

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA

“Triride®, unità di propulsione motorizzata; utilizzo e valutazione nella qualità della vita tramite scala WhOM, in soggetti fragili e utenti affetti da patologie gravi con limitazioni agli arti superiori”

Presentata da

Lorenzo Andalò

Relatore

Chiar.ma Prof.ssa
Stefania Ceredi

Matricola

0000903942

Co-relatore

Prof. Marco Colombo

Anno Accademico

2019 / 2020

**“Voglio continuare a essere folle,
vivendo la vita nel modo in cui la sogno
e non come desiderano gli altri.”**

Paulo Coelho

INDICE

ABSTRACT

Capitolo 1: DISABILITÀ	Pag.1
1.1 <i>LE QUATTRO A</i>	Pag.2
1.2 <i>AUSILI</i>	Pag.4
1.3 <i>AUSILI PER LA MOBILITÀ PERSONALE</i>	Pag.6
1.4 <i>TRIRIDE</i>	Pag.8
Capitolo 2: SCALE DI VALUTAZIONE	Pag.14
2.1 <i>WhOM</i>	Pag.15
2.2 <i>MATERIALI E METODI</i>	Pag.20
2.3 <i>PARTECIPANTI</i>	Pag.21
2.4 <i>SOMMINISTRAZIONE DELLA SCALA WhOM</i>	Pag.22
Capitolo 3: RISULTATI	Pag.23
3.1 <i>DISCUSSIONE</i>	Pag.29
3.2 <i>LIMITI</i>	Pag.30
3.3 <i>LIBERTÀ</i>	Pag.31
CONCLUSIONI	Pag.32
BIBLIOGRAFIA	Pag.34

ABSTRACT

Obiettivi:

Questa tesi ha l'obiettivo di valutare quanto l'utilizzo del propulsore Triride® sia in grado di migliorare la qualità della vita delle persone disabili, in termini di soddisfazione personale e partecipazione sociale, valutate tramite la scala Wheelchair Outcome Measure (WhOM).

Materiale e Metodi:

La tesi vedrà come protagonisti dello studio soggetti di età eterogenea, con patologie diverse (Paraplegia, Tetraplegia, Sclerosi Multipla), a cui verrà somministrata la scala di valutazione WhOM (Wheelchair Outcome Measure). Gli utenti saranno intervistati su base volontaria e verranno reclutati tramite l'aiuto dell'AUSL Romagna e del gruppo Facebook "Triride Italia (Official Group)". Verranno poi calcolate le medie ottenute dai punteggi che si otterranno della scala WhOM, in modo da valutare gli eventuali miglioramenti o peggioramenti della qualità della vita degli utenti.

Risultati:

I dati mostrano un'importanza per le attività sempre molto alta, ma una soddisfazione precedente all'uso del Triride® molto bassa, il che evidenzia una voglia di libertà enorme, da parte degli utenti, i quali sono però fortemente limitati da una patologia; con l'utilizzo del propulsore Triride®, al netto di un invariato valore attribuito alle attività, abbiamo ottenuto una media di soddisfazione estremamente maggiore, questo comporta un riacquisito senso di partecipazione, di vita e di libertà.

Conclusioni:

In conclusione, possiamo affermare che tutti gli utenti intervistati abbiano manifestato un altissimo grado di soddisfazione nell'utilizzo del Triride®, ciò nonostante, sarebbe utile approfondire ulteriormente le interviste ed analizzare un campione più ampio e con utenti non già fidelizzati al prodotto e seguirli con uno studio longitudinale.

1 DISABILITÀ

L'O.M.S. definisce la disabilità come: “*la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive*”¹. Questo concetto è molto importante e, se analizzato attentamente, permette di capire che la disabilità non è più intesa come “menomazione”, ma è relazionata all'ambiente. Tale definizione ha cambiato radicalmente la concezione della disabilità in rapporto all'ambiente circostante e alla disponibilità di ausili idonei. Un ambiente non consono con ausili inadatti, potrebbe far acquisire a una persona con minima menomazione una grande disabilità, così come un ambiente consono e con ausili adeguati, potrebbe fare diminuire la disabilità di una persona con gravi menomazioni.

L'O.M.S. ha sviluppato nel corso degli anni, uno strumento denominato Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (in inglese *International Classification of Functioning, Disability and Health*; in sigla, ICF), per descrivere le condizioni di salute delle popolazioni e di componenti a essa correlate come lavoro ed istruzione. È importante sottolineare che l'ICF non è uno strumento di misurazione o valutazione, bensì una classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute.

Le condizioni di salute sono codificate in tutto il mondo utilizzando l'ICD-10, il quale ordina tutte le malattie, disturbi, lesioni, anomalie congenite, attraverso codici specifici per ogni condizione. Nell'ICF la prospettiva individuale del funzionamento, ossia l'esecuzione di compiti o azioni da parte di un individuo, è definita invece come “attività”; mentre la prospettiva sociale del funzionamento, ossia il coinvolgimento di una persona in determinate attività sociali, è definito come “**partecipazione**”.

Queste due definizioni sono importantissime, perché l'ICF e tutte le categorie sanitarie, si sforzano da sempre di eliminare terminologie denigratorie e offensive di uso comune, che marchiano in maniera indelebile e scorretta le persone con disabilità. Usando queste due definizioni possiamo ora comprendere come la disabilità sia solamente una limitazione dell'attività ossia le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire determinate attività. La partecipazione invece rappresenta il coinvolgimento di una persona all'interno di una situazione di vita, quindi la sua restrizione è determinata dai problemi che un individuo incontra in situazioni di vita sociale. Questo rende evidente che una ridotta partecipazione o attività possono dipendere, ovviamente dalla menomazione e dalla patologia del soggetto, ma, in moltissimi casi, anche da un ambiente non consono e dall'indisponibilità di ausili idonei.

¹ Definizione dell'OMS attraverso lo strumento ICF

1.1 Le quattro A

Con l'avvento delle nuove tecnologie, la partecipazione delle persone con menomazioni è notevolmente aumentata e quindi la disabilità è diminuita, grazie a facilitazioni ambientali e all'invenzione di ausili sempre più efficaci. Ciò potrà sembrare banale, ma ha un'importanza immensa. L'ing. Renzo Andrich nei primi anni del 2000 definì **l'equazione delle quattro A²**: Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia. Questa semplice equazione racchiude in sé tutte le componenti di base fondamentali per il raggiungimento dell'autonomia personale, che per una persona senza menomazioni potrebbe essere un concetto banale, ma che così non è.

L'Ambiente accessibile, ossia la prima A, si potrebbe semplificare in accessibilità, ossia l'adattamento di uno specifico ambiente alle persone che ne fruiscono. Questo concetto non è legato necessariamente a persone con menomazione, o meglio, non con menomazioni poco accettate socialmente. Proviamo a immaginare una persona di altezza media che si ritrovi improvvisamente nell'abitazione nella quale abita da solo un giocatore di basket professionista con un'altezza superiore ai 2 metri. Se la persona con altezza nella norma dovesse svolgere attività quotidiane in quell'abitazione, troverebbe tutto troppo in alto quindi avrebbe difficoltà nello svolgere anche attività quotidiane di base e per questo dovrebbe rendere l'ambiente accessibile abbassando tutti i mobili e attrezzi della casa. Questo esempio può far comprendere come un ambiente inadeguato possa far diventare difficile la vita ad una persona normodotata, altrettanto quanto un ambiente non adattato, renda più difficile la vita di una persona in carrozzina. Questo fa capire l'importanza della terapia occupazionale, che si occupa appunto di risolvere i problemi legati anche all'accessibilità negli ambienti domestici; infatti, un ambiente non adattato accentua la disabilità.

