



Ben



Nome: Ben **Paese:** Regno Unito
Età: 9 **Area:** urbana
Stadio della vita: bambino
Condizioni: bisogni complessi
Connettività: banda larga, tablet

Utilizzo di internet Scarso Elevato
Abilità con i dispositivi mobili Scarsa Elevata
Familiarità con le nuove tecnologie Scarsa Elevata
Conoscenza di salute digitale Scarsa Elevata
Utilizzo di ICT per l'assistenza No Sì

Ben è nato con la sindrome di Down. È il secondo di tre figli e vive con i genitori entrambi lavoratori. Frequenta la scuola elementare locale ed è aiutato dagli insegnanti di sostegno. Quando era più piccolo gli è inoltre stato diagnosticato un difetto del setto atrioventricolare (AVSD) ed è stato sottoposto ad un'operazione cardiocirurgica. Il suo stato è influenzato da una cataratta bilaterale per la quale porta occhiali bifocali, e dalla perdita di udito per la quale ha impiantato un apparecchio acustico a conduzione ossea (BAHA). Come molti bambini nati con la sindrome di Down, Ben mostra lentezza nei movimenti e scrivere è particolarmente difficile per lui. Adora mangiare e ora è in sovrappeso e per questo i suoi genitori e insegnanti cercano di incoraggiarlo a fare attività fisica.



Cos'è importante per Ben

- ✓ Avere una routine regolare e prevedibile.
- ✓ Indicazioni vocali completate da istruzioni e spunti visuali; avere uno schema visuale della giornata.
- ✓ Essere autonomo, svolgere le attività da solo.



Problemi di salute

- ✓ Sindrome di Down.
- ✓ Problema cardiaco.
- ✓ Aumento di peso; rischio di diabete
- ✓ Peggioramento della vista e dell'udito.
- ✓ Ritardo nelle capacità motorie.



Quotidianità

- ✓ Modificare la routine lo sconvolge.
- ✓ Spesso dimentica di preparare l'occorrente per la scuola o per le altre attività.
- ✓ Non riesce a leggere bene, soprattutto i numeri possono essere difficili. Preferisce i simboli invece dei testi (l'apprendimento e la memoria visiva sono i suoi punti di forza).



Esami clinici

- ✓ Controllo del peso.
- ✓ Glicemia.
- ✓ Elettrocardiogrammi regolari.
- ✓ Esame oculistico annuale.
- ✓ Esame dell'udito annuale.



Risorse e mezzi propri/forme di sostegno

- ✓ Suo fratello maggiore lo incoraggia a nuotare e a fare esercizio fisico.
- ✓ La scuola gli fornisce un sostegno durante le lezioni.
- ✓ Frequenta un gruppo giovanile locale che gli piace molto.
- ✓ È molto legato alla sua famiglia e ai parenti.



Trattamento: farmaci, terapie, ecc.

- ✓ Pillole per il suo problema cardiaco.
- ✓ Gocce per gli occhi.
- ✓ Fisioterapia per incoraggiare le capacità motorie e l'esercizio.
- ✓ Dietista per supervisionare la dieta.
- ✓ Terapia logopedica.



Problemi e preoccupazioni personali

- ✓ Non dimenticarsi di portare l'occorrente (a scuola, ecc.).
- ✓ Ridurre la sua ansia legata ai cambiamenti di routine.
- ✓ Non mangiare cibo salutare o mangiare eccessivamente.
- ✓ Non fare abbastanza esercizio fisico.



Preoccupazioni dell'operatore socio-sanitario

- ✓ Sviluppo del diabete a causa di una dieta non sana.
- ✓ Sviluppo di problemi motori a causa della mancanza di regolare esercizio fisico.
- ✓ Sviluppo di complicazioni cardiache.
- ✓ Servizi di fisioterapia e di terapia logopedica non sono disponibili nella scuola secondaria (mancanza di continuità del sostegno nella scuola secondaria).

Bisogni insoddisfatti

- (1) Adattamenti adeguati al fine di facilitare l'uso del tablet o del pc della scuola (lui ha difficoltà a leggere e a scrivere per cui ha bisogno di software attivabili vocalmente).
- (2) Comunicazione regolare tra operatori e caregiver (famiglia, scuola, medici).
- (3) Supporto per apprendere ad organizzarsi in autonomia (per esempio un'app con i promemoria degli orari e delle attività).
- (4) Informazioni sui sani stili di vita per la sua famiglia.

Questa persona è stata sviluppata da Leo Lewis, IFIC, Donna Henderson, TEC & Digital Health & Care Innovation, Scozia, e Michael Strübin, PCHAlliance con il gentile supporto del gruppo WE4AHA Blueprint e del gruppo di esperti.
Traduzione in italiano a cura della Provincia autonoma di Trento / Rete ProMIS.

