



Roberta, 43 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con Sclerosi Multipla.

Autore:

Chiara Festi

Fisioterapista

AUSL Bologna

Abstract

Roberta è una giovane donna, affetta da Sclerosi Multipla, caratterizzata da una forte impronta ipertonica, con tetraparesi, disartria e disfagia. Da alcuni mesi, Roberta si esprime a fatica e i familiari hanno preso in considerazione la proposta di un'eventuale programma di potenziamento del linguaggio: abbiamo così intrapreso in collaborazione con il Centro di competenza territoriale per gli Ausili un percorso finalizzato alla valutazione di un sistema di comunicazione alternativo. Parallelamente l'ambito di intervento si è progressivamente allargato anche alla mobilità ed alla postura, al fine di ricercare soluzioni assistive volte ad alleggerire il carico assistenziale e migliorare il comfort. Roberta attualmente è dipendente in tutte le attività della vita quotidiana e non è più in grado di collaborare alle sequenze di trasferimento che sono a carico totale del marito e dell'assistente personale. Anche il sistema di postura non appare più idoneo e Roberta preferisce rimanere sdraiata nel divano per gran parte della giornata. Obiettivo di questo elaborato è illustrare il percorso intrapreso con Roberta per potenziare la sua partecipazione nell'ambito delle relazioni e, se possibile, prevenire il rischio dell'isolamento. Attraverso l'integrazione delle diverse professionalità e la rete dei Servizi, vorremmo proporre un approccio globale non più orientato alla sola erogazione di prestazioni, ma al raggiungimento della massima autonomia possibile.

La protagonista

Roberta ha 43 anni ed è affetta da Sclerosi Multipla con evoluzione progressiva e con grave spasticità generalizzata. La malattia le viene diagnosticata intorno ai 25 anni con iniziale deficit dell'arto superiore sinistro e decorso a poussée. L'evoluzione, a forma secondariamente progressiva, procede verso un quadro caratterizzato da grave spasticità, con disartria, disfagia e deficit sfinteriali.

In questi ultimi anni ha perso la funzione locomotoria ed è stata sottoposta a ripetuti trattamenti con tossina botulinica e blocchi fenolici, ultimamente si è sottoposta ad un intervento per impianto intratecale di un infusore programmabile di baclofene. Dopo quest'ultimo intervento si è ottenuta una significativa riduzione del tono muscolare che ha reso molto più agevoli le manovre assistenziali e ha ridotto sensibilmente il disagio fisico percepito da Roberta. La signora è totalmente dipendente in tutte le attività della vita quotidiana e non è più in grado di effettuare variazioni posturali in autonomia. Ultimamente Roberta si esprime a fatica e nonostante la forte determinazione nel farsi capire, non sempre chi le è vicino riesce a comprendere il significato delle sue parole. Le gravi limitazioni motorie ed espressive non hanno impedito a Roberta di mantenere un buon livello di interazione con gli altri: dotata di forte personalità, ama molto scherzare e riesce a trasmettere con una mimica facciale efficacissima le proprie emozioni.

Il contesto

Roberta vive con il marito in un appartamento di proprietà in un paese situato in zona collinare. L'ambiente principale della casa è costituito dalla sala con angolo cottura dove Roberta trascorre gran parte della



giornata. Uno dei due bagni è stato adattato alcuni anni fa ma non sono presenti spazi adeguati per l'utilizzo di un sollevatore a terra; inoltre, l'area doccia non è a filo pavimento e nel tentativo di renderla più accessibile è stata allestita una piccola rampa con una forte pendenza che non rende agevoli gli spostamenti con la sedia doccia/wc in dotazione. Durante la giornata, quando il marito è al lavoro, Roberta viene assistita da un'assistente personale che da alcuni anni si occupa della sua cura. Il marito è molto presente e si fa carico di tutte le necessità della moglie con premura e attenzione. L'abitazione, posta al primo piano, non è provvista di ascensore e per accedere all'esterno utilizzano un montascale mobile a cingoli; i trasferimenti all'interno dell'appartamento avvengono manualmente e chi assiste Roberta la solleva di peso sfruttando il forte schema estensorio degli arti inferiori. Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) è stato concordato insieme alla logopedista e alla fisioterapista del territorio e prevede alcune stimolazioni finalizzate ad incrementare la funzione deglutitoria e un programma di mantenimento del range articolare e delle lunghezze muscolari. Per svolgere questo programma due volte alla settimana, un'assistente di base di una cooperativa convenzionata con l'ASL va al domicilio di Roberta per portare avanti un programma di stimolazione della deglutizione e di mobilizzazione.

