Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano

Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili
Anno Accademico 2007/2008

E adesso vola… farfalla

TATO

CANDIDATO: Mariella Tisot
Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract*. L'elaborato riguarda un caso con epidermolisi bollosa distrofica grave di 18 anni che richiede il rinnovo della prescrizione di una carrozzina elettronica. Il ragazzo frequenta le superiori, affiancato da un educatore per l'assistenza. Usufruisce di assistenza domiciliare (infermieristica). E' seguito da diversi specialisti per le conseguenze della sua malattia; non c'è però nessun momento di incontro tra queste varie figure sanitarie e sociali. Negli incontri di counselling con il ragazzo si è evidenziato quanto dietro tale singola richiesta vi fosse celato il bisogno di essere aiutato a gestire la sua malattia in modo da potersi permettere una vita sociale extra familiare maggiormente attiva e una maggiore autonomia dall'educatore in ambito scolastico. Il pomeriggio, oltre alle normali attività di studio, in una situazione di stanchezza fisica dovuta al continuo cambio di carico per limitare i danni alla pelle, deve subire il cambio delle fasciature che interessano tutto il corpo e che richiede anche 3 ore. Il progetto, in itinere, riguarderà oltre alla scelta della carrozzina e alla sua personalizzazione, anche l'aspetto della manipolazione (pseudo sindattilia), l'uso autonomo del computer e la verifica degli ausili già in dotazione sia a domicilio sia a scuola. Si cercherà di farci promotori assieme a Tato – presso le altre figure sanitarie e sociali che intervengono sul caso – della costituzione di un'équipe multidisciplinare che, nel rispetto delle reciproche competenze, lavorino in sinergia non solo per prolungare la vita del ragazzo, ma anche per rendergliela più vivibile.*

Direttore del corso: **Prof. Giuseppe Vico**
Responsabile Tecnico Scientifico **Ing. Renzo Andrich**

©Fondazione Don Carlo Gnocchi ©Università Cattolica del Sacro Cuore

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Tato ha diciotto anni e soffre di epidermolisi bollosa distrofica grave. Questa è una patologia genetica caratterizzata dall'estrema fragilità della cute in conseguenza della quale, anche minimi traumi meccanici provocano la formazione di ulcere che esitano in gravi manifestazioni cicatriziali. Le parti del corpo più colpite sono le estremità degli arti e il tronco. Il processo cicatriziale ha provocato in Tato a livello delle mani una pseudo sindattilia che permette solo il movimento di presa a livello digito-digitale a destra, e il blocco delle grandi articolazioni in flessione. Permane una possibilità limitata di spostamento in posizione eretta. Usa la carrozzina elettrica.

L'ambiente in cui vive

Il nucleo famigliare di Tato è costituito dai genitori e da una sorella maggiore. Sono originari di un paese extracomunitario, risiedono in Italia da dieci anni. Il padre è trasportatore, la madre casalinga mentre la sorella frequenta l'università. Abitano in un appartamento in affitto al pianoterra in un paesino dei sobborghi cittadini in un contesto sociale piuttosto chiuso. Sono in attesa di cambiare casa per cui non prevedono di affrontare modifiche a livello strutturale all'interno dell'appartamento. La famiglia è molto unita e attenta ai bisogni di Tato. E' consapevole della gravità della situazione e del possibile esito per questo è molto protettiva nei confronti del ragazzo. Ha assunto in proprio tutte le cure richieste dal caso per le incomprensioni sorte tra Tato e gli operatori sanitari che vi erano addetti. La scuola superiore, che Tato frequenta con buoni risultati, viene raggiunta con un trasporto individualizzato. L'edificio non presenta barriere architettoniche.

Obiettivi dell'intervento

La richiesta iniziale di Tato è di ottenere la fornitura di una nuova carrozzina elettrica e del relativo sistema di postura. Durante il percorso sono emerse però ulteriori richieste da parte sua. Tato sta vivendo l'adolescenza con l'esigenza di autonomia e indipendenza propria di quest'età. Richiede di essere considerato adulto a dispetto della sua patologia e del suo aspetto fisico di bambino. Anche a livello delle scelte terapeutiche vorrebbe decidere autonomamente. La gravità della situazione sanitaria crea però nelle persone che lo circondano un bisogno di salvaguardarlo a livello fisico anche a scapito dei suoi bisogni psicologici e per questo si creano continui scontri.

Gli obiettivi che ci si è prefissi sono pertanto di favorire prioritariamente il benessere psicologico del ragazzo intervenendo sull'ambiente sociale - sanitario per modificarne le relazioni e creare una rete integrata; nello stesso tempo si è cercato di valorizzare al massimo le capacità motorie residue attraverso soluzioni a lui personalizzate. Nello specifico si è intervenuti nei seguenti ambiti:

- *Mobilità:* permettere l'autonomia sia interna che extra domiciliare per favorire la socializzazione
- *Postura:* favorire un maggior allineamento dei vari segmenti corporei, permettere maggior stabilità e prevenire le piaghe da decubito, aumentare la possibilità di attenzione ambientale diminuendo la fatica che la posizione seduta provoca.
- *Manipolazione:* proteggere la mano da ulteriori ulcerazioni, contrastando la progressione della chiusura per mantenere l'attuale possibilità di presa.
- *Cura infermieristica*: individuazione di un ausilio che permetta l'uso della vasca da bagno nel momento della sfasciatura-fasciatura che richieda minor fatica a Tato e alle persone che lo aiutano.

Soluzioni adottate

Durante il percorso di scelta della carrozzina Tato ha espresso il desiderio che questa potesse verticalizzarsi. Per motivi economici, si è scelto di assemblare una carrozzina elettronica con un sistema di verticalizzazione. In particolare si è utilizzato la *Quantum 6000 modello 4MP-SS-K0884 della* Pride cui è stata aggiunta dal tecnico ortopedico la statica *Easy Stand Evolv* dell'AltimateMedical ottenendo in tale modo una carrozzina rispondente alle esigenze di Tato. E' stata dotata di *cuscino e schienale antidecubito a bolle d'aria indipendenti StarLock* della *StarLockcon altezza cm 10.* Anche il poggia gambe, il poggia piedi e i braccioli sono stati rivestiti da materiale antidecubito, ma di altezza cm 5. L'utilizzazione di un sistema posturale di tale tipo ha permesso inoltre di controllare la posizione in flessione delle anche, e di allineare le cosce permettendo una seduta più stabile ed ergonomica.

Per la manipolazione si è pensato a un tutore dinamico in Lycra. Questo è un guanto che presenta degli elastici di rinforzo sulla parte dorsale con un'azione moderatamente estensiva sulle articolazioni di pollice e indice della mano destra oltre che un'azione protettiva nei confronti della cute. Per l'utilizzo della vasca da bagno si è selezionato un sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile modello Coopers Relaxon Lotus della ditta Sunrise Medical.

Valutazione dell'esperienza

L'obiettivo di fornire una carrozzina è stato il pretesto per accogliere le richieste di autonomia di Tato. Il processo di emancipazione personale intrapreso dal ragazzo è ora sostenuto dalla sua famiglia e da tutti gli operatori che con lui interagiscono. Tato ha così l'opportunità non più solo di protestare, ma di agire le sue scelte dopo un'attenta valutazione delle opzioni e delle conseguenze. Sa di poter contare su di una rete di operatori e amici pronti a sostenerlo. L'adozione della carrozzina con possibilità di verticalizzazione ha consentito a Tato di spostarsi più agevolmente anche in spazi ristretti grazie alla maggior compattezza e miglio manovrabilità dell'ausilio. L'adozione del sistema antidecubito gli permette di usare la carrozzina per maggior tempo durante la giornata. L'ha reso più autonomo e indirettamente ha favorito la relazione con il mondo esterno. Il sollevatore lo facilita nell'entrata e nell'uscita dalla vasca e nello stesso tempo gli permette di essere autonomo come prima dell'adozione, potendo agire personalmente sul telecomando. Nel campo della manipolazione non sono state accettate dal ragazzo le modifiche proposte. Il percorso nel mondo degli ausili non è concluso; a breve con il cambio di alloggio vi sarà da pensare al suo adeguamento e anche in quest'occasione Tato sarà attore principale delle scelte che riterrà più adeguate per sé.

2. Premesse Teoriche

Motivazione della scelta del caso

Lavoro in un servizio di Neuropsichiatria Infantile. L'utenza con cui ho contatti è rappresentata quasi nella totalità da bambini con paralisi cerebrale. Ho incontrato Tato per la prima volta in occasione di una visita neuropsichiatrica richiesta dalla famiglia per la prescrizione di una nuova carrozzina.

