



Marina, 50 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona paraplegica.

Autore:

Giulio Bozzolini

Medico Fisiatra

Unità Operativa Assistenza Protesica, Azienda Servizi Sanitari Latina

Abstract

L'Autore, in questa esperienza, si è occupato della riqualificazione ambientale dell'appartamento di Marina, paraplegica di 41 anni, la quale ha espresso il forte bisogno di vivere in piena autonomia la sua casa. Successivamente, dopo aver valutato le sue istanze e le sue aspettative, è stato analizzato il complesso abitativo da riqualificare. Il programma è stato orientato su quattro principali tipologie di intervento utilizzando il supporto normativo fornito dalle leggi vigenti in materia: 1) architettura d'ambiente 2) design ed impiantistica 3) arredamento accessibile e 4) ausili per l'autonomia personale. Sebbene la letteratura non abbia fornito supporti univoci in materia di ristrutturazione degli spazi abitativi, il risultato dell'operazione è stato quanto mai positivo sia in termini di obiettivi strutturali raggiunti sia in termini di soddisfazione ed autonomia da parte di Marina.

Il protagonista

Marina, 41 anni, è paraplegica da circa 8 anni, per una lesione mielica a livello D10, avvenuta a seguito di un incidente stradale.

Dopo il periodo di degenza in Unità Spinale, è stata seguita, ed è tuttora periodicamente seguita, presso il Presidio Ambulatoriale di Riabilitazione e Rieducazione Funzionale dell'Azienda USL di residenza dove regolarmente esegue controlli clinici e cicli di terapia riabilitativa.

Le sue condizioni generali di salute sono buone e non presenta particolari rischi di decubiti in quanto svolge una vita attiva. La funzionalità degli arti superiori e delle mani è conservata e perfettamente valida consentendole l'auto-spinta della carrozzina nonché di vestirsi, lavarsi e svolgere la maggior parte delle attività della vita quotidiana in piena autonomia. Grazie a questo presupposto favorevole, sono inoltre agevolmente possibili i passaggi carrozzina/letto, carrozzina/poltrona e carrozzina/bagno. È presente un buon controllo posturale del tronco e la muscolatura degli arti inferiori non presenta retrazioni rilevanti.

In base alle capacità residue espresse nella sua vita domestica, Marina, all'inizio di questo progetto di autonomia, è stata sottoposta ad una rilevazione oggettiva del grado di disabilità mediante l'indice di Barthel e le scale ADL e IADL, riportando rispettivamente i seguenti punteggi: Barthel 50/100, ADL 1/6 e IADL 4/8.

Il contesto

Marina non è sposata, è figlia unica, vive in un appartamento di proprietà e, fino a pochi mesi fa, conviveva con l'anziana madre, che l'assisteva in tutti i suoi bisogni. Dopo il recente decesso della madre Marina ha dovuto ricorrere al continuo aiuto di una caregiver presente giorno e notte.

L'appartamento di Marina è di circa 90 mq ed è ubicato al 1° piano, senza ascensore, di un piccolo condominio di 4 piani; per accedervi si devono superare un ampio androne, posto lievemente al di sopra



del livello stradale (3 gradini alti circa 15 cm ciascuno, sormontati da un ampio pianerottolo quadrangolare), ed una spaziosa rampa di scale, lineare, formata da 15 gradini. Lo spazio abitativo è composto da 5 vani di cui un bagno, una cucina, un soggiorno, una camera da letto, una cameretta, un piccolo ripostiglio ed un balcone vivibile .

Il suo contesto socio-economico è positivo in quanto è titolare di un'agenzia di viaggi, già di famiglia, che le consente di poter svolgere il proprio lavoro anche da casa per via telematica ed ha una discreta disponibilità economica derivante dal suo lavoro e da provvidenze assistenziali ed assicurative. Marina, per il suo lavoro, vive una vita attiva, guida un'automobile con comandi di guida adattati ed inoltre, grazie anche ad un carattere socievole, svolge una buona vita di relazione.