Gli obiettivi dell'intervento

Inizialmente si è presa in considerazione la valutazione del sistema di postura dal momento che non rispondeva più alle esigenze di Roberta e successivamente si è esaminata la possibilità di adottare un sistema di sollevamento alternativo a quello "di peso" per garantire la necessaria sicurezza durante la manovra e renderla più confortevole. Parallelamente si è iniziato a valutare un sistema di comunicazione alternativo e l'introduzione di un sistema di richiamo a distanza per fornire un supporto alla comunicazione verbale ormai molto compromessa. Questi tre obiettivi sono stati definiti in tempi diversi e si sono sviluppati gradualmente man mano che Roberta e suo marito hanno cominciato a comprendere il valore terapeutico dell'ausilio.

Le soluzioni adottate

Mobilità e postura

Per quanto riguarda la postura si è utilizzata una carrozzina ad autospinta basculante ([marchio Handicare, Modello Cirrus4](#)), e un cuscino antidecubito posturale ([marchio Jay, Modello Jay2](#)). La presenza costante del tecnico ortopedico durante le prove a domicilio ha permesso di valutare non solo gli aggiuntivi appropriati, ma di regolarne l'assetto, l'altezza e l'inclinazione, insomma ha reso possibile l'adattamento alle esigenze personali di Roberta e di chi la assiste.

Trasferimenti

Per il sollevamento sono stati provati prima presso il Centro di competenza territoriale e successivamente a domicilio alcuni sollevatori elettrici a binario e a bandiera con relative imbracature contenitive. Le prove a domicilio sono state effettuate utilizzando il sollevatore a bandiera ([marchio Tecnosad, modello Leonardo](#)) installato nel bagno.



Comunicazione

Infine, per quanto riguarda le esigenze relative alla comunicazione, prima di effettuare la consulenza presso l'Area Tecnologica del Centro Ausili, si è proposto l'uso di una tavola alfabetica artigianale da provare a casa, a cui è seguita successivamente una specifica valutazione con l'utilizzo di pannelli per la comunicazione e un sistema di richiamo a distanza (marchio Adaptivation, modello [Personal Pager](#)), azionato tramite un sensore (marchio Ablenet, modello [Jelly Bean](#)), posizionato su un braccio snodato (marchio Manfrotto, modello [Magic Arm](#)).

Valutazione dell'esperienza

Da questa esperienza ho potuto rilevare come il percorso di ausiliazione di una persona con disabilità e della sua famiglia non possa prescindere dall'interazione delle diverse professionalità con la rete dei servizi. Inoltre il coinvolgimento di Roberta e di suo marito in ogni fase del progetto non solo ha contribuito a migliorare la qualità della loro vita, ma li ha resi davvero protagonisti del loro cambiamento.

Durante tutto il percorso Roberta ha dimostrato grande attenzione e interesse ai temi che venivano affrontati confermando la sua forte spinta verso l'autodeterminazione; insieme al marito ha potuto valutare e provare in un contesto adeguato le soluzioni assistive che le venivano proposte. Credo che la buona riuscita di questo progetto sia stata determinata soprattutto dalla corretta metodologia che ha previsto la partecipazione attiva dell'utente e della sua famiglia attraverso l'ascolto e un'accurata analisi funzionale e ambientale.