangiare (Clemy fa molta fatica a mangiare e deglutire sia per i movimenti involontari distonici buccolinguali e del capo sia per la posizione poco confortevole in carrozzina).
2. Permettere una maggiore autonomia negli spostamenti sia in interno che in esterno, considerato l'ambiente in cui vive.
3. Ottimizzare la gestione dei trasferimenti e dell'igiene personale al fine di ridurre l'affaticamento della mamma che la assiste e di fare sì che avvenga in modo confortevole e sicuro per Clemy. I trasferimenti avvengono senza utilizzo di alcun ausilio, in questo modo: la mamma si posiziona di fronte, prende le braccia di Clemy e se le porta dietro il collo, la afferra da sotto le ascelle e la trascina in avanti; Clemy sfrutta la spasticità in estensione agli arti inferiori per alzarsi; la mamma, a questo punto, tenta di sollevarla da terra per ridurre l'attrito dei piedi e con una torsione di tronco la fa ruotare e la siede sul letto, o sul wc, o sulla sedia doccia. Durante questa manovra i piedi e le gambe di Clemy si incrociano, ed è già accaduto che si provocassero distorsioni a carico dell'articolazione tibio-tarsica; oltre al rischio di caduta di entrambe ed ai dolori al rachide a carico della mamma. All'interno dell'appartamento il locale bagno è completamente accessibile e dotato di doccia a pavimento. Clemy utilizza da 15 anni una sedia doccia *Givas*. La sedia doccia risulta essere usurata; Clemy riferisce, inoltre, di trovarla poco confortevole sia per la particolare conformazione di schienale e sedile, sia per i tiranti in plastica che "pinzano" e "appiccicano" la pelle; e poco sicura, da quando il quadro motorio è peggiorato e la spasticità e distonia è aumentata. L'obiettivo è ricercare un ausilio confortevole e sicuro. Per espletare i propri bisogni Clemy utilizza un wc adattato, inoltre necessita di tempi più lunghi; ultimamente riferisce sempre maggiore difficoltà nello stare seduta sul water e di conseguenza nello svuotamento; l'utilizzo di una adeguata sedia doccia-wc, con eventuale possibilità di basculamento, agevolerebbe Clemy nell'esecuzione delle proprie attività igieniche quotidiane.
4. Ottimizzare l'accesso al PC (programmi word, internet, posta elettronica) e velocizzare la videoscrittura. La possibilità di accedere facilmente al PC e soprattutto al sistema di posta elettronica permette a Clemy di intrattenere i propri rapporti sociali con molti amici, con i quali mantiene una assidua corrispondenza.

5. Permettere l'accesso ad un sistema di allarme eventualmente collegato al telefono oppure ad un campanello estemo nel caso di necessità.

### ***Evoluzione probabile in assenza di intervento***

Prendendo in considerazione le diverse aree descritte/affrontate, si ipotizza che un mancato intervento potrebbe portare a :

- 1) Deterioramento della postura con ulteriori danni e deformità a carico del sistema muscolo-scheletrico e conseguente impossibilità al mantenimento della postura seduta in carrozzina per tempi lunghi; tempi, invece, richiesti da Clemy per lo svolgimento delle varie attività quotidiane e sociali. Tenendo conto che *“gli obiettivi principali legati alla scelta degli ausili in funzione della seduta sono: massimizzare la capacità funzionale (respiratoria e cardiovascolare); prevenire lo sviluppo di deformità; migliorare la funzione digestiva e la deglutizione; aumentare l'igiene polmonare; aumentare l'autostima, che psicologicamente aiuta ad accettare meglio le relazioni con le altre persone; migliorare la comunicazione e la relazione con l'ambiente circostante; facilitare l'assistenza nelle attività della vita quotidiana con minore dispendio possibile di energie; dare il massimo comfort e una maggiore sicurezza”* (Noto 2003, pg 298)
- 2) Il non potersi spostare autonomamente sia in casa che fuori, riducendo le proprie opportunità di relazione con gli altri, potrebbe diventare motivo di depressione e chiusura. La mamma anziana, inoltre, presenta sempre maggiore fatica nella spinta della carrozzina manuale e questo potrebbe limitare ulteriormente la possibilità di spostarsi in estemo.
- 3) Crescente difficoltà da parte della mamma nell'eseguire i trasferimenti con conseguenti danni da sovraccarico al rachide; rischi per Clemy e la mamma legati all'esecuzione di manovre scorrette. Sempre maggiore insofferenza nel fare la doccia e stare sul water in una situazione poco confortevole, scatena in Clemy spasmi e reazioni in opistotono, che, oltre ad essere dolorosi, costituiscono il rischio di scivolare in avanti e quindi di cadere.
- 4) Per Clemy utilizzare il PC è fondamentale, è il suo modo per esprimersi e comunicare e per intrattenere i rapporti sociali (intensa corrispondenza con amici, diffusione delle sue poesie e dei suoi scritti). Se riteniamo valido che *“le capacità comunicative sono indispensabili per sviluppare e mantenere relazioni sociali, per apprendere a vivere in una comunità e, più in generale per soddisfare pressoché tutti i bisogni umani”* (Consorzio EUSTAT 1999, pg 53) e che quindi la comunicazione *“è parte ineliminabile per la formazione personale di ciascun individuo e per il mantenimento significativo di presenza sociale”* (Lopes 2001) si può facilmente comprendere come, per Clemy, il non poter svolgere queste attività significherebbe una sorta di annullamento di sé, la chiusura del rapporto con gli altri e con l'ambiente sociale. Clemy è molto intelligente, simpatica, socievole, attenta agli altri e anche agli avvenimenti del mondo esterno; parlare con lei è sempre piacevole ed arricchente; privarla della scrittura significa privarla della possibilità di comunicare, informarsi, diffondere i propri pensieri, mantenere le proprie amicizie... insomma, privarla di una parte fondamentale della vita!
- 5) Clemy si rende conto della propria situazione in un certo senso precaria; vivere con la mamma anziana è per lei motivo di angoscia dal momento che ricorre questa domanda: *“che fare se dovesse accadere qualcosa a mia mamma, soprattutto la notte; come chiedere aiuto?”* (situazione che si è già verificata con la morte del papà). E' dunque fondamentale poterla mettere in una condizione di sicurezza; affinché non si senta angosciata da questa situazione; inoltre, la mamma potrebbe permettersi di lasciarla per breve tempo da sola nel caso avesse necessità di uscire e non ci fosse nessuno che possa stare con lei.

## 6. Articolazione del progetto

Durante la fase di individuazione degli obiettivi, la richiesta di autonomia negli spostamenti è nata a poco a poco, ed anche in maniera “contrastata”; dalla parte di Clemy, infatti, è emersa come una richiesta forte, ma la mamma è stata piuttosto titubante, preferiva prima di tutto, una carrozzina manuale, che avesse la stessa maneggevolezza dell'altra e che permettesse a Clemy una buona postura.

