



Emanuele, 10 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con Distrofia Muscolare Duchenne

Autore:

Chiara Lazzarich

Terapista Occupazionale

Unità Operativa Medicina Fisica e Riabilitazione, Azienda ULSS 12 Veneziana

Abstract

Emanuele è un bambino di 10 anni, affetto da Distrofia Muscolare progressiva tipo Duchenne; vive con la mamma, fisioterapista, che fino ad oggi ha coordinato tutti gli interventi specialistici (fisiatri, neuropsichiatria infantile, pneumologo, cardiologo, tecnici ortopedici, ecc.) da sola, valutando lei di volta in volta i bisogni del suo bambino e proponendo lei, ad ogni controllo, le questioni da affrontare; ora le problematiche sono diventate maggiori, sia per numero che per importanza, e la mamma non riesce più a gestirle tutte autonomamente, dunque si è cercato di affiancarla e supportarla nel focalizzare ed affrontare cinque grandi temi relativi all'autonomia del suo bambino: la carrozzina elettronica, la ristrutturazione del bagno di casa, l'accessibilità del giardino di casa, il controllo ambiente e l'accesso al personal computer.

Per ogni tema è stato formulato un progetto articolato in quattro fasi, dall'identificazione del bisogno, alla formulazione di un obiettivo, alla definizione di un progetto fino alla realizzazione del progetto.

La consulenza tecnica è stata preziosa per questa mamma. Altrettanto importante è stato il percorso che l'ha portata a prendere atto sia dei problemi emergenti che dell'urgenza di affrontarli, grazie al suggerimento di soluzioni rispettose del "modus vivendi di madre e figlio, il loro sentire emotivo e il senso di smarrimento che è subentrato con il progredire della malattia.

Il protagonista

Emanuele è un bambino di 10 anni al quale, poco prima dei 3 anni, è stata diagnosticata la Distrofia Muscolare progressiva tipo Duchenne.

Emanuele ha una mamma fisioterapista che ha saputo e sa essergli vicino con l'affetto e l'intelligenza di una mamma, ma anche con la competenza e le "conoscenze" della sua professionalità, per cui non ha mai perso tempo e, fino ad ora, tutto è stato affrontato e previsto puntualmente, anche se forse non sarebbe stato giusto lasciare questo carico tecnico (oltre al carico emotivo ed affettivo) sulle spalle di questa mamma.

Un Centro Informazione Ausili o una Ausilioteca nel territorio di residenza di Emanuele sarebbero stati molto utili ed avrebbero fatto risparmiare "pellegrinaggi" alle varie ditte ortopediche presenti nella zona, più o meno fornite e più o meno competenti in termini di consulenza.

Il contesto

Emanuele vive solo con la madre in un appartamento a piano terra con scoperto privato, dove si sono trasferiti proprio a seguito della diagnosi fatta. Emanuele si reca dal papà due fine settimana al mese e per qualche periodo di vacanza; la nuova abitazione del padre sembra presentare problemi di accessibilità ma non sembra si intenda affrontarli, problema questo che potrebbe avere delle ricadute sulla ricerca di autonomia che si intende portare avanti con Emanuele nei suoi ambienti di vita.



L'abitazione di Emanuele si trova in un buon contesto urbano, vicino alla scuola, alla chiesa, al parco, nella prima periferia di una grossa cittadina, e questo consente ad Emanuele di intrattenere relazioni sociali; fino ad ora queste relazioni sono sempre state mediate da altre figure, soprattutto dalla madre, che lo ha accompagnato a fare esperienze bellissime (viaggi, mostre personali, corsi vari...) ma, anche per via dell'età, non autonome.

Gli obiettivi dell'intervento

L'obiettivo generale di questo lavoro è stato valutare tutto ciò che potesse essere propedeutico all'ottenimento di un maggior grado di autonomia da parte di Emanuele e di un minor carico assistenziale per la madre, cominciando ad analizzare la disabilità di Emanuele non tanto e non solo su un piano medico quanto anche su un piano relazionale e sociale, per garantirgli un giusto inserimento nella società ed una minor dipendenza dagli altri.

Nello specifico sono stati individuati 5 progetti, finalizzati a 5 obiettivi importanti:

- migliorare la mobilità autonoma attraverso l'utilizzo di una carrozzina elettronica;
- progettare una ristrutturazione del bagno per migliorarne la fruizione e diminuire il carico assistenziale;
- rendere accessibile il giardino-terrazza rendendo oltrepassabile lo sgocciolatoio e la soglia di marmo della portafinestra;
- pensare ad un sistema di controllo ambientale;
- rendere possibile l'utilizzo del Personal Computer.

