



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Polo Tecnologico  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2011 / 2012

# L'importanza di non stare con le mani in mano

## *GAETANO*

**Candidato: Giovanna Robbiani**

*Tipo di elaborato: progetto su caso individuale*

***Abstract.** L'elaborato propone il caso di Gaetano, giovane di anni 40, amputato bilaterale di mani e piedi per gangrena in anemia emolitica con crioglobulinemia primaria. Gaetano lavorava come giardiniere e imbianchino. Ciò che gli è capitato non gli ha tolto la voglia di vivere. L'ingresso nel nostro Centro l'ha aiutato ad elaborare un progetto di autonomia attraverso il posizionamento di protesi cinematiche arti superiori e protesi transtibiali agli arti inferiori. La sua forza di volontà gli ha permesso di non arrendersi e di raggiungere in poco tempo ottimi risultati. Un incontro quello con gli ausili, capace di permettergli di non stare "con le mani in mano", come dice lui, ma di ottimizzarne l'uso. Nel lavoro che segue sono analizzati i vari aspetti e le varie fasi che hanno condotto Gaetano ad un soddisfacente livello di autonomia, nel vedere raggiunti i principali obiettivi prefissati e nel creare le basi per una vita autonoma in ambiente adattato. La difficile situazione familiare lo ha visto spesso solo ad affrontare la sua disabilità, ma il "sentirsi a casa" durante il ricovero presso il nostro centro lo ha portato a rifiutare un'istituzionalizzazione e a elaborare l'idea di trasferirsi presso la nuova residenza appena costruita presso la nostra Struttura.*

**Direttore del corso:**  
**Responsabile Tecnico Scientifico:**  
**Tutor:**

**Prof. Luigi D'Alonzo**  
**Ing. Renzo Andrich**  
**Dott.ssa Elisa Robol**

# 1. Sintesi del progetto

## *Il protagonista*

Gaetano è giovane una persona di anni 40, amputato bilaterale di mani e piedi per gangrena in anemia emolitica con crioglobulinemia primaria. Gaetano lavorava inizialmente come manutentore presso una raffineria e poi in un'azienda che si occupa di bonifiche ambientali di cisterne di industrie chimiche.

A seguito dell'insorgenza di problemi di salute cambia lavoro e si occupa di attività di giardinaggio e come imbianchino. La sera dell'ultimo dell'anno si sente male. Gli amici lo soccorrono e lo accompagnano in ospedale dove dopo circa 10 giorni viene sottoposto ad amputazione trans radiale e trans tibiale bilaterale per gangrena in anemia emolitica con crioglobulinemia primaria. Ciò che gli è capitato non gli ha tolto la voglia di vivere.

A marzo arriva nel Centro di Riabilitazione dove lavoro. Mi ha detto: *“Io voglio e devo riuscire a non far capire alla gente che ho le protesi”*, per sottolineare il suo desiderio di ottimizzare l'uso delle protesi in modo da apparire simile ad una persona normodotata. L'autonomia viene percepita quindi come la molla interna che permette alla persona di valorizzare il proprio potenziale e maturare liberamente le proprie scelte a fronte di una limitazione delle proprie risorse fisiche e dell'abilità di relazionarsi con se stesso, con l'ambiente e con gli altri.

## *Contesto*

Il trattamento di un paziente amputato non si esaurisce con la sola applicazione di una protesi, ma richiede un corretto training riabilitativo pre e post protesico.

Un adeguato programma riabilitativo per un paziente protesizzato è costituito principalmente da 3 fasi:

1. Fase pre protesica o di preparazione psicofisica alla protesizzazione;
2. Fase protesica o di costruzione, prova e finitura della protesi;
3. Fase post protesica o di rieducazione protesica e di reinserimento sociale e lavorativo.

L'esperienza di Gaetano passa quindi attraverso numerosi ricoveri successivi. Dal reparto per acuti dove è stato ricoverato e sottoposto all'intervento che gli cambierà la vita, viene trasferito nel centro di riabilitazione, dove sono state poste le basi per il lungo percorso che lo porterà all'autonomia: inizia infatti in quella sede il trattamento riabilitativo, attraverso il bendaggio dei monconi e la preparazione degli stessi all'utilizzo delle protesi.

Il centro Protesi rappresenta “l'officina” dove si mettono a punto gli strumenti per il cambiamento: la scelta delle protesi più idonee, la preparazione tecnica, la prova dell'invaso e il primo addestramento all'uso sono avvenuti in tale sede.

L'istituto dove lavoro e che lo ha accolto rappresenta la sede della riabilitazione e la prospettiva per una vita futura. Il recupero della abilità si attua attraverso l'addestramento all'uso delle protesi e l'apprendimento della gestione delle stesse con conseguente recupero dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana e nella deambulazione.

Gaetano non tornerà al domicilio, per accordo con i familiari. La presenza di un'unità abitativa presso il centro dove lavoro che gli permetterà di sfruttare le abilità sviluppate, lo alletta. Decide pertanto di accettare il trasferimento di residenza presso tale sede. L'indisponibilità d'uso della stessa al momento della dimissione ha reso però necessario il trasferimento temporaneo di Gaetano presso la residenza sanitaria assistenziale del centro stesso.