Gli Ausili, quindi la seconda A, sono invece strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona in determinati ambienti. Anche questa definizione è subito legata a persone con menomazioni gravi, ma non è così. Nell'esempio precedente abbiamo citato una persona che non riesce facilmente ad accedere agli ambienti domestici per via di un'altezza di questi ultimi troppo elevata; molto probabilmente allora questa persona, per continuare a svolgere le attività quotidiane di base, farà ricorso ad ausili, quali bastoni per raggiungere punti in cui non potrebbero arrivare le sue braccia e scalette, per poter arrivare ad altezze che le sue gambe non gli permetterebbero di raggiungere. Proprio allo stesso modo le persone con menomazioni utilizzano ausili quali carrozzine, sollevatori o protesi.

² A. Caracciolo, T. Redaelli, L. Valsecchi. (2008). "Terapia occupazionale, ausili e metodologie per l'autonomia", (MI) Raffaello Cortina Editore.

La terza A sta per **Assistenza personale**, ed è facilmente intuibile che in questo caso una persona esterna interverrà fisicamente non per accudire la persona, ma per sostenerla ed aiutarla a prevenire l'isolamento, e quindi la limitazione della partecipazione sociale.

La quarta A, **Autonomia**, racchiude dentro di sé tutte le precedenti definizioni. L'autonomia è l'obiettivo finale del processo di integrazione tra riabilitazione fisica e psichica, accettazione personale e aiuto esterno (ausili, facilitazioni ambientali) quindi rappresenta la capacità del soggetto di svolgere funzioni della vita quotidiana. Due persone affette dalla stessa menomazione possono reagire in maniera totalmente differente alla menomazione quindi i processi riabilitativi devono perseguire una strada soggettiva, ma con il risultato finale comune, ossia portare il soggetto alla massima autonomia possibile.



Figura 1³: Accessibilità, Ausili e Autonomia

³ <https://www.oggi conversano.it/2016/05/12/cooperativa-ezer-sui-servizi-disabili/>

1.2 Ausili

*“L’ausilio è uno strumento atto a migliorare o aumentare la funzionalità scadente della persona: è sempre gestito dalla persona con disabilità, pertanto è lo stesso utente che andrà a decidere quando, dove e come utilizzarlo”.*⁴

Da sempre nella storia l’essere umano deve confrontarsi con le menomazioni, e da sempre cerca il modo di limitarle per riacquistare la funzionalità lesa. In un sarcofago nell’Antico Egitto è stata ritrovata una mummia di circa 3.000 anni fa con una protesi d’alluce e moltissime altre protesi sono state ritrovate successivamente. In tempi più recenti, ad esempio, ricordiamo l’iconografia tipica del pirata. Da sempre l’uomo è alla ricerca di mezzi e strumenti in grado di limitare la disabilità.

Il gold standard di riferimento per la classificazione degli ausili è **l’ISO 9999:2011**, il quale prevede 12 classi, 131 sottoclassi, e 788 suddivisioni:

- 04 ausili per terapia;
- 05 ausili per addestramento di abilità;
- 06 ortesi e protesi;
- 09 ausili per la cura e la protezione personale;
- 12 ausili per la mobilità personale;
- 15 ausili per la cura della casa;
- 18 mobilia e adattamenti per la casa e altri edifici;
- 22 ausili per comunicazione e informazione;
- 24 ausili per manovrare oggetti e dispositivi;
- 27 adattamenti dell’ambiente, utensili e macchine;
- 28 ausili per l’ambito lavorativo e la formazione professionale;
- 30 ausili per le attività a corpo libero.

⁴ A. Caracciolo, T. Redaelli, L. Valsecchi. (2008). “Terapia occupazionale, ausili e metodologie per l’autonomia”, (MI) Raffaello Cortina Editore.

Alcuni testi indicano però altre sette ampie categorie:

- **Ausili per compensare attività funzionali**, con ulteriore classificazione in protesici, nel caso vadano a compensare una funzione totalmente lesa, o ortesici, nel caso compensino una funzione solamente compromessa.
- **Ausili per compensare limitazioni nelle attività**, questi vengono definiti come ausili adattativi e comprendono le carrozine elettroniche, le posate facilitanti, telecomandi per controllo ambientale.
- **Ausili per rimuovere le barriere ambientali**, definiti ausili ambientali, come ad esempio un montascale.
- **Ausili per facilitare il compito della persona che assiste**, definiti come ausili assistenziali, tra questi troviamo ad esempio i sollevatori.
- **Ausili per sostenere le funzioni vitali**, come un ventilatore polmonare.
- **Ausili atti alla prevenzione di complicanze secondarie**, come i letti antidecubito o i cuscini antidecubito, queste ultime due classi vengono definite come ausili terapeutici.
- **Ausili per deficit di memoria**, come agende interattive e vengono definiti come ausili cognitivi.
- **Ausili per sostenere specifici interventi riabilitativi o educativi**, come software educativi, su questi ultimi c'è grande polemica in quanto lo strumento è utilizzato dalla persona in maniera indiretta e quindi per definizione non dovrebbe rientrare tra gli ausili.

Negli ultimi anni un mercato in forte crescita nell'ambiente della disabilità è indubbiamente la domotica; con questo termine si intende l'integrazione di strumenti tecnologici con gli ambienti domestici, in modo da rendere un'abitazione "comandata" da un telecomando o da assistenti vocali, facilitando enormemente lo svolgimento delle attività domestiche. Ovviamente questa è una possibilità permessa dalle connessioni Internet a banda larga. Le abitazioni domotiche sono una soluzione all'avanguardia per ridurre la limitazione delle attività delle persone disabili e rappresentano una facilitazione ambientale enorme, tuttavia sono soprattutto adatte a chi è particolarmente confidente alla tecnologia moderna.

1.3 Ausili per la mobilità personale

Tra gli ausili per la mobilità personale sicuramente le carrozzine sono le più comuni e studiate. Il mercato ha ormai messo a disposizione degli utenti migliaia di soluzioni individualizzate, per gestire la sempre maggiore richiesta di specifiche tecniche. Le carrozzine si possono dividere in tre grandi gruppi: carrozzine manuali, carrozzine motorizzate e scooter.

- **Le carrozzine manuali**, che comprendono carrozzine manuali ad auto spinta e da transito, hanno permesso ai pazienti con difficoltà o incapacità di deambulazione, di muoversi in autonomia o con assistenza nell'ambiente. Questi ausili, che però per tragitti lunghi possono essere molto faticosi, hanno comunque rivoluzionato l'idea del disabile segregato in casa.
- **Le carrozzine elettroniche** permettono di compiere percorsi medio lunghi ad una velocità maggiore e senza fatica, quindi hanno comportato un altro enorme salto in avanti per quanto riguarda l'attività e la partecipazione di persone con disabilità, ciò a scapito di maneggevolezza in ambienti stretti e di trasportabilità.
- **Gli scooter** sono un ausilio adatto alla mobilità in ambienti esterni, spesso utilizzati da persone anziane o grandi obesi, in quanto l'utilizzatore primario di questo ausilio, sebbene sia ancora in grado di deambulare, trova questa attività particolarmente dispendiosa dal punto di vista energetico. Gli scooter garantiscono ottima stabilità e sicurezza per i lunghi tragitti, ma sono molto ingombranti e poco maneggevoli.
- **Unità di propulsione**, questi sono apparecchi in grado di trasformare la movimentazione di una comune carrozzina manuale, in movimentazione motorizzata senza le difficoltà di trasportabilità (ad esempio di caricamento in auto, in aereo etc.) che hanno i precedenti ausili.



