



***Ausili per l'Autonomia e la partecipazione***  
***Corso di Alta Formazione sulle Tecnologie Assistive per le Persone con Disabilità***

14 settembre 2019

**Ausili per la postura e la stabilizzazione: casi di studio (età evolutiva)**



# DALLA PERDITA DELLA FUNZIONE ALL' AUTONOMIA

# DEFINIZIONE DI FUNZIONE:

Soluzione operativa messa in atto dal SNC del bambino per poter soddisfare un determinato bisogno, biologicamente significativo per lui in quel dato periodo della sua vita

Alcune **FUNZIONI**, in genere destinate alla sopravvivenza o a fornire risposte immediate in caso di necessità improvvise, sono **GENETICAMENTE PROGRAMMATE** e risultano perciò sostanzialmente identiche fra un individuo e l'altro. Tutte le **ALTRE FUNZIONI, DEFINITE MODULARI, , VENGONO INVECE APPRESE ED ADATTATE** progressivamente da ciascuna persona in funzione delle proprie caratteristiche, delle condizioni imposte dall'ambiente in cui vive e dei modelli operativi a cui viene esposto.

Perché un bambino impari a mangiare da solo non occorre solo che **SENTA LO STIMOLO DELLA FAME (ESIGENZA)**, che sia motivato ad imparare a mangiare, che sappia usare le mani e la bocca. Occorre anche che **VI SIA IN GIRO QUALCOSA DI BUONO DA MANGIARE (AMBIENTE)** e che gli adulti gli permettano di imparare a farlo, sciupando se il caso anche un po' di cibo prima di aver trovato la **SOLUZIONE GIUSTA (FUNZIONE)**.

Prima di giudicare una funzione inadeguata, deficitaria o del tutto mancante ci si deve raccomandare di aver **OFFERTO AL B/O TUTTE LE OPPORTUNITÀ E LE OCCASIONI NECESSARIE PER POTERLA APPRENDERE**, perché le nostre manchevolezze non vengano ingiustamente considerate suoi difetti (Milani)





**FUNZIONI GENETICAMENTE PROGRAMMATE.**

**ALTRE FUNZIONI, DEFINITE MODULARI, VENGONO INVECE APPRESE ED ADATTATE**



**LO STIMOLO DELLA FAME (ESIGENZA)**

**QUALCOSA DI BUONO DA MANGIARE (AMBIENTE)**

**SOLUZIONE GIUSTA (FUNZIONE).**



**OFFERTO AL B/O TUTTE LE OPPORTUNITÀ E LE OCCASIONI NECESSARIE PER POTERLA APPRENDERE**



# PERDITA DI UNA FUNZIONE nel bambino con patologia complessa

**Alterazioni del SNC**

**Alterazioni del sistema muscolare**

**Alterazioni delle strutture midollari**

**Sindromi / Anomalie cromosomiche**



# PARALISI CEREBRALE INFANTILE

La Pci descrive un gruppo di disordini del movimento e della postura che causa limitazioni dell'attività, e che sono dovute a lesioni cerebrali non progressive (non evolutive) occorse durante il periodo fetale o nella prima infanzia.

I disordini motori della Cerebropatia infantile sono spesso accompagnati da disturbi della sensibilità esteroceettiva, della percezione, della comunicazione ed alterazioni della capacità cognitiva e del comportamento, e/o crisi comiziali.

**... problema di organizzazione funzionale del bambino nella sua interazione con l'ambiente.**

**La modalità di organizzazione è in relazione non solo con il disturbo motorio ma anche con problematiche di ordine cognitivo, percettivo e motivazionale che in varia misura vi sono strettamente connesse**



**Alessandro**

**09/07/2007**

**39 settimane**

**gr 3470**

**TC - parziale rottura**

**membrane 30 ore**

**prima del parto**

**Apgar**

**1° - 4**

**5° - 4**

**10° - 5**

**Intubato e ventilato**

**Tetraparesi**

**Spastica**

**Distonica**







# LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

**Interessano la muscolatura scheletrica.**

**Geneticamente determinate**

**A carattere ereditario**

**Ad evoluzione spesso progressiva**

**AMIOTROFIE SPINALI (SMA I – II )**

**DISTROFIE MUSCOLARI (DUCHENNE)**

**MIOPATIE CONGENITE**

**DISTROFIE MUSCOLARI CONGENITE**

**MIOPATIA  
SOFFERENZA  
MUSCOLARE  
si esprime  
 clinicamente  
 con debolezza  
 muscolare  
 e deficit  
 motorio  
 più o meno  
 marcati  
 e non di  
 carattere  
 centrale**



