



Alessio, 33 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con tetraparesi spastica.

Autore:

Giusi Castellano

Terapista Occupazionale

Centro per l'Autonomia, Roma

Abstract

Alessio è un giovane di 33 anni con grave tetraparesi spastica, afasia espressiva, nistagmo, quali esiti di danno perinatale. Questo studio intende documentare il percorso compiuto dal giovane e dagli operatori che lo hanno seguito; l'esperienza vissuta con Alessio ha coinvolto l'equipe del Centro, i genitori e l'assistente domiciliare che segue il giovane da sei anni. Era necessario un impegno multiprofessionale per affrontare l'insieme delle problematiche di vita di Alessio, costruendo una solida rete e un'alleanza terapeutica prima di tutto con i familiari, tale che permettesse quelle azioni volte a far evolvere la situazione del giovane, nonostante la severità del quadro clinico stabilizzato, da una situazione di dipendenza anche sul piano della comunicazione alla sua partecipazione attiva.

Alessio ha conservato un buon livello cognitivo con capacità simboliche lievemente al disotto della norma: pur non potendo utilizzare il linguaggio verbale ha una elevata comprensione e complessivamente un buon funzionamento cognitivo. Il suo carattere, la sua disponibilità e la sua volontà lo hanno reso via via protagonista nella scelta non solo di soluzioni tecnologiche, ma anche riguardanti il suo futuro in generale.

Il protagonista

Alessio è un giovane di 33 anni affetto da tetraparesi spastica, afasia e nistagmo come esiti di danno perinatale. Conserva un buon controllo del capo, un'esplorazione visiva attiva e reazioni di orientamento agli stimoli visivi e uditivi nella norma anche dal punto di vista delle funzioni attentive. Il giovane è totalmente dipendente dagli altri per quanto riguarda la cura della sua persona, per l'igiene, l'alimentazione, la vestizione, la mobilità. Non è in grado di utilizzare alcun oggetto presente nell'ambiente, né di operare trasferimenti, spostarsi nell'ambiente o modificare autonomamente la propria postura in carrozzina. Nonostante la gravità delle limitazioni motorie ed espressive, Alessio ha conservato un buon livello cognitivo e di interazione con gli altri. Utilizza poche ma efficaci modalità di comunicazione non verbale, come espressioni del viso e soprattutto lo sguardo per comunicare, suoni gutturali per richiamare l'attenzione o per esprimere un'emozione o uno stato d'animo; non desiste se non viene compreso nei contenuti della sua comunicazione, ma insiste richiamando l'attenzione dei suoi interlocutori fino a quando, facendo varie ipotesi sul contesto o sull'argomento di cui Alessio forse vorrebbe parlare, finalmente viene compreso dai parlanti.

Semberebbe dunque che, date le strategie naturali di comunicazione adottate dalla famiglia, non ci sia bisogno di un intervento in questa area di attività, considerando anche che Alessio ha 33 anni ed ha ormai consolidato in uno stile personale le proprie modalità sul piano relazionale; tuttavia la presenza di un giovane assistente domiciliare, particolarmente attivo e propositivo, lo ha motivato a sperimentare l'uso del computer come forma di intrattenimento per giochi e navigazione in Internet. L'intervento dell'assistente domiciliare ha aperto una finestra sul mondo per Alessio e da questo è nata la richiesta di non limitarsi ad essere spettatore ma di poter usare quanto più possibile autonomamente il computer.

Nel corso del progetto è poi emersa anche la possibilità di dover essere accudito da persone non familiari anche nei casi di sostituzione dell'assistente domiciliare attuale, e quindi la necessità di avere un codice comunicativo condivisibile e comprensibile anche a chi non conosce Alessio. Nel suo ambiente di vita quotidiana, principalmente riferito alla casa e alla famiglia, ogni nuova richiesta corrisponde ad una nuova



ricerca di un codice comunicativo condiviso per comprendere le richieste del ragazzo e, in mancanza di un autonomo sistema di segnalazione da parte del ragazzo, si rende indispensabile la capacità interpretativa di un parlante per tradurre le poche strategie comunicative del ragazzo in contenuti linguistici. La dipendenza di Alessio da un "parlante" che sia anche suo interprete è tale da non consentirgli alcuna autonomia; nonostante questo, avendo il giovane mantenuto la propria intenzionalità comunicativa e il desiderio di farsi comprendere, prendere la parola durante una conversazione, esprimere un bisogno non solo fisiologico ma di relazione con l'altro, per esempio utilizzando la mimica facciale e lo sguardo anche per l'indicazione ove possibile, si rilevano i requisiti indispensabili per un programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