## *Gli obiettivi dell'intervento*

Ottenere il massimo recupero: questo è possibile solo attraverso l'attuazione di un progetto terapeutico riabilitativo mirato, che è momento fondamentale per trasformare una persona con disabilità in un soggetto attivo nel contesto sociale e lavorativo.

Il progetto riabilitativo è stato finalizzato a:

- preparazione dei monconi;

- addestramento all'uso delle protesi dapprima di arti superiori e successivamente inferiori; apprendimento della gestione autonoma delle protesi;
- progressivo recupero della autonomia nelle attività della vita quotidiana;
- gestione autonoma dei trasferimenti letto carrozzina;
- corretto uso della carrozzina elettrica fornita;
- raggiungimento della stazione eretta;
- autonomia nei passaggi posturali;
- recupero della deambulazione, inizialmente con ausili.

### ***Le soluzioni adottate***

La riabilitazione mediante le protesi di arto ha come scopo principale quello di attenuare l'impatto negativo che queste importanti menomazioni creano sulla qualità di vita della persona con disabilità, tentando di restituire quelle funzioni fondamentali capaci di garantire la massima autonomia operativa.

I dispositivi che sono stati forniti a Gaetano sono ***protesi cinematiche per gli arti superiori*** e ***protesi trans tibiali per gli arti inferiori***. Per una adeguata gestione degli spostamenti senza protesi è stata fornita una ***carrozzina elettrica*** in dotazione alla struttura. Successivamente al raggiungimento di una buona autonomia nella deambulazione, sono stati forniti ***bastoni canadesi*** ed è stato progressivamente abbandonato l'uso della carrozzina.

### ***Valutazione dell'esperienza***

Conoscere Gaetano è stata per me un'esperienza veramente significativa: mi sono trovata di fronte ad una persona positiva, fortemente motivata e volenterosa, disposta a provare potenziali soluzioni nuove. E' stata una notevole sferzata di energia che è servita anche a me.

La capacità di Gaetano di non stare con le mani in mano, ma di ottimizzare l'uso degli ausili forniti, ha reso il progetto riabilitativo sviluppato con lui una scelta vincente.

L'aspetto negativo si è invece verificato nella fase finale. Gaetano infatti avrebbe dovuto essere inserito nella moderna struttura abitativa costruita presso il nostro Centro, luogo ideale per l'applicazione pratica dell'autonomia raggiunta. La struttura abitativa non è ancora stata attivata; al termine del progetto riabilitativo Gaetano è stato pertanto trasferito presso l'RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) dello stesso Centro, un luogo dove trovano assistenza prevalentemente persone anziane: in altre parole, una casa di riposo. La speranza di un futuro inserimento nell'unità abitativa però resta.

## 2. Premesse teoriche

Gaetano non era un mio paziente. Nella struttura dove lavoro il reparto è suddiviso in 3 piani di riabilitazione da 22 letti. Io lavoro al 1° piano e Gaetano era ricoverato al 2°, ma tutti i pazienti afferiscono alla stessa palestra. Ogni giorno entravo e vedevo questo ragazzo sempre fortemente motivato e impegnato nell'esecuzione dell'esercizio. Mi ha molto colpito il feeling con la sua terapeuta. Gaetano dice di lei: *“mi trovo bene con lei, riesco a capire quando le viene un'idea. E poi si prova”*.

Mi ha incuriosito molto questo aspetto poiché il riabilitare, inteso come il riportare le funzioni menomate a una normale attività, richiede necessariamente una partecipazione attiva di entrambi gli attori. È utile infatti favorire l'autonomia del paziente e non la sua dipendenza dall'operatore, associandolo al trattamento non come recettore passivo e subordinato, ma sempre più come impegnato collaboratore dell'azione del sanitario.

Ho cercato di capire meglio cosa si celava dietro a quel ragazzo che mostrava così tanta volontà pur di fronte a una disabilità importante. È difficile nel mio lavoro incontrare persone così motivate e caparbie. Chiunque abbia avuto a che fare con lui si è accorto della sua grande capacità di apprendere l'uso delle protesi fornite e di ottimizzarne l'uso.

Il momento progettuale svolto in altra sede è stato il presupposto per un percorso di addestramento all'autonomia, intesa come condizione contrassegnata dall'acquisizione di un nuovo equilibrio nelle relazioni con il sé (attraverso il controllo della propria vita e delle proprie scelte), con l'ambiente (possibilità di muoversi liberamente) e nelle relazioni con gli altri (libertà di scelta della modalità di rapporto) (Andrich, 2008).

Non ci sono state reali difficoltà nel percorso riabilitativo di Gaetano, tranne che per un breve periodo di ricovero presso un reparto di neurologia per riacutizzazione di altra patologia (emicrania emiplegica familiare) di cui Gaetano è portatore. Non si è scoraggiato. Pur indebolito dall'episodio ha ripreso ad impegnarsi e a cercare nuove vie per sfruttare al massimo le sue potenzialità.

