

**ALLEGATI ALLA TERZA PARTE**

**Allegato 1**

**SISTEMI DI CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALI**

Si è ritenuto utile raccomandare l'uso delle seguenti classificazioni al fine di rendere più facile la comunicazione tra gruppi diversi che operano nello stesso settore, e per facilitare la comunicazione a livello internazionale per la "Presentazione del bambino con disabilità di sviluppo".

La AAMR Definition Classification and System of Support è di fondamentale importanza per quanto riguarda la diagnosi eziologica e per la quale c'è la possibilità di utilizzare codici molto utili per i sistemi informativi. Molto interessante una griglia di osservazione che prevede accanto alla registrazione dei dati psicometrici anche una descrizione di comportamenti adattativi e di autonomia della persona, di volta in volta individuando le aree forti e le aree deboli pronti a guidare l'operatore ad orientare il progetto educativo e riabilitativo anche in queste aree. Questo modello prevede uno:

**Step 1** che riguarda la diagnosi;

**Step 2** che include un sistema di classificazione e descrizione. Si divide in quattro parti a sua volta. Una parte (*dimension 1*) che descrive le funzioni cognitive ed i comportamenti adattativi, una seconda parte (*dimension 2*) che descrive la situazione psicologica ed emotiva, una terza parte (*dimension 3*) che descrive la diagnosi eziologica . infine c'è la parte dedicata a considerazioni sull'ambiente (*dimension 4*);

**Step 3** prevede la descrizione di supporti necessari per favorire lo sviluppo della persona.

Il DSM 4 con ICD 10 per descrivere attraverso la diagnosi multiassiale i dati sull'eziologia e sugli aspetti psicopatologici.

Il DSM 4 include anche la diagnosi del ritardo mentale ecco perché a nostro avviso va utilizzata, specie per quei casi in cui sopraggiungono aspetti psicopatologici sulla condizione clinica di base, (ritardo mentale con diversi quadri eziologici). Interessante la diagnosi multiassiale la GAF (Global Assessment of Functioning Scale).

È sembrato infine interessante includere anche la classificazione di ICDH che prevede una sezione per descrivere la disabilità, in una seconda parte gli handicaps (svantaggi) una terza parte in cui analizza le conseguenze sulla qualità di vita familiare.

La Commissione è dell'avviso che questi strumenti di classificazione sono fondamentali per la presentazione della persona.

Essi, accanto a modi corretti di presentare la storia clinica della persona e l'insieme dei dati che si riferiscono ai suoi contesti, permettono di conoscere il bambino, inserito nel proprio ambiente di vita, in maniera dettagliata, permettendo inoltre il confronto su scala nazionale ed internazionale.

## **Allegato 2**

### **INQUADRAMENTO EPILESSIA E SINDROMI EPILETTICHE**

#### **TRATTO DALLA CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE**

#### **DELL'EPILESSIA E SINDROMI EPILETTICHE (1989)**

Dal momento che a volte ci sono sistemi di classificazione non rispondenti alle conoscenze più avanzate sull'epilessia, si raccomanda di utilizzare almeno una griglia che ricalchi il quadro più generale della suddetta classificazione internazionale.

### **1. Epilessia e Sindromi parziali**

#### 1.1 Idiopatiche

#### 1.2 Sintomatiche

1.3 Criptogenetiche

## **2. Epilessie e Sindromi generalizzate**

2.1 Idiopatiche

2.2 Criptogenetiche o Sintomatiche

2.3 Sintomatiche

## **3. Epilessie e Sindromi determinate** (sia focali che generalizzate)

3.1 generalizzate + focali

3.2 Senza generalizzazione nè focalità

4. Altre

### **Sindromi epilettiche ed epilessie** **che possono interferire sul percorso riabilitativo**

POCS (Stato di punta onda continua nel sonno)

EMS (Epilessia mioclonica severa)

C (Spasmi infantili)

D (Stato di male)

### Allegato 3

## SUGGERIMENTI PER IL PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE E VERIFICA BASATO SULLA IDENTIFICAZIONE DI FUNZIONI CONDIVISE

### A) FUNZIONE: ESPLORAZIONE VISIVA

#### **COSA BISOGNA DESCRIVERE:**

- spazio esplorato
- posizione del corpo
- modalità : con gli occhi, con movimenti associati occhi-capo, occhi-capo-tronco, ecc.

- capacità di distaccare lo sguardo dall'oggetto per dirigerlo altrove
- capacità di cercare l'oggetto scomparso
- condizioni e criteri
- ecc.

#### **SOTTOFUNZIONI:**

- capacità di mantenere il contatto visivo con l'oggetto fermo ed in movimento
- inseguimento oculare nelle varie direzioni
- il movimento del capo accompagna i movimenti degli occhi
- ritorno alla posizione di partenza al termine dell'inseguimento oculare
- allineamento capo-tronco anche in assenza della fissazione di un oggetto particolare
- ecc.

#### **PREREQUISITI:**

- attenzione visiva
- interesse, motivazione
- fissazione in rapporto alla tipologia dell'immagine
- ecc.

### **B) FUNZIONE: PASSAGGIO DALLA POSIZIONE SUPINA ALLA SEDUTA**

#### **COSA BISOGNA DESCRIVERE:**

- passaggio diretto
- passaggio con l'appoggio di una mano
- prevalenza di distribuzione del carico

- scopo
- condizioni e criteri

#### **SOTTOFUNZIONI:**

- movimento del capo indipendente dal tronco
- utilizzazione di aree di sostegno diverse
- un arto superiore è utilizzato come sostegno in maniera differenziata dall'altro
- capacità di muovere un arto inferiore indipendentemente dall'altro

#### **PREREQUISITI:**

- mantenere la posizione seduta, ecc.
- ecc.

