



Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus

## Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

### Banca Dati delle Esperienze

#### ***Clemy, 52 anni Autonomia nella vita quotidiana in una persona con esiti di Paralisi Cerebrale Infantile ed in grado di utilizzare solamente un piede***

*Eleonora Tonussi*

*Fisioterapista*

*Ospedale "Valduce" – Villa Beretta – Costamasnaga (CO)*

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

Clemy è una donna di 52 anni, affetta da tetraparesi spastico-distonica in esiti di sofferenza perinatale. Per il quadro motorio che presenta, è completamente dipendente nelle attività di cura di sé, nei trasferimenti, negli spostamenti, nell'alimentarsi. 12 anni fa circa, presso un Centro di Riabilitazione situato nelle vicinanze del paese dove vive, si scopre la possibilità di utilizzo funzionale del piede sinistro, da allora Clemy sfrutta questa sua capacità per scrivere testi e comunicare tramite il PC, dipingere, guidare la carrozzina elettronica.

Due anni fa, per la comparsa improvvisa di ipostenia ingravescente ad eziologia non nota, si assiste ad un peggioramento del quadro motorio; in seguito a questo evento Clemy perde la capacità di dipingere e di gestire la guida della carrozzina elettronica, riesce ancora a scrivere al PC, ma in modo decisamente più lento e faticoso; da allora riferisce anche dolori costanti diffusi, soprattutto quando mantiene a lungo una determinata posizione. Clemy non ha il controllo volontario di nessun movimento degli arti superiori e per quel che riguarda quelli inferiori, sfruttando la spasticità in estensione, con il sostegno diretto di un operatore, Clemy è in grado di stare in piedi per agevolare i trasferimenti e riesce ad utilizzare in modo funzionale i movimenti del piede sinistro.

La produzione verbale è faticosa, lenta, abbastanza comprensibile se si presta attenzione; in alternativa Clemy predilige la scrittura al PC per fare discorsi lunghi, comunicare tramite posta elettronica, scrivere testi da pubblicare.

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

Clemy vive con la mamma anziana in una piccola frazione di campagna, al piano terra di una vecchia casa di corte. La mamma si occupa di lei per la maggior parte del tempo; il papà è morto pochi anni fa. C'è anche una sorella più giovane, sposata e mamma di un bambino di 9 anni, che vive nella stessa frazione; essa è sempre molto presente, per quel che le è possibile, compatibilmente con i propri impegni familiari. La famiglia è molto attenta a Clemy; è per lei un ambiente accogliente e pieno di sincero affetto, dove è potuta crescere in serenità e dove è stata rispettata nelle sue richieste di autonomia nel corso degli anni.

Per quanto riguarda l'accessibilità, all'esterno della casa si trova il cortile; per uscire in strada si deve superare una pendenza, il terreno è sconnesso e per entrare dalla porta è necessario superare una rampa in cemento di circa 1,5 cm di lunghezza e meno di 1 m di larghezza. L'accesso alla casa è quindi possibile senza troppe difficoltà, sia con la carrozzina elettronica che con quella manuale (anche se comporta fatica per chi la deve spingere).

All'interno, l'appartamento è costituito da una grande camera da letto con due letti separati, uno per Clemy e uno per la mamma, e con l'angolo computer, da un piccolo soggiorno e una piccola cucina, da un bagno/lavanderia molto spazioso e adattato con doccia a pavimento, water rialzato con apertura anteriore e lavandino senza colonna. Infine vi è un piccolo bagno utilizzato dalla mamma e dagli ospiti.

In una delle case adiacenti il cortile andranno ad abitare, a breve, una coppia di conoscenti che si sono resi disponibili per aiutare la mamma nella gestione di Clemy.

Clemy è conosciuta da tutti; quando esce, qualsiasi persona che la incontra, la saluta e si ferma a scambiare due chiacchiere e capita di frequente che ci sia qualche amico/a che bussava alla porta per fare una visitina.

