



SEDUTA E POSIZIONAMENTO SULLA SEDIA A ROTELLE

Per le persone che vivono con la paralisi, le sedie a rotelle permettono l'accesso a un mondo più ampio. La capacità di realizzare una vita ricca, che si tratti di cucinare la cena, socializzare ad un barbecue di quartiere o rispettare le scadenze in ufficio, si espande con la mobilità indipendente. Capire come valutare le esigenze individuali, conoscere l'assicurazione e scegliere una sedia a rotelle che supporti una vita attiva sono i primi passi fondamentali verso un futuro appagante.



Figura 1. Foto per gentile concessione di Permobil

D: Ci sono due tipi principali di sedie a rotelle?

Le sedie a rotelle sono dispositivi ad azionamento manuale o elettronico utilizzati per favorire la mobilità.

Le sedie a rotelle manuali sono semoventi, quindi essere in grado di usarne una dipende dalla funzionalità della parte superiore del corpo. Con lesioni al di sotto e talvolta al livello C6 è generalmente possibile sostenere il movimento necessario per questa sedia. Peso, età, forza, stabilità del tronco e forma fisica generale sono altri fattori da considerare. Le sedie a rotelle manuali sono classificate come leggere (meno di 34 libbre) o ultraleggere (meno di 30 libbre) e sono disponibili con telai pieghevoli o rigidi. Un accessorio aggiuntivo noto come "power assist" può essere collegato alle sedie a rotelle manuali per passare al funzionamento motorizzato quando necessario. Le carrozzine elettriche sono l'opzione migliore per le persone incapaci di spinta autonoma o che sono preoccupate di subire lesioni ripetute o della continua tensione su spalle e braccia. La parte inferiore della sedia contiene il motore, le batterie e l'elettronica per alimentare il dispositivo. Queste sedie offrono una varietà di sistemi di guida, tra cui trazione anteriore, posteriore e centrale; come e dove verrà utilizzata, insieme a qualsiasi precedente esperienza nell'uso di una carrozzina elettrica, dovrebbe essere considerato quando si valuta il sistema di guida adatto.

D: Cos'è una clinica posturale? Perché dovrei andarci?

Le cliniche per la valutazione della postura possono aiutare le persone con disabilità a determinare quale attrezzatura o sistema di seduta si adatta meglio alle esigenze individuali. In genere, fisioterapisti ed ergoterapisti o fisioterapisti collaborano con il fornitore dell'apparecchiatura per valutare la funzione della mobilità, misurare la postura e la stabilità del tronco, utilizzare la tecnologia di mappatura della pressione e determinare come sostenere efficacemente le esigenze fisiche specifiche di un individuo.

Comprendere in che modo i risultati fisici sono influenzati dai diversi sedili e dal design della sedia a rotelle può aiutare a prevenire condizioni secondarie come la scoliosi e le piaghe da decubito. Una sedia comoda può incoraggiare e aumentare l'indipendenza in casa, a scuola o al lavoro e nelle situazioni sociali. Attrezzature e sedili abbinati correttamente possono anche migliorare la respirazione, la pressione sanguigna e la funzione della vescica e dell'intestino. Anche lo stile di vita e l'ambiente domestico saranno presi in considerazione nella valutazione, includendo come la sedia potrebbe supportare l'indipendenza in attività come fare il bagno, cucinare e prendersi cura dei bambini. Dovrebbero essere identificate le possibili difficoltà all'interno e intorno alla casa, tra cui porte strette, ingressi ripidi, pavimenti in moquette e percorsi sulla ghiaia. Si dovrebbe discutere di come e dove verrà utilizzata la sedia a rotelle: sui mezzi pubblici in viaggio verso il lavoro o su sentieri erbosi per fare esercizio. Se gli assistenti si occupano regolarmente della sedia a rotelle, sarà importante assicurarsi che possano spingere, sollevare e mantenere la sedia. Molte cliniche offrono anche corsi per aiutare gli utenti a familiarizzare con i nuovi dispositivi.

D: Come trovo una clinica posturale vicino a me?

I centri di riabilitazione e gli ospedali in genere offrono cliniche per la valutazione della postura. Quando si esaminano le opzioni locali, è preferibile raccogliere informazioni sulle specifiche del programma: chi sono i membri del team che fanno le valutazioni e quali sono le loro qualifiche? Inoltre, hanno ricevuto una formazione specialistica e una certificazione in tecnologia assistiva o in valutazione posturale della mobilità dalla Società di ingegneria riabilitativa e tecnologie assistive del Nord America (RESNA - Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America)? Scegliere una clinica in base alle qualifiche, piuttosto che alla convenienza.

D: Qual è la procedura per ottenere una nuova sedia a rotelle?