Gaetano ha sempre rifiutato di utilizzare la possibilità di sganciare e riagganciare le estremità delle protesi superiori, che gli avrebbe facilitato i movimenti di prono supinazione, utilizzando soltanto il compenso a livello scapolo omerale. Pur avendoglielo chiesto, non mi ha mai detto il perché, ma credo che sia legato al suo grande desiderio di riacquisire una *“simil normalità”*. Il suo comportamento è in accordo con lo scopo dell'intervento riabilitativo inteso come *“guadagnare salute”*, in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come *“malato”*, ma come *“persona avente diritti”* (European Disability Forum, 2002). Lo scopo è quello poter poi realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa, nell'ottica dell'*empowerment*, le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto.

## 3. Quadro clinico

Gaetano è amputato ai 4 arti per gangrena in anemia emolitica con crioglobulinemia primaria: una malattia caratterizzata da un insieme di condizioni cliniche conseguenti alla presenza in circolo di anticorpi che precipitano reversibilmente alle basse temperature. Le proteine anticorporeali che precipitano al freddo sono chiamate crioglobuline, e il precipitato gelatinoso determina un rallentamento della circolazione periferica, fino alla necrosi tissutale. Gaetano conosceva poco la malattia, qualche volta faceva esami del sangue, ma nulla di più o di potenzialmente preoccupante. Non era assolutamente a conoscenza dei potenziali rischi.

Ciò fino al 31 dicembre. La notte di Capodanno i suoi amici lo hanno salvato. Trovato in casa privo di sensi, con gli arti cianotici, lo hanno trasportato in Pronto Soccorso. I medici intuirono di cosa soffre Gaetano e la sentenza è infausta: attuano un tentativo di trattamento conservativo con l'aferesi, mirata a scaldare e purificare il sangue dai crioprecipitati e a rivascularizzare gli arti. Il trattamento non sortisce però gli effetti desiderati e pertanto decidono per l'amputazione. Gaetano è disperato, urla, è ingestibile. Poi l'intervento. E Gaetano cambia.

Si risveglia fortemente motivato. Viene trasferito dopo circa 10 giorni in riabilitazione e inizia il progetto riabilitativo. La sua buona *compliance* si mette subito in evidenza e si attiva il percorso di scelta delle protesi più idonee attraverso il trasferimento al Centro Protesi.

La scelta prescrittiva ha tenuto in considerazione principalmente la bilateralità della amputazione e la necessità di intervento sui 4 arti, con conseguente prescrizione dapprima delle protesi cinematiche degli arti superiori e successivamente delle protesi modulari agli arti inferiori.

Ed ecco l'arrivo presso il centro di riabilitazione dove lavoro e l'incontro con la terapeuta. Un giorno arriva in palestra in carrozzina e con le protesi degli arti superiori posizionate sui monconi delle gambe dice "ma allora come sto... con le mani in mano?"

## 4. Contesto socio ambientale

Gaetano ha due fratelli e una sorella, ma vive solo. Il padre è deceduto quando lui aveva 18 anni e questo lo ha costretto ad iniziare a lavorare molto presto.

L'esperienza vissuta presso il nostro centro lo ha portato ad elaborare l'idea di trasferirsi presso la nuova casa per disabili costruita all'interno del nostro Istituto. La sua ricerca di autonomia passa attraverso un'acquisizione di consapevolezza del sé attraverso quella naturale reazione positiva ad un evento che causa una condizione di disabilità che passa sotto il nome di *resilienza* (Oliverio Ferraris, 2004): le persone reagiscono all'evento stressante proiettandosi in una nuova vita nella quale esercitare le relazioni umane sin lì vissute. Non si tratta più quindi persone riparate in casa, ma attive seppure nella nuova condizione. In questo contesto si è estrinsecato il sistema dell'abilitazione / riabilitazione attraverso un percorso di *empowerment* che passa attraverso il cosiddetto *paradigm Shift* (Kun, 1962), in altre parole il cambiamento di prospettive e di percezione della propria condizione (Barbieri, 2008).

## 5. Contatto iniziale

Il contatto iniziale con Gaetano è avvenuto in palestra. Le lunghe chiacchierate e la frequenza quotidiana che hanno caratterizzato il percorso di Gaetano sono state utili per creare le basi per un progetto di autonomia, intesa quindi come la molla interna che permette alla persona di valorizzare il proprio potenziale e maturare liberamente le proprie scelte a fronte di una limitazione delle proprie risorse fisiche e dell'abilità di relazionarsi con se stesso, con l'ambiente e con gli altri (Andrich, Porqueddu, 1990).

## 6. Obiettivi del progetto

Gli obiettivi del trattamento sono stati la preparazione dei monconi, la scelta e la prescrizione delle protesi adeguate, l'apprendimento del corretto uso e recupero dell'autonomia.

In particolare, il progetto riabilitativo ha previsto le seguenti fasi:

- Preparazione dei monconi: massaggio di scollamento della cicatrice chirurgica, mobilizzazione articolare prossimale rispetto alla sede dell'amputazione per ridurre il rischio di retrazioni muscolari, rinforzo muscolare dei monconi, posture corrette atte a prevenire contratture e in posizione antideclive per ridurre l'edema (tipicamente presente nel moncone immediatamente dopo l'amputazione e conseguenza dell'alterazione della circolazione venosa e linfatica post-chirurgica);
- addestramento all'uso delle protesi dapprima di arti superiori e successivamente inferiori: per poter permettere un addestramento alla deambulazione attraverso l'appoggio alle parallele e l'uso dei bastoni canadesi è necessario infatti che il paziente venga prima addestrato all'uso delle protesi degli arti superiori;
- apprendimento della gestione autonoma delle protesi;
- progressivo recupero della autonomia nelle attività della vita quotidiana;

- gestione autonoma dei trasferimenti letto carrozzina;
- corretto uso della carrozzina elettrica fornita;
- raggiungimento della stazione eretta;
- autonomia nei passaggi posturali;
- recupero della deambulazione, inizialmente con ausili.