**Matteo 17/09/04**

**38 settimane**

**Apgar**

**1°- 8**

**5°- 10**

**10°- 10**

**Distrofia**

**Muscolare**

**Congenita**

**Deficit LMNA**

**(proteina**

**laminare)**



**Ottobre 2008**

**DEGENERAZIONE MUSCOLARE**

**DEFORMITÀ TORACICHE**

**OBESITÀ**



**Insufficienza Respiratoria Restrittiva**



**INSUFFICIENZA RESPIRATORIA**



**Insufficienza Respiratoria Ostruttiva**



**Bronchiti - Bronchioliti**



**RIDUZIONE DELLA TOSSE**

**RIDUZIONE  
DELL'ESPETTORAZIONE**

**DISFAGIA**

**PROBLEMI RESPIRATORI**



# MIELOMENINGOCELE - SPINA BIFIDA

**Malformazione determinata da un'alterazione di sviluppo del tubo neurale (*schisi vertebrale*)**

**DEFICIT MOTORIO - Legato al livello lesionale**

[Si indica l'ultimo livello sano e il primo livello deficitario (es. L4-L5 significa che fino a L4 la muscolatura è integra, da L5 inizia la paralisi)].

**Paralisi flaccida.**

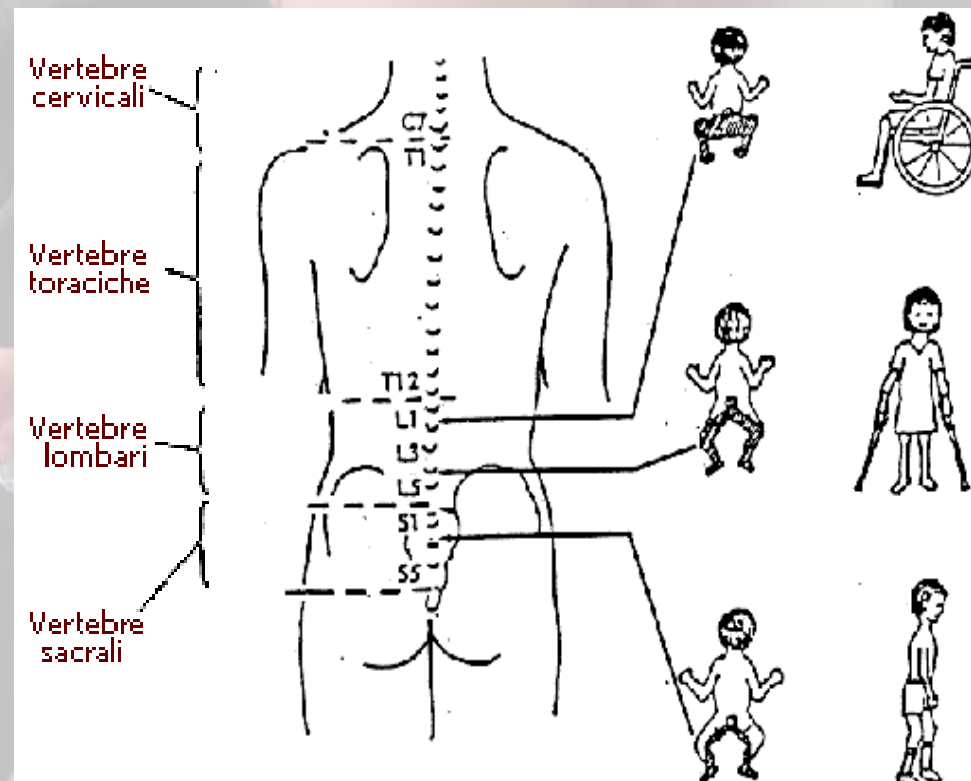
**Areflessia.**

**Atonia.**

**Atrofia del muscolo**

**Disturbi della sensibilità**

**(compromessi tutti i tipi di sensibilità)**



**Elisabetta**

**19/06/2009**

**40 settimane +1**

**Apgar**

**1° - 7**

**5° - 8**

**10° - 8**

**Deformità**

**Osteomuscolari**

**Congenite**

**Artrogriposi**

**Piedi torti**

**Deficit visivo**



**Maggio 2011**









# PROBLEMATICHE ASSOCIATE

## **Neurologiche**

Idrocefalo:

