

"Commissione sulla riabilitazione pediatrica del Ministero della Sanità"

- 3^a parte: Le procedure

Vengono di seguito delineate le principali **Procedure** che dovrebbero essere **attivate** e opportunamente **documentate** per garantire l'effettiva attuazione dei principi esposti nella prima parte del documento. Le procedure proposte sono state identificate e definite con l'obiettivo di incentivare sia adeguate risposte alle richieste delle famiglie, sia il riconoscimento dell'impegno profuso e della qualità dell'attività svolta dagli operatori.

CARATTERISTICHE DEL PERCORSO RIABILITATIVO

1. IL TRATTAMENTO TEMPESTIVO

Deve essere prevista un'attività di prevenzione permanente degli esiti di cerebropatie che tutelino i bambini fin dalla nascita, anche mediante il coordinamento territoriale tra i diversi servizi preposti (pediatri di base, reparti di patologia neonatale, centri di riabilitazione, ...). Devono essere eseguiti controlli sul bambino entro l'ottavo giorno, al trentesimo giorno, entro il sesto e il nono mese di vita e ogni due anni dal compimento del primo anno di vita allo scopo di accertare l'inesistenza o l'insorgenza di patologie e di cause invalidanti (L.104/92 art.6).

Devono essere previste procedure documentate che consentono di attivare con tempestività il potenziale di salute insito nell'ambiente familiare-domestico

2. PRESENTAZIONE DEL BAMBINO CON DISABILITÀ DI SVILUPPO

Per garantire coerenza metodologica, omogeneità nel rilievo dei dati anamnestici di diversi pazienti e una valutazione obiettiva dell'efficacia del trattamento proposto, risulta di notevole ausilio organizzare la raccolta dei dati che si riferiscono agli aspetti anamnestici, clinici, fenomenologici, e che riguarda anche l'analisi dei contesti "significativi" del bambino seguendo un approccio strutturato. Non si è però voluto porre vincoli troppo rigidi, ma definire dei **criteri minimi generali**, una **griglia procedurale**, a cui attenersi, lasciando al singolo medico la libertà di estendere la raccolta dell'anamnesi oltre i limiti minimi proposti.

Quanto segue non costituisce perciò una cartella clinico-riabilitativa, ma solo delle **raccomandazioni** per l'inclusione nelle cartelle di alcune informazioni che vengono considerate significative.

Per la presentazione del bambino con disabilità di sviluppo viene raccomandato l'utilizzo di classificazioni internazionali. In particolare si fa riferimento all'ICD 10, al DSM IV e alla AAMR (American Association on Mental Retardation), ICDH (si veda l'allegato 1).

Viene inoltre suggerito di riportare, innanzitutto, nome del bambino, motivo della visita e diagnosi di presentazione, età, informazioni rispetto alla situazione cognitiva, comportamentale e motoria per come viene riferita dai genitori, presenza o meno di epilessia. Rispetto all'epilessia si rimanda all'allegato 2. Molto importanti le informazioni sull'eziologia e cioè sulla diagnosi eziologica.

Per quanto riguarda l'anamnesi questa dovrebbe essere raccolta secondo uno svolgimento che deve prevedere:

Anamnesi familiare:

inclusa quella socio-ambientale. Importanti informazioni rispetto agli aspetti genetici e/o metabolici.

Anamnesi ostetrica:

consanguineità, malattie ereditarie, età del parto, numero di gravidanze, numero dei nati vivi, numero dei nati con malformazioni, numero di aborti, posizione del figlio nella famiglia, elenco dei nati vivi, elenco degli aborti, note se un bimbo è deceduto, a che età e il motivo.

Anamnesi della gravidanza in questione:

diabete, ipertensione, eclampsia, anemia, incompatibilità AB 0 / RH, cardiopatia, perdite ematiche, malattie infettive, farmaci, esposizione a radiografie, disfunzioni tiroidee o di tipo endocrino, uso di droghe, uso di alcool, aumento totale di peso, problemi psicomentali della madre. In questo ambito può essere inclusa anche la storia del feto, prove infettivologiche, amniocentesi e/o villi corionici, ecografie, movimenti fetali attivi.

Anamnesi del parto:

tipo di parto, luogo del parto, età gestazionale, durata del travaglio, rottura delle membrane, peso alla nascita, lunghezza, circonferenza cranica, condizioni del neonato, screening neonatali .Indice di Apgar. Elenco inoltre in questo contesto i principali fattori di rischio perinatali come presentazione anomala, parto precipitoso, parto gemellare, diminuzione del battito cardiaco fetale, caratteristiche del liquido amniotico, asfissia, ipotonia, ittero neonatale, meningite, convulsioni neonatali, di maturità neonatale, disturbi dismetabolici, disturbi neurologici, suzione, disturbi nutrizionali. Caratteristiche dell'allattamento, caratteristiche dell'alimentazione nei primi mesi e poi negli anni successivi, informazioni rispetto al sonno e alle modalità dello stesso.

Anamnesi dello sviluppo post natale:

è importante raccogliere informazioni rispetto ai primi sorrisi, capo eretto, passaggi di posizione da prono a supino e da supino a prono, seduto con aiuto, trasferimento oggetti, seduto senza supporto, carponi, in piedi, controllo sfinterico, deambulazione con sostegno, deambulazione autonoma, primi suoni, primi balbettii, prime parole, prime frasi, allacciare le scarpe, andare sul triciclo. E' importante inoltre raccogliere informazioni rispetto alle esperienze educative prima della visita s scuola materna, scuola elementare, ecc.

Informazioni sulle vaccinazioni e sulle malattie infettive.

Notizie rispetto all'accrescimento staturale ponderale incluso il ritmo di accrescimento della circonferenza cranica. Se ci sono state malattie gravi, ricoveri, interventi chirurgici e di che tipo. Allergie.

Particolare attenzione se c'è stata regressione e quando è iniziata e elementi che possono correlarsi con questo aspetto sia di natura medica che di natura ambientale.

Anamnesi farmacologica.

Un altro aspetto in questo caso importante è l'anamnesi rispetto ai percorsi riabilitativi fatti.

Per quanto riguarda **l'esame obiettivo**, si raccomanda di tener conto dei principi dell'esame obiettivo pediatrico, neurologico mentre per quanto riguarda le caratteristiche di sviluppo si rimanda ai lavori della Commissione che hanno specificatamente affrontato questi aspetti.

Si raccomanda comunque nel momento della visita di raccogliere informazioni rispetto alla presenza di problemi uditivi e/o visivi e/o alla presenza di dismorfie.

Situazione staturale ponderale e circonferenza cranica al momento della visita.

Terapia farmacologica attuale .

Importanti i risultati delle visite mediche e polispecialistiche per studiare la comorbidità.

Importante i risultati degli esami strumentali con particolare attenzione a quelli che possono darci informazioni sulla **integrità del sistema nervoso centrale**, dal punto di vista neurofisiologico e neuroradiologico in particolare (elettroencefalografia, potenziali evocati visivi, uditivi somestesici, motori, elettromiografia, velocità di conduzione, TAC, RMN...).

Per quanto riguarda i **contesti**, si devono raccogliere informazioni sui seguenti ambiti:

famiglia;

scuola;

centro di riabilitazione;

tempo libero;

informazioni sui percorsi riabilitativi ed educativi svolti;

motivo per cui si accede a quel centro e quindi motivo dell'ammissione ed eventuale dimissione.

Famiglia:

composizione del nucleo familiare, conviventi, percorso di vita nel contesto familiare, informazioni socio economiche, realtà e caratteristiche abitative e socio culturali, occupazione lavorativa, livello della comunicazione intra- familiare, sostegno dalla famiglia allargata, rapporto con amici, con le istituzioni e con "il sociale "in senso lato.

Scuola:

è importante raccogliere informazioni rispetto al tipo di scuola e grado, se pubblica o privata, caratteristiche e entità del rapporto di sostegno, presenza dell'insegnante di sostegno all'interno o al di fuori della classe o in situazione mista, informazione rispetto alle attività didattiche se agganciate alle attività curriculari o se molto lontane rispetto a queste ultime. Informazioni rispetto alla continuità dell'insegnante di sostegno e dell'insegnante curricolare. Importante raccogliere informazioni anche sull'integrazione sia con i coetanei che con le insegnanti. Importante sapere se ha o meno l'assistente fisico.

Centro di riabilitazione:

informazioni rispetto all'ubicazione del centro, distanza dall'ospedale più vicino e collaborazione con i vari reparti. Descrizione dei rapporti di collaborazione con la ASL, regione. Caratteristiche della composizione dell'équipe del centro. Possono essere utili alcune informazioni qualitative che possono prevedere anche informazioni rispetto al tempo del trattamento, alle caratteristiche dello stesso e al livello di soddisfazione dei genitori rispetto a questo.

Tempo libero:

informazioni rispetto alla disponibilità di poter accedere a strutture sportive e/o ricreative, distanza dall'abitazione, presenza o meno di trasporti.

Informazioni rispetto ai percorsi riabilitativi svolti:

queste informazioni avranno un carattere evidentemente descrittivo ricordando di raccogliere elementi qualitativi e quantitativi rispetto ai tipi di trattamento e alla durata nel tempo.

Motivo per cui si accede al Centro e quindi motivo dell'ammissione ed eventuale dimissione. Queste informazioni hanno un carattere qualitativo.

È importante inoltre segnalare quali altre terapie vengono svolte fuori dal Centro di riabilitazione che possono avere anche un tipo di rapporto "privato" o comunque utilizzando un Centro diverso a quello principale di riferimento.

3. PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE E VERIFICA BASATO SULLA IDENTIFICAZIONE DI FUNZIONI CONDIVISE

A) Osservazioni e critiche sulle scale di valutazione

La valutazione delle acquisizioni di abilità di qualsiasi tipo, sia "gross motor" che "fine motor skills", ha sempre comportato notevoli difficoltà.

Gli operatori che si occupano a vario titolo e con diverse competenze di queste patologie hanno a disposizione moltissime scale di sviluppo che valutano le diverse funzioni. Nessuna delle scale classiche di valutazione prende però in considerazione in modo specifico le anomalie con cui avviene l'acquisizione delle diverse abilità.

Prendendo in considerazione certe scale può essere valutato tutt'al più un ritardo più o meno accentuato nella acquisizione motoria. Dal momento che, soprattutto nelle cerebropatie complesse, non si verifica mai una restitutio ad integrim delle funzioni, sarebbe indispensabile cercare di introdurre nei protocolli di valutazione i criteri per descrivere o "misurare" le caratteristiche degli schemi motori, che contengono comunque anomalie più o meno rilevanti.

A fianco di scale comportamentali classiche si collocano protocolli che tendono a "misurare" alcuni elementi specifici della patologia, come la spasticità, la forza, l'accelerazione, il range di

movimento, che solo in qualche raro caso sono correlati con alcune attività funzionali, come il cammino (Berger e coll. 1982; Crenna e coll. 1992).

Questi dati risultano pertanto scarsamente significativi per evidenziare le modifiche delle competenze e delle abilità. In altri termini quando i dati sono troppo complessi e validati su parametri normali dello sviluppo rischiano di tenere nascosti i reali cambiamenti che in effetti potrebbero essere avvenuti.

Troppo spesso i riabilitatori debbono constatare che i miglioramenti osservati in palestra non si traducono nelle attività quotidiane. Anche i familiari o altri professionisti che seguono il bambino si limitano per lo più a riferire generici miglioramenti come risultato della terapia riabilitativa, senza specificarne né la qualità né la quantità. Uno dei probabili fattori chiamati in causa per spiegare questi dati potrebbe essere costituito dalla accentuata forbice tra i parametri valutati in palestra e quelli delle normali performances. Se si riuscisse a ridurre la discrepanza tra i due momenti, potremmo acquisire una maggiore raccolta di dati per essere più sicuri sulle prospettive future del percorso terapeutico.

Queste osservazioni, insieme con le altre considerazioni riportate, portano ad assumere un **atteggiamento critico nei confronti delle scale di valutazione tradizionalmente usate**. Tale convinzione non deve però condurre ad un rifiuto di protocolli metodologicamente corretti, rispondenti a criteri di scientificità, deve caso mai spingerci a trovare nuove soluzioni.

Si ritiene pertanto particolarmente significativa la procedura metodologica sopra proposta: **l'individuazione, in termini di performances, degli obiettivi terapeutici ed una serie di livelli di funzioni condivise appare coerente con la necessità di far emergere l'incidenza del lavoro riabilitativo**, che è stata la finalità specifica dell'attività della Commissione.

B) Proposta di un nuovo protocollo di valutazione

Tenendo conto che in riabilitazione sono presenti numerosi protocolli di valutazione, tra loro anche completamente differenti, è oggi assolutamente indispensabile trovare dei punti di contatto, degli elementi comuni, che possano aiutare a costruire i primi canali di comunicazione tra i riabilitatori.

Se si esamina in maniera specifica il **movimento**, oggi sono comunemente considerate le funzioni svolte nella attività quotidiana. Prendendo in considerazione una o più funzioni su cui intervenire è indispensabile segnalare, nella valutazione iniziale, il livello di acquisizione di quelle funzioni.

I **comportamenti** o le **funzioni** devono essere descritte secondo il loro sviluppo, trattandosi di riabilitazione pediatrica. Inoltre, poichè nei diversi quadri patologici le funzioni difficilmente sono acquisite in maniera completa, è necessario prendere in esame le sottofunzioni ed i loro prerequisiti.

Sottofunzione si può intendere un comportamento parziale, che insieme ad altri va a costituire la funzione nel suo insieme. La loro individuazione può essere favorita dalla scomposizione delle funzioni in componenti più elementari. Se per esempio si considera la funzione di raggiungimento possono essere individuate alcune sottofunzioni:

- direzione del braccio rispetto al corpo;

- distanza del braccio dal corpo;
- bilanciamento della scapola;
- stabilizzazione della clavicola;
- allineamento del rachide dorsale;
- ecc.

I **prerequisiti** sono quell'insieme di comportamenti che devono essere acquisiti, per lo meno in parte, perchè sia corretto pensare alla possibilità di recuperare una determinata funzione. La loro formulazione può facilitare la scelta delle funzioni su cui intervenire, la individuazione degli obiettivi e la loro verifica. Ad esempio, se ci si pone come obiettivo il recupero di una funzione come il "reaching", pur non risultando ancora acquisiti, dalla valutazione iniziale, i suoi prerequisiti, ad esempio la fissazione, l'inseguimento oculare dell'oggetto, l'allineamento capo-tronco, ecc. può essere messa in dubbio la praticabilità di un simile percorso in tempi ravvicinati.

E' indispensabile inoltre inserire nella descrizione della funzione i **criteri di riferimento**, per giudicare il suo livello di acquisizione. Definire i criteri significa cercare di delineare "come" può avvenire il recupero di quella funzione, quindi considerare le conseguenze che la patologia da un lato e l'esperienza terapeutica dall'altro hanno sull'apprendimento.

Presupponendo che la riabilitazione possa essere assimilata ad un procedimento pedagogico, è necessario che nella definizione degli obiettivi vengano fornite tutte le indicazioni utili a rendere comunicabile e verificabile il cambiamento previsto, anche se di piccola entità, con l'esercizio.

Le sottofunzioni risultano comunicabili e misurabili solo se vengono **descritte in termini di performances**. Ci si deve infatti chiedere "come faccio a vedere e a dimostrare che il bambino ha acquisito la direzione del braccio rispetto al corpo?" La risposta a questo quesito porta ad individuare il **comportamento osservabile**, da descrivere in termini comportamentali o da documentare con videoregistrazione.

Le funzioni devono essere descritte in modo che risultino **comprensibili** non solo dagli addetti ai lavori, ma anche dai genitori e dall'uomo comune, e quindi devono essere considerate tra le più comuni nelle attività quotidiane.

Le funzioni devono essere osservate anche in ambienti diversi da quello terapeutico, specificando sempre l'aiuto necessario alla loro realizzazione, compreso ovviamente l'utilizzazione di tutori o protesi. Uno dei problemi di più difficile soluzione in riabilitazione è infatti la capacità di favorire l'apprendimento di schemi motori generalizzabile a contesti diversi.

La valutazione dei risultati raggiunti deve essere effettuata anche dopo **periodi di sospensione** del trattamento specifico, in modo da verificare la capacità del bambino di mantenere le acquisizioni raggiunte con il trattamento riabilitativo, e quindi il grado di effettiva autonomia. La valutazione dei risultati deve essere effettuata anche tenendo conto della loro previsione all'inizio e durante il percorso riabilitativo.