### **C) FUNZIONE: RAGGIUNGIMENTO**

#### **COSA BISOGNA DESCRIVERE:**

- lo spazio d'interazione
- la posizione del corpo
- tipo di traiettoria: regolare, irregolare
- cosa fanno il capo ed il tronco quando il braccio si muove
- oggetto fisso o mobile
- cosa succede quando fallisce l'oggetto
- condizioni e criteri

#### **SOTTOFUNZIONI:**

- inizio di traiettoria quando è fissato l'oggetto
- mantenere il contatto della mano con l'oggetto in movimento
- riportare la mano vicino al corpo
- la mano controlaterale a quella del raggiungimento rimane ferma vicino al corpo
- i movimenti del braccio sono indipendenti da quelli del tronco
- mantenere il contatto visivo quando la mano si dirige verso l'oggetto
- ecc.

### **PREREQUISITI:**

- le sottofunzioni dell'esplorazione visiva

## **D) VALUTAZIONE DEL SISTEMA FUNZIONALE:**

### **ESPLORAZIONE VISIVA**

#### **PERCEZIONE VISIVA**

-

-

#### **FOCALE**

#### **FISSAZIONE 1) STRUTTURA INFORMAZIONE VISIVA**

a - b - c - d - e - f - g -

#### **2) DISTANZA**

a - b -

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

PERIFERICA

LOCALIZZAZIONE DELLO STIMOLO NEI DIVERSI PIANI DELLO SPAZIO

a - b - c - d -

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---



---

STRUTTURA	DISTANZA	LOCALIZZ. STIMOLO
a) contrasto		
b) contorno		a) anteriore
c) dimensione	a) percezione stimolo	b) laterale
d) significato	b) percezione relazione profondità stimoli diversi	c) in alto
e) complessità		d) in basso
f) colore		
g) espressività		

### RELAZIONE VISIONE PERIFERICA E CENTRALE

#### INSEGUIMENTO OCULARE 1) STRUTTURA INFORMAZIONE VISIVA

a - b - c - d - e - f - g

#### 2) DIREZIONE DELLO STIMOLO

a - b - c - d

#### AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---



---



---

---

ALTERNANZA DELLO SGUARDO 1) STRATEGIE OCULARI PER LA RICERCA E  
RICOMPOSIZIONE DI IMMAGINI

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

COSTRUZIONE DI STRATEGIE DIVERSE

COORDINAZIONE MOVIMENTI CAPO E OCCHI 1) DIREZIONE

a - b - c - d -

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

direzione a) anteriore

b) laterale

c) in alto

d) in basso

### COORDINAZIONE OCCHIO - MANO

a - b - c -

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

### COORDINAZIONE OCCHIO - MANO - PIEDE

GUARDA IL PIEDE E LO TOCCA

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

COORDINAZIONE OCCHIO - PIEDE

a - b - c -

AREA DI CARICO

Tronco

Bacino e arti inferiori

Bacino e piedi

---

---

---

---

C.O.M.	C.O.P.
a) guarda le proprie mani che si toccano	a) guarda i piedi
b) guarda e tocca l'oggetto vicino alla mano	b) guarda e tocca l'oggetto vicino al piede
c) guarda l'oggetto che tocca la mano	c) guarda l'oggetto che tocca il piede

**E) VALUTAZIONE DEL SISTEMA FUNZIONALE:**

**PRENSIONE - MANIPOLAZIONE**

POSIZIONE SUPINA

1) Contatto della mano con il corpo:

cosa \_\_\_\_\_

come \_\_\_\_\_

2) Contatto con l'oggetto (quando è avvicinato alla mano)

vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

3) Raggiungimento linea mediana

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

Raggiungimento laterale omolaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Raggiungimento controlaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### 4) Presa oggetto linea mediana

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Presa oggetto laterale omolaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Presa oggetto controlaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### 5) Rapporto mano bocca

#### 6) Passaggio bimanuale

7) Manipolazione

a) Compiti di presa e di esplorazione bimanuale

b) Manipolazione monomanuale

8) Indicazione di un oggetto

POSIZIONE A e B (Long-sitting A Seduta sul panchetto B)

1) Contatto della mano con il proprio corpo - A - B

2) Contatto con l'oggetto ( quando è avvicinato alla mano )

-A- vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

---

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

3) Raggiungimento linea mediana

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

Raggiungimento laterale omolaterale

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Raggiungimento controlaterale

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ interm. \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### 4) Presa oggetto linea mediana

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Presa oggetto laterale omolaterale

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

#### Presa oggetto controlaterale

-A- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ -B- alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ vicino \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_ lontano \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_



5) Presa e rilascio dell'oggetto

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

6) Presa e scambio dell'oggetto con l'adulto

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

7) Manipolazione

a) compiti di presa e di esplorazione bimanuale

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

b) riconosce oggetti di forma diversa

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

c) riconosce oggetti di superfici diverse

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

8) Indicazione di un oggetto

-A- come \_\_\_\_\_ -B- come \_\_\_\_\_

POSIZIONE ERETTA (con sostegno \_\_\_\_\_ senza sostegno \_\_\_\_\_ )

1) Raggiungimento linea mediana

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

Raggiungimento laterale omolaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

### Raggiungimento controlaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

### 2) Presa oggetto linea mediana

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

### Presa oggetto laterale omolaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

### Presa oggetto controlaterale

alto \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

basso \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

intermedio \_\_\_\_\_ come \_\_\_\_\_

### 3) Presa e rilascio dell'oggetto

come \_\_\_\_\_

### 4) Presa e scambio dell'oggetto

come \_\_\_\_\_

5) Manipolazione

a) compiti di presa e di esplorazione bimanuale

- come \_\_\_\_\_

b) riconosce oggetti di forma diversa

- come \_\_\_\_\_

c) riconosce oggetti di superfici diverse

- come \_\_\_\_\_

6) Indicazione di un oggetto

come \_\_\_\_\_

**F) VALUTAZIONE DEL SISTEMA FUNZIONALE:**

**DEAMBULAZIONE**

**POSIZIONE SUPINA**

1) Allontanamento dell'arto dalla linea mediana

arto destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2) Avvicinamento dell'arto alla linea mediana

arto destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3) Avvicinamento del piede al corpo e ritorno in posizione di partenza

arto destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4) Distacco dell'avampiede dal piano del letto

piede destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

piede sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5) Distacco dell'arto inferiore dal piano del letto

arto destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## POSIZIONE LONG-SITTING