accumulo di liquor cefalo rachidiano nei ventricoli cerebrali

*(derivazione ventricolo peritoneale)*

Ancoraggio midollare:

aderenza del midollo spinale alla primitiva malformazione.

## **Urologiche**

*(cateterismo intermittente)*

# ANOMALIE CROMOSOMICHE

**Si esprimono con una gravità clinica estremamente variabile:  
nello sviluppo fisico, nelle capacità mentali e nel comportamento**

**Sindrome di Down (trisomia 21)**

**Ritardo nell'acquisizione delle funzioni motorie**

**Lassità legamentosa**

**Malattie cardiache**

**Ritardo cognitivo**

**Chiara**  
**08/07/2002**  
**34 settimane**  
**gr 1855**  
**TC - Insufficienza**  
**placentare**  
**Cromosomopatia**  
**Duplicazione**  
**parte braccio lungo**  
**cromosoma x**  
**(colpisce i maschi –**  
**femmine**  
**10 casi al mondo**  
**Leucodistrofia**  
**non evolutiva**



**Novembre 2007**

# CONCETTO DI AUTONOMIA

**Non significa “Fare le cose senza aiuto”**

**MA**

**Progettare la propria vita. Entrare in relazione con gli altri**

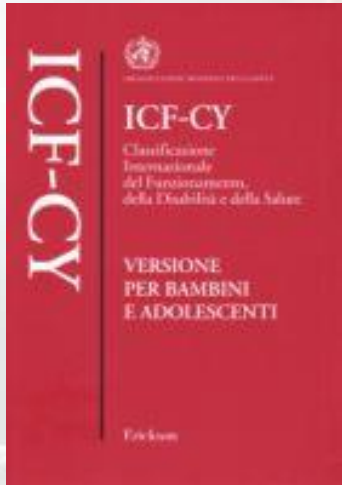
**Con gli altri partecipare alla costruzione della società.**



# ICF – CY

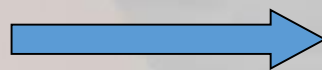
International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version.

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute per bambini e adolescenti



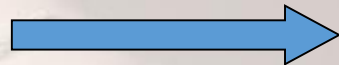
**Le parole che fanno la differenza**

**DISABILITA'**



**ATTIVITA' (limitazione)**

**HANDICAP**

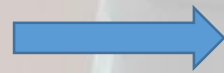


**PARTECIPAZIONE (situazione disabilitante)**

# SISTEMA DI POSTURA

**Sistema finalizzato a mantenere una postura ideale attraverso la produzione di forze e momenti in grado di annullare gli effetti di forze e momenti disequilibranti e deformanti.**

Ricerca della  
postura ideale  
individuale



Costruzione - scelta  
del sistema di postura  
personalizzato

# DALLA VALUTAZIONE POSTURALE ALLA SCELTA DEL SISTEMA DI POSTURA



Un'accurata **valutazione posturale** è fondamentale per scegliere un sistema di postura.

Una **conoscenza** approfondita **dei sistemi di postura** è importante per riuscire ad individuare una soluzione adeguata.

Un'attenta **osservazione nel tempo** del soggetto all'interno del sistema di postura permette di verificare l'efficacia della soluzione.