Le soluzioni adottate

Carrozzina elettronica

Per ottenere l'autonomia di spostamento che può dare una carrozzina elettronica senza però perdere la praticità d'uso di una carrozzina pieghevole manuale, si è pensato ad un propulsore elettrico per carrozzina (marchio **Alber**, modello **MAX-E**), che può trasformare una carrozzina manuale, mantenendone inalterate tutte le caratteristiche, in una carrozzina leggera elettronica. Questa soluzione è stata montata su una carrozzina manuale superleggera (marchio **OFFCARR**, Modello **Vega**).

Postura

Per garantire una adeguata postura seduta si è applicato alla carrozzina un sistema posturale tronco – bacino. Per lo schienale si è utilizzato il modello **FIT**, marchio **JAY**, mentre per la seduta si è utilizzato un cuscino posturale antidecubito (marchio **JAY**, modello **GS**). Abbinato al sistema posturale si è utilizzato uno stabilizzatore pettorale (marchio **Bodypoint Designs**, modello **Cintura a Bretella**).

Accessibilità bagno

E' stata proposta la ristrutturazione del bagno di servizio, spostando la porta di ingresso del bagno così da potervi accedere direttamente dalla stanza di Emanuele, rifacendo il massetto e il pavimento per creare la giusta pendenza verso la piletta del piatto doccia a filo pavimento, con la sostituzione dei sanitari adeguandoli alle esigenze specifiche. In particolare si sono utilizzate:



- una tazza W.C. sospesa;
- un lavabo ergonomico, del tipo sospeso a parete, con lo scarico arretrato, e
- regolabile in altezza (marchio **Pressalit**, modello **Sostegno per lavabo**);
- un miscelatore a leva lunga di comando inserito nel lavandino, del tipo con
- doccetta estraibile, per poterla utilizzare sul W.C. per farsi il bidet.
- sopra il lavabo è stato posizionato uno specchio di ampie dimensioni
- per i trasferimenti si è installato un sollevatore a rotaia a soffitto (marchio
- **Guldmann**, modello **GH2**).

Si è inoltre richiesta una sedia da doccia basculante (marchio **Aquatec**, modello **Laguna VIP**).

Accessibilità giardino

Si è pensato di effettuare un intervento parziale sullo sgocciolatoio della portafinestra che fa accedere alla terrazza e al giardino togliendone due porzioni per creare due corridoi utili al passaggio delle ruote della carrozzina e superare il piccolo gradino di cm.3 fra la soglia della portafinestra e la terrazza. Questo intervento è stato possibile grazie ad una rampa componibile in polietilene (marchio **Excellent Systems**, modello **Kit System 1**).

Controllo ambientale

Per questo aspetto è stata incaricata una ditta di automazioni, al fine di motorizzare il portoncino blindato, la tapparella della camera, la portafinestra di accesso alla terrazza, e per installare e collegare a dei sensori ad infrarosso tutte le automazioni e gli interruttori che verranno poi interfacciati con un apposito telecomando (marchio **Gewa**, modello **Gewa Prog III**). Il telecomando verrà fissato stabilmente sulla carrozzina attraverso un braccio di sostegno bloccabile (marchio **Manfrotto**, modello **Magic Arm**) per consentire a Emanuele di azionare porte, finestre e luci all'interno della casa.

Accesso al Personal Computer

E' stato modificato il tavolino dove si posizionerà il computer per renderlo accessibile con la carrozzina e offrire un buon appoggio per le braccia, consentendo così a Emanuele di prendere confidenza con l'informatica. Sono stati valutati degli accessori, non necessari allo stato attuale, ma che potrebbero essere provati nel futuro quando le difficoltà motorie determinate dalla patologia potranno aumentare. In particolare, si sono effettuate delle prove con:

- tastiera di dimensioni ridotte (esempi: marchio **Cherry**, modello **Tastiera Mini**);
- marchio **Tasch**, modello **Winmini**);
- vari tipi di emulatori di mouse quali: la trackball (marchio **Kensington**, modello
- **Orbit**), oppure il joystick (marchio **Traxsys**, modello **Easitrax**) o il touchpad (marchio
- **Cirque**, modello **Easy Cat**).



Valutazione dell'esperienza

Alla data di pubblicazione di questa esperienza solo alcune soluzioni erano state concretamente realizzate mentre altre erano ancora in fase di realizzazione, per cui questa valutazione è solo parziale. Tutte le proposte studiate a tavolino assieme ad Ermanno, si stavano comunque progressivamente evolvendo e, anche se i tempi di realizzazione subiranno qualche ritardo, già si può dire che complessivamente gli obiettivi siano stati raggiunti. Per la carrozzina elettronica è stato possibile eseguire delle prove pratiche durante le quali Ermanno è rimasto ben impressionato e più cosciente del mezzo da manovrare e delle difficoltà che, comunque, si potranno superare con un buon addestramento.