1) Carico sul bacino

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2) Carico sul bacino con compiti agli arti inferiori (raggiungimento, spostamento oggetto)

arto destro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3) Osservazione del bilanciamento tra bacino e arti inferiori in compiti di esplorazione visiva in spazi diversi

- come \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## SEDUTO SUL PANCHETTO

1) Carico sul bacino e piedi

- come \_\_\_\_\_

---

2) Carico sul bacino e piedi in compiti di esplorazione visiva in spazi diversi

- come \_\_\_\_\_

---

3) Carico sul bacino e traiettorie di avanzamento degli arti inferiori

arto destro

- come \_\_\_\_\_

---

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

---

4) Carico sul bacino in compiti discriminativi, tattili, cinestesici, pressori con frazionamento del piede

arto destro

- come \_\_\_\_\_

---

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_

---

5) Carico sul bacino e raggiungimento obiettivi con il tallone

piede destro

- come \_\_\_\_\_

---

piede sinistro

- come \_\_\_\_\_

---

6) Carico sul bacino e distacco del piede dal suolo

piede destro

- come \_\_\_\_\_

---

piede sinistro

- come \_\_\_\_\_

---

POSIZIONE ERETTA

1) Libera

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2) In compiti di esplorazione visiva in spazi diversi

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3) Trasferimento di carico e traiettorie di avanzamento degli arti inferiori

arto destro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4) Trasferimento di carico e raggiungimento di obiettivi posti a distanze diverse

arto destro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_



---

5) Trasferimento di carico dal piede posteriore al piede anteriore

piede posteriore destro e anteriore sinistro 0% - 60%

- come \_\_\_\_\_

---

---

piede posteriore sinistro e anteriore destro 0% - 60%

- come \_\_\_\_\_

---

---

DEAMBULAZIONE

1) 0%

arto destro

- come \_\_\_\_\_

---

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2 ) 15% - 40%

arto destro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3 ) 40% - 60%

arto destro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4 ) 60%- 100%

arto destro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

arto sinistro

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5) Inizio cammino

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6) Arresto cammino

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7) Cambiamenti direzione cammino

- come \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Allegato 4**

**FASI TEMPORALI DEL PASSO E SUCCESSIONE DEGLI APPOGGI**

## Allegato 5

### SCALE PER LA VALUTAZIONE MOTORIA NEL

#### BAMBINO CON PARALISI CEREBRALE

##### **A) GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE** (valutazione quantitativa)

La GMFM è uno strumento di osservazione standardizzato designato e validato per misurare il cambiamento nelle principali funzioni in bambini con Paralisi Cerebrale.

Il punteggio viene assegnato sulla base dei seguenti criteri:

0: non è in grado di effettuare la funzione

1: inizia (meno del 10% dell'item viene completato)

2: compie parzialmente la funzione (superiore al 10% ma inferiore al 100%)

3. compie la funzione in modo completo

La scala è suddivisa in 5 dimensioni

1. postura supina e rotolamento

2. postura seduta

3. striscio e cammino a carponi

4. postura eretta

5. cammino, corsa, salto.

## **A. POSTURA SUPINA-PRONA E ROTOLMENTO**

1. supino: testa sulla linea mediana: gira la testa con simmetria delle estremità
2. porta le mani sulla linea mediana, dita intrecciate.
3. solleva il capo di 45 gradi
4. flette a destra a grado completo anca e ginocchio
5. flette a sinistra a grado completo anca e ginocchio
6. porta sarto superiore destro sulla linea mediana per toccare un giocattolo
7. porta l'arto superiore sinistro sulla linea mediana per afferrare un giocattolo
8. rotola da supino verso destra
9. rotola da supino verso sinistra
10. prono, arti superiori lungo i fianchi: solleva il capo
11. prono sugli avambracci: solleva il capo a 90 @ gomiti estesi, torace sollevato
12. prono sugli avambracci: peso sull'avambraccio destro, completa estensione dell'arto superiore controlaterale
13. prono sugli avambracci: peso sull'avambraccio sinistro, completa estensione dell'arto superiore controlaterale
14. rotola da prono a supino a destra
15. rotola da supino a prono a sinistra
16. pivoting di 90 gradi verso destra utilizzando le estremità
17. pivoting di 90 gradi verso sinistra utilizzando le estremità

## **B. POSTURA SEDUTA**

18. alla trazione si porta seduto con controllo del capo
19. da supino si porta seduto ruotando verso destra
20. da supino si porta seduto ruotando verso sinistra

21. siede su un tappetino, sostenuto al torace da un terapeuta solleva la testa e la mantiene eretta per 3 secondi
22. siede su un tappetino, sostenuto al torace da un terapeuta solleva la testa e la mantiene eretta per 10 secondi
23. siede su un tappetino con i piedi davanti:mantiene la postura con appoggio, per 5 secondi
24. siede su un tappetino con i piedi davanti:mantiene la postura senza appoggio per 3 secondi
25. siede su un tappetino con piedi e un piccolo gioco davanti. Si inclina in avanti, tocca il gioco ritorna in posizione allineata senza appoggio (senza supporto arti superiori).
26. siede su un tappetino con piedi avanti tocca un gioco posto a 45 gradi dietro il lato destro del bambino, ritorna quindi alla posizione di partenza
27. siede su un tappetino con piedi in avanti. tocca un gioco posto a 45 gradi dietro il lato sinistro del bambino
28. siede sul lato destro : mantiene la postura, arti superiori liberi, per 5 secondi
29. siede sul lato sinistro, mantiene la postura, arti superiori liberi, per 5 secondi
30. siede su un tappetino: raggiunge la posizione prona estendendo gli arti superiori e abbassandosi con controllo
32. siede su un tappetino con piedi davanti: raggiunge 4 punti sul lato sinistro
33. siede su un tappetino, gira facendo perno di 90 gradi senza coinvolgimento degli arti superiori
34. siede su una panca larga: mantiene la postura, arti superiori e piedi liberi, per 10 secondi
35. sta in piedi Conteggiando la panca. riesce a sedere sulla medesima
36. sul pavimento riesce a sedersi su una piccola panca
37. sul pavimento riesce a sedersi su una panca larga, con piedi liberi