## **7. Articolazione del progetto**

Il progetto riabilitativo di Gaetano si è articolato in 3 fasi principali:

1. Fase pre protesica (preparazione psicofisica alla protesizzazione e preparazione dei monconi)
2. Fase protesica o di costruzione, prova e finitura della protesi;
3. Fase post protesica (rieducazione protesica ed eventuale reinserimento sociale e lavorativo).

Le 3 fasi si sono svolte in tre sedi distinte.

### ***1. Fase pre protesica (preparazione psicofisica alla protesizzazione)***

Il centro di riabilitazione dove Gaetano è stato ricoverato dopo l'intervento (da gennaio ad aprile) si è occupato della fase preprotesica. La fase che precede il trattamento protesico vero e proprio e che segue la fase post-operatoria, ha due scopi principali:

- preparare psicologicamente il soggetto ad accettare la protesi,
- attuare, attraverso esercizi mirati, una terapia preparatoria che ha come fine il ripristino e/o il mantenimento dell'articolazione prossimale rispetto alla sede dell'amputazione, del trofismo muscolare, il potenziamento muscolare del moncone (praticando sedute di contrazioni isotoniche contro resistenza e/o, in relazione alla fascia muscolare interessata, con contrazioni isometriche) e mirato ad insegnare i movimenti e o le contrazioni muscolari che faranno funzionare la protesi.

Il moncone andrà curato per facilitare la cicatrizzazione e per prepararlo alla protesizzazione, mantenuto in posizione declive, evitando posture che generano il flexum per prevenire contratture, retrazioni, rigidità. Andrà ridotto l'edema conseguenza dell'alterazione della circolazione venosa e linfatica post-chirurgica, attraverso la fasciatura del moncone con bende elastiche. La benda elastica dovrà essere applicata da distale a prossimale in modo da creare una pressione uniforme sul moncone. Il periodo post-operatorio varia da un massimo di 6-10 settimane, per l'amputato di arto inferiore vasculopatico ad un minimo di 3- 6 settimane per l'amputato di arto superiore traumatico.

### ***2. Fase protesica (scelta e prescrizione delle protesi adeguate)***

Gaetano è poi stato ricoverato presso il Centro Protesi dove è stata effettuata la scelta protesica.

La scelta della protesi appropriata da applicare ad un paziente deve essere il risultato di un lavoro di équipe, a cui partecipano tecnici, terapisti, medici, psicologi, per fornire alla persona uno strumento che si integri alla perfezione, non solo nel suo schema corporeo ma anche nel suo contesto psicofisico.

Tra i fattori determinati per questa scelta troviamo: il livello di amputazione, la mono o bilateralità, la capacità di apprendimento del soggetto, la motivazione al recupero, l'età e non per ultime anche le aspettative che questi ha nell'intervento protesico. In particolare, nel caso di Gaetano, soggetto con patologia bilaterale di arto superiore, la protesi diventa un elemento necessario ed indispensabile per lo svolgimento di funzioni che permettono ad una persona completamente dipendente, di riacquistare l'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL).

Il livello di amputazione trans radiale ha permesso di scegliere protesi cinematiche, che trovano applicazione a partire dalla disarticolazione di polso fino al 3° medio transomerale. Per livelli di

amputazione più prossimali diventa difficile ottenere buoni risultati funzionali, in quanto la presenza di un moncone molto corto implica leve molto svantaggiose. Inoltre queste protesi in fase iniziale di addestramento del paziente risultano essere le più idonee e facilmente gestibili. Successivamente, quando Gaetano avrà raggiunto un buon livello di addestramento (sono necessari anni) potrà essere avviato alle protesi mioelettriche.

Per gli arti inferiori sono state scelte protesi con il piede SACH (*solid ankle cushion heel*) che presenta una tibiotarsica non articolata, ma rigida, un tallone e un avampiede realizzati in materiali deprimibili così da realizzare un passo "arrotondato", che permette di adattarsi alle asperità del terreno. In un futuro potrà essere valutata l'ipotesi di sostituzione del piede scelto con piedi dinamici, cioè piedi che sono capaci di accumulare energia, ecco perché frequentemente anche chiamati anche "energy stored", durante le fasi di appoggio calcaneare e appoggio dell'avampiede, per poi restituirla durante le restanti fasi del passo in particolare durante la fase propulsiva.

Il ricovero presso questa sede è avvenuto in due fasi: la prima di circa 15 giorni durante la quale sono state scelte le protesi degli arti superiori, nel mese di aprile e la seconda di circa 1 mese, a giugno, per la prescrizione delle protesi per gli arti inferiori.

### **3. Fase post protesica (rieducazione protesica ed eventuale reinserimento sociale e lavorativo)**

L'addestramento all'uso è avvenuto presso il centro in cui lavora. Il ricovero è avvenuto nel periodo intermedio tra aprile e giugno (i due ricoveri presso il centro protesi) e da luglio fino a novembre.

