



Andrea, 6 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con paralisi cerebrale infantile

Autore:

Cristina Clemente

Terapista Occupazionale

Abstract

Andrea è un bimbo di 6 anni, affetto da paralisi cerebrale infantile e la sua mamma è il genitore che più da vicino si prende cura di lui. Nel 2007 inizia una frequentazione dell'asilo, seppur non assidua, per via delle notevoli difficoltà di spostamento. Al momento della presa in carico, infatti, per spostarsi all'esterno della sua abitazione, Andrea si affidava completamente alla sua mamma. All'interno dell'abitazione Andrea utilizzava un sistema di seduta ormai decisamente troppo piccolo (prescritto già da 2 anni), mentre all'asilo utilizzava lo stesso passeggino adoperato per gli spostamenti esterni, in quanto la scuola non possedeva alcun sistema di postura. Il nostro lavoro è stato, pertanto, incentrato sulla ricerca di soluzioni volte al miglioramento di tale situazione, al fine di alleggerire il carico assistenziale della madre, offrire ad Andrea una migliore postura e di conseguenza aprirgli nuove prospettive. Le soluzioni adottate al termine della valutazione ausili hanno riguardato la postura, l'autonomia nell'alimentazione, la riduzione del carico assistenziale e la prevenzione dello stabilizzarsi di deformità agli arti inferiori. In particolare, sono stati proposti due sistemi di postura, tutori e scarpe ortopediche, un bicchiere con ferma-cannuccia, la ristrutturazione della sala da bagno e l'installazione di una piattaforma elevatrice.

Il protagonista

Andrea è un bimbo di 6 anni che vive con la sua famiglia nel centro cittadino di una grande città del Sud Italia. La diagnosi che accompagna Andrea dalla nascita è di paralisi cerebrale infantile con esiti di diplegia spastica e con migliore funzionalità residua dell'arto superiore destro.

Il percorso di Andrea è stato arduo. Per anni, infatti, venire a contatto con una figura diversa da un familiare provocava in lui una reazione di pianto. Questo suo disagio ha rallentato notevolmente il percorso riabilitativo, che nei fatti è iniziato all'età di sei anni, momento in cui Andrea è riuscito a superare le sue difficoltà relazionali, permettendo così all'équipe di studiare un piano di trattamento mirato.

Andrea si presenta completamente dipendente dalla madre in relazione all'alimentazione, alle operazioni di igiene personale, alla vestizione e agli spostamenti. Nel 2007 ha iniziato a frequentare la scuola d'infanzia, anche se le notevoli difficoltà di spostamento (dovute alle due rampe di scale che separano la porta della sua abitazione dall'esterno) hanno rappresentato un serio ostacolo alla sua assidua presenza. Andrea trascorre i pomeriggi insieme alla madre, sia quando questa sta in casa sia quando si reca al lavoro (la signora Maria gestisce un bar).

Presso il Centro per neuromotulesi che ha in carico il bimbo dalla nascita Andrea svolge, due volte a settimana, l'incontro con la fisioterapista anche se la sua presenza a questo incontro è diventata regolare solo negli ultimi sei mesi grazie ai suoi notevoli miglioramenti relazionali.

Il contesto

La famiglia di Andrea è composta dai genitori e da due fratelli, entrambi molto più grandi di lui. La famiglia e la madre in particolare, con la quale Andrea mantiene un legame affettivo molto intenso, rappresentano



per lui un importante punto di riferimento. Il contesto familiare, tuttavia, non vive serenamente la condizione patologica del bimbo: i genitori vivono con ansia e concitazione i disagi del figlio e le loro difficoltà a sopperirne i bisogni.

Da un punto di vista strettamente ambientale al momento della presa in carico il contesto di vita di Andrea non si poteva definire accessibile. L'appartamento in cui vive è posto al primo piano di una costruzione di proprietà il cui unico accesso è rappresentato da due rampe di scale; inoltre la struttura dell'unica sala da bagno presente nell'abitazione non ne consente una fruizione sicura e confortevole.

Gli obiettivi dell'intervento

In questo quadro uno degli obiettivi cardine dell'intero progetto è stato quello di ridurre quanto più possibile il carico assistenziale nell'intento di rendere più efficienti e meno gravose le manovre giornaliere relative ai bisogni alimentari, agli spostamenti, all'igiene personale. Si è anche tenuto in considerazione il miglioramento della postura di Andrea e l'ampliamento delle sue competenze, in funzione di una più ampia autonomia.

Tutti gli obiettivi sono stati prefissati dopo una attenta valutazione dei bisogni e sempre in accordo con la famiglia. Obiettivi specifici del progetto sono stati:

- evitare che sistemi di postura ormai non idonei alle necessità gli causassero compromissioni a lungo termine;
- migliorare l'accessibilità domestica sia rispetto alla sala da bagno che rispetto alla scala di casa;
- aumentare il livello di autonomia riguardo all'alimentazione.