### **C. STRISCIO E CAMMINO A CARPONI**

38. striscia in avanti per 6 piedi
39. 4 punti di appoggio: mantiene il peso su mani e ginocchia per 10 secondi
40. 4 punti di appoggio: si porta in posizione seduta e la mantiene, arti superiori liberi

41. da prono raggiunge posizione quadrupedica, peso su e ginocchia
42. posizione quadrupedica: si porta in avanti con l'arto superiore destro, mano sopra il livello della spalla
43. posizione quadrupedica : si porta in avanti con sarto superiore sinistro
44. posizione quadrupedica striscia o "sobbalza" in avanti per 6 piedi
45. striscia reciprocamente in avanti per 6 piedi
46. dalla posizione quadrupedica sale 4 gradini su mani e ginocchia/piedi
47. posizione quadrupedica: va all'indietro scendendo 4 gradini su mani e ginocchia/piedi
48. siede sul pavimento raggiunge, arti superiori liberi, mantenendola per 10 secondi la posizione in ginocchio
49. in ginocchio: raggiunge la posizione con il ginocchio destro, arti superiori liberi, mantenendo la posa per 10 secondi
50. in ginocchio: raggiunge la posizione con il ginocchio sinistro, arti superiori liberi, mantenendo la postura per 10 secondi
51. in ginocchio: cammina in ginocchio arti superiori liberi ...

#### **D. POSIZIONE ERETTA**

52. dal pavimento si tira in piedi ad una larga panca
53. sta eretto, per tre secondi, arti superiori liberi
54. tenendosi ad una panca larga con una mano, solleva il piede destro, per 3 secondi
55. tenendosi ad una panca larga con una mano, solleva il piede sinistro, per 3 secondi
56. mantiene la posizione eretta per 20 secondi, arti superiori liberi
57. sta in piedi sulla gamba destra, mantiene la posizione, arti superiori liberi, per 10 secondi
58. sta in piedi, sulla gamba sinistra, mantiene la posizione, arti superiori liberi, per 10 secondi
59. siede su un panchetto: si porta in posizione eretta senza usare le mani

60. in ginocchio: raggiunge la stazione eretta facendo forza sul ginocchio destro, senza utilizzare gli arti superiori
61. in ginocchio: raggiunge la stazione eretta facendo forza sul ginocchio sinistro, senza utilizzare gli arti superiori
62. da eretto: si abbassa per sedersi sul pavimento con controllo, arti superiori liberi
63. da eretto si pone a sedere sui calcagni (o accovacciarsi), senza aiuto degli arti superiori
64. da eretto raccoglie oggetti dal pavimento, arti superiori liberi, ritorna alla posizione eretta

### **E. CAMMINO; CORSA; SALTO**

65. in piedi, 2 mani su una panca larga: cammina a navigazione costiera per 5 passi verso destra
66. in piedi, 2 mani su una panca larga: c a navigazione costiera per 5 passi verso sinistra
67. in piedi: cammina in avanti per 10 passi con appoggio di 2 mani
68. in piedi, cammina in avanti per 10 passi con l'appoggio di una mano
69. in piedi, cammina in avanti per 10 passi senza sostegno
70. in piedi, cammina in avanti per 10 passi, si ferisce ruota di 180 gradi, ritorna
71. in piedi, cammina all'indietro di 10 passi senza sostegno
72. in piedi, cammina in avanti per 10 passi, portando un oggetto di grandi dimensioni in entrambe le mani
73. in piedi, cammina in avanti per 10 passi consecutivi fra 2 parallele distanti fra loro 8 pollici (1 pollice: 2,54cm: circa 20 cm)
74. in piedi, cammina in avanti per 10 passi consecutivi su una linea retta larga..?
75. in piedi supera con un passo un bastone all'altezza del ginocchio, il piede destro precede
76. in piedi supera con un passo un bastone all'altezza del ginocchio il piede sinistro precede
77. corre per 15 piedi (1 piede: 30,48cm: 457 cm), si ferma e torna indietro
78. in piedi, dà un calcio ad una palla con il piede destro



79. in piedi, dà il calcio ad una palla con il piede sinistro
80. salta per un'altezza di 12 pollici (circa 30 cm), con entrambi i piedi simultaneamente
81. salta in avanti per 12 pollici, con entrambi i piedi simultaneamente, senza cadere e con arti superiori liberi
82. in piedi con arti superiori liberi: salta all'interno di un cerchio di 24" (?) sul piede destro, per 10 volte consecutive
83. in piedi con arti superiori liberi: salta all'interno di un cerchio di 24 sul piede sinistro, per 10 volte consecutive
84. in piedi, sale 4 gradini tenendosi ad una ringhiera, a passo alterno
85. in piedi, scende 4 gradini, tenendosi ad una ringhiera, a passo alterno
86. sale 4 gradini, arti superiori liberi, a passo alterno
87. in piedi, scende 4 gradini , arti superiori liberi, a passo alternato
88. in piedi sul 6° gradini salta, arti superiori liberi, senza cadere

Al termine della valutazione viene richiesto all'operatore di valutare se l'esame effettuato riflette le comuni performances del bambino valutato, con la possibilità di esprimere commenti in tal senso.

