



Università degli Studi di Padova

SCUOLA di MEDICINA e CHIRURGIA

Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ
EVOLUTIVA

Presidente: Prof.ssa Silvia Carraro

Tesi di Laurea

**IL RUOLO DEL TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ
EVOLUTIVA NEL CONTESTO DEI REPARTI PER ACUTI DI UN OSPEDALE
PEDIATRICO: IMPORTANZA DELL'OSSERVAZIONE NEUROPSICOMOTORIA**

Relatore:

Prof. Stefano Sartori

Correlatrice:

Dott.ssa Giulia Soravia

Laureanda:

De Grandis Eleonora

Matricola: 2047018

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

Introduzione	5
Capitolo 1	7
1.1 La Neurologia Pediatrica di Padova	7
1.2 Il Terapista della Neuro e Psicomotricità: in Italia e nel mondo	8
1.3 I bisogni del bambino ospedalizzato nel reparto di Neurologia Pediatrica	12
1.4 Il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità nel reparto di Neurologia Pediatrica, e negli altri reparti per acuti nel contesto di un ospedale pediatrico	16
Capitolo 2	21
2.1 Elaborazione del questionario di gradimento sulla presenza del Terapista della Neuro e Psicomotricità all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica	21
2.2 Risultati.....	23
Capitolo 3	27
3.1 L'importanza dell'Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria all'interno della Neurologia Pediatrica di Padova e negli altri reparti per acuti in un ospedale pediatrico	27
3.2 L'Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria.....	29
3.3 Case Report	32
Capitolo 4	38
4.1 Elaborazione di una guida all'Osservazione Neuro-psicomotoria e alla raccolta dei bisogni	39
4.2 Strutturazione della Guida all'Osservazione Neuro-psicomotoria.....	42
Capitolo 5	45
5.1 Discussione.....	45
5.2 Limiti del progetto.....	47
Capitolo 6	48
6.1 Conclusioni.....	49
Bibliografia	52
Sitografia	57
Indice delle figure	58
Sommario tabelle	59
Allegati	59
Ringraziamenti	81

Introduzione

Il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE) è il Professionista Sanitario che si occupa di prevenzione, terapia e riabilitazione delle malattie neuropsichiatriche, neuropsicologiche e neuro-psicomotorie infantili (Gazzetta Ufficiale, 1997).

Il TNPEE lavora principalmente nell'ambito di strutture sanitarie pubbliche, convenzionate o private, (Gazzetta Ufficiale, 1997) che si occupano di riabilitazione sul territorio, prendendo in carico i bambini in una dimensione di continuità e globalità. Ad oggi, tuttavia, la presenza del TNPEE in un contesto ospedaliero, in cui i bambini vengono ricoverati per condizioni di acuzie, è ancora limitata a poche realtà.

Lo scopo, dunque, di questo lavoro di tesi consiste nel sistematizzare il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità all'interno di un diverso contesto riabilitativo, ed in particolare all'interno dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Padova, nel reparto di Neurologia Pediatrica, presso la Clinica Pediatrica.

Più specificatamente gli obiettivi che questo lavoro si prefigge sono i seguenti:

- a. Definire il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva in Italia e all'estero, attraverso la ricerca in letteratura estera e/o nazionale.
- b. Identificare, attraverso l'analisi della letteratura e l'esperienza di osservazione, i bisogni dello sviluppo neuro-psicomotorio dei bambini ricoverati presso i reparti per acuti di un ospedale pediatrico
- c. Valutare tramite un questionario di gradimento rivolto ai genitori l'utilità e l'importanza della figura del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica di Padova.
- d. Stilare una guida all'osservazione neuropsicomotoria (0-3 anni), sulla base della letteratura, in modo da poter individuare quali siano le fragilità e i punti di forza dei bambini ricoverati e promuovere la raccolta dei bisogni dei genitori di tali bambini.

Capitolo 1

1.1 La Neurologia Pediatrica di Padova

La Clinica Pediatrica costituisce una delle unità operative parte dell’Azienda Ospedale Università di Padova e, congiuntamente ad altre unità operative pediatriche ed ostetriche-ginecologiche forma il “Dipartimento per la Salute della Donna e del Bambino”. In particolare, la Clinica Pediatrica, rappresenta una realtà molto complessa e articolata che fornisce servizi assistenziali e svolge attività didattiche e di ricerca, esclusivamente in ambito pediatrico.

Essa si pone l’obiettivo di ricostituire e mantenere lo stato di salute e benessere dei piccoli pazienti, migliorandone l’aspettativa di vita e cercando di minimizzare il più possibile l’esito invalidante delle malattie pediatriche (Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova s.d.).

Tra i vari reparti che costituiscono la Clinica è presente anche quello della Neurologia e Neurofisiologia Pediatrica, che si occupa della fase diagnostica, del follow-up e dell’avvio ad un percorso riabilitativo territoriale, attraverso la collaborazione di un’equipe multidisciplinare di professionisti esperti in patologie neurologiche complesse, come ad esempio epilessie e encefalopatie epilettiche, malattie cerebrovascolari, neuroimmunologiche, neuromuscolari, e altre malattie neurologiche rare (Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova s.d.).

All’interno dell’equipe multidisciplinare del reparto di Neurologia Pediatrica è presente anche il Terapista della Neuro e Psicomotricità che svolge principalmente un ruolo di sostegno ai bambini ricoverati per problematiche neurologiche gravi, essendo il massimo esperto in ambito di sviluppo neuro-psicomotorio (Gazzetta Ufficiale, 1997; Abrunzo et al. 2020), oltre a svolgere un compito di counselling e supporto per le famiglie dei piccoli pazienti.

1.2 Il Terapista della Neuro e Psicomotricità: in Italia e nel mondo

Il TNPEE è l'unico Professionista Sanitario che si forma, per l'intero percorso universitario triennale, sull'età evolutiva, apprendendo competenze altamente specifiche sullo sviluppo tipico e atipico del bambino, sulle metodologie osservative e valutative e sulle pratiche di intervento atte a potenziare lo sviluppo neuro-psicomotorio del paziente (Gazzetta Ufficiale, 1997).

Secondo quanto stabilito dal Decreto n°56 del 17 gennaio 1997, il Terapista della Neuro e Psicomotricità, svolge infatti attività di prevenzione, terapia e riabilitazione delle malattie neuro-psichiatriche e neurologiche infantili, attraverso:

- L'osservazione attenta e strutturata del bambino
- L'applicazione di strumenti valutativi per evidenziare i punti di forza e di debolezza nello sviluppo del piccolo paziente
- L'individuazione dell'area di intervento più adatta, sulla base dell'osservazione e della valutazione svolta, focalizzandosi sull'area di sviluppo prossimale¹ del paziente
- La realizzazione di un'alleanza terapeutica con la famiglia, sostenendo un lavoro di rete con tutte le figure professionali, sanitarie e educative, che si dedicano al bambino.

Tra le numerose patologie di cui si può occupare il TNPEE si trovano i vari disturbi del neurosviluppo quali: ritardo globale dello sviluppo, disturbo della coordinazione motoria, disturbo dello spettro autistico, disabilità intellettiva, disturbi dell'apprendimento (come dislessia, discalculia, disortografia, disgrafia), ma anche disturbi sensoriali, della relazione, della comunicazione verbale e non verbale e infine disturbi neuromotori, neurologici o derivanti da patologie genetiche rare. L'intervento, dunque, fornito dal Terapista della Neuro e Psicomotricità, è realizzato in un'ottica globale del bambino, nella quale vengono esaminate e integrate tutte le funzioni e le competenze atte al

¹ Definisce la distanza tra il livello di sviluppo effettivo e il livello di sviluppo potenziale; consente di valutare la differenza tra ciò che il bambino fa da solo e ciò che è capace di fare con l'aiuto dell'adulto (Cambridge.org).

raggiungimento del migliore sviluppo possibile, compatibile con la patologia (Gazzetta Ufficiale, 1997; Abrunzo, et al. 2020).

