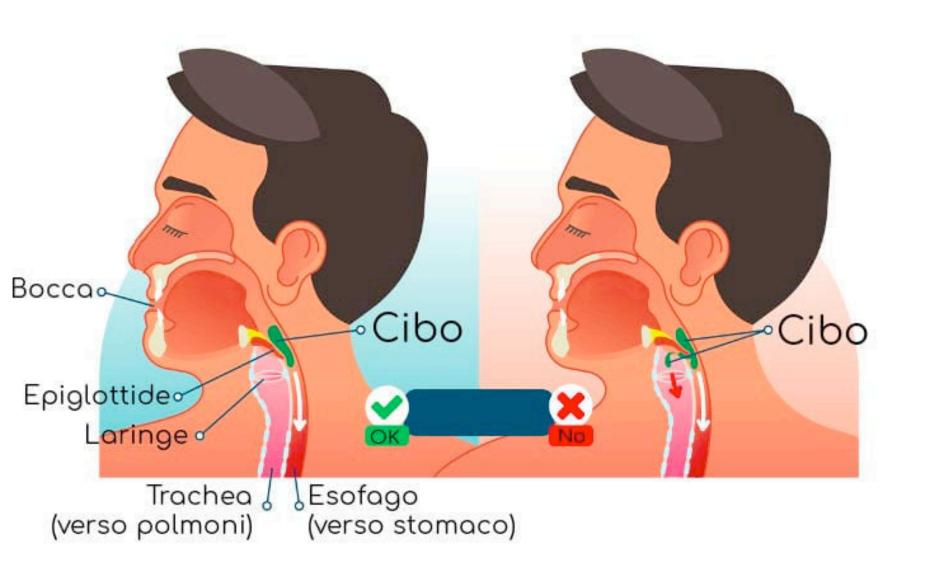
Migliorare il processo di alimentazione:

- L'assunzione di liquidi e solidi richiede un processo sofisticato.
 DEGLUTIZIONE può essere difficile per alcuni bambini con PCI, in particolare quando hanno problemi ai muscoli che controllano questi movimenti.
- 1. Se il bambino ha difficoltà a chiudere le labbra e ha anche problemi di deglutizione, può verificarsi un'eccessiva salivazione SCIALORREA, che porta ad alterazioni della cute e infezioni batteriche secondarie. Possibile erosione dello smalto dei denti.
- 2. Quando il cibo viaggia in gola, la laringe che è responsabile del passaggio dell'aria nei polmoni si chiude per consentire ai liquidi e ai solidi di viaggiare attraverso l'esofago nello stomaco. Un bambino con PCI può aspirare il cibo quando la laringe non si chiude correttamente. POLMONITE AB INGESTIS
- 3. REFLUSSO GASTROESOFAGEO Parte del cibo, quando ha viaggiato verso lo stomaco, risale nell'esofago. Gli acidi dello stomaco che sono anche rigurgitati in questo processo possono causare dolore. Un bambino che soffre di rigurgito frequente è soggetto a malnutrizione mangia meno e perde peso.

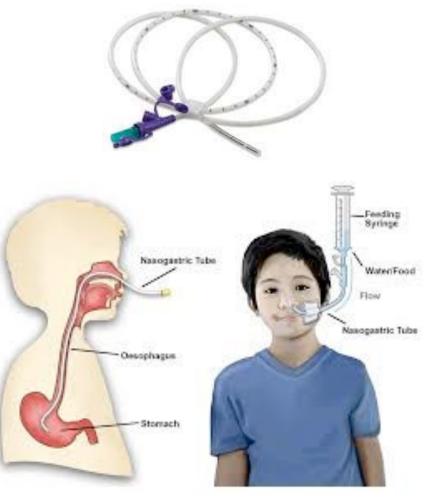
Deglutizione & respirazione



I bambini con PCI sono a maggior rischio di problemi di motilità intestinale e vescicale. A volte un cambiamento nella dieta, l'assunzione più frequente di liquidi e fibre o l'assistenza al pasto possono essere risolutive.

In caso di grave PCI o quando un bambino non è in grado di comunicare, i caregiver potrebbero non essere consapevoli del fatto che un bambino soffra di costipazione, abbia un'infezione della vescica, soffra di incontinenza. Se le viscere o la vescica non si svuotano completamente o l'urina ristagna (pannolino), possono insorgere infezioni.

Sondino nasogastrico tubicino inserito nel naso per permettere il passaggio del cibo allo stomaco. E' una soluzione nel breve termine (nel lungo termine può interferire con i riflessi di deglutizione e del vomito).