Due sono state le particolarità che Tato presentava che mi hanno catturato: la patologia così pesante sia dal punto di vista medico che psicologico-sociale e la voglia di "essere" pur in una situazione così difficile e dolorosa, che il ragazzo dimostrava. Inoltre l'incontro con questo ragazzo, la sua storia anche riabilitativa ha stimolato la riflessione sul significato della presa in carico riabilitativo e sul concetto di autodeterminazione dell'utente. Qual è il ruolo del fisioterapista in una patologia in cui il contatto fisico può essere lui stesso veicolo di danno? E' quello di curare o combattere la malattia o più opportunamente quello di guidare la persona a conviverci? Di fronte alla mancanza di motivazione all'intervento impostato dal fisioterapista da parte dell'utente, l'ultima scelta è un ausilio e l'abbandono? O piuttosto la presa in carico è un percorso comune con il fine di raggiungere l'autonomia possibile e l'autodeterminazione del soggetto stesso in cui l'ausilio, specificatamente pensato, è un mezzo fondamentale al raggiungimento di tali obiettivi?

Modelli teorici di riferimento

La nuova classificazione della disabilità l'ICF International Classification of Disability, Functioning and Health (OMS, 2001) supera la precedente classificazione ICDH basata sull'evidenziazione delle mancanze, utilizza come ottica di riferimento lo sviluppo delle potenzialità.

La disabilità secondo l'ICF è una situazione determinata dalle relazioni tra lo **Stato di Salute** che determina la ***Funzione/Struttura***, ***Attività /Partecipazione*** e i **Fattori Contestuali** ambientali e personali che condizionano le ***Limitazioni*** nell***a Funzione/Struttura*** e nell'***Attività/ Partecipazione.***

L'ausilio viene quindi ad assumere un ruolo non solo di prevenzione, compenso, alleviamento, ma di strumento atto a potenziare e accrescere la partecipazione attiva della persona nella vita sociale.

La scelta dell'ausilio deve basarsi sui tre principi (Ferrari, 2002):

- ***Competenza:*** la **s**oluzione deve permettere che l'azione possa essere svolta in modo efficace con dispendio energetico sia fisico sia mentale minimo
- ***Contestualità***: la soluzione deve essere in sintonia con l'ambiente fisico e sociale in cui sarà utilizzata
- ***Consonanza***: la soluzione deve rispettare l'utente esprimendone la personalità e le scelte permettendone in tal modo di sentirla sua.

La capacità di compiere scelte libere e consapevoli sarà il risultato del percorso di "***Empowerment***", processo che porterà il soggetto verso l'autonomia, intesa come capacità di prendere decisioni. Questo percorso prevede varie fasi (Eustat 1999):

- ***Identificare il bisogno***
- ***Determinare gli obiettivi***
- ***Formulare un progetto***
- ***Agire per realizzarlo***

L'approccio all'utente nella consulenza alle tecnologie assistive sarà quindi centrato sull'utente stesso, lo guiderà alla presa di coscienza della situazione e favorendone lo sviluppo di maturazione lo condurrà a una scelta in autonomia. Tale percorso si utilizza cinque processi di trasferimento delle conoscenze (Eustat, 1999):

- ***Counselling***
- ***Training***
- ***Insegnamento***

- ***Informazione***
- ***Sensibilizzazione***

Per counselling s'intende l'uso della relazione d'aiuto, ed è basato su abilità e principi che sviluppano l'accettazione, l'autoconsapevolezza, la crescita (La Torre 2008).

La relazione d'aiuto comporta una condizione di reciprocità di tipo asimmetrico che si fonda sulla contrattazione di obiettivi e sulla co-costruzione condivisa del progetto che coinvolge in ugual misura i partecipanti. Le condizioni necessarie alla relazione sono:

- ***Stabilità***: progettualità fondata su di un fine che necessita della definizione di strategie e tecniche d'intervento da attuarsi in tempi diversi
- ***Professionalità***: impegno di crescita per e con l'altro, attenzione all'altro **persona**, con i suoi tempi, i suoi bisogni, il suo contesto
- ***Autoconsapevolezza emotiva:*** attenzione ai propri stati interiori che permette il passaggio dall'agito all'azione
- ***Autoriflessività:*** interconnessione di pensiero e affetto, mente e corpo, modalità osservativa e modalità esperenziale

Il training, l'insegnamento sono processi educativi attivi rivolti alla crescita personale che sottintendono la necessità della presenza della motivazione del soggetto a cambiare. L'informazione aggiornata rimane la base di tutto il processo per permettere una scelta consapevole tra le soluzioni che il mercato presenta.

Valutazione dell'esperienza

L'esperienza è stata sicuramente coinvolgente, fonte di crescita personale prima che professionale. La banale richiesta di sostituzione di carrozzina si è ampliata in una richiesta d'aiuto nel raggiungere l'autonomia di scelta della propria vita. Le difficoltà incontrate sono state molte, in parte dovute alla distanza tra la teoria di base e l'inconscio "professionismo" che di tanto in tanto tendeva a emergere di fronte all'esclusione di certe scelte da ambedue ritenute idonee che Tato compiva e di cui non riuscivo a comprendere il significato. Altro scoglio è stato raggiungere una certa autoconsapevolezza emotiva nei confronti dei possibili esiti della patologia presente, dell'inconsapevole "colpevolizzazione" in cui, assieme a tutto il contesto sociale,tendevo a cadere di fronte a scelte che non allontanavano tale pericolo. Il rispetto per l'autodeterminazione deve anche accettare che il soggetto decida in favore della qualità del tempo e non della quantità di vita.

L'aiuto di uno psicologo, componente essenziale del gruppo di lavoro soprattutto in casi come quello di Tato, ha permesso ai famigliari e agli operatori di concretizzare i fantasmi che alleggiavano rendendo le cose più facili al ragazzo. Questo è stato l'inizio di un processo verso la maturazione di tutto il contesto sociale. Processo che permetterà a Tato, si spera, di poter migliorare la sua vita accettando ausili sostitutivi, senza paura di ferire i famigliari, o essere totalmente abbandonato dalle figure socio-sanitarie cui è legato.

Il progetto iniziale è stato notevolmente ridotto, ma proprio tale cambiamento è il risultato che ritengo più positivo: i tempi non devono essere decisi dal tecnico ma essere determinato dal contesto.

3. Quadro clinico

Tato è affetto da epidermolisi bollosa distrofica (EBd). La EBd è una rara patologia congenita su base autosomica recessiva caratterizzata dall'estrema fragilità della cute e dalla formazione di bolle ricorrenti causate da lievi traumi meccanici. Per questo i bambini affetti da questa patologia vengono anche chiamati "bambini farfalla". Nella EBd la parte della cute interessata è la lamina densa e per questo ha un'importante componente cicatriziale. Le bolle oltre alla cute interessano anche diverse mucose quali la mucosa orale, esofagea, dello stomaco, dell'intestino, i polmoni, la vescica, i genitali e gli occhi. Le ripetute bolle e ulcerazioni portano alle gravi manifestazioni cicatriziali detraenti tipiche dell'EBd. Le sedi più interessate sono quelle sottoposte a traumatismi anche di lieve entità come le mani, i piedi, in genere gli arti, la nuca, le spalle, le natiche, l'area mediana del dorso in

corrispondenza della colonna vertebrale. Gli esiti cicatriziali detraenti portano a una progressiva riduzione degli spazi interdigitali di mani e piedi per formazione di aderenze e successivamente a pseudo sindattilia che esita nella completa fusione delle dita, inglobate in un vero e proprio sacco cutaneo. Si sviluppano inoltre contratture in flessione e anchilosi delle articolazioni e degli arti.

Tato presenta inoltre grave anemia trattata con trasfusioni bisettimanali e un grave ritardo della crescita, pur avendo diciotto anni, ne dimostra a malapena dodici. Le retrazioni interessano sia gli arti inferiori sia quelli superiori. Le mani presentano notevole intrappolamento, residua una minima possibilità di presa a livello della destra. L'elevazione dell'arto superiore non supera il capo, piede sono notevolmente deformati; vi è flessione a livello dell'anca e delle ginocchia. Il cammino è possibile per brevi tratti. Esegue gli spostamenti di posizione autonomamente. Anche la bocca è interessata dal processo cicatriziale e per questo presenta microstomia e limitazioni nei movimenti della lingua. Ha una voce flebile. Tutto il suo corpo, ad eccezione del viso e delle mani è fasciato perché interessato dalle bolle.

Tato, è entrato in contatto con il Servizio in cui lavoro all'età di sette anni. E' originario di un paese extra comunitario. Frequenta la scuola con buoni risultati.

Inizialmente pur presentando già retrazioni a livello degli arti sia superiori, soprattutto alle mani, che inferiori, il cammino era ancora possibile anche se faticoso. Il progetto riabilitativo impostato verteva sul combattere la tendenza alla retrazione utilizzando esercizi di allungamento, esercizi che non ottenevano la collaborazione del bambino per il dolore che provocavano. A dieci anni è stato sottoposto a un intervento sulle retrazioni cicatriziali a livello delle mani. I tutori prescritti non sono stati sopportati e quindi sono stati abbandonati. La fisioterapia, frequentata in maniera discontinua per le condizioni alterne di salute del bambino, è stata sospesa totalmente dopo alcuni mesi dall'intervento. Il rapporto con il servizio è continuato solo per il rinnovo delle certificazioni scolastiche e su richiesta della famiglia per le prescrizioni di ausili. Il peggioramento della situazione funzionale ha richiesto in occasione del passaggio alle scuole medie l'affiancamento all'interno della scuola di un insegnante di sostegno quale" tutore funzionale"e l'adozione di una carrozzina da auto spinta che però Tato non riesce a manovrare. Inoltre per casa è stato prescritto un seggiolone polifunzionale al cui acquisto la famiglia ha contribuito per oltre il 30%. Nello stesso momento autonomamente il medico di base ha attivato l'infermiere a domicilio per aiutare i famigliari nella cura delle lesioni cutanee. A domicilio inizia ad utilizzare un computer normale. Su prescrizione del medico di base e interessamento dell'assistente sociale viene fornito di letto articolato elettrico e materasso ad aria con elementi intercambiabili e compressore.

