



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Pietro, 7 anni Autonomia nella comunicazione interpersonale in un bambino con esiti di Paralisi Cerebrale Infantile

Ciot Claudia

Educatrice Professionale

Associazione "La Nostra Famiglia" – Conegliano Veneto (TV)

Il protagonista

Pietro è un bambino di sei anni con una diagnosi di tetraparesi distonica ed anartria. Nato nel dicembre 1997, alla 37^a settimana di gravidanza, con taglio cesareo conseguente a distacco di placenta e sofferenza fetale. Alla nascita fu sottoposto a ventilazione massiva, massaggio cardiaco e bolo di adrenalina.

All'età di 3 mesi viene accolto come ambulatoriale presso il nostro Centro ed inizia il trattamento fisioterapico con frequenza trisettimanale. Dalla prima visita neuropsichiatrica emerge una buona attenzione all'ambiente, incoordinazione oculo motoria, sorriso in risposta alle sollecitazioni affettive, tono ridotto all'asse capo tronco aumentato agli arti inferiori.

Nel giugno 2000 viene sottoposto a valutazione logopedica dalla quale si rileva che le prassie bucco facciali sono limitate ad alcuni movimenti con qualche tentativo di protusione; il vocabolario è ridottissimo, l'intenzionalità comunicativa manifestata attraverso una mimica facciale espressiva; la fluenza della voce è disturbata dalle distonie. Pietro si rivela poco collaborante e fatica ad adattarsi all'ambiente. Gli obiettivi del trattamento fisioterapico diventano quelli di migliorare la posizione seduta per favorire un miglior accostamento della mano agli oggetti.

Nel settembre 2002, alla fine del periodo di osservazione nel settore di Terapia Occupazionale, risulta che Pietro ha una buona conoscenza oggettuale, ma non altrettanto delle figure ed è in grado di comprendere le relazioni causa/effetto. La presa risulta non funzionale, ma con la mano destra, riesce ad azionare un sensore a pressione.

Da allora Pietro è stato seguito nel settore di Terapia Occupazionale ininterrottamente in coincidenza con la frequenza scolastica

A giugno 2004, al termine dell'ultimo anno di scuola materna Pietro sa contare fino a 5, conosce i colori, i concetti topologici e le principali parti del corpo; per quanto riguarda l'organizzazione temporale mette in sequenza immagini secondo il criterio prima/dopo, la comprensione della relazione causa effetto è possibile per esperienze quotidiane.

Relativamente alla funzione oculo motoria è presente inseguimento visivo sia verticale che orizzontale ma esso procede a scatti, l'esplorazione avviene con capo e occhi incoordinati, il controllo visivo del movimento è deficitario, il raggiungimento dell'obiettivo dismetrico.

Pietro utilizza un passeggino con appoggi in estensione per gli arti inferiori, è provvisto di sistema posturale, diversamente da quello del Centro il quale è comunque fornito di poggiatesta avvolgente, schienale inclinabile e basculante, spinte laterali a livello toracico, pedana, cintura a bretellaggio.

Quando è impegnato nell'attività di terapia occupazionale ed utilizza gli arti superiori, Pietro viene seduto su una sedia imbottita con poggiatesta, braccioli, divaricatore, pedana poggiapiedi regolabili e tavolo con incavo. Inoltre, per recuperare lo scompenso provocato dalle distonie, egli indossa una cintura pettorale.

L'ambiente in cui vive

Pietro è il figlio unico di una coppia che risiede in un piccolo Comune. Il padre è lavoratore autonomo, la mamma alla nascita di Pietro ha lasciato il lavoro di operaia in una fabbrica locale per dedicarsi al bambino. Con l'inserimento alla scuola materna ogni mattina lo accompagna in auto e lo viene a riprendere subito dopo il pranzo: raramente Pietro si ferma per tutta la giornata.

Il nucleo familiare comprende anche la nonna paterna che coadiuva il figlio nell'Impresa familiare. La famiglia ha sempre dimostrato estrema fiducia nei confronti del personale del Centro, confermata dalla decisione di iscrivere il bambino alla scuola materna statale ivi annessa. In questo modo Pietro può accedere ai trattamenti previsti dal piano riabilitativo per lui approntato senza che i genitori si debbano sobbarcare spostamenti quasi giornalieri

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Insieme con la Terapista Occupazionale si è cercato di individuare ed espresso nel modo seguente gli obiettivi il cui perseguimento permetteva la soddisfazione dei bisogni relazionali, comunicativi, operativi di Pietro