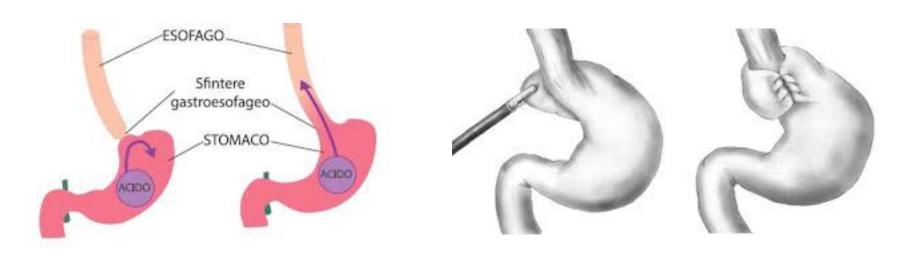


Gastrostomia percutanea viene inserito un tubo nella parete addominale verso lo stomaco, consentendo un'alimentazione orale ininterrotta e l'integrazione dei nutrienti.





Fundoplicatio viene creata una valvola nella parte superiore dello stomaco per ridurre il reflusso ricorrente (e le conseguenti infezioni polmonari che ne potrebbero derivare)



Chirurgia-vista

È comune nei bambini con PCI avere una compromissione o una perdita della vista.

- Cecità corticale: perdita parziale o completa della vista a causa di danni alla corteccia occipitale, il centro visivo del cervello
- 2. Emianopsia: perdita della metà del campo visivo (destro o sinistro) dovuta ad una lesione a qualsiasi livello delle vie ottiche
- 3. Strabismo: disallineamento di entrambi gli occhi, dovuto allo sbilanciamento dei muscoli dell'occhio In alcuni casi, saranno sufficienti occhiali o lenti a contatto. La chirurgia può essere presa in considerazione quando le lenti correttive non sono efficaci.

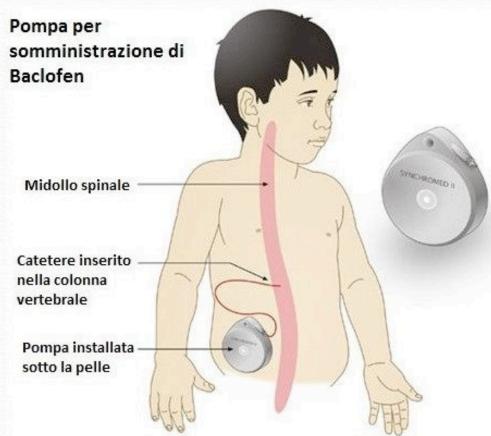
Il ripristino o l'ottimizzazione della visione consente al bambino di comunicare, apprendere, socializzare ed eseguire le attività della vita quotidiana con maggiore facilità.

Chirurgia correlata alla PCI

I bambini che soffrono di dolore cronico o che necessitano di dosi costanti di farmaci, possono trarre grande beneficio dall'inserimento di una pompa che diffonde costantemente i farmaci attraverso la colonna vertebrale.

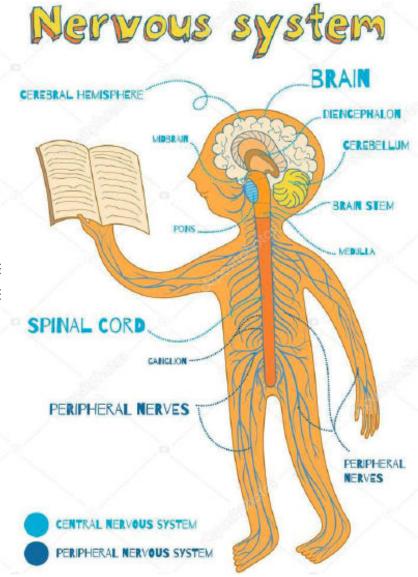
Pompa al Baclofen - questo è un dispositivo - delle dimensioni di un disco da hockey - impiantato nell'addome. È collegato al midollo spinale con un tubo sottile che si infila sotto la pelle. La pompa deve essere ricaricata periodicamente, di solito ogni sei mesi





Chirurgia correlata alla PCI

- Rizotomia dorsale selettiva (SDR) una procedura in cui il 30-50% dei nervi sensoriali viene tagliato per ridurre la spasticità.
- Mediante la SDR si effettua una resezione selettiva delle radici nervose afferenti L1-S2 allo scopo di modulare gli archi riflessi che alimentano la spasticità degli arti inferiori.
- Le relazioni tra inibizione della spasticità e vantaggi a livello dell'organizzazione motoria funzionale (cammino) sono ragionevolmente più complesse e condizionate dalle varie dimensioni della paralisi.
- La selezione dei pazienti che possono beneficiare di tale procedura rappresenta una (la) criticità,
- le tecniche neurochirurgiche sono in costante evoluzione, la procedura non è reversibile e il protocollo riabilitativo associato alla SDR è molto impegnativo.



