



Banca Dati delle Esperienze

Gabriele, 20 anni, Autonomia personale

Roberto Groppo

Il protagonista

Gabriele è affetto da Tetraparesi Spastico Distonica, a causa di questo sono presenti gravi e complessi problemi articolari e muscolari a carico degli arti sia superiori che inferiori e del tronco. Il capo è in flessione e sono inoltre presenti distonie che disturbano le varie attività di vita quotidiana. Gabriele utilizza una carrozzina manuale “standard” che riesce a manovrare a fatica e solo per brevi tratti. Gabriele nonostante tutto questo frequenta abitualmente i suoi amici con i quali trascorre parte del suo tempo libero e le vacanze. Gabriele ha frequentato regolarmente le scuole dell’obbligo e ha poi conseguito il Diploma di scuola media superiore.

L’ambiente in cui vive

Gabriele vive con i genitori, la madre, ormai in pensione, dedica tutto il suo tempo alla sua assistenza

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Le gravi limitazioni motorie di Gabriele hanno condizionato negli anni lo sviluppo delle sue esperienze sia in ambito scolastico che nei rapporti sociali con i suoi coetanei. Ciò ha contribuito a limitare le sue effettive potenzialità che, nonostante tutto, si sono sviluppate soprattutto nel campo della musica, dell’informatica e di alcune materie scolastiche. La scuola ha rivestito per Gabriele un ruolo di grande importanza sia per la sua crescita culturale che per lo svilupparsi dei rapporti personali con i suoi compagni/amici. Nel corso degli anni sono anche mancati dei “progetti” atti a sviluppare l’autonomia di Gabriele e questo si può ben notare anche dagli ausili che ha attualmente in uso e che non sono idonei alle sue esigenze.

Data questa situazione si ritiene che per migliorare le possibilità di autonomie di Gabriele si debba intervenire con una rivalutazione degli ausili sia per la mobilità che per la postura ma anche progettare un intervento riferito alla prospettiva legata allo studio e/o al lavoro. Si dovrà verificare se e quale indirizzo seguire per un nuovo percorso scolastico (Università) o se e verso cosa orientarsi per un inserimento nel mondo del lavoro. Un altro obiettivo di Gabriele è quello di staccarsi dalla famiglia e andare a vivere in un’altra casa.

Soluzioni adottate

In relazione agli obiettivi che ci si è posti si sono adottate le seguenti soluzioni:

Per la postura e la mobilità

Si sono valutate e prese in considerazione:

- *carrozzina elettrica per esterni*; per le caratteristiche ambientali in cui si muove Gabriele (in montagna) e per la ridotta accessibilità architettonica degli spazi pubblici, appare come la scelta più opportuna, per garantirgli un buon grado di autonomia anche su percorsi di una certa lunghezza. Ciò che si è utilizzato è il *modello Genius della ditta Meyra*, che per la versatilità d’uso e per le dimensioni complessive, è di facile conduzione nonostante le limitate capacità motorie di Gabriele.
- *carrozzina ad autospinta manuale superleggera*; le indicazioni per tale scelta, oltre che per la compatibilità con un sistema di postura per tronco e bacino, sono legate a fattori: di postura (stabilità di seduta, possibilità di spinta autonoma, contenimento delle sincinesie..), di estetica

(colore, design..), di dimensioni globali (compatibili con gli spazi interni alla casa), di peso complessivo ed alle possibilità offerte in chiave di personalizzazione in riferimento alle necessità di Gabriele. Dopo un'accurata analisi, nella quale si è tenuto conto anche dei gusti di Gabriele e dei costi, si è scelto il *modello Vega della Ditta Off Carr*, di colore ciclamino.

- *cuscino antidecubito e sistema di postura modulare*; la postura di Gabriele raggiunge un buon livello di funzionalità integrando la corretta personalizzazione della carrozzina ad un sistema di postura per il tronco ed il bacino. Il sistema di postura dovrà garantire un corretto posizionamento ed un adeguato contenimento al fine di consentire una adeguata stabilizzazione del bacino e del tronco. Per ottenere questi risultati si utilizza un *cuscino modello Jay Care della ditta Sunrise Medical* e si sostituisce lo schienale della carrozzina con uno schienale posturale *modello Jay Care della ditta Sunrise Medical*.

La mancanza di progetti concreti, si evidenzia anche per il tipo di soluzioni alla mobilità ad oggi adottate da Gabriele. Vedasi la carrozzina, che si rivela poco adatta a sviluppare le potenzialità d'autonomia in casa e fuori e che lo vincola ad una postura che non valorizza le capacità motorie residue. Quella che ha in uso, risponde al modello Serie 200 (standard) della COMFORT, di colore cromato, ed è priva di qualsiasi presidio posturale su sedile e schienale, eccetto un sottile cuscino in gommapiuma mobile, inoltre non utilizza alcuna carrozzina elettronica.

Valutazione dell'autore

Degli ausili descritti attualmente Gabriele utilizza la carrozzina manuale con il sistema di postura mentre non è ancora stata fornita quella elettrica. L'adozione di questi ausili ha di fatto facilitato la sua mobilità in casa e la partecipazione attiva a ciò che accade attorno a sé, in uno scenario nel quale non è tramontata l'ipotesi di frequentare l'università. Il processo di emancipazione personale a cui si sta ora assistendo, è il frutto anche dell'attivazione di una serie di supporti finanziari ed organizzativi da parte degli Enti Sociali del territoriali (Servizio Sociale del Comune, A.S.S.L., A.T.E.R.), che hanno garantito a Gabriele l'uso di un alloggio nuovo accessibile dell'edilizia popolare, il supporto di un accompagnatore durante le ore diurne per le esigenze extra abitative e l'intervento dell'assistenza domiciliare in alcune ore della settimana.