Come indicato dal Decreto n°56 del 17 gennaio 1997 l'attività del TNPEE può essere riassunta in tre principali campi di intervento: Prevenzione, Abilitazione e Riabilitazione (Gazzetta Ufficiale, 1997; Core Competence, 2013).

Nell'ambito della Prevenzione il TNPEE si occupa di individuare i bisogni di salute di bambini sani ma anche in situazioni di disabilità, individuando i possibili fattori di rischio e cercando di prevenire l'instaurarsi di percorsi di sviluppo atipici (Core Competence, 2013).

Nell'ambito dell'Abilitazione, invece, si fa riferimento alle competenze che il soggetto in età evolutiva acquisisce o dovrebbe acquisire nell'arco del suo sviluppo. Talvolta, la presenza di un danno o una disabilità può compromettere il processo di maturazione, di conseguenza gli interventi abilitativi svolti dal TNPEE sono finalizzati a potenziare e sviluppare un'abilità che non è ancora stata acquisita dal bambino a causa della lesione o minacciata dalla presenza di quest'ultima. In quest'ambito, dunque, l'intervento abilitativo sarà atto a favorire il miglior adattamento del bambino alla società, promuovendo l'inclusione, l'autonomia e il benessere (Core Competence, 2013).

Infine, l'ambito della Riabilitazione comprende l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali che si pongono come obiettivo il recupero, in parte o totalmente, di abilità che sono state compromesse a seguito di patologie congenite o acquisite e la valorizzazione dei punti di forze e delle potenzialità dei piccoli pazienti per favorire la migliore inclusione possibile nella famiglia e nella società (Core Competence, 2013).

Oltre alle specifiche competenze tecniche in cui è formato il TNPEE, è necessario che possieda e sviluppi delle altre competenze più trasversali in modo da poter realizzare il servizio nel miglior modo possibile. In particolare, per sostenere la realizzazione di una buona alleanza terapeutica sarà fondamentale che il Terapista della Neuro e Psicomotricità promuova le sue competenze comunicative e relazionali. Il TNPEE dovrà infatti sapersi relazionare attraverso modalità verbali e non verbali adeguate, promuovendo un ascolto attivo con la famiglia, necessario per la realizzazione del progetto terapeutico (Core Competence, 2013).

Ciononostante, nel resto d'Europa e nel mondo non esiste ad oggi una figura professionale equipollente alla figura italiana del Terapista della Neuro e Psicomotricità, la quale può considerarsi un'eccellenza per la sua unicità al mondo in termini di denominazione e riconoscimento professionale.

A seconda delle varie realtà europee ed oltreoceano vengono infatti individuate figure professionali al tempo stesso simili e differenti al TNPEE che, ad ogni modo, non posseggono la stessa preparazione e il cui iter di formazione è differente. Si possono individuare nei vari Paesi i seguenti professionisti:

- Francia: qui operano gli psicomotricisti, ovvero delle figure professionali che si sono specializzate sullo sviluppo psicomotorio del bambino e vi lavorano in ambito educativo ma anche clinico, essendo considerate delle figure paramediche;
- Svizzera: anche in questa realtà si identificano gli psicomotricisti, ovvero delle figure che svolgono attività terapeutica in una fascia d'età compresa dal periodo neonatale all'anzianità e con competenze affini al TNPEE italiano ma che in più possono fare diagnosi per alcuni disturbi dello sviluppo psicomotorio.
- Belgio: lo psicomotricista si occupa del benessere fisico, mentale, sociale e relazionale, corporeo ed emotivo per le persone con difficoltà psicofisiche, occupandosi di tutte le fasce d'età.
- Germania: lo psicomotricista in questo caso rappresenta una figura professionale più vicina al professore di ginnastica educativa, promuovendo l'importanza del movimento nello sviluppo della persona.
- Irlanda: in questa realtà operano invece i "Terapisti del Neuro Sviluppo" che si caratterizzano per la stesura di programmi di tipo principalmente motorio per promuovere lo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e l'inibizione di riflessi abnormi.
- Regno Unito: lo psicomotricista può operare principalmente nel campo della prevenzione in ambito scolastico e della terapia all'interno di realtà private.
- Nuova Zelanda: le disabilità motorie vengono trattate principalmente da terapisti occupazionali e fisioterapisti che seguono una certificazione annuale privata in "*Visiting Neuro-developmental Therapist*" (Abrunzo, et al. 2020).

Negli Stati Uniti invece esistono ad oggi tre diverse figure professionali che lavorano con bambini che presentano difficoltà nell'ambito del neurosviluppo e/o patologie neuromotorie. Essi sono:

- Il “*Developmental Therapist*” che si occupa principalmente di bambini nella fascia d'età 0-5 anni, con disabilità fisiche e/o cognitive, disturbi sensoriali, ritardo del linguaggio; andando quindi ad occuparsi principalmente di educazione speciale e dell'aspetto scientifico-riabilitativo, ma senza però occuparsi dell'ambito più sanitario.
- Il professionista formato in “*Neurodevelopmental Treatment*”, che si occupa principalmente di disturbi neuromuscolari, questa formazione infatti viene solitamente intrapresa da fisioterapisti, logopedisti o terapisti occupazionali che decidono di specializzarsi.
- Il professionista formato in “*Developmental Therapy-Teaching*” che opera solo in ambito educativo, sugli aspetti sociali ed emotivi, questa formazione dunque è solitamente intrapresa da psicologi, insegnanti o assistenti sociali (Cerroni, et al. 2021).

Da questa breve inquadratura emerge come, al giorno d'oggi, i Paesi europei ed extra-europei possano vantarsi di professionisti formati sullo sviluppo psicomotorio del bambino, ma come solamente l'Italia abbia individuato una figura sanitaria d'eccellenza, specializzata in età evolutiva (Abrunzo, et al. 2020).

Il TNPEE è, infatti, una figura unica per le competenze, la formazione e la specificità in ambito evolutivo, che gli consente di poter trattare una vasta gamma di disturbi e patologie a seguito di una formazione universitaria completamente centrata sull'età evolutiva (Cerroni, et al. 2021).

È indispensabile, dunque, come testimoniato sopra, che chi si occupa di età evolutiva sia fortemente preparato in merito allo sviluppo neuro e psicomotorio, in modo da garantire un supporto completo al bambino che presenta difficoltà nello sviluppo stesso dovute alla sua condizione patologica, oltre a poter cogliere eventuali situazioni di allarme e sostenere la famiglia nel miglior modo possibile.

1.3 I bisogni del bambino ospedalizzato nel reparto di Neurologia Pediatrica

All'interno del reparto di Neurologia Pediatrica vengono ricoverati bambini in situazioni di acuzie che provengono dal Pronto Soccorso o da altri Ospedali, oppure pazienti in ricovero programmato per interventi di natura diagnostica e terapeutica (Università degli Studi di Padova, 2024).

Questi pazienti possono andare in contro a ricoveri con una durata compresa tra 1-2 giorni fino a mesi a seconda della gravità della situazione e della patologia. Solitamente più il ricovero è lungo e più è grave la condizione del bambino: le cause principali di un ricovero ospedaliero più lungo sono, infatti, patologie acquisite o geneticamente determinate, ad andamento cronico, spesso con origine in epoca precoce. Inoltre, la maggior parte dei bambini che vi accede presenta disabilità e/o ritardo nello sviluppo neuro e psicomotorio che richiede dunque un intervento da attuare il prima possibile a sostegno dello sviluppo stesso (Feldman, et al. 1993).

Frequentemente, di fatto, possono accedere a questo tipo di reparto bambini che presentano disabilità multiple (Seliner, Latal e Spirig, 2016) o con disturbi del neurosviluppo come, ad esempio, Disturbo dello Spettro Autistico, ovvero bambini che possono manifestare degli alti tassi di comorbidità con patologie neurologiche come l'epilessia, ma anche disturbi d'ansia o depressione (Kopecky, Broder-Fingert e Iannuzzi, 2013).