Altri dati da affiancare alla valutazione sono:

- **età** in cui ha avuto inizio l'acquisizione delle funzioni raggiunte e come queste sono strutturate;
- **continuità** del trattamento: inizio, frequenza, cambiamenti di terapeuta, utilizzazione di altri operatori (genitori, volontariato, ecc.);
- **coerenza**: esplicitare quali e quante tecniche sono utilizzate;
- **interventi chirurgici**: numero, tipo ed età in cui sono avvenuti;
- **interventi** di altro tipo affiancati al trattamento specifico (psicologico, pedagogico, ecc.);

La valutazione dei risultati del trattamento riabilitativo deve essere basata, sia sui dati precedenti, sia su dati relativi alla cartella clinico-riabilitativa del bambino (definizione dei quadri clinici e loro eziologia, livello di gravità, deficit cognitivi e motori, esami strumentali, ...) tra cui, in particolare:

- la **descrizione del bambino** all'inizio del trattamento, scegliendo liberamente il protocollo di valutazione;
- la segnalazione:
 - dell'acquisizione di una o più posizioni;
 - dell'acquisizione di un tipo di locomozione;
 - delle attività svolte nelle suddette funzioni: visiva, manuale, bimanuale;
- la **definizione degli obiettivi** a breve, medio e lungo termine del progetto terapeutico, formulati in termini comportamentali e in modo verificabile e comunicabile. In particolare, l'obiettivo a lungo termine deve segnalare:
 - l'acquisizione di una o più posizioni;
 - l'acquisizione di un tipo di locomozione;
 - le attività svolte nelle suddette funzioni.
- la **verifica**, effettuata sul raggiungimento degli obiettivi a medio e a lungo termine.

Si è ritenuto importante individuare la seguente tipologia di **funzioni condivise**:

Guardarsi intorno

Allineamento assiale

Raggiungere l'oggetto

Interazione adulto / bambino

Prendere e lasciare l'oggetto	Ricerca l'oggetto nascosto
Tipi di manipolazioni	Attività ludica strutturata
Passaggi di posizione	Respirazione
Posizioni preferite	Nutrizione
Tipi di locomozione	Comorbidità

Per alcune di queste funzioni vengono fornite una serie di suggerimenti che possono risultare utili per la descrizione e/o per la videoregistrazione, sia del loro livello iniziale sia dei livelli successivi (allegato 3).

Si è anche ipotizzato che, a partire da un livello iniziale, sia possibile raggiungere una stessa funzione condivisa attraverso **percorsi riabilitativi diversi** quali possono essere quelli che fanno riferimento a tecniche riabilitative differenti, come illustrato in fig.1. È importante notare che, se si riesce ad esplicitare i prerequisiti di ogni percorso, si può pensare di cominciare ad individuare le diversità degli effetti non solo degli esercizi delle varie tecniche riabilitative, ma anche dei percorsi riabilitativi in genere. È quindi probabile che una impostazione di questo tipo possa fare meglio comprendere le differenze tra le diverse impostazioni riabilitative.

All'interno di questo modello metodologico sono state indicate le **aree funzionali ritenute più importanti**, per le quali vengono di seguito fornite rassegne bibliografiche tese alla individuazione di scale di valutazione, per le quali sono stati comunque esplicitati rilievi critici.

Pur fornendo orientamenti e preferenze su alcuni tipi di protocolli, è stato comunque deciso di lasciare agli operatori la **libertà di scelta del protocollo** ritenuto più corretto, o con cui si ha maggiore familiarità.

L'individuazione delle linee-guida per una corretta prassi riabilitativa in età pediatrica e della procedura metodologica per la formulazione delle possibili modifiche attese a medio-lungo termine e degli obiettivi del trattamento riabilitativo, segnalando la scelta degli strumenti terapeutici, si ritiene sia un risultato importante.

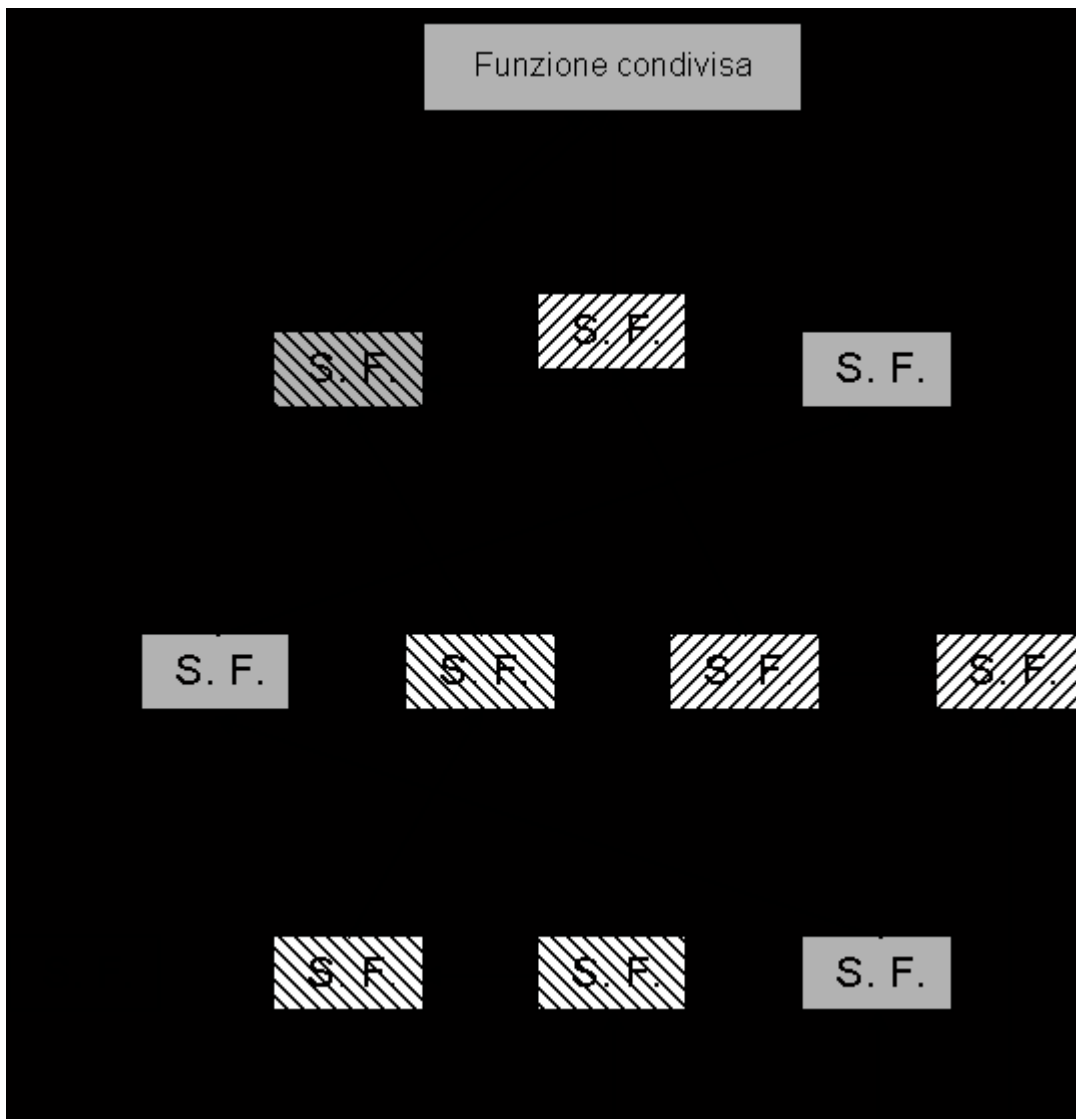


Fig.1. Lo schema riproduce tre percorsi descritti in termini di sottofunzioni (S.F.), che possono essere ricondotti a tecniche riabilitative differenti.

Un'attività riabilitativa così indirizzata costituirebbe infatti un'occasione per rendere più omogenee le conoscenze fin qui acquisite in ambito riabilitativo da parte degli operatori che pure adottano indirizzi diversi.

Una discussione così orientata può offrire l'opportunità di promuovere nuove conoscenze sui processi di recupero e sull'effetto degli esercizi su questi. L'individuazione di elementi comuni e specifici della prassi riabilitativa, può infatti permettere di avviare la definizione di modelli di recupero che potrebbero offrire un valido punto di riferimento per i protocolli riabilitativi per le malattie neurologiche complesse in età evolutiva.

E' auspicabile che le proposte della commissione siano sottoposte a sperimentazione e verifica presso alcuni servizi di riabilitazione, scelti tra i più qualificati, richiedendo espressamente anche la collaborazione di terapisti della riabilitazione. Si potrebbe in questo modo pervenire a un vero e proprio **modello di prassi riabilitativa pediatrica**.

C) Suggerimenti per tracciare il percorso

Come illustrato sopra, una volta scelta la funzione che si vuole recuperare sulla base delle conoscenze acquisite, è necessario tracciare un percorso per individuare i suoi prerequisiti e sottofunzioni. Un esempio per la funzione condivisa "Guardarsi intorno" è riportato in fig.2.

Per identificare quei comportamenti che devono essere raggiunti prima della modifica finale bisogna rispondere alle seguenti domande:

- Cosa deve saper fare il bambino per raggiungere l'obiettivo finale?
- Quali prerequisiti deve avere?
- Quali requisiti deve acquisire prima?

Questa scomposizione del comportamento da livelli più evoluti a quelli più elementari, permette di evidenziare le modifiche intermedie o le sottofunzioni, che possono essere molteplici. Sono anche molteplici gli obiettivi a breve termine che si ottengono dalla scomposizione ulteriore di quelli a medio termine; è a questi ultimi che viene diretta l'esercitazione terapeutica.

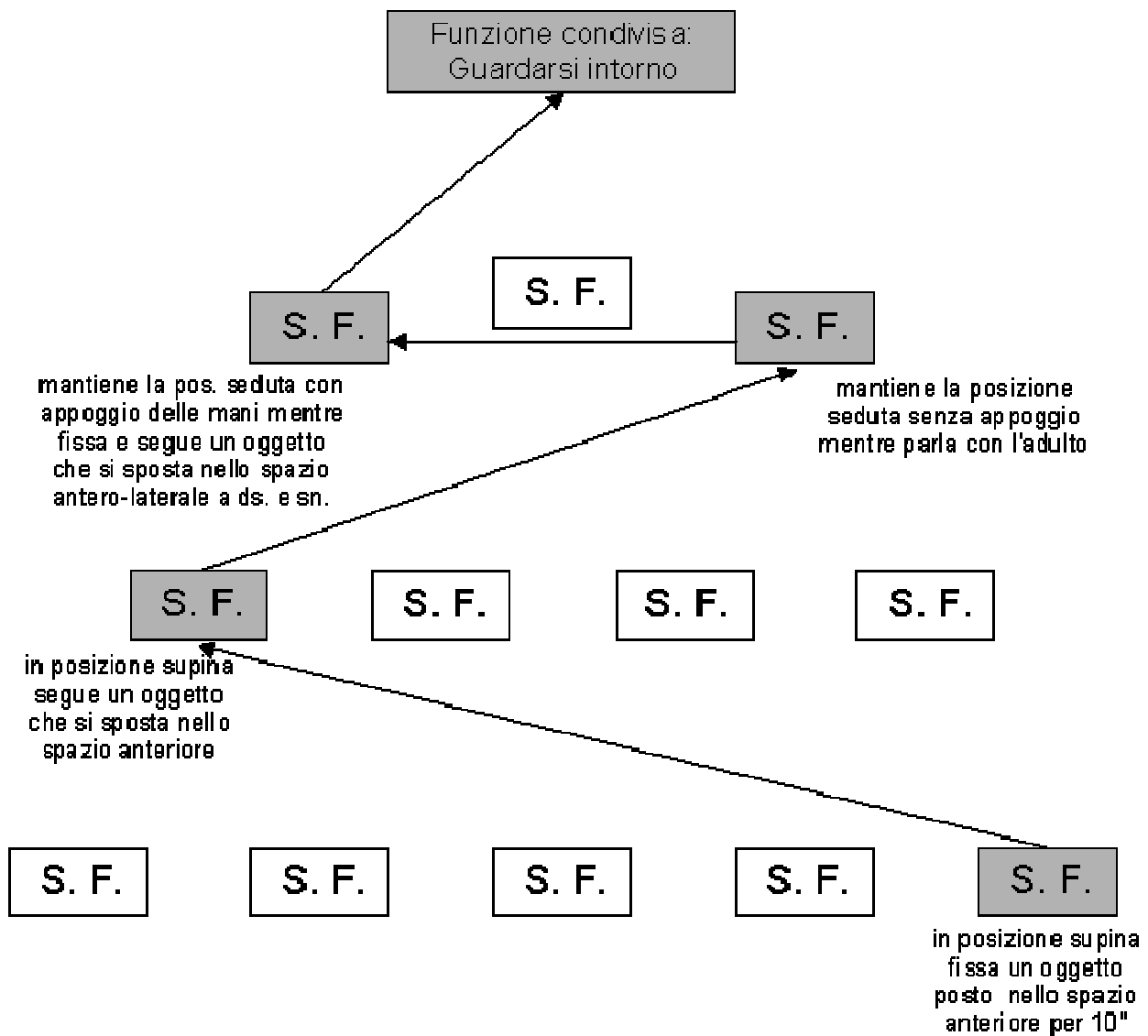


Fig.2. Lo schema riproduce un esempio di scomposizione della funzione condivisa "Guardarsi intorno", mettendo in evidenza un possibile percorso descritto in termini di sottofunzioni (S.F.).

D) Suggerimenti per identificare gli obiettivi a breve termine

Per identificare gli obiettivi a breve termine e, quindi, impostare il programma è necessario rispondere alle seguenti domande:

- Cosa impedisce al bambino di raggiungere quella data modifica intermedia?
- Cosa deve imparare il bambino?
- Cosa gli si deve insegnare?
- Come glielo s'insegna?

Utilizzando una procedura come quella indicata, si possono evidenziare i micro-cambiamenti, che da soli spesso hanno poco significato, ma se collocati all'interno del percorso, acquistano una considerevole importanza. Questo tipo di procedura permette di capire se è stato l'esercizio a determinare il raggiungimento dell'obiettivo e permette di verificare se il conseguimento di un obiettivo, anche minimo, apporta cambiamenti a livelli superiori, ad esempio a livello degli obiettivi intermedi o a quello finale.

E) Suggerimenti per definire gli obiettivi

Per poter essere sottoposte a verifica, le modifiche a lungo, medio e breve termine devono essere descritte in termini comportamentali rispondendo ai seguenti quesiti:

- Cosa deve fare?
- Come lo deve fare?
- in quale spazio?
- in quale posizione?
- con quali criteri?
- precisione?
- distanza?
- tempo?
-
- Per quanto tempo lo deve fare?
- Quanto tempo è necessario per raggiungere la modifica a lungo, medio e breve termine?
- Quali sono gli strumenti terapeutici utilizzati per il conseguimento degli obiettivi?

Devono essere scelti termini non ambigui per la descrizione dei comportamenti (es. non "è acquisita la coordinazione occhio-mano" ma "guarda l'oggetto che tocca la mano").

4. VALUTAZIONE RIABILITATIVA

1. VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE ALIMENTARE

Premessa

I soggetti con grave disabilità neuropsichica presentano un quadro clinico di marcata compromissione delle competenze posturali e motorie e conseguenti scarse competenze adattive, comunicative ed interattive.

In particolare tali competenze possono esprimersi esclusivamente in presenza della figura di riferimento con cui questi soggetti hanno stabilito una relazione privilegiata.

Ne deriva che la lettura dei bisogni e delle competenze diviene possibile solo all'interno dell'interazione soggetto-figura privilegiata (ambiente).

Elementi peculiari della condizione di disabilità neuropsichica grave sono rappresentati da:

- legame di dipendenza, necessario per stabilire e mantenere nel soggetto uno stato di sufficiente benessere psico-fisico;
- condizione di nursing, inteso come insieme di cure all'interno della relazione privilegiata in grado di garantire qualità e continuità alla lettura dei bisogni, delle competenze, della predisposizione degli interventi.

Tale premessa contiene perciò gli elementi essenziali per la valutazione della condizione di handicap neuropsichico grave ed include tutte le variabili che possono influenzarla (fattori soggettivi, fattori ambientali); individua inoltre nelle relazioni soggetto-figura privilegiata-ambiente l'oggetto dell'azione conoscitiva e la condizione per la rilevazione e per la valutazione delle competenze del soggetto.

La funzione alimentare può essere interpretata come prototipo di funzione indicativa delle competenze adattive del soggetto: nell'espletamento di questa coesistono e convergono aspetti e significati riferibili alle diverse aree funzionali e rappresentative dell'unità psico-fisica del soggetto e della sua relazione con l'ambiente.

Nella condotta alimentare si esprimono diversi elementi riferibili sia alle competenze posurali-motorie e delle modalità funzionali (fattori morfo-anatomici) sia al versante delle competenze interattive, in quanto l'alimentazione costituisce una funzione privilegiata nel suo significato di modalità relazionale.