- *Valutare la necessità di adattamento dei sistemi posturali usati da Pietro per adeguarli al nuovo tipo di attività e di modalità relazionale.*
- *Stabilire se era possibile sostituire la modalità di scansione automatica, usata fino ad ora, con la selezione diretta dei tasti e individuare il segmento corporeo che conservava una maggiore funzionalità e valutare gli ausili od ortesi necessari.*
- *Valutare se Pietro era in grado di utilizzare un comunicatore portatile per interagire con l'ambiente circostante, comunicare i propri bisogni, esprimere le emozioni, fare richieste, rispondere a domande, dare informazioni, salutare, ringraziare.*
- *Individuare un ausilio che permettesse a Pietro di partecipare direttamente alle attività didattiche, incrementare la propria autonomia, disporre di unità di lavoro personalizzate per raggiungere gli obiettivi di apprendimento definiti dalle insegnanti nel piano educativo individualizzato.*

Soluzioni adottate

Per la Postura:

La decisione di utilizzare una carrozzina non è stata facile da parte della famiglia poiché si tratta di un ausilio che connota di più la disabilità del figlio rispetto al passeggino niente affatto diverso da un passeggino standard. La decisione è stata comunque presa; il modello individuato è una *Carrozzina Manuale Mod. Children della Ditta OffCarr con Sistema Posturale Mod. Jay Fit della Ditta Sunrise Medical.*

Per sostituire la modalità di scansione automatica con la selezione diretta dei tasti:

Pietro utilizzava il "Basic Skill", antesignano degli attuali ausili per la comunicazione e l'apprendimento. Esso consiste in un pannello retro illuminato, divisibile in un numero configurabile di settori, da un minimo di due ad un massimo di 36. Sulla superficie del pannello vengono fissate foto o disegni selezionati con una scansione luminosa ad avanzamento manuale od automatico. Nel primo caso l'utente deve essere in grado di gestire due sensori: uno per far avanzare la fonte luminosa, l'altro per confermare la selezione; nel secondo caso, invece, l'utilizzatore deve, sempre mediante la pressione del pulsante, fermare la scansione sulla casella prescelta. In entrambi i casi l'ausilio dà un feedback sia visivo che uditivo.

L'utilizzo del Basic Skill era finalizzato alla valutazione e addestramento delle abilità di inseguimento visivo di uno stimolo luminoso secondo una scansione sinistra/destra e alto/basso oltre alla valutazione della comprensione di consegne più complesse e del riconoscimento di immagini di oggetti. Con Pietro si era utilizzata dapprima la configurazione a due, quindi quella a quattro caselle, disposte su due file. Si trattava di cambiare sia il tipo di ausilio che la modalità di gestione dello

stesso. A questo proposito cominciammo a valutare se la coordinazione occhio/capo fosse sufficiente a rendere funzionale l'utilizzo del capo. Contrariamente a quanto ci si sarebbe aspettati, Pietro accettò, abbastanza di buon grado, di indossare il un *Caschetto funzionale imbottito della Ditta Fumagalli* con cinghietta sottostante e con un bastoncino, per la digitazione; in lega leggera che ne manteneva il peso dentro misure accettabili e si impegnò nel cercare di raggiungere i target definiti dalla terapeuta: disegni, anche stilizzati, di oggetti familiari, inscritti in cerchi o quadrati di 5-6 cm di diametro o di lato, con disposizione e relazione spaziale variabili.

I risultati ci sembravano discreti, sebbene il movimento del capo rimanesse poco metrico, ma l'elemento che ci fece escludere l'impiego del caschetto fu l'eccessivo dispendio di energie richieste al bambino per inibire i riflessi ed a causa delle distonie: dopo pochi minuti di lavoro Pietro era già tutto sudato.

Il passo successivo prevedeva la valutazione della funzionalità della mano relativamente alla selezione di target di dimensioni ridotte; per fare ciò, era chiaro che Pietro doveva selezionare un dito dell'arto superiore dominante, la mano destra, che era fissata in uno schema patologico con pronazione dell'avambraccio, flessione e deviazione del polso e flessione delle dita.

Era necessario individuare le ortesi che permettessero l'allineamento del polso e la selezione del dito indice fatto ciò essa fu realizzata dal Tecnico Ortopedico.

Per la valutazione di un comunicatore portatile:

Consultate le insegnanti e le terapeute di Pietro, con l'obiettivo di definire circostanze e bisogni su cui costruire una tabella comunicativa, si è cercato di individuare l'ausilio adeguato.

