



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Emiliano, 19 anni. Una buona postura per una buona autonomia

Nicoletta Roggiani

Fisoterapista, Azienda Ospedaliera Legnano

Legnano (MI)

Il protagonista

Nel febbraio del 2000, in seguito ad un incidente stradale, Emiliano ha riportato un ematoma sotto durale temporo parietale sinistro e una frattura vertebrale con lesione del midollo spinale a livello D9-D10.

Subito dopo il trauma il quadro clinico era di paraplegia flaccida, con ipertono a carico degli arti superiori con atteggiamento in flessione dei gomiti. Lo stato neurologico inizialmente caratterizzato da coma profondo si è poi stabilizzato in uno stato di coma vigile.

Ad un successivo controllo si evidenzia un miglioramento dello stato di vigilanza ma permane un grave deficit cognitivo.

L'ambiente in cui vive

Emiliano vive con la famiglia composta dai genitori e dal fratello, maggiore di un paio d'anni. L'appartamento in cui abitano è situato al primo piano di una palazzina non dotata di ascensore. L'interno dell'appartamento è quasi completamente accessibile ad eccezione del bagno, molto stretto e lungo. Era difficile che si potesse rendere usufruibile da Emiliano questo locale, se non con le opportune modifiche di tipo murario.

La famiglia è molto disponibile e presente, si avverte un clima di accettazione nei confronti del ragazzo e il desiderio di metterlo nelle situazioni migliori per integrarsi appieno nella vita familiare.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Quando Emiliano è arrivato presso il Servizio di Riabilitazione risultava attento anche se poco collaborante. La comprensione orale era apparentemente buona. Era migliorata la mobilità attiva finalizzata dell'arto superiore sinistro, mentre il destro risultava decisamente spastico, nonostante fosse stato trattato con tossina botulinica, Era invariata invece la paraplegia completa. Era presente una marcata limitazione della articolarietà delle anche a causa della presenza di paraosteopatie, che condizionavano la postura da seduto. Per questo motivo e anche per una scoliosi del rachide, con gibbo dorsale destro, si apprezzava una notevole asimmetria del bacino in posizione seduta; ne conseguiva una grossa difficoltà a stare seduto senza appoggio e a mantenere il controllo del capo. Emiliano nonostante queste difficoltà era seduto su una carrozzina standard, senza alcun tipo di supporto posturale per compensare le sue limitazioni muscolo-scheletriche. Nell'ospedale da cui proveniva gli era stata prescritta una carrozzina basculante che però non gli era ancora stata fornita. Durante il protrarsi del trattamento fisioterapico è emerso che quella carrozzina non era più conforme alle necessità attuali di Emiliano che ha dimostra di avere capacità più ampie rispetto all'apparenza. Infine, la posizione scomoda non lo invogliava certo a stare seduto, a discapito delle sue possibilità di autonomia.

Era evidente che si poteva fare ancora molto per migliorare la sua qualità di vita e delle persone che lo dovevano assistere, anche se per quanto concerne il concetto di autonomia, all'inizio non si è puntata tanto l'attenzione sulle possibilità funzionali, perché il quadro clinico sembrava non permetterlo, ma si è intesa la cosa più come necessità di relazionarsi con gli altri e con l'ambiente circostante.

Per raggiungere questi obiettivi il progetto è stato mirato a:

- *Individuare degli ausili tecnici che potessero dare ad Emiliano una corretta postura in carrozzina, per poter anche aumentare i suoi tempi di permanenza in posizione seduta.*
- *Diminuire il carico di assistenza.*
- *Mettere la famiglia in condizione di svolgere le attività necessarie con minimo dispendio di energia, in poco tempo e soprattutto in maniera sicura e adeguata.*
- *Un eventuale inserimento di Emiliano in un centro sociale.*

Soluzioni adottate

Date queste premesse il lavoro di modifica della postura è andato di pari passo con quello della scelta di una carrozzina adeguata (perché le due cose sono tra loro strettamente correlate) e anche con tutto il resto del lavoro, riguardante i trasferimenti e il superamento delle barriere architettoniche.