Risulta perciò utile proporre uno schema che raccolga gli aspetti clinici necessari per la valutazione di questa funzione

A) Storia anamnestica e valutazione clinica dei fattori morfo-anatomici e funzionali

Valutazioni cliniche:

A. assessment delle competenze linguistiche

B. peso

C. analisi delle strutture periferiche deputate alla masticazione/deglutizione

musc.mimica

musc.masticatoria

riflessi palatali

mucosa orale

dentizione

lingua

musc. faringea

sensibilità

D. test ispettivi-palpativi per la deglutizione

Analisi del repertorio motorio costituito da atti modulari singoli:

apertura/chiusura /stiramento delle labbra

protrusione/lateralizzazione della lingua

chiusura/apertura mandibola

contrazione ugola

Integrazione atti motori singoli in funzioni complesse (modalità funzionali):

suzione

masticazione

deglutizione

Fattori vincoli intrinseci morfo-anatomici:

distretto bucco-linguo-facciale

morso

schisi

dentatura

lussazione temporo-mandibolare

analisi morfologica della lingua

labbra etc.

distretto faringeo:

sacche ipofaringee

distretto esofago-gastrico

ernia iatale

pertrofia pilorica

acalasia

Fattori vincoli intrinseci funzionali:

attività riflessa

movimenti involontari, discinesie

iper-ipotono distretto mio-orale

ristagni secretivi di saliva o di cibo

reflusso gastro-esofageo

allineamento cavo orale-ipofaringeo; postura del capo (flesso, esteso, inclinato)

disturbi della sensibilità

B) Valutazione della condotta alimentare nella relazione soggetto ambiente

Fattori-vincoli relativi alla relazione con l'ambiente e alle sue modificazioni:

- rapporto tra alimentazione e postura (seduta autonoma/ seduta su ausilio/seduta su braccio/inclinata)

- rapporto tra alimentazione e tipo di cibo (solido, semiliquido, liquido)

- rapporto tra alimentazione e modalità di somministrazione (biberon, bicchiere, cucchiaio, siringa, cannucchia)

A questi elementi vanno aggiunti aspetti relativi al versante emozionale (indifferenza, piacere-ricerca, opposizione, rifiuto, condotta selettiva, controllo visivo); va inoltre considerata sintomatologia associata (vomito, rigurgito, tosse, ristagno)

C) Valutazione strumentale

ispezione ORL

laringoscopia

endoscopia con fibre ottiche

videofluoroscopia

ph metria

gastroscopia

Rx torace

prove funzionalità respiratoria

pletismografia induttiva eventualmente con EMG

utilizzo apparecchiatura bio-feedback per fasi deglutizione

Lo schema delineato per la funzione alimentare rappresenta un modello di riferimento per l'approfondimento clinico di altre funzioni espressione delle competenze adattive di questi soggetti.

In particolare tale schema può consentire una miglior conoscenza per:

- funzione respiratoria

- **organizzazione ritmi escretivi**
- **organizzazione ritmo sonno-veglia**

Per ognuna di queste funzioni risulta possibile adottare uno schema comprensivo di:

- storia anamnestica e valutazione clinico-strumentale della singola funzione
- valutazione della funzione nella relazione soggetto-ambiente (figura di riferimento)
- valutazione strumentale

2. VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE PERCETTIVO-VISIVA

con particolare riferimento alle disabilità percettive di origine centrale, in soggetti con disabilità multiple, valutati nei primi anni di vita.

Premessa

La vista costituisce una delle principali modalità di interazione fra l'individuo e l'ambiente e fornisce il supporto principale delle rappresentazioni mentali della realtà. Tutte le teorie che si interessano dei meccanismi fondamentali coinvolti nello sviluppo motorio, cognitivo, emotivo sottolineano, in modo più o meno esplicito, il ruolo fondamentale dell'esperienza visiva. La vista ci rende capaci di percepire un mondo composto da eventi ed oggetti significativi; ci consente di seguire gli eventi così come avvengono di fronte a noi; ci fornisce informazioni spaziali accurate per programmare e monitorare atti motori finalizzati. E' evidente pertanto come la mancanza della vista o una sua severa riduzione possano avere un profondo effetto sullo sviluppo precoce.

Se molto è stato scritto sulle caratteristiche dello sviluppo del bambino con cecità dovuta a lesioni o malformazioni oculari, minore attenzione è stata finora posta sulle difficoltà che derivano da un deficit visivo conseguente a lesioni delle vie e centri nervosi implicati nella visione, una patologia in costante aumento negli ultimi anni. Infatti il miglioramento delle tecniche di assistenza ostetrica e di cura intensiva neonatale ha permesso la sopravvivenza di un numero crescente di bambini con età gestazionale e peso alla nascita molto basso, potenzialmente a rischio per lesioni cerebrali, che possono provocare anche un deficit visivo. Una diagnosi precoce di questo disturbo è molto importante a fini prognostici e terapeutici; ricerche recenti hanno dimostrato che programmi d'intervento precoce possono avere un effetto favorevole sullo sviluppo visivo dei bambini con questo deficit, purchè una adeguata stimolazione sia fornita nel periodo critico dello sviluppo che coincide con i primi anni di vita (Sonksen e coll., 1991; Sonksen e Stiff, 1991).

"Disturbo visivo di origine centrale" (Cerebral Visual Impairment degli anglosassoni, CVI) è il termine comunemente usato per definire il deficit visivo che consegue ad una lesione a carico delle vie e centri nervosi della vista situati oltre il chiasma ottico.

La definizione di CVI ha sostituito nella patologia dell'età evolutiva il termine più ambiguo di cecità corticale, impiegato nell'adulto per indicare un disturbo visivo di origine extraoculare. Infatti in età evolutiva una cecità completa è rara, mentre frequentemente viene conservato un residuo visivo; inoltre i processi lesivi possono coinvolgere parti diverse delle vie visive retrochiasmatiche (radiazioni ottiche, aree visive accessorie, sistemi di controllo della motricità oculare) e non necessariamente la corteccia visiva primaria.

Rispetto al momento in cui avviene la lesione cerebrale causa del CVI, quest'ultimo viene classificato come congenito o acquisito. Un disturbo visivo acquisito può essere dovuto a eventi infettivi traumatici, metabolici, tumorali. Il CVI congenito include disturbi visivi causati da malformazioni, infezioni intrauterine, encefalopatie ipossico-ischemiche perinatali: quest'ultima causa è la più frequente. Come è noto le lesioni cerebrali avvengono in sedi differenti a seconda che si tratti di soggetti pretermine o di soggetti nati a termine. Nei bambini pretermine i processi necrotici sono spesso localizzati nella sostanza bianca periventricolare a livello dei trigoni (leucomalacia periventricolare), coinvolgendo le radiazioni ottiche. Nei soggetti nati a termine il danno è più diffuso e può comprendere atrofia, infarti occipitali o encefalopatie multicistiche ed è più spesso associato a CVI gravi.

Le tecniche di neuroimmagine come l'ecografia cerebrale, gli ultrasuoni, la TAC e la risonanza magnetica ci consentono di identificare "in vivo", dai primi giorni di vita, le parti dell'encefalo che sono principalmente coinvolte nel CVI. Alcuni autori hanno cercato di correlare i dati offerti dalle neuroimmagini, con la gravità e la durata del CVI (Whiting e coll., 1985; Lambert e coll., 1987; Koeda e Takeshita, 1992; Ipata e coll., 1992; 1994; Cioni e coll., 1996). La maggior parte di questi studi indicano che mentre nell'adulto e nel bambino più grande il quadro neuroradiologico più di frequente correlato con la cecità corticale è rappresentato dagli infarti nelle regioni occipitali (McAuley e Russell, 1979; Aldrich e coll., 1987), nel caso delle forme congenite di CVI le correlazioni più significative sono quelle con le lesioni delle radiazioni ottiche, facilmente osservabili in RM (Ipata e coll., 1992; 1994; Cioni e coll., 1996).

In questi bambini il CVI si associa per lo più ad altri problemi di tipo neurologico come paralisi cerebrali infantili (PCI), epilessia, ritardo mentale.

Da controlli eseguiti nel corso dei primi due anni di vita è emerso che tra i neonati a rischio per encefalopatia perinatale circa uno su cinque presenta un CVI (Eken e coll. 1994). Ancora più elevata è la percentuale di CVI in soggetti con lesioni accertate alle neuroimmagini (più del 90% secondo Pike e coll. 1994), o in bambini con PCI da encefalopatia perinatale (intorno a 75% secondo Ipata e coll. 1994).

Oltre alla sua frequenza in età evolutiva, sopra indicata, un altro aspetto che sottolinea l'importanza della ricerca di un eventuale disturbo percettivo-visivo nel bambino con sospetta disfunzione cerebrale, risiede nelle impostazioni moderne sullo sviluppo motorio, sui suoi disturbi e sulla sua riabilitazione che danno sempre più rilevanza alla dimensione percettiva, in particolare visiva (Puccini e Perfetti, 1986; Pierro 1990; Von Hofsten e Lee, 1997). In questo senso, né per incidenza, né per rilevanza altri disturbi percettivi assumono uguale importanza nella rieducazione dei disturbi neuromotori e più in generale neuropsichici in età evolutiva. Non a caso esistono per esplorare la funzione visiva un numero di tecniche non disponibili per le altre modalità percettive.

A) Valutazione delle funzioni visive

Per poter intraprendere adeguati programmi di trattamento riabilitativo, un momento fondamentale è costituito da una accurata osservazione e valutazione delle abilità visive del bambino. Nella pratica clinica quotidiana la valutazione visiva si accompagna e si integra con tutte le altre informazioni ricavate dalle indagini strumentali e dalla valutazione motoria, cognitiva comportamentale, informazioni che nella loro interezza consentono di ricostruire un quadro globale e completo di ogni singolo bambino.

La valutazione deve essere costituita da prove che siano sostenute da un'esperienza pubblicata che ne attesti la affidabilità, la praticità, la ripetitività, la sufficiente semplicità.

Il protocollo sotto descritto è quello utilizzato presso alcuni IRCCS Italiani. Esso prevede la valutazione di varie funzioni visive attraverso metodiche comportamentali che si sono dimostrate utili con bambini molto piccoli o con soggetti con deficit neuropsichico grave (in particolare portatori di disabilità multiple). Tranne la valutazione oculistica, gli altri esami vengono condotti da operatori (medici e paramedici) che fanno parte dell'equipe neuropsichiatrica.

Valutazione oculistica:

l'osservazione è sempre preceduta da una valutazione da parte dell'oculista (per valutare eventuali problemi oculari a carico della retina, della refrazione o del nervo ottico). L'esame viene ripetuto periodicamente anche per l'eventuale prescrizione di lenti o per altri interventi.

Motricità oculare, inseguimento e fissazione:

viene valutata la capacità del bambino di dirigere lo sguardo nelle varie direzioni e l'ampiezza del movimento oculare; la qualità dell'inseguimento visivo (liscio o a scatti) e la possibilità di coprire un arco completo; la capacità di fissare un oggetto mantenendo la macula fissa su di esso; la presenza e l'efficacia dei movimenti saccadici, la possibilità di interrompere la fissazione di un oggetto per spostare lo sguardo su un altro punto. Viene valutata l'integrità dei principali sistemi della motricità oculare: movimenti saccadici, sistema dell'inseguimento visivo lento, VOR.

Nistagmo optocinetico (OKN):

è una risposta oculare riflessa, involontaria caratterizzata da una serie di movimenti lenti di andata e saccadici di ritorno. Questo tipo di risposta è provocata dal movimento orizzontale di un pattern ripetitivo che si muove a velocità costante davanti agli occhi del paziente.

Acuità visiva:

intesa come la risoluzione del sistema visivo, ovvero la capacità di discriminazione di un dettaglio. Nell'adulto e nel bambino collaborante l'acuità visiva viene valutata dall'optometrista mediante la

lettura delle tabelle ottotipiche. Il bambino molto piccolo non può essere istruito verbalmente, né può fornire risposte verbali; inoltre i brevi tempi di attenzione, l'assenza di cooperazione, la povertà delle prestazioni motorie, rendono impossibile un addestramento prolungato. Da qui l'utilizzo, per lo studio della acuità visiva in questa popolazione di tecniche comportamentali che si basano sul repertorio spontaneo del bambino, quali i movimenti oculari, la rotazione del capo verso lo stimolo visivo, la fissazione visiva. La tecnica della fissazione preferenziale ("preferential looking", PL) e la sua variante, fissazione preferenziale a scelta forzata ("forced-choice preferential looking", FPL), sono basate sulla preferenza innata tra uno stimolo configurato ed uno omogeneo per il primo, che si traduce in una fissazione più lunga o in movimenti oculari verso di esso. Sullo stesso principio si basa la tecnica delle Acuity Cards di Teller (Vistech Consultant, inc. Dayton, Ohio); le caratteristiche del test e la modalità di somministrazione sono state descritte in vari lavori (Mohn et al., 1988; Heersema e Van Hof-Van Duin, 1990).

Strabismo:

attraverso l'osservazione della motilità oculare spontanea, il light reflex test e/o il cover test, viene indagata la presenza e la tipologia dello strabismo.

Riflesso fotomotore diretto ed indiretto.

Accomodazione/convergenza.

Risposta alla minaccia tattile e visiva:

questa prova consiste nell'elicitare una reazione di evitamento da parte del bambino ad uno stimolo tattile o visivo che viene fatto avvicinare improvvisamente. La risposta difensiva è generalmente definita dalla chiusura simultanea degli occhi e da movimenti del capo e degli arti superiori.

Misurazione del campo visivo mediante campimetria:

questa tecnica comportamentale consente di valutare l'ampiezza del campo visivo in base alla capacità del soggetto di percepire il comparire di uno stimolo nel campo visivo periferico, mentre il suo sguardo è orientato verso uno stimolo centrale. E' possibile valutare l'estensione del campo visivo ed anche la eventuale preferenza di lato rispetto al campo visivo, presentando contemporaneamente due stimoli periferici mentre il bambino sta fissando lo stimolo centrale.

Osservazione del comportamento visivo in situazione spontanea ed in risposta a proposte posturali, motorie, relazionali:

viene valutato l'uso dello sguardo nell'esplorazione dell'ambiente, nel controllo della postura e del movimento. L'osservazione può condotta, videoregistrata ed analizzata secondo il protocollo

suggerito dal gruppo italiano per le paralisi cerebrali infantili. Particolare attenzione viene dedicata al rapporto tra moduli visivi e controllo posturale (Pierro 1990), percezione visiva e sistemi funzionali di prensione e manipolazione (Puccini e Perfetti, 1986; Puccini e Breggi, 1992). Viene ancora una volta sottolineata l'importanza della valutazione della funzione specifica al contesto.

Valutazione elettrofisiologica:

nei bambini con deficit visivo grave devono essere disponibili anche i dati dei potenziali evocati visivi con metodica flash e soprattutto pattern reversal.

Altre prove devono essere aggiunte per bambini non gravi di età superiore ai 3 anni. Per l'*acuità visiva* si possono utilizzare le Rotterdam C-Charts (Van Hof-Van Duin e Pott, 1996): si tratta di una tabella ottotipica composta da C variamente orientate in verticale o in orizzontale. Compito del bambino è riconoscere l'orientamento della lettera. La *stereopsi* può essere valutata mediante il Titmus test ed il test di Lang.

Sempre a partire dall'età (mentale) dei 3 anni e per bambini con portatori di deficit visivo troppo grave debbono aggiunti tests per valutare le *abilità visuoperceptive e visuo-motorie*, ed in particolare la coordinazione oculo-motoria, la percezione figura-sfondo, la percezione della forma e dello spazio (per es. Frostig 1997, Visual-Motor-Integration test 1997, Goodenough-Harris....) .

La valutazione delle funzioni visive così condotta consente di evidenziare molteplici disturbi visivi che possono presentarsi in modo isolato o variamente associati fra loro, nonché le modalità con cui il bambino utilizza in senso adattivo le sue residue abilità percettive visive.

3. VALUTAZIONE COGNITIVA

Premessa

Per tracciare le linee guida per la valutazione dello sviluppo cognitivo nell'ambito delle attività di riabilitazione dell'età evolutiva è necessario, seppur secondo criteri generali e volutamente sintetici, definire le principali strutture e funzioni cognitive da esaminare e l'indicazione degli strumenti più idonei da utilizzare.

In atto non è disponibile una concettualizzazione univoca dell'area cognitiva e della valutazione del suo sviluppo. Per esempio, riguardo l'intelligenza le teorie e le modalità di studio sono assai diverse e variano dagli approcci globali derivati dalle teorie di Spearman, che considerano l'intelligenza dipendente da un singolo fattore (fattore generale G) a quelli multifattoriali basati sugli studi di Thurstone, secondo i quali l'intelligenza è composta da abilità distinte, definite abilità mentali primarie (comprensione, memoria, ragionamento, ecc.) e fino alle più recenti teorie sull'intelligenza multipla, le nove forme d'intelligenza identificate da Gardner (intelligenza linguistica, spaziale, logico-matematica, ecc.). Attualmente gli orientamenti prevalenti fanno riferimento o a modelli piagetiani o di derivazione piagetiana attraverso i quali si ricercano, a partire dai processi, i principi

generali dello sviluppo oppure a quelli psicometrici in cui le differenze individuali vengono misurate sulla base dei "prodotti". I due modelli dispongono di una serie di procedure e strumenti diversi, i primi atti a descrivere e spiegare i processi e i secondi a quantificare i livelli di performance.

