

Banca Dati delle Esperienze

Chiara, 27 anni Autonomia nella vita quotidiana

Laura Gambino

La protagonista

Chiara è una ragazza di 27 anni, molto attiva, con una vita ricca d'interessi e che tenta di cercare di trovare un nuovo modo per vivere una quotidianità per lei molto complicata. Questo perché Chiara essendo affetta da una tetraparesi da Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) ha un certo numero di limitazioni non modificabili ed ormai stabilizzate, che le compromettono maggiormente il lato destro; gli arti superiori sono in flessione con pochi gradi di libertà di movimento al gomito, l'articolazione del piede è posizionata in equinismo. Ma Chiara è convinta che nonostante i suoi problemi ci possa essere, in alcune situazioni, una via diversa più facile e più adatta a lei.

L'ambiente in cui vive

Chiara vive in una casa antica del centro storico della sua città, in un appartamento al 3° piano senza ascensore cui si accede da un ballatoio previa apertura di un cancelletto e di una porta finestra per lei scomoda da aprire. La sua famiglia è composta, oltre che da lei, dai suoi genitori, ambedue insegnanti di scuola media superiore, dalla nonna e da una sorella che abita in un Comune vicino ma comunque molto importante come figura nella vita di Chiara che spesso trascorre dei brevi periodi di tempo a casa sua. E' una famiglia attenta e presente nella storia di Chiara, che non ha cercato di nascondere o di fermarla nei suoi desideri di attività e di contatto con gli altri, ma che anzi ha sempre cercato di aiutarla nelle sue varie esigenze cercando di compensare il più possibile i suoi limiti. Chiara pratica una serie sport (va in piscina, a cavallo...), frequenta un Corso di teatro ed un Corso di avviamento al lavoro sul computer per disabili promosso dal Comune della sua città, fa viaggi, esce di sera con gli amici. Ha una vita piena ed attiva che riesce a seguire grazie ai genitori, soprattutto la mamma, ed agli amici che la vanno a prendere e la riportano a casa.

Chiara necessita di aiuto nella quasi totalità delle attività di cura personale, nonché in attività più generali ma altrettanto fondamentali come entrare ed uscire da casa.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Chiara desidererebbe, visto anche che i genitori stanno invecchiando, di tentare una via verso l'autonomia in alcuni aspetti della giornata per lei prioritari:

- *la cura personale e l'autonomia nel vestirsi.* Chiara ha difficoltà nell'allacciare bottoni e cerniere lampo, nonché impossibilità ad effettuare autonomamente il bagno.
- *l'accessibilità della casa* in modo che non ci debba essere sempre una persona che la aiuti a fare le scale per entrare ed uscire di casa e che sia possibile per lei aprire le diverse serrature di accesso al suo appartamento, cosa al momento impossibile.
- *la possibilità di muoversi più autonomamente* in città e nei dintorni per evitare che familiari e/o amici debbano sempre accompagnarla ovunque, se non c'è il taxi.

Soluzioni adottate

Chiara dopo aver valutato, con la famiglia e gli operatori che la seguono, l'ambiente domestico per trovare dei compromessi tra i suoi desideri e le abitudini, che seppur gravose, ormai si sono instaurate, si è giunti alle seguenti soluzioni:

Per le attività di vita quotidiana:

- Per allacciare bottoni e cerniere lampo si è scelta l'adozione di un *allacciabottoni della Ditta North Coast tipo Button Hook Zipper Pull Combo NC28635 con presa leggermene ingrandita.*

Per la personalizzazione di tale ausilio ci si è avvalsi dell'aiuto di un amico di famiglia, abile in questo genere di lavori. E' stato necessario poi un breve periodo di addestramento all'uso di tale ausilio perché Chiara si impraticasse e per farle prendere confidenza con la nuova strategia d'azione.

- Per l'autonomia in bagno, poiché la stanza da bagno della casa di Chiara è lunga e stretta, per cui offre poca possibilità di movimento al suo interno ed anche un limite di spazio per quanto riguarda gli ausili possibili, la soluzione verso cui ci si è indirizzati è stata l'adozione di un *sollevatore da vasca mobile Acquatec Modello Fortuna della Ditta Sunrise Medical*. Questo ausilio permette di sedersi sul bordo della vasca e di entrarvi dentro tramite l'azionamento di un sistema a pantografo che solleva ed abbassa il sedile elettricamente. È stata scelta questa soluzione, nonostante si fosse presa in considerazione la possibilità di una ristrutturazione del bagno, con conseguente adozione di una cabina doccia, per diversi motivi: da una parte il sollevatore permette di scegliere liberamente se fare il bagno o la doccia, cosa importante per Chiara; dall'altra non si costringeva tutta la famiglia ad un grosso cambiamento delle abitudini (doccia anziché bagno); infine, seppure con difficoltà, il sollevatore può essere smontato e portato in un'altra casa, ad esempio quella della sorella dove Chiara passa dei periodi di vacanza.
- Si sono inoltre acquistate *spugne col manico lungo* per permettere di lavarsi agevolmente le parti del corpo più difficilmente raggiungibili.