Per recuperare la simmetria del bacino e un buon posizionamento delle gambe era necessario pensare ad un cuscino che avesse una base rigida ma conformata e soddisfacesse anche alla necessità di prevenire piaghe da decubito. Il cuscino utilizzato è stato il *Modello Jay 2 della Ditta Sunrise Medical*, costituito da una base in schiuma sagomata e da una sacca di flolite divisa in tre settori per adattarsi alla conformazione fisica del bacino dell'utente. Il corretto posizionamento del tronco, è stato invece affrontato utilizzando uno schienale rigido per garantire ad Emiliano il controllo del tronco dandogli stabilità e nello stesso tempo comfort. Lo schienale utilizzato è il *Modello Jay2 Back della Ditta Sunrise Medical* che è costituito da un guscio in alluminio e da una copertura in schiuma sagomata.

Dopo varie valutazioni e prove lo schienale è stato personalizzato utilizzando: due sostegni laterali, uno a sinistra appena sotto l'ascella e uno, di contro spinta, a destra a livello dorso-lombare (cioè nei pressi del livello della lesione midollare). Si è aggiunta una imbottitura centrale di fluolite, dove il tratto della colonna è in appoggio per diminuire la pressione sulle vertebre dorsali molto sporgenti a causa della cifosi e della scoliosi ed anche ruotate di diversi gradi.

Non appena Emiliano ha provato questa nuova postura si sono aperte per lui una serie di nuove possibilità di autonomia, prima tra tutte la possibilità di spingersi autonomamente, visto che il suo equilibrio da seduto era notevolmente migliorato e ora poteva permettersi di muovere nello spazio il suo braccio sinistro. Visti questi risultati si è ritenuto opportuno utilizzare una carrozzina manuale con dispositivo monoguida a doppio mancorrente. Il fattore economico ha giocato un ruolo importante quando è stato il momento della prescrizione: i familiari di Emiliano hanno chiesto che la carrozzina con il dispositivo monoguida e tutti gli altri ausili fossero completamente tariffabili e fornibili tramite Servizio Sanitario Nazionale. Si è perciò fornita la carrozzina *Modello Vega con monoguida della Ditta OffCarr*. E' una carrozzina superleggera a telaio pieghevole in alluminio e doppia crociera il peso, senza il dispositivo monoguida, è di 13 Kg.

Per diminuire il carico assistenziale ci si è dovuti occupare anche delle modalità dei trasferimenti. La proposta è stata quella di usare un *sollevatore mobile, elettrico, con imbragatura* ed in particolare il *Modello Pratic della Ditta Fumagalli*; anche questo ausilio è completamente tariffabile. Inoltre per aiutare i genitori nelle manovre di assistenza a letto è stato anche prescritto un *letto ortopedico della Ditta Vassilli*, con regolazione della posizione manuale tramite due manovelle. Abbinato al letto è stato fornito un *materasso antidecubito Modello Softcare Level 7 dalla Ditta Fumagalli*.

Per risolvere il problema dell'accesso all'appartamento sono state prospettate due possibili soluzioni: o l'installazione di un montascale fisso o l'utilizzo di un montascale mobile. Illustrati i pro e i contro di queste due tipologie di ausili la scelta è stata quella di dotarsi dei un *montascale mobile a cingoli* ed in particolare del *Modello Jolly Standard della Ditta TGR*.

Valutazioni dell'autore

Pur non essendo stato possibile effettuare un follow-up, alcuni ausili sono stati consegnati di recente e anche le personalizzazioni apportate alla carrozzina sono state ultimate da poco, si possono comunque fare alcune considerazioni:

- Rispetto alla postura si è sicuramente raggiunto l'obiettivo che ci si era prefissati: ora Emiliano è seduto correttamente ed in modo da evitare complicanze secondarie.
- Con l'adozione del montascale mobile e del sollevatore si è raggiunto l'obiettivo della fruibilità dell'appartamento e la diminuzione del carico assistenziale.

- Per quanto riguarda la parte più ambiziosa del progetto, cioè non fermarsi a migliorare la postura ma anche dare autonomia ad Emiliano, il discorso è un poco più complesso, a causa dei deficit cognitivi. In ogni caso ora Emiliano può spingere da solo con la sua carrozzina e quindi spostarsi autonomamente, anche se per brevi tratti, su terreno non accidentato..

Nel tempo occorrerà sincerarsi che, superato il primo momento di entusiasmo, vi sia un utilizzo quotidiano degli ausili consigliati e prescritti ed una verifica della loro idoneità con il variare delle condizioni di Emiliano.