# LA POSTURA NELLE ATTIVITA' FUNZIONALI

La postura è al servizio dell'azione

Varia in base al tipo di attività - Valutazione della postura seduta

**FUNZIONALE ALL' ATTIVITA' SVOLTA  
OSSERVAZIONE**

**Comunicazione  
Alimentazione  
Funzione Visiva  
Funzione Percettiva  
Funzione Cognitiva  
Funzione Motoria (Mobilità Autonoma)  
Funzione Manipolativa  
Igiene e Cura Personale**



# SISTEMA DI POSTURA

## Deve essere:

- Funzionale all'attività svolta (mangiare, osservare, giocare, ecc)
- Coerente con la strategia adattiva del paziente
- Confortevole e gradevole anche dal punto di vista estetico
- Sicuro e maneggevole
- Pratico e trasportabile
- Evolutivo
- Igenizzabile
- Modificabile in altezza (basso per facilitare la relazione con i coetanei, alto per facilitare i caregiver)
- Basculante (per alcuni casi)

# SISTEMA DI POSTURA

## **Funzioni:**

- Consentire l'allineamento assiale dei singoli segmenti del corpo
- Favorire l'orientamento sulla linea mediana (relazione frontale)
- Facilitare il controllo del capo
- Permettere l'orientamento del tronco per il gesto (facilitare l'uso funzionale degli arti superiori)
- Garantire sostegno e stabilità (rispetto alla forza di gravità e alle perturbazioni esterne)



# SISTEMA DI POSTURA

- Ridurre e contenere la motricità patologica
- Facilitare l'alimentazione e l'accudimento
- Fornire un sistema di spostamento autonomo/assistito
- Migliorare il controllo ambientale
- Migliorare l'immagine di sé
- Facilitare la comunicazione e l'attività didattica/ludica

# SISTEMA DI POSTURA

La scelta del sistema di postura dipende da:

- Età
- Competenza nel mantenimento della postura
- Condizioni cliniche associate
- Deformità (rachide, bacino, AAll, AASS)
- Dolori articolari o da zone di iperpressione cutanea (condizioni della cute)
- Ambiente di vita sociale
- Modalità di alimentazione
- Situazione familiare (abitudini, presenza di più referenti ecc)

# Valutazione postura: funzione motoria

## **Analisi segmentaria della postura a riposo**

## **Analisi della postura nelle attività funzionali**

- Passaggi posturali
- Competenza antigravitaria AASS
- Capacità di spinta della carrozzina
- Capacità di raggiungimento, presa, manipolazione

## **Valutazione della mobilità passiva**

## **Valutazione dell'equilibrio**

- controllo del capo e del tronco
- reazioni di difesa (afferramento, paracadute, equilibrio)
- capacità di controllo simultaneo postura-gesto



# LE SOLUZIONI POSTURALI NELLE DISABILITA' COMPLESSE IN ETA' EVOLUTIVA

Il ruolo del sistema di postura nel progetto riabilitativo dei soggetti con disabilità in età evolutiva.

Definizione ed individuazione delle caratteristiche.

Le esigenze del bambino,  
le esigenze dei genitori  
e dei caregivers.

# **E' ESTREMAMENTE IMPORTANTE**

**Valutare il fattore “momento della proposta” Inserire progressivamente l’ausilio nella vita del bambino e della famiglia**

**Provare, sperimentare l’ausilio durante le sedute di rieducazione neuromotoria**

**Proporre un ausilio con caratteristiche gradevoli anche dal punto di vista estetico**

**Coinvolgere attivamente i genitori e il bambino nella scelta dell’ausilio**

# IL RUOLO DEL SISTEMA DI POSTURA

## **Permettere la postura seduta:**

Durante la fase dell'alimentazione sin dal momento dello svezzamento (6/7 mesi);

A casa nei vari momenti della giornata;

All'asilo nido;

Durante la passeggiata;

Nei momenti di vita sociale della famiglia





# IL RUOLO DEL SISTEMA DI POSTURA

Favorire il distacco fisico dalla madre e il naturale processo di separazione-individuazione;

Facilitare l'esplorazione visiva dell'ambiente circostante e le prime attività di manipolazione e di gioco;

Prevenire le deformità fornendo contenimento e sostegno dove è necessario;

Contribuire alla costruzione di un clima familiare sereno



**Daniele**  
**15/10/2010**  
**34 settimane**  
**Gemello**  
**TC programmato**  
**gr 1855**  
**12 gg**  
**patologia neonatale**  
**Tetraparesi**  
**Distonica**  
**Ritardo cognitivo**  
**Agenesia**  
**corpo calloso**  
**Delezione cromosoma**  
**14.q1.2**  
**(variante sindrome di**  
**Rett)**  
**Epilessia**



**Settembre 2011**



# CARATTERISTICHE DEL SISTEMA DI POSTURA

Deve offrire un sistema di contenimento simile alle braccia della madre.