Per l'accessibilità:

- In vista dell'installazione di una porta d'ingresso con maniglie più comode per Chiara, intervento già pensato ma mai realizzato, si è applicata alla porta d'ingresso una *maniglia orizzontale fissata più in alto del pomolo*, già presente, in modo che Chiara abbia la possibilità di effettuare una presa migliore e con maggiore forza così da tenersi alla porta mentre si gira la chiave nella toppa. Questa soluzione è stata realizzata approfittando anche qui di un amico di famiglia e delle sue abilità manuali. Poiché vi sarebbe lo spazio sufficiente per poter installare un *ascensore*, così che Chiara potrebbe uscire almeno fino in strada da sola ed anche rientrare autonomamente, si è presa in considerazione anche questa possibilità. Però poiché la maggior parte dei condomini sono persone anziane e pur essendo interessate alla realizzazione di un ascensore non sono in grado di sostenere le spese di installazione a causa del loro reddito troppo basso (pensione di anzianità). Si è comunque contattato l'Ufficio Comunale deputato ai lavori e relativi finanziamenti per l'abbattimento delle Barriere Architettoniche il quale ha rimandato alla *Legge 13 del 9 gennaio 1989* per quanto riguarda la richiesta e l'ammontare del finanziamento.

Per l'autonomia in città:

- La soluzione a questo problema sarebbe stata quella di prendere la patente ed essere così completamente autonoma negli spostamenti sia in città che fuori. Rimangono comunque dei dubbi riguardo alla possibilità per Chiara di prendere la patente legati non tanto ai suoi problemi motori, peraltro superabili con particolari adattamenti, ma legati a piccoli problemi attentivi e di memoria che preoccupano non poco anche i genitori, soprattutto il padre che si oppone fermamente a tale ipotesi. Chiara si è informata presso un centro *Autonomy FIAT* per poter effettuare una prova e verificare le sue possibilità di guida.

Valutazione dell'autore

Le soluzioni valutate non sono state tutte adottate immediatamente, l'impressione era che troppi cambiamenti creassero problemi di accettazione soprattutto da parte del padre.

L'esperienza fatta è, su tutta la linea, positiva nonostante l'impossibilità, anche a distanza di tempo, di vedere realizzati gli interventi proposti nella loro totalità. È purtroppo una situazione non rara e fa capire che il compito dell'operatore non è, e forse non dovrà mai essere, quello di chi ha la ricetta pronta per l'autonomia a tutti i costi. Credo che il compito sia quello di mostrare al paziente che c'è almeno una possibilità di azione, un'alternativa, ma senza spingerlo o soffocarlo, poiché è lui o chi lo assiste le uniche persone che hanno il diritto di decidere se intraprendere la via prospettata o se non cambiare le proprie abitudini (che spesso comunque danno sicurezza).

Ad esempio, dal mio punto di vista, sarebbe stato meglio cambiare direttamente gli accessi al ballatoio ed all'alloggio piuttosto che apporre maniglie e costringere Chiara ad un lavoro bimanuale che comunque ha richiesto un certo addestramento. Ma almeno è stato un inizio e soprattutto è stato accettato dalla famiglia

In conclusione credo comunque che la difficoltà maggiore, ma anche il più importante insegnamento, sia stato cercare di frenare il mio entusiasmo e la tendenza a sentirsi "onnipotenti" quando si consigliano degli ausili o delle modifiche tecnologiche. All'inizio sembra veramente di avere la soluzione in mano per qualsiasi problema, ma poi ci si accorge che la cosa importante è dare il giusto spazio alle persone che chiedono aiuto, analizzando a fondo la situazione di partenza e soprattutto le prospettive future che hanno in mente perché la soluzione finale deve essere funzionale per l'utente e non per la logica dell'operatore. Ritengo che sia importante rispettare le scelte del paziente anche quando non combaciano perfettamente con ciò che magari avremmo fatto noi al loro posto o addirittura non vengono immediatamente prese in considerazione: è meglio una situazione non perfetta ma funzionale alla persona piuttosto che un ausilio chiuso nell'armadio ed il paziente chiuso in casa o isolato dal mondo.