Gli obiettivi dell'intervento

Marina si è rivolta al nostro Servizio esprimendo il forte desiderio di vivere in piena autonomia e sicurezza nella propria casa dopo l'improvvisa scomparsa della madre con cui conviveva e dalla quale era stata assistita fino ad allora.

In tal senso, presso la nostra U.O., già da qualche tempo, è in attuazione il Progetto "NOIDAVOI" il quale prevede, fra l'altro, l'opera di un Nucleo Informazione e Consulenza Ausili (N.I.C.A.) la cui attività spazia dall'informazione sulle facilitazioni fiscali per l'Handicap allo sport e turismo per disabili, dalle consulenze sull'adozione di ausili informatici all'abbattimento delle barriere architettoniche fino agli adattamenti ambientali ed alla demotica.

L'approccio operativo è stato articolato in una fase preliminare dove, in primo luogo, sono state attentamente ed a lungo vagliate, assieme alla protagonista del Programma, le istanze e le aspettative di autonomia per valutare a fondo la sua determinazione e le reali possibilità di collaborazione da parte sua. Successivamente, nel corso di una serie di riunioni ed in collaborazione con il personale dell'Ufficio Tecnico del nostro Distretto sanitario, che si è occupato dei rilievi tecnici necessari, si è passati ad analizzare nel dettaglio il complesso abitativo da riqualificare.

Lo studio di fattibilità della riqualificazione ha tenuto prioritariamente in debito conto gli aspetti tecnici e finanziari dell'operazione. Si è poi impostato tutto il lavoro su quattro principali tipologie di intervento ambientale utilizzando.

Le linee di attuazione principalmente seguite sono state circoscritte a quattro ambiti:

- **Architettura d'ambiente:** rendere accessibile e fruibile lo spazio circostante l'unità abitativa, ponendo attenzione alla struttura architettonica degli spazi comuni condominiali (portone d'accesso, androne, rampe di scale, pianerottoli, ascensore, garage, ecc.) ed al complesso degli elementi murari interni (corridoi, pavimenti, porte, disposizione e dimensione dei vani abitativi) con particolare attenzione agli spostamenti verticali ed orizzontali della Persona.
- **Impiantistica:** concepire il rifacimento dell'impianto elettrico, mettendo l'ambiente in piena sicurezza per poi sfruttare le opportunità offerte dall'elettronica.
- **Arredamento accessibile:** attrezzare i vari locali della casa e ripensando l'arredamento in funzione delle esigenze della Persona. In particolare la loro scelta deve essere preminentemente fatta secondo canoni che armonizzino l'estetica del disegno industriale con la sicurezza e la facilità d'uso seguendo i principi ispiratori del "Design for All".
- **Ausili per l'autonomia personale:** aumentare notevolmente l'autonomia e la qualità della vita di chi li ha in uso, adottando strumenti ed utensili, più o meno tecnologicamente complessi, che possano aiutare la Persona a svolgere adeguatamente le comuni attività della vita quotidiana.



Nella pianificazione del progetto la cucina ed il bagno hanno rappresentato i luoghi dove maggiormente sono state concentrate le attenzioni nella definizione degli allestimenti con cui gli operatori e Marina hanno dovuto confrontarsi.

Dopo aver valutato scrupolosamente la sopportabilità dell'onere finanziario, nell'ottica di contenere la spesa, si è cercato di reperire il materiale elettrico, gli arredi, gli utensili quotidiani non fra quelli di tipo "speciale", molto più costosi, bensì fra quelli già in larga produzione e di uso comune identificando le caratteristiche più utili allo scopo.

Al termine di questa prima fase preparatoria, il piano dei lavori è stato sottoposto a Marina per la sua approvazione nonché per la necessaria definizione dei dettagli.

Le soluzioni adottate

Dopo aver ricevuto da parte di Marina il consenso alla proposta di ristrutturazione, sono stati predisposti operativamente tutti gli interventi previsti, miranti a trasformare la casa in un ambiente il più possibile accessibile eliminando tutti quegli elementi che in qualche modo avrebbero potuto limitarla nelle comuni attività della sua vita quotidiana, mettendola in sicurezza e privandola dei pericoli possibili o palesi.