Immagine 2: Carrozzina ad auto spinta



Immagine 3: Carrozzina standard



Immagine 4: Carrozzina elettronica



Immagine 5: Scooter

1.4 Triride®

Tra gli ausili per la mobilità personale esistono anche sistemi motorizzati, definiti come **unità di propulsione**. Questi sono apparecchi in grado di trasformare la movimentazione di una comune carrozzina manuale in movimentazione motorizzata.

Il primo esempio di questa tipologia di sistemi si può collegare alla mente del tedesco Stephen Farfler, che nel 1655 inventò la prima carrozzina a propulsione manuale.



Immagine 6: Stephan Farffeler con il suo prototipo

Successivamente, grazie a tecnologie sempre più moderne e affidabili, si ottennero modelli molto più efficaci. Ai giorni nostri, possiamo trovare propulsori elettrici che si inseriscono direttamente sulle ruote della carrozzina per farle girare senza la necessità di spinte o più semplicemente inserire ruote motorizzate.

Novità della prescrivibilità nel nuovo DPCM gennaio 2017

12.24.09 Unità di propulsione:

12.24.09.003 Uniciclo

Dispositivo rimovibile dotato di sistema rapido di attacco e sgancio attivato direttamente dall'assistito, atto a trasformare una tradizionale carrozzina manuale in una carrozzina in grado di percorrere lunghe distanze a maggiore velocità. Indicato per i soggetti con accentuata vigoria agli arti superiori che hanno necessità di una vita di relazione all'aperto e che estendono con regolarità il "range of motion", senza doversi affaticare eccessivamente. Tipiche caratteristiche tecniche di base: a) forcella in acciaio (in genere, verniciato) con una ruota pneumatica di adeguato diametro recante il sistema di attacco e stacco rapido a qualsiasi tipo di carrozzina; b) dispositivo di propulsione costituito da un piantone con un pignone azionato da due manovelle contrapposte, catena di trasmissione alla ruota e idoneo cambio di rapporti (hand-bike); c) freno, fanale regolamentare e segnalatore acustico (per la percorrenza su strada).

12.24.09.006 Sistema ausiliario di propulsione per carrozzine manuali (con sostituzione delle ruote)

Dispositivo costituito da una coppia di ruote, batterie, carica-batteria, sistema di montaggio (a cura del fornitore e incluso nel costo di acquisto), utilizzato per implementare la spinta (che viene "registrata" dal dispositivo) esercitata dall'assistito sul corrimano della carrozzina in dotazione: il sistema di controllo provvede ad erogare potenza ai motori, in modo da assecondare la spinta al livello desiderato dall'utente, riducendone lo sforzo muscolare. La regolazione della velocità e della direzione di marcia resta dell'utente che agisce sul corrimano di spinta come per la normale carrozzina manuale. L'uso è indicato esclusivamente a persone che sono state istruite, che sono in grado di coordinare entrambe le braccia e le mani senza mostrare significativi impedimenti, che sono mentalmente e fisicamente in grado di usare il dispositivo in tutte le condizioni d'utilizzo.

L'istruzione all'uso è parte integrante della dotazione ed è effettuata, senza costi aggiuntivi, dal fornitore. È obbligatorio l'acquisto del sistema antiribaltamento e la fornitura del manuale d'uso in lingua italiana.

12.24.09.009 Moltiplicatore di spinta elettrico per carrozzine manuali (con sostituzione delle ruote)

Dispositivo che converte la quasi totalità delle carrozzine manuali in commercio in una versione motorizzata, estendendo il range of motion degli assistiti: la tecnologia può essere costituita da una coppia di ruote a cremagliera, da un corpo propulsivo separato e dalla batteria o da una coppia di ruote con i motori integrati nei mozzi e dalla batteria; entrambe le soluzioni dispongono del blocco per i comandi (utilizzabile, a richiesta, anche dall'accompagnatore). La fornitura comprende il carica-batterie, le routine antiribaltamento, il manuale d'uso in lingua italiana, l'istruzione all'uso a domicilio (senza costi aggiuntivi e con rilascio del relativo certificato). La prescrizione deve indicare, se necessaria, la modifica ai comandi di guida per le esigenze degli assistiti prima di procedere all'acquisto.

12.24.09.015 kit di motorizzazione universale per carrozzine

Composto da un telaio in acciaio inox rinforzato, da una ruota motrice con cerchi di alluminio rinforzato, fissata ad una forcella, collegata e manovrata da un manubrio, alimentata da una batteria, servita da un freno a disco e collegabile alla quasi totalità dei modelli di carrozzine ad auto spinta in commercio (sia a telaio fisso che pieghevole) con un meccanismo di innesto rapido, facile ed intuitivo.

L'Italia può vantare la produzione di uno tra i più rivoluzionari sistemi di movimentazione motorizzata, prodotto dal 2013 dall'azienda Triride® di Gianni Conte. Questo dispositivo si trova sul mercato come carrozzina elettrica ad uso interno o esterno. "Triride® nasce con l'obiettivo di creare un dispositivo elettrico in grado motorizzare una sedia a rotelle manuale e fornire all'utente una maggiore e sorprendente mobilità, sia nella vita lavorativa che nel tempo libero⁵".

Il suo ideatore, Gianni Conte, paraplegico in seguito ad un incidente motociclistico, ha inventato questo prodotto per rispondere alle sue esigenze e a quelle dei suoi amici nella medesima condizione. Non esisteva una carrozzina elettrica o manuale in grado di muoversi velocemente e liberamente in ambiente interno o esterno e **facilmente trasportabile**; Gianni inventa così uno strumento del tutto innovativo e funzionale, specifico per le necessità di tante persone disabili. Per questo ha avuto un'importante commercializzazione e prescrizione per cui abbiamo voluto analizzarne l'impatto sulla partecipazione.



Immagine 7: Gianni Conte con il suo Triride®

⁵ Trirideitalia.com

Il Triride® è un piccolo propulsore, del peso di circa 9 Kg, dotato di una ruota centrale che si aggancia facilmente e velocemente alla carrozzina, rendendola così un tre ruote motorizzato con un manubrio simile a quello di una moto, con freni manuali e manopola dell'acceleratore. Permette di percorrere velocemente brevi e lunghi tragitti, fino a 50km, e di essere facilmente rimosso quando l'utente deve entrare in locali con la sola carrozzina.