Il primo passo per ottenere una sedia a rotelle sarà chiedere al proprio medico di raccogliere la documentazione pertinente per giustificare la necessità medica del dispositivo. Medicare richiede una valutazione faccia a faccia. Il relativo rapporto dovrebbe descrivere in modo completo la prognosi, la storia medica e il modo in cui le limitazioni alla mobilità interferiscono con le attività quotidiane in casa. Il medico invierà quindi una lettera che certifica la necessità sanitaria al fornitore di apparecchiature approvato. La lettera, chiamata anche "ordine di 7 elementi", deve includere il nome del paziente, la data della valutazione faccia a faccia, la descrizione del dispositivo ordinato, la diagnosi relativa alla necessità del dispositivo, la durata di tale necessità, la firma del medico e la data di compilazione; se manca qualche elemento, l'approvazione verrà negata. Medicare impone che la documentazione della valutazione faccia a faccia e la lettera siano inoltrate al fornitore entro 45 giorni dall'esame. (Rivolgersi al medico 30 giorni dopo la valutazione per assicurarsi che i documenti siano presentati in tempo.) Se si sceglie di visitare una clinica per la valutazione della postura, controllare se è necessaria l'autorizzazione prima di fissare un appuntamento; la clinica inviterà il fornitore prescelto all'appuntamento. Medicare richiede che i fornitori di carrozzine elettriche assumano del personale certificato RESNA che sarà direttamente coinvolto nella selezione delle carrozzine. I fornitori o gli operatori sanitari possono anche eseguire una valutazione del domicilio per assicurarsi che la disposizione fisica e le superfici del pavimento siano compatibili con quella specifica sedia a rotelle. Questo passaggio è vantaggioso per chiunque scelga una nuova sedia a rotelle, ma è necessario per l'approvazione di Medicare. Assicurarsi che il proprio fornitore e il fornitore di attrezzature partecipino a Medicare o non si verrà rimborsati. (Visitare il sito web di Medicare per un elenco dei fornitori, ricercabili per codice postale.) Le carrozzine elettriche devono essere consegnate dal fornitore entro 120 giorni dalla valutazione faccia a faccia o sarà richiesto un altro esame. Se si dispone di un'assicurazione privata, prima di iniziare questo processo, accertarsi di quali siano le valutazioni specifiche necessarie e che i fornitori di apparecchiature rientrino nel piano di copertura.

D: Come posso ottenere una sedia a rotelle se non ho un'assicurazione?

Il costo delle sedie a rotelle può essere proibitivo senza assicurazione. Ma ci sono molte

organizzazioni di beneficenza e servizi finanziati dal governo che possono aiutare ad abbinare le persone bisognose con delle sedie a rotelle donate e rinnovate. Si può iniziare contattando il proprio Centro di tecnologie assistive (Assistive Technology Center) statale. Finanziati ai sensi della Legge sulle tecnologie assistive (Assistive Technology Act) e sotto la supervisione dell'Amministrazione per la vita comunitaria (Administration for Community Living), questi centri lavorano per aumentare la disponibilità di tecnologie assistive per le persone che vivono con una disabilità. La maggior parte offre elenchi di dispositivi in prestito, incluso l'uso a lungo termine di sedie a rotelle, o gestisce bacheche per lo scambio di dispositivi. Il Centro "Pass It On" (passalo ad altri) dell'Istituto di tecnologia della Georgia (Georgia Institute of Technology) gestisce un database ricercabile stato per stato di programmi che accettano e distribuiscono dispositivi usati. Alcuni stati offrono anche programmi di prestiti a basso interesse per l'acquisto specifico di tecnologie assistive. Contattare anche i Centri per la vita indipendente (Centers for Independent Living) e le Giunte per l'invecchiamento (Councils on the Aging) locali, per indagare sui programmi di donazione e distribuzione di sedie a rotelle nell'area. I consulenti per il reinserimento professionale, sebbene siano concentrati sul sostegno all'indipendenza attraverso la formazione e l'inserimento lavorativo, potrebbero essere in grado di suggerire dei gruppi della comunità che possono aiutare. I gruppi locali di specifiche organizzazioni per certe malattie, come ad esempio l'Associazione per la SLA (ALS Association), a volte distribuiscono o prestano delle sedie a rotelle. Le organizzazioni non profit nazionali, tra cui l'Esercito della Salvezza, gli Easter Seals e gli enti di beneficenza cattolici, spesso lavorano a livello locale per fornire accesso alle sedie a rotelle per chi ne ha bisogno. Si dovrebbe gettare una rete il più ampia possibile per trovare delle risorse.

D: Che tipo di accessori necessari dal punto di vista medico si trovano sulle sedie a rotelle?