Si è iniziato con la sistemazione degli spazi esterni e degli ambienti comuni costruendo, lungo il lato esterno della facciata, uno scivolo in muratura, fornito di mancorrente, lungo circa 11 metri con una pendenza del 4%, in modo da renderlo facilmente superabile da una persona con una carrozzina ad auto-spinta.

Per l'ingresso principale, il portone non ha costituito problemi in quanto agevolmente manovrabile anche da Marina; per il superamento della rampa di scale nell'androne, non essendo possibile installare un ascensore, si è pensato di sostituire il montascale mobile a cingoli precedentemente in uso, con un servoscala per interni munito di joystick e con binario a parete. La larghezza della scala consente di effettuare le manovre dell'ausilio in movimento permettendo anche la possibilità del suo stazionamento in modo tale da non ostacolare l'utilizzo della scala da parte degli altri inquilini.

È poi iniziata la trasformazione strutturale dell'appartamento in senso distributivo tendendo ad una semplificazione della planimetria, eliminando quegli elementi murari che potevano rendere il percorso interno inutilmente tortuoso o difficilmente illuminabile dall'esterno ed abolendo quei piccoli spazi quasi sempre troppo angusti per poter essere utilizzati da Marina come ripostigli o nicchie, in favore di pareti piane adeguatamente attrezzate.

In particolare, è stata aumentata la superficie del bagno eliminando uno sgabuzzino contiguo; l'ambiente cucina è stato trasformato in uno "spazio a giorno" rimuovendo il tramezzo che la separava dal locale soggiorno/pranzo nonché murando la ex porta di accesso. Nel bagno e nelle altre stanze dell'appartamento sono state utilizzate porte scorrevoli con controtelaio a scomparsa nel muro: questa soluzione ha consentito una migliore manovrabilità in entrata ed uscita e soprattutto ha aumentato lo spazio fruibile. Gli infissi delle finestre e delle porte-finestre, troppo massicci e pesanti, sono stati sostituiti con altri di più facile apertura e manutenzione; gli infissi scelti sono infatti in alluminio anodizzato che non richiedono verniciature periodiche e consentono l'impiego di doppi vetri di sicurezza i quali, in caso di urto, si sbriciolano evitando lesioni gravi. Per facilitare il passaggio dall'ambiente interno al balcone, alle soglie sono state applicate delle piccole grate metalliche, con maglia di 2 cm., adeguatamente inclinate con funzione di scivolo.

L'impianto elettrico è stato completamente messo a norma. Anche al fine del contenimento della spesa si sono utilizzate, oltre al resto, canaline (esterne rispetto alla parete) per l'eventuale inserimento di un sistema di controllo ambientale la cui sua possibile realizzazione è prevista in futuro. Gli interruttori, i quadri di controllo e le prese di corrente sono state poste ad un'altezza tale da facilitarne l'uso stando in carrozzina. Le tapparelle sono state corredate di motori elettrici per il sollevamento e l'abbassamento azionabili da un unico telecomando ad infrarossi. A completamento dell'impianto elettrico è stato inserito



un sistema di sicurezza di accensione di luci d'emergenza poste in ogni ambiente della casa, che si attivano in caso di black-out nonché un rilevatore elettronico con un avvisatore ottico ed acustico collegato, tramite un relè, ad un'elettrovalvola inserita sulla tubatura di adduzione, per segnalare e bloccare automaticamente eventuali fughe di gas.

L'arredamento delle varie zone dell'appartamento ha costituito forse l'aspetto più difficile della consulenza: esse, infatti, dovrebbero essere idealmente allegre, tranquille, mantenute a temperatura confortevole, adeguatamente illuminate, ben ventilate, il più possibile pulibili, dotate di mobili e di ausili che consentano di muoversi al meglio ed in totale sicurezza. Quando si è pensato agli arredi si è quindi cercato di non "ospedalizzare" l'ambiente, mantenendo il più possibile i mobili originali, eventualmente modificandoli ed adattandoli allo scopo, per conservare "l'atmosfera familiare" conosciuta; qualora sia stato necessario sostituirli, si è attinto da cataloghi di Ditte che effettuano una produzione di larga serie.