In occasione del passaggio alle scuole superiori Tato richiede di avere più autonomia per cui è stato dotato di una carrozzina elettrica. La scuola l'ha inoltre provvisto di un computer portatile e ha acquistato una sedia morbida (imbottita) come da indicazioni e un tavolino con incavo.

A casa continua a usare un seggiolone polifunzionale.

4. Contesto

Famiglia

Tato vive con i genitori e una sorella maggiore universitaria in casa d'affitto. La vita di tutto il nucleo famigliare gravita attorno ai bisogni del ragazzo. Ogni singolo componente è il referente principale per un settore di bisogni: cura, socializzazione, autonomia. Lo scopo di tutti è di prolungargli più possibile la vita. La famiglia fa da cuscinetto tra Tato e il mondo esterno, mantenendolo però in una situazione d'iperprotezione che sta pesando a Tato.

Sono molto attenti alle richieste di Tato e cercano di mediarle con le esigenze della malattia. Spesso si sono scontrati per questo con il personale socio-sanitario che riteneva da una parte tali mediazioni una semplice ritirata di fronte ai capricci di Tato, mentre dall'altra la vivevano come un mettere in discussione il loro ruolo di tecnici. Tale situazione ha prodotto con il tempo l'abbandono del nucleo da parte degli operatori e da parte della famiglia un ritiro in se stessa. L'impegno nelle cure infermieristiche, molto dolorose e che richiedono anche tre ore al giorno tra bagni e fasciature, oltre

all'accompagnamento per trasfusioni, e altri interventi medici cui spesso deve essere accompagnato, cadono così sulle spalle della madre.

La sorella è il tramite con il mondo esterno; infatti, lo inserisce nel gruppo dei suoi amici con il quale Tato esce la sera frequentando i ritrovi per giovani.

Tutte le persone con cui entra in contatto hanno nei confronti dei frequenti momenti di tristezza in cui cade un atteggiamento di "stimolo a reagire", o la tendenza distrarlo. Tale atteggiamento non permette a Tato di poter parlare liberamente dei vissuti più profondi inerenti la sua situazione.

Il contatto con altri ragazzi che presentano la stessa patologia è stato dalla famiglia bloccato alla morte di uno di loro con l'intento di proteggere il ragazzo.

Scuola

Frequenta, con ottimi risultati, la scuola superiore affiancato da personale ausiliario per l'intero monte ore. Utilizza un personal computer non dotato di software speciali. Ufficialmente, così come riportato dal Piano Educativo Individualizzato, la scuola si propone di "*sostenere il ragazzo sostanzialmente a livello psicologico-emotivo sviluppandone la voglia di socializzazione, migliorare la sua autostima ed abbassare il suo orgoglio ed egocentrismo"*. Di fatto l'insegnante è utilizzato per trascrivere ciò che lui elabora verbalmente soprattutto per le materie scientifiche e per sopperire alla facile stancabilità; è il principale referente del ragazzo all'interno della scuola. Le frequentazioni extrascolastiche dei compagni sono rare anche per gli impegni sanitari cui Tato è legato.

Operatori sanitari

A domicilio opera un infermiere solo per controlli settimanali in quanto Tato preferisce regolare l'orario delle medicazioni secondo con gli impegni scolastici e lui non riesce ad adeguare la sua presenza a tale elasticità. Molti sono gli specialisti che seguono il ragazzo: dal dermatologo all'internista al gastroenterologo; ma non vi sono contatti e integrazioni tra i vari sanitari.

5. Contatto iniziale

Ho sentito parlare per la prima volta di Tato dall'assistente sociale alla quale i genitori si erano rivolti per avere un aiuto. Dovendo cambiare la carrozzina elettrica si erano rivolti, su prescrizione del medico di base, direttamente a un rivenditore il quale aveva presentato un preventivo non riconducibile che richiedeva da parte loro una compartecipazione molto onerosa all'intervento di fornitura dell'ASL, che la situazione economica attuale non permetteva.

Il primo contatto l'ho avuto durante la visita neuropsichiatrica preliminare alla nuova prescrizione. La richiesta era quindi la sostituzione della carrozzina in dotazione, che era usurata, con "*qualcosa di meglio se possibile*" ma che richiedesse da parte loro una compartecipazione economica ragionevole.

Nel primo incontro era palpabile il senso d'inadeguatezza che i genitori provavano in seguito al fatto di non essersi potuti permettere la carrozzina e la poca speranza di riuscire a dare al figlio qualcosa di efficace. La mancanza di punti di riferimento sul territorio li aveva fatti cadere in balia del primo venditore di turno che, senza garanzia alcuna di quanto proposto, li aveva convinti che l'efficacia dell'ausilio dipendeva dal prezzo.

In quell'incontro sono stati rilevati i motivi di scontento nei confronti della carrozzina in dotazione che risultano essere legati a:

- Scomodità della postura
- Scarsa manovrabilità e non adeguata per gli interni
- Inadeguatezza nei confronti della prevenzione di piaghe
- Bisogno di lasciarla spesso per riposarsi

Effettivamente ciò che risaltava era:

- misure troppo abbondanti, scelte in previsione di una crescita che non c'è stata
- Tato era costretto a continui cambiamenti di posizione, per variare i punti di appoggio e per limitarli

- mancato controllo dell'allineamento posturale
- cuscino antidecubito di misura inadeguata
- potere anti decubito del cuscino minimo
- joystick posizionato troppo distante

La carrozzina fornita dall'Ufficio Invalidi dopo la prescrizione non aveva avuto il collaudo, era stata ricontrollata solo dal rivenditore in occasione delle varie avarie in cui era incorsa.

6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo generale del progetto è di ricostruire un rapporto di fiducia e di collaborazione con la famiglia di Tato. Essenziale è apparso il bisogno di far avvertire a questa famiglia che non è sola e che può avere un reale punto di riferimento nel servizio. Altrettanto importante è formare la famiglia, e Tato in primis, alla fornitura di ausili secondo le basi teoriche sopra riportate, alle quali si aggiunge il concetto di **efficienza.** Oltre che efficace la scelta dell'ausilio deve saper trovare le migliori soluzioni utilizzando le risorse disponibili al minimo costo. L'ausilio inoltre deve essere provato e valutato assieme, modificato tenendo conto del parere dell'utilizzatore prima di essere fornito. Inoltre la consegna non rappresenta la fase conclusiva del processo, ma ne è solo una tappa intermedia; periodicamente deve esserne verificata l'adeguatezza ed eventualmente modificato.

Altro obiettivo che ci si è prefissati è di favorire prioritariamente il benessere psicologico del ragazzo intervenendo sull'ambiente sociale - sanitario per modificarne le relazioni e creare una rete integrata.

Si è cercato inoltre di valorizzare al massimo le capacità motorie residue attraverso soluzioni a lui personalizzate.

Nello specifico degli ausili gli obiettivi riguardano i seguenti ambiti:

- *Mobilità:* permettere l'autonomia sia interna che extra domiciliare per favorire la socializzazione
- *Postura:* favorire un maggior allineamento dei vari segmenti corporei, permettere maggior stabilità e prevenire le piaghe da decubito, aumentare la possibilità di attenzione ambientale diminuendo la fatica che la posizione seduta provoca.
- *Manipolazione:* proteggere la mano da ulteriori ulcerazioni, contrastando la progressione della chiusura per mantenere l'attuale possibilità di presa.
- *Cura infermieristica*: individuazione di un ausilio che permetta l'uso della vasca da bagno nel momento della sfasciatura-fasciatura che richieda minor fatica a Tato e alle persone che lo aiutano.

ambito	**Obiettivo**	**ausilio**
Mobilità	Autonomia sia interna sia extra domiciliare	Carrozzina elettrica
Postura	Allineamento e antidecubito	Sistema posturale
Manipolazione	Limitazione della flessione e protezione	Splint dinamici
Igiene personale	Autonomia nella vasca da bagno	Sollevatore

7. Articolazione del progetto

Il percorso

Durante i colloqui si è cercato di recuperare le informazioni secondo gli strumenti di valutazione *IPPA (*Individual Prioritised Problem Assesment) (EATS, 1999) e *MPT (*Matching Person and Technology) (Scherer 1991). L'IPPA è uno strumento d'individuazione delle aree critiche e attraverso l'attribuzione di un punteggio della loro importanza e della difficoltà nella vita dell'utente. Effettuando la doppia somministrazione delle interviste (prima e dopo la fornitura) la differenza tra i punteggi

raggiunti dà un'idea dell'efficacia dell'intervento. Di seguito si riporta l'esito della prima intervista riguardante la carrozzina.