## **PUNTEGGIO**

Si può ottenere

1. un punteggio, espresso in percentuale, in ogni singola dimensione, ed in particolare:

A. POSIZIONE SUPINA/PRONA E ROTOLAMENTO: punteggio totale/51 x 100

B. POSTURA SEDUTA: punteggio totale/60 x 100: valore in %

C: STRISCIO E CAMMINO A CARPONI: totale/42 x 100: valore in %

D: POSTURA ERETTA: totale/39 x 100: valore in %

E. CAMMINO; CORSA; SALTO: totale/72 x 100: valore in %

2. punteggio totale dato dalla media della somma dei punteggi delle singole dimensioni:  
 $\%A + \%B + \%C + \%D + \%E / \text{numero delle dimensioni}(5)$

3. GOAL TOTALE: tale punteggio permette di stabilire le aree di maggior impegno ai fini riabilitativi (si ottiene sommando % delle aree maggiormente compromesse)

In una seconda sezione la scala permette inoltre di valutare il tipo di aiuto ed ortesi necessarie al bambino

**B) SCALA FUNZIONALE (18 ITEMS) - ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA**

NOME: \_\_\_\_\_ DATA DI NASCITA: \_\_\_\_\_

	prima valutazione	seconda valutazione	terza valutazione	quarta valutazione
DATA				
ETÀ CORRETTA				
<b>1. prono solleva il capo</b>				
<b>2. prono si solleva sugli avambracci</b>				
<b>3. striscia</b>				
<b>4. rotola</b>				
<b>5. sta seduto</b>				
<b>6. prono si appoggia sulle mani</b>				
<b>7. si mette seduto sui talloni</b>				
<b>8. si mette in ginocchio con appoggio anteriore</b>				
<b>9. cammina carponi</b>				
<b>10. si mette in piedi con appoggio anteriore</b>				
<b>11. cammina con deambulatore</b>				
<b>12. sta in ginocchio</b>				
<b>13. sta in piedi con appoggio anteriore</b>				
<b>14. cammina con quadripodi</b>				
<b>15. cammina in ginocchio</b>				
<b>16. sta in piedi</b>				
<b>17. cammina</b>				
<b>18. si alza in piedi senza appoggio</b>				

-

**SCALE PER LA VALUTAZIONE DELL'AUTONOMIA**  
**DEL BAMBINO CON DISABILITÀ DI SVILUPPO**

**A) EVOLUZIONE DELL'AUTONOMIA NEL BAMBINO NORMALE (SCALA DI GESELL)**

**Alimentazione**

Alimentazione da solo (tazza)

15 mesi - tiene la tazza afferrandola con le dita.

Pronto ad inclinarla troppo in fretta con rotazione del polso, e così versa la maggior parte del contenuto.

Necessaria stretta sorveglianza

18 mesi - Solleva la tazza alla bocca e beve bene

Porge la tazza vuota alla madre; se questa non è lì a prenderla è pronto a lasciarla andare.

21 mesi - Maneggia bene la sollevandola bevendo e riponendola giù

24 mesi - Tiene un piccolo bicchiere in una mano mentre beve

36 mesi - Versa bene da una brocca

Alimentazione da solo (cucchiaio)

15 mesi - Afferra il cucchiaio e lo immerge nel piatto

Scarso riempimento del cucchiaio

Se porta il cucchiaio alla bocca è svelto a capovolgerlo prima che entri in bocca

18 mesi - Riempie il cucchiaio

Difficoltà nell'infilare il cucchiaio in bocca; pronto a girarlo in bocca.

Versa notevolmente

24 mesi - Infila il cucchiaino in bocca senza girarlo.

Versa metodicamente

36 mesi - Le bambine possono tenere il cucchiaino in posizione supina della mano.

Scarso versamento

### Risposta generale ai pasti

15 mesi - Impedisce che si afferri il piatto.

Interessato alla partecipazione al pasto

18 mesi - Porge i piatti vuoti alla madre-

24 mesi - Continua ad aver bisogno di aiuto nel mangiare.

È pronto a gingillarsi e a giocare col cibo, specialmente rimescolandolo.

Rifiuta i cibi

Scarsissima conversazione durante il pasto

36 mesi - Raramente necessita di aiuto per completare un pasto.

Si interessa ad apparecchiare la tavola.

0 chiacchiera o mangia.

Si alza spesso da tavola

48 mesi - Mette bene la tavola

Desidera scegliere i cibi

Unisce bene il chiacchierare e il mangiare

Raramente si alza da tavola

Gli piace servirsi

60 mesi - Mangia rapidamente

Molto socievole e chiacchierone durante il pasto

## **Controllo sfinterico**

### Successioni dello sviluppo

15 mesi - Collabora alla risposta per la toeletta, specialmente per la funzione intestinale.

Indica i pantaloni bagnati o le macchie, di solito segnalandole col dito.

Può svegliarsi asciutto dal sonnellino

18 mesi - Toeletta regolata per il controllo sia della vescica che del retto

Può svegliarsi di none e piangere per essere cambiato

21 mesi - Comincia a esprimere la necessità della toeletta e di solito usa la stessa parola per ambedue le funzioni

Aumentata frequenza nell'urinare

24 mesi - Distingue verbalmente le funzioni vescicali ed intestinali ma non ci si può fidare di lui

Deve essere portato al gabinetto ad ore particolari.

Raramente ha incidenti per la funzione intestinale.

Asciutto di notte se fatto alzare.

30 mesi- periodi più lunghi fra le evacuazioni

Può mostrare resistenza alla toeletta se portato troppo spesso.

36 mesi- Risponde ad intervalli abituali e di solito non deve andare al gabinetto tra l'uno e l'altro.

Prende la responsabilità della toeletta su se stesso, ma dice sempre che ci sta andando.

E' incapace di trattenere troppo a lungo, ballonzola su e giù, e incomincia a bagnare i pantaloni prima di aver raggiunto il gabinetto

E' capace di andare da solo. ma ha bisogno di aiuto per i bottoni posteriori.

Tenta di pulirsi da solo, ma con esito non molto felice.

