

Seating

Standing

Sleeping

Therapy

Caso di studio: Ivy

Ivy è una bambina di 2 anni che vive nell'Hampshire, Regno Unito, con i genitori e la sorella maggiore Riley. Ha una diagnosi di paralisi cerebrale ed è affetta da affaticamento, basso tono muscolare e debolezza agli arti. La mamma di Ivy, Leah, ci racconta un piccolo esempio delle sfide che hanno dovuto affrontare come famiglia finora:

“Dato che Ivy non è in grado di sedersi o stare in piedi senza aiuto, significava che eravamo limitati nelle attività che potevamo svolgere insieme come famiglia. Ivy si stancava rapidamente ed era quasi completamente incapace di giocare in modo indipendente o di mangiare comodamente, e vederla così infelice e frustrata ha avuto un effetto negativo su tutti noi”.

Ma la disabilità non definisce Ivy. È una bambina determinata e felice che mostra sempre di più al mondo cosa PUÒ fare ogni giorno. Adora le filastrocche e leggere libri. Adora giocare con i suoi giocattoli, divertirsi disordinatamente con sua sorella, ridere con i suoi amici. Con il sostegno amorevole della sua famiglia e dei professionisti che la circondano, e un po' di aiuto da parte delle tecnologie assistive, Ivy sta ora dimostrando a tutti che PUÒ stare in piedi e seduta in sicurezza per giocare e prendere parte alle attività quotidiane. Scopri due dei nuovi piccoli aiutanti di Ivy, il sistema di seduta **Jenx Bee** e lo stander **Jenx Monkey**!



Ivy è in un'età in cui il suo sviluppo neurologico dovrebbe essere ai massimi livelli, ed è modellato dall'esperienza e dall'esplorazione del mondo che la circonda. Una recente linea guida internazionale di pratica clinica riguardante i bambini con paralisi cerebrale di età compresa tra 0 e 2 anni ha sottolineato l'importanza di approcci di intervento precoce per massimizzare lo sviluppo, raccomandando che i medici lavorino con la famiglia per dare supporto, per consentire al bambino di scoprire da se il proprio ambiente e per fornire soluzioni atte a sviluppare il movimento [1]. Si consiglia di includere nella routine quotidiana del bambino una selezione di compiti motori impegnativi ma realizzabili, che richiedono perseveranza e pratica ripetuta per il essere raggiunti, l'acquisizione e il perfezionamento delle abilità, nonché l'utilizzo quotidiano di una statica per aiutare a mantenere la stabilità dell'anca, specialmente in bambini che durante questa età dello sviluppo non caricano.

“I neonati e i bambini hanno una notevole plasticità cerebrale e un'attitudine all'apprendimento; sfruttare questa finestra di opportunità con un intervento basato sull'evidenza, per soggetti con lesioni cerebrali precoci, massimizza i risultati funzionali e minimizza le complicanze” [1].

La famiglia e i team terapeutici di Ivy la supportano esattamente secondo queste raccomandazioni, con Bee e Monkey che le forniscono aiuto per massimizzare il suo sviluppo. Usando Bee e Monkey Ivy ora può sedersi e stare in piedi in sicurezza, riducendo il dispendio energetico e di conseguenza riducendo la fatica. La capacità di passare in modo sicuro e regolare dalla posizione seduta a quella in piedi consente cambiamenti regolari nella postura e nel carico e può interrompere periodi di comportamento sedentario. I supporti incorporati in entrambe le attrezzature possono aiutarla a fornire stabilità affinché possa concentrarsi sullo sviluppo del controllo della testa e degli arti superiori; tali accessori sono facilmente regolabili per consentire ulteriori miglioramenti nella postura o per adattarsi alla crescita. Ivy ora può interagire con la sua famiglia e i suoi amici più spesso e in modo più indipendente, ed è in grado di esercitarsi e ripetutamente in "compiti motori impegnativi" come parte dello sviluppo di una bambina di 2 anni.

Ecco alcune altre caratteristiche del Bee e del Monkey essenziali per la routine quotidiana di Ivy:

La base high-low del Bee può facilitare il gioco a livello del pavimento o le attività all'altezza del tavolo, come dipingere o mangiare con la famiglia.