Prima intervista IPPA

Numero	***Descrizione del problema***	***Grado d'importanza***	***Grado di difficoltà***	***Punteggio***
1	*Muovermi all'interno di casa facilmente*	*4*	*3*	*12*
2	*Guardare in faccia le persone con cui parlo senza fatica*	*5*	*5*	*25*
3	*Prendere le cose in alto da solo*	*5*	*5*	*25*
4	*Essere visto dal bancone del bar*	*4*	*3*	*12*
5	*Riuscire a starci per più tempo senza stancarmi*	*5*	*4*	*20*
	Punteggio totale (difficoltà x importanza) / numero problemi	*94/5*	*=*	*18.8*

Dall' IPPA si rileva la difficoltà che Tato incontra a raggiungere bersagli posti in alto ed anche di poter guardare negli occhi le persone con cui parla senza provare dolore al collo, per cui si è pensato di provare una carrozzina con telaio verticalizzabile. Grazie alla collaborazione del tecnico ortopedico è stato possibile provare alcune carrozzine elettroniche.

Il MPT individua invece la predisposizione che l'utente ha nell'usare gli ausili proposti. Le componenti che indaga sono tre: la persona, la tecnologia, e l'ambiente d'uso. Questi tre elementi possono contribuire sia in modo positivo sia negativo a influenzare l'uso della tecnologia Specificatamente si è usato lo strumento ATD PA per determinare un profilo della qualità dell'abbinamento tra l'individuo e la carrozzina. Questo è composto da due questionari, l'ATD PA-C da somministrare all'utente, mentre l'ATD PA-P deve essere compilato dall'operatore.

Dalla somministrazione dell'ATD PA C si rileva come l'area che Tato ha indicato come la più problematica relativamente al proprio abbinamento con l'ausilio, in questo momento della sua vita, sia il suo carattere. Egli è un soggetto consapevole della propria disabilità, arrabbiato e depresso più che a causa della sua disabilità stessa a causa delle notevoli limitazioni esperienziali cui questa lo costringe; segnala la sua dipendenza fisica dimostra però voglia di sperimentare e di ricercare l'indipendenza e l'interazione con persone estranee al nucleo familiare attualmente limitata. L'uso dell'ausilio aiuta l'autostima di Tato gli permette di avvicinarsi al suo obiettivo di essere indipendente e lo avvicina alla gente; le sue esperienze in quest'ambito sono positive sia a casa sia a scuola. L'ambiente è abbastanza incentivante nelle esperienze tecnologiche.

Dall'ATP PA-P si rileva come la carrozzina verticalizzabile sia un ausilio ben abbinato a Tato, unico aspetto negativo è quello economico. Le caratteristiche individuali e psicosociali risultano influenzare positivamente l'utilizzo dell'ausilio.

A questo punto si è ripresentato il problema economico. Aiutati dal tecnico ortopedico, dimostratosi un componente di basilare importanza all'interno del team, si è ipotizzato di "costruire" con il suo aiuto una verticalizzata assemblando la base di una carrozzina con uno standing elettrico.

E' stato a questo punto che Tato, sia per l'entusiasmo suscitato dalla proposta che probabilmente per il fatto di sentirsi ascoltato e considerato elemento parimenti decisionale, ha iniziato ad aver fiducia in noi e ad aprirsi parlando dei suoi problemi, della necessità di essere aiutato a gestire le conseguenze della sua malattia in modo da potersi permettere una vita sociale extra familiare maggiormente attiva, del bisogno di avere un'autonomia maggiore dall'educatore in ambito scolastico.

Enormemente coinvolgenti e di difficile gestione sono stati i momenti in cui ha scaricato la rabbia nei confronti della malattia, la tristezza per il dolore fisico che opprimeva la sua vita, la sensazione di non essere compreso appieno da parte delle persone che lo circondano.

Nei confronti dei famigliari i sentimenti che Tato esprimeva erano ambivalenti; da una parte insofferenza per le attenzioni nei suoi confronti dall'altra paura di farli soffrire manifestando la sua voglia di vivere "…*alla mia maniera*".

La patologia presentata richiede basi d'appoggio rivestite con materiali ad alto potere antidecubito. Parte della causa della stanchezza che Tato lamenta è dovuta al continuo movimento cui si sottopone per limitare il tempo di carico sulle singole parti del corpo. Dopo varie prove la scelta è caduta su i cuscini ad aria a celle multiple che Tato ha sperimentato come adeguati e comodi.

Assieme abbiamo stilato un programma con la scaletta delle priorità che pian piano si sono evidenziate.

Il programma

Le scelte sono state fatte in funzione di una maggior autonomia e indipendenza. Con il termine autonomia non intendiamo "*fare le cose totalmente senza aiuto*": di fatto la situazione clinica non permetterebbe questo in tutte le situazioni soprattutto nelle attività di cura della cute. Autonomia è intesa come integrazione con l'ambiente. Per indipendenza si considera la capacità di "scegliere" ciò che maggiormente si ritiene opportuno al fine di migliorare la propria qualità di vita. Tale scelta è, come già detto, il risultato del processo di Empowerment, percorso attraverso il quale la persona acquisisce il potere di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati, giungendo a conquistare un livello di autonomia ben definito e quindi di avere la capacità di fare le proprie scelte e prefiggersi determinati obiettivi che ritiene fondamentali.

La scaletta degli interventi ipotizzati riguarda sia gli ausili propriamente intesi sia l'ambiente fisico sociale e psicologico.

1. **Carrozzina con sistema antidecubito**
2. **Creazione di una rete sanitaria/assistenziale/sociale**
3. **Adeguamento del computer sia per uso scolastico che di svago**
4. **Adeguamento dell'ambiente scolastico**
5. **Verifica della possibilità di mantenimento della manipolazione**
6. **Adeguamento dell'ambiente domestico**

8. Risultati

La rete

A livello territoriale non esiste un'équipe dedicata all'epidermolisi bollosa. I molti professionisti sanitari che intervengono sul caso indirizzano il loro intervento allo specifico organo di pertinenza. Le integrazioni tra di essi avvengono solo attraverso la lettura dei vari referti portati alle visite dalla famiglia in occasione dei singoli consulti.

I rapporti con i sanitari territoriali sono limitati alle urgenze e all'indicare i provvedimenti da attivare. L'assistente sociale è attivata dalla famiglia per problemi prevalentemente legati alla fornitura di ausili o a benefici economici. La scuola è informata della situazione sanitaria di Tato in conseguenza alle giustificazioni delle molte assenze alla frequenza del ragazzo ma in modo superficiale. Ognuno degli attori presenti in questo scenario agisce il proprio ruolo istituzionale cercando di offrire al ragazzo quello che dal loro punto di vista è il meglio per Tato.

Il non adeguarsi totalmente alle loro scelte da parte di Tato crea sentimenti di rabbia, "*noi cerchiamo di fare il meglio per te e tu... "*. La comprensione dell'aspetto psicologico legato sia alla patologia sia all'età del ragazzo non viene giustamente considerata.

Tale atteggiamento provoca nel ragazzo un ulteriore stimolo verso la depressione, situazione che accompagna spesso l'esistenza dei "ragazzi farfalla". Il tentativo di reagirvi che il ragazzo attua cercando di affermarsi è considerato con negatività.

Lo sforzo messo in atto riguarda la costruzione di un'integrazione tra i vari operatori al fine di costruire una reale rete che, nel rispetto delle proprie singole competenze, interagisca in sintonia all'interno di un unico programma sviluppato sulla globalità psico-fisica del ragazzo.

Con difficoltà si è riusciti a indire una riunione cui ha partecipato solo il territorio. Tato ha scelto di non essere presente in questo primo contatto e che non ci fosse neanche la famiglia.

L'incontro ha evidenziato un reale interesse nei confronti di Tato, ma ha fatto risaltare anche da parte loro la sensazione di "abbandono" che vivevano.

C'è stata la disponibilità di tutti i partecipanti a cercare una nuova modalità di relazione con questo nucleo. Si è concordato che le relazioni con la specialistica fossero tenute da parte del medico di base

in un'ottica globale. In seguito alla richiesta unanime è stato designato quale manager del caso il neuropsichiatra quale salvaguardia della globalità.

I primi risultati si sono avuti nella possibilità di adattare l'intervento infermieristico alle esigenze scolastiche. Fornire la totalità delle cure tutti i giorni si rivela poco compatibile con le esigenze di studi. Un equilibrio tra tempo richiesto dalla cura e il tempo dello studio è spesso difficile da trovare e richiede un certo numero di compromessi. E' psicologicamente più vantaggioso investire nello studio o nella socializzazione ed essere un po' meno rigorosi circa la presa in carico della malattia. Questi compromessi devono essere definiti tra i vari referenti, in modo tale che ogni sforzo sia ottimizzato verso gli stessi obiettivi, compreso e accettato da entrambe le parti. Riconoscendo il desiderio di Tato di ben figurare in ambito scolastico, la scuola si è impegnata a programmarne con un anticipo almeno settimanale le verifiche sia orali sia scritte. L'assistente sociale, assumendosene le spese, ha attivato un libero professionista che poteva adattare gli orari delle sue prestazioni agli impegni scolastici.