La mamma non guida; quando è necessario, oltre alla disponibilità della sorella o degli amici per gli spostamenti si può contare su una rete di volontari o del servizio offerto dal Comune.

Clemy frequenta, praticamente da sempre, il CSE del paese, anche se non ne è molto entusiasta; gli altri frequentatori del centro, infatti, (fatta esclusione per gli educatori, con i quali ha buoni rapporti) hanno dei ritardi mentali o sono compromessi cognitivamente, di conseguenza lei non riesce a trovare qualcuno con cui potersi realmente relazionare.

In conclusione, si può dire che il contesto in cui vive Clemy è semplice ma, sicuramente, positivo ed accogliente.

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

Clemy ha preso un primo contatto con la nostra Struttura tramite una lettera, redatta da lei stessa, e inviata al Primario. In questa lettera descrive in modo dettagliato i propri disturbi e la terapia farmacologica da lei assunta.

La sua richiesta di ricovero non era quindi finalizzata ad una consulenza di ausili bensì mirata essenzialmente ad una valutazione del quadro clinico globale e in particolare della spasticità in previsione di un intervento medico che limitasse i disturbi da lei descritti.

Durante il ricovero la contatto descrivendo di che cosa si occupa il Servizio di Terapia Funzionale e quali sono le nostre competenze. Clemy si mostra subito molto disponibile e socievole, ed è soprattutto incuriosita dal nostro lavoro; inizia quindi ad interrogarci sugli ausili “presenti sul mercato”.

La sua richiesta iniziale è quella di poter ottimizzare e velocizzare l’accesso al PC (fondamentale per scrivere, comunicare, socializzare, soprattutto attraverso la posta elettronica) e di poter stare seduta più comoda in carrozzina. Man mano che ci addentriamo nel discorso, Clemy esprime anche nuove richieste ed alla fine del colloquio si determina che le sue richieste riguardano:

- *La postura*
- *La mobilità*
- *La cura personale: gestione del bagno, gestione dei trasferimenti*
- *La sicurezza\protezione personale*
- *La comunicazione: utilizzo del Personal Computer*

### ***Soluzioni adottate***

Dopo varie prove e valutazione sulle possibili alternative utili per la soluzione dei problemi di Clemy, si è giunti alla definizione dei seguenti ausili:

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

Si individuano le soluzioni per la postura e si cerca di adattare alla scelta di una carrozzina elettronica, per fare conciliare l’esigenza di un’autonomia negli spostamenti alla possibilità di ottenere una postura seduta funzionale e confortevole.

La scelta è ricaduta sulla *Carrozzina elettronica Mod.B-600 della Ditta Otto-bock*, con le seguenti soluzioni/modifiche, apportate per il buon posizionamento di Clemy e per darle la massima funzionalità nella guida e in tutte le attività da lei svolte:

- *Joy-stick originale*, posizionato, con braccio a snodo, a 20 cm distanza dalla pedana per offrire un controllo ottimale della guida. Lo snodo serve per portare esternamente il Joystick durante i trasferimenti affinché non interferisca con la manovra e durante la scrittura al PC
- *Pedana unica*, che a differenza di quella separata ha maggiore resistenza e fornisce una migliore superficie di appoggio per puntarsi con gli arti inferiori
- *Braccioli lunghi*, si è verificato che non impediscono l’avvicinamento al tavolo, regolabili in altezza, larghi 5 cm, con impugnatura anteriore a sinistra, che Clemy, grazie al riflesso di grasping, riesce ad afferrare.

- *Sistema di postura Recaro*, che contiene adeguatamente il tronco, con *Poggiatesta orbitale della Ditta Otto-Bock*. Lo schienale si mantiene con un leggero grado di apertura oltre i 90°.
- *Basculamento manuale* e non elettronico della sistema di seduta. Il basculamento positivo è necessario per contenere lo scivolamento anteriore del bacino e la flessione anteriore del capo; in negativo per facilitare i passaggi posturali e i trasferimenti.