Di fronte a queste situazioni di complessità è necessario considerare il bambino in una dimensione olistica, che tenga presente che ci sono numerosi fattori che concorrono nell'individuare i bisogni di quel paziente e questi includono, ad esempio, il suo stato di salute, il suo livello di sviluppo e le sue abilità comunicative (Endacott 1998; McAlinden, et al. 2024), nonché le risorse ed il punto di vista delle famiglie, più in generale dei caregivers.

Nonostante sia indispensabile considerare ciascun piccolo paziente come essere unico e con dei bisogni specifici individualizzati per lui e la sua famiglia, si possono individuare quelle che sono, in generale, le aree di necessità che un professionista sanitario deve

prendere in esame di fronte ad un bambino ricoverato. Si distinguono, dunque, i diversi bisogni in:

- Bisogni psicologici: i bambini che vengono ricoverati si ritrovano a dover interagire con persone sconosciute, in ambienti nuovi e affrontando allo stesso tempo procedure dolorose. Tutto ciò comporta un'esperienza stressante per loro che può causare ricordi negativi e paure (Lindeke, Nakai, Johnson, 2006). Inoltre, i bambini, soprattutto se molto piccoli, hanno minori capacità di *coping*² a causa della loro età e minori capacità adattive e comunicative. Di conseguenza, spesso necessitano di un supporto emotivo e possono manifestare disturbi internalizzati come ad esempio disturbo d'ansia (Endacott, 1998).
- Bisogni comunicativi: per poter valutare questo tipo di bisogni è necessaria una conoscenza approfondita dello sviluppo del bambino, riuscendo a padroneggiare le competenze comunicative verbali e non verbali (come tono, postura, mimica, sguardo e voce) per potersi relazionare con il bambino nel miglior modo possibile (Core Competence, 2013). Innanzitutto, se possibile, è fondamentale comunicare le informazioni non solo ai genitori, ma anche al bambino stesso in modo appropriato in base alla sua età e al suo livello di sviluppo cognitivo (Lindeke, Nakai, Johnson, 2006). Inoltre, la manifestazione del disagio dovuto alla situazione o del dolore non sempre avviene con comportamenti specifici e molti bambini ricoverati, che presentano già diagnosi, potrebbero sapersi esprimere esclusivamente con strumenti comunicativi o elettronici (Kopecky, Broder-Fingert e Iannuzzi, 2013).
- Bisogni fisici: dettati dunque dalla condizione di ricovero, questi di natura più specificatamente medica, potrebbero essere ad esempio bisogni farmacologici o di natura respiratoria (Endacott, 1998).
- Bisogni dello sviluppo: è fondamentale considerare che, al di là del loro stato di salute, i bambini stanno affrontando un processo di sviluppo a livello fisico,

² Varie tecniche per gestire attivamente una situazione o un evento stressante (National Library of Medicine s.d.)

cognitivo, psicologico, emotivo e sociale, di conseguenza gli ambienti di cura ospedalieri dovranno cercare di essere configurati in modo tale da consentire l'accoglienza dei piccoli pazienti (Lindeke, Nakai, Johnson, 2006). Ciononostante, molto spesso le normali esperienze sensoriali e di gioco sono limitate in reparti di degenza acuta a causa delle limitazioni ambientali che permangono nel reparto stesso e dell'instabilità fisiologica del bambino ricoverato (McAlinden, et al. 2024).

A questa panoramica complessa, si aggiunge, nel momento in cui si tratta di bambini, il ruolo fondamentale svolto dai genitori: i professionisti sanitari che si occupano del bambino devono essere consapevoli del carico genitoriale, ancora di più se si tratta di bambini con disabilità complesse e della necessità di supporto per i genitori (Seliner, Latal e Spirig, 2016). L'impatto della patologia del bambino è di vasta portata e la ricaduta principale è sulla sua famiglia (Endacott, 1998). Di fatto, l'ospedalizzazione di un bambino all'interno di un reparto per ricoveri acuti è un evento estremamente stressante e impegnativo sia per i genitori del bambino che per il bambino stesso (Debelic, et al. 2022; Zdun-Ryzewska, et al. 2021; Stremmler, et al. 2017) e può indurre numerose emozioni negative (Stremmler, et al. 2017) fino a causare un vero e proprio trauma (Debelic, et al. 2022). Il ricovero acuto, infatti, può sottendere una condizione di minaccia per la vita del bambino e induce nei genitori forti sensazioni di incertezza e impotenza (Debelic, et al. 2022; Stremmler et al. 2017). Esso inoltre può compromettere la salute mentale dei genitori, la struttura e il funzionamento del nucleo familiare che può, a lungo andare, causare esiti negativi come disordini dell'umore, isolamento sociale o ad esempio la perdita del lavoro dei genitori che si occupano del figlio per lungo tempo (Debelic, et al. 2022; Zdun-Ryzewska, et al. 2021). Ovviamente ci sono dei fattori del funzionamento personale che contribuiscono nella manifestazione o meno di questi disordini come il temperamento, le strategie di *coping* e le prospettive della famiglia (Zdun-Ryzewska, et al. 2021). In generale, i genitori percepiscono il reparto acuto come un luogo anomalo e surreale, caotico e molto stressante; tra le emozioni che possono sperimentare ci sono di fatto *shock*, senso di colpa, solitudine, paura, tristezza e rabbia che possono indurre stati ansiosi e depressivi (Debelic, et al. 2022). Inoltre, sono maggiormente le madri ad essere vulnerabili (Stremmler, et al. 2017), con una frequenza fino a due volte maggiore rispetto ai padri di andare in contro a problematiche di salute mentale, anche dopo la dimissione

del figlio (Debelic, et al. 2022). Per di più l'ansia e i sintomi depressivi influiscono negativamente sulla comprensione delle informazioni mediche e la capacità di prendere decisioni, oltre a indurre difficoltà ad addormentarsi, disturbi del sonno e spesso presenza di incubi che alterano ulteriormente le funzioni psicologiche inducendo l'instaurarsi di disordini dell'umore nei genitori stessi (Stremmer, et al. 2017). Oltre a ciò, se i genitori sono molto ansiosi e stressati è più probabile che i loro figli percepiscano questo stato e siano meno collaborativi e a loro volta maggiormente in ansia (Zdun-Ryzewska, et al. 2021). I principali fattori di stress genitoriale, a seguito di un ricovero acuto dei figli, sono: la patologia del bambino, l'incertezza in merito al trattamento e alla prognosi (Debelic et al. 2022), ma anche l'ambiente ospedaliero, le numerose procedure mediche a cui il figlio spesso deve assistere e in alcuni casi la scarsa comunicazione con il personale medico (Stremmer, et al. 2017). In questo contesto diventa dunque indispensabile riuscire ad abbassare il più possibile il livello di stress e ansia dei genitori, iniziando con una comunicazione efficace e una collaborazione con l'equipe che si occupa del bambino.

In uno studio del 2009 condotto da G. Kristànsdòttir è stata svolta un'analisi qualitativa proprio in merito a quelli che sono i principali bisogni dei genitori di bambini ricoverati di età compresa tra 2 e 6 anni. Dallo studio sono emersi sei aspetti fondamentali per i genitori, (Kristànsdòttir, 2009) quali:

- il bisogno di fidarsi del personale medico,
- il bisogno di essere informati,
- il bisogno di comunicare con altri membri della famiglia,
- il bisogno che il personale medico si fidi di ciò che loro riportano,
- bisogni legati a risorse umane e fisiche,
- il bisogno di una guida e un supporto.