In tal modo la madre viene in parte sgravata del suo impegno e le si permette di assumere un ruolo meno tecnico. Spesso in situazioni di grave cronicità i famigliari sono costretti ad assumere un ruolo sanitario con una ricaduta negativa a livello della relazione affettiva con i figli. La relazione genitori-figlio non deve essere costruita attraverso la cura e la perdita dell'intimità che questo rappresenta. La pubertà che Tato sta vivendo è un periodo difficile che richiede un'attenzione al rispetto della sua privacy. L'organizzazione dell'assistenza da parte di un terzo, l'infermiere, rappresenta un mezzo di autonomia del ragazzo dalla famiglia il rispetto della sua intimità e permette alla famiglia stessa di acquisire un nuovo equilibrio indispensabile.

9. Relazione tecnica

Il computer

Il personal computer che utilizza non è dotato di software speciali. Viene attivato attraverso un joystick o la normale tastiera per la scrittura. La proposta iniziale è stata di sostituire lo joystick con una trackball.

La scelta ha riguardato la trackball Expert mouse prodotto dalla Kensington. Questo ha sei pulsanti Directlaunch programmabili per qualsiasi operazione ripetitiva con un singolo clic, risulta facile da utilizzare con una sola mano. Tale proposta non è stata ritenuta accettabile da Tato poiché, così come l'utilizzazione di software speciali, la riteneva uno stravolgimento nell'uso del computer, e un'ulteriore diversificazione dai suoi compagni. Le proposte di modifica minime sono state indirizzate all'ammorbidire la superficie di contatto dello joystick, all'utilizzo di una tastiera morbida con regolazione al minimo della forza di pressione. Si è consigliato inoltre di utilizzare la funzione tasti permanenti per comporre le combinazioni di tasti multipli e per il trascinamento.

La spontanea offerta di collaborazione da parte di un amico della sorella interessato all'informatizzazione nel mondo della disabilità, l'utilizzo del telefonino ad attivazione vocale, ha portato il giovane a percorrere anche la strada dei software dedicati.

La scuola a questo punto ha messo a disposizione, oltre alle risorse economiche, il suo esperto di programmi informatici didattici. Il gruppo così costituitosi (Tato, esperto esterno e professore) stanno sperimentando i vari programmi prima di acquisirli definitivamente.

I principi cui si attengono sono quelli di ricorrere a controllo vocale; dove questa non è possibile o risulta diseconomica, l'utilizzazione di programmi "facilitati"che richiedano la manipolazione diretta del computer il minimo possibile.

In conseguenza di una legge provinciale che sta per entrare in vigore le modifiche sul computer a casa saranno a totale carico dell'ente provinciale. Verrà richiesta una normale prescrizione medica corredata da una descrizione clinica e del progetto riabilitativo implicito.

Quest'esperienza sta permettendo a Tato di relazionarsi con persone esterne all'ambito sanitario di contrattare con loro il suo ruolo, nello stesso tempo gli ha permesso di assumere nei confronti dei compagni la veste di esperto informatico.

L'ambiente scolastico

L’edificio scolastico è stato da poco completamente sbarrierato. A scuola Tato utilizza un tavolo con incavo di misure superiori a quelli dei suoi compagni al quale è abbinata una normale sedia imbottita in tessuto ma che non permette l’accesso con la carrozzina; accanto c’è il banco dell’educatore. Il tutto è posizionato in fondo alla classe per permettere una maggior facilità di movimento.

Si concorda con il ragazzo la necessità di dotare l’aula di un tavolo accessibile alla carrozzina per evitare al massimo i trasferimenti possibili, ma fonte di dolore. Il piano d’appoggio dovrà permettere l’alloggiamento del computer e il raggiungimento a Tato di tutto lo spazio. La larghezza deve essere quindi ridotta salvo che nello spazio dedicato al computer, stampante scanner, voltapagine elettrico. La lunghezza dovrà essere aumentata per permettere l’alloggiamento del vario materiale didattico al quale autonomamente Tato dovrà avere la possibilità d’accedere.

La collocazione in fondo all’aula risulta non appropriata, sia per le difficoltà visive sia Tato presenta nei confronti della lavagna, che per la voce fievole in caso di richiesta all’insegnante che attualmente viene bypassata dall’intervento dell’educatore.

Il dirigente assieme al ragazzo metterà in contatto una ditta locale di nostra conoscenza produttrice di mobilio “speciale” di buon design che fa anche interventi su misura, nello stesso tempo studieranno una diversa collocazione del banco.

L’intervento sarà finanziato direttamente dalla scuola.

La casa

Attualmente Tato vive in un appartamento in affitto, al piano terra. La famiglia è in attesa di assegnazione di una casa popolare. Non vi sono problemi di accessibilità. All’interno la mobilità di Tato è abbastanza agevole. Si è suggerito l’accostamento del tavolo da pranzo alla parete e un diverso orientamento del divano nel soggiorno per aumentarla. Il seggiolone polifunzionale in dotazione da tempo non viene utilizzato. In stanza da letto è permesso l’avvicinamento con la carrozzina, i passaggi vengono fatti autonomamente. Il letto ortopedico è elettrico e con un materasso ad aria con compressore che soddisfa Tato.

Il problema è la stanza da bagno unica per tutta la famiglia che presenta spazi ridotti. C’è solo la vasca da bagno in cui Tato entra ed esce autonomamente anche se con difficoltà e pericolo di contusioni. La vasca viene utilizzata per i bagni giornalieri richiesti per limitare il dolore nella sfasciatura premedicazione. Non c’è lo spazio per prevedere un piano d’appoggio dove effettuare le medicazioni per cui Tato dopo il bagno viene riportato in camera e qui vengono fatte le fasciature. Sarebbe indicato l’utilizzo di un sollevatore per facilitare l’entrata e l’uscita dalla vasca e il trasporto in camera. Una delle possibili scelte è rappresentata dal sollevatore a soffitto Liko modello Multirall a batterie ricaricabili. Funziona come un normale sollevatore a soffitto su binari. Offre la possibilità di spostare il paziente da una camera all'altra con un solo motore di sollevamento installandolo con fascia di sollevamento al di sopra del motore. Non richiede interventi di modifiche sulle porte, solo l’installazione dei binari. Altra possibilità per risolvere solo l’entrata/uscita dalla vasca è rappresentata dal telaio doccia Swereco. Questo è un dispositivo montato a muro da un lato mentre dall’altro si appoggia alla vasca, è ribaltabile È rivestito di materiale che concede all’acqua di filtrare e uscire. Consentirebbe di evitare di entrare direttamente nella vasca, di sfasciare rimanendo nello stesso spazio, e di salvare la schiena dell’operatore addetto all’operazione. La famiglia non è disponibile a interventi su gli elementi murali giacché sta per trasferirsi di casa e non ha la possibilità di contribuire in caso di non riconducibilità totale; per questo la scelta finale è caduta su un sollevatore reso disponibile gratuitamente da un privato che non lo utilizza più. Si tratta del sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile Coopers Relaxon Lotus della ditta Sunrise Medical.

Le misure sono compatibili con la vasca da bagno di Tato; ha la possibilità di reclinare lo schienale da 12° a 40°, il trasferimento è facilitato da un disco girevole antiscivolo, ha una copertura antimicrobica per la seduta e lo schienale La batteria è incorporata nel telecomando. Soltanto la base deve essere sollevata per essere messa o tolta dalla vasca.

Certamente questa non è la soluzione ideale poiché prevede lo spostamento nella stanza da letto per la medicazione, ma risulta economicamente vantaggiosa, poiché utilizza gratuitamente un riciclo in attesa del cambio di appartamento dove ci sarà un bagno riservato a Tato.

Il wc andrebbe sostituito con uno dotato di doccetta bidet e miscelatore con regolazione della temperatura. Un modello economico potrebbe essere il modello Electronic Block della ditta Soema. Si tratta di un mobile wc con cassetta a scarico elettronica, miscelatore termostatico e doccetta bidet. Permetterebbe a Tato di effettuare tutte le azioni inerenti l'igiene senza spostamenti L'asse andrebbe rivestita di materiale antidecubito così come la presa della doccetta.

La visita domiciliare è avvenuta in una giornata moderatamente calda. Ci si è così resi conto di come Tato risenta negativamente del calore. Il surriscaldamento tende ad aumentare a fragilità della pelle inoltre ne aumenta la sudorazione. Tato ha tutto il corpo fasciato anche con vari strati di bende per cui facilmente suda, la sudorazione iper-idrata le ferite, irrita la pelle che tende a macerarsi, provoca prurito. Grattare l'area pruriginosa può causare un ulteriore danno e far peggiorare le ferite. Per questo sarebbe necessario installare un sistema di condizionamento.