Vanno inoltre ricordate le recenti acquisizioni nel campo delle **analisi componenziali**, riferite ai processi di elaborazione dell'informazione, codifiche e strategie mnestiche, organizzazione della conoscenza ecc., nonché gli **approcci neuropsicologici** ove lo studio delle specifiche funzioni cognitive viene messo in primo piano.

Risulta pertanto fondamentale specificare le prospettive e i modelli di riferimento quando si avvia la procedura di valutazione.

A) Aspetti principali della valutazione cognitiva

Per quanto concerne la valutazione in ambito cognitivo risulta opportuno concentrare gli sforzi diagnostici, oltre che sui livelli di competenza osservabili, sulle potenzialità e principalmente sui processi per i quali risulta necessario un esame quanto più correlato a situazioni concrete, meglio se legate ad eventi e contesti della vita quotidiana.

Sia in condizioni di setting strutturato sia in condizioni di valutazione contestuale i principali aspetti e le principali funzioni da tenere in considerazione sono:

Percezione:

intesa come processo di acquisizione di informazioni attraverso gli organi di senso, che permette di interpretare e attribuire significato agli stimoli sensoriali.

Nella valutazione della funzione percettiva occorre tenere in considerazione:

- il processo di identificazione inteso come processo di riconoscimento degli stimoli sensoriali che comporta le capacità discriminative, le capacità di analisi e sintesi;
- i livelli di soglia percettiva;
- gli eventuali disturbi della percezione quali le distorsioni sensoriali, le interpretazioni inadeguate delle sensazioni, le percezioni in assenza di oggetto.

La percezione come processo che coinvolge gli organi di senso deve essere studiata nei suoi aspetti **visivi, uditivi e somato-sensoriali**.

I disturbi che coinvolgono prevalentemente la percezione vengono denominati **agnosie**; fra le varie forme di agnosia si distinguono le seguenti:

- a) **agnosia visiva**
- b) **agnosia percettiva**
- c) **agnosia associativa**
- d) **agnosia tattile**
- e) **agnosia uditiva**

Attenzione:

intesa come funzione mentale, relativa alla focalizzazione-concentrazione su uno stimolo per un dato periodo.

In particolare occorre analizzare:

- **attenzione selettiva**: la funzione di base relativa ai processi di attivazione/eccitazione riferiti alla focalizzazione dell'attenzione su un singolo oggetto o stimolo;
- **attenzione sostenuta**: concerne la focalizzazione dell'attenzione necessaria all'esecuzione di un compito per un periodo stabilito;
- **"shifting of attention"** (Spostamento dell'attenzione): capacità di spostare l'attenzione da un compito o uno stimolo ad un altro;
- **attenzione divisa**: capacità di prestare attenzione a più stimoli o compiti contemporaneamente.

Memoria:

concerne la registrazione, l'immagazzinamento e il recupero delle informazioni.

Questa importante funzione cognitiva può essere suddivisa in:

- **memoria immediata**: concernente dati che permangono da frazioni di secondo a minuti;
- **memoria recente**: riguardante la permanenza di informazioni da minuti a ore;
- **memoria remota**: riferita ad informazioni che permangono per un periodo che va da ore a giorni.

Si distinguono altresì:

- **memoria autobiografica**: riferita alla capacità di ricostruire la propria storia;
- **conoscenza generale**: concernente la capacità di riferire sui dati culturali appresi.

Coordinazione visuo-motoria:

comporta la capacità di integrare in modo adeguato gli aspetti della percezione visiva e quelli relativi alla motricità, per eseguire atti finalizzati basati su relazioni spaziali che possono essere di tipo **produttivo, riproduttivo ed imitativo**.

Tale funzione risulta particolarmente importante per l'acquisizione dell'autonomia e per i processi di apprendimento ed in modo particolare della lettura e scrittura.

In tale ambito risulta necessario valutare **le prassie**, cioè la capacità di eseguire movimenti e sequenze di movimenti intenzionali. Pertanto occorre rilevare la presenza di:**aprassia**, intesa come inadeguatezza nella esecuzione di movimenti coordinati complessi in assenza di deficit motori o sensoriali.

Le principali forme di aprassia sono:

- **aprassia ideativa**: incapacità di rievocare gesti e sequenze di movimenti adeguati a compiere azioni.
- **aprassia ideomotoria**: incapacità a tradurre schemi motori in movimenti corretti che la gestualità, l'uso degli oggetti o le azioni richiedono.

Linguaggio:

si riferisce alla capacità di esprimere e recepire pensieri, sentimenti, emozioni e bisogni usando parole, azioni, gesti, etc. o da soli o in combinazioni in funzione degli scopi dell'espressione.

L'esame del linguaggio dovrebbe prevedere una attenta analisi delle funzioni **produttiva/espressiva** che comprendono gli aspetti motori del linguaggio sia spontaneo sia di ripetizione.

Le funzioni produttiva/espressiva devono essere studiate nelle due principali modalità:

a) non verbali: **mimico-gestuali, posturali, prossemiche** (relative alla collocazione del corpo nello spazio);

b) verbali:

- **aspetti fono-articolatori** relativi alla capacità di utilizzare i suoni secondo funzioni comunicative;

- **aspetti morfo-sintattici** relativi alla modifica della forma delle parole secondo le regole grammaticali, alle espressioni linguistiche composte da più parole, all'uso di preposizioni, articoli, alla capacità di modificare e produrre frasi dalle più semplici alle più complesse;
- **aspetti semantici** riferiti alla capacità di attribuire significati alle varie componenti linguistiche e all'insieme di conoscenze inerente il senso delle parole;
- **aspetti lessicali** concernenti il patrimonio di parole conosciute.

Infine un esame del linguaggio esaustivo deve comprendere una valutazione delle funzioni ricettive sia di tipo **verbale** che **non verbale**.

Funzionamento intellettuale:

la valutazione del funzionamento intellettuale comporta lo studio di una serie di processi, il rilevamento di competenze, la definizione dello stadio di pensiero in cui è possibile collocare il soggetto e la definizione del livello di sviluppo complessivo raggiunto.

I primi ambiti che risulta necessario valutare concernono le conoscenze, le competenze e la consapevolezza dell'orientamento spaziale e temporale:

- **orientamento spaziale:** va rilevato negli aspetti inerenti l'acquisizione delle nozioni topologiche dalle più semplici per es. sopra/sotto, vicino/lontano alle più complesse per es. coordinate spaziali e padronanza dei punti cardinali.
- **orientamento temporale:** può essere rilevato a partire dai suoi aspetti elementari acquisizione e padronanza delle nozioni di base, passato, presente, futuro, fino agli aspetti più complessi, quali per es. durata, tempo lineare-circolare, soggettivo-oggettivo come intervalli regolari e misurabili e comprensione della relatività dei concetti di passato, presente e futuro.

Per poter monitorare il cambiamento nei processi mentali risulta necessario rilevare lo **stadio di pensiero** in cui il soggetto si trova. Nella prospettiva piagetiana vengono distinti quattro stadi:

- **senso-motorio** (0-18 mesi): caratterizzato in prevalenza da schemi di azioni semplici, ("riflessi"), e azioni manifestate verso gli oggetti senza attività mentale di pensiero e riflessione;
- **preoperatorio** (18 mesi - 6 anni), in cui compare la capacità rappresentativa e il bambino comincia a servirsi di schemi simbolici fino ad arrivare alla nozione di funzione per cui al variare di una certa caratteristica ne varia un'altra;
- **operatorio concreto** (dai 7 agli 11), in cui si rilevano la presenza di strutture intellettuali e di operazioni logiche. In questo stadio si può rilevare la presenza della nozione di **conservazione** e della capacità di **reversibilità**. Entrambi indispensabili quali criteri diagnostici della comparsa del pensiero operatorio.

Le operazioni logiche riscontrabili in questo stadio sono:

la classificazione: riferita alla capacità di comprendere la classe come insieme di oggetti che condividono una proprietà;

la moltiplicazione logica: che consiste nella individuazione di una classe, avente come caratteristica che la definisce i criteri di definizione delle classi di cui è composta;

la seriazione: riferita alla capacità sommare e moltiplicare relazioni asimmetriche ordinando oggetti o insiemi aventi la sua stessa proprietà ma in misura diversa;

la numerazione: cioè la capacità di numerare gli oggetti e di compiere operazioni con i numeri che presuppone il riconoscimento della equipotenza di due insiemi;

- **operatorio formale** (11-13 anni): cioè la capacità di formulare ipotesi e deduzioni, quindi relazioni logiche e leggi generali su un piano formale privo cioè di supporti concreti.

Oltre alle identificazioni delle operazioni logiche che il soggetto è in grado di fare e il conseguente rilevamento dello stadio di sviluppo cognitivo raggiunto occorre valutare una serie di **capacità** e **funzioni** cosiddette esecutive fra cui:

- la capacità di **pianificare, organizzare e orientarsi** verso un obiettivo che comporta l'atto di sequenziare;

- l'**ampiezza**, la **flessibilità** e la **velocità** di apprendimento riferiti alla capacità di acquisire una quantità adeguata di conoscenze, alla capacità di modificare le strategie secondo le necessità e all'acquisizione di dati in tempi congrui;

- capacità di **discernimento/giudizio** che comporta fare scelte ponderate, opportune e corrette di fronte a diverse possibilità.

Problem solving:

questa attività include la **valutazione** di un problema, ponderando approcci alternativi per la soluzione, scegliendo e attuando quella ottimale e monitorizzandone il risultato.

L'attività presuppone la capacità di riconoscere l'esistenza di un problema, di definire le parti costituenti ed esaminarle in modo critico, prendendo decisioni e attuandole, valutando i risultati e le conseguenze delle azioni.

Risulta importante valutare le capacità di *problem solving* sia per quanto concerne gli aspetti pratici sia per quelli teorici.

Potenziale di apprendimento:

con questo concetto si intende l'ampiezza di quelle funzioni che non sono mature ma che sono in fase di maturazione. Il potenziale di apprendimento può essere valutato attraverso una analisi dinamica dei processi cognitivi e tramite appositi strumenti che misurano la discrepanza tra il livello di sviluppo cognitivo dato dal problem-solving autonomo e quello determinato attraverso il problem-solving con la guida di un'altra persona.

Transfer cognitivo:

inteso come capacità di estendere a situazioni nuove acquisizioni precedenti.

B) Strumenti per la valutazione cognitiva

La valutazione in ambito evolutivo non può prescindere dal metodo osservativo perché attraverso l'**osservazione** si può cogliere il processo di cambiamento nel momento in cui si realizza, inoltre ad essa si deve fare ricorso quando ci si trova di fronte a bambini molto piccoli, in presenza di menomazioni specie di tipo sensoriale, in presenza di gravi turbe del comportamento o delle interazioni personali e in tutti quei casi in cui non è possibile richiedere al soggetto compiti che richiedono competenze linguistiche. Dall'osservazione si possono ricavare dati importanti inerenti i processi e le performance tanto più quanto essa si realizza in contesti "naturali".

Per quanto concerne gli strumenti testologici occorre segnalare che la maggior parte di quelli più accreditati provengono da contesti culturali stranieri e non tutti dispongono di adeguate standardizzazione sulla popolazione italiana, pertanto devono essere usati con cautela ed a supporto di specifiche ipotesi derivate dalla osservazione e non bisogna considerare i risultati ricavati come la descrizione obiettiva delle capacità del soggetto.

Gli strumenti psicometrici maggiormente utilizzati per la valutazione dei processi cognitivi sono:

Bayley Scales of Mental Development

Griffiths Mental Development Scales

Leiter International Performance Scale

WPPSI - Scala d'intelligenza Wechsler a Livello Prescolare e di Scuola Elementare

WISC-R - Scala d'Intelligenza Wechsler per Bambini Revisionata

WAIS-R - Scala d'Intelligenza Wechsler per adulti Revisionata

Kaufman Assessment Battery

Matrici Progressive di Raven

- Standard Progressive Matrices

- Coloured Progressive Matrices

Scala di Sviluppo Psicomotorio della Prima Infanzia Brunet-Lezine

Scale Ordinali di Vzigiris e Hunt

Operazioni Logiche e Conservazione (OLC di R. Vianello e M.L. Marin)

Echelle de la Pensée Logique de Longeot

Learning Potential Assessment Device (LPAD) di Feuerstein

Portage

Sono altresì utilizzabili una serie di test neuropsicologici disponibili per lo studio delle specifiche funzioni cognitive.

C) Principali strumenti per l'esame neuropsicologico

Attenzione e concentrazione

TEST DI SPAN (Digit, Block Tapping Test di P. Corsi)

TEST DI CANCELLAZIONE (Mesulam, Zazzo)

RESISTENZA ALLE INTERFERENZE E ALLA DISTRAZIONE (Stroop Test)

CONTROLLO MENTALE (Paradigma go- no go).

ATTENZIONE DISTRIBUITA (cifrario Wechsler)

VIGILANZA (CPT uditivo - Continuous Performance Test)

PROVE ATTENZIONE SOSTENUTA E MEMORIA DI LAVORO (Test of Sustained Attention and Mental Tracking) (TSAT)

Memoria e apprendimento

CVLT (California verbal learning test)

REY (Figure complesse A e B)

VRT BENTON (Visual Retention Test)

RMBT (Test di Memoria Comportamentale Rivermead)

BFLT (Biber Figure Learning Test)

WECHSLER MEMORY SCALE

Visuospatialità e prassie

HOOVER (Figure spezzate)

GOLLIN (Figure lacunari)

EFT (Embedded Figure Test di Witkin)

BENTON (Orientamento di linee)

BLOCK DESIGN (Costruzione di cubi, subtest Wechsler)

COPIA DI DISEGNI

VMGT BENDER (Visual Motor Gestalt Test)

Linguaggio

BOSTON NAMING TEST

TOKEN TEST

FAS (Fluenza Verbale)

VOCABOLARIO (Subtest Wechsler)

Funzioni esecutive, ragionamento e astrazione

WSCT (Wisconsin Sorting Card Test)

CPM , SPM E APM DI RAVEN

TORRE DI HANOI, LONDRA (numerose varianti)

INTERPRETAZIONE PROVERBI

LIPS (Leiter International Performance Test)

Labirinti di Porteus

Test per lo studio dell'involuzione e demenza

ADAS (Alzheimer Disease Assessment Scale)

MODA (Milan Overall Dementia Assessment)

MMSE (Mini Mental State Examination)

TIB (Test Intelligenza Breve di Sartori e coll.)

D) Valutazione cognitiva del bambino con ritardo mentale

La valutazione della persona con ritardo mentale, per quanto concerne gli ambiti da indagare e gli strumenti da utilizzare è strettamente correlata alla definizione del ritardo mentale. Le definizioni più recenti spostano significativamente l'asse della valutazione verso gli aspetti dell'**adattamento** e delle implicazioni ecologiche che l'assessment deve assumere. Pertanto le componenti cognitive vanno analizzate in stretta relazione con le capacità e i deficit implicati nell'adattamento sociale.

Per quanto riguarda gli aspetti da valutare per definire i livelli di adattamento solitamente vengono prese in considerazione le seguenti 10 aree:

comunicazione

cura di se stessi

abilità domestiche

abilità sociali

uso delle risorse della comunità

autodeterminazione

abilità nel provvedere alla propria salute e sicurezza

capacità di funzionamento nel contesto scolastico

abilità relative alla gestione del proprio tempo libero

abilità lavorative

E) Strumenti per la valutazione cognitiva del bambino con ritardo mentale

In ragione della necessità di valutare gli aspetti adattivi con criteri "ecologici" per molti ambiti risulta necessario l'uso di schede di osservazione appositamente costruite.

Tuttavia esiste la necessità di ricorrere a procedure standardizzate di valutazione delle capacità adattive poiché frequentemente si assiste ad una notevole variabilità nella raccolta dei dati che portano a risultati e conclusioni significativamente diversi tra i diversi ricercatori.

Per quanto concerne la valutazione dei livelli di adattamento non esistono strumenti adeguatamente tarati per la popolazione italiana; le principali scale disponibili sono:

Adaptive Behavior Scale (ABS) di Nihira

Adaptive Behavior Inventory

Vineland Adaptive Behavior Scale

La Vineland rappresenta lo strumento maggiormente indicato. La scala è composta di 5 sub-scale:

Comunicazione	Socializzazione
- Ricezione	- Rapporti interpersonali
- Espressione	- Gioco e Tempo libero
- Lettura e Scrittura	Imitazioni
Vita Quotidiana	Motricità
- Autonomia Personale	Abilità "grosso-motorie"
- Autonomia Domestica	- Abilità di motricità fine
- Comunità	Comportamenti problematici

F) Valutazione cognitiva del bambino con deficit visivo

Come riportato nel paragrafo relativo alla valutazione di bambini con disturbi percettivo-visivi, una lesione cerebrale di origine pre o perinatale, oltre a determinare una disabilità motoria o psichica, può causare in un numero elevato di soggetti un deficit visivo di origine centrale (CVI per gli anglosassoni). Quest'ultimo viene definito come una disabilità (dell'acuità visiva, del campo, dell'oculomotricità, delle funzioni più simboliche...), che consegue ad una lesione a carico delle vie e centri nervosi della vista situati oltre il chiasma ottico. Questi deficit sono oggi diagnosticabili sin dai primi mesi di vita con strumenti abbastanza semplici e standardizzati. Accanto a questi bambini

con CVI, non si deve poi dimenticare la possibilità che un disturbo motorio e psichico si associ in alcuni soggetti ad una disabilità visiva di origine periferica (retinopatia del prematuro, cataratta congenita, microftalmia...).

