



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Francesco, 9 anni

Anna Maria Betto

Fisioterapista

Associazione La Nostra Famiglia - Conegliano Veneto (TV)

Il protagonista

Francesco è il primogenito di questo nucleo familiare; è nato prematuro, dopo una gravidanza di 26 settimane, dimostratosi difficile fin dall'inizio. Il suo peso alla nascita era di 865 grammi. Subito dopo la nascita gli fu fatta diagnosi di Idrocefalo a causa del quale subì diversi interventi chirurgici nel lungo periodo di ricovero in ospedale; otto mesi. Alla dimissione erano già visibili gli esiti psicomotori che il bambino presentava.

La mamma, cui è affidata principalmente l'assistenza del bambino, si è sempre prodigata affinché il piccolo avesse tutte le cure e le stimolazioni possibili; lo ha portato alle visite mediche specialistiche e alle sedute di riabilitazione.

Francesco, ha appena compiuto nove anni, è seguito presso il nostro Centro da tre con trattamenti ambulatoriali bisettimanali nei settori di fisioterapia, neuro visione e terapia occupazionale.

Ha frequentato, nel suo paese di residenza, la scuola materna e da settembre ha iniziato a frequentare la scuola elementare.

L'ambiente in cui vive

La famiglia di Francesco è costituita dai genitori e da una sorellina di sei anni più piccola.

Abitano in un piccolo paese, situato in zona collinare ricca di verde, poco servito dai trasporti pubblici e dai servizi territoriali.

Negli spostamenti a piedi per raggiungere luoghi come la scuola o i negozi si devono affrontare un discreto numero di barriere quali, ad esempio, la mancanza di scivoli facilitanti la discesa dai marciapiedi verso i passaggi pedonali.

Francesco con la sua famiglia attualmente vive in un appartamento situato al piano rialzato di una casa di proprietà. L'accesso all'abitazione avviene tramite una lunga rampa con lieve pendenza. La famiglia ha quasi terminato la costruzione di una nuova abitazione progettata per rispondere alle esigenze di Francesco.

Il papà lavora in proprio come imprenditore, la mamma è casalinga e si occupa a tempo pieno dei figli, la sorellina frequenta la scuola materna del paese.

Francesco, dopo aver frequentato la scuola materna, dove si è inserito senza problemi subito accettato dai compagni e dagli adulti, da poche settimane è inserito in prima elementare ed è seguito da un'insegnante di sostegno e da una assistente ad personam. Il Direttore didattico si è spontaneamente e per tempo preparato ad accogliere il bambino chiedendo telefonicamente al Centro di Riabilitazione una consulenza per sapere quali ausili si consigliavano e dove reperirli. Veniva richiesto anche un momento di incontro con il personale dell'équipe che segue il bambino per impostare un lavoro didattico proficuo.

Lo stabile scolastico non presenta barriere architettoniche.

Nel complesso si può evidenziare un nucleo familiare ben strutturato i cui componenti sono molto uniti la situazione familiare è affidabile e coinvolgente con buoni rapporti interpersonali, anche dal

punto di vista sociale, e fortemente motivata ad individuare e risolvere i problemi quotidiani e a cercare di prevenire quelli futuri.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Gli obiettivi che ci si è prefissati sono stati: favorire il benessere fisico, psichico e sociale del bambino curando le posture, facilitando l'accudimento, favorendo gli spostamenti ambientali e le relazioni sociali di tutto il nucleo familiare ed in particolare:

- ricercare il benessere del bambino favorendo i suoi vissuti positivi, una crescita fisica armonica attraverso soluzioni a lui personalizzate, il coinvolgimento attivo della famiglia precedentemente motivata, nella messa in pratica delle soluzioni scelte;
- ricercare e valorizzare il massimo sviluppo della funzionalità residua;
- rendere ai familiari meno pesante l'accudimento;
- curare l'inserimento socio ambientale del bambino e della sua famiglia;
- influire positivamente sulla cultura dell'handicap nel territorio nel quale siamo inseriti.
- Le aree di intervento hanno contemplato: la postura, la mobilità, la cura personale e le funzioni igieniche, l'adattamento dell'ambiente.

Per raggiungere questi obiettivi, oltre a provvedere alla somministrazione delle terapie ritenute più idonee, il terapeuta ha anche consigliato l'uso degli ausili che possono aiutare sia il bambino che la famiglia.