Infatti, i genitori dovrebbero essere coinvolti in tutti gli aspetti riguardanti il proprio figlio e gli operatori sanitari dovrebbero cercare di favorire le interazioni tra i genitori stessi e i figli, per promuovere il benessere e ridurre, per quanto possibile, lo stress derivante da questa situazione sia per i genitori, che per i bambini stessi (Endacott, 1998; Shields, Young, McCann, 2008; Lisanti, et al. 2023). La partecipazione delle famiglie nelle cure dei propri figli, infatti, promuove l'unità familiare e contribuisce, in parte, alla continuità

della routine del bambino, nonostante le limitazioni ambientali presenti (Shields, Young, McCann, 2008).

Durante l'ospedalizzazione i genitori devono essere considerati come i massimi esperti nell'accudimento dei loro figli e nella conoscenza del loro modo di comunicare, aspetti fondamentali anche per favorire un maggiore supporto dei professionisti sanitari ai bambini stessi (Seliner, Latal e Spirig, 2016).

Inoltre, le ricerche hanno dimostrato come il supporto degli operatori sanitari possa rafforzare i genitori nel loro ruolo genitoriale e di accudimento e renderli più sicuri nell'occuparsi dei propri figli, se riconosciuti come esperti dei tali. Tutto ciò conferisce loro energia e riduce la sensazione del carico nelle cure (Seliner, Latal e Spirig, 2016).

Quanto dichiarato finora indica come sia necessario istituire un personale di alta qualità per i bambini ricoverati, soprattutto con patologie complesse, e per le loro famiglie tale da garantire un supporto emotivo, favorire la comunicazione, un coordinamento nelle cure e il riconoscimento del ruolo unico che i genitori hanno verso i propri figli (Seliner, Latal e Spirig 2016; McAlinden, et al. 2024).

1.4 Il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità nel reparto di Neurologia Pediatrica, e negli altri reparti per acuti nel contesto di un ospedale pediatrico

Come riportato nell'Introduzione, uno dei principali scopi di questo lavoro di tesi consiste nel sistematizzare il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva all'interno di una realtà differente, ovvero quella della Neurologia Pediatrica di Padova, un reparto di degenza acuta in cui giungono bambini in situazioni di emergenza o di possibile rischio neurologico.

Tuttavia, data la mancanza della figura del TNPEE nelle realtà estere, come specificato precedentemente (Abrunzo, et al. 2020; Cerroni, et al. 2021), la ricerca nelle banche dati ha dovuto prendere in esame articoli in cui il ruolo riabilitativo, all'interno di questi reparti, è stato svolto principalmente da Terapisti Occupazionali e/o Fisioterapisti, che si sono formati in età evolutiva, cercando di creare un parallelo tra queste figure professionali e il TNPEE.

Inoltre, rispetto a quanto riportato nel Capitolo 1.1, è necessario individuare un'altra premessa: esiste una notevole differenza tra l'intervento riabilitativo territoriale, con una presa in carico continua e in situazioni di stabilità dal punto di vista fisiologico e un intervento in realtà di tipo intensivo. Le differenze principali, infatti si individuano nella gravità delle condizioni cliniche dei bambini che giungono in un reparto intensivo e nelle forti limitazioni di questo tipo di *setting*, rispetto alla classica stanza di terapia neuropsicomotoria, dotata di materiali e spazi più adatti alla presenza di un bambino come ad esempio giochi, tappeti o cuscini, oltre a un diverso impiego di tempo dedicato alla riabilitazione. Di fatto, i bambini ricoverati in un reparto di degenza acuta sono sottoposti a numerose procedure mediche e il tempo di permanenza nel reparto non è definito, a differenza delle realtà territoriali in cui solitamente si assiste ad incontri settimanali o plurisettimanali tra il terapeuta e il bambino (Valente, 2022; Johnston, et al. 2021).

Ciononostante, gli accessi in reparti di questa tipologia sono molto numerosi: negli Stati Uniti circa 230.000³ bambini e ragazzi sotto i 18 anni vengono ricoverati annualmente in un'unità di cura intensiva pediatrica e molto spesso presentano comorbidità fisiche, cognitive o di altra natura (Cui, et al. 2017). Di fatto, i bambini che vengono ricoverati in unità intensive presentano frequentemente disabilità intellettive e/o funzionali, che rappresentano per degli operatori non esperti dello sviluppo neuro-psicomotorio in età evolutiva delle barriere al trattamento riabilitativo, in quanto più difficile per loro coinvolgerli nelle pratiche riabilitative tradizionali (Choong, et al. 2014). Infatti, i bambini che presentano un ritardo nello sviluppo, una disabilità o a rischio di sviluppare una disabilità ricoverati in reparti ospedalieri hanno una prevalenza più del doppio superiore rispetto alla popolazione non clinica (Sobokta, Peters e Pinto, 2018).

In uno studio in cui sono state esaminate sei unità intensive pediatriche in Canada è emerso, infatti, che solo la metà di queste unità aveva a disposizione dei terapeuti e tra questi la maggior parte non lavorava abitualmente in un reparto pediatrico. Ne è conseguito che solo una piccola parte tra tutti i ricoverati abbia ricevuto una consultazione fisioterapica e/o un trattamento riabilitativo, e di questa parte solo i ragazzi più grandi e con minore compromissione cognitiva (Choong, et al. 2014; Cui, et al. 2017).

³ Dati 2017

Ai dati riportati, si associa, inoltre, la mancanza di linee guida per la consultazione fisioterapica e della terapia occupazionale in reparti pediatrici di degenza acuta, sebbene la riabilitazione sia considerata una parte integrante e che ci si aspetta da reparti intensivi (Choong, et al. 2014).

Da questa prospettiva emerge ancora di più la necessità di individuare delle figure specializzate, che conoscano lo sviluppo tipico e atipico, e che possano monitorare al meglio i segnali di allarme e sostenere i piccoli pazienti in attività che conducano al migliore sviluppo possibile (Swiggum, Jacobson e Wrisley, 2021).

Gli obiettivi di un terapeuta pediatrico, infatti, soprattutto se si occupa di bambini con condizioni patologiche croniche, dovrebbero essere il sostegno al neurosviluppo nei reparti intensivi e la promozione dell'autoregolazione e di strategie di *coping* per supportare i bambini stessi e le loro famiglie (Swiggum, Jacobson e Wrisley, 2021), come accade attualmente all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Padova, che può considerarsi una realtà unica nel suo genere.

Di fatto, il bambino, già nella sua normale crescita si ritrova a dover affrontare quotidianamente delle sfide, che gli consentono di evolvere nel suo complesso sviluppo. Questo è ancora più evidente se il bambino presenta delle patologie o se è costretto ad un ricovero ospedaliero, che può ulteriormente rallentare il suo percorso o esacerbare le sue fragilità. La letteratura, infatti, testimonia come nei bambini ospedalizzati, sia necessario monitorare lo sviluppo attraverso la presenza di terapisti esperti che possano leggere i fattori di rischio e ottimizzare lo sviluppo stesso (Rogers, Milk e Fogel, 2023). Inoltre, come già indicato precedentemente, i bambini che giungono in osservazione in un reparto di questo tipo, soprattutto se con rischio neurologico, spesso presentano comorbidità con altre patologie come disturbi del neurosviluppo o disabilità intellettive e/o funzionali, che sono difficili da trattare per chi non è esperto (Choong, et. al 2014).

Un altro aspetto di grande rilevanza riguarda poi il supporto alle famiglie: i genitori di bambini ricoverati infatti sono spesso ansiosi o stressati, soprattutto in caso di situazioni più gravi e ciò può indurre in loro anche stati depressivi o vissuti traumatici (Rogers, Milk e Fogel, 2023). Di fronte a questa condizione è compito del terapeuta parlare chiaramente con i genitori, supportare il loro ruolo genitoriale ed il legame con i loro figli, oltre a

fornire i consigli necessari per collaborare con il personale sanitario e per mantenere l'ambiente il più confortevole possibile, cercando di sollecitare il bambino stesso da un punto di vista motorio, sensoriale e interattivo (Rogers, Milk e Fogel 2023; Valente, 2022).