L'assessment cognitivo di questi bambini, specie in epoca precoce, è essenziale per poter impostare un trattamento di stimolazione psichica tempestivo e valutarne gli effetti, ma è anche complesso.

I più recenti modelli interpretativi del funzionamento psichico e del suo sviluppo hanno in comune un approccio teorico unitario ai vari ambiti delle conoscenze; in altri termini esisterebbe una stretta interdipendenza fra gli ambiti cognitivo, percettivo, linguistico e motorio, soprattutto nei primi anni di vita. In questa ottica la non integrità del sistema percettivo visivo certo influenza l'emergenza e lo sviluppo di abilità motorie e cognitive.

Nei casi più gravi di CVI, descritti in letteratura da Jan e coll. (1987) e da Whiting e coll. (1985) come "permanent cortical visual impairment" e purtroppo non rari in un reparto di neuropsichiatria infantile si osserva una marcata difficoltà nel mantenere l'attenzione in modo prolungato su un oggetto o una situazione e solitamente hanno un comportamento peculiare che rende le loro prestazioni estremamente discontinue e variabili da un momento all'altro dell'osservazione. Le loro prestazioni sono spesso strettamente dipendenti dalle caratteristiche dell'ambiente e degli oggetti che vengono proposti. E' possibile che il bambino riconosca un oggetto in un ambiente familiare e non lo riconosca in altra situazione. Molti bambini sono capaci di denominare il colore di oggetto ma non lo riconoscono se non attraverso l'esplorazione tattile; alcuni non riescono a riconoscere le facce. Spesso le loro prestazioni si modificano in relazione a variazioni della luminosità o della complessità e del contrasto dello stimolo. Non è infrequente osservare l'uso del campo visivo periferico per localizzare un oggetto e riuscire ad afferrarlo.

In presenza di CVI, pertanto, il disturbo visivo può influenzare lo sviluppo determinando il modo in cui le informazioni vengono percepite. In questi bambini più elementi concorrono a rendere il quadro evolutivo più o meno grave: severità delle lesioni cerebrali, presenza o meno di paralisi cerebrale infantile, deficit psichico. In questi casi il deficit visivo si pone come elemento di ulteriore aggravamento del livello funzionale del bambino (Schenk-Rootlieb e coll. 1993; Cioni et al., 1996).

Spesso, soprattutto con bambini molto compromessi sul piano neurologico, l'osservazione del comportamento spontaneo in situazioni di gioco e di interazione con i genitori o in momenti della vita quotidiana (ad esempio durante il pasto) rimane il metodo migliore per ottenere informazioni utili sulle capacità del bambino di rapportarsi al mondo circostante. Per questa valutazione il contributo offerto dal terapeuta della riabilitazione, esperto nelle problematiche neuropsichiatriche dell'età evolutiva, è essenziale. La procedura di videoregistrazione proposta nel seguito del documento potrebbe prevedere anche la raccolta di alcuni indici sulle funzioni cognitive del bambino, a partire dal suo comportamento nella interazione registrata con i genitori e i professionisti.

G) Strumenti per la valutazione cognitiva del bambino con deficit visivo

In alcuni di questi bambini sono utilizzabili i tests dello sviluppo psichico nei primi anni di vita ben conosciuti: le scale classiche dello sviluppo (Griffiths, Brunet-Lezine, Bayley...), le scale ordinali piagetiane (Uzgiris-Hunt), i tests per gli anni successivi (Leiter, WIPPSI...). Si rimanda ad alcuni

lavori dedicati allo sviluppo psichico di bambini con CVI testati con questi strumenti (Cioni et al. 1996, Cioni et al., 1998).

La grande variabilità delle prestazioni e dei disturbi associati, e soprattutto la presenza talvolta di un residuo visivo troppo ridotto, possono rendere difficilmente utilizzabili test psicometrici per la valutazione delle capacità cognitive dei bambini con CVI.

E' possibile ottenere un profilo dello sviluppo attraverso le scale appositamente costruite per bambini ciechi od ipovedenti come quelle di Reynell-Zinkin (1981) come suggerito, in una popolazione di soggetti con handicap visivo, da Fazzi e coll. (1994).

Le tecniche di valutazione sopra descritte costituiscono la premessa su cui impostare il **trattamento** dei soggetti con CVI. La scuola riabilitativa italiana, in particolare grazie al lavoro del gruppo di Roma del prof. Giorgio Sabbadini, (vedi Sabbadini e Bonini, 1993) ha decritto e messo a punto da anni indicazioni specifiche di trattamento di questi disturbi. Si rimanda ai contributi di questi autori per una overview dell'argomento.

H) Valutazione cognitiva del bambino con deficit motorio

Partendo dalla centralità dell'azione nella genesi delle rappresentazioni mentali soprattutto nei primi due anni di vita (secondo Piaget, è attraverso l'esercizio degli schemi sensomotori che il bambino entra in contatto con la realtà, se ne impadronisce e crea dai suoi scambi attivi con questa le strutture cognitive che gli consentono di comprenderla), si comprende bene l'interrogativo che pone il bambino con disabilità motoria, soprattutto quanto questa sia grave, relativamente alla possibilità di sviluppare un'idea della realtà che lo circonda ma anche di risolvere situazioni problematiche senza agirle. D'altra parte non sempre la paralisi cerebrale (PCI) si associa con una compromissione severa dello sviluppo psichico, vi sono infatti bambini che presentano uno sviluppo cognitivo nella norma (circa 1/3) o con deficit lievi o disturbi neuropsicologici specifici. Questo significa che al di là dell'azione, o meglio oltre il comportamento motorio manifesto da cui normalmente inferiamo il livello di capacità del bambino piccolo, i bambini con PCI sono comunque capaci di organizzare la loro conoscenza.

Appare opportuna a questo proposito una breve riflessione sul ruolo svolto dall'azione nello strutturarsi della conoscenza. Sembra infatti evidente, anche alla luce della nostra esperienza, che il significato del termine azione che non può essere riducibile semplicemente ad un insieme di atti motori. Secondo la psicologia cognitivista l'unità di comportamento che possiamo isolare nella complessità dell'agire umano è rappresentata dall'azione finalizzata; cioè l'azione dietro cui è possibile rintracciare uno scopo ed una intenzione. E' proprio in seguito alla nascita di una intenzione che l'individuo (nel nostro caso il bambino) seleziona un piano di comportamento che in quelle specifiche circostanze serve per la realizzazione di un determinato scopo. Secondo questa accezione dunque il movimento rappresenta uno strumento di realizzazione di scopi e per questo la capacità di formulare un piano di comportamento non verrebbe necessariamente danneggiata dalla presenza di una cattiva qualità del movimento. L'impedimento più grave sembra essere in realtà l'impossibilità di incidere sull'ambiente ricavandone un feed-back soddisfacente. Nel bambino con PCI infatti il contatto con la realtà può essere estremamente frustrante ed agire negativamente sulla motivazione che rappresenta una delle spinte fondamentali per ogni processo di apprendimento. A

questo proposito, non va dimenticato come sulla motivazione incidono in maniera determinante anche aspetti dello sviluppo emotivo e relazionale.

Numerosi fattori connessi con varie aree funzionali che possono interferire in senso positivo o negativo sulla modalità di organizzazione delle strategie cognitive e sulla modalità espressiva e che devono essere tenute presenti nel momento in cui ci si accinge alla valutazione clinica del bambino. Solo per comodità descrittiva si possono differenziare **variabili proprie del bambino** (- Aspetti emotivo/affettivi e relazionali, - Sviluppo del linguaggio, - Disturbi sensoriali, - Problematiche percettivo-motorie, - Capacità attentive - Capacità mnestiche - Motivazione/intenzione/iniziativa) e **variabili relative all'interazione con l'ambiente** (- Aspetti sociali (famiglia, scuola, terapeuta, - Comprensione delle modalità di funzionamento, - Adeguatezza delle proposte).

Quello che viene richiesto per gli scopi clinici è di saper cogliere il livello di organizzazione del pensiero, espressione delle variabili sopra accennate, che spesso può essere "mascherato" dalla disabilità motoria.

Pertanto la valutazione dello sviluppo cognitivo ed emotivo nel bambino con PCI rappresenta un momento importante, non solo per l'interpretazione clinica della modalità espressiva delle funzioni adattive e per la formulazione di più precise ipotesi prognostiche ma anche per guidare l'elaborazione del trattamento riabilitativo che deve essere necessariamente centrato sulle capacità attuali come punto di partenza per poter aiutare l'emergenza di quelle potenziali e che si deve prefiggere come scopo ultimo l'apprendimento (possibilità di generalizzare l'acquisizione) di comportamenti motori.

I) Strumenti per la valutazione cognitiva del bambino con disabilità motoria

Essa si deve avvalere degli strumenti testologici accennati nella parte più generale dell'assessment cognitivo, ed in particolare di quanti di essi siano meno dipendenti dalle risposte motorie del soggetto.

Tra le scale di sviluppo per la prima infanzia, le scale di Uzgiris-Hunt si prestano meglio, per le loro caratteristiche all'uso con il bambino con PCI. Esse sono scale ordinali di valutazione psicologica basate sulla teoria piagetiana dello sviluppo senso-motorio; valutano lo sviluppo del bambino entro i 24 mesi e sono costituite da 6 distinte sottoscale: Inseguimento visivo e permanenza dell'oggetto, Relazioni mezzi-fini, Imitazione vocale ed Imitazione gestuale, Causalità operativa, Relazioni spaziali fra gli oggetti e Schemi sensomotori. Rispetto ai tradizionali tests di sviluppo per la stessa età sembrano meno influenzabili dalla disabilità motoria, e suscettibili di adattamenti nelle modalità di somministrazione e nella codificazione delle risposte (Cioni et al., 1992).

Un altro test recentemente applicato all'assessment cognitivo anche del bambino piccolo (primi mesi di vita) e non condizionato dalle abilità motorie è il Fagan test of Intelligence in Infancy (FTII). Esso fornisce un indice di capacità di processamento dell'informazione, misurato con un paradigma di novelty preference. La metodologia deriva dal costrutto teorico formulato da Fantz (1960) e consiste nel riconoscimento di volti, implicando così processi percettivi, mnestici e attentivi, cioè funzioni cognitive di base che, già presenti nei primi mesi di vita, sottendono i processi cognitivi emergenti nelle età successive.

Oltre che per l'uso nel bambino anche grave portatore di disabilità motoria, le Scale di Uzgiris-Hunt ed il FTII sono strumenti privilegiati, insieme alle Griffiths ed alla Bayley, per l'assessment cognitivo per bambino piccolo. Come mostrato da numerosi contributi in letteratura, esse ben si prestano anche all'uso in soggetti nati pretermine di alto grado, nei primi mesi di vita.

Per il bambino più grande dei 24 mesi, la scelta dell'esaminatore si rivolgerà agli strumenti di assessment globale e neuropsicologico sopra descritti.

Accanto all'uso di strumenti di misurazione specifici (tests) un momento importante per la valutazione cognitiva per paziente, utile soprattutto ai fini del suo processo riabilitativo, è la osservazione dell'uso adattivo delle sue capacità nel contesto stesso del trattamento. A questo proposito è fondamentale la video registrazione per la documentazione dei diversi aspetti dello sviluppo che contribuiscono alla organizzazione delle funzioni adattive (percettivo-motorio, cognitivo, relazionale, della comunicazione, etc.). Questo strumento è particolarmente prezioso per cogliere modifiche indotte dal trattamento, ed indispensabile un tentativo di valutazione longitudinale in particolare del bambino molto grave.

I principali aspetti cognitivi ed affettivi da analizzare nei filmati sono i seguenti: Relazione madre/bambino, Rapporto bambino/terapista, Modalità di comunicazione, Qualità della comunicazione, Iniziativa, Variabilità delle attività del bambino, Attenzione, Qualità dell'attenzione, Adattamento/propositività, Controllo della frustrazione.

4. VALUTAZIONE PSICOLOGICA

(emotività, affettività, relazione)

Premessa

In queste brevi note, si farà riferimento all'importanza della valutazione psicologica nei bambini con danno al Sistema Nervoso Centrale (SNC), facendo più specificatamente cenno ai livelli di gravità medio-grave e grave dove possono coesistere problemi di ritardo mentale e/o difficoltà motorie e/o del linguaggio e/o del comportamento.

Alcuni recenti studi sembrano dimostrare come una vita psicologica sia già presente nel feto strettamente collegata all'esperienze sensoriali, e segua lo sviluppo del bambino sin dalla nascita (Relier, 1996). Essi si collegano, infatti, al suo rapporto con le esperienze (sia sensoriali che emotive) percepite durante la gravidanza della madre, sia pure attraverso i filtri che la natura mette in atto in questo speciale periodo della vita degli individui (Fifer & Moon, 1994). Il neonato inizia così a svilupparsi autonomamente in un mondo dove la **qualità della relazione** appare l'aspetto determinante: al suo interno si realizzano, infatti, le percezioni emotive (piacevole/spiacevole) che lentamente andranno raffinandosi in un sottile gioco di stimoli/risposte, di vicinanza/allontanamento, di gestione dello spazio e del tempo sino ad acquisire una propria autonomia nel movimento e nella comunicazione.

Questo processo di crescita, che pian piano si arricchirà di nuove competenze, necessita di tempi piuttosto lunghi per dare al bambino la possibilità di acquisire abilità sociali e cognitive tali da poter consentire una sua reale autonomia (tarda adolescenza).

Da quanto sopra accennato, si può facilmente comprendere come i primissimi anni di vita siano importanti per lo sviluppo, ma ancor più per quei bambini che, per problemi diversi derivati da una sofferenza alla nascita, si trovano a dover acquisire le informazioni in una situazione limite.

In questo quadro, il sostegno psicologico e pedagogico ai genitori appare una condizione indispensabile per gestire lo stato di sofferenza che come individui, coppia, famiglia essi vivono. Ciò consentirebbe di poter avere forza ed energie per trasmettere energia, progettualità, voglia di vivere al proprio figlio consentendogli di rispondere attraverso l'emotività, in una situazione dove il linguaggio ed il movimento rappresentano un limite più che una risorsa.

L'emotività è stata definita da Hilgard (1962) come una specifica caratterizzazione della tonalità affettiva. Sia nelle sensazioni piacevoli che spiacevoli è l'intensità del tono affettivo sperimentato dall'individuo che caratterizza lo stato emozionale.

È noto che esiste una gradazione delle esperienze, originale e personale, che determina sia il livello d'intensità sia la profondità dei vissuti ad essi legati. L'originalità e la sensibilità danno il carattere d'intensità; esso è a sua volta influenzato dal livello d'elaborazione cognitiva che ogni individuo realizza in stretta interdipendenza con le esperienze già acquisite.

Una tale affermazione consente di poter ritenere come l'area emotiva sia in ogni caso presente nei soggetti anche con notevoli danni cerebrali. Essi possono trovarsi o nell'impossibilità di manifestare chiaramente le proprie emozioni o di manifestarle, utilizzando dei codici comprensibili alle persone loro più vicine e più disponibili a realizzare una differente modalità comunicazionale, per quanto semplice. La semplicità dei flussi comunicazionali non significa necessariamente semplicità di percezione dell'emotività e dei sentimenti ad essa legati.

Nelle persone con le lesioni cerebrali più importanti, i danni al SNC possono determinare una difficoltà a manifestare attraverso segnali raffinati le proprie emozioni. Stati emotivi come la rabbia, l'oppositività, la tranquillità, la contentezza possono essere in ogni modo riconosciute con un'adeguata attenzione e con l'aiuto di quanto riferito dai genitori e dai fratelli che **hanno conosciuto**, nel tempo, tali manifestazioni.

Uno dei comportamenti più presenti riguarda per esempio la **capacità anticipatoria** rispetto agli eventi che molti giovani sono in grado di manifestare. Tale capacità, se presente, ci consente di poter valutare in modo diverso le potenzialità legate ai processi di attenzione, osservazione ed associazione tra i diversi segnali percepiti dal bambino. Essi non solo confermano l'attivazione di processi mnemonici sia cognitivi sia emotivi ma anche la percezione di variabili ed eventuali cambiamenti presenti nell'ambiente e nelle relazioni (es. si esce, si va al Centro di riabilitazione pur cambiando strada, vengono gli zii, etc.).

