



Banca Dati delle Esperienze

Francesco, 16 anni L'autonomia nella vita quotidiana di una persona con esiti di Paralisi Cerebrale Infantile

Maria Rosaria Dibenedetto

Fisioterapista

AUSL Bologna Sud – Servizio NPEE

Il protagonista

Francesco nasce pre-termine il 7 novembre 1987 alla 31° settimana di gestazione e si rileva sofferenza cerebrale anosso-ischemica.

Rimane ospedalizzato per circa 5 mesi anche perché a tre mesi subisce l'intervento chirurgico per displasia neuronale. Una volta dimesso, alla 1° visita effettuata dalla Neuropsichiatra Infantile del Servizio Territoriale appare come un bambino molto vivace, con schemi estensori accentuati soprattutto agli arti inferiori con difficoltà al rotolo, non porta le mani sulla linea mediana, non afferra gli oggetti. Difficoltà di fissazione dello sguardo. Attratto dai suoni e dai rumori ha una buona intenzionalità comunicativa con la mimica del volto e il sorriso. In sintesi la diagnosi è di tetraparesi spastica, insufficienza mentale di grado medio e grave ipovisione.

A un anno ha iniziato a seguire cicli di fisioterapia. È stato seguito anche dal punto di vista logopedico con frequenza ciclica fino ai 12 anni.

Gli ausili sono stati fondamentali nel suo iter riabilitativo sin da quando era piccolo perché l'obiettivo terapeutico del raggiungimento della massima autonomia possibile si poteva ottenere in parte migliorando le prestazioni motorie ed in parte grazie appunto all'impiego di ausili.

Gli ausili utilizzati in questo periodo sono stati: un sistema di postura per mantenere una posizione seduta corretta nelle attività ludiche e uno stabilizzatore per la statica eretta, appena ha cominciato ha mostrare desiderio di mettersi in piedi. In seguito gli è stato fornito un deambulatore per dargli la possibilità di spostarsi autonomamente senza dipendere dagli adulti.

Ha raggiunto l'autonomia deambulatoria fra i cinque e i sei anni utilizzando sempre ortesi gamba/piede. È stato operato chirurgicamente, a cinque anni e a tredici anni, agli arti inferiori, ai flessori del ginocchio e al tricipite surale e, ultimamente, con l'intento di procrastinare il più possibile l'ultimo intervento chirurgico, si è proceduto ad iniezioni di tossina botulinica.

Inserito a tre anni nella scuola materna ha poi ha completato la scuola dell'obbligo a quindici anni. In seguito Francesco si è iscritto alla scuola superiore (Istituto Professionale); è stato nel frattempo inserito in un centro socio-educativo per due volte alla settimana partecipando ad attività di lavorazione della ceramica per la costruzione di piccoli oggetti e ad attività musico-teatrali e altre attività culturali e ludiche tendenti a favorire l'inserimento di Francesco nel mondo sociale.

Al momento la situazione di Francesco è la seguente:

- Deambulazione autonoma con utilizzazione di ortesi gamba-piede per stabilizzare l'articolazione tibio/tarsica
- Discreta motilità degli arti superiori e delle mani
- Buona coordinazione oculo-manuale.
- Linguaggio povero dal punto di vista lessicale.
- Capacità intellettive limitate ma che gli consentono un rapporto con gli altri sostanzialmente soddisfacente.
- Utilizzo di lenti per la correzione dell'ipovisione: miopia bilaterale più elevata a destra; strabismo convergente; nistagmo intermittente.
- Capacità di riconoscere i segni grafici per la lettura; capacità di scrivere piccole frasi sul suo vissuto quotidiano.

- Discreta ma non totale autonomia nella cura della persona (limitata al lavaggio di mani, viso e denti e possibilità di badare a se stesso nel controllo degli sfinteri).

L'ambiente in cui vive

Il contesto familiare è stato e continua ad essere molto importante per Francesco. Innanzitutto dobbiamo considerare che vive in un paese dell'Appennino che non facilita l'inserimento nel tessuto sociale delle persone disabili per la struttura urbanistica propria del paese stesso: strade ripide e spesso senza marciapiede, e innumerevoli barriere architettoniche presenti negli edifici privati e pubblici. Francesco, infatti, vive in una casa di proprietà dei genitori cui si accede con una rampa di dodici scalini; scale sono presenti per entrare a scuola e in chiesa, una discesa ripida per andare in piscina e una discesa anche per andare dal medico di base.