Infine, i terapeuti hanno un ruolo fondamentale anche nella prevenzione al dolore: monitorando quotidianamente i bambini ricoverati essi possono essere una risorsa per consentire ai bambini e alle loro famiglie di contrastare il dolore, svolgendo un ruolo di prevenzione (Swiggum, Jacobson e Wrisley, 2021).

Per concludere dunque, la presenza di un professionista interamente formato sullo sviluppo evolutivo e sulle disabilità pediatriche, come il Terapista della Neuro e Psicomotricità, all'interno di un reparto di degenza acuta, come già avviene all'interno della Neurologia Pediatrica, può contribuire al raggiungimento del miglior benessere possibile tramite diverse attività:

- Il TNPEE può, tramite un'osservazione attenta e la sua approfondita conoscenza dello sviluppo neuro-psicomotorio, cogliere i segnali d'allarme nello sviluppo del bambino ricoverato (Swiggum, Jacobson e Wrisley, 2021)
- Il TNPEE può supportare lo sviluppo stesso del bambino promuovendo le abilità del bambino dal punto di vista globale (Rogers, Milk e Fogel 2023; Johnston, et al. 2021)
- Il TNPEE può offrire delle pratiche riabilitative anche ai pazienti più compromessi cognitivamente o con disabilità complesse in quanto non percepisce questa condizione come ostacolo al lavoro con il bambino (Choong, et al. 2014)
- Il TNPEE può prevenire la comparsa del dolore in un'ottica di prevenzione (Swiggum, Jacobson e Wrisley 2021) e favorirne il riconoscimento in bambini che presentano difficoltà comunicative (Kopecky, Broder-Fingert e Iannuzzi, 2013)

- Il TNPEE può supportare le famiglie nel loro ruolo genitoriale e di sostegno al bambino tramite indicazioni e consigli da attuare quotidianamente con il bambino (Rogers, Milk e Fogel, 2023)

Per poter svolgere tutte queste mansioni è indispensabile iniziare dall'osservazione del comportamento del bambino individuando i punti di forza e di vulnerabilità nello sviluppo così come le sue abilità di rispondere alle diverse situazioni. Una valutazione dello sviluppo ad opera di un Terapista della Neuro e Psicomotricità può integrare infatti numerosi aspetti che includono: fattori ambientali, funzione motoria, sviluppo neuromotorio, processi sensoriali, range di movimento, interazioni sociali e bisogni della famiglia (Lisanti, et al. 2023).

La valutazione e l'osservazione neuro e psicomotoria, diventano così degli strumenti validi ed efficaci, utili per individuare il livello raggiunto nelle diverse aree di sviluppo e programmare un intervento integrato e specifico per ciascun bambino (Valente, 2022).

Capitolo 2

2.1 Elaborazione del questionario di gradimento sulla presenza del Terapista della Neuro e Psicomotricità all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica

All'interno del Capitolo 1.1 è stato esposto quanto sia indispensabile la presenza di un professionista interamente formato sullo sviluppo evolutivo e sulle disabilità pediatriche all'interno di un reparto di degenza acuta, come accade all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica di Padova, nel quale sono state recentemente inserite due Terapiste della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva.

Al fine di poter valutare quanto riportato, è stato dunque elaborato un questionario di gradimento da sottoporre ai genitori dei bambini ricoverati, in modo da poter ottenere un *feedback* in merito all'utilità e all'efficacia dell'intervento svolto dal TNPEE, all'interno del reparto della Neurologia Pediatrica di Padova. Di fatto, la percezione dei genitori in merito all'esperienza di ricovero dei loro figli è un aspetto fondamentale per fornire delle cure eccellenti, indirizzate al piccolo paziente e alla sua famiglia (Kingsley e Sanjiv, 2017).

Grazie a tale questionario è stato, di fatto, valutato il ruolo del TNPEE nell'individuare i bisogni evolutivi e sostenere i genitori nel loro ruolo genitoriale, fornendo indicazioni e consigli da attuare con il bambino (Rogers, Milk e Fogel, 2023) oltre al supporto e all'assistenza fornita durante il ricovero, da un punto di vista evolutivo.

Il questionario di gradimento è stato costruito sulla base del modello delle PREMs - "*Patient-reported Experience Measures*", ovvero dei questionari che misurano la percezione dei pazienti riguardo all'esperienza ricevuta durante le cure (Kingsley e Sanjiv, 2017). I PREMs sono, infatti, questionari validati, di fondamentale importanza per migliorare e orientare l'organizzazione del servizio sanitario in un'ottica centrata sul paziente, oltre a fornire dei riscontri rilevanti ai professionisti che si occupano delle cure (Kingsley e Sanjiv, 2017). I PREMs constano normalmente di sette aree di indagine quali: l'esperienza del paziente, la soddisfazione del risultato, l'integrazione dei servizi, il rispetto della privacy, la fiducia nel prodotto, la soddisfazione generale e

l'apprendimento (Benson, 2023). Ciascuna area ha poi quattro dimensioni più specifiche, ad esempio, nell'area dell'esperienza del paziente le dimensioni sono: gentilezza riscontrata, spiegazioni fornite, guida e organizzazione (Benson, 2023).

I PREMs possono essere impiegati per numerose ragioni (Kingsley e Sanjiv, 2017), quali:

- Dare un *feedback* ai professionisti sanitari in merito alla qualità delle cure che forniscono,
- Migliorare l'efficacia del processo di cura,
- Fornire dati per migliorare la qualità attuale del servizio e dell'offerta al paziente,
- Consentire alla direzione di comprendere le aspettative del paziente e ridisegnare i percorsi in modo da avvicinarsi maggiormente a queste ultime.

Di conseguenza, il questionario elaborato in questo lavoro di tesi per poter valutare l'operato e la presenza della TNPEE nel reparto di degenza acuta è stato stilato sul modello dei questionari validati PREMs, inserendo tuttavia degli aspetti inerenti alla professione specifica e al ruolo che svolge sulla base del Core Competence (2013) e dell'esperienza clinica derivata dalle osservazioni in reparto.

Il questionario è anonimo ed è costituito da 11 domande a risposta multipla da 1 a 5 in cui 1 indica "*per nulla*" e 5 indica "*molto*". Le domande sono suddivise in diverse aree di indagine (così come i PREMs) quali:

1. Esperienza di ascolto e accoglienza → domande 1-2-3
2. Comunicazione e dialogo → domande 4 e 5
3. Bisogni evolutivi, obiettivi e proposte → domande 6-7-8-9
4. Informazioni sul futuro → domanda 10
5. Sostegno generale → domanda 11

Viene riportato alla fine dell'elaborato il modello finale⁴ del questionario somministrato ai genitori.

2.2 Risultati

Il questionario è stato somministrato nel periodo compreso tra inizio luglio e fine settembre 2024 a 10 famiglie riportando i seguenti risultati.

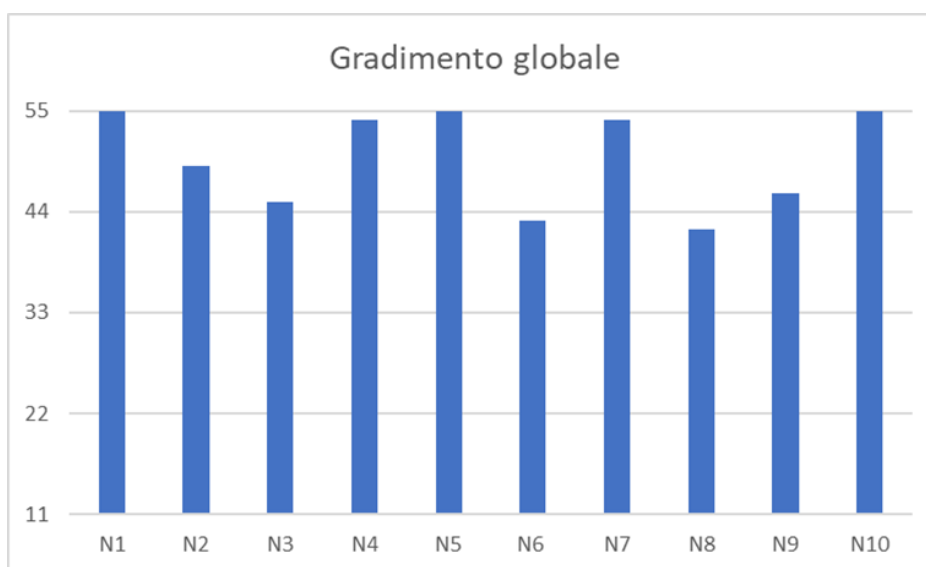


Figura 1. Grafico del gradimento globale delle famiglie.