Questo ci ha portato a cercare, prima, una carrozzina manuale e, solo in un secondo tempo, constatati alcuni aspetti negativi legati a questa soluzione, a far conciliare l'esigenza di postura con quella di un'autonomia negli spostamenti e arrivare quindi alla scelta di una carrozzina elettronica; scelta che ha richiesto, quindi, una sua maturazione, supportata dall'attenzione a proporre la cosa con una certa delicatezza, da una valutazione attenta degli aspetti legati alla funzionalità e adattabilità dell'ausilio, da un approfondimento del rapporto tra Clemy e la mamma.

Durante il colloquio conclusivo, siamo riusciti a convenire che la soluzione ottimale era quella della carrozzina elettronica, nonostante la mamma non fosse ancora del tutto convinta. Solo in seguito alla prova al domicilio i dubbi si sono potuti totalmente sciogliere.

L'indecisione nella scelta giustifica, in parte, i tempi lunghi che sono intercorsi dal momento della dimissione, al sopralluogo e, infine, alla prescrizione.

Come ho già fatto nei due capitoli precedenti, prenderò in esame le diverse aree singolarmente.

### *Postura in carrozzina e mobilità*

Clemy utilizza da circa 12 anni una carrozzina manuale *Wipamed 408*, con pedana unica, schienale reclinabile, prolunga schienale in tela con funzione di appoggiatesta, braccioli lunghi regolabili in altezza, cuscino *J-combi*, cinghia pettorale di contenimento.

Da 2 anni, è anche in possesso di carrozzina leggera *Nuova Blandino*, con poggiatesta in tela e pedana unica, che viene utilizzata esclusivamente per gli spostamenti in esterno, dal momento che è facile da caricare in auto; ma Clemy non tollera di starvi seduta per più di un'ora e riferisce di sentirsi instabile e in una situazione di precarietà.

Prima di tutto procediamo ad una valutazione della postura seduta in carrozzina, avvalendoci anche, in parte, dell'utilizzo dello strumento “seating clinic”, una scheda dettagliata che permette di fare un'attenta osservazione della posizione seduta sull'ausilio in uso, prendendo in considerazione i diversi segmenti corporei e di analizzare l'ausilio in uso, segnalare i problemi riscontrati, le prove fatte e valutare i risultati conseguiti.

Nel mantenimento della postura seduta, Clemy presenta rotazione del bacino, inclinazione ed obliquità pelvica con conseguente inclinazione di tronco e capo.

Dalla valutazione si evidenzia l'inadeguatezza dell'ausilio in uso nel fornire una corretta postura in carrozzina.

Lo schienale e l'impossibilità di regolazioni dell'assetto favoriscono lo scivolamento anteriore del bacino, il tronco non è contenuto e tende a cadere lateralmente a dx, gli arti superiori cadono spesso in fuori, l'appoggiatesta in tela non fornisce un adeguato appoggio del capo.

Considerati i vari aspetti posturali, si ipotizza l'utilizzo di una carrozzina con possibilità di basculamento per impedire lo scivolamento anteriore, con adeguato poggiatesta, e tavolino per il posizionamento degli arti superiori.

Viene quindi effettuata prova con carrozzina posturale modello “*Motivo*”, marca “*Meyra*”, completa di poggiatesta, spinta laterale destra, tavolino; per la seduta si decide di togliere quella originale e mantenere il cuscino *J-combi*, dal momento che Clemy non ha mai presentato arrossamenti, che fanno presupporre la necessità di una superficie con caratteristiche antidecubito maggiori.

A causa della distonia, il capo cade spesso anteriormente anche in modo brusco; è Clemy per prima a richiedere di provare una contenzione, che possa utilizzare essenzialmente mentre viene imboccata dalla madre, la quale continua a richiamarla e rimproverarla di “tirare su la testa” (quando era piccola Clemy è stata portata all'istituto discinetici; alla mamma avevano detto che doveva richiamarla continuamente “per non farle prendere cattive abitudini”, e così ha sempre fatto) con

conseguente arrabbiatura e stress da parte di Clemy che si rende conto dell'impossibilità di far capire alla mamma l'involontarietà di questi movimenti. Durante la fase di consulenza, su espressa richiesta di Clemy, abbiamo provato ad affrontare questo argomento con la mamma, assistendo anche al pranzo e cercando di dare consigli; ma non è certo facile modificare abitudini e convinzioni instauratesi da anni! Decidiamo, quindi, di provare ad applicare all'appoggiatesta una fascia di contenzione anteriore, ma questa soluzione viene subito scartata dal momento che aumentava la tendenza a spingere anteriormente provocando dolore e insofferenza di Clemy.

Si fanno le dovute regolazioni e la carrozzina viene lasciata in prova una decina di giorni, durante i quali si verifica la postura e la funzionalità dell'ausilio.

L'ausilio risponde in modo adeguato alle esigenze di postura di Clemy, che risulta essere ben contenuta, si mantiene un buon allineamento di tronco e bacino e un buon posizionamento degli arti superiori (anche se a Clemy non piace il tavolino); viene mantenuto un certo grado di basculamento, che viene aumentato nel momento del pasto dopo avere verificato che la aiuta nel controllo del capo e quindi nella deglutizione, e che viene anche sfruttato al negativo quando bisogna fare i trasferimenti o quando Clemy desidera essere alzata in piedi (durante la giornata richiede di poter effettuare questa manovra e poter stare un po' in stazione eretta). Clemy riferisce di sentirsi comoda.

Nonostante queste premesse, in conclusione al periodo di prova, si decide, in accordo con Clemy, la mamma ed il fisiatra, di scartare questo ausilio perchè non funzionale: la posizione che Clemy mantiene in questa carrozzina aumenta la difficoltà nell'utilizzare il PC, come le impedisce qualsiasi altro movimento volontario (Clemy è abituata a modificare leggermente la propria postura durante il giorno, in modo autonomo, puntandosi con i piedi sulla pedana e spostando il bacino; questa stessa manovra viene sfruttata per aiutare la mamma o chi per essa nel sistemarle i vestiti. Con questo ausilio non riesce più a farlo).

Come già spiegato nella premessa, dal momento che poi è emerso il desiderio di un'autonomia negli spostamenti; si decide di proporre una prova con una carrozzina elettronica e di valutare e adattare il sistema di postura della stessa per fare in modo di rispondere sia alle esigenze posturali che funzionali di Clemy.

Clemy è in possesso, da circa 8 anni, di carrozzina elettronica da interni "*Quickie*", con comando a piede sx, che non utilizza più da due anni; l'ausilio viene portato presso il nostro centro e facciamo una prova, dalla quale emerge la reale impossibilità ad utilizzare il sistema di guida oltre che l'inadeguatezza del sistema di postura e l'usura delle componenti.

Si decide quindi di ripartire da capo e trovare una carrozzina elettronica adeguata.

Per arrivare ad individuare il modello più adatto nelle sue caratteristiche tecniche, sono stati presi in considerazione vari aspetti:

- l'ambiente (interno-esterno, percorsi sconnessi e in pendenza)
- il tempo e le modalità di utilizzo
- l'adattabilità della carrozzina (dal punto di vista del sistema di postura e di guida)
- la possibilità (anche se ancora remota) di applicare un sistema di controllo ambiente (durante il colloquio Clemy dice che le piacerebbe poter accendere autonomamente la radio, il televisore, ma soprattutto rispondere al telefono).

