

## Banca Dati delle Esperienze

### **Gio, 61 anni Autonomia nelle attività di vita quotidiana**

Monica Ghirardelli

#### ***Il protagonista***

Gio ha 61 anni, è affetto da esiti di duplice intervento chirurgico (nel 1986 e nel 1993) per l'asportazione di un emangioma cervico dorsale (C4 - D2). Questi interventi hanno causato gravi disabilità motorie sia agli arti superiori che agli arti inferiori ed anche difficoltà a mantenere la posizione seduta. Dal 1993 al 2002 Gio ha effettuato periodici trattamenti riabilitativi ottenendo notevoli miglioramenti rispetto alla situazione iniziale; ha ripreso a mantenere correttamente la postura seduta, sono ricomparsi tutti i movimenti e la sensibilità agli arti inferiori anche se ancora deficitari; questo recupero gli consente di camminare con l'assistenza di una persona. Agli arti superiori permane un deficit importante del tricipite che gli impedisce di stabilizzare il gomito quando deve effettuare dei trasferimenti inoltre riesce ad attivare solo la flessione globale delle dita che aumenta la sua efficacia con l'estensione del polso; questo gli consente di afferrare gli oggetti.

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

Gio abita con la moglie e due figli in un appartamento di proprietà al secondo piano in una zona adiacente al centro storico. L'appartamento è ampio e spazioso e tutti i locali, ad eccezione del bagno, consentono l'accesso della carrozzina utilizzata da Gio. Nessuna stanza è stata modificata dopo la sua malattia. Il palazzo è fornito di ascensore che parte dal piano terra.

Gio lavorava come impiegato statale; attualmente è in pensione a causa della sua patologia e gli è stata riconosciuta una invalidità civile del 100% con indennità di accompagnamento.

Gio è una persona piena di interessi: dipinge, è appassionato di storia soprattutto locale, è molto interessato alla vita politica.

Ha organizzato mostre di pittura, mostre fotografiche e ha scritto libri sulla storia della sua città.

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

Gli obiettivi che ci si è posti per consentire a Gio di poter riprendere le varie attività sono stati principalmente:

- *Permettere una più corretta e confortevole postura in carrozzina.*
- *Facilitare i trasferimenti autonomi in casa e fuori casa così da diminuire il carico assistenziale della moglie.*
- *Permettere un uso più agevole e veloce del computer individuando soluzioni che permettono di velocizzare l'uso della tastiera e del mouse.*

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

Per poter consentire a Gio di raggiungere gli obiettivi che ci si era posti si sono adottati i seguenti ausili:

##### **Per la postura seduta si è utilizzato:**

- *carrozzina pieghevole leggera ad autospinta* Marca MEYRA, Modello EUROCHAIR
- *sistema di postura tronco bacino* utilizzando uno schienale posturale Marca Jay, Modello Jay2 Back con spinta a livello dorso lombare ed un cuscino posturale Marca Jay, Modello Jay2 con utilizzo di una base rigida.
- *carrozzina elettronica per interni-esterni*, Marca ORTOPEDIA, Modello COMPACT 921.

### **Per l'utilizzo del computer:**

Gio utilizza un *sistema informatico non adattato*, con *tastiera e mouse standard*, sistema operativo Windows 95 e il programma di videoscrittura Word per Windows. La postazione di lavoro è formata da un *tavolo con ripiano estraibile per tastiera con altezza di 65 cm.* dal terreno tale da permettere l'inserimento della carrozzina. Gio utilizza un *bastoncino di legno con punta arrotondata* per selezionare i comandi della tastiera; non avendo la possibilità di attivare l'estensione e i movimenti fini delle dita, tiene l'ausilio verticalmente tra l'indice ed il medio della mano destra. La mano sinistra è utilizzata in appoggio sul bracciolo della carrozzina per mantenere una postura comoda durante il lavoro sul PC. Il mouse viene spostato con entrambe le mani e la selezione effettuata con la nocca dell'indice destro, dopo aver lasciato il bastoncino. Per velocizzare la digitazione si è proposto di utilizzare due bastoncini anziché uno come avviene ora e di dotarsi di un mouse diverso per un migliore azionamento.

Non sono stati affrontati altri ambiti quali, la cura personale, l'alimentazione, ecc.. perché Gio non li considera dei problemi avendo trovato soluzioni all'interno dell'ambito familiare.

### ***Valutazioni dell'autore***

Da controlli effettuati dopo qualche tempo si è potuto verificare che Gio non utilizza la carrozzina manuale poiché, a suo parere, il sistema di postura limita i movimenti attivi e l'autospinta inoltre le dimensioni della carrozzina limitano gli spostamenti all'interno della casa.

La carrozzina elettrica viene invece utilizzata ma solo fuori casa, saltuariamente e sempre quando vi è la moglie, un maggior utilizzo vi è stato da quando si è trasferito il cuscino posturale sul sedile della carrozzina. Gio ritiene che con l'uso della carrozzina elettrica vi è stato un miglioramento della qualità di vita potendosi muovere in modo autonomo.

Per quel che riguarda l'utilizzo del Computer Gio ha continuato ad utilizzare le stesse modalità che aveva già adottato sin dall'inizio non prendendo in considerazione i suggerimenti dati.

La situazione in cui mi sono trovata mi ha molto coinvolto, ma ha anche presentato alcune difficoltà.

I problemi incontrati si possono riassumere in una frase, "*quelli che io reputo miglioramenti della qualità della vita di Gio non sono da lui condivisi*"

Sono quindi giunta alla convinzione che l'acquisizione dell'autonomia non è sempre l'obiettivo primario. Questo è stato sicuramente per me il concetto più difficile da capire e da accettare.

Gio ha raggiunto nel tempo abilità motorie che lo avrebbero potuto portare, con il supporto di ausili adeguati, ad un grado di autonomia molto maggiore di quello raggiunto attualmente. Però alcuni fattori quali il carattere di Gio, le dinamiche familiari e molto probabilmente alcuni errori commessi sia nella fase di analisi che di proposta degli ausili da utilizzare non hanno portato al risultato auspicato.

Un'altro problema incontrato è stato quello di riuscire ad attuare un piano di intervento globale per motivi quali: il lento e progressivo recupero motorio di Gio, una sovrastima da parte sua delle capacità di recupero motorio e di conseguenza una incapacità di riconoscere ed accettare i propri limiti e la difficoltà, da parte mia, del valutare la complessità del caso Gio.

L'esperienza con Gio mi ha sicuramente fatto crescere sia dal punto di vista professionale che umano, anche se l'entusiasmo iniziale ha lasciato, nel tempo, posto a riflessioni più profonde che si allontanano dal semplice tecnicismo e da quel forte desiderio di voler "risolvere i problemi". In questa esperienza ho avvertito spesso la frustrazione di non percepire la strada da percorrere, per cui mi sono messa continuamente in discussione. In questa maniera ho capito meglio i miei errori ed ho ottenuto risultati più positivi, pur essendoci sicuramente aspetti da migliorare.