



Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus

## Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

### Banca Dati delle Esperienze

#### ***Nataly, 56 anni Ausili per la vita quotidiana e per la comunicazione interpersonale***

*Lorenza Beltrami*

*Fisioterapista*

*SIVA Parma – Centro Santa Maria ai Servi*

*Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Parma*

#### ***La protagonista***

Nel novembre 1995, Nataly (all'epoca 56 anni), inizia a presentare segni di disfagia e disartria. Vengono effettuati degli accertamenti clinici che evidenziano la presenza di un neurinoma del nervo acustico a sinistra che viene asportato chirurgicamente. Ben presto però si capisce che il neurinoma non era la causa principale dei problemi di Nataly. La situazione peggiora molto rapidamente, a fine 1997 Nataly ha una accentuata ipostenia ai quattro arti e non riesce più a comunicare verbalmente; a seguito di nuovi accertamenti clinici viene diagnosticata una malattia del primo e secondo motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica).

A fine 1998 Nataly non riesce più a camminare, progressivamente perde le funzioni utili per le attività della vita quotidiana (spostamenti, capacità di alimentarsi, ecc.) e già nel 2000 subentra una tetraplegia con assenza di controllo dei movimenti degli arti, del capo e del tronco.

#### ***L'ambiente in cui vive***

Nataly abita in uno spazioso appartamento di sua proprietà al primo piano, è vedova, ha due figlie che non abitano con lei e necessita di assistenza continua viene così assunta una badante per 24 ore al giorno.

Per comunicare con Nataly le figlie utilizzano dei sistemi alternativi al linguaggio parlato: costruiscono un tabellone su cui disegnano le lettere dell'alfabeto e Nataly indica con lo sguardo la lettera, oppure pronunciano le lettere e Nataly, con un cenno degli occhi, asserisce quando viene pronunciata la lettera corretta e così si costruiscono le parole.

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

Nel periodo 1997/2001, visto l'incalzante progredire della malattia e le lentezze burocratiche, Nataly acquista diversi ausili (letto a movimentazione elettrica della rete, materasso e vello antidecubito per prevenire piaghe da decubito, carrozzina reclinabile, riduttore per wc). Nello stesso periodo sono stati forniti dalla ASL di riferimento un montascale a cingoli ed un sollevatore (che Nataly non usa perché si sente "soffocare" quando è avvolta dalla imbragatura).

Nel maggio 2001, una delle figlie di Nataly viene a conoscenza di un Servizio specializzato in Informazione sugli Ausili, contatta questo Servizio e fissa un appuntamento per avere informazioni sui comunicatori.

Durante questo incontro oltre che ai problemi legati alla comunicazione ci si accorge che anche nell'ambito della postura seduta, della mobilità e della cura personale potrebbero esserci degli ausili che faciliterebbero la attuale situazione.

Da questo incontro e in accordo con gli Operatori del Servizio si è decise di prendere in considerazione alcuni aspetti inerenti le attività di vita quotidiana che al momento non garantiscono

una adeguata autonomia né a Nataly né a chi la assiste. In particolare si vanno a verificare quali sono gli ausili più idonei per quel che riguarda:

- *La comunicazione interpersonale*
- *Migliorare la postura seduta e la mobilità*
- *Agevolare la gestione in sicurezza dei trasferimenti all'interno del bagno*
- *Rendere meno gravoso il carico assistenziale*
- *Mantenere le attuali capacità motorie e respiratorie di Nataly*
- *Prevenire complicanze secondarie*

#### ***Soluzioni adottate***

Dopo un'attenta e accurata valutazione delle possibili alternative utili per la soluzione dei problemi di Nataly, si è scelto per la prescrizione i seguenti ausili:

#### **Per la comunicazione si è ritenuta ottimale l'adozione di:**

- *Un Personal Computer portatile NOTEBOOK ACER TRAVELMATE 202 TEV*
- *Software "CLICKER 4" (prodotto da Crick Software Ltd, Gran Bretagna)*
- *Sensore Pal Pad (prodotto da Aptivation, USA)*
- *Braccio snodato Magic Arm con piatto per sostenere il sensore (prodotto in Italia da Manfrotto e Co S.p.A.)*
- *Velcro Dual Lock per il fissaggio del sensore*

#### **Per migliorare la postura seduta e la mobilità:**

- *carrozzina posturale Modello "ASSIST" prodotta dalla Ditta MECC SAN S.r.l. Thiene (Vi) Italia*

**Per l'igiene personale:** per facilitare i trasferimenti, poiché vi è la presenza di una vasca da bagno, si è deciso di utilizzare

- *sedia girevole da vasca ed in particolare il Mod. RPM – 540200 prodotta dalla ditta francese HERDEGEN ed importata in Italia da OSD – La Spezia.*

#### ***Valutazione dell'autore***

A un anno dalla fornitura di questi ausili l'autore ha potuto verificare che tutti vengono costantemente utilizzati, che il loro uso ha permesso di raggiungere gli obiettivi che ci si era prefissati e che sia Nataly, sia i familiari e sia gli assistenti sono soddisfatti dei risultati ottenuti.