Deve creare una situazione confortevole per il bambino che gli dia sicurezza e protezione.

Deve essere facile da utilizzare.

Deve essere bello: curare l'estetica è importante ed è un piccolo aiuto che possiamo offrire ai genitori per accettare meglio la realtà.

Deve migliorare il "portamento", l'aspetto estetico del bambino

# CARATTERISTICHE DEL SISTEMA DI POSTURA

Deve poter essere posizionato a terra se il bambino frequenta l'asilo nido per favorire la relazione con gli altri bambini.

Deve poter essere posizionato all'altezza del tavolo di casa per favorire l'alimentazione e l'integrazione nel nucleo familiare durante il pranzo o la cena.

In alcuni casi deve avere la possibilità di basculamento ed eventualmente anche di variare l'angolo della seduta (in apertura e in chiusura).



# IL RUOLO DEL SISTEMA DI POSTURA

**Sollevarre il bambino dal compito del controllo posturale per convogliare le sue energie verso altre funzioni (ad esempio la funzione attentiva).**

**Facilitare l'inserimento alla scuola materna.**

**Favorire la mobilità sia passiva che attiva.**

**Facilitare l'attività funzionale degli arti superiori nel gioco, nell'alimentazione, nell'utilizzo del PC, nella guida di una carrozzina elettronica.**

**Ritardare la comparsa di deformità.**

**CESARE**

**21/05/2017**

**40+1**

**TC sofferenza fetale**

**Sindrome di Crigler-Najjar**

(è una malattia ereditaria del metabolismo della bilirubina caratterizzata da iperbilirubinemia)

**Tetraparesi per causa**

**metabolica** (encefalopatia da iperbilirubinemia)

**Epilessia farmaco rispondente**



# IL PERCORSO RIABILITATIVO

(FASE DAI 6 AI 12 ANNI) INSERIMENTO ALLA SCUOLA PRIMARIA

**Maggiore priorità alle funzioni cognitive ed eventualmente anche all'utilizzo di strumenti alternativi di comunicazione, scrittura e apprendimento (inserimento alla scuola elementare).**

**Maggiore importanza della mobilità autonoma tramite la carrozzina manuale o elettronica.**

**Maggiore attenzione alle frustrazioni del bambino di fronte all'insuccesso.**





# IL PERCORSO RIABILITATIVO

(FASE DAI 12 AI 18 ANNI)

**Affrontare l'instaurarsi o il peggioramento delle deformità.**

**Affrontare l'appesantimento del carico assistenziale dovuto all'aumento della statura e del peso ponderale spesso associato al peggioramento delle funzioni statiche.**

**Inserimento alla scuola superiore o al centro diurno.**





**SOFIA**

**09/05/2016**

**23 settimane**

**gr 590**

**Distacco placenta**

**12 settimane gestazione**

**Apgar**

**1° - 4**

**5° - 7**

**10° - 7**

**Tetraparesi**

**Spastica**

**Distonica**

**Idrocefalo derivato**

**Anartria**

**Disfagia**

**Ritardo cognitivo**

**non specifico**



23/11/2017



SOFIA

02/11/2018



SOFIA

# SISTEMA DI POSTURA DINAMICO

Si definisce dinamico un sistema di postura che “consente cambiamenti posturali controllati e temporanei dell’utente mentre continua a sostenerlo” (Cooper D, Antoniuk E.)

E’ un sistema di postura che, grazie a dispositivi di assorbimento (molle o pistoni) posizionati a livello di schienale, pedane o appoggiatesta, reagisce ad una sollecitazione per poi ritornare nella posizione iniziale, una volta terminata la sollecitazione stessa.

<https://www.youtube.com/watch?v=i91tbK6b86k>





*Grazie per l'attenzione*

*Sofia, Andrea, Mamma Elena, Papà Paolo*