La presenza di un segno clinico quale il nistagmo ha inizialmente preoccupato perché tale disturbo poteva costituire una limitazione per soddisfare la richiesta di uso del computer, così come la ricerca di nuovi ausili di postura determinava da parte di Alessio una difficoltà nell'accettazione di una diversa postura da quella abituale; tutto ciò richiedeva un progetto complesso nelle sue articolazioni tecniche perché le soluzioni individuabili conservassero una coerenza tra loro nel migliorare il funzionamento complessivo di Alessio nelle attività e nella partecipazione. Non potendo modificare il suo funzionamento per quanto riguarda la cura della propria persona, si poteva però intervenire nell'ambito della comunicazione dotando la funzione di quegli ausili che permettono di esercitare l'espressione di un contenuto comunicativo anche in forma linguistica durante l'attività. Poiché Alessio non è in grado di accedere alla scrittura ovvero al codice alfabetico, si rendeva necessario sviluppare un codice simbolico alternativo condiviso sia con il giovane che con i suoi familiari, ma tale che gli consenta di relazionarsi anche con persone che non lo conoscono e non possono interpretarlo.

Sia per le necessarie terapie fisiche che per la scelta degli ausili di postura, la famiglia si è avvalsa negli ultimi anni dell'intervento privato di un fisioterapista di fiducia il quale però ha avuto difficoltà nell'individuare un ausilio di postura e mobilità che garantisse un corretto allineamento e un contenimento confortevole. Poiché anche i genitori non sono soddisfatti delle soluzioni fin qui adottate, hanno richiesto l'intervento del Centro per l'Autonomia, centro sperimentale per l'integrazione della rete riabilitativa nel Lazio, finalizzato all'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Il contesto

Alessio vive con i genitori. La mamma svolge ancora la propria professione di insegnante di scuola media superiore mentre il padre, libero professionista, ha recentemente diminuito la propria attività per dedicarsi maggiormente al figlio. E' una famiglia che non ha particolari problemi economici, intrattiene regolari relazioni con amici e parenti, ama recarsi nel periodo estivo in una località marittima del sud Italia dove incontra parenti e amici di lunga data.

Dopo la nascita drammatica di Alessio la mamma non ha più voluto cercare nuove gravidanze; è la persona di riferimento nell'organizzazione familiare sia per Alessio che per il padre. Da sei anni Alessio è assistito, attraverso una cooperativa, da un giovane molto attivo e competente sul piano dell'informatica con il quale ha stabilito una relazione affettiva efficace sul piano della comunicazione e delle attività; i genitori si sono molto rassicurati con la presenza dell'assistente domiciliare e si sentono tranquilli anche quando i due giovani escono da soli. L'assistente domiciliare di Alessio è una persona in grado di condividere esperienze di tempo libero ma anche eventi interessanti come musica, spettacoli, cinema.

Poiché i genitori hanno acquistato una nuova casa per il ragazzo è stato possibile prevedere il completamento della stanza da bagno con i seguenti elementi:

- ampio spazio doccia a pavimento (da realizzare)
- vasca con sollevatore (già in dotazione)
- spazio per un tavolo imbottito per la vestizione (già in dotazione)



- lavabo piuttosto profondo (da realizzare)
- uso della sedia comoda (già in dotazione)

Poiché la metratura della stanza è molto ampia sono stati conservati tutti i parametri necessari all'ergonomia del lavoro fisico di chi assiste e i parametri per lo spostamento della carrozzina e dell'assistente nelle varie zone operative del bagno.

Gli obiettivi dell'intervento

Il progetto si è svolto all'interno del Centro per l'Autonomia di Roma, centro sperimentale della Regione Lazio per l'integrazione della rete riabilitativa nel Lazio, finalizzato all'autodeterminazione e all'autonomia delle persone con disabilità. Il Centro nasce dall'Associazione Italiana Paraplegici e Tetraplegici; la mission del servizio è fondamentalmente quella di sostenere le persone con disabilità nel percorso di autodeterminazione circa i propri diritti, inclusione e autonomia per la vita indipendente. Poiché il Centro ha ottenuto una propria forma di convenzionamento con la Regione Lazio, non si sovrappone ai progetti riabilitativi in atto per le persone con disabilità di ogni età, ma si pone come struttura di implementazione della rete dei servizi riabilitativi di tutto il territorio regionale.

La presa in carico da parte del Centro per l'Autonomia non prevede quindi alcuna interruzione di altri rapporti terapeutici ma il necessario incremento di prestazioni di terapia occupazionale, counselling alla famiglia e alle persone con disabilità, progettazione accessibile, prestito e scelta degli ausili sia di postura, di mobilità che informatici per qualunque persona con disabilità, sia in età evolutiva che adulta.