I tavolini sia del Monkey che del Bee accolgono i giocattoli preferiti di Ivy o possono fornire un appoggio robusto per cucinare deliziose ricette con la mamma! Sono ottimi anche per contenere ausili per



la comunicazione, che Ivy sta sviluppando insieme alle sue capacità fisiche



Il Monkey è perfetto per l'interazione a livello degli occhi con gli amici e la sorella. L'aggiunta di una ciotola incoraggia il lavoro degli arti superiori sulla linea mediana e rende il disordinato gioco sensoriale molto più divertente!

1) Morgan et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. JAMA Paediatrics. 2021; 175(8), 846-858.[1] Morgan et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. JAMA Paediatrics. 2021; 175(8), 846-858.

La mamma di Ivy ha notato, grazie all'introduzione di queste tecnologie assistive in ambiente domestico, notevoli cambiamenti nel suo sviluppo fisico, nel suo umore e nella routine familiare:

“Il torso di Ivy ha acquisito forza e non mostra alcuna curvatura nella colonna vertebrale quando è seduta. Anche il suo umore è notevolmente migliorato. È molto più felice mentre gioca e mangia indipendentemente, e si diverte molto di più durante le varie attività a cui ora può partecipare. L'uso delle sue mani è aumentato notevolmente poiché non deve concentrarsi su come tenersi in piedi. È in grado di usare le mani più liberamente e di impegnarsi fisicamente in varie attività. Come famiglia, godersi i pasti e il tempo libero insieme cambia la vita. La nostra vita familiare quotidiana è mutata in modo radicale, in termini di divertimento e condivisione.”

Ivy, Bee e Monkey di Jenx e le F-Words [2]

Fitness

(Struttura del corpo e funzionalità)

Il Bee e il Monkey aiuteranno Ivy a cambiare regolarmente postura e posizione, interrompendo comportamenti sedentari associati a peggioramenti di salute e consentendo l'attività fisica. Il supporto fornito riduce il dispendio energetico e riduce la fatica. Stare in piedi e caricare il peso con il Monkey sono associati a una serie di risultati positivi e benefici per la salute di Ivy, tra cui il mantenimento della stabilità dell'anca, il miglioramento della densità ossea e l'aiuto alla funzione cardiovascolare e respiratoria.

Functioning

(Attività)

Il supporto di queste attrezzature consente a Ivy di risparmiare energia e concentrarsi sullo sviluppo del controllo della testa, del tronco e degli arti superiori. Questi ausili permettono l'esercizio ripetuto e il gioco, per affinare le abilità. La famiglia di Ivy ha già iniziato a notare miglioramenti nella sua forza muscolare e nell'uso delle mani.

Friends

(Partecipazione)

Il Bee e il Monkey aiutano Ivy a sperimentare alcuni movimenti e posizioni dei suoi coetanei con sviluppo tipico e consentono la partecipazione al gioco con gli amici. Il Monkey può consentire l'interazione faccia a faccia con gli amici. Il Bee può consentire il gioco a terra o da tavolo con i coetanei.

Family

(Fattori ambientali)

Sia il Bee che il Monkey si inseriscono perfettamente nell'ambiente domestico grazie al loro ingombro ridotto. La struttura high-low del Bee permette a Ivy di sedersi a tavola con la sua famiglia durante l'ora di cena. Il supporto del Monkey ha consentito a Ivy di interagire e giocare con sua sorella Riley in più attività.

Fun

(Fattori personali)

I tavolini di Bee e Monkey possono contenere i giocattoli preferiti di Ivy. La ciotola del Monkey è perfetta per attività spontanee e disordinate! I genitori di Ivy credono che questi ausili siano stati fondamentali nel consentire a Ivy di partecipare maggiormente alle divertenti attività familiari.

Future

Bee e Monkey continueranno ad essere un aspetto importante nel programma di gestione della postura e del movimento di Ivy nei suoi primi anni. Cresceranno con lei e continueranno ad aiutare la partecipazione alle attività, al gioco e all'interazione sociale, contribuendo al tempo stesso a massimizzare lo sviluppo delle sue abilità e delle sue capacità funzionali. Sosterranno a tempo debito anche l'integrazione negli ambienti prescolastici e scolastici.

2) Rosenbaum, P. & Gorter J. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development. 2011; 38(4): 457-463.



For more information visit the
F-Words Knowledge Hub: www.canchild.ca/f-words