Le soluzioni adottate

La domanda d'aiuto arriva dalla mamma di Andrea quando nel luglio 2007 si rivolge al Centro con diverse richieste volte al miglioramento della loro qualità di vita. Gli ausili adottati sono stati i seguenti:

- carrozzina pieghevole \ basculante
- cuscino posturale antidecubito
- tutori e scarpe ortopediche
- seggiolone polifunzionale
- bicchiere con ferma-cannuccia
- piattaforma elevatrice
- modifiche alla sala da bagno

Carrozzina

La carrozzina fornita è pieghevole e basculante (marchio **Neatech**, modello **Levia Basculante Kid**) scelta perché queste sue caratteristiche garantiscono all'utente un'adeguata postura ed un trasporto agevole.



Questo è l'ausilio che accompagna la quotidianità di Andrea in quanto è utilizzato sia a casa che presso il bar della madre.

Cuscino posturale antidecubito

Il cuscino scelto è un cuscino posturale antidecubito (marca **Jay**, modello **J2**): cuscino in materiale espanso a cui è fissato un cuscinetto in fluolite.

Tutori

I tutori sono stati prescritti perché al momento della valutazione è stato verificato che quelli in uso erano ormai inadeguati. Nel 2002 Andrea ha subito un intervento di allungamento del tendine di Achille ad entrambi gli arti inferiori: i tutori hanno la funzione di non far stabilizzare l'equinismo del piede. Insieme ai tutori sono state fornite anche un paio di scarpe ortopediche predisposte come rivestimento per i tutori a valva. La marca delle calzature adottate è Duna, il modello D.S. basso.

Seggiolone polifunzionale

Il seggiolone adottato (marca **R82**, modello **Wombat**) era mirato a favorire la corretta postura di Andrea durante le ore trascorse presso la scuola dell'infanzia. Si tratta di un sistema che agevola la motilità del bimbo e permette, con semplici manovre, di variarne la configurazione favorendo in ogni momento la partecipazione di Andrea alle diverse attività didattiche. Questo ausilio consente all'utente una postura più adeguata alle sue esigenze ed un miglior controllo visivo dell'ambiente rispetto a quello precedentemente in uso, ovvero un passeggino da esterni (marca **Reha Partner**, modello **City Merlino**).

Bicchiere

Per aumentare il livello di autonomia riguardo all'alimentazione, a seguito della valutazione ausili, è stata decisa l'adozione di un bicchiere con ferma-cannuccia. L'utilizzo da parte di Andrea ha richiesto due mesi di addestramento all'uso e la collaborazione della signora Maria. Il bicchiere con ferma-cannuccia è stato acquistato in un negozio di articoli per la casa: è un bicchiere di vetro con un diametro di circa 7 cm, alto circa 10 cm, dotato di un tappo di plastica nel quale è presente un foro per inserirvi la cannuccia.

Piattaforma elevatrice

L'installazione della piattaforma elevatrice è stato l'intervento che maggiormente ha inciso sulla riduzione del carico assistenziale. Prima della presa in carico la signora Maria, per permettere al figlio di uscire dall'abitazione, doveva prenderlo in braccio e condurlo all'esterno attraverso le due rampe di scale, successivamente doveva prendere il passeggino e caricarlo in macchina. La piattaforma ha invece permesso di ridurre sia il carico assistenziale che il tempo necessario per uscire di casa. La piattaforma elevatrice scelta è di marca Airone, le dimensioni della cabina sono profondità 1,10 m – larghezza 90 cm.

Accessibilità bagno

L'ottimizzazione dell'accessibilità domestica ha comportato la necessità di effettuare alcune modifiche alla sala da bagno. Il perimetro della stanza - prima irregolare - ha assunto forma quadrangolare, è stata ampliata la dimensione del box doccia e i sanitari sono stati disposti lungo il perimetro della stanza, lasciando al centro di questa uno spazio sufficiente per le manovre della carrozzina.

Valutazione dell'esperienza

L'adozione dei due presidi volti all'ottimizzazione della postura hanno inciso favorevolmente sul controllo visivo di Andrea e quindi sulla sua attenzione e sullo scambio espressivo con l'interlocutore, oltre che sulla qualità della postura stessa; le modifiche ambientali e l'installazione della piattaforma elevatrice hanno favorito la qualità della vita del bimbo e ridotto il carico assistenziale; i tutori e le scarpe ortopediche hanno evitato che si consolidasse una cattiva postura agli arti inferiori; l'acquisizione delle competenze necessarie



all'uso del bicchiere con ferma-cannuccia ha dato ad Andrea la possibilità di rinforzare il proprio senso di competenza aprendogli la strada a nuove opportunità di autonomia.

Complessivamente l'esperienza è stata positiva, anche se essendo ancora in atto non si è svolto alcun follow-up di verifica. Il riscontro a questa opinione è dato dalla felicità manifestata da Andrea ogni qual volta utilizza uno dei nuovi sistemi di seduta e dal fatto che in questi momenti è amplificata la sua disponibilità a comunicare, ma anche del riscontro di una migliore qualità della vita per la famiglia intera.

Al momento della presa in carico abbiamo preferito dare priorità ai bisogni di postura e di riduzione della fatica da parte del care giver, tuttavia al termine di questo progetto si lavorerà su nuovi obiettivi relativi principalmente all'ambito della comunicazione e dell'autonomia.