Il padre lavora saltuariamente come inserviente presso vari magazzini (supermercato ecc.); la madre ha lavorato fino a qualche anno fa come operaia in un laboratorio tessile e attualmente è casalinga.

Pur tuttavia i genitori hanno saputo sviluppare notevoli strategie di adattamento per instaurare una relazione con Francesco. In particolar modo la mamma, per la sua identità di donna semplice e concreta, ha trovato naturali tutte le modalità espressive del figlio così diverso da altri bambini suoi coetanei. Ha saputo stabilire un rapporto di sintonia, inizialmente quasi di simbiosi, provando gioia per qualsiasi segno di corrispondenza: un sorriso, una piccola novità del suo muoversi e trasmettendo così al figlio la positiva sensazione del suo essere contenta.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Il progetto prevede essenzialmente l'inserimento di nuovi ausili tecnologici nel processo riabilitativo di Francesco al fine di ottenere una sempre maggiore autonomia nelle attività della vita quotidiana. I settori su cui si è puntata l'attenzione sono:

- *Mobilità esterna*
- *Autonomia nella cura della propria persona*
- *Accessibilità informatica*

Soluzioni adottate

Per la mobilità esterna:

Si è trattato di trovare una carrozzina leggera e maneggevole da utilizzarsi esclusivamente per la mobilità esterna, soprattutto per le uscite in cui l'impegno motorio è notevole e Francesco potrebbe avere difficoltà a parteciparvi a tal fine è stata scelta la *Carrozzina ad autospinta manuale Mod. Quickie RXS della Ditta Sunrise Medical*.

Per l'autonomia nella cura della propria persona:

Nel campo dell'autonomia nella cura di sé, l'obiettivo è trovare una soluzione che faciliti a Francesco la possibilità di lavarsi da solo con il massimo del comfort e della sicurezza. Si è pensato ai vantaggi che offrirebbero ausili che favoriscano l'uso della vasca da bagno e si è pertanto optato per un *Sedile da vasca girevole della Ditta Chinesport*.

La possibilità di modificare il bagno con un piatto doccia a pavimento, come si era ipotizzato in un primo tempo, al momento attuale è da scartare perché Francesco ha ancora una buona autonomia deambulatoria e quindi i familiari non avvertono la necessità di trasformare ambienti della loro casa per adeguarli alle esigenze del loro figlio. Il problema verrà affrontato al momento opportuno.

Per l'accessibilità informatica:

Il problema da risolvere per quanto riguarda il computer è di due tipi:

1. facilitare l'accesso al computer che a causa dei problemi visivi è abbastanza difficoltoso.
2. Poter ricorrere a dei software didattici con programmi aperti per migliorare le capacità cognitive e comunicative di Francesco.

Per quanto riguarda il primo punto si sono considerati vari tipi di tastiere speciali espanse, vari tipi di sensori e sintetizzatori vocali, vari tipi di software per l'addestramento all'uso del computer, per decodifica informazioni video, per visualizzazione ingrandita e per adattamento al computer.

Per facilitare a Francesco l'accesso al computer si sono rivelati più idonei:

Una Tastiera speciale semplificata espansa, Mod. Bigkeys Plus della Ditta Keytools, il Software Voce Viva della Ditta SLD Software; Software di riconoscimento vocale che consente di controllare lo scritto attraverso il canale uditivo ed infine il Software per una visualizzazione ingrandita Mod. Lunar della Ditta Voice Systems.

Per quanto riguarda i software didattici ne sono stati analizzati vari tipi: per l'apprendimento della matematica, per l'apprendimento del valore monetario, per l'apprendimento del concetto di tempo, per esercizi di memoria/attenzione/reazione, per disegnare, per esercizi di abilità logica, per l'apprendimento della scrittura, per l'apprendimento della lingua italiana, per l'elaborazione di testi.

Valutazione dell'autore

L'esperienza è stata sicuramente positiva essendo già di per sé favorevole la situazione di base. Alla decisa motivazione di Francesco a crescere, che lo ha condotto gradualmente, pur tra gli inevitabili limiti oggettivi, a godere di una sempre maggiore pienezza di vita, si aggiunge una sintonia d'intenti da parte di tutti, familiari e operatori che sono presenti attorno a lui, tutti favorevolmente stimolati dall'atteggiamento positivo e, direi, da un vero e proprio entusiasmo contagioso trasmesso dal ragazzo stesso. Raggiungere l'optimum in questo senso è quello che mi sono proposta di ottenere con il mio lavoro.