Si è inoltre intervenuti nell'istruire all'uso degli ausili le persone coinvolte spiegandone le finalità a cui sono preposti e motivando il perché della loro scelta.

Nello specifico si è intervenuti nei seguenti ambiti:

- *Postura*

L'obiettivo è tutelare la crescita e la simmetria dei vari segmenti ed il rilassamento dei gruppi muscolari contratti, favorire il controllo del capo, del tronco, degli arti superiori ed il loro uso, stimolare la presa e la manipolazione, permettere la fissazione dello sguardo, l'attenzione ambientale, favorire la respirazione e l'alimentazione, prevenire il dolore dovuto ad eventuali retrazioni o piaghe da decubito che potrebbero instaurarsi.

- *Spostamenti*

Permettere la statica volontaria, il cammino, la conoscenza degli spazi e delle distanze, favorire la socializzazione.

- *Igiene personale*

Individuazione di un ausilio che permetta l'uso della doccia riducendo lo sforzo dei familiari e che favorisca l'evacuazione ed il controllo sfinterico e di un fasciatoio che permetta alla madre una minor fatica nella vestizione del figlio.

- *Inserimento scolastico*

Permettere al bambino di interagire con i compagni di scuola.

- *Comunicazione/gioco*

Favorire l'apprendimento attraverso il gioco e l'attenzione ambientale.

- *Accesso all'abitazione*

L'obiettivo è stato quello di ricercare le soluzioni più efficaci e gestibili anche da un singolo assistente.

Sono state date, ancora prima di iniziare la costruzione della nuova abitazione, le indicazioni necessarie per avere una casa accessibile che non presentasse impedimenti alle esigenze di Francesco.

Soluzioni adottate

Le soluzioni che sono state proposte per Francesco sono state le seguenti:

Postura

Come prima cosa ci si è preoccupati di valutare la situazione fisica del bambino e prevedendo tra le possibili, ma non lontane, evoluzioni legate alla sua patologia l'instaurarsi di retrazioni muscolari. Si è pertanto deciso di proporre ai genitori l'uso, per gli arti inferiori, di docce e tutori che avrebbero passivamente mantenuto le posizioni corrette.

Questo intervento è stato subito accettato e realizzato in breve tempo.

Come seconda proposta si è iniziato ad elencare ed a presentare alla famiglia i vantaggi che ne sarebbero derivati dal fornire a Francesco una carrozzina leggera utilizzabile da chi lo avrebbe assistito e dotata di un sistema posturale confortevole e che mantenesse una corretta postura seduta.

Anche questo intervento è stato subito sostenuto dalla famiglia ma ci si è messo più tempo per la sua realizzazione per poter mostrare e provare più soluzioni.

Alla termine delle varie prove effettuate si sono scelti:

- *Telaio per sistema di Postura con possibilità di basculamento, ed in particolare il Mod. Liga della Ditta Pro Medicare con applicato*
- *Schienale e cuscino posturale antidecubito Mod. Jay Fit System della Ditta Sunrise Medical con*
- *Poggiatesta ad imbottitura singola grande Mod. Jay della Ditta Sunrise Medical.*

Spostamenti

La fisioterapista che vedendo come Francesco, volendo esplorare l'ambiente circostante, fosse interessato agli spostamenti e cercasse in tutti i modi di raggiungere le cose che lo interessavano, ha inserito nel trattamento l'uso di un deambulatore.

Dopo diversi tentativi con ausili che fornissero un buon sostegno del tronco è stato individuato, come il più idoneo per la situazione, un:

- *Deambulatore con ruote Mod. Pacer della Ditta Rifton.*

Igiene personale

La madre, visto come il figlio fosse cresciuto rapidamente, desiderava assicurargli una regolare igiene personale possibilmente senza doversi far aiutare da altri.

Per questo è stata prescritta la:

- *Sedia da doccia Mod. Flamingo della Ditta R82 che permette il basculamento della seduta e di variarne l'altezza a seconda delle esigenze di chi presta assistenza.*

Inserimento scolastico

Gli ausili valutati consentono di mantenere il bambino seduto in posizione corretta ma in una situazione identica a quella degli altri suoi compagni ed è l'insieme composto dalla

- *Sedia Mod. Sitting della Ditta Colombo e dal*
- *Tavolo con incavo Mod. School della Ditta Colombo.*

Comunicazione/gioco

Si è fornito a Francesco un sensore di comando; ossia un pulsante che tramite una leggera pressione consente di attivare delle funzioni, quali ad esempio accensione/spengimento. Se questo sensore viene adeguatamente collegato ad un gioco Francesco è in grado di gestirlo autonomamente.