La scelta è ricaduta sul modello "*B-600*" marca "*Otto-bock*".

Si riesce ad organizzare una prima prova durante il periodo di ricovero. Buona parte del tempo a disposizione per questa prova viene impiegato per trovare l'ottimale posizione del Joy-stick, per calibrarne la sensibilità e per adattare al postura.

Clemy ha dimostrato di riuscire a controllare piuttosto bene la guida, ma non in modo del tutto convincente. Dal momento che durante la prova non è stato possibile vedere anche l'utilizzo del PC dalla carrozzina, visto che il tecnico non poteva lasciare la carrozzina per più tempo, considerata anche la reticenza della mamma, si decide di effettuare una seconda prova e di farla al domicilio per verificare direttamente "sul campo" la reale capacità e possibilità di utilizzo.

Ed è proprio con la prova al domicilio che vengono sciolti i dubbi e le perplessità.

Il sopralluogo al domicilio è avvenuto a distanza di 2 mesi dalla prima prova (vedi anche capitolo 9), e questo, alla fine è stato un bene; ne spiego il perchè: in questi 2 mesi è andato ad affievolirsi l'effetto del fenolo agli adduttori; il farmaco, infatti, era andato sì ad intervenire sulla spasticità, ma (e

lo si è potuto constatare solo poi) impediva a Clemy di sfruttare proprio questa componente spastica per utilizzare il piede sinistro con la sua massima funzionalità.

Durante la prova al domicilio, Clemy ha dimostrato, a differenza della prima, un ottimo controllo, fine ed estremamente preciso, della guida in ogni situazione: interno, esterno, discesa, salita, terreno sconnesso, spazi ristretti. E' stato provato anche l'utilizzo del PC dalla carrozzina; Clemy riesce ad accedere autonomamente alla tastiera e a scrivere. Questo ha potuto convincere tutti; Clemy prima di tutto, che si è dimostrata molto contenta di scoprire di essere ancora in grado di andare in giro per il suo paesino da sola ( non vedeva l'ora!); io e il tecnico ortopedico, che abbiamo potuto constatare la rispondenza "competente", "contestuale" e "consonante" dell'ausilio; la mamma, la sorella, il nipote e gli amici che passavano in quel momento (e che le hanno già proposto un'uscita), che soprattutto sono rimasti colpiti dalla gioia di Clemy mentre scorazzava per strada!

Ma facciamo un passo indietro e andiamo ad esaminare in dettaglio le soluzioni scelte e le modifiche apportate per il buon posizionamento di Clemy e per dare la massima funzionalità in tutte le attività da lei svolte:

- *Joy-stick* originale posizionato, con braccio a snodo, a 20 cm distanza dalla pedana per offrire un controllo ottimale della guida; lo snodo serve per portare esternamente il Joy-stick durante i trasferimenti, affinché non interferisca con la manovra, e durante la scrittura al PC
- *Pedana unica*, che a differenza di quella separata, ha maggiore resistenza e fornisce una migliore superficie di appoggio per puntarsi con gli arti inferiori
- Braccioli lunghi (si è verificato che non impediscono l'avvicinamento al tavolo), regolabili in altezza, larghi 5 cm, con impugnatura anteriore a sinistra, che Clemy, grazie al riflesso di grasping, riesce ad afferrare e quindi a controllare la caduta verso l'esterno
- *Sistema di postura Recaro*, che contiene adeguatamente il tronco, con poggiatesta orbitabile *Otto-bock*. Lo schienale si mantiene con un leggero grado di apertura oltre i 90°.
- *Basculazione manuale* e non elettronica. La basculazione in positivo è necessaria per contenere lo scivolamento anteriore del bacino e la flessione anteriore del capo; in negativo per facilitare i passaggi posturali e i trasferimenti. Non si è deciso per la basculazione elettronica per una questione di costi e perchè durante la prova, Clemy faceva fatica ad accedere al menu.

### ***Cura personale***

La scelta della sedia doccia-wc è stata decisamente più semplice.

Il cambiamento del quadro motorio negli ultimi due anni, con aumento della spasticità e distonia, peggioramento nel mantenimento della postura seduta e riduzione del residuo funzionale, unitamente all'usura e alla scomodità dell'ausilio finora utilizzato, hanno portato a ricercare una sedia doccia basculante. E' stato scelto il modello "*Combi-Tilt*" marca "*Kjaerulff*".

Il materiale con cui sono rivestiti sedile e schienale offre una seduta confortevole; la basculazione fa sì di impedire lo scivolamento anteriore del bacino e permette un miglior appoggio del tronco, oltre a facilitare, come per la carrozzina, il passaggio in stazione eretta e il trasferimento, quando utilizzata in negativo; l'appoggiatesta fornisce un adeguato supporto per il capo così che Clemy non si trova più costretta a sforzare la muscolatura del collo per sostenere la testa, inoltre, contiene l'iperestensione data dai bruschi movimenti distonici; l'iperflessione è potenzialmente limitata dalla basculazione.

Questo ausilio concede a Clemy confort durante la minzione e, soprattutto, durante lo svuotamento, attività che le richiede tempi lunghi, tranquillità e una buona posizione.

La possibilità di regolazione in altezza permette di posizionare la sedia direttamente sul water.

Durante il ricovero non è stato possibile provare l'ausilio; la disponibilità del tecnico ortopedico ci ha permesso di provarlo il giorno del sopralluogo al domicilio, direttamente in bagno.

La prova è andata a buon fine e si è proceduto a prescrizione.

## **Trasferimenti**

Nella parte dedicata alla definizione degli obiettivi ho già descritto le modalità con cui vengono eseguiti i trasferimenti.

Per rendere questa manovra meno gravosa e pericolosa si è pensato di proporre un ausilio che non fosse ingombrante o invasivo come un sollevatore; sia perchè non sarebbe stato accettato nè da Clemy nè dalla mamma, sia perchè è ancora possibile sfruttare le capacità residue di Clemy di stare in piedi con il diretto sostegno di una persona e farla quindi partecipare attivamente all'azione.

La scelta è ricaduta su un semplice disco girevole. Questo ausilio, costituito da due dischi di materiale plastico che girano uno sull'altro, evita essenzialmente i problemi legati alla fase di rotazione.

Prima provo io stessa ad effettuare un trasferimento con il disco girevole. Con la collaborazione di Clemy, la manovra risulta agevole, non pesante e sicura; lei si sente a suo agio ed esprime subito gradimento per questo ausilio.

Confermata, quindi, la reale possibilità di utilizzo, si fa provare anche la mamma e la si addestra all'uso. La mamma lo trova utile e facile da gestire, chiede le dovute informazioni circa il costo e come poterlo avere; le comunichiamo che non è possibile prescriberlo, ma non ha esitazioni e decide subito di acquistarlo.