### **Per la cura personale: gestione del bagno, gestione dei trasferimenti**

Il cambiamento del quadro motorio negli ultimi due anni, con aumento della spasticità e delle distonie, peggioramento nel mantenimento della postura seduta e riduzione del residuo funzionale, unitamente all'usura e alla scomodità dell'ausilio finora utilizzato, hanno portato a trovare una *Sedia doccia basculante. Mod. Combi-Tilt della Ditta Kjaerulff*.

Dotata di 4 ruote piroettanti con freno di stazionamento, regolabile in altezza; braccioli in poliuretano lavabile, ribaltabili; pedane separate, estraibili e regolabili in altezza; schienale in poliuretano lavabile; sedile in poliuretano lavabile, forato ed aperto anteriormente; poggiatesta avvolgente regolabile; altezza di seduta regolabile; basculamento da -25° a +5°, regolabile tramite pedale situato posteriormente sulla sedia.

Il materiale con cui sono rivestiti sedile e schienale offre una seduta confortevole; il basculamento fa sì di impedire lo scivolamento anteriore del bacino e permette un miglior appoggio del tronco, oltre a facilitare, come per la carrozzina, il passaggio in stazione eretta e il trasferimento quando utilizzata in negativo. Inoltre la possibilità di regolazione in altezza permette di posizionare la sedia direttamente sul water.

Per quel che riguarda i trasferimenti e per rendere questa manovra meno gravosa e pericolosa si è pensato di proporre un ausilio che non fosse ingombrante o invasivo come un sollevatore; sia perchè non sarebbe stato accettato nè da Clemy nè dalla mamma, sia perchè è ancora possibile sfruttare le capacità residue di Clemy di stare in piedi con il diretto sostegno di una persona e farla quindi partecipare attivamente all'azione.

La scelta è ricaduta su un semplice *Disco girevole Mod. Turn-table, della Ditta Kjaerulff*. Questo ausilio è costituito da due dischi di 30 cm di diametro di materiale plastico antidrucciolo che girano uno sull'altro. Clemy, con il sostegno diretto di una persona, è in grado di stare in stazione eretta sfruttando la spasticità in estensione degli arti inferiori; per il trasferimento si fanno appoggiare i piedi sul disco girevole la si fa ruotare e quindi sedere su letto/carrozzina/sedia doccia.

### **Per la sicurezza\protezione personale:**

Riuscire a trovare un dispositivo che permettesse a Clemy di dare un segnale di allarme non è stato facile. La richiesta era esplicita; Clemy ha esigenza di sentirsi tranquilla nel caso in cui dovesse succedere qualcosa o se dovesse restare da sola in casa.

E' stato scelto il sistema di *Telesoccorso con allarme a sintesi vocale "Teleallarmevita Beghelli"*. Questo dispositivo è costituito da un radiocomando e da un combinatore da collegare alla linea telefonica domestica sul quale possono essere memorizzati fino a 4 numeri predefiniti dall'utente; premendo l'apposito tasto del radiocomando si attiva il combinatore che seleziona in successione i numeri memorizzati inviando il messaggio di soccorso preregistrato.

Considerata la motilità di Clemy si decide di contare ancora una volta sulla funzionalità del piede sinistro. Per la notte si ipotizza di posizionare il combinatore appeso al muro all'altezza dei piedi di Clemy e, tramite una semplice modifica artigianale (si attacca al pulsante un pezzo di spugna di una certa consistenza, alta circa un centimetro) si aumenta lo spessore del pulsante in modo che lei possa premerlo con il piede.

Per il giorno si è pensato invece di posizionare il radiocomando, con un velcro, lateralmente al Joystick della carrozzina (unico posto in cui può essere attivato con il piede senza essere di ingombro o senza interferire con gli altri comandi).Anche in questo caso si è aumentato lo spessore del pulsante.