Immagine 8: Triride® parcheggiati fuori da un locale

Possiede inoltre una svariata gamma di prodotti, in modo tale da poter rispondere alle esigenze degli utenti. E' infatti possibile utilizzare Triride® non solo se la patologia coinvolge esclusivamente gli arti inferiori, ma anche se colpisce gli arti superiori, in quanto l'azienda mette a disposizione ausili che facilitano il montaggio, la presa del manubrio, il sistema frenante e anche la marcia, tutto questo tramite l'utilizzo di leve allungate per ridurre lo sforzo necessario ad avvitarlo, svitare e frenare, ma anche sistemi più avanzati come il cruise control, il quale permette a chi ha limitazioni agli arti superiori di non rimanere con l'acceleratore abbassato per tutta la marcia, ma di avere anche momenti di riposo, senza però perdere tempo e chilometri



Immagine 9: Dispositivi per tetraplegici



Immagine 10: Freno elettronico e leva del freno allungata



Immagine 11: Cruise control

Triride® è diventato leader assoluto del mercato italiano e sta espandendo le sue vendite in Europa grazie alla costante e sempre maggiore approvazione da parte degli utenti che lo utilizzano. Questo strumento ha rivoluzionato la vita di moltissime persone con disabilità, migliorando soprattutto la partecipazione sociale. Anche perché progettato e prodotto da una persona che vive in prima persona questa esigenza, lo utilizza quotidianamente e lo continua a sviluppare e migliorare cercando di rispondere ai problemi e i suggerimenti dei suoi utilizzatori. Pensate a quanto sia difficile per una persona abituata fare lunghi allenamenti di corsa all'aria

aperta insieme agli amici podisti, divenuta disabile, ritrovarsi improvvisamente in casa o su una carrozzina continuando a vedere da lontano i suoi amici correre. Triride® permette a persone così di continuare ad affiancare i loro amici e non perdere la socialità che rappresenta l'essere umano. Basta andare sul sito Trirideitalia.com e leggere le opinioni degli utenti per capire quante vite Gianni abbia aiutato a migliorare e risollevarsi.

Beatrice Vio la nota e “solare” campionessa paraolimpica di scherma ha scritto; *“Dovete sapere che esiste una teoria, che non è nostra ma che abbiamo fatto nostra, in base alla quale le persone con disabilità si dividono fra rancorosi e solari. I primi sono quelli arrabbiati col mondo per quello che gli è successo, i secondi sono quelli che hanno deciso di viverla come una nuova opportunità”*⁶. Credo, e ne ho avuto la conferma, che l'azienda Triride® abbia trasformato tanti “rancorosi” in “solari”.

⁶ Beatrice Vio, (2015), “Mi hanno regalato un sogno”. Rizzoli

2 SCALE DI VALUTAZIONE

Le scale di valutazione permettono la misurazione di determinati parametri, nella maniera più oggettiva possibile. Per fare ciò devono però attenersi a una serie di requisiti tecnici:

- **Riproducibilità o affidabilità:** ossia la capacità della scala di fornire gli stessi risultati in momenti diversi e quando il test viene effettuato da persone diverse. Questo requisito è fondamentale per limitare quanto più possibile l'errore casuale.
- **Validità:** è il grado di precisione con cui una scala permette di misurare effettivamente ciò che si vuole valutare. Esistono quattro tipi di validità:
 - 1) *validità di contenuto:* valuta se gli items della scala siano effettivamente specifici per valutare ciò che si vuole misurare.
 - 2) *validità di costrutto:* è il grado con cui uno strumento aderisce al modello teorico in base al quale è stato elaborato.
 - 3) *validità di criterio:* è la valutazione della relazione tra i punteggi della scala e alcune delle variabili cliniche indipendenti (known group validity).
 - 4) *validità concorrente:* si riferisce alla capacità di una valutazione di correlarsi con un'altra già accettata come valida (gold standard)
- **Sensibilità:** è la capacità di una misurazione di rilevare cambiamenti nel fenomeno osservato.

Le scale di valutazione si dividono in due grandi classi: **qualitative** e **quantitative**.

Le scale di carattere **qualitativo** vengono suddivise in:

- **Nominali:** usate per rappresentare caratteristiche qualitative, l'unica operazione matematica eseguibile è il conteggio degli appartenenti a ciascuna categoria. Il limite è caratterizzato dal fatto che non esiste una quantificazione tra le categorie. (es: emiparesi dx/sx, presenza o assenza di afasia...)
- **Ordinali:** osservazioni classificate secondo l'intensità di una determinata caratteristica. Il limite è che esiste un ordine di qualità tra una categoria e un'altra ma non è garantita l'equidistanza tra le categorie (es: lieve – moderato – grave).

Le scale di carattere **quantitativo** sono invece suddivise in:

- **A intervalli:** le caratteristiche sono classificate secondo il proprio rango d'ordine predefinito. Gli intervalli tra i vari livelli sono uguali. Il limite è che non esiste una chiara origine.
- **A rapporti:** alle osservazioni sono assegnati valori numerici continui con un valore zero, vero o assoluto. Queste scale permettono di quantificare in maniera precisa.

2.1 WhOM

WhOM-I² (Wheelchair Outcome Measure – Italian version)

Nome / ID #: _____

Parte I: PARTECIPAZIONE

Istruzioni per la somministrazione:

Richiedere all'utente d'identificare le attività per lui importanti che svolge con la carrozzina facendo le due domande indicate sotto. Richiedere all'utente di valutare l'importanza di ciascuna delle attività identificate e successivamente di valutare l'attuale livello di soddisfazione nello svolgimento di ciascuna attività. Se il punteggio di soddisfazione per un'attività risulta essere 5 (minore o uguale) a 7, stabilire le cause (es. carrozzina/seduta o barriere ambientali...) che compromettono lo svolgimento di questa attività in modo da agire pianificando l'intervento.

1) Alcune persone utilizzano la loro carrozzina per partecipare ad attività all'interno o nei pressi della loro abitazione, come preparare i pasti, guardare la TV o fare giardinaggio. Per svolgere quali attività all'interno della tua casa utilizzeresti la carrozzina?

Usa questa scala numerica per aiutarti a compilare la tabella:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Valutazione iniziale Data: _____				Rivalutazione Data: _____		
Obiettivi di partecipazione:	Importanza	Soddisfazione 1		Importanza X Soddisfazione 1	Soddisfazione 2	Importanza X Soddisfazione 2
Es. Preparare un pasto Guardare il programma televisivo preferito	Quanto è importante per te questa attività? (0 – 10) 0 = per niente importante 10 = estremamente importante	Attualmente, quanto sei soddisfatto nello svolgere questa attività? (0 – 10) 0 = per niente soddisfatto 10 = estremamente soddisfatto	Se il punteggio di soddisfazione per un'attività risulta ≤ 7, specificare le cause che ne compromettono lo svolgimento.		Attualmente, quanto sei soddisfatto nello svolgere questa attività? (0 – 10) 0 = per niente soddisfatto 10 = estremamente soddisfatto	
i.						
ii.						
iii.						
iv.						
v.						
Totale punteggi Importanza X Soddisfazione 1 =				Punteggio 1	Totale punteggi Importanza X Soddisfazione 2 =	
				<input type="text"/>		
Variazione del grado di soddisfazione = Punteggio 2				<input type="text"/>	– Punteggio 1	<input type="text"/>
						<input type="text"/>

² W.C. Miller, W.B. Mortenson & F.V. Miller, 2007. Traduzione italiana a cura di Devis Trioschi, Lorenzo Desideri, Massimiliano Malavasi (Centro Regionale Ausili – Az. USL Bologna), Marco Colombo, Giorgia Orizio (Az. USL Cesena), Gianantonio Spagnolin (Az. Osp. Valtellina e Valchiavenna, Sondalo), 2013.

Immagine 12: Scala di valutazione WhOM parte 1

WhOM-I: (Wheelchair Outcome Measure – Italian version)

Nome / ID #: _____

2) Alcune persone utilizzano la loro carrozzina per partecipare ad attività all'esterno della loro casa, come portare a spasso il cane, andare a prendere un caffè, andare a lavorare o andare al parco. Per svolgere quali attività all'esterno della tua casa utilizzeresti la carrozzina?

Usa questa scala numerica per aiutarti a compilare la tabella:
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Valutazione iniziale				Data:		Rivalutazione		Data:	
Obiettivi di partecipazione:	Importanza	Soddisfazione 1		Importanza X Soddisfazione 1	Soddisfazione 2	Importanza X Soddisfazione 2			
Es. Portare a spasso il cane Andare a trovare mia sorella Andare a vedere una manifestazione sportiva	Quanto è importante per te questa attività? (0 – 10) 0 = per niente importante 10 = estremamente importante	Attualmente, quanto sei soddisfatto nello svolgere questa attività? (0 – 10) 0 = per niente soddisfatto 10 = estremamente soddisfatto	Se il punteggio di soddisfazione per un'attività risulta ≤ 7, specificare le cause che ne compromettono lo svolgimento.		Attualmente, quanto sei soddisfatto nello svolgere questa attività? (0 – 10) 0 = per niente soddisfatto 10 = estremamente soddisfatto				
i.									
ii.									
iii.									
iv.									
v.									
Totale punteggi Importanza X Soddisfazione 1 =				Punteggio 1	Totale punteggi Importanza X Soddisfazione 2 =		Punteggio 2		
Variazione del grado di soddisfazione = Punteggio 2					Punteggio 1			=	

² W.C. Miller, W.B. Mortenson & F.V. Miller, 2007. Traduzione italiana a cura di Devis Trioschi, Lorenzo Desideri, Massimiliano Malavasi, Martina Bizzarri, Roberta Augusto (Centro Regionale Ausili – Az. USL Bologna), Marco Colombo, Giorgia Orizio (Az. USL Cesena), Gianantonio Spagnolin (Az. Osp. Valtellina e Valchiavenna, Sondalo), 2013.

Immagine 13: Scala di valutazione WhOM parte 2

La scala di valutazione WhOM (Wheelchair Outcome Measure) è stata sviluppata dal gruppo di lavoro capitanato da Mortenson WB., Miller WC. e Miller-Pogar J, nel 2007, utilizzando interviste qualitative approfondite con un campione eterogeneo di adulti: utenti su sedia a rotelle (N = 16), familiari di persone su sedia a rotelle (N = 5) e un gruppo internazionale di terapisti occupazionali e Fisioterapisti (N = 7) con esperienza nella prescrizione di carrozzine e sistemi di seduta. È una scala di misurazione utente-specifico⁷ dell'intervento sulla carrozzina cioè, uno strumento di valutazione utile per tutti gli utenti in carrozzina che vengono educati ad una specifica metodologia d'uso del mezzo o a cui venga sottoposto l'utilizzo di un nuovo ausilio accessorio.

⁷ W.C. Miller, W.B. Mortenson & F.V. Miller, 2007. Traduzione italiana a cura di Devis Trioschi, Lorenzo Desideri, Massimiliano Malavasi (Centro Regionale Ausili – Az. USL Bologna), Marco Colombo, Giorgia Orizio (Az. USL Cesena), Gianantonio Spagnolin (Az. Osp. Valtellina e Valchiavenna, Sondalo), 2013.

La WhOM⁸ è progettata per identificare i risultati a livello di partecipazione, ma riconosce anche alterazioni a livello strutturale/funzionale del corpo. Questa scala permette di chiedere direttamente ai pazienti, tramite domande specifiche, ciò che vogliono o desiderano fare, e il confronto diretto sicuramente è un metodo estremamente efficace. Questo strumento può essere utilizzato con qualsiasi utente in sedia a rotelle che riceva i seguenti interventi:

- **Formazione**
- **Personalizzazione della sedia a rotelle**
- **Cuscino o altro dispositivo aggiuntivo**
- **Componenti per sedie a rotelle nuovi o diversi**

L'adattamento del corpo alla carrozzina e ai suoi componenti comporta spesso reazioni negative come dolore, disagio o lesioni alla pelle. Queste sensazioni influenzano negativamente le attività e la partecipazione dell'utente e, grazie alla nuova definizione di disabilità dell'ICF, questa scala assume un ruolo ancora più importante, oggettivando lo stato di benessere dell'utente sulla carrozzina, permettendo così di intervenire tempestivamente e di valutare i risultati dell'intervento.

La scala di valutazione WhOM è formata da un questionario, suddiviso in due parti, che può essere somministrato da un terapeuta in meno di 30 minuti; la prima parte consiste in un'intervista semi-strutturata e la seconda parte in domande strutturate.

- Nella prima parte le preoccupazioni dell'utente vengono trascritte e insieme al fisioterapista che cerca di trasformare le preoccupazioni in obiettivi.
- Nella seconda parte, l'utente risponde ad alcune domande sulla sua comodità, soddisfazione sul posizionamento e sulle lesioni della pelle.

Nella prima parte, l'utente identifica gli obiettivi di partecipazione sia a casa che nella comunità, quindi valuta "l'importanza" percepita di questo obiettivo e la "soddisfazione" che le attuali prestazioni permettono in questa attività.

⁸ WhOM Manual Version 2: (2007)

Nella seconda parte l'utente risponde a tre domande specifiche, riferite alla comodità e alla postura.

In seguito all'intervento di modificazione della carrozzina, dovrebbe essere nuovamente somministrata la scala di valutazione, in modo che il risultato sia calcolato comparando i punteggi pre e post- intervento.

Nella WhOM ci sono diversi modi per attribuire i punteggi. Ogni metodo fornisce informazioni leggermente diverse e ha specifici vantaggi e svantaggi. I diversi modi di attribuire i punteggi sono:

1. **Soddisfazione Media** = somma di tutti i punteggi della soddisfazione ÷ numero di obiettivi
2. **Soddisfazione Totale** = somma dei punteggi della soddisfazione per ogni obiettivo
3. **Media di Soddisfazione x Importanza** = somma di Importanza x Soddisfazione di ogni obiettivo ÷ numero di obiettivi
4. **Totale di Soddisfazione x Importanza** = somma di Importanza x Soddisfazione di ogni obiettivo

Metodo	Vantaggi	Svantaggi
<u>Soddisfazione Media</u>	Semplice da calcolare. Facile da capire. Espressa in una scala standardizzata (0-10). Permette il confronto tra persone con numero di obiettivi differente.	Omette il peso dell'importanza (ma il fatto che un obiettivo sia stato citato significa che ha una qualche importanza). Regressione alla media. I punteggi estremi della soddisfazione per gli obiettivi non sono rilevabili. Potrebbero perdersi le variazioni in specifici item.
<u>Soddisfazione Totale</u>	Non perde il contributo di informazioni correlate ai singoli obiettivi.	Se usata per scopi di ricerca è necessario fissare un numero standard di obiettivi.
<u>Media di Soddisfazione x Importanza</u>	Espressa in una scala standardizzata (0100). Permette il confronto tra persone con numero di obiettivi differente. È pesata con il punteggio dell'importanza, che guida le decisioni in merito a cambiamenti o adattamenti dell'ausilio. Per scopi di ricerca, dovrebbe avere una miglior distribuzione di punteggi.	Regressione alla media. I punteggi estremi della soddisfazione per gli obiettivi non sono rilevabili. Potrebbero perdersi le variazioni in specifici item.
<u>Totale di Soddisfazione x Importanza</u>	Non perde il contributo di informazioni correlate all'importanza e alla soddisfazione di ogni singolo obiettivo.	Se usata per scopi di ricerca è necessario fissare un numero standard di obiettivi.

Tabella 1: Spiegazione criteri WhOM

La WhOM permette al terapeuta di ottenere un valore numerico che rappresenta il cambiamento della soddisfazione dell'utente a seguito di un intervento.

Procedimento:

Nella Parte I, i punteggi dell'Importanza e della Soddisfazione sono moltiplicati. Questo punteggio è poi sommato ai punteggi ottenuti per tutte le altre attività per ottenere un punteggio totale di base.

Nella Parte II, un punteggio totale di base è ottenuto nello stesso modo, sommando e moltiplicando i valori di soddisfazione e importanza.

Il piano di intervento può quindi procedere sotto la guida della WhOM.

2.2 Materiali e metodi

La disabilità agli arti superiori o dei soggetti fragili, spesso nell'area della mobilità è sottovalutata, in questa tesi intervisterò e somministrerò la scala di valutazione WhOM a soggetti con queste patologie, che lamentano limitazioni alle attività sociali, dalle più semplici alle più complesse, e verificherò quanto l'utilizzo del propulsore Triride® influisca sulla qualità della loro vita tramite l'analisi dei dati ottenuti attraverso tabelle di valutazione dei punteggi. Inoltre, racconterò brevemente, esperienze di vita quotidiana, che i soggetti dello studio mi hanno riportato.

A tutti i soggetti partecipanti allo studio è stata somministrata la scala di valutazione WhOM W.C. Miller, W.B. Mortenson & F.V. Miller, 2007. Traduzione italiana a cura di Devis Trioschi, Lorenzo Desideri, Massimiliano Malavasi (Centro Regionale Ausili – Az. USL Bologna), Marco Colombo, Giorgia Orizio (Az. USL Cesena), Gianantonio Spagnolin (Az. Osp. Valtellina e Valchiavenna, Sondalo), 2013.

2.3 Partecipanti

In questa tesi abbiamo deciso di prendere come partecipanti persone con disabilità complesse e soggetti fragili, utilizzatori di Triride® già da tempo. Le principali patologie che abbiamo indagato sono: sclerosi multipla, poliomielite, malformazioni cardiache, lassità legamentosa ed esiti di incidenti stradali.

Hanno aderito a questo studio 15 persone provenienti da tutta Italia, soprattutto dall'Emilia Romagna, ognuna delle quali è stata intervistata personalmente tramite videochiamata o telefonata, in modo tale da condividere oltre a meri dati numerici, anche emozioni ed esperienze.

Tutte queste interviste sono state rese possibili dalla disponibilità di Gianni Conte, all'aiuto dell'AUSL Romagna e alla gentilezza di tutti i partecipanti che hanno risposto all'annuncio sul gruppo Facebook "Triride Official".

In questa tesi i criteri di inclusione sono stati abbastanza stringenti, soprattutto per quanto riguarda le patologie, per questo motivo il numero di partecipati non poteva essere superiore.

Criteri di inclusione:

- Età > 18 anni
- Pregressa lesione midollare cervicale con conseguente tetraplegia
- Problematiche respiratorie
- Operazioni o patologie cardiache tali da limitare fortemente la mobilità personale
- Patologie con limitazioni alla mobilità degli arti superiori
- Utilizzo di un propulsore Triride® da tempo > 4 mesi

Criteri di esclusione:

- Età < 18 anni
- Patologie non riguardanti gli arti superiori
- Utilizzo del propulsore Triride® per un periodo di tempo < 4 mesi

2.4 Somministrazione della scala WhOM

La somministrazione della scala, sia nei soggetti indicati dall' AUSL Romagna che dal gruppo Facebook della Triride®, è avvenuta tra agosto e settembre 2020. A causa delle limitazioni della mobilità, della fragilità dei soggetti intervistati e alle particolari condizioni sanitarie in cui ad oggi, settembre 2020 ci troviamo a causa del Sars-Cov 2, le interviste sono state tutte svolte tramite piattaforme digitali.

Ai soggetti intervistati si richiedeva in primo luogo una breve presentazione, nella quale spiegavano brevemente la loro situazione clinica e personale, in modo tale da poter verificare che i criteri di inclusione fossero rispettati, successivamente, dovevano indicare una o massimo due attività di partecipazione, particolarmente importante per loro e successivamente utilizzando una scala numerica 0-10, attribuire un valore numerico all'importanza di questa attività per loro, successivamente, indicare utilizzando sempre la scala numerica 0-10, quanto erano soddisfatti dello svolgimento di questa attività, prima e dopo l'utilizzo del propulsore Triride®. In ultima istanza, abbiamo attribuito particolare attenzione a quelle che sono state le esperienze di vita più significative che gli utenti hanno potuto vivere grazie a al propulsore "Triride®".

3 RISULTATI

Gli utenti sottoposti allo studio si sono dimostrati particolarmente eterogenei, soprattutto per quanto riguarda l'età, vengono difatti così suddivisi:

- da 18 a 25 anni: 1 utenti, pari al 6.6%;
- da 26 a 35 anni: 1 utenti, pari al 6.6 %;
- da 36 a 45 anni: 5 utenti, pari al 33.3 %;
- da 46 a 55 anni: 5 utenti, pari al 33.3 %;
- da 56 a 65 anni: 1 utenti, pari al 6.6 %;
- da 66 a 75 anni: 2 utenti, pari al 13.3 %

Oltre all'età dei soggetti abbiamo ritenuto importante valutare da quanto tempo, il campione analizzato utilizza il propulsore Triride® e per quante ore questo venga utilizzato durante il giorno, dati riportati nelle tabelle seguenti.

ANNI DI UTILIZZO DEL PROPULSORE	NUMERO PERSONE	%
Da 0.5 a 5 anni	4	26,6%
Da 5 a 10 anni	4	26,6%
Da 10 a 20 anni	6	40,00%
Da 20 a 30 anni	1	6,66%

Tabella 1: Analisi del campione

UTILIZZO GIORNALIERO DEL PROPULSORE	NUMERO PERSONE	%
< 5 h/die	6	40,00%
5-10 h/die	9	60,00%

Tabella 2: Analisi del campione

La tabella 3, dimostra che la maggior parte degli utilizzatori Triride® possiede un propulsore da più 10 anni e che lo utilizza svariate ore al giorno, questo fa capire quanto la mobilità personale sia strettamente relazionata all'autonomia e alla libertà personale, e quanto le persone che sono costrette su una carrozzina, ricerchino questa mobilità.

Non si confonda il tempo di utilizzo con il luogo di utilizzo, alcuni utenti usano quotidianamente il propulsore Triride® per spostamenti ordinari in città, mentre altri esclusivamente per gite o passeggiate fuori città, in questa tabella sono riportati dati medi di utilizzo degli utenti.

Andando invece più nello specifico, per quanto riguarda le voci degli obiettivi di partecipazione, dichiarati dalle interviste (minimo di uno, massimo di 2), la tabella 3 riassume quali sono stati gli obiettivi più sentiti dagli utenti.

ATTIVITÀ	N° UTENTI
Fare passeggiate	4 utenti
Fare a spesa	2 utenti
Eseguire commissioni	2 utenti
Andare in vacanza	9 utenti
Socialità	5 utenti
Sport	5 utenti
Fare ciò che si vuole quando si vuole	13 utenti

Tabella 3: Obiettivi di partecipazione

Possiamo osservare nella tabella 3 come l'obiettivo di partecipazione più comune sia il viaggiare o comunque la possibilità di muoversi extra città. Ad un'osservazione più attenta si può notare come l'ultima voce "fare ciò che si vuole quando si vuole" risulti anomala, sia cromaticamente che numericamente, questo perché ho voluto aggiungere in questa tabella un'ulteriore voce, in quanto 13 utenti su 15 mi hanno riferito durante l'intervista che ciò che il Triride® ha maggiormente modificato nelle loro vite non è tanto la partecipazione ad una specifica attività, quanto il poter, appunto, fare ciò che si vuole quando si vuole, cosa che prima era se non impossibile, sicuramente molto impegnativo e dispendioso energeticamente.

Abbiamo poi successivamente calcolato le medie riguardanti il valore della soddisfazione allo svolgimento delle attività dei 15 utenti (esigenze di partecipazione indicate dagli utenti), prima e dopo l'utilizzo di Triride®, dalle quali risulta che, la media soddisfazione antecedente alla prescrizione del propulsore era di 2,58 su 10, come rappresentato sul grafico 1; per quanto riguarda la media soddisfazione dopo l'utilizzo del propulsore, abbiamo ottenuto un valore di 9.33 su 10 come si può vedere dal grafico 2.



Grafico 1: Media di soddisfazione pre-ausilio

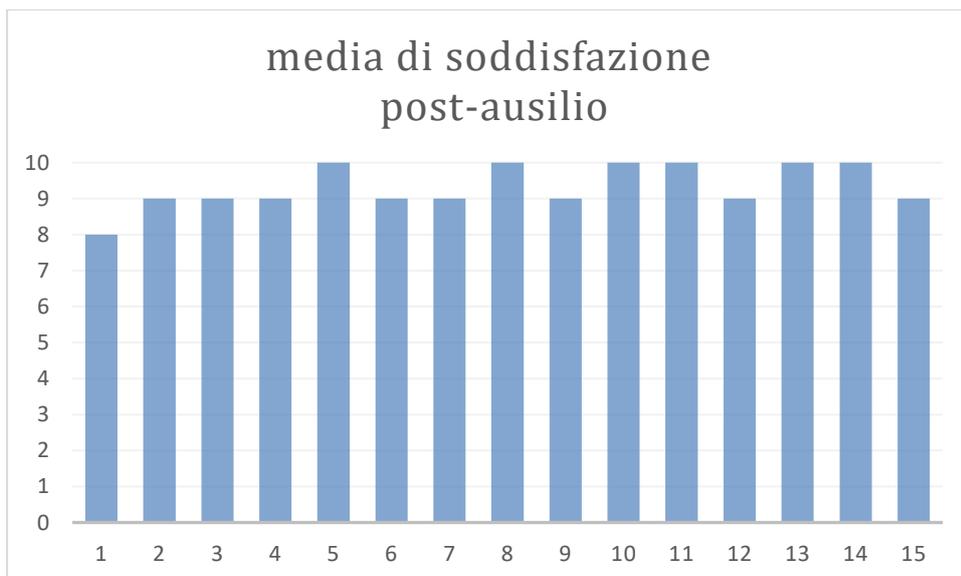


Grafico 2: Media soddisfazione post-ausilio

Abbiamo inoltre calcolato la media tra importanza e soddisfazione, ancora una volta prima e dopo l'utilizzo del Triride®, ottenendo nella valutazione precedente all'uso del propulsore, un valore di 23,06 su 100, come evidenziato dal grafico 3. Mentre per la media importanza x soddisfazione dopo l'utilizzo di Triride® abbiamo ottenuto un valore di 87,83 su 100 come descritto dal grafico 4.



Grafico 3: Media importanza*soddisfazione pre-ausilio



Grafico 4: Media importanza*soddisfazione post-ausilio

Nei grafici appena descritti, possiamo notare come i dati ottenuti rispecchino una soddisfazione di utilizzo media molto alta. Questi dati sono molto interessanti in quanto evidenziano sia l'importanza che un dato utente attribuisce ad una determinata attività, sia quanto sia soddisfatto nel realizzarla. I dati mostrano una importanza per le attività sempre molto alta, ma una soddisfazione precedente all'uso del Triride® molto bassa, il che evidenzia una voglia di libertà immensa da parte degli utenti, i quali sono però fortemente limitati da una patologia; con l'utilizzo del propulsore Triride®, al netto di un invariato valore attribuito alle attività, abbiamo ottenuto una media di soddisfazione estremamente maggiore, dato che non deve essere letto di sfuggita, ma attentamente analizzato nel contesto: utenti che all'attività “**indipendenza**” attribuivano una soddisfazione di 0 precedentemente, mentre dopo l'utilizzo del propulsore, dichiarano una soddisfazione pari a 8, così come chi per l'attività “**viaggiare**” aveva riferito una soddisfazione di 0 o 1, dopo dichiara un valore di soddisfazione 8 o 9. Questi dati possono essere letti matematicamente o umanamente, un aumento di valore di 7/8 punti, evidenzia un aumento di soddisfazione elevatissimo, un riacquisito senso di partecipazione, di vita e di libertà, dietro all'aumento di freddi numeri, ci sono più sorrisi, più risate, più felicità, o anche “solo”, più vita.



Immagine 14: <http://eventi.trirideitalia.com/tour-lago-maggiore-2019>

3.1 Discussione

Dopo aver concluso la valutazione tramite la scala WhOM, agli utenti è stato chiesto di riferire quali fossero le principali difficoltà che trovavano nell' utilizzo quotidiano del Triride®. La maggior parte ha riferito difficoltà inerenti alle **barriere architettoniche** lungo le vie cittadine, come buche, piste ciclabili sconnesse o che si interrompono, l'impossibilità frequente di poter usufruire di mezzi pubblici, perché non attrezzati e l'abitudine incivile di parcheggiare le auto davanti a rampe o parcheggi riservati, tutte queste limitazioni impediscono una marcia fluida e spesso la impediscono. Queste, a mio avviso nonostante siano limitazioni molto importanti, investono aspetti culturali e di politiche di accessibilità e di inclusione.

Le difficoltà invece specifiche relative al propulsore, come prevedibile, sono state indicate nella difficoltà nel **montaggio**, in quanto la maggior parte degli utenti intervistati presenta difficoltà motorie agli arti superiori; alcuni sono impossibilitati al montaggio in autonomia per via delle limitazioni funzionali, per altri invece è "semplicemente" molto dispendioso energeticamente, quindi sono costretti a chiedere aiuto ad un caregiver.

Ritengo questo un elemento importante su cui ragionare in quanto il montaggio di un propulsore è un elemento cardine dell'autonomia della persona. Facendo ricerche sui sistemi di montaggio del Triride® e osservando i sistemi di montaggio montati sulle carrozzine degli utenti che ho intervistato, ma anche di quelli incontrati casualmente lungo la strada o durante i tirocini formativi, ho notato che spesso le difficoltà che gli utenti incontrano, sarebbero "facilmente" risolte tramite ausili già resi disponibili dall'azienda attraverso il loro catalogo. La maggiore difficoltà descritta consiste nell'inserire manualmente il propulsore negli appositi agganci, questo movimento richiede uno sforzo notevole, soprattutto per chi ha limitazioni agli arti superiori, però Triride® ha reso disponibile sul mercato soluzioni a questo problema, come l'inserimento tramite l'utilizzo della retromarcia, o diversi modelli di braccetti o "cavalletti", in modo da venire in contro ad ogni necessità.

In conclusione, si può dedurre che nonostante Triride® abbia reso possibile la mobilità nell'ambiente a soggetti altrimenti fortemente limitati, nessun ausilio è perfetto; anche se le soluzioni esistono, gli utenti tendono a non usufruirne o per una mancata conoscenza del prodotto o perché hanno trovato autonomamente soluzioni alternative; Questo sottolinea l'importanza alla consegna dell'ausilio e di dedicare un tempo adeguato alle "istruzioni d'uso" e un successivo follow up

3.2 Limiti

Per quanto questa tesi abbia cercato di oggettivare il più possibile l'impatto che il propulsore Triride® abbia sulle vite degli utenti intervistati, durante la somministrazione della scala sono emerse alcune criticità.

Per quanto riguarda la scala di valutazione, in alcuni casi è stato difficile definire numericamente l'importanza di alcune attività, spesso gli utenti erano indecisi o non pienamente convinti del punteggio che avrebbero poi riportato, in quanto la scala non permette di diversificare il punteggio in base al contesto, es: attività sociali, in molti hanno riferito una grande soddisfazione riguardo questa attività, se questa veniva intesa come socialità in ambienti aperti e relativamente poco affollati, ma il punteggio sarebbe potuto diminuire nel momento in cui il contesto si fosse spostato in ambienti più trafficati, come fiere o feste in ambienti chiusi.

Per quanto riguarda il campione selezionato è evidente che i numeri siano limitati, ma questo perché i soggetti che rientrano nei criteri di partecipazione non sono sicuramente molto numerosi in Emilia-Romagna, regione dalla quale abbiamo raccolto le maggiori adesioni visto l'aiuto dell'AUSL Romagna. Inoltre, per allargare il campione analizzato ci siamo rivolti al gruppo Facebook "Triride Italia (Official Group)" il che comporta la compilazione della scala da parte di utenti che erano già fidelizzati all'utilizzo di Triride®.

3.3 Libertà

Libertà è la parola che ogni singolo utente ha enfatizzato in queste interviste, una parola semplice, spesso scontata ma mai banale, soprattutto in questo periodo storico. È proprio su questa parola che voglio soffermarmi in questo paragrafo: libertà non significa necessariamente poter andare dall'altra parte del mondo o viaggiare, ma è anche la possibilità di poter prendere la posta nella buchetta o accompagnare gli ospiti alla fine del vialetto di casa dopo una serata tra amici. La libertà non è e non deve essere scontata.

Pensate brevemente allo stato di disagio, impotenza e frustrazione che tutti noi abbiamo provato durante i mesi di lockdown, a causa delle restrizioni previste per limitare i contagi da Sars-Cov 2. Ognuno di noi trovava nel gettare la spazzatura, o nel fare una semplice passeggiata con il cane, un momento di preziosa evasione dalle costrizioni. Ora pensate a chi è costretto a questa limitazione ogni giorno, da anni, anche da una vita intera, e non per un decreto governativo temporaneo, ma per patologie o incidenti traumatici. Cercate di ricordare la vostra sensazione di frustrazione ed impotenza durante il lockdown, perché solo in questo modo potrete capire a fondo il significato di questa tesi: l'importanza di un ausilio che permette la libertà.

Per alcune persone da me intervistate, la libertà era il semplice atto di andare a fare la spesa, cosa che era loro preclusa da anni; riflettete su quanto fare la spesa in periodo di lockdown fosse sinonimo di libertà. Per altre persone invece la libertà era poter tornare, dopo tanti anni, a visitare il mondo e realizzare i propri sogni d'infanzia, che una patologia aveva apparentemente rinchiuso accuratamente in un cassetto. Altri, grazie alla nuova autonomia acquisita, hanno potuto conoscere persone speciali, con le quali adesso condividono la vita, perché anche l'amicizia o l'amore sono sinonimi di libertà personale.

Una delle definizioni di libertà più forti che mi hanno riferito gli utenti, è forse per noi "normodotati", la più scontata, cioè, poter nuovamente, dopo anni, passeggiare con la propria moglie/marito, fianco a fianco, guardandosi negli occhi. Non tutti ci pensano, ma una persona costretta in carrozzina e impossibilitata a spingersi, viene spinta, dando sempre le spalle all'accompagnatore e in questo modo non può vederne il viso, gli occhi e le emozioni che questi fanno trasparire.

"La libertà è muoversi al fianco di chi ami, guardandosi negli occhi" Davide.

Abbiamo vissuto un periodo storico particolare e impegnativo, a causa di questo virus che tanto ci ha limitato e fatto soffrire, ma analizzando il lato positivo, questo ci ha permesso di capire meglio lo stato d'animo di chi in quarantena ha vissuto per anni e di chi tutt'ora ci vive.

"Gianni Conte ha cambiato il mondo della disabilità, regalandoci la libertà" Davide.

CONCLUSIONI

La presente tesi è stata condotta a partire dall'ipotesi che fosse possibile dimostrare un impatto positivo sulla qualità della vita per gli utenti affetti da condizione di tetraplegia o patologie gravi, che comportano una limitazione motoria degli arti superiori e che utilizzano il propulsore Triride® da più di quattro mesi.

Per verificare questa ipotesi, abbiamo intervistato 15 utenti, attraverso la somministrazione della scala di valutazione WhOM, valutando l'importanza e la soddisfazione con cui eseguivano determinate attività della vita quotidiana, prima di possedere Triride®, e dopo averlo utilizzato.

L'analisi dei punteggi, ottenuti tramite la scala di valutazione ha dimostrato un deciso miglioramento della qualità della vita degli utenti consiste nella possibilità di svolgere in autonomia le attività della vita quotidiana, nell'intrattenere rapporti interpersonali e nel partecipare ad attività ludiche e ricreative con incremento della socializzazione, questo miglioramento evidenzia una maggiore autonomia, indipendenza e libertà degli utenti.

Speriamo che questa tesi sia solo il punto di partenza per studi ancora più estesi e specifici.

POLITICALLY CORRECT



Immagine 15: Vignetta disegnata da Vauro

BIBLIOGRAFIA

1. Homepage Triride Italia. Disponibile: <http://www.trirideitalia.com/>, (21 Ottobre 2019).
2. Fanti. S: Gianni Conte e la monoruota elettrica conquista l'Europa, Il Corriere della Sera. Disponibile: <http://invisibili.corriere.it/2017/06/05/gianni-conte-e-la-monoruota-elettrica-conquista-leuropa/>, (21 ottobre 2019).
3. Berdozzi. V: Gianni Conte, paraplegico a 28 anni dopo un incidente ma non si dà vinto: inventa Triride ed è un successo, Huffington Post. Disponibile: https://www.huffingtonpost.it/2016/06/26/gianni-conte-triride_n_10684566.html. (ott.2019).
4. Miller. W.C, Mortenson. W.B, Miller. F: The Wheelchair Outcome Measure (WhOM) Manual Version 4. June 2011
5. Caracciolo. A, Redaelli. T, Valsecchi. L. (2008). “Terapia occupazionale, ausili e metodologie per l'autonomia”, (MI) Raffaello Cortina Editore.
6. Miller. W.C, Mortenson W.B & Miller. F.V. 2007. Traduzione italiana a cura di Devis Trioschi, Lorenzo Desideri, Massimiliano Malavasi (Centro Regionale Ausili – Az. USL Bologna), Marco Colombo, Giorgia Orizio (Az. USL Cesena), Gianantonio Spagnolin (Az. Osp. Valtellina e Valchiavenna, Sondalo), 2013.
7. Organizzazione Mondiale della Sanità: ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Ed. Erickson, 2002.
8. <https://www.disabili.com/viaggi/articoli-viaggi-a-tempo-libero/giornata-mondiale-della-disabilita-a-che-punto-siamo-con-lintegrazione>. Nov. 2020
9. <https://www.oggiconversano.it/2016/05/12/cooperativa-ezer-sui-servizidisabili/>. Nov. 2020