La scelta di tutti gli ausili viene condotta attraverso training e simulazioni presso il centro, verifiche a domicilio o in situazione scolastica e/o lavorativa, sempre effettuati dal terapeuta occupazionale e, a seconda delle varie necessità, anche dall'architetto esperto in accessibilità con/senza il supporto dell'assistente sociale e dell'ingegnere.

Nel caso di Alessio si trattava di una situazione stabilizzata, difficilmente modificabile per quanto riguarda non solo il quadro clinico ma anche il sistema familiare e le dinamiche relazionali.

Si è deciso quindi di proporre con gradualità gli obiettivi di:

1. postura e mobilità
2. consulenza per l'accessibilità dell'abitazione
3. utilizzo del computer per il gioco e la navigazione nel web

Tale gradualità è stata definita in accordo con la famiglia sulla base delle priorità da loro espresse nell'incontro iniziale con l'assistente sociale per la definizione della richiesta. Dopo la prima verifica sul progetto svolto sono state aggiunte dalla famiglia le nuove richieste che hanno determinato la definizione di due nuovi obiettivi giudicati sia da Alessio che dai suoi familiari come fondamentali:

4. comunicazione interpersonale con strategie alternative al linguaggio verbale
5. controllo ambientale

Soprattutto sul piano della comunicazione sembrava difficilissimo poter intervenire con strumenti che limitassero la possibilità di interpretare i bisogni comunicativi della persona con disabilità ed aumentassero invece la sua autonoma espressione e volontà.



E' stato fondamentale l'intervento dell'assistente sociale che ha evidenziato la diffidenza dei genitori verso il mondo della riabilitazione, facendo emergere il loro vissuto di delusione e conseguente chiusura nei confronti di varie figure professionali. L'assistente sociale, attraverso l'ascolto attivo dei genitori di Alessio, ha saputo aprire con loro uno spazio di riflessione dai contenuti assai temuti dalla gran parte dei familiari di ragazzi con disabilità grave: il cosiddetto "dopo di noi".

E' così emerso un possibile percorso di autonomia e autodeterminazione per Alessio che non va a modificare i rapporti affettivi ma anzi può aiutare il ragazzo ad affrontare in futuro uno scenario assistenziale e affettivo-relazionale diverso. E' stato possibile riflettere con i genitori circa le possibilità comunicative ed espressive di Alessio, il loro desiderio che finalmente il ragazzo possa essere compreso anche da persone estranee che non lo conoscono, anche se è scontato che Alessio avrà sempre necessità di assistenza individuale nella vita quotidiana (mobilità, igiene personale, alimentazione, comunicazione). La famiglia ha pian piano accettato di sperimentare modalità per loro del tutto nuove per rendere Alessio protagonista attivo e non solo spettatore.

Per quanto riguarda la postura, partendo dalla constatazione del rischio di decubiti in corrispondenza della colonna, sono stati affrontati i problemi del carico assistenziale e del comfort, insegnando ai genitori e all'assistente domiciliare modalità alternative di trasferimento e soprattutto sperimentando una postura seduta adeguata. Nel training sono stati coinvolti sia i genitori che l'assistente domiciliare.

All'interno del nostro programma è emersa la rilevanza del problema comunicativo di Alessio, perché sia i genitori che l'attuale assistente domiciliare di Alessio si sono posti il problema della comunicazione tra il ragazzo e persone nuove, non abituali: sono cioè cadute le preclusioni verso modalità aumentative e alternative e verso le tecnologie assistive. Fin dall'inizio del suo intervento a casa di Alessio, l'assistente domiciliare, un giovane abbastanza esperto nell'uso del Personal Computer, di sua iniziativa aveva proposto alla famiglia di provare a far utilizzare il PC ad Alessio, cercando autonomamente sul web varie possibilità e ausili. In precedenza, su suggerimento di specialisti privati di fiducia della famiglia, Alessio aveva utilizzato un caschetto funzionale, ma, non potendo accedere alla scrittura, non utilizzava la tastiera se non in minima parte, e quindi le applicazioni possibili al PC erano molto limitate in quanto l'uso del caschetto funzionale contrasta con le necessità di controllo visivo del puntatore, pertanto anche l'emulazione del mouse attraverso l'uso del tastierino numerico risultava non funzionale. Data inoltre la presenza di continue scosse cloniche nistagmoidi orizzontali, si può facilmente comprendere che la fatica a cui è stato sottoposto Alessio nel mantenimento della fissazione e nel raggiungimento della mira con il punzone del caschetto funzionale, sia stato forse l'elemento determinante per l'abbandono dell'ausilio. Per questa ragione l'assistente domiciliare ha pensato che sarebbe stato utile sperimentare un sistema di emulazione del mouse ma ciò significava la necessità di provare ausili che hanno costi piuttosto elevati; l'osservazione e i tentativi dell'assistente domiciliare si sono rivelati importantissimi per avviare Alessio ad una nuova ricerca di soluzioni, il percorso che lo ha portato fino al nostro Centro.