Poiché la famiglia è in attesa di assegnazione della nuova casa, le soluzioni prospettate non sono state accettate. Quando ciò avverrà sarà programmato un adeguamento, possibilmente domotico, dell' appartamento. In tale occasione anche la scelta dell'arredamento sarà effettuata in funzione dell'autonomia di Tato.

La manipolazione

Le mani di Tato presentano una riduzione degli spazi interdigitali tale che le dita sono flesse e quasi legate al palmo. Sarebbe ipotizzabile ricorrere ad un intervento di sguantamento Questo, che viene effettuato su una mano per volta, consiste nel separare le dita fuse e rilassare le contratture sotto anestesia e richiede alcuni mesi per la guarigione. L'esperienza passata di tale intervento e la scarsa durata dei risultati ha reso il ragazzo restio a ripetere l'esperienza.

Attualmente residua una minima possibilità di presa tra l'indice e il pollice destro. La forza di presa è minima. Non utilizza la fasciatura delle mani di giorno perché la vive come ulteriore limitazione delle possibilità di autonomia. In questo modo però le mani sono ulteriormente esposte a rischi di lesione. Gli splint che gli erano stati prescritti ai tempi dell'intervento non erano stati sopportati per cui in questo periodo non utilizza nessun ausilio. La non adeguatezza di un ausilio deve essere analizzata e si deve ricercare alternative percorribili prima di abbandonare del tutto l'ausilio.

Non è mai stato impostato nessun programma di mantenimento dell'attività manuale se non alcune caute mobilizzazioni di dita e polso eseguite dalla madre prima di fasciarlo per la notte.

Importante è in questa patologia il tentativo di mantenere la funzionalità residua e combattere contro le retrazioni cutanee sia con fisioterapia mirata sia utilizzando splint dinamici. In qualsiasi maniera la progressione dell'inguantamento deve essere controllata in maniera tale da effettuare un invio tempestivo allo specialista chirurgo.

Le basi per uno splint funzionale in questo caso sono:

- Materiale morbido a contatto con la pelle sia all'interno che nella parte esterna
- Traspirabilità
- Conservazione della mobilità residua
- Limitazione del peso
- Facilità nell'indossarlo

Determinati i requisiti dell'ortesi, la scelta è caduta sui tutori dinamici. Questi agiscono sul movimento passivo dell'articolazione per aumentarne l'escursione. Attraverso elastici che applicano una trazione sui tessuti cicatriziali facilitano il movimento. Si è scelto di costruirli con tessuto elasticizzato in Lycra.

Il Lycra è un polimero di sintesi costituito da poliuretani e caratterizzato da grande estensibilità sia in senso longitudinale sia circonferenziale quindi non forma grinze. La completa personalizzazione che questo tipo di tutori permette con la possibilità applicare diversi rinforzi nella scelta della pressione-trazione sulle singole aree secondo le necessità dettate dalla patologia costituisce un valido sostituto al semplice bendaggio.

A differenza di questo tali tutori risultano più funzionali e soprattutto richiedono meno tempo nell'indossarli. Il peso totale è paragonabile a quello delle fasciature stesse.

È possibile costruire il tutore su misura con le cuciture esterne per evitare possibili irritazioni. Il caso di Tato richiede l'utilizzazione di una facilitazione nell'indossarlo per prevenire rischi di abrasioni con l'utilizzo di una cerniera che non entra in contatto con la pelle. Si è scelto di lasciare

libera la zona a livello dei polpastrelli d'indice e pollice. Sono prescrivibili a carico del S.S.N. come riconducibili a tutore dinamico.

Dopo un'iniziale adesione alla proposta Tato ha rifiutato il tutore; lo si è convinto a consultare un microchirurgo con esperienza in questa patologia e poter così prendere una decisione, informato sulle nuove tecniche e sui protocolli post-operatori che oggi vengono impiegati, in merito alla possibilità d'intervento o di mantenimento.

La carrozzina

Le caratteristiche di base richieste dalla carrozzina che si intende adottare sono:

- Uso esterno
- Buona manovrabilità all'interno
- Regolazione dello schienale in altezza e in inclinazione
- Regolazione della lunghezza del sedile
- Poggia gambe con regolazione
- Poggia piedi separato con possibilità di regolazione dell'intra/extra rotazione del piede
- Appoggia capo regolabile
- Braccioli regolabili in altezza
- Adattabilità con sistema antidecubito adeguato
- Telaio verticalizzabile
- Controllo del bacino
- Economicità

Durante la ricerca mi sono imbattuta nella *Quantum 6000 4MP-SS-K0884* della Pride. Questa è una carrozzina elettrica per esterni dalle buone prestazioni e comodità di guida, con un prezzo economico.

E' dotata di un sistema di trazione a sei ruote con auto bilanciamento, e ha due motori a 4 poli. Le sospensioni sono presenti sia sul treno ruote anteriore sia posteriore. Ha un angolo di sterzo di soli 50 cm. È dotata di regolazione elettrica dello schienale e dei poggia gambe, di regolazione della larghezza e profondità della seduta. Ha il sistema elettronico di controllo della velocità e stabilità cui può essere aggiunto un controllo ambientale TV, DVD, telefonino e altro ancora. È compatibile con una vasta gamma di posture personalizzate.

Il problema è che non risponde a uno dei requisiti indicati da Tato: la possibilità di verticalizzarsi. La collaborazione del tecnico ortopedico abilitato a eseguire modifiche strutturali ha permesso di dotare la scocca di questa carrozzina con un telaio verticalizzabile.

La scelta si è rivolta all'*Easy Stand Evolv* della AltimateMedical. Questo è una statica che permette il passaggio graduale dalla posizione seduta a quella eretta con comando elettrico.

Le caratteristiche che possiede sono: sedile sagomato per permettere un maggior controllo del bacino, ferma ginocchi ribaltabili che facilitano l'accesso allo standy; poggia piedi indipendenti regolabili in flesso/estensione e intra/extrarotazione plantare; tavolino da lavoro che si muove con l'utente, cuscinetto pettorale sagomato; supporti laterali tronco/bacino e rivestimento bielastico ignifugo. Si sono scelti i braccioli di lunghezza ridotta per permettere un miglior avvicinamento ai piani d'appoggio e si è aggiunto un'unità posturale per il capo.

L'assemblaggio tra questi due ausili ha permesso di ottenere un prodotto corrispondente alle richieste e nello stesso tempo totalmente riconducibile. Ha sicuramente avuto bisogno dell'alta professionalità e disponibilità del tecnico ortopedico. Tato ha vissuto la "nascita" della sognata carrozzina come fosse la sua rinascita, la considera una cosa sua, ne era orgoglioso. E' stata dotata da un mini joystick (potenza necessaria10gr, azionamento tramite singolo dito).>

L'adozione del sistema antidecubito, che è arrivato dopo perché fatto su misura, ha dovuto attendere i tempi di Tato per essere assemblato. Tato non poteva rinunciare neppure per un giorno a esibire ai suoi compagni la sua creazione… La soluzione è stata quella di lavorare di notte e il mattino la carrozzina ha potuto accompagnare a scuola Tato.

Riporto l'esito dell'intervista IPPA fatta alcuni mesi dopo la fornitura della carrozzina.

Seconda intervista IPPA

Numero	***Descrizione del problema***	***Grado***	***Grado di***	***Punteggio***

		d'importanza	***difficoltà***	
1	*Muovermi all'interno di casa facilmente*	*4*	*2*	*8*
2	*Guardare in faccia le persone con cui parlo senza fatica*	*5*	*1*	*5*
3	*Prendere le cose in alto da solo*	*5*	*3*	*15*
4	*Essere visto dal bancone del bar*	*4*	*1*	*4*
5	*Riuscire a starci per più tempo senza stancarmi*	*5*	*2*	*10*
	Punteggio totale (difficoltà x importanza) / numero problemi	*42/5*		*8,4*

L'indicatore IPPA (differenza tra il punteggio prima e dopo la fornitura) risulta essere 10.4. Questo dimostra come la scelta risulti adeguata alle richieste di Tato e lo aiuti a risolvere i suoi problemi.

Il sistema posturale antidecubito

Cause estrinseche facilitanti la comparsa di piaghe sono:

- Distribuzione del carico
- Attriti da sfregamento
- Temperatura e umidità
- Sudorazione

Le percentuali di distribuzione del peso sulle varie componenti della carrozzina sono il 64% sul sedile, il 19% sulla pedana, il 15% sullo schienale e il 2% sui braccioli. L'area d'appoggio si concentra quindi sull'area gluteo-ischiatica, per questo è necessario distribuire con maggior uniformità i carichi e ampliare la superficie d'appoggio. Ciò si ottiene oltre che regolando correttamente l'altezza dei braccioli e delle pedane, interfacciando la base d'appoggio con i cuscini anti decubito.

L'interfaccia non deve avere "memoria" deve permettere un costante scambio delle pressioni, deve avere capacità di disperdere il calore e l'umidità, deve favorire la traspirazione. Nello stesso tempo deve offrire stabilità al bacino e al tronco. Il materiale in cui è costruita deve evitare gli attriti da sfregamento.