In un lavoro interdisciplinare di valutazione delle capacità presenti nei bambini con disabilità di sviluppo non si può quindi prescindere da una valutazione dell'area psicologica che consenta di poter individuare le aree di sviluppo meno compromesse, i canali comunicativi presenti e potenziali, per consentire al giovane di sentirsi, comunque, accolto.

A) Parametri della valutazione psicologica

Nell'area psicologica, ed in particolare nell'area affettiva e relazionale, la valutazione di un bambino che presenta un danno al SNC, si realizza principalmente attraverso l'**osservazione diretta** che può essere considerata lo strumento di conoscenza e di valutazione più idoneo. L'osservazione può essere indirizzata ad **un contesto strutturato**, che può essere finalizzato sia ad acquisire informazioni dirette, sia ad analizzare e discutere un eventuale video prodotto, (valido strumento di studio e di comprensione anche per un confronto tra più operatori) o a **situazioni semistrutturate** (osservazione di gioco) o **spontanee**.

Sono state realizzate, in proposito, delle semplici griglie che consentono di individuare non solo le tappe evolutive raggiunte, ma modalità psicologiche relative al rapporto con se stessi (**autostima**), con gli altri, con l'ambiente.

In questo caso, lo psicologo che valuta deve conoscere in modo approfondito non solo le principali tappe di sviluppo, ma saperle correlare nelle situazioni e nelle condizioni cliniche presenti, riconoscendole attraverso segni minori: egli dovrà essere in grado anche di individuare ulteriori segnali che possono apparire meno evidenti, ma che consentono di accertare alcuni comportamenti, atteggiamenti, modalità di comunicazione su cui si potrà poi lavorare.

Se linguaggio e movimento appaiono due degli aspetti fondamentali per lo sviluppo di un individuo, la valutazione dei risultati dovrebbe considerare quanto l'itinerario riabilitativo ha consentito al bambino di acquisire informazioni e stimoli tali da aumentare la **sua motivazione a relazionarsi** con:

- **gli altri** (linguaggio verbale, non verbale, con segni, etc. riducendo i rischi di chiusure relazionali che bloccherebbero qualunque possibilità riabilitativa; va favorita l'espressione delle emozioni, dei desideri, delle paure);
- **lo spazio** (il movimento, la relazione con gli oggetti, il cercare di raggiungere qualcosa che può divenire segnale di fiducia in sé, di desiderio di partecipare, di avere);
- **il tempo** (le frequenze, la non ripetitività e l'originalità degli esercizi, la trasgressione, il poter modificare un programma, etc.).

Non meno importanti appaiono le indicazioni relative agli **obiettivi non raggiunti**, alla presenza d'eventuali aspetti specifici (non sempre facilmente osservabili e considerati dallo staff riabilitativo) relativi alla condizione fisica, alla relazione, al contesto, ad eventuali cambiamenti avvertiti, ma non elaborati, sia all'interno che all'esterno della famiglia.

A) Strumenti per la valutazione psicologica

L'utilizzo di Tests sia nazionali che internazionali andrà valutato nell'ambito delle possibilità che il bambino ha di rispondere a tali prove (difficoltà di linguaggio, movimento, etc.). Sono disponibili numerosi strumenti testologici ai quali si può fare riferimento e nello specifico si consiglia di utilizzare il materiale pubblicato dalle OS (Organizzazioni Speciali) in quanto già validato sulla popolazione italiana. Gli strumenti testologici internazionali andrebbero utilizzati con notevole prudenza (e più come ulteriore conferma diagnostica) in quanto essendo validati su popolazioni culturalmente diverse e spesso scarsamente adatti alla valutazione delle competenze dei disabili.

Può risultare utile invece, se si possiede un'adeguata preparazione, utilizzare prove e/o items di alcuni tests come elemento di conferma rispetto a quanto si è osservato e si è ricavato dai colloqui clinici e dalle discussioni interdisciplinari.

Per l'area emotiva/relazionale si indicano nel seguito i test più utilizzati in Italia tenendo conto delle difficoltà che possono essere presenti nel ritardo mentale e/o disturbi nell'area motoria e/o linguistica e nei problemi comportamentali. Occorre comunque rammentare che una valutazione dello sviluppo psicologico si deve avvalere del contributo di più elementi tratti dai colloqui clinici, dall'osservazione e dalla valutazione dei test che, oltre ai proiettivi, dovrebbero avvalersi di ulteriori informazioni riguardanti non solo la qualità dell'inserimento e dell'integrazione scolastica, ma anche delle Children's Social Competence (importanti in merito i lavori di Cavell) in correlazione al livello di autonomia raggiunta (Vedi le Atonomy Scale della AAMR ed altre).

Tavola sintetica di alcuni dei Tests più utilizzati in Italia nell'area emotivo-relazionale da inserire in una valutazione globale dello sviluppo.

Test	RITARDO MENTALE	RITARDO MOTORIO	LINGUAGGIO	COMPORAM.
Proiettivi				
Duss dai 4 anni	SI	SI	DIFF.	SI
Drawing Test dai 4 anni	SI/DIFF.	NO	SI	SI
CAT 5-13 anni	SI	SI	DIFF.	SI
Test di Personalità	RITARDO MENTALE	RITARDO MOTORIO	LINGUAGGIO	COMPORAM.
CDS (depressione) 9-16 anni	DIFF.	DIFF.	SI	SI
PFS (frustrazione) 4-18 anni	DIFF.	DIFF.	SI	SI
MRO dai 12 anni	DIFF.	DIFF.	SI	SI

ACL dai 13 anni	SI/DIFF.	DIFF.	SI	SI
Busnelli (ansia) 7-13 anni	DIFF.	DIFF.	SI	SI

5. VALUTAZIONE DELLE COMPETENZE MOTORIE GLOBALI

(Gross Motor Functions)

Premessa

L'evoluzione del comportamento motorio globale nei primi anni di vita è caratterizzato da modificazioni quantitative, cioè da dall'acquisizione di funzioni posturali e di spostamento sempre più adeguate all'esigenza posta dall'ambiente fino alla verticalizzazione e al cammino, e da modificazioni qualitative, cioè da un controllo posturale e da sequenze motorie sempre più modulate, fluide, variabili ed efficaci, in relazione ai processi di maturazione e di apprendimento motorio.

L'evoluzione del comportamento motorio del bambino con paralisi cerebrale è invece caratterizzato da modificazioni quantitative lente e a volte assenti, e quindi da competenze posturali antigravitarie e di spostamento prelocomotorio inadeguate alle richieste ambientali e da una qualità povera, stereotipa e poco fluida delle funzioni presenti.

La definizione di criteri per l'analisi e la valutazione delle competenze motorie globali del bambino con paralisi cerebrale presuppone il riferimento ad un modello teorico che chiarisca la natura del processo di acquisizione di abilità motorie e quindi fornisca una chiave di lettura per analizzare e capire il disordine del comportamento motorio tipico della paralisi cerebrale.

Il modello di apprendimento e di controllo del comportamento motorio nel bambino secondo l'approccio sistemico si presta a fornire una griglia interpretativa per l'osservazione e la valutazione dei disordini propri delle paralisi cerebrali.

Esso prevede che il bambino, interagendo con l'ambiente, formuli intenzioni di conoscenza e di comunicazione, elabori progetti di azione e ipotesi per la soluzione di compiti, selezioni le informazioni ambientali e metta a punto delle strategie per tradurre i piani in un programma motorio secondo sequenze cinematiche e spazio-temporali adeguate allo scopo: attraverso i meccanismi di feed-back verifica il risultato e lo confronta con le ipotesi formulate e con il programma motorio utilizzato.

Nelle Paralisi Cerebrali Infantili, pur essendo il disordine più evidente quello di tipo esecutivo, le alterazioni del comportamento motorio coinvolgono tutti i livelli di planning, esecuzione e controllo del movimento: ciò sia perchè la lesione non interessa mai solamente il sistema motorio ma anche il sistema sensoriale e percettivo con l'alterazione della selezione delle informazioni necessarie a formulare piani di azione, sia perchè la limitazione o distorsione dell'esperienza motoria e percettiva

altera il processo di information processing che sottende l'apprendimento e controllo del movimento.

Nella valutazione del comportamento motorio del bambino con Paralisi Cerebrale si dovrà quindi sempre in primo luogo analizzare il livello di elaborazione di piani d'azione e la capacità del bambino di formulare intenzioni di conoscenza e di comunicazione nell'interazione ambientale.

E' noto che problematiche affettive e di relazione madre-bambino possono interferire con le acquisizioni motorie e connotare con inerzia e passività il comportamento motorio del bambino, e così problemi cognitivi, disordini sensoriali e percettivi comportano povertà di strategie o carenza di elaborazione delle informazioni necessarie per formulare ipotesi di azione di fronte ad un quesito la cui soluzione implica una risposta motoria.

Sempre sul livello di planning e sulla trasformazione del piano di azione astratto in programma motorio completo o specifico in relazione all'obiettivo, possono influire negativamente disordini delle prassie, cioè delle regole che sottendono l'organizzazione di sequenze spazio-temporali e le modalità di controllo di movimento.

Il mancato riconoscimento di una disprassia nel bambino con Paralisi Cerebrale può portare ad interventi terapeutici errati o, nel migliore dei casi, inutili.

Quindi il primo step di una valutazione diagnostica del comportamento motorio del bambino si attua attraverso osservazioni del livello di sviluppo affettivo, cognitivo e del profilo neuropsicologico per individuare eventuali disordini che interferiscono con l'elaborazione di piani di azione e sulla specificazione del programma motorio.

La valutazione dovrà essere sia quantitativa, analizzando le funzioni presenti, e le funzioni assenti, sia qualitativa, analizzando le caratteristiche del comportamento motorio attuato dal bambino in termini di patterns disponibili (poveri, stereotipi, abnormi), di limitazioni osteo-articolari all'utilizzo dei patterns, di compensi utilizzati come funzioni adattive, di fluidità delle sequenze modulari, di modalità di monitoraggio delle sequenze (visivo, propriocettivo) e di eventuali componenti distoniche o ipercinetiche interferenti sulla possibilità di completare una sequenza efficiente.

Una valutazione diagnostica che analizzi i diversi livelli della fisiopatogenesi del disordine del comportamento motorio secondo questo modello di riferimento teorico costituisce la premessa e fornisce la sequenza logica per organizzare il piano di trattamento.

A) Competenze posturali, sequenze di raddrizzamento antigravitario,

schemi di spostamento prelocomotorio

1. **Valutazione quantitativa** (che cosa fa il bambino): dall'osservazione del comportamento motorio del bambino nel corso della video-registrazione proposta dal protocollo può essere rilevato il numero delle competenze funzionali acquisite dal bambino.

Per la valutazione longitudinale della progressione delle acquisizioni funzionali é opportuno utilizzare delle schede funzionali (vedi strumenti di valutazione funzionale quantitativa) che

forniscono una misura della velocità di acquisizione di funzioni adattive e quindi danno informazioni grossolane ma utili sull'evoluzione del bambino.

2. Valutazione qualitativa (come il bambino attua le funzioni): le alterazioni del comportamento motorio del bambino con PCI sono dovute, come accennato, alla povertà e stereotipia del repertorio di moduli, alla presenza di vincoli quali la spasticità, la distonia e le limitazioni articolari che condizionano le posture e i movimenti finalizzati, dalla scarsa variabilità e fluidità e quindi adattabilità delle sequenze e infine dalla inefficienza dei canali percettivi sia nella fase di raccolta e analisi delle informazioni, sia durante l'azione, sia ad azione conclusa, che rende impossibile l'automatizzazione delle sequenze.

Per definire i criteri di valutazione qualitativa della postura e degli schemi di spostamento e di raddrizzamento antigravitario è necessario riferirsi quindi a dei parametri di valutazione che considerino questi aspetti del disordine motorio e che ci forniscano degli elementi per valutare longitudinalmente il cambiamento del comportamento motorio del bambino

I parametri di valutazione qualitativa che proponiamo sono i seguenti:

- l'**allineamento posturale**: la valutazione dell'allineamento dell'asse capo-tronco-arti nelle varie posture e nel piano sagittale e frontale forniscono informazioni essenziali per la valutazione della competenza al raddrizzamento antigravitario e delle eventuali asimmetrie;
- la **stabilità posturale**: la valutazione delle competenze del bambino al controllo della postura durante movimenti finalizzati spontanei ed indotti, di capo-tronco e arti nei piani anteriori e laterali, fornisce elementi importanti per la valutazione dei meccanismi di controllo delle reazioni di raddrizzamento ed equilibrio e delle competenze alla combinazione e al controllo di più compiti (posturali e di movimento, di manipolazione, di esplorazione visiva);
- la **variabilità delle sequenze motorie** in relazione a contesti diversi e alla presenza di ostacoli fornisce indicazioni sulla libertà motoria, sul repertorio motorio a disposizione, sulla capacità del bambino di modificare le sequenze e i programmi e quindi sulla adattabilità della funzione;
- la **fluenza delle sequenze** e cioè l'armonia e fluidità di una sequenza fornisce indicazioni sul repertorio motorio, sui meccanismi di controllo e sul grado di apprendimento motorio;
- il **rilievo di movimenti distonici e ipermetrici**, così come eventuali limitazioni articolari (ovviamente non valutabili dalla videoregistrazione) è essenziale per la valutazione dei vincoli alla esecuzione del programma motorio e per la individualizzazione di eventuali compensi spontanei;
- il **ruolo dell'aspetto percettivo** (in particolare visivo) sulla raccolta delle informazioni che dell'analisi e quindi di monitoraggio durante una sequenza: da questa valutazione deriva la possibilità di ottenere informazioni sulla modalità di controllo, sulle competenze percettive, e sul grado di automatizzazione di una sequenza;
- la **persistenza nei vari tentativi** di portare a termine uno spostamento, un aggiustamento posturale o un'azione combinata (postura + movimento finalizzato) va valutata come espressione delle competenze del bambino a modificare il programma motorio in relazione ad un insuccesso o ad un risultato non adeguato rispetto alle intenzioni.

B) Cammino

Il cammino rappresenta una funzione cruciale per l'identità e l'autonomia del bambino e per tali motivi si sono sempre più perfezionati strumenti di analisi clinici e strumentali. Ancora oggi tuttavia ruolo fondamentale assume l'osservazione clinica nello stabilire criteri prognostici e riabilitativi adeguati.

Premessa indispensabile è la conoscenza del cammino normale.

Il succedersi nel tempo degli appoggi a terra dei due piedi e delle loro parti definisce le fasi temporali del passo (vedi allegato n.4)

Tutte le descrizioni del cammino (Boccardi 1984) partono dall'impatto a terra di uno dei due talloni; per ognuno dei 2 arti si distingue una fase di appoggio (stance), durante la quale il piede mantiene il contatto con il terreno, e una fase di sospensione (swing), durante la quale il piede si porta in avanti.

La fase di appoggio ha inizio con il contatto con il tallone (heel strike) con il suolo, cui segue l'abbassamento della punta e il conseguente appoggio di tutta la pianta o pieno appoggio (mid stance).

Vi è quindi un distacco del tallone e per ultimo il distacco delle dita.

Ha così inizio la fase di sospensione, durante la quale l'arto raggiunge l'arto in appoggio (passaggio dalla verticale) per poi toccare a terra davanti a questo ancora con il tallone e dare inizio così ad un nuovo ciclo.

Nel frattempo l'altro arto si comporta così: al momento del contatto del primo tallone il piede è ancora in appoggio sulle dita; si stacca da terra subito prima del pieno appoggio dell'altro piede che rimane così l'unico a terra, per toccare poi terra durante l'appoggio delle sole dita. resterà quindi a terra durante tutta l'oscillazione dell'altro arto: è a terra con la punta quando questo tocca terra con il tallone, e il ciclo ricomincia.

C) Cammino nel bambino con paralisi cerebrale infantile

Si propone l'uso di un protocollo di osservazione diretta e videoregistrata per l'analisi del cammino nelle p.c.i.(Ferrari A., Muzzini S.)

Tale protocollo valuta due aspetti fondamentali:

1. **descrittivo**: cogliere nel tempo e nello spazio la morfologia del cammino (cinematica).

È importante innanzitutto osservare il bambino per raccogliere una prima visione d'insieme (Gestalt) per individuare l'elemento prevalente cioè ciò che caratterizza il pattern del cammino del

bambino; grazie a questa prima analisi del passo si può valutare come l'elemento patologico prevalente nel bambino influenzi lo schema complessivo e la relazione con le singole articolazioni, i diversi segmenti corporei, le sequenze dotate: segue quindi un'analisi più sistematica dei fenomeni che può procedere secondo un ordine anatomico (es. dal piede al ginocchio, anche, tronco, capo) valutando, sulla base della conoscenza dei movimenti articolari normali, nel corso del ciclo del passo, le articolazioni presenti in ciascuna fase.