Il paziente che viene in contatto con protesi deve imparare a prenderne confidenza, sapere quale è la modalità corretta per indossarla e gestirla autonomamente; l'apprendimento della gestione è importante perché pone il paziente di fronte a una condizione di minor dipendenza, inoltre riduce le conseguenze dell'amputazione anche a livello psicologico e sociale.

Le protesi introdotte sono state dapprima quelle di arti superiori e successivamente inferiori: per poter permettere un addestramento alla deambulazione attraverso l'appoggio alle parallele e l'uso dei bastoni canadesi è necessario infatti che il paziente venga prima addestrato all'uso delle protesi degli arti superiori.

Gaetano ha appreso la gestione autonoma delle protesi, con conseguente progressivo recupero della autonomia nelle attività della vita quotidiana. Le protesi di arto superiore hanno permesso a Gaetano di riacquisire la capacità di alimentarsi autonomamente con posate standard, vestirsi, fare uso del bagno, gestire l'igiene personale.

Il limite delle protesi di Gaetano di arto superiore è dato dalla limitatezza delle prese: lo sfruttamento dell'effetto leva permette solo una presa a pinza. Gaetano riesce nonostante questo limite a svolgere tutte le attività di motricità fine e persino a infilare il filo in un ago, a radersi, a scrivere, dei trasferimenti letto carrozzina e poi della mobilizzazione autonoma.

E' stato addestrato ad un corretto uso della carrozzina elettrica fornita ed in particolare gestione adeguata del comando a joystick. Il raggiungimento della stazione eretta è stato effettuato alle parallele con prove di equilibrio e a carico alternato. Gaetano ha poi appreso, sempre tra le parallele, la corretta sequenza di movimento e di carico sugli arti.

Successivamente è stato utilizzato un deambulatore a 2 ruote e 2 puntali e successivamente sono state introdotte le canadesi. E' stato inoltre addestrato a salire e scendere le scale, affrontare terreni sconnessi e non pianeggianti,

Gli obiettivi futuri saranno finalizzati al raggiungimento di una sempre maggiore autonomia attraverso l'utilizzo di protesi tecnologicamente più avanzate e del ritorno alla guida.

Gaetano non torna a casa. Alla dimissione ha scelto di essere inserito in una moderna struttura abitativa prefabbricata realizzata con materiali ecosostenibili ad alta classe energetica, nel verde del parco del centro dove lavora. Gli ambienti sono domotizzati al fine di ridurre le barriere fisiche e psicologiche. La struttura dispone di sei posti letto per ragazzi/e che a seguito di un trauma o in conseguenza di malattia neonatale, genetica o post parto (come Gaetano) abbiano conseguenze che rendono difficile la loro vita quotidiana da soli e abbisognino di assistenza. Ci sono quattro camere luminose, di cui due doppie, lavanderia, cucina e sala pranzo, oltre a quattro servizi igienici, di cui uno

assistito. La struttura dispone inoltre di medicheria e di un deposito carrozzine, oltre ad un ampio giardino esterno in ambienti colorati e piacevoli e ben curati.

Le persone che partecipano all'esperienza imparano - con il supporto di una terapeuta occupazionale, di educatori e psicologi - a vivere da sole, sperimentando una "vita indipendente", seppur assistita. Si esercitano a vivere in comunità con altri, e ad imparare a contare su se stesse e sulle proprie capacità. Contando sulla sua resilienza, si aiuta la persona con disabilità a migliorare la propria stima, a organizzarsi, a utilizzare le risorse degli altri e le proprie, a credere in se stessi, a immaginarsi una vita con gli altri, pur con la propria diversità. I partecipanti vengono individuati fra chi ha una stabilità dell'umore accettabile e un'intelligenza adeguata, in grado di consentire il compimento di scelte semplici, come saper usare il denaro per i piccoli acquisti, tenere delle relazioni minime con gli altri: il tutto con l'obiettivo di sperimentare un percorso di vita indipendente in autonomia dopo aver raggiunto una soglia di fiducia in se stessi e disporre di alcune capacità che verranno incrementate con la vita nella "casetta".

All'atto della stesura di questo Elaborato, purtroppo, il progetto di vita autonoma di Gaetano nella struttura abitativa non si è ancora realizzato poiché per ragioni burocratiche non è stato concesso ancora ad alcuno l'uso della residenza. Pertanto Gaetano, terminato il ricovero riabilitativo, è stato trasferito presso l'RSA della nostra struttura, dove accede alla palestra 2 volte la settimana per un trattamento di mantenimento dei risultati raggiunti.

## 8. Risultati ottenuti

Ora Gaetano è molto autonomo. Ha acquisito un'ottima capacità di gestione delle attività della vita quotidiana e deambula senza aiuto con l'ausilio di un bastone canadese per tratti lunghi. Ha completamente soddisfatto le aspettative attese all'atto della stesura del progetto riabilitativo.

La sua resilienza gli ha permesso di fronteggiare efficacemente le difficoltà del percorso e di dare un nuovo slancio alla sua esistenza. Sicuramente con il tempo riuscirà a raggiungere il suo obiettivo: il suo desiderio di perfezionare l'uso delle protesi e, eventualmente, di sostituirle con modelli tecnologicamente più avanzati lo porterà a far apparire l'uso degli arti "similnormale".