La scelta è caduta sul *Comunicatore Simbolico Mod. GO TALK 9 della Ditta Attainment Company* per gli indubbi vantaggi derivanti dall'essere robusto, di facile uso, maneggevole, prescrivibile.

Per il primo periodo le caselle disponibili nel primo livello saranno utilizzate per "salutare", "autopresentarsi", "chiedere di terminare un'attività", "richiamare l'attenzione". Si prevede di riservare i messaggi di ciascun livello alle diverse situazioni ed ambienti in cui Pietro trascorre le giornate di permanenza al Centro: l'accoglienza mattutina ed il congedo nel pomeriggio, il gruppo classe, il momento del pranzo nel refettorio, i box delle terapeute.

Il comunicatore andrà fissato saldamente, con del velcro, sul tavolino ad incavo della carrozzina. Gli operatori interessati riceveranno le indicazioni sul funzionamento dell'ausilio. Il suo impiego, discusso e deciso in sede di sintesi, dall'equipe insieme con la famiglia, è stato condiviso da tutti gli operatori, che hanno contribuito a scegliere i messaggi più appropriati ad esprimere le esigenze comunicative di Pietro.

Per individuare un ausilio che permettesse a Pietro di partecipare direttamente alle attività didattiche:

In vista dell'inserimento nella scuola elementare vi era la necessità di individuare un ausilio che permettesse a Pietro di seguire la programmazione didattica partecipandovi il più possibile in maniera diretta ed autonoma secondo gli obiettivi previsti dal Progetto Educativo Individualizzato (P.E.I.).

Lo strumento individuato è il *Software Clicker 4 della Ditta Crick Software* che permette di realizzare tabelle a video con immagini e suoni (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi) basate su codici simbolici o pittografici (il programma include una libreria di immagini, organizzate in categorie ed altre se ne possono aggiungere).

Clicker 4 dispone di una sintesi vocale che permette di leggere, con voce abbastanza vicina a quella naturale, il testo scritto: ciò si rivela un buon feedback per la verifica delle selezioni operate sulla tastiera (reale o virtuale).

Si è discusso a lungo su quale fosse la tipologia di input più funzionale per Pietro tra quelle previste dal software in questione: mouse o comunque un suo emulatore, touch screen, due tasti della tastiera o due sensori esterni per la scansione manuale, un solo pulsante per la scansione automatica. Quest'ultima era già stata valutata lenta e affaticante; d'altra parte abbiamo escluso il mouse e gli emulatori perché richiedono controllo fine motorio, buona coordinazione oculo/manuale e di inseguimento visivo. Anche la modalità di input rappresentata dal touch screen non era praticabile: Pietro non riesce a dosare la forza di pressione ed ha bisogno di una griglia che circoscriva la superficie da selezionare.

Poiché avevamo già verificato che con la mano destra, il bambino riusciva a selezionare tasti con lato di 5 cm circa, la nostra attenzione si è diretta verso la *scansione manuale utilizzando due sensori della Ditta Adaptivation* .

Valutazione dell'autore

In questi anni, nel settore di Terapia Occupazionale ed ora nel Centro Ausili insieme alle Terapiste abbiamo visto ed abbiamo individuato soluzioni per permettere a molti bambini di giocare, di comunicare, di apprendere con l'obiettivo di favorirne *l'empowerment*, l'autonomia, l'integrazione sociale.

Nel caso di Pietro, ma in generale dei bambini piccoli o delle persone con grave ritardo cognitivo, sono stati gli adulti, familiari ed operatori, a farsi interpreti e mediatori dei bisogni relazionali, comunicativi, di apprendimento per la cui soddisfazione essi ritenevano necessario ricorrere ad ausili.

Il momento progettuale è consistito nell'analisi delle azioni e della funzionalità dei distretti corporei per individuare le soluzioni più adeguate; insieme con le Terapiste abbiamo confrontato i diversi comunicatori; individuato il software che unisse alla possibilità di realizzare esercizi personalizzati, la gestione mediante scansione manuale ed una discreta facilità d'uso. Alla luce degli ausili così individuati, si è affrontata la questione della postura più adeguata.

La fase decisionale ha coinvolto i familiari ed il resto dell'équipe nella scelta degli ausili idonei a garantire l'autonomia del bambino e nella scelta della modalità di acquisizione.

Da ultimo vi è stato bisogno di addestrare Pietro e gli operatori all'uso degli ausili, di individuare ambienti e modalità di impiego ed inoltre registrazione dei messaggi, realizzare le unità didattiche.... e questo in attesa di verificare se le soluzioni adottate avranno permesso di raggiungere i traguardi sperati .