L'alto livello di rischio di decubiti che la EBd provoca, ha diretto la scelta verso un *sistema a bolle d'aria indipendenti* rappresentato dai cuscini *StarLock* della *StarLockcon.* La forma delle cellule è ottagonale con base ristretta e parte superiore più ampia per meglio distribuire la pressione. La capacità di isolare il flusso d'aria tra le cellule migliora la stabilità e il controllo della postura, fornisce una maggiore protezione nei casi di danni accidentali della singola cella, in caso di foratura solo la singola cellula si sgonfia non l'intero comparto del cuscino.

Minimizza lo scivolamento quindi la frizione sulla superficie, è regolabile quindi si adatta alle caratteristiche anatomiche dell'utente, ha una buona ventilazione, garantisce una bassa temperatura.

È stato selezionato il sistema della StarLock in quanto avevamo bisogno di elementi di varia forma e altezza e questo sistema, oltre a presentare vari modelli preformati, consente un'ulteriore personalizzazione attraverso la fornitura su misura. L'intera struttura di seduta è stata rivestita con elementi a bolle d'aria di diversa altezza scelta in relazione alla percentuale di carico riportata sopra. Anche l'appoggia piedi è stato interessato dal sistema antidecubito. Esattamente il cuscino e lo schienale sono stati scelti con un'altezza di cm 10, la pedana di 7 cm, mentre i braccioli di 5 cm e l'appoggia testa di 3 cm. È stato possibile prescrivere tutto il rivestimento antidecubito riconducendolo a unità posturale.

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Conclusa la scelta dei vari ausili con le personalizzazioni, la carrozzina è stata immediatamente data in uso temporaneo a Tato per verificarne l'adeguatezza e poterla eventualmente modificare prima della consegna effettiva.

Questo ha permesso di abbreviare il tempo reale di conferimento che è stato quello tecnico dell'assemblaggio. Per il sistema di postura antidecubito, che non era disponibile in magazzino e

quindi ha richiesto l'ordinazione esterna di moduli personalizzati, i tempi si sono allungati notevolmente anche per ottenere l'approvazione da parte dell'Ufficio Protesi.

Codici di prescrizione (Dm 332/99) degli ausili proposti

Carrozzina elettrica per esterni	*12.21.27.009*
Telaio per trasporto in auto	*12.24.03.163*
Telaio verticalizzabile	*12.24.03.157*
Schienale e poggia gambe elettrico	*12.24.03.160*
Bracciolo regolabile in altezza	*12.24.06.160.*
Bracciolo ridotto per tavolo	*12.24.06.172*
Unità posturale capo predisposta	*18.09.39.027*
Appoggio palmare	*18.09.39.154*
Regolazione lunghezza sedile	*18.09.39.133*
Contenimento bacino	*18.09.39.139*
Contenimento laterale gambe	*18.09.39.169*
Cinghia bretellaggio	*18.09.39.145*
Unità post.tronco/bacino predisposta	*18.09.39.021*
Unità posturale arto superiore	*18.09.39.030*
Unità posturale arto inferiore pedana divisa	*18.09.39.036*
Regolazione altezza schienale	*18.09.39.136*
Stabilizzatore pettorale	*18.09.39.142*
Pelotta toracale	*18.09.39.148*
Regolazione intra/extra rotazione del piede	*18.09.39.166*
Tavolino con incavo	*18.09.39.172*

11. Piano economico

La finalità dell'analisi dei costi è identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo per sostenere il programma di fornitura degli ausili. Ho utilizzato come strumento di analisi del costo dell'intervento lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument). Esso considera (Andrich e Moi, 1998) tutte le risorse utilizzate dagli attori coinvolti (famiglia, Azienda Sanitaria, scuola) nell'adozione dell'ausilio. Queste concorrono a formare il ***costo sociale*** che comprende quindi sia i costi associati direttamente alle tecnologie (acquisto degli ausili, manutenzioni, ricambi, addestramento), sia quelli associati all'impegno delle risorse umane di assistenza. Il costo del lavoro di assistenza, anche se gratuito, viene monetizzato secondo i prezzi di mercato relativamente al livello di riferimento dell' operatore impiegato (A generico, B addestrato, C professionalmente qualificato). La differenza tra costo sociale sostenuto e quello che si sosterrebbe senza la fornitura dell'ausilio indica il ***costo sociale aggiuntivo.*** Questo può risultare un investimento se maggiore di zero, un risparmio se minore di zero, oppure, se nullo, uno spostamento di risorse.
Prima dell'***analisi dei costi dei singoli interventi*** lo SCAI prevede una fase di ***definizione del programma*** (obiettivi, evoluzione prevista in assenza d'intervento, risultati previsti rispetto alle aspettative dei vari attori) e la ***definizione della sequenza degli interventi*** (orizzonte temporale dell'osservazione costi-risultati, sequenza degli interventi, individuazione soluzioni, durata clinica e tecnica, costi di assistenza). Rispetto a quest'ultimo:

- La fornitura della carrozzina e il sistema posturale è stata effettuata nel secondo bimestre di presa in carico (terzo mese), mentre quella del sollevatore per vasca nel primo bimestre (secondo mese); il tutore dinamico non è stato fornito.
- Si è scelto di considerare un orizzonte temporale di 5 anni.

Orizzonte temporale	***Anno 1***						***Anno2***	***Anno3***	***Anno4***	***Anno5***
Bimestri	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*				
Carrozzina		*X*								
Sistema post.antidecub.		*X*								
Sollevatore	*X*									
Tutore dinamico	----------									

Altri parametro da considerare sono la durata tecnica e clinica. Per il sollevatore si è stabilita una durata tecnica iniziale di 5 anni, poiché prima del riciclo ha avuto un utilizzo di circa un anno; la durata tecnica ipotizzata risulta superiore all'arco temporale scelto e una durata clinica inferiore perché il cambio di appartamento con l'allestimento di un bagno dedicato renderà tale scelta superata. La carrozzina corredata dal sistema di postura si presume risulti efficace fino al termine dell'orizzonte temporale considerato.

Soluzione scelta	**Durata clinica mesi**	**Durata tecnica mesi**
Carrozzina	*57*	*60*
Sistema post.antidecub.	*57*	*60*
Sollevatore	*11*	*48*
Tutore dinamico		

Analisi dei costi di utilizzo

Vengono ora definiti i costi dell'utilizzo della carrozzina elettronica verticalizzante e del sollevatore da vasca. Per la carrozzina, nel paragone con l'assenza dell'intervento, si considera che Tato continui a utilizzare la carrozzina attualmente in dotazione che però ha da cinque anni e quindi dovrà essere sostituita; di conseguenza, tolte le spese relative alla tecnologia e all'addestramento, rimangono uguali quelle relative ai costi tecnici, agli altri servizi e all'assistenza. Per l'addestramento all'uso è servita una sola seduta in quanto Tato era già in grado di guidare, ma doveva solo prendere confidenza con le nuove funzioni. Tra i costi tecnici sono stati considerati la spesa per la ricarica della batteria e il lavoro dei genitori per la ricarica e la pulizia. Si è considerato come altri servizi l'opportunità di stipulare un'assicurazione per i possibili danni contro terzi causati dall'uso della carrozzina.

Soluzione scelta	***Carrozzina elettrica verticalizzante con sistema antidecubito***		*Assenza intervento*
Tecnologia		*13.500,00*	*0*
Addestramento	*1 ora x livello C (18 euro)*	*18,00*	*0*
Costi tecnici funzionamento	*Elettricità x ricarica (circa 0,5kw/h die x 365x0,18)=*	*27,00*	*27,00*
Assistenza	*Manutenzione di livello A per messa in carica e pulizia(approssimativamente 72 ore/anno x13 euro/ora) =*	*936,00*	*936,00*
Altri servizi	*Assicurazione contro terzi*	*25,00*	*25,00*

Per quanto riguarda il sollevatore da vasca questo è un riciclo da privato, ma si considera lo stesso il valore della tecnologia (iniziale circa 850,00 euro) come valore residuo; nel paragone con l'assenza d'intervento si considera che Tato continuerebbe a entrare/uscire dalla vasca autonomamente, ma con pericolo di urti, quindi di formazioni di ulcere che richiedono l'intervento di assistenza di tipo C (infermiere) per la cura.

Soluzione scelta	***Sollevatore da vasca a batterie***		*Assenza d'intervento*	
Tecnologia	*Valore residuo di 850,00*	*688,00*		*0*
Addestramento	*1ora x livello c (18 euro)*	*18,00*		*0*
Costi tecnici funzionamento	*Elettricità per ricarica(circa 0,5kw/h alla settimana x52x0,18/euro/ora)=*	*9,36*		*0*
Assistenza	*Manutenzione di livello A per messa in carica e pulizia (circa 70 ore/anno x13 euro/ora)=*	*910,00*	*Assistenza di livello C per cure (circa 1h/die x 320x18 euro/ora)=*	*5.760,00*

Quantificazione dei costi

Vengono ora quantificati i costi specificando per ognuno la spesa effettivamente sostenuta; i valori che risultano sono applicati all'orizzonte temporale stabilito di cinque anni. Inoltre vengono identificati gli attori che nel nostro caso sono oltre all'utente l'A.S.L. di riferimento che paga la tecnologia e le spese di addestramento all'ausilio. Per il sollevatore si considerano spese d'altri le spese residue del precedente proprietario dell'ausilio.