Soggetti con PCI a scuola

Bambini e ragazzi con PCI possono avere:

- difficoltà di apprendimento, problemi alla vista, problemi di udito, problemi di linguaggio, problemi di controllo della saliva e problemi di comportamento
- bisogno di stampelle o sedia a rotelle per spostarsi
- bisogno di aiuto per spostarsi in classe o raggiungere le cose
- bisogno di dispositivi di supporto per la scrittura e la conversazione
- difficoltà a rimanere fermi e presenza di movimenti incontrollati
- difficoltà con il controllo della vescica e dell'intestino e potrebbe essere necessario utilizzare frequentemente un bagno
- crisi epilettiche
- necessità di terapia occupazionale (OT), terapia fisica (PT) e logopedia in concomitanza alle lezioni

Sono spesso vittime di bullismo

Cosa possono fare gli insegnanti?

- Gli studenti con PCI potrebbero aver bisogno di un po' più di tempo per spostarsi all'interno della classe e completare attività e compiti.
- E' facile spostarsi all'interno della classe? Ci sono ostacoli?
- Gli studenti con PCI potrebbero aver bisogno di saltare delle lezioni per le visite mediche o assentarsi per assumere farmaci. E' importante prestare attenzione alle istruzioni, ai compiti e ai test persi. In alcuni casi, verificare tramite l'elaborazione verbale quanto appreso negli incarichi e nei test può essere un buon modo per misurare l'apprendimento.

 Educatori, genitori, medici, terapisti e studenti con PCI dovrebbero lavorare insieme per sviluppare e mantenere i migliori piani terapeutici ed educativi.

Possibili emergenze mediche che possono essere previste in anticipo con i genitori nel caso in cui i tuoi studenti con PCI abbiano bisogno di assistenza avanzata.



SISTEMI DI POSTURA

The way a teacher treats a child with mild disabilities has a direct effect on how their peers respond to them (Huang & Diamond, 2009; Lindsay & McPherson, 2012)

In other words, if the teacher chooses to treat a child with mild CP as a typical student while subtly modifying their learning environment, the child's peers will treat them as a typical student as well.





Margherita Prosperi
IRCCS Fondazione Stella Maris

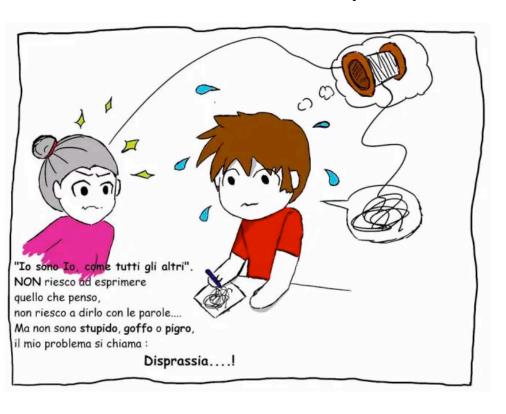
SAI COS'È LA DISPRASSIA?

disprassia evolutiva

da: "Manuale di Neuropsicologia dell'età evolutiva", G.Sabbadini

- "...mancata acquisizione di una attività intenzionale (abilità, competenza), ovvero acquisizione di strategie povere e stereotipate, con scarse soluzioni alternative e con scarsa capacità di trasferimento di strategie, per analogia;
- ridotta capacità di "rappresentarsi" l'oggetto su cui agire, l'intera azione e le sequenze che la compongono;
- difficoltà di ordinare in serie e coordinare i relativi movimenti elementari in vista di uno scopo(programmazione), di avviare i relativi programmi, di prevedere (nel senso dell'attesa) un certo risultato, di controllare ciascuna sequenza e l'intera attività nel corso dell'azione (feed-back), di verificare il risultato ottenuto come corrispondente a quello previsto ed atteso."

PRASSIE: movimenti volontari e coordinati che si sviluppano sulla base di esperienze ripetute e si realizzano nella esecuzione delle sequenze motorie apprese



La Disprassia è l'incapacità di compiere movimenti volontari, coordinati sequenzialmente tra loro, in funzione di uno scopo.

- Deriva dal greco praxía, dal tema di prássō, fare. In neurologia si definisce come la capacità di compiere correttamente gesti coordinati e diretti a un determinato fine. Un gesto abituale non deve essere pensato e monitorato, ma si realizza senza controllo cognitivo (attentivo).
- Se il gesto è nuovo il soggetto deve invece selezionare la sequenza degli atti e controllare il loro svolgimento ed eventualmente modificare il piano. Il progetto d'azione deve cioè essere immaginato e monitorato nell'atto della realizzazione.

Nell'individuo normale l'acquisizione di un nuovo schema motorio progredisce attraverso stadi in cui il movimento è controllato in modo attivo e accurato. I singoli movimenti devono essere prodotti lentamente prestando attenzione ad ogni singola azione e alle sue conseguenze. Ciascuna azione deve essere selezionata e la sequenza deve essere assemblata e immagazzinata in memoria (ordine e timing). Con la pratica la sequenza si consolida e diviene automatica.