Nella Figura 1 vengono riportati i risultati globali di gradimento delle famiglie a cui è stato sottoposto il questionario. Essendo strutturato con 11 domande in cui il punteggio di massima soddisfazione è 5 e il punteggio minimo è 1, un questionario con punteggio massimo di 55 indica che i genitori hanno risposto a tutte le domande con il massimo possibile, mentre un punteggio di 11 corrisponde al minimo raggiungibile e quindi indica che i genitori non sono stati per nulla soddisfatti. Si può dunque vedere dal grafico che tutti i genitori sono stati complessivamente molto soddisfatti (solo due su dieci hanno ottenuto un punteggio inferiore a 44, che indica comunque che la media delle risposte è

⁴ Si veda Allegato 1.

stata quattro su cinque) dall'intervento del TNPEE e lo hanno ritenuto un aiuto utile fornito dal reparto.

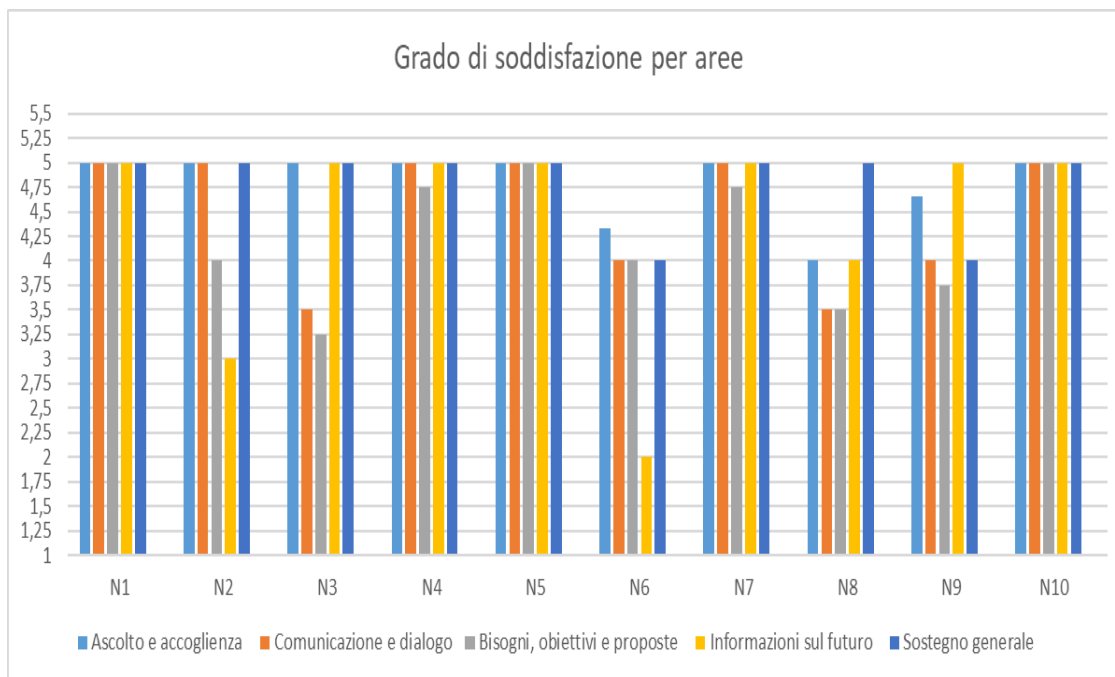


Figura 2. Grafico del punteggio di ogni area per questionario.

Nello specifico, nella Figura 2 vengono indicati i vari punteggi per le aree di indagine delle domande come indicati nel Capitolo 2.1: ascolto e accoglienza, comunicazione e dialogo, bisogni/obiettivi e proposte, informazioni sul futuro e sostegno generale. In particolare, emerge come in quasi tutti i questionari (otto su dieci) alla domanda “*Quanto ritenete che la presenza della Terapista della Neuro e Psicomotricità sia stata d’aiuto complessivamente per poter affrontare questa situazione?*”, che indica il sostegno generale fornito dal TNPEE, i genitori abbiano attribuito un punteggio di 5, riconoscendo dunque l’aiuto fornito dalla presenza di una figura esperta dello sviluppo neuro e psicomotorio.

Un altro punto di forza è stata la comunicazione con le famiglie, che la letteratura (Zdun-Ryzewska, et al. 2021) indica come aspetto indispensabile alle cure e al benessere della famiglia stessa, così come possibile fattore di aumento dello stress, qualora poco chiara o inconsistente (Stremler, et al. 2017). Alle domande: “*Quanto la Terapista della Neuro e Psicomotricità ha condiviso con voi ciò che ha osservato in merito al/alla vostro/a*

bambino/a?” e “Quanto le informazioni fornite dalla Terapista della Neuro e Psicomotricità sono state chiare in merito al/alla vostro/a bambino/a?” Sei famiglie su dieci hanno espresso il punteggio massimo e le altre non sono mai scese sotto il 3.

Infine, anche le domande inerenti alle proposte da fare a casa e ai bisogni evolutivi dei bambini hanno mediamente ricevuto un punteggio maggiore o uguale a 3,5 riconoscendo dunque un aiuto fornito anche in questa area, sebbene sia utile intervenire affinché possa migliorare maggiormente.

Per riassumere, i punteggi totali per area di indagine vengono raffigurati nella Figura 3. In questo caso il punteggio massimo che indica una soddisfazione piena corrisponde a 50, valore che indica che tutti i questionari (N1-N10) hanno ottenuto un punteggio di 5 in ciascuna area di indagine. Come si può osservare le aree di indagine maggiormente gradite dai genitori, come già indicato sopra, sono state il sostegno generale (48/50), l'ascolto e l'accoglienza (47,99/50) e la comunicazione e dialogo (45/50). Tuttavia, è necessario segnalare che trattandosi di un numero diverso di domande per area d'indagine (tre domande per la prima, due per la seconda, quattro per la terza, una per la quarta e una per la quinta) il risultato finale è frutto della media matematica delle varie risposte alle domande.