Esprime la differenza tra maschi e femmine col fatto che le bambine si siedono e i bambini stanno in piedi, quando vanno al gabinetto

Le femmine possono tentare di urinare stando in piedi per imitare i maschi (42 mesi)

E' asciutto di notte senza bisogno di farlo alzare (42 mesi)

48 mesi - Va da solo e sa maneggiare i vestiti senza difficoltà

Può ancora dirlo, prima di andare, ma insiste sul fatto di andare da solo e spesso preferisce avere la porta del bagno chiusa

Gli piace andare in bagno quando ci sono altri.

Marcato interesse per i bagni delle case altrui.

Mostra eccessivo interesse per le funzioni intestinali e fa molte domande attorno all'uomo e agli animali in rapporto a questa funzione.

60 mesi - Assume la cura completa di se stesso, compreso il pulirsi

Non fa cenno all'adulto che sta andando al gabinetto.

Maschi e femmine di solito hanno il gabinetto separato nel 'Kinder garten'

Diventa consapevole del fatto di mostrarsi

Incomincia a manifestare una risposta sciocca circa l'andare al gabinetto.

## **Abbigliamento**

15 mesi - Collabora nel vestirsi estendendo braccia o gambe

18 mesi - Sa togliersi guanti, cappello e calze

Sa slacciare le chiusure lampo.

Tenta di infilare le scarpe

24 mesi - Sa togliersi le scarpe se i lacci sono sciolti

Aiuta nell'indossare i vestiti-trova l'imboccatura delle maniche e ficca dentro le braccia

Aiuta a tirare su o a cacciare giù i pantaloncini

Si lava le mani e le asciuga, ma non fa molto bene né uno né l'altro

36 mesi - Maggiore interesse e abilità nello svestirsi. Può avere bisogno di qualche aiuto per le camicie e i golfini

È capace di sbottonare tutti i bottoni davanti e di Luo, facendoli passare attraverso gli occhielli

Nel vestirsi non riconosce il dietro dal davanti:È capace di mettere i pantaloni al rovescio, ha difficoltà nel rigirare le calze per mettere i calcagni di dietro. Si mette le scarpe, ma può metterle sul piede sbagliato.

Attento nell'allacciarsi le scarpe, ma di solito le allaccia sbagliate.

Si lava e si asciuga le mani-

Si lava i denti sotto sorveglianza

48 mesi - È capace di vestirsi e svestirsi con poco aiuto.

Distingue fra davanti e di dietro dei vestiti e li indossa correttamente.

Si lava e asciuga mani e faccia

Si lava i denti

60 mesi - Si veste e si sveste con cura

Può essere capace di allacciarsi le stringhe delle scarpe (di solito a 6 anni)

## **B) SCALA DI SVILUPPO GRIFFITHS**



## Scala Personale-Social (Scala B)

### **I° anno**

- 1- si quieta quando preso in braccio
- 2- ama fare il bagnetto
- 3- sorride
- 4- riconosce con lo sguardo la mamma
- 5- segue con gli occhi una palla in movimento
- 6- ricambia lo sguardo con un sorriso o versetto
- 7- è allegro quando si gioca con lui
- 8- trattiene l'anello se si cerca di prenderlo per gioco
- 9- movimenti anticipatori quando sta per essere in braccio
- 10- gira la testa verso chi canta o parla
- 11-- tende le braccia per farsi Prendere in braccio
- 12- beve da una tazza mentre l'adulto la tiene
- 13- gioca con tazza e/o cucchiaio
- 14- distingue l'estraneo dagli amici
- 15- reazioni pronte ad esempio di fronte al cibo
- 16- è dispiaciuto quando gli si porta via un giocattolo
- 17- aiuta a tenere la tazza per bere
- 18- reagisce all'immagine sorride e gioca
- 19- ricambia le dimostrazioni di affetto
- 20- mangia con le mani
- 21- fa ciao - ciao con la mano
- 22- gioca con la tazza, piatto e cucchiaio appropriatamente
- 23- gioca a "batti batti" le manine

24- obbedisce a ordini semplici "dammi la tazza"

## **2' anno**

1- mette ed estrae piccoli oggetti da una tazza per giocare

2- aiuta nel vestirsi: braccio nel golf...

3- può tenere una tazza per bere senza aiuto

4- idem

5- usa il cucchiaino da solo: ne versa un pò

6- a richiesta mostra le scarpe

7- riesce a girare la maniglia della porta

8- gli piace che l'adulto gli mostri un libro

9- maneggia abbastanza bene una tazza piena a metà

10- toglie le calze

11- toglie le scarpe

12- buon uso del cucchiaino

13- conosce alcune parti del corpo (I)

14- chiede attenzione per la pulizia personale

15- controllo quasi completo delle funzioni intestinali

16- conosce alcune parti del corpo (II)

17- cerca di comunicare le sue esperienze

18- controllo vescicale diurno

19- conosce alcune parti del corpo (III)

20- a tavola chiede le cose per nome

21- conosce alcune parti del corpo (IV)

22- apre da solo una porta

23- aiuta attivamente a vestirsi e svestirsi

24- inizia a collaborare nel gioco con altri bambini

### **3° anno**

- 1- dice il suo nome su richiesta
- 2- a tavola usa il cucchiaio e forchetta senza aiuto
- 3- mette via i suoi giochi se incoraggiato a farlo
- 4- conosce il proprio sesso
- 5- sa allacciare i bottoni
- 6- dice il suo cognome su richiesta

### **4° anno**

- 1- sa abbottonare (2 bottoni)
- 2- sa mettersi calze scarpe (non allacciarle)
- 3- conosce la sua età
- 4- gioca bene con gli altri bambini
- 5- aiuta ad apparecchiare la tavola, pochi pezzi (3 cose)
- 6- sa svestirsi completamente

### **5° anno**

- 1- si lava da solo la faccia e le mani
- 2- conosce l'indirizzo (almeno 2 cose: via, numero)
- 3- usa forchetta e coltello quasi bene
- 4- si veste e si sveste da solo
- S- sa chiudere le fibbie delle scarpe da solo
- 6- si mette il cappotto da solo