## **Utilizzo del PC**

Clemy utilizza già tempo il computer. Le modalità di accesso da lei utilizzate sono:

- movimento, tramite il piede sinistro, di puntale in metallo applicato alla scarpa con delle cinghie in cuoio
- accesso facilitato di windows
- tastiera qwerty dotata di scudo copritastiera, posizionata a terra sopra un sostegno in legno, simile a un leggio

Tramite la funzione apposita di Accesso Facilitato a Windows, utilizza il tastierino numerico per muoversi nell'ambiente di lavoro, selezionare, aprire, chiudere le diverse applicazioni.

La richiesta di Clemy è quella di aumentare la velocità di scrittura testi tramite programmi di videoscrittura.

Non avendo nulla a disposizione per effettuare una prova, decidiamo di chiamare il tecnico informatico della ditta *Leonardo Ausili*, con la quale la nostra struttura ha una convenzione, per effettuare la consulenza.

Con il tecnico si verificano le capacità di video scrittura di Clemy. La scrittura risulta lenta e faticosa, soprattutto perchè Clemy deve fare lunghe pause, essendo disturbata dagli spasmi e dalla distonia.

Nel corso della valutazione, si prova ad utilizzare una tastiera a video a scansione, con sensore tipo *Buddy Botton* misura media per selezionare; ma questa modalità rallenta ulteriormente la scrittura.

Si decide che l'accesso al PC e alla tastiera è già garantito, nel modo più funzionale, dalla combinazione di strumenti che lei usa solitamente e non si ritiene quindi utile modificarli.

Per migliorare la velocità della videoscrittura abbiamo effettuato delle prove con il *software Skippy*, un predittore ortografico che visualizza una serie di parole possibili partendo dalla lettera che l'utente ha digitato. Trovata la configurazione migliore, Clemy gradisce l'aiuto derivante dal software.

Viene lasciata una versione dimostrativa, che le permette di esercitarsi.

La prova con il *software Skippy* ha esito positivo e si decide dunque di ordinarlo.

## **Sicurezza**

Riuscire a trovare un dispositivo che permettesse a Clemy di dare un segnale di allarme non è stato facile. La richiesta è stata esplicita; Clemy ha esigenza di sentirsi tranquilla, nel caso in cui dovesse succedere qualcosa o se dovesse restare da sola in casa; vorrebbe un ausilio:

- da utilizzare sempre, sia di giorno, ma soprattutto di notte

- che chiami la sorella o i vicini di casa per accorrere e prestare aiuto
- che sia semplice da gestire
- che non abbia costi molto elevati

Oltre alla questione “tecnica” e pratica, che già di per sè ha costituito qualche problema, un altro ostacolo è stato posto dall’accettazione della mamma rispetto a questa esigenza della figlia. Clemy la vive, infatti, come un’angoscia, ma la mamma fa fatica a comprenderlo.

Ci è voluto l’intervento della sorella, con cui abbiamo potuto parlare solo durante la visita al domicilio, per convincere definitivamente la mamma a considerare questa forte necessità di Clemy e quindi ad accettare la proposta di un ausilio.

Non avendo avuto a che fare in precedenza con una richiesta di questo tipo, ho consultato diverse fonti: la *banca dati del portale SIVA*, altri siti internet, depliant e materiale cartaceo disponibile presso il nostro Servizio di Terapia Funzionale, esperienze di altri utenti, consigli di tecnici ortopedici e del tecnico informatico che mi hanno aiutato durante le consulenze.

La conclusione della ricerca è stata la scelta del sistema di telesoccorso con allarme a sintesi vocale “*Teleallarme vita Beghelli*”. Questo dispositivo è costituito da un radiocomando e da un combinatore da collegare alla linea telefonica domestica sul quale possono essere memorizzati fino a 4 numeri predefiniti dall’utente; premendo l’apposito tasto del radiocomando oppure del combinatore si attiva il combinatore che seleziona in successione i numeri memorizzati inviando il messaggio di soccorso preregistrato. Avendo concordato sull’utilità di questo allarme, si è posto il problema di rendere il pulsante attivabile da Clemy e di dove posizionarlo affinché sia accessibile per lei.

Considerata la motilità di Clemy, si decide di contare ancora una volta sulla funzionalità del piede sinistro. Per la notte si ipotizza di posizionare il combinatore appeso al muro all’altezza dei piedi di Clemy e, tramite una semplice modifica artigianale (si attacca la pulsante un pezzo di spugna di dura consistenza, alta circa un centimetro), aumentare lo spessore del pulsante in modo che lei possa premerlo con il piede.

Per il giorno si è pensato invece di posizionare, con un velcro, il radiocomando, lateralmente al Joy-stick (unico posto in cui può essere attivato con il piede destro senza essere di ingombro o senza interferire con gli altri pulsanti del Joy-stick), sempre aumentando lo spessore del pulsante.

Putroppo non è stato possibile fare una prova effettiva con il dispositivo vero e proprio, ma solo delle simulazioni. Da queste si è potuto constatare che Clemy è in grado di attivare i pulsanti.

Ho preso quindi contatti con l’azienda produttrice per avere i preventivi e informazioni sulle eventuali agevolazioni fiscali. L’articolo è reperibile presso i centri commerciali, i negozi di elettrodomestici ed alcuni grossisti di materiale elettrico. La sorella di Clemy penserà all’ordine e al momento dell’installazione il cognato provvederà, sotto nostra istruzione, ad adattare i pulsanti.

## 7. Risultati

Non essendo ancora del tutto concluso il progetto su Clemy, posso soltanto ipotizzare i risultati che si raggiungeranno in conseguenza agli ausili che verranno utilizzati.

Cercherò di analizzare i risultati mettendoli in relazione con la richiesta iniziale e gli obiettivi che ci siamo posti per la realizzazione dell'intervento.

Quando gli ausili saranno consegnati e utilizzati, proporrò a Clemy la compilazione della seconda parte dello strumento IPPA per fare un confronto documentato e quantificabile.

Prenderò in esame le diverse aree, conderando i diversi livelli su cui i risultati si possono apprezzare (Andrich 2001):

6. *livello individuale*
7. *livello della famiglia e della rete primaria*
8. *livello degli operatori*
9. *livello della collettività*

### ***Postura e mobilità***

Per quello che riguarda la dimensione individuale, si può dire che la carrozzina elettronica, con gli adattamenti apportati, costituirà un salto di qualità nell'autonomia di Clemy; potersi spostare autonomamente e riuscire a gestire il PC direttamente dalla carrozzina significa per lei più indipendenza, quindi più libertà, anche nelle relazioni con gli altri. Da un punto di vista della postura, la carrozzina fornisce maggior confort e quindi maggiore tollerabilità nello stare seduta; sicuramente, l'allineamento posturale non è all'ottimo, ma in questo caso, quello che conta è la funzionalità.

Anche per la famiglia, e quindi la mamma, la sorella, e chi l'assiste occasionalmente, e per gli operatori, come ad esempio gli educatori del CSE, questo ausilio apporterà dei cambiamenti in positivo: il maggior confort e la possibilità di sistemarsi da sola in carrozzina durante la giornata fanno sì che si debba intervenire molto meno, la basculazione in negativo che agevola il passaggio in piedi e quindi i trasferimenti così come il non dovere più spingere la carrozzina sia in interno che in esterno e per le salite si traducono in conclusione, in un minor carico assistenziale.