Per la camera da letto si è scelto un letto ortopedico a 3 snodi (marchio Volker, modello 5020), comandato elettricamente, collocato ad una giusta altezza (un'altezza cioè prossima a quella di una poltrona o della carrozzina per facilitare gli spostamenti). Il materasso è un accessorio fondamentale del letto che non deve essere troppo morbido poiché non permette di sollevarsi facilmente. Nel caso di Marina, non essendoci problemi legati a rischi di insorgenza di decubiti, se ne è utilizzato un modello "normale" e non antidecubito. Il comodino è stato portato ad un'altezza pari all'incirca a quella del letto in modo che Marina potesse facilmente raggiungere gli oggetti che le sono utili. È stato poi predisposto anche un comodo tavolino da letto (marchio Gewa Abilia, modello LB-2) utilizzabile per i pasti ma che, opportunamente regolato, può essere utile per leggere, scrivere, ecc.. E' fissato su una base scorrevole sotto il letto per avvicinare il più possibile il tavolino e può essere usato anche se si è seduti in poltrona. Al grande armadio a parete, che già in origine era fornito di porte scorrevoli, sono stati aggiunti solo dei servetti a molla modificati unicamente nella lunghezza dell'asta di comando.

Per il soggiorno, si è consigliato di eliminare sedie basse, cuscini molli e di scegliere poltrone, a schienale diritto, dotate di braccioli che costituiscono una valida base di appoggio per alzarsi e sedersi. Sono stati inoltre applicati alle gambe dei gommini antiscivolo, utili, oltre ad evitare indesiderati spostamenti, anche nello stabilizzare meglio la sedia. In casi come questo, sia i tavoli che le sedie devono essere infatti stabili per consentire di utilizzare, come punto di appoggio, il ripiano del tavolo, il bracciolo e lo schienale della sedia senza che questi possano ribaltarsi o scivolare. Per una migliore stabilità dei tavoli si raccomanda di utilizzare solo quelli a quattro zampe eliminando quelli a tre zampe o a piantana centrale.

Nell'ambito della casa, il bagno costituisce, insieme alla cucina, uno dei locali che presenta più rischi dal punto di vista della sicurezza. Basti pensare alla facilità con cui è possibile scivolare quando il pavimento o il piano della doccia sono bagnati o umidi. Inoltre, i bagni sono solitamente locali di dimensioni molto ridotte, forniti di sanitari che contribuiscono a restringere lo spazio disponibile, necessario al movimento di una carrozzina.

Il bagno di Marina, come si è già detto, è stato ampliato e sono state usate, come rivestimento, delle piastrelle antisdrucchiolo; la doccia è stata posta in un angolo, abolendo il già esistente piatto, è stata fatta a raso pavimento creando una lieve pendenza nel pavimento tale da far confluire l'acqua verso lo scarico posto allo spigolo del muro. È stato anche opportuno dotare l'angolo doccia di un corrimano orizzontale continuo d'appoggio per aumentare la sicurezza nei movimenti e di un seggiolino ribaltabile, realizzato in materiale resistente in modo che l'acqua vi scorra sopra senza stagnare. Infine sono state installate delle barre lungo le quali far scorrere il sedile, in modo da facilitare al massimo il trasferimento dalla carrozzina alla doccia e viceversa. Per la doccia è stato usato un erogatore del tipo a telefono: il tubo flessibile consente di potersi lavare seduti ed in tutte le parti del corpo. E' stato ritenuto ottimo il bocchaglio del doccino dotato di un congegno che regola l'apertura e la chiusura del getto d'acqua.