Soluzione Carrozzina

Carrozzina verticalizzabile con sistema di post.antidecubito			*Durata clinica anni 4,8*	*Durata tecnica anni 5*	
		Costi sociali intervento	*Costi sociali non intervento*	*Spese utente*	*Spese ASL*
Anno1	*Investimento*	*13.500,00*			*13.518,00*
	Esercizio	*27,00*	*27,00*	*27,00*	
	Servizi	*25,00*	*25,00*	*25,00*	
	Assistenza	*936,00*	*936,00*		
Anno2	*Investimento*				
	Esercizio	*27,00*	*27,00*	*27,00*	
	Servizi	*25,00*	*25,00*	*25,00*	
	Assistenza	*936,00*	*936,00*		
Anno3	*Investimento*				
	Esercizio	*27,00*	*27,00*	*27,00*	
	Servizi	*25,00*	*25,00*	*25,00*	
	Assistenza	*936,00*	*936,00*		
Anno4	*Investimento*				
	Esercizio	*27,00*	*27,00*	*27,00*	
	Servizi	*25,00*	*25,00*	*25,00*	
	Assistenza	*936,00*	*936,00*		
Anno5	*Investimento*				
	Esercizio	*27,00*	*27,00*	*27,00*	
	Servizi	*25,00*	*25,00*	*25,00*	
	Assistenza	*936,00*	*936,00*		
-Valore residuo – 0-					

Costo d'intervento	*Costo non intervento*	*Spesa utente*	*Spesa ente*
18.458,00	***4.940,00***	***260,00***	***13.518,00***

Costo sociale aggiuntivo: *costo soc.intervento –costo soc. non intervento =*

13.518,00

Soluzione Sollevatore da vasca

Sollevatore da vasca a batteria		*Durata clinica anni 1*	*Durata tecnica anni 4*			
		Costi sociali intervento	*Costi sociali non intervento*	*Spese utente*	*Spese ASL*	*Spese altri*
Anno1	*Investimento*	*706,00*			*18,00*	*688,00*
	Esercizio	*9,36*		*9,36*		
	Servizi					
	Assistenza	*910,00*	*5.760,00*	*910,00*	*5.760,00*	
Anno2	*Investimento*					
	Esercizio					
	Servizi					
	Assistenza					
Anno3	*Investimento*					
	Esercizio					
	Servizi					
	Assistenza					
Anno4	*Investimento*					
	Esercizio					
	Servizi					
	Assistenza					
Anno5	*Investimento*					
	Esercizio					
	Servizi					
	Assistenza					

-Valore residuo 516,00				
Totali				
Costo d'intervento	*Costo non interv*	*Spesa utente*	*Spesa ente*	*Spesa altri*
1625,36	***5.760,00***	***919,36***	***18,00***	***688,00***

Costo sociale aggiuntivo:*costo soc.intervento -costo soc. non intervento =*

-4.134,64

Interessante appare la tabella relativa al sollevatore che, anche se incompleta perché non si conosce al momento il tipo di scelta che verrà fatta in merito a nuova tecnologia nel secondo anno, evidenzia un costo sociale aggiuntivo negativo. Questo dimostra come sia una scelta sicuramente positiva sia a livello economico sia per la ricaduta di prevenzione sulle lesioni cutanee.

12. Metodologia della proposta

Spesso nelle patologie che iniziano nell'infanzia con limitazioni gravi dell'autonomia di movimento, c'è la tendenza da parte dell'entourage a far vivere il soggetto in un limbo di eterna infanzia, a scegliere per lui spinti dalla convinzione di sapere ciò che per lo stesso è il meglio.

La metodologia di lavoro scelta è stata quella di riconoscere principalmente Tato come adulto, in grado di assumere direttamente la responsabilità delle sue scelte.

Il suo parere, come le sue aspettative, hanno avuto pari dignità rispetto ai nostri di professionisti; la scelta finale è stata di Tato. Il ruolo del professionista è stato quello di aiutare ad analizzare i suoi bisogni, a esprimere i suoi desideri ; dare le informazioni tecniche e di mercato, guidare in senso realistico le scelte, di attuare la parte burocratica. Si è trattato anche quest'ultimo aspetto alla presenza del ragazzo utilizzandolo come momento informativo sui contenuti del Nomenclatore Tariffario, sulle procedure di fornitura, ma soprattutto per affermare il suo ruolo attivo. Per Tato l'esperienza è stata uno stimolo verso l'autodeterminazione, per noi professionisti l'incontro con una persona non con una patologia.

L'ambiente sociale e familiare sono stati parallelamente aiutati a sostenere il "nuovo"ruolo di Tato e stimolati ad attivare le proprie risorse in funzione del benessere del ragazzo, benessere fisico ma anche psichico.

La richiesta di prescrizione per la sostituzione della carrozzina si è trasformata in un intervento che ha interessato l'ambiente di vita del ragazzo. È stata l'occasione per riprendere in carico un ragazzo e la sua famiglia che non sentendosi capiti avevano preferito richiudersi in sé.

L'intervento in ambito scolastico e sanitario, che sta continuando, ha dato la possibilità ai vari operatori di conoscere Tato e considerarlo a 360 gradi. È importante che ogni operatore sia consapevole di avere di fronte non una disabilità, ma una persona disabile, sappia cogliere il suo mondo emotivo oltre che il suo bisogno fisico, sappia costruire una relazione basata sull'interesse e sul rispetto della persona stessa. Solo rispettando questo principio anche l'integrazione dei vari interventi richiesti potrà essere effettiva perché guidata dalle esigenze dell'utente-persona.

Oltre a questo si è cercato di educare Tato e la sua famiglia a operare scelte in maniera informata, a sostenere le loro ragioni e discuterne con i tecnici senza paura di ritorsioni, ma con reciproco riconoscimento. Abbiamo recuperato la loro fiducia e costruito un rapporto positivo.

Per quanto riguarda lo specifico dell'ausilio, da un'iniziale precisa richiesta abbiamo allargato l'offerta del nostro intervento ad altri ambiti per poi doverci limitare alla fine alla sola carrozzina. Questo risultato non è stato vissuto dal gruppo tecnico come una sconfitta, si è riusciti a rispettare le scelte e i tempi dell'utente e inoltre siamo riusciti a fargli intravvedere strade alternative per ottenere ciò che desiderava non obbligatoriamente legate direttamente al nostro servizio. Personalmente ritengo una conseguenza importante dell'esperienza l'aver contribuito a risvegliare la creatività di Tato nel dare risposte alle sue esigenze. Ora non guarda esclusivamente al mercato specialistico dell'ausilio, ma ha scoperto che è anche possibile utilizzare ciò che il mercato così detto normale propone, modificandolo o utilizzandolo in maniera alternativa si può ottenere un risultato ottimale. Il principale risultato di questo percorso è la modalità nuova con cui Tato affronta i suoi problemi di vita. Le quattro tappe che rappresentano il percorso di scelta dell'ausilio, identificazione del bisogno-scelta

degli obiettivi-formulazione del progetto-azione per realizzarlo, sono i quattro cardini su cui basa la ricerca di soluzione dei suoi problemi.

13. Bibliografia

- Andrich R (a cura di) (2008): *Progettare per l'autonomia – ambiente e ausili per la qualità della vita.* Firenze: Milano: Giunti OS
- Andrich R, Moi M. (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente.* Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Andrich R (2004): *Corso breve di formazione allo strumento IPPA.* Dispensa Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia", Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2003-2004
- Andrich R. (2008): *Concetti generali sugli ausili.* Milano: Portale Siva
- Consorzio EUSTAT (1999): *Pronti…via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia.* Milano: Commissione Europea
- Consorzio EUSTAT (1999): *Tecnologie per l'autonomia:linee guida per i formatori.* Milano: Commissione Europea
- Ferrari A. (2000): *L'ausilio nelle PCI.* Dispensa Corso di Formazione. Bressanone
- Ferrari A.,G. Cioni (2005): *Le forme spastiche delle paralisi cerebrali infantili.* Milano: Springer
- La Torre L. (2008): *Teoria e tecnica del colloquio d'aiuto.* Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia", Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2007-2008
- Organizzazione mondiale della Sanità (2002): *ICF-Classificazione internazionale del funzionamento,della disabilità e della salute.* Trento: Erickson
- Scherer M. (1999): *MPT Matching person & technology.* Traduzione italiana. Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, Van Beekum T, Brodin H, de Witte L (2002): Ippa: individual prioritised problem assessment. Technology and Disability 14: 141-145

©Fondazione Don Carlo Gnocchi ©Università Cattolica del Sacro Cuore