2. **funzionale**: valutare gli elementi che determinano la qualità del cammino, ossia:

- velocità del cammino libero
- possibilità di variare la velocità
- orientamento e direzione
- possibilità di variare la traiettoria
- stabilità e resistenza
- possibilità di superare gli ostacoli

D) Strumenti per la valutazione delle funzioni motorie globali

Gross Motor Function Measure (GMFM) (valutazione quantitativa) (allegato 5.A)

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

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. stazione eretta;
5. cammino, corsa e salto.

Gross Motor Performances Measure (GMPM) (valutazione qualitativa)

E' uno strumento di misura che valuta la qualità dei movimenti in bambini affetti da PCI. Attraverso questa scala vengono descritte le caratteristiche di 5 fondamentali parametri correlati all'acquisizione delle principali tappe motorie come descritte nella Gross Motor Function Measure (GMFM)

- allineamento
- coordinazione
- stabilità
- movimenti dissociati
- spostamento di carico

Scala Funzionale (18 ITEMS) - Istituto Neurologico C. Besta

E' stata tarata su 40 bambini diplegici (Vedi Allegato n. 5.B)

Strumenti per la valutazione del cammino

Si distinguono in:

strumenti descrittivi

- esame motoscopico: esame dei patterns motori nella loro organizzazione spazio-temporale
- videoregistrazione

strumenti analitici

- semplici: scheda analitica cartacea
- complessi: analisi computerizzata del cammino

6. VALUTAZIONE DELLE PRASSIE

La definizione di **aprassia** intesa come disturbo del movimento conforme allo scopo in assenza di paresi, atassia e disturbi del tono non può essere adottata in modo appropriato nei bambini con disabilità multiple in quanto sono presenti in varia misura disturbi del tono e paresi.

È da sottolineare inoltre che, a quanto risulta, non esistono protocolli collaudati delle prove prassiche nei bambini.

Possono quindi essere prese in considerazione le prove di atti transitivi, riguardanti cioè movimenti interessati alla utilizzazione di oggetti, che cambiano durante lo sviluppo, dal giocattolo ad oggetti di vario uso. Gli oggetti che il bambino prende e manipola sono molti e le azioni che organizza con essi sono di diversa complessità durante lo sviluppo, in relazione ai suoi interessi ed al suo livello cognitivo.

Passando dalle prime forme d'esplorazione manuale dell'oggetto il bambino organizza differenti schemi motori nei confronti di esso: lo lascia cadere, lo batte, lo mostra all'adulto, lo nasconde, lo ricerca e così via. Comincia ad usarlo come strumento e poi in altre azioni con significato simbolico (gioco simbolico) ed in sequenze complesse dal punto di vista temporale, che richiedono strategie ricche di operazioni mentali, con caratteristiche di reversibilità.

Soprattutto per le attività manuali, anche il linguaggio interviene poi nel rendere ordinata e modularizzata l'azione; sarebbe quindi interessante considerare anche l'intervento di tale variabile nell'organizzazione della strategia che è alla base dell'azione.

Il problema dell'indicazione di protocolli è perciò particolarmente difficile in questa area.

I comportamenti che possono essere classificati come prassie sono molteplici sia in relazione allo sviluppo sia come tipologia.

Si propone comunque di accettare una definizione più ampia, anche se concettualmente meno corretta, di **prassia**, da intendersi come **azione indirizzata ad uno scopo**. Si possono così osservare le abilità manuali fin dalle fasi più elementari, valutabili quindi anche nei quadri di tetraparesi.

Possono essere osservate le abilità manuali nelle prime forme di gioco, nelle "activities of daily living", le capacità organizzative nelle attività psicomotorie globali, nelle attività costruttive e grafiche, nelle autonomie quotidiane.

Nelle **patologie neurologiche complesse**, a cui la Commissione ha deciso di rivolgere maggiore attenzione, tutte queste attività complesse vengono acquisite in modo incompleto, spesso anomalo. Talvolta non vengono mantenuti indici omogenei di prestazioni in tutte le situazioni e le condizioni.

Se viene considerato il "reaching" le caratteristiche del movimento quali per esempio l'ampiezza, la regolarità, la fluenza potrebbero essere diverse se osservate in posizione supina o seduta, con o senza sostegno del tronco. L'osservazione delle prassie nei quadri più severi di paralisi cerebrale risulterebbe pertanto incompleta senza il rilevamento dei dati "posturali". Ed anche la valutazione degli aspetti "posturali" che fanno parte dei "gross motor skills" sarebbe piuttosto grossolana se non fosse affiancata dal tipo di azione (visiva, manuale, bimanuale) consentita nella postura considerata.

Grazie a studi neuropsicologici (Rochat, 1994) e cinesiologici (Shumway-Cook e Woollacott, 1993), che tendono a mettere in crisi la dicotomia assetto posturale/ movimento intenzionale, negli ultimi anni sono state avanzate nuove proposte di scale di valutazione per una più approfondita comprensione dell'acquisizione di comportamenti durante lo sviluppo. Tra queste possiamo collocare Sitting Assessment Scales (Myhr e von Wendt, 1995): è basata su videotapes che registrano performances di raggiungimento ed una varietà di compiti manuali, insieme con la valutazione del controllo posturale del capo, tronco e piedi.

Un'altra scala è la Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function (L.M. Johnson, M.J. Randall, D.S. Reddihough, 1994), che valuta il controllo e l'allineamento del tronco, la fluenza e l'ampiezza del movimento dell'arto superiore, la qualità di presa e di rilasciamento in 12 item di attività motoria raffinata e di raggiungimento.

Può essere sottolineata la similitudine di questi modelli con la Scala di Valutazione Comportamentale del Sistema Funzionale di Prensione e Manipolazione (Puccini, Perfetti, 1986; Puccini, Breggi, 1992) in cui l'attività di raggiungimento, di presa e rilasciamento viene osservata in spazi diversi rispetto alle posizioni assunte dal bambino.

Aspetti interessanti della Melbourne Assessment e condivisibili sono i criteri di scelta degli items, individuati tra i compiti che risultano più difficili per i bambini con paralisi cerebrale, e la descrizione di indici comportamentali che permettono di evidenziare gli aspetti qualitativi della prestazione (criteri di valutazione).

Le abilità motorie considerate in maniera più tradizionale sono contenute all'interno di numerose scale dello sviluppo, che sono rivolte ad età differenti.

Il modello Peabody Developmental Motor Scales valuta le abilità raffinate dall'età di 6 mesi fino a 7 anni.

La Scala di Uzgiris-Hunt permette di valutare i primi due anni di vita, il Bruininsky- Oseretsky Test of Motor Proficiency considera le abilità proprie della fascia d'età compresa da 4,5 a 12 anni. La Scala di sviluppo di Griffiths è utilizzata per bambini di età compresa da 0 a 8 anni.

Esistono numerose altre scale a cui attingere per la valutazione delle prassie; la maggior parte di queste esamina però solo alcune tipologie, per cui adottandone solo una non è possibile ricavarne una visione completa. Il Mc Carthy Test, il Standardized Motor Test e la Battery di Roussounis vengono perciò utilizzati insieme in quanto ogni batteria, usata isolatamente sembra essere insufficiente all'analisi funzionale delle prassie.

Altri protocolli a cui può essere fatto riferimento sono:

- Visual Motor Integration (Beery, 1981) per le prassie costruttive;
- Test di Bender - Santucci e Test di Galifret - Granion per le abilità grafomotoria;

- Test di utilizzazione bimanuali (Gubbay);
- Test delle prassie espressive;
- Test di De Renzi;
- Erhardt Developmental Prehension Assessment (1982);
- Jebsen – Taylor Test of Hand function;
- Scala di Brunet - Lezine;
- Bayley Motor Scales;

Per alcune di queste scale è prevista la valutazione della prestazione su imitazione e su richiesta verbale.

Una considerazione da fare è che molte delle attività prassiche valutate sono troppo complesse per poter essere acquisite nei quadri più severi delle paralisi cerebrali infantili. D'altro lato una loro valutazione nei quadri di minore compromissione rischia invece di essere troppo grossolana per poter fare evidenziare i possibili cambiamenti e soprattutto per apprezzare eventuali differenze nelle modifiche risultanti da percorsi riabilitativi diversi.

In altri termini quando i dati sono troppo complessi e validati su parametri normali dello sviluppo rischiano di tenere nascosti i reali cambiamenti che in effetti potrebbero essere avvenuti.

Tra le molteplici prove per le prassie, nessuna delle quali risulta essere particolarmente affidabile, si può segnalare la Melbourne Assessment of unilateral Upper Limb Function come orientamento maggiormente corretto da un punto di vista concettuale, e forse più aderente alle caratteristiche del recupero delle cerebropatie infantili, soprattutto nei quadri medio-gravi. Il riferimento a questa scala può risultare utile anche come guida per individuare alcune delle funzioni condivise.

7. VALUTAZIONE DELL'AUTONOMIA

L'autonomia è intesa sostanzialmente come capacità di scelta, di decisione, di rapporto dai livelli più bassi di espressione ai massimi livelli di integrazione, di capacità di equilibrare le proprie iniziative, di capacità di soddisfare i propri bisogni e aspettative, di capacità di adattamento sociale. Per la valutazione dell'autonomia possono essere delineati sostanzialmente tre tipi di strumenti.

A) Scale di sviluppo internazionali tarate su popolazioni di bambini normali

Tutte le scale comprendono sottoscale relative all'autonomia nel settore personale (alimentazione, abbigliamento, pulizia, controllo sfinterico, relazioni sociali, autonomia nelle comuni attività quotidiane). Fra queste si citano in particolare:

Scala di sviluppo di Gesell: utilizzata per bambini di età compresa da 0 a 6 anni (allegato 6.A);

- **Scala di sviluppo di Griffiths:** utilizzata per bambini di età compresa da 0 a 8 anni (allegato 6.B).

B) Scale di valutazione funzionale utilizzate per valutare il cambiamento longitudinale delle funzioni adattive

Si segnala al riguardo la **Scala di valutazione dello sviluppo funzionale** elaborata da **C. Brower** (Occupational Therapy, Children Hospital at Stanford), nell'ambito della quale vi è la sottoscala personale e sociale in cui vengono in particolare valutate le funzioni correlate all'autonomia (allegato 6.C)

C) Scala PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory)

Tale scala è utilizzata per bambini dai 6 mesi ai 7 anni e mezzo.

Valuta due aspetti:

1. **Capability** scala funzionale: valutazione quantitativa delle funzioni presenti, acquisizioni per le quali il bambino dimostra padronanza e competenza.

2. **Performance** scala che valuta il grado di disabilità, nella vita quotidiana del bambino, dando quindi una valutazione in senso adattivo alle funzioni presenti. È misurata dal livello di assistenza richiesta per realizzare l'attività, in situazioni quotidiane tipiche (**Scala di assistenza familiare**) e attraverso la valutazione di modificazioni ambientali e dall'attrezzatura usata dal bambino nelle attività quotidiane (**Scala di modificazioni ambientali**).

La valutazione viene fatta in collaborazione con i genitori e la somministrazione richiede circa 45 minuti.

È in particolare costituita da 197 items funzionali (Scala funzionale) e da 20 items funzionali complessi che valutano le autonomie della vita quotidiana (Scala di assistenza familiare e di modificazioni ambientali).

Le capability e le performance vengono indagate in tre aree (**dominii**) principali:

cura di se stesso (self-care);

mobilità, suddivisa a sua volta in due sottoscale (trasferimento e locomozione);

funzioni sociali.

Per ciascun dominio si può ottenere:

un **punteggio "normativo"** in relazione all'età;

un **punteggio all'interno della scala** indipendentemente dall'età che va da 0 (impossibilità o inabilità in tutti gli items) a 100 (capacità di effettuare tutti gli items di quella scala). Grazie a questo tipo di punteggio che non è in relazione con l'età, è possibile descrivere lo stato funzionale dei bambini a diverse età, anche superiori ai 7 anni, e monitorare così il cambiamento nel tempo attraverso valutazioni seriate.

In conclusione gli scopi di tale scala sono i seguenti:

- determinare se il deficit funzionale c'è e se c'è, l'estensione dell'area contenente tale deficit;
- strumento valutativo per monitorare progressi individuali o di gruppo nella riabilitazione;
- misurare l'outcome per effettuare programmi riabilitativi mirati;
- valutare l'effettiva autonomia nelle più importanti attività della vita quotidiana (non solo quindi la presenza/assenza di una determinata funzione, ma anche l'utilizzo adattivo della stessa).

5. LA VIDEOREGISTRAZIONE

Premessa

La videoregistrazione del comportamento motorio e delle funzioni adattive, costituisce uno strumento indispensabile per la valutazione diagnostica e la definizione del progetto riabilitativo nella disabilità neuropsichica del bambino.

L'analisi e la revisione del materiale videoregistrato permettono al singolo operatore e all'equipe di riabilitazione una autoverifica e un confronto di gruppo attraverso il feed-back informativo delle modificazioni del comportamento nel bambino, in relazione all'interazione con oggetti e persone.

L'uso delle videoregistrazioni seriate diviene uno strumento di lavoro indispensabile per seguire l'evoluzione longitudinale delle funzioni adattive nel singolo bambino, valutare i cambiamenti qualitativi delle performances motorie e quindi verificare l'efficacia di interventi riabilitativi (fisioterapici, ortesici, farmacologici, di chirurgia ortopedica etc.).

La videoregistrazione costituisce infine per gli operatori della riabilitazione il mezzo di elezione per un percorso culturale unitario per:

- a. la omogeneizzazione dei criteri di inquadramento nosografico indispensabile per studi di tipo epidemiologici regionali e nazionali;
- b. l'individuazione di criteri comuni di valutazione diagnostica, di programmazione terapeutica e di verifica dei risultati;
- c. lo studio delle storie naturali di casistiche provenienti da strutture diverse, per il confronto di esperienze, per la unificazione di linguaggi e per la formazione del personale.

A) Procedura per la videoregistrazione del comportamento motorio

La videoregistrazione non è uno strumento neutro, ma una procedura di raccolta e analisi di informazioni basate su premesse teoriche che definiscono i dati da analizzare. In particolare devono essere analizzate:

- a. la motricità spontanea;
- b. le funzioni adattive (motricità oculare, bilanciamento posturale, cattura manuale e manipolazione, locomozione, comunicazione etc);
- c. la valutazione del rapporto fra variabilità e stereotipia, fra interattività e reattività, fra modificabilità adattiva ed intelligenza; la valutazione della comunicazione, del controllo adattivo (non solo escutivo) dell'uso della funzione;

- d.** la definizione di (almeno alcune) condizioni standard di valutazione per unificare il contesto base (sfondo) ed esaltare l'emergenza del cambiamento del comportamento del bambino nel tempo (sia nell'ambito della stessa valutazione, sia nel confronto longitudinale tra valutazioni successive);
- e.** l'utilizzo di alcune facilitazioni percettive, visive, uditive e tattili nella rilevazione dell'attività esplorativa del bambino e nell'emergenza delle sue prestazioni funzionali;
- f.** la prestazione funzionale del bambino vincolata sia al contesto fisico, sociale, comunicativo, sia al particolare tipo e momento dell'interazione.

B) Standardizzazione del setting di ripresa

- posizione delle telecamere;
- base di lavoro (tipo di superficie o supporto);
- oggetti di utilizzo;
- posture di base del bambino;
- modificazioni apportata dall'esaminatore per valutare l'adattabilità del bambino.

La standardizzazione del setting è necessaria per poter confrontare bambini con quadri clinici analoghi o lo stesso bambino in momenti evolutivi diversi e cogliere quindi le modificazioni delle funzioni adattive.

L'operatore che interagisce con il bambino durante la videoregistrazione deve tuttavia far emergere le sue potenzialità e capacità adattive e quindi deve essere flessibile e adattabile lui stesso ai desideri ed esigenze del bambino

L'operatore che si accinge ad utilizzare questo protocollo, dovrà tuttavia:

- a.** seguire il bambino, attendendo prima le sue proposte, quindi offrendogli nuove proposte di gioco da condividere (e non stimolazioni !): infatti il bambino può sentirsi a disagio (e quindi chiudersi!) davanti a martellanti sequenze di eventi precostituite, delle quali non comprende il senso proprio in relazione alla mancanza di reciprocità dialogica;
- b.** interiorizzare la sequenza proposta dal protocollo, attraverso l'uso di foto o disegni, per "essere a proprio agio", cioè per ascoltare e dialogare con il bambino;
- c.** esplorare il bambino mentre esplora: gli oggetti , il suo corpo che si muove, i risultati delle sue azioni, l'esaminatore e i suoi cambiamenti comportamentali, la mamma e le sue reazioni emozionali al contesto della valutazione;

d. mettere il bambino in condizioni di esplorare cioè aspettare-per un tempo adeguato-l'emergenza di tentativi spontanei, evitando di trasmettere al bambino e alla mamma l'impazienza e l'attesa iperspecificata di una determinata risposta;

e. evocare/facilitare l'emergere dell'orientamento spaziale attraverso la definizione spazio-temporale di eventi rilevabili, prima attraverso isolate informazioni modali specifiche, poi plurimodali, sincronizzate dall'uso della stessa sorgente, posta nei diversi settori dello spazio di cattura (oculare, cefalico, manuale, locomotorio,);

f. di cercare e valutare gli eventuali cambiamenti nella modificabilità adattativa delle prestazioni funzionali (movimenti oculari, bilanciamento posturale, orientamento della cattura manuale, progressione locomotoria), vincolati a specifici elementi contestuali (ad esempio attraverso l'utilizzo delle scacchiere a forte contrasto);

g. non ricercare solo le somiglianze tra i diversi bambini ma invece tentare di far emergere gli aspetti individuali di ogni bambino;

h. ricercare l'uso finalistico di ciascuna funzione (gli scopi) insieme alle sue modalità formali d'uso, ricercare e condividere il dialogo e l'imitazione sui possibili modi alternativi di soluzione dei problemi attraverso differenti modalità di utilizzo delle funzioni.

