



## **Elena, 15 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con esiti di grave trauma cranico**

Autore:

Lucia Rescigno

Fisioterapista

Presidio "Ausiliatrice", Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Torino

### **Abstract**

*L'elaborato presenta la storia di una ragazzina di 15 anni che in un giorno, apparentemente simile ad un altro, all'uscita da scuola ha un incidente stradale. Il risveglio dai quattro lunghi e agonizzanti giorni di coma è per la famiglia la quiete dopo la tempesta, ma per Elena rappresenta solo l'inizio di un lungo percorso pieno di trasformazioni, di presa di coscienza e di situazioni nelle quali è dura riconoscersi, in una realtà ed un corpo che non riconosce come suo e in situazioni che vede insormontabili. L'intento della tesi è quello di descrivere passo dopo passo, attimo dopo attimo, soluzione dopo soluzione il ritorno di Elena ad una vita ancora tutta da vivere ed al sentirsi parte attiva di una realtà che lei vive, nonostante tutto. Nello specifico si descriveranno le soluzioni scelte per gli spostamenti, per il rientro al domicilio, per l'autonomia personale e per la comunicazione, nella fattispecie la carrozzina con il sistema di postura, le soluzioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche al domicilio e gli ausili per la comunicazione: il comunicatore alfabetico, in un primo momento, ed il software in un seguito.*

### **La protagonista**

Elena è una ragazzina di 15 anni vivace, intelligente e con tanti sogni nel cassetto. Il 18/05/2005, in un normalissimo giorno di scuola (apparentemente simile ad un altro) all'uscita dell'istituto professionale Elena viene investita da un furgone. Da quel giorno ha inizio il lungo e travagliato percorso: i primi quattro giorni sono per Elena "bui e silenziosi", per i genitori, la sorella, i familiari e gli amici sono i giorni della speranza, delle paure e della rianimazione.

Il risveglio dal "grande sonno" è per i genitori la "quiete dopo la tempesta", rappresenta il giorno in cui Elena è ritornata alla vita, ma per Elena rappresenta solo l'inizio di un viaggio colmo di trasformazioni e di presa di coscienza in una realtà e in un corpo che non le appartengono.

Elena intraprende, nel nostro centro di riabilitazione, questo lungo percorso, contrassegnato da tappe diverse che cambiano a seconda della sua evoluzione, a volte veloce e a volte lenta, supportata a sua volta da soluzioni tecniche che, insieme altre terapie, sostengono il suo percorso riabilitativo.

### **Il contesto**

L'esperienza viene vissuta in due contesti differenti. Il primo è il contesto familiare, rappresentato da padre, madre e sorella e dalla sua casa. Questo contesto le fornisce da una parte l'amore ed il sostegno che una famiglia può dare, dall'altra il duro riscontro con la realtà (le barriere architettoniche e le conseguenti difficoltà nello svolgimento delle ADL).

Il secondo è il contesto ospedaliero: freddo, rappresentato dai "camici bianchi" e da dure battaglie che le provocano sofferenza fisica ma al contempo le offrono le cure necessarie e le soluzioni più adeguate ad accogliere e risolvere le difficoltà presenti e finalizzate al reinserimento sociale.



## ***Gli obiettivi dell'intervento***

Nel lungo e travagliato percorso di Elena si possono distinguere tre periodi.

Il primo periodo è quello della fase post-acuta ed è quello che va dall'ingresso presso il nostro centro al suo primo rientro a casa, per una breve vacanza terapeutica. Gli interventi di questo primo periodo hanno riguardato:

- la scelta e la personalizzazione della carrozzina, per consentire ad Elena la partecipazione alla vita di famiglia, facilitando gli spostamenti sia all'interno che all'esterno della casa e, al contempo, il mantenimento di una corretta postura;
- le modifiche ambientali, con l'obiettivo di facilitare lo svolgimento delle ADL ed alleggerire il carico assistenziale della famiglia.