### **6° anno**

- 1- ha un compagno di giochi preferito
- 2- sa fare un nodo semplice (2 tentativi)
- 3- sa fare giretti da solo (negozi, casa)
- 4- idem

S- si spazzola e pettina i capelli quasi bene

6- conosce bene tutto l'indirizzo

### **C) SCALA DI VALUTAZIONE DELLO SVILUPPO FUNZIONALE**

C. Brower - Occupational therapy - Children Hospital at Stanford

#### **Allegato 7**

### **A) STRUMENTO PER LA MISURA DEL PROCESSO DI CURA**

(forma per i professionisti)

Ad ogni quesito potrà essere data una delle seguenti risposte:

( ) Molto scarso ( ) Scarso ( ) Non saprei ( ) Sufficiente ( ) Buono/ottimo

Componenti di cura		Quale valutazione attribuisce	Fase della collaborazione				
			1	2	3	4	5
A	1	al ruolo avuto dai genitori nella presa di decisioni circa il bambino?					
E	2	al grado di informazione dato ai genitori sulle condizioni del bambino, le cause, la prognosi?					
A E	3	al grado di informazione dato ai genitori sulle possibili					

		alternative per decidere come curare il bambino?					
G	4	al grado di prontezza nel rispondere alle richieste dei genitori?					
F	5	alla facilità di accesso, collocazione, parcheggio e orari di apertura del servizio?					
E	6	al grado di informazione dato ai genitori circa la evoluzione successiva del bambino?					
M	7	al sostegno dato alla famiglia attraverso la lettura e la comprensione della ansietà che deriva dal crescere un bambino portatore di disabilità?					
D M	8	alla consulenza data alla famiglia e al bambino circa le reazioni ed i problemi entro e fuori la famiglia?					
D M	9	all'orientamento dato alla famiglia per accedere ad altre consultazioni di sostegno?					
C F	10	alla continuità delle cure date al bambino ad ai genitori?					
C	11	alla consistenza delle cure, con particolare riferimento alla eventuale esigenza di intensività delle stesse?					
L	12	al coordinamento attuato in occasione di valutazioni diagnostiche o cure ricevute da altri servizi?					
L	13	al coordinamento attuato in occasione dell'ingresso a scuola, del passaggio di ciclo, per l'inserimento scolastico del b.?					
E H	14	alla precisione e chiarezza delle diagnosi date?					
D E	15	alle informazioni date ai genitori per documentarsi attraverso letture o altri strumenti di informazione?					
M	16	alla facilitazione al contatto con altri genitori e/o formazione di gruppi di genitori o iniziative di solidarietà?					
H	17	alla precisione con cui è stata valutata la disabilità?					
E H	18	alla chiarezza della valutazione della disabilità?					
A E H	19	alla condivisione coi genitori della valutazione della disabilità?					
A B C M	20	al riconoscimento che la famiglia abbia l'ultima parola sulle decisioni riguardanti il trattamento del bambino ?					
F	21	alla facilità di accesso ad altri servizi specialistici in grado di fornire prestazioni diagnostiche, valutative e terapeutiche?					
D E M	22	alla informazione e discussione circa il futuro scolastico, le possibilità occupative, la vita sessuale, matrimoniale e la possibilità di divenire genitore?					
E M	23	all'orientamento dato verso la fruizione di sostegno non					

		professionale ( volontariato, associazioni di genitori, iniziative ricreative, di sollievo parentale, di self-care )?					
L M	24	alla supervisione dei professionisti attraverso possibilità di discussione comune circa i problemi emergenti e le dinamiche relazionali?					
L	25	al lavoro di gruppo attraverso incontri per la valutazione della attività svolta, indipendentemente dai genitori?					
A E L	26	al lavoro di gruppo attraverso incontri per la valutazione della attività svolta, assieme ai genitori?					
A D E	27	alla precisione e chiarezza con cui si è comunicato coi genitori circa la evoluzione della disabilità, i progressi e la eventuale necessità di ulteriori cure?					
A B D E I	28	alla precisione, chiarezza e condivisione con voi genitori del programma riabilitativo, attraverso l'identificazione di obiettivi, modalità, materiale necessario, temponecessario e ruoli?					
A B C D E M	29	al grado di informazione incoraggiamento e sostegno dato alla famiglia nel condurre il programma domiciliare?					
A B D I	30	alla verifica della attuazione del programma in ambito domestico?					
A B M	31	alla vostra fiducia nei genitori come persone esperte del bambino?					
G	32	alla utilità del trattamento dato per l'evoluzione del bambino?					
C	33	al tempo destinato al trattamento del bambino?					
E L	34	alla informazione, indirizzo e guida alle facilitazioni socio-assistenziali?					
A M	35	al grado di fiducia maturato da parte dei familiari nei confronti del personale medico?					
A M	36	al grado di fiducia maturato da parte dei familiari nei confronti del personale non medico?					
C	37	alla adeguatezza del trattamento rispetto alla prognosi espressa sulla evoluzione del bambino?					
E	38	alle informazioni disponibili circa la rete locale dei servizi (pubblicazioni, Carta dei Servizi, ecc.)?					
A B M	39	al grado di riconoscimento dato ai genitori come partners nella cura del bambino?					

