



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Mattia, 9 anni. Ausili e autonomia

Verza Riccardo, Fisioterapista

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Sezione di Padova

Associazione “La Nostra Famiglia” – Sede di Padova

Il protagonista

Il protagonista di questa esperienza è Mattia, un ragazzo di nove anni che, in seguito a paralisi cerebrale infantile, presenta un quadro di tetraparesi spastica. La sua situazione è caratterizzata da notevoli limiti dal punto di vista motorio che vanno a scontrarsi con un forte desiderio di esplorare l'ambiente e di mettersi in relazione con gli altri.

L'ambiente in cui vive

Mattia vive con i genitori e con Leonardo, suo fratello gemello. Il loro appartamento è servito da un ascensore ed è privo di barriere architettoniche. Mattia frequenta la quinta elementare, è ben inserito nella classe e partecipa a tutte le attività sociali e ricreative organizzate in paese per i ragazzi della sua età.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

L'obiettivo principale è quello di fornire a Mattia gli strumenti tecnologici adeguati per partecipare in maniera più attiva alla vita sociale, a scuola in famiglia e nella comunità.

Gli ambiti di intervento considerati sono quindi stati:

- *mobilità*
- *postura*
- *comunicazione*

Si è deciso di intervenire in particolare in questi ambiti poiché la compromissione motoria impedisce a Mattia:

- un cammino funzionalmente valido, che gli permetta cioè uno spostamento autonomo, rapido, ed efficace (rapporto fatica-efficacia) al pari dei coetanei. Mattia riesce a spostarsi utilizzando un deambulatore ma come si diceva non è questo un cammino “funzionale” alle sue necessità
- di giocare seduto per terra senza supporto dell'adulto, cioè la capacità di mantenere la posizione seduta in autonomia, liberando allo stesso tempo gli arti superiori per l'attività di gioco
- di scrivere al computer con buona velocità e precisione in modo da poter restare al passo con i compagni.

Soluzioni adottate

Dopo una serie di valutazioni si è giunti a definire quali potevano essere gli ausili più idonei da utilizzare per le varie necessità.

Per consentire a Mattia di spostarsi autonomamente e “in piedi come i suoi compagni” si è valutato l'utilizzo di una carrozzina elettronica verticalizzante. In un primo momento ci si era orientati verso il *Modello Levo Mobil LCM della Ditta Levo* però, a causa del costo eccessivo, non rimborsabile totalmente dal Servizio Sanitario Nazionale, ci si è dovuti orientare su un altro modello. Dopo una ricerca tra altri ausili con caratteristiche simili si è giunti alla proposta di una soluzione alternativa completamente in tariffario e cioè il *Modello 18.68 Lift della Ditta Vassilli*. Certo non ha lo stesso fascino della preziosa “Levo” importata dalla Svizzera, ma a nostro avviso, può rispondere bene alle necessità di Mattia. Essa consente un'equivalenza di prestazioni in quanto le caratteristiche di base rimangono uguali, fatta eccezione per l'estetica, decisamente meno curata, e la qualità dei materiali, che risulta sicuramente inferiore. Tuttavia tali carenze perdono di importanza a fronte dei potenziali

vantaggi offerti e soprattutto in previsione dell'utilizzo limitato nel tempo che ne farà Mattia. Bisogna considerare, infatti, che dopo un periodo massimo di tre anni il ragazzo sarà cresciuto e le misure della carrozzina non saranno più adatte. Questo tipo di carrozzina, elettronica e verticalizzante, permette a Mattia di migliorare la relazione con sé (in quanto sperimenta di essere grande), con gli altri (perché aumenta la possibilità di partecipazione alle attività), con l'ambiente (poiché gli conferisce nuove abilità per superare le barriere).

Per risolvere il problema della postura seduta è stato proposto *il sistema di postura Stable Seat della Ditta Ortopedia Antoniana*. Tale soluzione nasce dall'esigenza espressa da Mattia di giocare per terra, con suo fratello, senza bisogno della presenza continua di un adulto per sostenerlo.

Consiste in un sistema modulare che fissa il tronco e il bacino conferendo la stabilità necessaria per mantenere la posizione seduta a pavimento in autonomia. Risulta ottimale per favorire la manipolazione di oggetti posti a terra davanti a lui e permette la massima libertà di azione agli arti superiori.

Per la comunicazione Mattia utilizza il computer per scrivere sia a casa che a scuola. La necessità evidenziata è stata quella di rivalutare la modalità di interfacciarsi con il Personal Computer in uso per ridurre il dispendio di energia e aumentare la velocità di esecuzione; la perdita di tempo e l'eccessiva fatica comportano, infatti, una maggiore difficoltà a seguire le lezioni. Si propone di sostituire la trackball in uso con una di dimensioni e caratteristiche diverse che risulta più semplice per lui da gestire.

La soluzione individuata è stato l'utilizzo del *mouse Modello Marble Mouse della Ditta Logitech* reperibile in negozi di materiale informatico.

Valutazione dell'autore

Dopo 10 mesi dalla fornitura degli ausili è stato eseguito un follow-up e Mattia e i familiari definiscono la carrozzina elettrica verticalizzante "insostituibile" e manifestano la loro soddisfazione per il buon esito del progetto iniziale. Vi è anche da considerare che la famiglia di Mattia ha avuto il merito di aver sempre posto come obiettivo primario la sua autonomia favorendo l'espressione della sua personalità e la relazione con il mondo esterno e sostenendolo in ogni momento riconoscendone le difficoltà motorie oggettive, ma sapendo valorizzare nel contempo le sue potenzialità effettive.