Nel progetto presso il Centro per l'Autonomia sono state sperimentate e scelte soluzioni posturali sia nella scelta di ausili per l'igiene personale che per l'uso del computer basando la ricerca sulle abilità residue di Alessio e con l'obiettivo di diminuire il più possibile il carico assistenziale anche per quanto riguarda la comunicazione, riducendo al minimo la necessità di interpretazione da parte dei parlanti.

Le soluzioni adottate

Igiene personale e accessibilità del bagno



Data la favorevole condizione architettonica della nuova abitazione, si è proceduto seguendo le indicazioni di Alessio e della sua famiglia circa le abitudini di vita e i desideri del giovane. Ad esempio si è conservato l'uso della vasca perché Alessio ama poter restare completamente immerso nell'acqua e, grazie ad un sollevatore già in uso, ciò è possibile e non c'era ragione di eliminare questa possibilità. Inoltre il bagno, particolarmente spazioso, poteva essere dotato di una doccia a pavimento per le situazioni igieniche che necessitano di tempi più ridotti di accudimento. Rimaneva solo da risolvere il problema del wc utilizzando una comoda adeguata al quadro motorio e funzionale di Alessio, tale da permettergli di restare da solo nel bagno.

Postura

Si è sperimentata e scelta una carrozzina basculante manuale (marchio **Sunrise Medical**, modello **Quickie TS Special**), con sistema di postura tronco-bacino composto da un Cuscino antidecubito posturale (marchio **Sunrise Medical**, modello **Jay2**) con cuneo per abduzione e Schienale posturale (marchio **Sunrise Medical**, modello **Jay Modular**) con spinte laterali. A supporto del capo si è utilizzato il poggiatesta (marchio **OttoBock**, modello **Head Neck Support**).

Accesso al computer

Si è sperimentato un sistema di puntamento con il capo funzionante ad infrarossi (marchio **Natural Point** modello **Smart Nav**), utilizzando la capacità di controllo di Alessio, per l'emulazione del mouse nei giochi e nell'esplorazione attiva anche sul web, riducendo il più possibile la necessità di aiuto da parte di un facilitatore (l'assistente o i genitori).

Comunicazione

Si è privilegiato un sistema simbolico a tabelle attivabile attraverso un table pc con sistema a scansione, gestibile attraverso un sensore di comando (marchio **AbleNet**, modello **Sensor Specs**) e sintesi vocale: software di comunicazione interpersonale (marchio **Mayer-Johnson**, modello **BoardMaker+Speaking Dynamically**). Per l'utilizzo del comunicatore, agganciato alla carrozzina, ci si è dotati di un apposito supporto (marchio **Manfrotto**, modello **Magic Arm**). Nonostante la soluzione tecnologica individuata per la comunicazione, si è ritenuto fondamentale che Alessio abbia a disposizione una tabella cartacea di Comunicazione Aumentativa Alternativa tale da permettergli in ogni contesto e situazione di esercitare la propria autodeterminazione, nei momenti in cui, ad esempio, gli ausili tecnologici potrebbero non funzionare per impossibilità tecniche o per mancanza di energia o per contesti nei quali, per preservarne il funzionamento, non possono essere esposti.

5) per quanto riguarda il controllo ambientale si è scelto un telecomando ad infrarossi utilizzabile a scansione che attiva fino a dodici funzioni per il momento dedicate alla tv e il videoregistratore ma in prospettiva ad un campanello di chiamata, alla luce nella stanza, ecc. (marchio **Dr Hein**, modello **Senior Pilot**).

Valutazione dell'esperienza

L'approdo di Alessio e della sua famiglia presso il nostro Centro, come si può notare, è stato complesso ma ha prodotto un grande risultato nel miglioramento della qualità della vita di tutte le persone coinvolte nella sua storia e una notevole soddisfazione del ragazzo che finalmente si sente più libero di esprimersi. Il tempo libero di Alessio si è così arricchito della possibilità di usare abbastanza autonomamente il PC per gioco e per la comunicazione. La storia di Alessio dimostra che una buona alleanza terapeutica tra il sistema famiglia, la persona con disabilità e il sistema centro ausili costituisce l'approccio più efficace alla soluzione di problemi molto complessi. Inoltre, laddove esistono condizioni ambientali e fattori personali favorevoli, anche in presenza di un quadro funzionale stabilizzato, le tecnologie assistive possono costituire



un'opportunità di miglioramento della qualità della vita sia della persona con disabilità che dei suoi familiari.