## **B) STRUMENTO PER LA MISURA DEL PROCESSO DI CURA**

**(forma per i genitori)**

Ad ogni quesito potrà essere data una delle seguenti risposte:

( ) Molto scarso ( ) Scarso ( ) Non saprei ( ) Sufficiente ( ) Buono/ottimo

Componenti di cura		Quale valutazione attribuisce	Fase della collaborazione				
			1	2	3	4	5
A	1	al ruolo da voi avuto nella presa di decisioni circa il bambino?					
E	2	al grado di informazione ricevuto sulle condizioni del bambino, le cause, la prognosi?					
A E	3	al grado di informazione ricevuto sulle possibili alternative per decidere come curare il bambino?					
G	4	al grado di prontezza nel rispondere alle vostre richieste?					
F	5	alla facilità di accesso, collocazione, parcheggio e orari di apertura del servizio?					
E	6	al grado di informazione ricevuto circa la evoluzione successiva del bambino?					
M	7	al sostegno ricevuto attraverso l'ascolto e la comprensione della ansietà che deriva dal crescere un bambino portatore di disabilità?					
D M	8	alla consulenza ricevuta da voi e dal bambino circa le reazioni ed i problemi entro e fuori la famiglia?					
D M	9	all'orientamento messo in atto perchè possiate accedere ad altre consultazioni di sostegno?					
C F	10	alla continuità delle cure date al bambino ed a voi?					
C	11	alla consistenza delle cure, con particolare riferimento					

		alla eventuale esigenza di intensività delle stesse?					
L	12	al coordinamento attuato in occasione di valutazioni diagnostiche o cure ricevute presso altri servizi?					
L	13	al coordinamento attuato in occasione dell'ingresso a scuola, del passaggio di ciclo, per l'inserimento scolastico del b.?					
E H	14	alla precisione e chiarezza delle diagnosi date?					
D E	15	alle informazioni disponibili per documentarsi attraverso letture o altri strumenti di informazione?					
M	16	alla facilitazione al contatto con altri genitori e/o formazione di gruppi di genitori o iniziative di solidarietà?					
H	17	alla precisione con cui è stata valutata la disabilità?					
E H	18	alla chiarezza della valutazione della disabilità?					
A E H	19	alla condivisione manifestata nella valutazione della disabilità?					
A B C M	20	al riconoscimento che la famiglia abbia l'ultima parola sulle decisioni riguardanti il trattamento del bambino?					
F	21	alla facilità di accesso ad altri servizi specialistici in grado di fornire prestazioni diagnostiche, valutative e terapeutiche?					
D E M	22	alla informazione e discussione circa il futuro scolastico, le possibilità occupative, la vita sessuale, matrimoniale e la possibilità di divenire genitore?					
E M	23	all'orientamento dato verso la fruizione di sostegno non professionale ( volontariato, associazioni di genitori, iniziative ricreative, di sollievo parentale, di self-care )?					
L M	24	alla supervisione dei professionisti attraverso possibilità di discussione comune circa i problemi emergenti e le dinamiche relazionali?					
L	25	al lavoro di gruppo attraverso incontri per la valutazione della attività svolta, indipendentemente da voi genitori?					
A E L	26	al lavoro di gruppo attraverso incontri per la valutazione della attività svolta, assieme a voi genitori?					
A D E	27	alla precisione e chiarezza con cui vi è comunicato circa la evoluzione della disabilità, i progressi e la eventuale necessità di ulteriori cure?					
A B D E I	28	alla precisione, chiarezza e condivisione con voi genitori del programma riabilitativo, attraverso l'identificazione di obiettivi, modalità, materiale necessario, temponecessario e ruoli?					



A B C D E M	29	al grado di informazione incoraggiamento e sostegno ricevuto nel condurre il programma domiciliare?						
A B D I	30	alla verifica della attuazione del programma in ambito domestico?						
A B M	31	alla fiducia mostrata in voi come persone esperte del bambino?						
G	32	alla utilità del trattamento svolto per l'evoluzione del bambino?						
C	33	al tempo destinato al trattamento del bambino?						
E L	34	alla informazione, indirizzo e guida alle facilitazioni socio-assistenziali?						
A M	35	al grado di fiducia maturato da parte vostra nei confronti del personale medico?						
A M	36	al grado di fiducia maturato da parte vostra nei confronti del personale non medico?						
C	37	alla adeguatezza del trattamento rispetto alla prognosi espressa sulla evoluzione del bambino?						
E	38	alle informazioni disponibili circa la rete locale dei servizi ( pubblicazioni, Carta dei Servizi, ecc.)?						
A B M	39	al grado di riconoscimento che vi è stato dato come partners nella cura del bambino?						

### Allegato 8

#### A) QUESTIONARIO PER LA MISURA DELLA COMPLIANCE GENITORIALE

#### CIRCA IL PROGRAMMA DI TRATTAMENTO DOMICILIARE

(forma per l'autovalutazione da parte dei genitori)

Ai Genitori di \_\_\_\_\_

Siete pregati di rispondere ad ogni domanda cercando il numero corrispondente a quello che ritenete il vostro grado di adeguatezza rispetto a quanto stabilito. Le risposte ci permetteranno di capire meglio come procede il lavoro.

<b>A</b>	Credo di aver capito il programma domiciliare per mio figlio così come concordato. 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>B</b>	Sono stato in grado di portare avanti il programma domiciliare tanto spesso quanto previsto. 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>C</b>	Sono stato in grado di portare avanti ogni seduta per il tempo previsto 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>D</b>	Credo di essere stato capace di portare avanti il programma domiciliare 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene

firma \_\_\_\_\_

data \_\_\_\_\_

**B) QUESTIONARIO PER LA MISURA DELLA COMPLIANCE GENITORIALE**

**CIRCA IL PROGRAMMA DI TRATTAMENTO DOMICILIARE**

**(forma per la valutazione da parte dei professionisti)**

Agli Operatori di \_\_\_\_\_

Siete pregati di rispondere ad ogni domanda cercando il numero corrispondente a quello che ritenete sia stato il grado di adeguatezza dei familiari rispetto a quanto stabilito. Le vostre risposte ci permetteranno di capire meglio come procede il lavoro.

<b>A</b>	Credo che i familiari abbiano capito il programma domiciliare così come concordato . 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>B</b>	I familiari sono stati in grado di portare avanti il programma domiciliare tanto spesso quanto previsto. 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>C</b>	I familiari sono stati in grado di portare avanti ogni seduta per il tempo previsto 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene
<b>D</b>	Credo che i familiari siano stati capaci di portare avanti il programma domiciliare 1) Molto poco 2) Poco 3) Non saprei 4) Sì 5) Molto bene

data\_\_\_\_\_

firma\_\_\_\_\_