I bambini disprassici imparano una cosa ma fanno fatica a generalizzare, associare, trovando strategie.

- La prevalenza del disturbo è stimata intorno al 5-6% nei bambini tra i 5 e gli 11 anni.
- In un rapporto di 3 M: 1 F in parte per differenze culturali (Taylor, 1990).
- Le competenze motorie richieste variano a seconda di età, sesso, ambiente e cultura.



Fattori di rischio:

- Nascita prematura o basso peso alla nascita
- Nascita dopo il termine
- Problematiche occorse durante la gravidanza e il parto
- Familiarità

- Per molti autori non esiste una causa conosciuta.
 Non sono presenti anomalie neurologiche che possano spiegare la malattia. Le ricerche finora condotte suggeriscono una immaturità dello sviluppo neuronale nel sistema nervoso centrale.
- Gli studi condotti con Risonanza Magnetica Nucleare (RNM) hanno identificato in alcuni soggetti immaturità nello sviluppo dei circuiti neuronali.

Fasi di acquisizione di una prassia:

- Preparazione: l'azione viene eseguita molto lentamente, viene esercitato un forte controllo, vengono curate le singole parti dell'azione;
- Composizione: l'azione viene eseguita più velocemente ma vengono commessi errori di esecuzione;
- **Proceduralizzazione:** a questo livello l'azione viene svolta fluentemente, in modo routinario, automatizzato.



La rappresentazione costituisce una costituente fondamentale del movimento intenzionale (diretto a uno scopo). Differenti livelli di organizzazione (e di controllo) sottostanno alla realizzazione del comportamento intenzionale:

- rappresentazione mentale dell'attività e pianificazione degli atti sequenziali indispensabili per realizzarla (preparazione dell'azione) feed-forward
- controllo (feed-back) nel corso dell'azione ad opera del sistema effettore
- verifica del risultato (feed-back a posteriori).

L'azione finalizzata consiste nell'assemblaggio di atti elementari in serie e si caratterizza per una progressiva minor variabilità maggior economia (utilizzazione dei soli atti necessari allo scopo).

- La Disprassia è un problema dell'organizzazione del movimento che può anche influenzare il modo di apprendere di un bambino a scuola.
- È più comune nei ragazzi piuttosto che nelle ragazze e può comportare goffaggine, problemi nell'organizzare il lavoro e nel seguire delle istruzioni.
- L'aspetto caratterizzante della disprassia è la non corretta esecuzione di una sequenza motoria che risulta alterata nei requisiti spaziali e temporali e spesso associata a movimenti non richiesti (paraprassie) con la conseguenza che l'attività motoria anche se eseguita con rapidità ed in modo apparentemente abile, può essere del tutto inefficace e scorretta nonostante siano integre le funzioni volitive, la forza muscolare, la coordinazione e la disposizione a collaborare.
- La disprassia può essere associata spesso a problemi di linguaggio, di percezione e di elaborazione del pensiero.
- Il linguaggio può essere semplificato nella struttura sintatticogrammaticale ed alterato negli aspetti articolatori, la percezione inadeguata nell'integrare le informazioni periferiche e nel correlarle all'azione, il pensiero scarsamente organizzato nei vari contenuti.

Il soggetto disprassico ha difficoltà a:

- allacciare le scarpe
- abbottonarsi
- scrivere
- disegnare
- copiare, scrivere
- assemblare puzzle
- costruire modelli
- giochi di pazienza
- giochi di costruzione
- giocare a palla
- lanciare ed afferrare una palla
- fare attività sportive
- comprendere percorsi
- nel linguaggio: articolazione di parole, fonemi









All'osservazione può presentare:

- goffaggine: caratterizzata da movimenti impacciati, alterati nelle sequenze temporali, maldestri e poco o affatto efficaci;
- posture inadeguate, dipendenti da scarsa consapevolezza del proprio corpo, le quali interferiscono sia sul mantenimento di un buon equilibrio sia sulla coordinazione del movimento;
- confusione della lateralità con difficoltà ad orientarsi nello spazio e di trovare il proprio posto in una situazione nuova;
- problemi di consapevolezza del tempo con difficoltà nel rispettare gli orari e nel ricordare i compiti nella giornata;
- ipersensibilità al contatto fisico e problemi a portare vestiti in modo confortevole;
- problemi nell'eseguire attività fisiche come correre, prendere ed usare attrezzi, tenere la penna e scrivere;
- ridotto sviluppo delle capacità di organizzazione, con conseguenti evidenti difficoltà nell'eseguire attività che richiedono sequenze precise;
- facile stancabilità;
- scarsissima consapevolezza dei pericoli;
- Possibili comportamenti fobici, compulsivi ed immaturi.