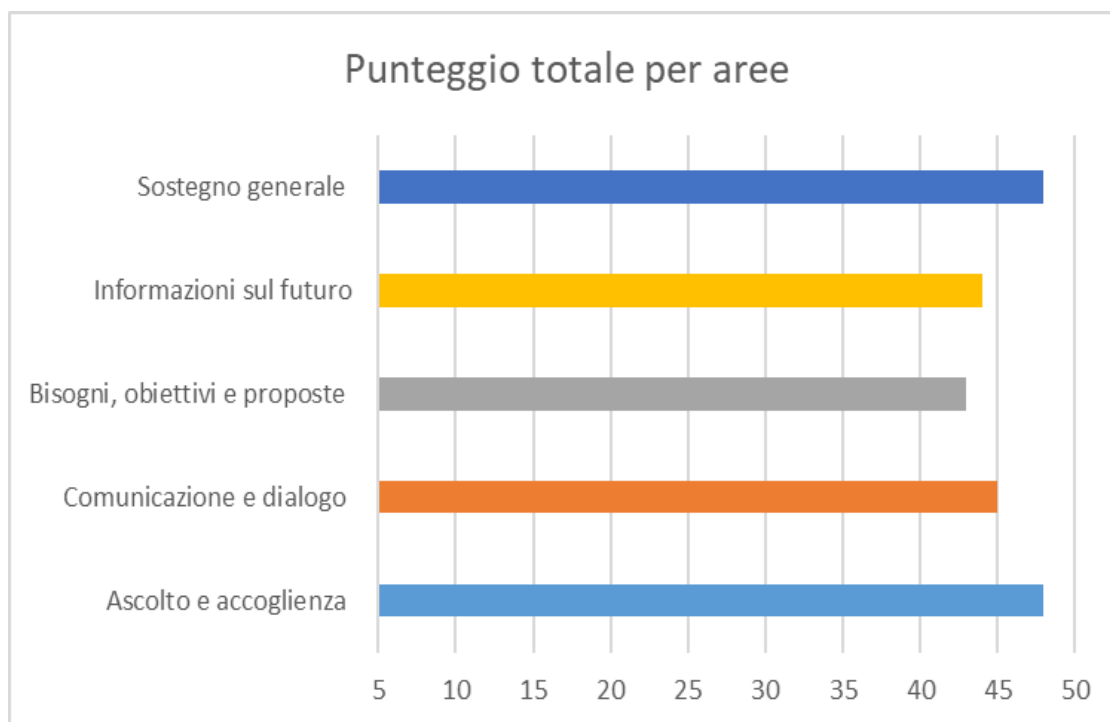


Figura 3. Grafico di soddisfazione totale per area.

Per concludere, sono presenti dei limiti in merito alla somministrazione di questo tipo di questionari, essi rappresentano:

- La complessità dei servizi sanitari stessi (Benson, 2023),
- Le problematiche di condivisione dei dati tra i vari operatori che si occupano del paziente (Benson, 2023),
- La barriera linguistica, in quanto il questionario è stato realizzato unicamente in italiano, sebbene siano presenti molti bambini ricoverati di altre nazionalità,
- Il breve arco temporale in cui è stato somministrato,
- Il numero limitato di famiglie a cui è stato somministrato.

Infine, sebbene i PREMs siano validati, (Kingsley e Sanjiv, 2017) questo questionario è stato strutturato sulla base del modello validato, ma le domande sono state cambiate per poter valutare la figura specifica del TNPEE, di conseguenza non si può ritenere uno strumento validato, bensì uno strumento per comprendere meglio il punto di vista e l'opinione dei genitori dei bambini ricoverati.

Capitolo 3

3.1 L'importanza dell'Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria all'interno della Neurologia Pediatrica di Padova e negli altri reparti per acuti in un ospedale pediatrico

La Neurologia Pediatrica di Padova costituisce un reparto di degenza che accoglie bambini in situazioni acuzie che provengono dal Pronto Soccorso, dalla Terapia Intensiva Pediatrica (TIPED) oppure piccoli pazienti in ricovero programmato per aspetti di natura diagnostica e/o terapeutica. Il personale medico e sanitario del reparto si occupa, infatti, delle fasi di diagnosi, follow-up e avvio ad un percorso riabilitativo territoriale (Università degli Studi di Padova, 2024).

Normalmente, all'interno della Terapia Intensiva Pediatrica, vengono ricoverati bambini con danni cerebrali acuti a seguito di arresto cardiaco, trauma cerebrale, stato di male epilettico, infezioni al Sistema Nervoso Centrale o ictus. Tutto ciò comporta la presenza frequente di disfunzioni neurologiche acute in questi bambini, oltre alla possibilità di danni ad altri organi (Wainwright et al., 2022). Le condizioni cliniche che presentano i bambini ricoverati sono molto complesse e comprendono alterazioni o compromissioni delle funzioni cognitivo-relazionali, respiratorie, neuromotorie e alimentari, presentando patologie di interesse neurologico come Paralisi Cerebrale Infantile, idrocefalo, malattie genetiche rare o malformazioni congenite o acquisite (Valente, 2022).

Per di più, i bambini che sopravvivono alla TIPED solitamente sperimentano un insieme di sintomi a lungo termine che coinvolgono la sfera cognitiva, comunicativa, affettiva o fisica e che compromettono di conseguenza la loro qualità di vita e della loro famiglia (Wainwright et al., 2022). Ciononostante, i bambini che vengono ricoverati nella Neurologia Pediatrica di Padova, non presentano sempre delle condizioni cliniche così invalidanti ma potrebbero presentarsi con un ritardo psicomotorio. Esso potrebbe non essere una condizione duratura, ma è fondamentale riuscire a riconoscere i bambini che potrebbero avere condizioni di salute più severe e permanenti. Il ritardo psicomotorio potrebbe, di fatto, essere un segno predittivo di una condizione di salute più severa e continua ovvero una disabilità dello sviluppo. Essa viene definita una patologia grave e

cronica che origina alla nascita o durante l'infanzia e continua per il resto della vita, compromettendo la qualità della vita stessa (Faruk, et al. 2020).

Di fronte a tale complessità e variabilità, per poter valutare il danno e l'entità della disfunzione neurologica esistono ad oggi numerose tecniche invasive e non invasive come: l'elettroencefalogramma, il *neuroimaging*, i *biomarkers* sanguigni, la spettrofotometria ad infrarossi⁵, la pressione intracranica e il monitoraggio di ossigeno. Tuttavia, diventa fondamentale considerare l'aspetto di sviluppo generale del bambino, in una dimensione olistica, considerando anche la sua evoluzione funzionale nel tempo (Wainwright, et al. 2022).

Lo *screening* sullo sviluppo diventa così il primo passo necessario per una procedura diagnostica e prognostica funzionale e completa (Faruk, et al. 2020) e successivamente per l'elaborazione di un programma riabilitativo individuale, personalizzato e modificato ogni volta in base alle caratteristiche della patologia e alle condizioni cliniche del bambino (Valente, 2022).

Il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva può dunque avvalersi di uno strumento utile ed efficace quale la Valutazione e Osservazione Neuropsicomotoria, che consente di:

- Identificare precocemente condizioni cliniche più gravi rispetto a condizioni meno severe (Faruk, et al. 2020), comprendendo così la prognosi funzionale di tale piccolo paziente;
- Individuare il livello raggiunto nelle diverse aree di sviluppo del bambino (Valente, 2022);
- Identificare i problemi/bisogni del bambino in ordine di priorità, correlati al tipo e grado di disabilità, alla sua pervasività, alle competenze emergenti, alla fase di sviluppo e alle eventuali "finestre" evolutive (Core Competence, 2013);
- Stilare un programma riabilitativo personalizzato e individualizzato, individuando gli obiettivi a breve, medio, lungo termine in equipe multidisciplinare (Core Competence, 2013; Valente, 2022);

⁵ Tecnica che utilizza l'analisi chimica attraverso la misura degli spettri di assorbimento associati a livelli di energia rotazionale e vibrazionale delle molecole (National Library of Medicine s.d)

- Informare e coinvolgere maggiormente i genitori, rendendoli più consapevoli delle condizioni cliniche e funzionali dei loro figli (Valente, 2022). I genitori, infatti, molto spesso di fronte ad una patologia dello sviluppo non sanno a chi chiedere aiuto e non sanno che tipo di trattamento scegliere per i loro figli (Faruk, et al., 2020).

3.2 L'Osservazione e Valutazione Neuropsicomotoria

La Valutazione Neuropsicomotoria esplora la correlazione tra numerose funzioni quali: funzioni affettivo-relazionali, funzioni cognitive, funzioni comunicativo-linguistiche, funzioni sensoriali, funzioni motorie e funzioni adattive. Essa si serve dell'Osservazione dello Sviluppo e della Valutazione delle funzioni stesse, in un'ottica di approccio al bambino secondo una dimensione olistica (Core Competence, 2013).