## 9. Relazione tecnica

Una protesi può essere definita come un "*ausilio ortopedico che vicaria o sostituisce, seppur parzialmente l'arto mancante sia sotto l'aspetto funzionale che estetico*" (Davalli e Sacchetti, 2009).

In particolare, le **protesi di arto superiore** possono essere classificate in vari modi, a seconda che si utilizzi come discriminante il livello di amputazione, le caratteristiche funzionali, il tipo di energia utilizzata. In base a ciò la protesi scelta per Gaetano è di tipo **transradiale cinematica agli arti superiori**.

In ragione del livello di amputazione si richiama la norma ISO 9999 (o EN29999 per quanto riguarda la sola Europa), che nella sottoclasse 06.18 individua la divisione 06 18 09 Protesi per amputazione **trans radiale** (Davalli e Sacchetti, 2009). La protesi è cinematica: essa sfrutta per l'attivazione della mano e del gomito protesico il movimento di una regione corporea ancora attiva, mediante l'utilizzo di un sistema di cavi che vengono azionati da bretellaggi. Viene richiesto un processo di apprendimento intensivo al fine di raggiungere un ottimo controllo delle funzioni consentite.

Le protesi di **arto inferiore** hanno come scopo fondamentale quello di permettere ad un soggetto amputato la deambulazione. Le protesi di arto inferiore si suddividono in: *Tradizionali* e *Modulari*. Anche le protesi di arto inferiore vengono identificate a seconda del livello di amputazione o di patologia congenita acquisita partendo dall'estremità distale dell'arto (06 24 09 Protesi per amputazione **trans tibiale**, come nel caso di Gaetano).

La protesi trans tibiale **modulare**, come quella di Gaetano, è caratterizzata da una struttura di tipo scheletrico portante, e da eventuali elementi articolari, rivestita da una estetizzazione in materiale espanso elastico. Quest'ultima tipologia utilizza componenti (articolazioni) meccaniche e/o

elettroniche che si comportano in maniera ottimale in dipendenza delle varie fasi del passo, ossia consentendo o inibendo i movimenti di flessione-estensione.

E' stata inoltre fornita temporaneamente carrozzina elettrica con comando a Joystick facilmente utilizzabile sfruttando la pinza dell'arto superiore. La carrozzina era in dotazione della struttura. Per il bendaggio del moncone è stata fornita una *benda elastica*. Il raggiungimento della verticalizzazione e della deambulazione autonoma ha poi portato all'introduzione di *stampelle con brachiale regolabile in altezza e puntale in gomma a ventosa*.

## 10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La descrizione del programma operativo si riferisce solamente alla fase di addestramento, poiché è avvenuta presso il centro dove lavoro, e quindi risulta a noi nota.

Sequenza degli interventi	Tempistica	Soggetti coinvolti	Procedure
Apprendimento della gestione autonoma delle protesi e addestramento all'uso delle protesi di arti superiori	1 mese	Fisiatra Fisioterapista Terapista occupazionale Tecnico ortopedico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prescrizione progetto riabilitativo individuale (PRI)</li> <li>• Addestramento ad indossarla e gestirla autonomamente;</li> <li>• Addestramento all'uso</li> </ul>
Corretto uso della carrozzina elettrica fornita	1 settimana	Fisioterapista Terapista occupazionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizzo del joystick (iniz. in posizione idonea per essere utilizzato con il moncone)</li> <li>• Accensione e spegnimento</li> </ul>
Apprendimento della gestione autonoma delle protesi e addestramento all'uso delle protesi di arti inferiori	1 mese	Fisiatra Fisioterapista Terapista occupazionale Tecnico ortopedico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• prescrizione PRI</li> <li>• addestramento ad indossarla e gestirla autonomamente;</li> <li>• addestramento all'uso</li> </ul>
Progressivo recupero della autonomia nelle adl	3 settimane	Fisiatra Fisioterapista Terapista occupazionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vestirsi- svestirsi</li> <li>• Igiene personale (uso del rasoio..)</li> <li>• Uso del wc (alzawater)</li> <li>• Alimentazione (uso delle posate, apertura e chiusura di una bottiglietta, uso di un bicchiere...)</li> </ul>
Gestione autonoma dei trasferimenti letto carrozzina	3 giorni	Fisioterapista Terapista occupazionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avvicinamento al letto</li> <li>• Spostamento</li> </ul>
Addestramento al raggiungimento della stazione eretta	2 settimane	Fisioterapista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sit up sit in</li> <li>• Equilibrio</li> </ul>
Recupero deambulazione	2 settimane	Fisioterapista	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Addestramento alle parallele</li> <li>• Canadesi</li> </ul>

## 11. Piano economico

Per l'analisi dei costi ho utilizzato lo SCAI (SIVA Cost Analysis Instrument), un metodo per l'analisi dei costi per le soluzioni assistive individuali a sostegno dell'autonomia personale e familiare (Andrich R., Moi M., 1998).