- *Sensore di comando Mod. Big Red della Ditta Ablenet.*

Accessibilità dell'abitazione

L'accesso avviene mediante una rampa con lieve pendenza. L'abitazione è dotata di un ascensore per gli spostamenti interni.

Vicino alla camera di Francesco c'è il suo bagno con doccia a pavimento. Se in futuro sarà necessario l'uso della vasca da bagno sono già predisposte le tubature e gli scarichi per inserire una vasca attrezzata. C'è spazio per un fasciatoio regolabile in altezza, il lavabo scelto è regolabile in altezza e senza impedimenti all'avvicinamento con la carrozzina inoltre gli spazi sono sufficientemente ampi da consentire le manovre anche con una carrozzina da adulti o con un sollevatore.

Gli arredamenti saranno pensati perché anche Francesco possa usarli (es.: tavoli, lavabo della cucina, ecc.).

Per quanto riguarda la camera e soprattutto il letto di Francesco i genitori sanno già che prima della spesa, quando sarà il momento di farla, potranno chiedere consigli su cosa scegliere.

L'accesso al garage permette il passaggio di un'auto molto alta in previsione che il bambino venga trasportato sulla vettura rimanendo seduto sulla sua carrozzina.

Valutazione dell'autore

Francesco con l'uso degli ausili adottati ha mantenuto nel tempo le correzioni ottenute con gli interventi chirurgici. Ha maturato il controllo del capo e del tronco; riesce a fissare lo sguardo sulle cose che gli interessano ed anche ad afferrarle se sono vicine. Nella sua carrozzina riesce a respirare meglio e a mangiare discretamente e si sono notevolmente diradati gli episodi di bronchite; a volte tenta anche di spingersi autonomamente per brevi tratti.

Usa regolarmente il deambulatore, anche a scuola, e si sposta per tratti abbastanza lunghi per seguire gli altri bambini. Nel complesso lo vediamo più tranquillo, sorridente e soddisfatto delle cose che riesce a fare.

Tutti questi ausili sono stati ben accettati dalla famiglia che ne considera il loro utilizzo importante perché concorre a far realizzare al bambino nuove, anche se piccole, autonomie e permette a chi si occupa di lui di farlo in modo armonico e meno faticoso. Francesco si dimostra felice e soddisfatto per le cose che riesce a fare ed è gratificato dalla gioia con la quale i famigliari le valorizzano. Ancora molta sarà la strada da fare, ma nel proseguirla veniamo comunque confortati dalla valutazione dei positivi cambiamenti che tutti vediamo nel bambino.

Il "caso" di Francesco rappresenta nel mio lavoro di tutti i giorni una "situazione" non diversa da tante altre, un "caso" al quale tutti gli operatori coinvolti devono fornire l'aiuto necessario non solo attraverso la terapia a lui più idonea, ma anche impegnandosi ad ascoltare i bisogni espressi dalla famiglia e sostenere ed alleviare, per quanto possibile, le difficoltà quotidiane suggerendo le soluzioni che in quel momento possono essere le più adeguate ed accettabili.

La Struttura nella quale lavoro si occupa di pazienti da zero a diciotto anni ed in genere gli utenti trascorrono con noi tutto questo lasso di tempo. Di conseguenza è per noi basilare riuscire ad accompagnare in modo soddisfacente sia loro che le loro famiglie in questo percorso di crescita non solo anagrafica.

E' inoltre di fondamentale importanza riuscire a pianificare ed attuare gli interventi necessari a raggiungere il massimo grado di autonomia possibile per ogni specifico caso.

La valutazione dell'esperienza è sicuramente positiva.

L'aspetto dell'uso degli ausili per rendere meno gravosa e più confortevole la vita è spesso trascurato. Molte persone ancora pensano che il miglior modo di fare le cose sia in prima persona e con la sola forza delle braccia trascurando che nel tempo la salute delle persone che si occupano di un figlio che cresce e che avrà sempre bisogno di loro è un bene inestimabile.

Infine è stato gratificante riuscire a mantenere un clima di serena fiducia e di disponibilità alla collaborazione con le tante persone (famigliari, medici, terapisti, insegnanti, assistenti, tecnici) che, con ottiche e formazioni diverse, ruotavano intorno a questo bambino.