Come definito dai piani assicurativi, gli accessori necessari dal punto di vista medico sono quelli indispensabili per operare in modo indipendente e svolgere le attività quotidiane in casa. Le sedie a rotelle sono dotate di cuscini di seduta, cerchi di spinta (nelle sedie manuali), braccioli, schienali e pedane. Oltre a questi accessori di base, ci sono molte opzioni personalizzabili a seconda delle esigenze individuali: una persona che non può utilizzare un joystick standard su una carrozzina elettrica potrebbe aver bisogno di un sensore a soffio/aspirazione o di un comando a pedale; può essere necessario un "avvallamento" per le braccia delle persone affette da tetraplegia o che hanno movimenti incontrollati delle braccia; e uno schienale completamente reclinabile potrebbe essere una necessità medica per coloro ad alto rischio di piaghe da decubito che non sono in grado di spostare il peso in modo indipendente. I controlli del mento o della testa, le cinghie pelviche e le imbracature per le spalle possono essere abbinati a specifiche limitazioni del tronco e dei muscoli o problemi di spasticità. Dei cuscini di seduta sensibili alla posizione e alla pelle possono essere richiesti a causa della mancanza di sensibilità, storia di piaghe da decubito o asimmetrie posturali. Poiché le circostanze fisiche e le funzioni individuali variano, non esiste una risposta univoca su ciò che è necessario. Determinare i supporti aggiuntivi necessari con il team medico e, se possibile, presso una clinica per la valutazione della postura; fornire una

documentazione completa di ciò che è necessario dal punto di vista medico per le attività quotidiane è essenziale per ottenere l'approvazione e il rimborso dell'assicurazione.

D: Come posso scegliere una sedia a rotelle per mio figlio?

Le sedie a rotelle possono trasformare la vita dei bambini che vivono con la paralisi, incoraggiando il loro sviluppo sociale e aumentando la loro indipendenza dentro e fuori casa. Medicare e Medicaid coprono il costo delle sedie a rotelle necessarie dal punto di vista medico, ma si prevede che questi dispositivi dureranno circa cinque anni prima della sostituzione; questo rende particolarmente importante abbinare il bambino alla carrozzina giusta. Dopo che un fornitore ha eseguito una valutazione faccia a faccia per determinare le esigenze mediche, le famiglie dovrebbero consultare una clinica per la valutazione della postura per un esame della mobilità pediatrica. Postura, crescita e capacità funzionale sono tutti fattori da considerare nella scelta della sedia giusta per un bambino. Sia le carrozzine manuali che quelle elettriche sono adattabili e in grado di crescere con un bambino. La capacità di giocare attivamente e socializzare con i coetanei è un fattore altrettanto importante da tenere presente nella scelta della carrozzina. Nella vita, i bambini che devono essere spinti su una sedia manuale sono partecipanti passivi rispetto a quelli che possono spingersi da soli. L'altezza di un sedile può creare distanza e limitare l'interazione con i coetanei. Un bambino che utilizza una sedia a rotelle manuale piuttosto che una sedia a rotelle elettronica nei corridoi della scuola o mentre è fuori con gli amici potrebbe dover spendere maggiori quantità di energia per stare al passo e, di conseguenza, socializzare di meno. Parlare con l'equipe medica del bambino per sapere ciò che soddisferà al meglio le sue esigenze fisiche e di sviluppo, ricordando che l'obiettivo generale è realizzare una mobilità indipendente.

Fonti: Centro di traduzione della conoscenza dei sistemi modello (MSKTC), Fondazione Kessler, Istituto Kennedy Krieger, Shepherd Center, Società di ingegneria riabilitativa e tecnologie assistive del Nord America (RESNA - Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America), Centri Medicare & Servizi Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services), Amministrazione per la vita comunitaria (Administration for Community Living), Centro di assistenza tecnica e formazione della Legge nazionale sulle tecnologie assistive (National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center), Programma di prestito di tecnologia assistiva del Massachusetts (Massachusetts Assistive Technology Loan Program), Centro Pass It On, Associazione Croce Blu Scudo Blu (Blue Cross Blue Shield), Clinica di Cleveland.

Ha bisogno di parlare con qualcuno?

I nostri consulenti specializzati (Information Specialist) sono a disposizione per rispondere alle sue domande. Chiami il numero verde 1-800-539-7309 dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 20:00 EST (Ora Standard Orientale USA) o invii una domanda online all'indirizzo

<https://www.ChristopherReeve.org/Ask>.

Le informazioni contenute in questo documento sono state presentate ai fini di educarla e di informarla sulle paralisi e sui loro effetti. Nulla di quanto contenuto in questo documento dovrebbe essere interpretato per, né è inteso a, essere usato ai fini di una diagnosi o trattamento medico. Non dovrebbe essere usato in sostituzione del consiglio del suo medico o di un altro operatore sanitario qualificato. Se dovesse avere qualsiasi domanda concernente la salute, chiami o si rechi prontamente dal suo medico o da un altro operatore sanitario qualificato. Consulti sempre il suo medico o un altro operatore sanitario qualificato prima di iniziare un nuovo trattamento, dieta o programma di fitness. Non dovrebbe mai ignorare i consigli medici o ritardare la ricerca di tali pareri a causa di qualcosa che ha letto in questo documento.

Questa pubblicazione è supportata dall'Amministrazione per la Vita Comunitaria (ACL), Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti (HHS) come parte di una sovvenzione finanziaria per un totale di \$ 8.700.000 finanziata al 100% da ACL/HHS. I contenuti sono quelli dell'autore(i) e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali, né un'approvazione, da parte di ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti.