



Tato, 18 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con epidermolisi

Autore:

Mariella Tisot

Fisioterapista

Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile, Azienda Provinciale Servizi Sanitari Trento

Abstract

L'elaborato riguarda un caso con epidermolisi bollosa distrofica grave di 18 anni che richiede il rinnovo della prescrizione di una carrozzina elettronica. Il ragazzo frequenta le superiori, affiancato da un educatore per l'assistenza. Tato usufruisce di assistenza domiciliare (infermieristica), ed è seguito da diversi specialisti per le conseguenze della sua malattia; non c'è però nessun momento di incontro tra queste varie figure sanitarie e sociali. Negli incontri di counselling con il ragazzo si è evidenziato il bisogno di essere aiutato a gestire la sua malattia per potersi permettere una vita sociale extra familiare maggiormente attiva e una maggiore autonomia dall'educatore in ambito scolastico. Il progetto, in itinere, riguarderà oltre alla scelta della carrozzina e alla sua personalizzazione, anche l'aspetto della manipolazione (pseudo sindattilia), l'uso autonomo del computer e la verifica degli ausili già in dotazione sia a domicilio sia a scuola. Si cercherà di promuovere insieme a Tato – presso le altre figure sanitarie e sociali che intervengono sul caso – la costituzione di un'équipe multidisciplinare che, nel rispetto delle reciproche competenze, lavorino in sinergia, non solo per prolungare la vita del ragazzo, ma anche per rendergliela più vivibile.

Il protagonista

Tato ha diciotto anni e soffre di epidermolisi bollosa distrofica grave. E' una patologia genetica caratterizzata dall'estrema fragilità della cute in conseguenza della quale, anche minimi traumi meccanici provocano la formazione di ulcere che esitano in gravi manifestazioni cicatriziali. Le parti del corpo più colpite sono le estremità degli arti e il tronco. Il processo cicatriziale ha provocato in Tato, a livello delle mani, una pseudo sindattilia che permette solo il movimento di presa a livello digito-digitale a destra, e il blocco delle grandi articolazioni in flessione. Permane una possibilità limitata di spostamento in posizione eretta. Usa la carrozzina elettrica.

Ogni pomeriggio, oltre alle normali attività di studio, in una situazione di stanchezza fisica dovuta al continuo cambio di carico per limitare i danni alla pelle, deve subire il cambio delle fasciature che interessano tutto il corpo e che richiede anche 3 ore.

Il contesto

Il nucleo familiare di Tato è costituito dai genitori e da una sorella maggiore. Sono originari di un paese straniero e risiedono in Italia da dieci anni. Il padre è trasportatore, la madre casalinga mentre la sorella frequenta l'università. Abitano in un appartamento in affitto al piano terra in un paesino dei sobborghi cittadini in un contesto sociale piuttosto chiuso. Sono in attesa di cambiare casa per cui non prevedono di affrontare modifiche a livello strutturale all'interno dell'appartamento. La famiglia è molto unita e attenta ai bisogni di Tato. E' consapevole della gravità della situazione e del possibile esito, per questo è molto protettiva nei confronti del ragazzo. Ha assunto in proprio tutte le cure richieste dal caso per le incomprensioni sorte tra Tato e gli operatori sanitari che vi erano addetti. La scuola superiore, che Tato



frequenta con buoni risultati, viene raggiunta con un trasporto individualizzato. L'edificio non presenta barriere architettoniche.

Gli obiettivi dell'intervento

La richiesta iniziale di Tato è di ottenere la fornitura di una nuova carrozzina elettronica e del relativo sistema di postura. Durante il percorso sono emerse però ulteriori richieste da parte sua. Tato sta vivendo l'adolescenza con l'esigenza di autonomia e indipendenza propria di quest'età. Richiede di essere considerato adulto a dispetto della sua patologia e del suo aspetto fisico di bambino. Anche a livello delle scelte terapeutiche vorrebbe decidere autonomamente. La gravità della situazione sanitaria crea però nelle persone che lo circondano un bisogno di salvaguardarlo a livello fisico anche a scapito dei suoi bisogni psicologici e per questo si creano continui scontri.

Gli obiettivi prefissati sono pertanto di favorire prioritariamente il benessere psicologico del ragazzo intervenendo sull'ambiente sociale e sanitario per modificarne le relazioni e creare una rete integrata; nello stesso tempo si è cercato di valorizzare al massimo le capacità motorie residue attraverso soluzioni personalizzate. Nello specifico si è intervenuti nei seguenti ambiti:

- Mobilità: permettere l'autonomia sia interna che extra domiciliare per favorire la socializzazione
- Postura: favorire un maggior allineamento dei vari segmenti corporei, permettere maggior stabilità e prevenire le piaghe da decubito, aumentare la possibilità di attenzione ambientale diminuendo la fatica che la posizione seduta provoca.
- Manipolazione: proteggere la mano da ulteriori ulcerazioni, contrastando la progressione della chiusura per mantenere l'attuale possibilità di presa.
- Cura infermieristica: individuare un ausilio che permetta l'uso della vasca da bagno nel momento della sfasciatura-fasciatura che richieda minor fatica a Tato e alle persone che lo aiutano.

Le soluzioni adottate

Durante il percorso di scelta della carrozzina, Tato ha espresso il desiderio che questa potesse verticalizzarsi. Per motivi economici si è scelto di assemblare una carrozzina elettronica con un sistema di verticalizzazione (marchio **Pride**, modello **Quantum 6000 4MP-SS-K0884**), cui è stata aggiunta dal tecnico ortopedico la statica (marchio **Altimate Medical**, modello **Easy Stand Evolv**), ottenendo in tale modo una carrozzina rispondente alle esigenze di Tato. E' stata dotata di cuscino e schienale antidecubito a bolle d'aria indipendenti (marchio **StarLockcon**, modello **StarLock**) altezza cm 10. Anche il poggia gambe, il poggia piedi e i braccioli sono stati rivestiti da materiale antidecubito, ma di altezza cm 5. L'utilizzazione di un sistema posturale di tale tipo ha permesso inoltre di controllare la posizione in flessione delle anche, e di allineare le cosce permettendo una seduta più stabile ed ergonomica.

Per la manipolazione si è pensato ad un tutore dinamico in Lycra. Questo è un guanto che presenta degli elastici di rinforzo sulla parte dorsale con un'azione moderatamente estensiva sulle articolazioni di pollice e indice della mano destra oltre che un'azione protettiva nei confronti della cute. Per l'utilizzo della vasca da bagno si è selezionato un sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile (marchio **Coopers**, modello **Coopers Relaxon Lotu**).

Valutazione dell'esperienza

L'obiettivo di fornire una carrozzina è stato il pretesto per accogliere le richieste di autonomia di Tato. Il processo di emancipazione personale intrapreso dal ragazzo è ora sostenuto dalla sua famiglia e da tutti gli operatori che con lui interagiscono. Tato ha così l'opportunità non più solo di protestare ma di fare le sue scelte dopo un'attenta valutazione delle opzioni e delle conseguenze. Sa di poter contare su una rete di operatori e amici pronti a sostenerlo. L'adozione della carrozzina con possibilità di verticalizzazione ha



consentito a Tato di spostarsi più agevolmente anche in spazi ristretti grazie alla maggior compattezza e migliore manovrabilità dell'ausilio. L'adozione del sistema antidecubito gli permette di usare la carrozzina per maggior tempo durante la giornata. L'ha reso più autonomo e indirettamente ha favorito la relazione con il mondo esterno. Il sollevatore lo facilita nell'entrata e nell'uscita dalla vasca e nello stesso tempo gli permette di essere autonomo come prima dell'adozione potendo agire personalmente sul telecomando. Nel campo della manipolazione non sono state accettate dal ragazzo le modifiche proposte. Il percorso nel mondo degli ausili non è concluso; a breve con il cambio di alloggio vi sarà da pensare al suo adeguamento e anche in quest'occasione Tato sarà attore principale delle scelte che riterrà più adeguate per sé.