Il lavabo, senza colonna d'appoggio, è stato installato con il bordo superiore a 80 cm di altezza dal pavimento, del tutto libero nella parte sottostante per facilitare l'avvicinamento della carrozzina; lo specchio è stato scelto ampio, a partenza dal piano del lavabo ed è ad inclinazione regolabile. Al lavabo



sono state aggiunte, allo stesso livello, delle mensole portaoggetti. Per la rubinetteria si è optato per dei miscelatori a leva che regolano il flusso e il grado di temperatura dell'acqua in modo automatico e che si manovrano più facilmente. Tutti i portasapone, per evitare che la saponetta possa sfuggire di mano e scivolare a terra, sono stati sostituiti con dei dispenser di sapone liquido fissati alle pareti.

La postazione del water è stata ricavata anch'essa in un angolo del bagno; ciò è stato necessario per ricavare uno spazio laterale, di circa 100 cm., per l'affiancamento della carrozzina e per posizionare sulla parete laterale un maniglione ed il pulsante dello scarico. Il modello del sanitario è stato scelto di serie per motivi estetici optando per un tipo "sospeso" che ne ha facilitato la precisa collocazione. E' infatti utile che esso sia collocato ad una altezza lievemente inferiore alla seduta della carrozzina per consentire l'appoggio dei piedi a terra in modo tale da dare più stabilità alla Persona. La postazione è stata dotata di un doccino, munito di flessibile, per l'igiene personale. Si è scelto infine di lasciare il bidet, usufruibile da eventuali ospiti.

La cucina, dopo le modifiche strutturali apportate, ha consentito di attrezzare due pareti ad L. In primo luogo, è stato disposto un piano di lavoro a circa 80 cm. dal suolo senza basi che avrebbero ostacolato l'inserimento della carrozzina; il piano di cottura è stato posto a poca distanza dal lavello in modo da consentire agevolmente il trasferimento delle pentole: a tal fine è stata inserita anche una griglia ribaltabile per impedirne lo scivolamento. Il lavello, a due vasche, è stato scelto obbligatoriamente con una scarsa profondità (21 cm.): vasche di maggiore profondità avrebbero impedito l'accesso allo spazio sottostante. Il forno, a colonna, presenta l'apertura laterale per consentire il migliore avvicinamento in sicurezza. La lavastoviglie con cestello girevole ed estraibile è stata posta sotto il piano di lavoro; nell'angolo è stato posizionato un mobiletto su rotelle con ampi cestelli girevoli ed estraibili per la conservazione delle pentole, coperchi ecc. Sono state poi applicate a parete delle mensole per l'alloggiamento "a vista" di piccoli elettrodomestici. I pensili preesistenti sono stati dotati di un dispositivo a "saliscendi". Infine, anche come elemento estetico e divisorio con il soggiorno, è stata inserita una "penisola" a parete con una zampa di sostegno di altezza, profondità e larghezza adeguate a Marina. La carrozzina pieghevole superleggera in alluminio (marchio Sunrise Medical, modello [Quickie Neon Swing Away](#)), già in uso, è stata equipaggiata con alloggiamenti per il telecomando multifunzione, per il telefono cordless e per una pinza pieghevole atta a raccogliere oggetti da terra.

Valutazione dell'esperienza

Per la completa realizzazione del progetto, dall'approccio iniziale all'outcome finale, sono stati impiegati circa 14 mesi. Questo lasso temporale è stato necessario per la fase preliminare dell'individuazione dei bisogni e dell'effettuazione degli indispensabili sopralluoghi che hanno richiesto circa 2 mesi.

La parte operativa dell'intervento è stata articolata, a sua volta, in un momento progettuale, durato circa 1 mese, dove sono stati individuati e pianificati tutti gli interventi di riqualificazione dell'edificio ed in un momento organizzativo, di circa 3 mesi, dove sono stati individuati i materiali, gli ausili e gli arredi ritenuti più idonei reperendoli su cataloghi e siti on-line. Infine, la fase terminale, protrattasi per il restante tempo, si è imperniata su numerosi accessi al fine di verificare il corretto andamento della realizzazione degli interventi predisposti.