### **Per la comunicazione: utilizzo del Personal Computer:**

Clemy utilizza già tempo il computer. Le modalità di accesso da lei utilizzate sono:

- *movimento, tramite il piede sinistro, di un puntale in metallo applicato alla scarpa con delle cinghie in cuoio*
- *Accesso Facilitato di Windows*

- *tastiera qwerty dotata di scudo copritastiera*, posizionata a terra sopra un sostegno in legno, simile a un leggio

Tramite la funzione apposita di Accesso Facilitato a Windows, Clemy utilizza il tastierino numerico per muoversi nell'ambiente di lavoro, selezionare, aprire, chiudere le diverse applicazioni.

La richiesta di Clemy è quella di aumentare la velocità di scrittura testi tramite programmi di videoscrittura.

Si effettuano delle prove con il *Software Skippy della Ditta Leonardo Ausili*. E' un predittore ortografico che visualizza sul video del PC una serie di parole possibili partendo dalla prima lettera di ogni parola che l'utente ha digitato. Per poterla poi scrivere sull'editor di testo in uso è sufficiente digitare un tasto funzione. Trovata la configurazione migliore, Clemy gradisce l'aiuto derivante dal software.

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

Per quello che riguarda la mobilità, si può dire che la carrozzina elettronica, con gli adattamenti apportati, costituirà un salto di qualità nell'autonomia di Clemy; potersi spostare autonomamente e riuscire a gestire il PC direttamente dalla carrozzina significa per lei più indipendenza, quindi più libertà, anche nelle relazioni con gli altri. Da un punto di vista della postura, la carrozzina fornisce maggior confort e quindi maggiore tollerabilità nello stare seduta; sicuramente, l'allineamento posturale non è ottimale, ma in questo caso, quello che conta è la funzionalità.

Anche per la famiglia, e quindi la mamma, la sorella, e chi l'assiste, il maggior confort e la possibilità di sistemarsi da sola in carrozzina durante la giornata fanno sì che si debba intervenire molto meno, il basculamento in negativo che agevola il passaggio in piedi e quindi i trasferimenti così come il non dovere più spingere la carrozzina sia in interno che in esterno e per le salite si traducono in conclusione in un minor carico assistenziale.

Unico problema che pone la carrozzina è il caricarla in auto; il Comune fornisce già un mezzo adeguato quando si tratta di andare al CSE mentre per gli altri spostamenti si ricorrerà ancora alla carrozzina manuale, come già avveniva in precedenza.

Non bisogna dimenticare infine che proprio il modello di carrozzina scelto permette, qualora si volesse, di applicare un sistema di controllo ambiente e soddisfare ulteriormente il desiderio di autonomia di Clemy.

Anche nella gestione dei trasferimenti si può dire che il disco girevole comporta una maggiore sicurezza e una riduzione del rischio di distorsioni oltre che una riduzione del carico assistenziale da parte di chi la deve gestire.

La nuova sedia doccia, per Clemy, indubbiamente più confortevole, rende più sicuro il fare la doccia e l'andare in bagno; sempre grazie al basculamento sfruttato in negativo la mamma la può gestire con maggiore facilità

Per quello che riguarda la videoscrittura la soluzione adottata non è stata del tutto soddisfacente; di certo comporta un miglioramento nell'uso del PC e quindi la possibilità di risparmiare tempo ed energie per scrivere di più e di conseguenza comunicare ma non in modo così esauriente come avrebbe voluto Clemy.

Il sistema di allarme proposto comporta una maggiore tranquillità; la tranquillità di sapere che in qualunque momento e qualunque cosa possa accadere lei può avvertire qualcuno. Per Clemy il successo è già consistito nel far capire alla mamma l'importanza di questa sua esigenza; questo dispositivo, poi, la libera dall'angoscia di essere in un certo senso "impotente" di fronte alle evenienze improvvise, la fa sentire meno sola nell'eventualità di qualsiasi cosa, le permette di lanciare un allarme tempestivo; sa che ora può fare anche lei qualcosa in caso di bisogno.

Si può concludere che le soluzioni scelte hanno apportato o apporteranno prevedibilmente un miglioramento nell'autonomia di Clemy.