6. VALUTAZIONE DEL PROCESSO DI CURA

L'adeguatezza della cura rispetto al principio/obiettivo di porre il bambino e la famiglia al centro del percorso riabilitativo passa attraverso la identificazione dei più rilevanti fattori di cura evidenziati nella prima e nella seconda parte del documento e la loro valutazione retrospettiva da parte dei professionisti e dei genitori coinvolti nel trattamento di un bambino. Di seguito sono riportate le più rilevanti componenti di cura:

A) partecipazione dei familiari al trattamento

B) sua prosecuzione in ambito domiciliare

C) il trattamento stesso

D) educazione dei familiari

E) informazione dei familiari

F) accessibilità delle cure

G) utilità delle cure

H) valutazione della disabilità

I) programma riabilitativo

L) coordinamento degli interventi

M) sostegno emotivo alla famiglia

Lo strumento proposto per valutare l'adeguatezza del processo riabilitativo è un questionario che sonda gli aspetti della prassi riabilitativa attuata che corrispondono ai fattori di cura sopra indicati:

nel suo sviluppo, originale, si è fatto riferimento, oltre ai principi contenuti nella prima parte di questo documento, ad alcuni lavori della **Unità di ricerca clinica neuroevolutiva della Mc Master University, Ontario, Canada**.

Il questionario (allegato 7), è sostanzialmente identico per i professionisti e per i genitori, con le opportune necessarie varianti in relazione al ruolo di chi risponde. Per i primi sarà una misura del processo di cura attuato, per i secondi una misura della percezione della cura ricevuta.

La somministrazione del questionario può essere prevista al compimento di una delle varie tappe in cui si articola il percorso riabilitativo e/o secondo necessità.

7. VALUTAZIONE DELLA COMPLIANCE GENITORIALE

La stesura di un programma di trattamento a domicilio si pone come risorsa per la valorizzazione da parte dei genitori del proprio ruolo e come passo decisivo verso un approccio riabilitativo globale, nella aspettativa che contribuisca alla migliore espressione delle potenzialità del bambino.

Misurare la compliance genitoriale permetterà di acquisire informazioni circa questo aspetto della prassi riabilitativa, verificandone l'effettiva applicazione, l'utilità ed i problemi che pone.

Un più preciso significato deriverà dall'incrocio di questi dati con quelli derivanti dalla misura della percezione della cura da parte di genitori e professionisti, dalla misura della evoluzione della disabilità e della qualità della vita.

Il questionario (allegato 8) potrà essere somministrato ai genitori ed ai professionisti coinvolti nel trattamento del bambino, in occasione delle verifiche più importanti o annualmente. Il questionario sarà somministrato agli uni ed agli altri con le ovvie opportune varianti e costituirà, in un caso, la autovalutazione da parte dei genitori e, dall'altro, la misura della compliance dei genitori da parte dei professionisti .

FORMAZIONE E SOSTEGNO DELLA FAMIGLIA

Le considerazioni riportate nella prima e nella seconda parte del documento motivano la proposta di strumenti di valutazione del carico familiare riportata in questo paragrafo.

1. VALUTAZIONE DEL CARICO FAMILIARE

Questionario per i problemi dei familiari (Morosini et al., 1991).

Valuta il Carico familiare distinguendo tra **carico oggettivo** (effettiva presenza di problemi riferibili all'assistenza del familiare malato) e **carico soggettivo** (disagio percepito e riferito causalmente alla gestione della situazione) (Hoenig & Hamilton, 1966). Una siffatta distinzione appare secondo le indicazioni di Platt (1985) utile da valutare nell'analisi del carico familiare. Il **QPF** è tratto

dall'intervista sul carico familiare di Platt, rispetto la quale è più facilmente somministrabile. Valuta alcuni aspetti relativi al paradigma dell'Emotività Espressa (ipercoinvolgimento ed ipercriticismo) (Vaughn & Leff, 1981) che possono manifestarsi anche nei genitori dei cerebrolesi (Buzzi-Donato, 1985); inoltre, analizza altri aspetti quali la necessità continuativa di assistenza ed aiuto da parte del paziente, la presenza di sintomi particolarmente gravosi e latteggiamento nei confronti dell'aiuto ricevuto da parte degli operatori socio-sanitari, aspetto particolarmente critico nella gestione del carico (Goldfarb, 1986). È stato tradotto e validato in italiano nel 1991 e ha subito una revisione nel 1994 (Morosini et al.).

2. ANALISI DELLO STATUS PSICOLOGICO

State Trait Anxiety Inventory (Spielberger, 1970)

Il punteggio varia tra 0 ed 80 per ognuna delle due variabili. Il cut-off per l'ansia è ³ 40. Inoltre, è abbastanza semplice e veloce da compilare. Valuta l'ansia distinguendo tra ansia di stato e di tratto. Sembra abbastanza sensibile ed in grado di cogliere delle variazioni in soggetti con livelli d'ansia non elevati o variazioni in situazione di retest.

Beck Depression Inventory (Beck, 1961)

Valuta la depressione. La gamma di punteggi varia da 0 a 63. Cut-off ³ 14. Discrimina anche in situazioni sperimentali in cui si comparano genitori che svolgono programmi riabilitativi differenti. Inoltre è risultato sensibile nel differenziare livelli di depressione sulla base del sesso (le donne sono più depresse degli uomini) ed in base alla disabilità del bambino (i genitori dei bambini più dipendenti sono più depressi di quelli dei bambini più autonomi), anche se la variabile tipo di terapia mitiga questo effetto.

3. ATTRIBUZIONE DI CAUSALITÀ

Locus of Control (Partridge e Johnston, 1989).

Valuta l'attribuzione di causalità lungo la variabile interno esterno. Punteggio 0-36 (esterno-interno). L'attribuzione di causalità sembra essere la variabile che meglio discrimina nei confronti tra stili terapeutici diversi. In letteratura diversi studi hanno evidenziato l'importanza di tale variabile quale predittore del livello di depressione e distress nei caregivers.

4. DESCRIZIONE DELLA PERSONALITA' DEL CAREGIVER

Minnesota Multiphasic Personality Inventory (Hathaway e McKinley, 1951).

Questo Inventario può essere utile per ottenere un profilo di personalità dei caregivers, ma data la quantità di items di cui è costituito è possibile utilizzarne una parte (le scale di validità) al fine di ottenere informazioni sullo stile di risposta del caregiver ai diversi test (sempre vero o sempre falso), sulla volontà di fornire un'immagine di sé socialmente accettabile e con eccessive menzogne o eccessività sincerità (scala Lie), sulla presenza di atteggiamenti di difesa nei confronti del test (scala Korrection), sulla volontà di fornire un'immagine di sé distorta in senso patologico (scala Frequency).

Inoltre, può essere utile somministrare una breve intervista diagnostica psichiatrica (*CIDIS* o *MINI*) o un inventario globale di salute psichiatrica (es. *GHQ*) che consentano di evidenziare eventuali sintomi psichiatrici da approfondire in ambito clinico.

In conclusione, ci sembra utile proporre un ultimo strumento che adottando un approccio sistemico-relazionale nello studio della famiglia, analizza le dinamiche all'interno di questa ed il livello di soddisfazione tra i membri. Ci riferiamo al *FACES III* (Galimberti e Farina, 1990). Tale strumento, recentemente standardizzato in italiano, valuta il livello di coesione (famiglia disimpegnata, separata connessa ed invischiata) e l'adattabilità (caotica, flessibile, strutturata e rigida) nella famiglia, sia in relazione alla famiglia reale percepita, sia in relazione a quella ideale. La discrepanza tra queste due rappresentazioni fornisce il livello di soddisfazione familiare di ciascuno nei confronti del sistema familiare cui appartiene. Questo strumento potrebbe essere utile in quanto, rispetto ai precedenti che valutano un solo membro della famiglia, può consentire di valutare la famiglia in un'ottica sistemico-relazionale e di analizzarne le dinamiche. Inoltre, potrebbe anche fornire informazioni sui fratelli ed eventuali altri membri della famiglia in quanto esistono sia versioni per la coppia genitoriale sia versioni per la famiglia.

Bibliografia

Beck A.T., Ward C.H., Mendelson M., Mock J.E., Erbaugh J., An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-585, 1961.

Burton C.A., Sistler A.B., A note on whether spousal caregivers try to control their environment or themselves. *J Psychol*, 130(4):421-7 1996 Jul.

Burton L.C., Newsom J.T., Schulz R., Hirsch C.H., German P.S., Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med*, 26(2):162-9 1997 Mar-Apr.

Caradoc-Davies T.H., Dixon G.S., Stress in caregivers of elderly patients: the effect of an admission to a rehabilitation unit. *N Z Med J*, 104(913):226-8 1991 Jun 12.

Clausen J.A. & Yarrow M.R., The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues*, 11, 3-64, 1955.

Evans R.L., Bishop D.S., Ousley R.T., Providing care to persons with physical disability: Effect on family caregivers. *American Journal of Physical Medecine Rehabilitation*, Jun, 71, 140-144, 1992.

Galimberti C., Farina M., *FACES III: uno strumento per la ricerca e losservazione clinica della famiglia*. Vita e Pensiero, 10, Università Cattolica, Milano, 1992.

Hansell P.S., Hughes C.B., Caliandro G., Russo P., Budin W.C., Hartman B., Hernandez O.C., The effect of a social support boosting intervention on stress, coping, and social support in caregivers of children with HIV/AIDS. *Nurs Res*, 47(2):79-86 1998 Mar-Apr.

Harris P.B., The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *Gerontologist*, 33(4):551-6 1993 Aug.

Hathaway S.R., McKinley J.C., A multiphasic personality schedule (Minnesota): Construction of the schedule. *Journal of Psychology*, 10, 249-254.

Hoening J., Hamilton M.W., *The desegregation of the mentally ill*. Routledge & Kegan Paul, London, 1969.

Kiecolt-Glaser J.K., Dura J.R., Speicher C.E., Trask O.J., Glaser R. , Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53(4):345-62 1991 Jul-Aug.

Kiecolt-Glaser J.K., Glaser R., Shuttleworth E.C., Dyer C.S., Ogrocki P., Speicher C.E. , Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosom Med*, 49(5):523-35 1987 Sep-Oct.

Masala C., Petretto D. R., Fancello L., Carta M., "Ansia e depressione nella famiglia del portatore di handicap. Dati preliminari in Sardegna su genitori "terapisti" e "deleganti"". In: Pelligra V., Espa M. (a cura di), *I nuovi eroi, vita scienza e politica dei cerebrolesi e delle loro famiglie*, Erickson, Trento, 1997.

McNaughton M.E., Patterson T.L., Smith T.L., Grant I., The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *J Nerv Ment Dis*, 183(2):78-85 1995 Feb.

Mills E., *Living with mental illness: a study in East London*. Routledge & Kegan Paul, London, 1962.

Morosini P., Roncone R., Veltro F., Palomba U., Casacchia M., Routine assessment tool in psychiatry: a case of questionnaire of a family attitudes and burden, *Italian Journal of Psychiatry and Behavioural Sciences*, 1, 95-101, 1991.

Morris L.W., Morris R.G., Britton P.G., Cognitive style and perceived control in spouse caregivers of dementia sufferers. *Br J Med Psychol*, 62 (Pt 2):173-9 1989 Jun.

Pagel M.D., Becker J., Coppel D.B., Loss of control, self-blame, and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Abnorm Psychol*, 94(2):169-82 1985 May.

Partridge C., Johnston M., Perceived control of recovery from physical disability: measurement and prediction. *British Journal of Clinical Psychology*, 28, 53-599, 1989.

Platt S., Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-394, 1985.

Rose M.A., Clark-Alexander B., Caregivers of children with HIV/AIDS: quality of life and coping styles. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 9(1):58-65 1998 Jan-Feb.

Schable B, Diaz T, Chu S.Y., Caldwell M.B., Conti L., Alston O.M., Sorvillo F., Checko P.J., Hermann P., Davidson A.J., et al , Who are the primary caretakers of children born to HIV-infected mothers? Results >from a multistate surveillance project. *Pediatrics*, 95(4):511-5 1995 Apr.

Spielberger C.D., Gorsuch R.C., Lushene R.E., Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, California, Consulting Psychologist Press, 1970.

Veltro F., Magliano L., Lobracc S., Maj M., Limportanza della valutazione del carico familiare nella programmazione degli interventi riabilitativi, Abstracts Book, 3° Congresso Nazionale Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale, Cagliari, 24-27 sett. 1993.

CARATTERISTICHE DELLA RETE RIABILITATIVA

1. COMPOSIZIONE DELL'ÉQUIPE RIABILITATIVA

Definire la composizione dell'équipe riabilitativa non rientra tra i compiti assegnati alla Commissione, ma si ritiene importante ricordare quali sono le principali figure professionali che compongono tale équipe, e quali sono i compiti dell'équipe nel suo complesso.

Per quanto riguarda la composizione medica appare fondamentale la figura ad indirizzo neuropsichiatrico infantile e/o ad indirizzo neurologico e/o ad indirizzo fisiatrico esperti in riabilitazione nell'età evolutiva. È generalmente una di queste figure che dirige l'équipe riabilitativa.

Oltre alle figure mediche sopra menzionate compongono l'équipe riabilitativa i terapeuti della riabilitazione, i logopedisti, terapeuti della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, terapeuti occupazionali, ortottisti. Da prevedere anche la presenza di psicologi, di pedagogisti, di assistenti sociali, di educatori specializzati e di personale infermieristico.

L'équipe si avvale anche di consulenze mediche polispecialistiche (neurochirurgo, neurofisiologo, neurofarmacologo, ortopedico, oculista, otorinolaringoiatra, foniatra, pediatra, dentista, cardiologo, urologo, genetista, endocrinologo, chirurgo, pediatra, dermatologo), per definire diagnosi, terapie e prognosi mirate.

Nel gruppo di lavoro che opera su un singolo bambino vengono compresi i genitori, il cui ruolo educativo e riabilitativo viene valorizzato attraverso le azioni indicate nella prima e nella seconda parte del presente documento.

2. IL SISTEMA INFORMATIVO

Va attivato un sistema informativo interno al Centro di Riabilitazione Pediatrica che consenta di assicurare:

- l'individuazione di profili tipici di cura;
- la chiarezza e la trasparenza delle procedure interne al Centro, e fra questo e la rete dei servizi dipartimentali e/o esterni.
- le verifiche periodiche della percezione delle cure ricevute da parte delle famiglie;
- la disponibilità di statistiche nosografiche in base ai criteri indicati nelle procedure relative alla presentazione del caso;
- il controllo di gestione in termini di efficacia, efficienza e qualità;
- l'indicazione, la registrazione e la elaborazione di tutte le attività (tariffabili e non tariffabili) svolte da ciascun professionista.

3. ACCESSIBILITÀ E FACILITÀ DELLE CURE

I Centri di Riabilitazione Pediatrica devono funzionare per almeno 7-8 ore giornaliere e per 5 giorni la settimana.

Le prestazioni ambulatoriali devono essere erogate in forma individuale o a piccoli gruppi, anche a domicilio o in sede extramurale. Le scelte riguardanti la sede delle prestazioni, dovranno obbedire a precisi criteri in modo da evitare il rischio di isolamento o di istituzionalizzazione intrafamiliare del bambino, la delega o il disimpegno, o l'utilizzo improprio di risorse sanitarie e sociali.

Va prevista una differenziazione degli orari in funzione delle necessità dei bambini e delle esigenze scolastiche. È opportuno prevedere una articolazione degli orari in modo che sia più agevole rispondere alle necessità di trattamento intensivo e/o con una finalità di sviluppo, rispetto a quello con finalità di mantenimento.

Si deve provvedere a che sia possibile rispondere prontamente alle richieste, ad una allocazione conveniente del Centro, dotata di parcheggi, in zone con buoni collegamenti o provvista di mezzo di trasporto per bambini con genitori, e che consenta ragionevoli tempi di attesa.