Secondo questo metodo, alla determinazione del costo sociale concorrono:

- fattori individuali (stile di vita, età)
- fattori ambientali (luogo di utilizzo degli ausili)
- fattori tecnici (concomitanza con altri ausili)

Nello strumento SCAI i costi sono suddivisi in:

- costi della tecnologia :

- costi di investimento intesi come acquisto e consegna dell'ausilio-installazione-personalizzazione e addestramento
- costi di esercizio intesi come riparazione e pezzi di ricambio, servizi accessori

-costi relativi all'assistenza umana associati all'ausilio (espressi in ore-uomo)

- livello A: effettuabile da chiunque 16 euro/ora
- livello B: effettuabile da chi ha qualità come la forza fisica 18 euro/ora
- livello C: effettuabile da personale qualificato

Nella valutazione complessiva dei costi devono essere presi in considerazione:

- Durata tecnica (stima della durata di funzionamento dell'ausilio)
- Durata clinica (stima del periodo in cui si aspetta che l'intervento apporti benefici)

Le schede seguenti presentano l'analisi economica relativa ai vari ausili utilizzati.

### SCAI Foglio 1 – Obiettivi del programma

<b>Utente</b>	<b>Gaetano</b>
<b>Quadro clinico</b>	
quadriamputato	
<b>Anamnesi personale e familiare</b>	
Vive solo. A seguito dell'evento acuto decide di trasferirsi presso il nostro centro	
<b>Obiettivi del programma</b>	
incrementare l'autonomia e recupero della deambulazione	
<b>Evoluzione probabile in assenza di interventi</b>	
Totale dipendenza nelle adl e nei trasferimenti	
<b>Risultati previsti a livello individuale</b>	
Ritorno all'autonomia nelle adl e nei trasferimenti. Recupero deambulazione	
<b>Risultati previsti a livello della famiglia o della rete primaria</b>	
Non rientro a domicilio.	
<b>Risultati previsti a livello degli operatori</b>	
Minore dipendenza dall'operatore	
<b>Risultati previsti a livello della comunità</b>	
Diminuzione dei costi di gestione	

### SCAI Foglio 2 - Sintesi del programma

<b>Utente</b>	<b>Gaetano</b>
<b>Orizzonte temporale</b>	<b>1 anno</b> (Specificare se misurato in anni oppure in mesi)
<i>Livello A (non richiede qualificazione né prestanza fisica)</i>	15 euro
<i>Livello B (non richiede qualificazione ma richiede prestanza fisica)</i>	18 euro
<i>Livello C (richiede specifica qualificazione professionale)</i>	30 euro
<b>Eventuali enti che sostengono o partecipano alla spesa</b>	
1° ente partecipante	ASL
2° ente partecipante	Ente dove lavoro

Analisi economica					
Problema	Soluzione	anno di inizio	costo acquisto	costo sociale	valore residuo
Mobilità senza protesi	Carrozzina elettrica	2012	5000	0	5000
Autonomia adl	Protesi arti sup.	2012	2000	3600	0
Deambulazione	Protesi arti inf.	2012	2480	3600	0
		<b>total</b>	<b>9480</b>	<b>7200</b>	<b>5000</b>

SCAI Foglio 3 - Analisi dei costi del primo intervento

Utente

Gaetano

Problema

Mobilità in attesa di protesi

Anno di inizio

2012 Durata clinica 4 mesi anni Anni effettivi 0

**Parametri**

Durata tecnica anni

5 anni 5 anni

Riciclabile ? (1>Si 0>No)

1 1

Riusabile ? (1>Si 0>No)

0 0

**Investimento**

Costo complessivo

500 3000

% spesa utente

100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1(asl)

0 0

% spesa ente 2(centro)

100% 100%

**Esercizio**

Costo annuo

100 300

% spesa utente

100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1

0 0

% spesa ente 2

100% 100%

**Servizi**

Costo annuo

0 0

% spesa utente

100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1

0 0

% spesa ente 2

0 0

**Assistenza liv. 1**

Azioni/mese

300 120

minuti/azione (+ attesa)

10 10

% spesa utente

100% 100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1

0 0

% spesa ente 2

0 0

**Assistenza liv. 2**

Azioni/mese

300 0

minuti/azione (+ attesa)

0 0

% spesa utente

100% 100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1

0 0

% spesa ente 2

0 0

**Assistenza liv. 3**

Azioni/mese

0 0

minuti/azione (+ attesa)

0 0

% spesa utente

100% 100% 100% 100% 100%

% spesa ente 1

0 0

% spesa ente 2

0 0

Costo investimento

500 5000

- Valore residuo

500 5000

+ Costo esercizio

100 300

+ Costo servizi

0 0

+ Valorizzazione assistenza

500 0

**= Costo sociale**

**2400 800**

Spesa utente

0

spesa ente1

0

spesa ente2

600

**Costo Sociale Aggiuntivo**

Soluzione Scelta (1,2..)