Unico problema che pone la carrozzina è il caricamento in auto: non basta più, infatti, una semplice automobile, ma ci vuole un mezzo di trasporto adeguato, che il comune già fornisce quando si tratta di andare al CSE; per gli altri spostamenti si ricorrerà ancora alla carrozzina manuale, come già avveniva in precedenza.

Non bisogna dimenticare infine che, proprio il modello di carrozzina scelto, permette, qualora si volesse, di applicare un sistema di controllo ambiente e soddisfare ulteriormente il desiderio di autonomia di Clemy.

### ***Trasferimenti***

Per Clemy, il disco girevole comporta una maggiore sicurezza e una riduzione del rischio di distorsioni durante il trasferimento, rendendo più confortevole la manovra stessa e senza rinunciare alla propria partecipazione. Per la mamma o per qualsiasi persona che deve fare con Clemy questa manovra, significa ancora una volta una riduzione del carico assistenziale e, probabilmente, evitare di avere un "mal di schiena" in più.

### ***Igiene personale***

La nuova sedia doccia rende, per Clemy, indubbiamente più confortevole e sicuro il fare la doccia e l'andare in bagno; sempre grazie alla basculazione sfruttata in negativo, la mamma la può gestire con maggiore facilità; inoltre può permettersi di assentarsi per qualche minuto mentre Clemy è in bagno, senza alcun rischio di caduta.

### *Comunicazione*

Clemy non è una persona arrendevole, e posso immaginare che i risultati da lei sperati nel velocizzare la videoscrittura, non sono stati del tutto soddisfacenti; di certo comportano un miglioramento nell'uso del PC e quindi la possibilità di risparmiare tempo ed energie per scrivere di più e, di conseguenza, comunicare, ma non in modo così esauriente come avrebbe voluto Clemy.

### *Sicurezza*

Per Clemy e per tutte le persone che le ruotano intorno, il sistema di allarme proposto comporta una maggiore tranquillità; la tranquillità di sapere che in qualunque momento e qualunque cosa possa accadere, lei può avvertire qualcuno. Per Clemy il successo è già consistito nel far capire alla mamma l'importanza di questa sua esigenza; questo dispositivo, poi, la libera dall'angoscia di essere in un certo senso "impotente" di fronte alle evenienze improvvise, la fa sentire meno sola nell'eventualità di qualsiasi cosa, le permette di lanciare un allarme tempestivo; sa che ora può fare anche lei qualcosa in caso di bisogno.

## 8 Relazione Tecnica

### Carrozzina elettronica

Modello	Marca	Distributore	Prescrivibilità	Caratteristiche tecniche	Personalizzazioni
B-600	Otto-Bock	Otto-Bock Italia s.r.l.	Prescrivibile a Nomenclatore Tariffario con i seguenti codici ISO: carrozzina elettronica da esterno 12.21.27.009 comando a piede 12.24.03.151 schienale regolabile 12.24.06.163 bacciolo ridotto 12.24.06.172 posizione variabile delle forcelle 12.24.21.112 sedile rigido 12.24.06.169 unità posturale tronco bacino 18.09.39.021 unità posturale capo 18.09.39.024 basculazione 18.09.18.202	<ul style="list-style-type: none"> <li>- portata 120 kg</li> <li>- regolazione basculazione sedile da 0° a 6°</li> <li>- regolazione reclinazione schienale da -9° a 30°</li> <li>- raggio di sterzata &lt;110 cm</li> <li>- batterie a gel, capacità 50 Ah</li> <li>- autonomia ca. 35 km</li> <li>- velocità 6- 10 Km/h</li> <li>- altezza ostacoli superabili 5 cm</li> <li>- predisposta per eventuale sistema di controllo ambiente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sedile Recaro</li> <li>- unità posturale capo</li> <li>- comando a piede modificato con tasto allarme e accensione rialzato</li> <li>- comando a piede con snodo per poter essere spostato esternamente, distanza 20 cm da pedana</li> <li>- braccioli lunghi, regolabili in altezza, larghi 5 cm, con impugnatura anteriore a sinistra</li> <li>- pedana unica modificata con cinghia a dx per fissaggio del piede destro</li> </ul>

### Sedia doccia-wc

Modello	Marca	Distributore	Prescrivibilità	Caratteristiche tecniche
Combi-Tilt	Kyaerulff	OSD s.r.l	Prescrivibile a Nomenclatore Tariffario per riconducibilità funzionale con i seguenti codici ISO: - sedia wc-doccia basculabile riconducibile per omogeneità funzionale a sedia wc-doccia 09.12.03.003	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 ruote piroettanti con freno di stazionamento, regolabili in altezza</li> <li>- braccioli in poliuretano lavabile, ribaltabili</li> <li>- pedane separate, estraibili, regolabili in altezza</li> <li>- schienale in poliuretano lavabile, h 38 cm</li> <li>- sedile in poliuretano lavabile, forato ed aperto anteriormente</li> <li>- poggiatesta avvolgente regolabile</li> <li>- altezza di seduta regolabile da 52,5 a 62 cm</li> <li>- portata 150 kg</li> <li>- basculazione da -25° a +5°, regolabile tramite pedale situato posteriormente sulla sedia</li> </ul>

### Software di predizione di parola

Modello	Marca	Distribut.	Prescrivibilità	Caratteristiche tecniche
Skippy Predizione di parola	Technologie & Integrate	Leonardo- ausili	Non è prescrivibile a Nomenclatore Tariffario. Ma è possibile usufruire delle seguenti agevolazioni: - iva del 4% invece che del 20% - detrazione del 19% della spesa sostenuta nella denuncia dei redditi relativi all'anno di acquisto - rimborso della spesa sostenuta attraverso l'erogazione dei fondi previsti dalla Legge Regionale della Regione Lombardia	Programma di predizione delle parole, volto a migliorare i tempi di scrittura di utenti che impiegano la tastiera con difficoltà e lentezza. Si presenta come una finestra a video (che si sovrappone al software di videoscrittura standard) nella quale compaiono, via via che l'utente scrive, le parole più probabili, ciascuna associata ad un tasto funzione. Premendo il tasto funzione si ottiene il completamento immediato della parola seguito dallo spazio. Skippy tiene conto nel tempo del linguaggio abitualmente utilizzato dall'utente, registrando le parole dei testi ed immettendole nel vocabolario con la frequenza d'uso che ne è stata fatta. La posizione della finestra Skippy sul video può essere modificata per evitare che si sovrapponga al testo, così come può essere variato il numero di parole che Skippy propone in relazione all'abilità dell'utente a scorrere l'elenco.