L'obiettivo del secondo periodo, caratterizzato da una maggiore responsività e partecipazione di Elena al contesto, è stato quello di ricercare, insieme alla logopedista, lo strumento più adeguato per garantirle e facilitarle l'interazione con la famiglia e gli amici.

Infine, l'obiettivo del terzo periodo è stato quello di fornire ad Elena un nuovo strumento, in sostituzione al precedente comunicatore, con lo scopo di favorire la partecipazione di Elena alle conversazioni più complesse ed eventualmente l'utilizzo di quest'ultimo anche come strumento di studio all'interno di un percorso formativo.

## ***Le soluzioni adottate***

Per consentire ad Elena una maggiore partecipazione alla vita familiare, lo svolgimento delle ADL, e facilitare gli spostamenti, sia all'esterno che all'interno della casa, è stata prescritta una carrozzina (marchio **Otto Bock**, modello **Start Effect M2**) con le seguenti caratteristiche e accessori:

- Carrozzina pieghevole con telaio stabilizzante
- Cinturino fermapièdi
- Struttura leggera
- Braccioli regolabili in altezza
- Bracciolo ridotto per il tavolino
- Tavolino con incavo avvolgente
- Dispositivo di estrazione rapida
- Posizionamento variabile in più posizioni dei perni delle ruote grandi
- Posizionamento variabile in più posizioni delle forcelle delle ruote piccole con inclinazione regolabile
- Unità posturale tronco/bacino
- Unità posturale per il capo

Le soluzioni apportate per l'adeguamento dello spazio domestico, in particolare per il bagno, sono state le seguenti:

- Rampa per accedere all'alloggio (marchio **OSD**, modello **NE SW 330**)
- Lavabo ergonomico a semincasso (marchio **Sanitosco**, modello **Luna**)
- Piatto doccia a filo pavimento (marchio **Bocchi**, modello **Dodi**)
- Box doccia con antine ad altezza ridotta e con l'apertura a libro (marca **Giampieri**, modello **HLPOBD90**)



- Sedile a muro pensile per doccia (marchio **Bocchi**, modello **Malux 520**)
- Maniglioni (marchio **Bocchi**, modello **Mako Lux 350**)
- Mobile attrezzato per wc e bidet (marchio **Bocchi**)

Le soluzioni scelte per favorire gli scambi comunicativi sono state:

- Comunicatore alfabetico portatile (marchio **Auxilia**, modello **Lightwriter**), in un primo momento
- Software per PC (marchio **Anastasis**, modello **CARLO II**), in seguito.

## **Valutazione dell'esperienza**

Il percorso di Elena è stato lungo perché la sua evoluzione è stata lenta ed, in alcuni momenti, anche molto faticosa; in particolare nell'approccio iniziale, perché la partecipazione al contesto e la sua consapevolezza della situazione erano molto scarse e sviluppavano in Elena un atteggiamento oppositivo che influenzava profondamente il corso delle sedute ed il rapporto con i terapeuti.

Le soluzioni adottate hanno supportato adeguatamente questa esperienza che, ancora oggi, è in continua evoluzione. Gli ausili prescritti per Elena sono stati validi strumenti per il raggiungimento della sua autonomia; le sono stati proposti nei tempi giusti, rispettando la riorganizzazione dell'immagine di sé e dell'ambiente domestico ed il conseguente riadattamento al nuovo stile di vita, facendo emergere le capacità latenti inibite, in un primo momento, dalle limitazioni funzionali.

Alcuni di questi ausili, come la carrozzina, hanno percorso un po' i tempi di questa evoluzione. Quando è stata scelta la carrozzina, Elena non era ancora sufficientemente in grado di effettuare da sola i trasferimenti e non aveva ancora un completo controllo del tronco e del capo, ma la stessa carrozzina, al contempo, avrebbe permesso sia lei che ai suoi familiari di potersi muovere con maggiore disinvoltura e facilità, nonché poter svolgere le attività di igiene in bagno.