Foglio 3 - Analisi dei costi del secondo intervento

Utente	Gaetano				
Problema	Autonomia adl e trasferimenti				
Anno di inizio	2012	Durata clinica	2	anni	Anni effettivi 0
	Soluzione 1	Soluzione 2	Soluzione 3	Soluzione 4	Soluzione 5
	Protesi transradiale				non-intervento
<b>Parametri</b>					
Durata tecnica anni	1 anno				
Riciclabile ? (1>Si 0>No)	0				
Riusabile ? (1>Si 0>No)	0				
<b>Investimento</b>					
Costo complessivo	2000				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1(asl)	100%				
% spesa ente 2(centro)	0				
<b>Esercizio</b>					
Costo annuo	3000				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1	60%				
% spesa ente 2	40%				
<b>Servizi</b>					
Costo annuo	0				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1	0				
% spesa ente 2	0				
<b>Assistenza liv. 1</b>					
Azioni/mese	60				200
minuti/azione (+ attesa)	10				20
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	100				100
<b>Assistenza liv. 2</b>					
Azioni/mese	0				0
minuti/azione (+ attesa)	0				0
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	0				0
<b>Assistenza liv. 3</b>					
Azioni/mese	0				0
minuti/azione (+ attesa)	0				0
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	0				0
Costo investimento	2000				0
- Valore residuo	0				0
+ Costo esercizio	3000				0
+ Costo servizi	0				0
+ Valorizzazione assistenza	600				120000
<b>= Costo sociale</b>	<b>5600</b>				
Spesa utente	0				
spesa ente1	3800				
spesa ente2	3800				
<b>Costo Sociale Aggiuntivo</b>					

Soluzione Scelta (1,2..)

Foglio 3 - Analisi dei costi del terzo intervento

<b>Utente</b>	<b>Gaetano</b>				
Problema	<b>deambulazione</b>				
Anno di inizio	2012	Durata clinica	2	anni	Anni effettivi 0
	<b>Soluzione 1</b>	<b>Soluzione 2</b>	<b>Soluzione 3</b>	<b>Soluzione 4</b>	<b>Soluzione 5</b>
	<b>Protesi arti inferiori</b>				<b>non-intervento</b>
<b>Parametri</b>					
Durata tecnica anni	1 anno				
Riciclabile ? (1>Si 0>No)	0				
Riusabile ? (1>Si 0>No)	0				
<b>Investimento</b>					
Costo complessivo	2480				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1(asl)	100				
% spesa ente 2(centro)	0				
<b>Esercizio</b>					
Costo annuo	3000				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1	60%				
% spesa ente 2	40%				
<b>Servizi</b>					
Costo annuo	0				
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	
% spesa ente 1	0				
% spesa ente 2	0				
<b>Assistenza liv. 1</b>					
Azioni/mese	0				
minuti/azione (+ attesa)	0				0
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	0				0
<b>Assistenza liv. 2</b>					
Azioni/mese	0				0
minuti/azione (+ attesa)	0				0
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	0				0
<b>Assistenza liv. 3</b>					
Azioni/mese	0				0
minuti/azione (+ attesa)	0				0
% spesa utente	100%	100%	100%	100%	100%
% spesa ente 1	0				0
% spesa ente 2	0				0
Costo investimento	2480				5000
- Valore residuo	0				0
+ Costo esercizio	3000				300
+ Costo servizi	0				0
+ Valorizzazione assistenza	600				0
<b>= Costo sociale</b>	<b>6080</b>				<b>5300</b>
Spesa utente	0				
spesa ente1	3648				0
spesa ente2	2432				5300
<b>Costo Sociale Aggiuntivo</b>					

Soluzione Scelta (1,2..)

## 12. Bibliografia

- Andrich R, Porqueddu B (1990): *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica 26(3). pp.121-145. Torino: Minerva Medica
- Andrich R. (a cura di) (2008): *Progettare l'autonomia: ausili e ambiente per la qualità di vita*. Firenze: Giunti OS
- Andrich R., Moi M., (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- European Disability Forum (2002): *Dichiarazione di Madrid "Non discriminazione più azione positiva uguale integrazione sociale"*. [http://www.consequor.it/VitaIndipendente/Risoluzioni/Dichiarazione\\_Madrid.pdf](http://www.consequor.it/VitaIndipendente/Risoluzioni/Dichiarazione_Madrid.pdf) (consultato il 18/12/2012)
- Barbieri P.V. (2008): *Indipendenza e partecipazione delle persone con disabilità*. In Terapia occupazionale, ausili e metodologie per l'autonomia. Milano: Raffaello Cortina
- Davalli A, Sacchetti R (data ignota): *Protesi per arto superiore*. In: [www.inail.it](http://www.inail.it) [http://www.inail.it/cms/Medicina\\_Riabilitazione/Riabilitazione\\_e\\_reinserimento/Centro\\_Protesi/Protesi\\_artoSuperiore.pdf](http://www.inail.it/cms/Medicina_Riabilitazione/Riabilitazione_e_reinserimento/Centro_Protesi/Protesi_artoSuperiore.pdf) (consultato 20.01.2013)
- Kuhn T.S. (1969): *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi
- Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione - Ministero della Salute (2010): *Piano d'indirizzo per la Riabilitazione* 13.10.2010
- Oliverio Ferraris A. (2004) : *Resilienza individuale e collettiva*. Prometeo 2 (87)
- DeLisa J A (1993). *Upper and Lower Extremity Prosthetics*. In: De Lisa J A, Gans B M, Walsh N E (eds): *Physical Medicine and Rehabilitation*. Philadelphia: Lippinkot Williams and Wilkins
- Viladot, Cohi, Clavell (1988). *Ortesis Y Protesis del Aparato Locomotor*. Masson