### Sistema di allarme

Modello	Marca	Distribut.	Prescrivibilità	Caratteristiche tecniche
Teleallarme vita	Beghelli	Beghelli S.P.A.	Non è prescrivibile a Nomenclatore Tariffario. Ma è possibile usufruire delle seguenti agevolazioni: <ul style="list-style-type: none"> <li>iva del 4% invece che del 20%</li> <li>detrazione del 19% della spesa sostenuta nella denuncia dei redditi relativi all'anno di acquisto</li> <li>rimborso della spesa sostenuta attraverso l'erogazione dei fondi previsti dalla Legge Regionale della Regione Lombardia</li> </ul>	Combinatore: <ul style="list-style-type: none"> <li>alimentazione: 230V-50Hz</li> <li>Possibilità di programmare fino a 4 numeri telefonici di 20 cifre</li> <li>Messaggio di allarme preregistrato</li> <li>Programmazione facilitata, guidata da messaggi vocali</li> <li>Funzionamento in caso di Black-out: oltre 20 ore</li> <li>Batteria: ricaricabile NiCd 6V – 0,6Ah</li> <li>2 LED di segnalazione</li> <li>Materiale: plastico anti furto</li> <li>Dimensioni (mm): 138x76x288</li> </ul> Radiocomando: <ul style="list-style-type: none"> <li>alimentazione: batteria 12V ministilo</li> <li>Personalizzabile con codice a 6 cifre</li> </ul>

### Disco girevole

Modello	Marca	Distributore	Prescrivibilità	Caratteristiche tecniche
Turn-table	Kjaerulff	OSD s.r.l.	non è prescrivibile a Nomenclatore Tariffario	Materiale: composto da due dischi di materiale plastico antisdrucchiolo sovrapposti, che ruotano uno sull'altro Misure: diametro 30 cm.

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

L'intervento su Clemy è stato così articolato:

➤ Consulenza durante il periodo di ricovero

	Incontri	durata	soggetti coinvolti
1	incontro conoscitivo e di valutazione iniziale	1 ora ca.	Fisioterapisti di Terapia Funzionale (io e la mia collega), fisiatra, Clemy
2	incontro per definire gli obiettivi e individuare gli ausili necessari	1 ora ca.	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, Clemy, mamma di Clemy
3	adattamento e prova di ausilio per postura	40 min ca. per posizionamento/adattamento della carrozzina	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, tecnico ortopedico, Clemy
4	prova/addestramento all'uso del disco girevole	20 min ca.	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, Clemy, mamma di Clemy
5	valutazione/prova/addestramento all'uso di ausili informatici	45 min ca.	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, tecnico informatico, Clemy
6	adattamento/prova/addestramento all'uso della carrozzina elettronica	4 ore	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, tecnico ortopedico, Clemy
7	incontro conclusivo	40 min ca.	Fisioterapisti di Terapia Funzionale, fisiatra, Clemy, mamma di Clemy

I primi due incontri sono avvenuti nella prima settimana (come prima settimana si intende dal momento in cui Clemy è stata segnalata dal fisiatra al nostro servizio).

Nella seconda settimana è stata consegnata la carrozzina manuale che si è provata/utlizzata per una decina di giorni; in questa settimana è avvenuto anche l'addestramento all'uso del disco girevole, che abbiamo poi lasciato in reparto e che quindi è stato utilizzato durante tutto il periodo di ricovero

La prova della carrozzina elettronica e la prova con gli ausili informatici sono state fatte in due giorni diversi durante la terza settimana.

L'incontro conclusivo è avvenuto nella quarta settimana.

Visti gli esiti della prova con la carrozzina elettronica e la necessità di verificare le possibilità di utilizzo di tale ausilio all'interno dell'ambiente domestico e nel paese e dal momento che non è stato possibile, per problemi di fornitura, effettuare la prova della sedia doccia-wc, si decide di effettuare un sopralluogo al domicilio.

➤ Sopralluogo al domicilio

Per varie problematiche, essenzialmente di tipo logistico (legate soprattutto al fatto che è sopraggiunto il periodo estivo con la chiusura quindi delle ortopedie e delle ditte fornitrici, e con le ferie; per difficoltà di organizzazione con il tecnico ortopedico), ma anche per il discorso che ho spiegato nella premessa al capitolo 6, è stato possibile effettuare il sopralluogo al domicilio a distanza di due mesi circa dalla dimissione di Clemy.

L'incontro è avvenuto in un pomeriggio, è durato circa due ore, i soggetti coinvolti sono stati: la sottoscritta, il tecnico ortopedico, Clemy, erano presenti anche la mamma e la sorella di Clemy.

E' da prevedere un altro incontro (o più di uno a seconda dei momenti di consegna degli ausili) per collaudare e sistemare la carrozzina e gli altri ausili e degli incontri di follow-up che si effettueranno in concomitanza della visita di controllo con il fisiatra prevista per il nostro centro (generalmente ogni 6 mesi)

### ***Procedure per la prescrizione degli ausili***

Per quanto riguarda la carrozzina elettronica e la sedia wc-doccia è stato seguito questo percorso:

1. Prescrizione tramite modello 03. La compilazione del modello 03 regionale e del programma terapeutico coinvolge il medico fisiatra prescrittore; noi del Servizio di Terapia Funzionale in collaborazione con il fisiatra scriviamo una relazione dettagliata da allegare al modello 03 per giustificare la prescrizione degli ausili.
2. Preventivo compilato dall'ortopedia scelta per la fornitura
3. Consegna, da parte dei famigliari, dei modelli 03 all'Ufficio Protesi e Ausili del Distretto Sanitario di pertinenza.
4. Contatto telefonico tra noi e il Responsabile dell'Ufficio Protesi e Ausili
5. Autorizzazione degli ausili, da parte dell'Ufficio Protesi e Ausili
6. Consegna degli ausili con il tecnico ortopedico
7. Collaudo. Avviene tramite un incontro presso la nostra struttura in cui si verifica l'adeguatezza degli ausili, l'utilizzo, la correttezza della consegna; il medico fisiatra firma quindi il collaudo.
8. Follow-up. Avviene durante la visita di controllo periodica.

Il **disco girevole** e il **software Skippy** vengono direttamente acquistati. Per questi ausili si potrà usufruire:

- dell'IVA agevolata applicata al 4% secondo il Decreto del 14 marzo 1998; presentando all'atto dell'acquisto o dell'importazione, la seguente documentazione:
  - o copia di un certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'Azienda ULS competente; è valido sia il certificato di invalidità civile che il certificato di handicap;
  - o specifica prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico specialista dell'Azienda ULS di residenza dalla quale risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione. La prescrizione può essere quindi rilasciata dal settore che già si occupa della fornitura degli ausili, ma anche da altri medici dell'Azienda che seguano direttamente l'interessato. Ad esempio la prescrizione autorizzativa può essere rilasciata anche dal fisiatra di un reparto di riabilitazione, purché questo sia dipendente dall'Azienda ULS. (questi sono i due documenti espressamente previsti dalla normativa vigente, ma è possibile che chi vende richieda anche una semplice dichiarazione di accompagnamento a tale documentazione. In questa nota, che può essere rilasciata in carta semplice, l'interessato dichiara di aver diritto all'applicazione dell'aliquota agevolata in base all'articolo 2, comma 9, del Decreto-Legge 31 dicembre 1996, n. 669 e al Decreto 14 marzo 1998; gli stessi estremi vanno riportati nella fattura.)
- della detrazione del 19% delle spese sostenute per l'acquisto di ausili informatici dall'imposta lorda dovuta nell'anno di riferimento, presentando<sup>1</sup>:
  - o certificato del medico curante che attesti che quel sussidio tecnico o informatico è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi degli articoli 3 e 4 della citata Legge 104

---

<sup>1</sup> I soggetti già riconosciuti portatori di handicap ai sensi dell'art. 3 della Legge 104/1992 possono attestare la sussistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione che non è necessario autenticare se la si accompagna con una fotocopia di un documento di identità del sottoscrittore

- fattura, ricevuta o quietanza del prodotto acquistato dal disabile o dal familiare cui questo è fiscalmente a carico
- i certificato di handicap rilasciato dalla Commissione ASL ai sensi degli articoli 3 e 4 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104
- i certificati di invalidità civile

Il dispositivo *teleallarme*, acquistato presso i negozi autorizzati, secondo la circolare n. 55 del Ministero delle Finanze del 14 giugno 2001 é detraibile secondo le modalità descritte per i due ausili precedenti, poichè considerato al pari di un sussidio tecnico ed informatico rivolto a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione del disabile. Per ora la disposizione riguarda solo la detraibilità della spesa e non anche l'applicazione dell'IVA agevolata.

## 10. Piano economico

Nella valutazione di un piano economico è importante, prima di tutto, stabilire il “*costo reale dell’ausilio, ovvero l’insieme complessivo delle risorse mobilitate dall’ausilio stesso*” (Andrich, 2001). Questo può essere osservato da due punti di vista, ossia:

- il *costo finanziario* o *spesa*, cioè la somma degli esborsi monetari fisicamente sostenuti dall’insieme di attori
- il *costo sociale*, ovvero la somma delle risorse usate da tutti gli attori coinvolti in un programma individuale di adozione ed uso degli ausili, che a sua volta può ancora essere osservato da due punti di vista:
  - *costo sociale diretto*: risorse impiegate direttamente
  - *costo sociale aggiuntivo*: investimento aggiuntivo nel passaggio tra la situazione precedente e quella nuova

Il costo sociale può dunque consistere in un investimento, una modifica nell’uso delle risorse oppure un risparmio a seconda delle risorse in più o in meno mobilitate, o mobilitate in diversa maniera. Nel calcolare il costo reale dell’ausilio si andrà, quindi, a considerare:

- costi della tecnologia (in cui si comprende il costo di acquisto e consegna/spedizione dell’ausilio, gli adattamenti tecnici, i costi di installazione, personalizzazione e addestramento, i costi di manutenzione e funzionamento - cioè dell’energia e dei materiali di consumo necessari per rendere l’ausilio operativo nel tempo stimati nell’ammontare di ore/uomo e pezzi di ricambio necessari per mantenere le attrezzature in condizioni di buon funzionamento, si può calcolare in un valore di 5-10% del costo di acquisto - e i servizi accessori)
- costi dell’assistenza umana associati alla tecnologia fornita (ossia quella parte di assistenza personale che è associata alla soluzione della tecnologia scelta)

I costi relativi all’assistenza sono esprimibili fondamentalmente in ore-uomo (di cui si è stimato il valore monetario); ai fini della valorizzazione di tali costi si può pensare di ripartire l’assistenza su 3 livelli:

- livello A: fornibile da qualsiasi persona – valore monetario: 13,00 euro/h
- livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata ma addestrata o con caratteristiche particolari, es. forza e controllo- valore monetario 15,00 euro/h
- livello C: richiede una qualificazione professionale – valore monetario 18 euro/h

Nel caso in cui l’assistenza venisse fornita dai familiari o volontari, un metodo per la stima del costo sociale è di considerare i costi che si sosterebbero se l’aiuto venisse offerto da operatori esterni.

Per poter effettuare una adeguata analisi è bene, inoltre, stabilire l’orizzonte temporale su cui si vuole condurre tale analisi. Si farà, dunque, una stima del periodo di durata prevedibile degli ausili; questo periodo può essere condizionato dalla durata clinica, ossia il periodo di tempo per il quale esso è di effettiva utilità clinica (o personale o sociale) per l’utente e dalla durata tecnica, ossia per quanto tempo funzionerà nelle normali condizioni di utilizzo.

In base a quanto emerso nella premessa sono andata a verificare i costi sociali e finanziari nell’arco di tempo da me stabilito, considerando sia la durata clinica che tecnica (5 anni per la carrozzina elettronica, la sedia wc-doccia e il teleallarme vita; 3 anni per il disco girevole e il software Skippy):

<b>CARROZZINA ELETTRONICA</b>	
Tecnologia	5.845,16+ IVA + consegna + 1h per personalizzare la carrozzina da parte del tecnico ortopedico (18,00 euro) + costi di viaggio da lui sostenuti (2 ore + benzina)
Addestramento all'uso	2 ore da parte del terapeuta
Costi tecnici di funzionamento	292,25 / 584,50euro + IVA x 5 anni = 1.461,25 / 2.922,50 euro
Altri servizi	2 h/settimana di utilizzo servizio di trasporto del comune
Assistenza	10 min. x 365 gg /anno di assistenza di tipo B per posizionare Clemy sulla carrozzina 2 h/settimana x 40 sett. per assistenza durante il trasporto al CSE da parte di assistente di tipo B (10 min/g x 365 gg/anno x 15,00 euro = 930,00 euro + 2 h/sett. x 40 sett. x 15,00 euro = 1200,00 euro) = 2130 euro x 5 anni = 10.650,00 euro

*Costi sociali e finanziari annuali della carrozzina elettronica*

<b>SEDIA WC-DOCCIA</b>	
Tecnologia	1290,00 + IVA + consegna
Addestramento all'uso	20 min. da parte del terapeuta una tantum
Costi tecnici di funzionamento	64,50 euro / 129,00 euro + IVA x 5 anni = 322,5 / 645,00 euro
Altri servizi	
Assistenza	1 h /sett. x posizionare Clemy e fare la doccia + 2 h/sett. x posizionare Clemy e utilizzo WC da parte di assistente di tipo B 3h/sett. x 52 sett./anno x 15,00 euro = 2.340,00 euro x 5 anni = 11.700,00 euro

*Costi sociali e finanziari annuali della sedia wc-doccia*

<b>DISCO GIREVOLE</b>	
Tecnologia	75,00 euro
Addestramento all'uso	20 min da parte del terapeuta
Costi tecnici di funzionamento	3,75 / 7,50 euro + IVA x 3 anni = 11,25 / 22,50 euro
Altri servizi	
Assistenza	15 min/g di assistenza di tipo B per fare i trasferimenti 15 min/g x 365 gg/anno x 15,00 euro = 1.368,00 euro x 3 anni = 4104,00 euro

*Costi sociali e finanziari annuali del disco girevole*

<b>SOFTWARE SKIPPY</b>	
Tecnologia	210,00 euro + IVA + 10,33 euro di spedizione + IVA + 30 min di assistenza di tipo C per installazione (18,00 euro) (l'installazione viene fatta da un tecnico informatico amico di Clemy che abita vicino a lei)
Addestramento all'uso	20 min da parte del tecnico informatico
Costi tecnici di funzionamento	10,50 / 21,00 + IVA x 3 anni = 31,50 / 63,00 euro
Altri servizi	
Assistenza	1 h /anno una tantum di assistenza di tipo C = 18,00 euro x 3 anni = 54,00 euro

*Costi sociali e finanziari annuali del software Skippy*

<b>TELEALLARMEVITA</b>	
Tecnologia	271,50 + IVA + materiale per modificare i 2 pulsanti 6,00 euro + 30 min x installazione da parte del cognato e personalizzazione dei pulsanti (assistenza di tipo B = 7,50 euro)
Addestramento all'uso	20 min da parte del terapeuta
Costi tecnici di funzionamento	13,9 / 27,75 euro + IVA x 5 anni = 69,5 / 138,75 euro + IVA
Altri servizi	
Assistenza	1 h / anno una tantum di assistenza di tipo C = 18,00 euro x 5 anni = 90,00 euro

*Costi sociali e finanziari annuali del sistema di allarme*

Nella seguente tabella indicherò **l'impegno finanziario** a carico del SSN e quello a carico dell'utente (l'IVA è indicata al 4% come previsto per legge in caso di persone disabili, cfr programma operativo per la realizzazione dell'intervento) e il **costo sociale** calcolato nell'arco di tempo di 3 anni.

	<b>SNN</b>	<b>UTENTE</b>	<b>COSTO SOCIALE</b>
<i>Carrozzina elettronica</i>	5845,16 + IVA		1315,13 + 6.390,00
<i>Sedia wc-doccia</i>	1290,00 + IVA		290,25 + 7.020,00
<i>Disco girevole</i>		75,00 + IVA (- 19% della somma detraibile)	16,88 + 4.104,00
<i>Software Skippy</i>		220,33 + IVA (- 19% della somma detraibile)	47,25 + 54,00
<i>Teleallarme vita</i>		277,50 + IVA (- 19% della somma detraibile)	62,48 + 54,00
<b>Totale (euro)</b>	7135,16	572,83	1732,00 + 17.622,00

## 11. Metodologia della proposta

La modalità con cui è stato affrontato il rapporto con Clemy è stata quella del counselling, intesa come *“relazione di aiuto fra operatore e cliente, in cui il primo aiuta il secondo a chiarire i suoi bisogni, a individuare soluzioni possibili e conseguenti piani di azione”* (Andrich. 2002). Si tratta di un processo maggiormente rivolto a supportare la soluzione di problemi specifici e individuali

In base alla domanda iniziale espressa nel primo colloquio, dove mi sono posta in una condizione essenzialmente di ascolto, ho cercato poi di indirizzare Clemy, passando in rassegna le diverse “aree”, nell’individuazione dei problemi che rivestivano per lei maggiore importanza e che desiderava risolvere; ovvero a definire le priorità. Chiedendole, tramite lo strumento IPPA, di dare un punteggio di importanza e un punteggio di difficoltà è emerso che alcune cose che le richiedevano estrema difficoltà in realtà non erano per lei di fondamentale importanza, mentre altre avevano un punteggio di difficoltà-importanza più o meno equivalente. Individuati i problemi che si volevano risolvere si è passati alla ricerca della soluzione.

E’ evidente che, benchè Clemy sia adulta e in grado di decidere per sè, non si poteva non coinvolgere la mamma in questo percorso; Clemy, dipende comunque da lei ed è lei che se ne prende cura da sempre, di conseguenza le scelte devono essere, se non del tutto condivise, perlomeno accettate da entrambe.

Come indicato nelle linee guida fornitemi in questo corso, nella proposta delle soluzioni, ognuna con il suo specifico obiettivo di autonomia, ho tenuto conto di queste tre dimensioni:

- l’attività per la quale si vuole ricercare autonomia, minore dipendenza, maggiore sicurezza o minore affaticamento
- l’ambiente , fisico e umano, ove svolgere tale attività
- l’utente con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità

Una volta individuate le soluzioni che ritenevo più adatte le ho sottoposte a Clemy e alla mamma, offrendo loro la possibilità di provarle e cercando di non sfruttare la mia competenza per imporle, ma piuttosto di rendere “le dirette interessate” parte attiva e fondamentale nel processo di acquisizione dell’ausilio.

Posso dire che, alla fine, siamo arrivati (io operatore e loro clienti) a condividere le scelte che hanno caratterizzato tutto il progetto per l’acquisizione di maggiore autonomia da parte di Clemy.

La cosa che in un certo senso mi “angoscia” di più nel lavoro di consulenza che svolgo nel centro presso il quale sono assunta, è proprio quella che gli ausili che arriviamo a prescrivere risultino poi inefficaci e vengano abbandonati. Mi rendo conto che, perchè questo non avvenga, è assolutamente necessario che l’approccio all’utente sia di tipo globale, che tenga cioè conto di tutti i fattori ambientali, famigliari, sociali, psicologici legati all’utente stesso; l’utente e/o la sua famiglia devono costituire parte attiva nel processo di acquisizione degli ausili, devono essere accompagnati nella scelta e non subirla passivamente. Credo sia questo il grosso impegno di noi operatori, ancora più importante dell’offrire competenza; questo deve essere il modo per mettere a disposizione la nostra conoscenza e perchè porti frutto.

Tutto ciò non è semplice e non va dato per scontato; il corso che ho frequentato ed il progetto fatto con Clemy mi hanno aiutato a prendere coscienza dell’importanza di questa metodica e ad acquisirla nel mio lavoro affinchè le scelte prese siano davvero efficaci ed utili per gli utenti e i loro famigliari.

## 12. Bibliografia

- Andrich R.: *Analisi Costi Benefici degli Ausili: lo strumento SCAI*. Europa Medicophysica vol 37/1 pp 554-557, Minerva Medica. Torino 2001
- Andrich R.: *Consigliare gli ausili. Organizzazione metodologia di lavoro dei CIA*. Milano. 1996. pp. 4, 6, 7, 14, 22, 23, 42, 44, 49
- Andrich R.: *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Relazione tenuta al convegno: gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione. Prato 2002 pp 3, 5
- Andrich R., Besio S.: *Educazione all'autonomia: la metodologia EUSTAT*. Europa Medicophysica vol 37/1 pp 558-567, Minerva Medica. Torino 2001
- Andrich R., Moi M: *Quanto costano gli ausili. Lo strumento SIVA-CAI*. Milano, 1998. pp 56 – 59
- Caracciolo A., Ferrario M.: *Seating Clinic - scheda per l'analisi della postura seduta*. Milano. Fondazione Don Gnocchi. 1999
- EUSTAT Consortium: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: European Commission, 1999
- Noto V (a cura di) : *Il libro di Enea. Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico al domicilio*. Torino: UTET, 2003
- Radaelli T, Valsecchi L: *Terapia Occupazionale-metodologie riabilitative e ausili*. Catania: Solei Press 1996
- Wessels et al. *IPPA: a user approach to assess effectiveness of Assistive Technology Provision*. Technology and Disability, 13/2 2000 pp 105-116. Amsterdam 2000