La Valutazione degli aspetti neuro-psichici e neurologici, nella loro globalità, è fondamentale a scopi diagnostici e riabilitativi. La valutazione viene svolta solitamente da un'equipe multidisciplinare, in cui il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva ha il compito di individuare il profilo funzionale del bambino, attraverso l'osservazione e valutazione delle diverse funzioni in ottica qualitativa e quantitativa (Rinaldi, 2022). Gli aspetti qualitativi consentono di acquisire informazioni sulla natura della patologia del bambino grazie all'Osservazione Neuropsicomotoria del comportamento spontaneo del bambino: la capacità di stabilire un rapporto con l'altro, se ed il modo in cui comunica attraverso gli strumenti che ha a disposizione, come e per quanto tempo il bambino partecipa alle attività, come organizza il suo movimento e la padronanza delle sue posture, se modifica il movimento in base alle situazioni e alle azioni, quanto materiale utilizza, come si organizza nello spazio e nel tempo, il suo bisogno di sperimentazione (Core Competence, 2013; Rinaldi, 2022).

Per quanto riguarda invece gli aspetti quantitativi il TNPEE utilizza specifici strumenti di valutazione (Core Competence, 2013). Le scale di valutazione o i test di diversa natura servono per descrivere in modo oggettivo e quantitativo le competenze acquisite dal bambino, in modo che i risultati possano essere condivisi e in modo da quantificare

l'evoluzione del bambino durante il percorso riabilitativo. Essi consentono, di fatto, di comprendere il livello di acquisizione raggiunto dal piccolo paziente in relazione all'età, ottenendo dei punteggi precisi (Rinaldi, 2022).

Ad oggi esistono numerose Scale di valutazione validate in letteratura suddivise sulla base della funzione che consentono di esaminare e dell'età del bambino (Faruk, 2020). Nella Tabella 1 vengono, di fatto, indicati i principali test validati e le loro aree di indagine. La maggior parte di questi Test vengono impiegati nel reparto di Neurologia Pediatrica, scegliendo di volta in volta quale svolgere a seconda dell'età, della diagnosi, se già nota, e della necessità di indagare una determinata area a seconda del caso clinico e della collaborazione del paziente.

	Motricità grossolana	Motricità fine	Comunicazione	Linguaggio espressivo	Linguaggio recettivo	Relazione e aspetti socio-emotivi	Area cognitiva e neuropsicologica	Comportamento adattivo	Visione	Udito	Sensibilità e percezione	Autonomia e attività della vita quotidiana	Compilata dai genitori
GMFMs	X												
Gross Motor Function Measure	X												
HINE													
Hammersmith Infant Neurological Examination	X							X	X + Mov. oculari	X			
BSID-III	X	X	X	X		X	X	X					
Bayley Scales of Infant and Toddler Development	X	X	X	X		X	X	X					
INFANIB													
Infant Neurological International Battery	X + ROM												
ASQ	X	X	X			X	X						X
Ages and Stages Questionnaire	X	X		X	X	X	X	X				X	X
PEDS													
Parent Evaluation of Developmental Status	X	X	X	X	X	X	X	X				X	X
Vineland Scales	X	X	X	X	X	X	X	X				X	X
DDST													
Denver Developmental Screening Test	X	X		X	X	X	X	X					
Griffiths - III Scale	X	X	X	X	X	X	X	X					
ABC-2													
ABC-2 Movement Assessment Battery for Children	X	X											
APCM - Abilità Prassiche e Coordinazione Motoria		X											
Equilibrio		X							Mov. oculari				

Tabella 1. Strumenti di Valutazione validati.

3.3 Case Report

In questo sottocapitolo vengono riportati i casi di A. e di C., due bambini osservati durante lo svolgimento del tirocinio nel reparto di Neurologia Pediatrica. I due casi vengono esposti per poter comprendere come si svolge l'osservazione neuropsicomotoria all'interno del reparto ed esemplificare meglio il ruolo del TNPEE.

A. è stato osservato in due occasioni, in quanto il suo ricovero è durato due settimane.

A. ha 2 anni e 8 mesi ed è stato ricoverato per svolgere degli accertamenti in merito alla diagnosi. A seguito di un riposino al nido, si è risvegliato accusando dei dolori alla gamba sinistra. La sera stessa, a casa, è comparsa un'emisindrome sinistra a livello facciale, dell'arto superiore e dell'arto inferiore. Dopo alcune analisi strumentali è stata individuata un'inflammazione a livello cerebrale destro, per la quale è stata avviata una terapia cortisonica antinfiammatoria che ha consentito un parziale recupero.

25/07/2024

Alla visita A. si presenta molto attivo e curioso, corre in punta di piedi verso la tirocinante e ride, alla domanda risponde con il proprio nome. Dal punto di vista comunicativo-linguistico A. sembra comprendere tutto ciò che gli viene detto anche se dice poche parole e con difficoltà fonetico-fonologiche. Spesso tiene il ciuccio.

Da un punto di vista motorio A. cammina con discreto equilibrio, anche se per i passaggi posturali seduto-in piedi e viceversa, necessita di un sostegno (es. letto). È ancora marcata la paralisi a livello dell'arto superiore sinistro, A. infatti tende a prendere gli oggetti con la mano destra. Alla vista della scatola dei giochi vuole vedere che cosa c'è dentro, dapprima sceglie il gioco della pesca e apre la scatola con la mano destra. Spesso utilizza il proprio corpo come appoggio per farsi forza oppure la bocca per tenere fermo l'oggetto e aprire con la mano destra. Tira fuori gli oggetti dal contenitore ma non gli piacciono e li lancia indietro. Vede, quindi, delle ventose colorate e sembra averle già viste in un'altra occasione, le attacca al suolo e le stacca con la mano destra: tuttavia, quando deve esercitare più forza, compaiono delle sincinesie al volto, apre la bocca e la blocca in apertura e il braccio sinistro rimane flesso al gomito, con la manina chiusa a pugno; tutto l'arto superiore è tremolante. Su richiesta utilizza anche la mano sinistra ma tenendo

sempre la manina un po' a pugno riesce ad afferrare anche con la sinistra sempre tremando. Inoltre, con l'arto superiore destro riesce a lanciare una pallina da tennis sollevando il braccio sopra la spalla mentre alla richiesta di lanciare con entrambe le mani non riesce e lancia solo con la destra. Non riesce a distendere entrambe le braccia contemporaneamente per provare a farlo, afferra con la mano destra il polso sinistro e cerca di trazionare il braccio sinistro, ma appena lo lascia torna in atteggiamento di flessione. Infine, calcia una palla con l'arto inferiore destro ma su richiesta riesce anche con il sinistro anche se il calcio è molto più impreciso.

Durante tutto l'arco dell'osservazione bisogna continuamente motivare A., che più passa il tempo più diventa evitante verso il compito che ritiene difficile: va verso la mamma, si gira, prova ad uscire dalla stanza. Si osservano tempi di permanenza lievemente ridotti con tendenza ad esauribilità facile e cambiamento di proposta. Tuttavia, accetta bene la presenza di adulti estranei e anche il contatto ravvicinato, li ricerca molto. Inoltre, emergono abilità di *problem solving* ottimali: svolgendo una torre con degli incavi e non riuscendo a farla di quattro pezzi, ha girato un pezzo e inserito quello più piccolo all'interno.

02/08/2024

In questa seconda giornata di osservazione A. si trova con la mamma nella sua stanza ed è appena stato visitato dalla fisioterapista. All'ingresso in stanza nota subito la valigia dei giochi, sembra ricordare la tirocinante e la terapeuta. Ad A. viene mostrato un libretto con le facce dei bambini: A. ne è incuriosito, sfoglia il libretto da solo con la manina destra ed è attirato dalle facce. Afferma che un bambino piange e uno ride, osserva a lungo le facce di un bambino sorpreso e uno arrabbiato, ma non riesce ad identificare le emozioni. Alla fine del libretto c'è uno specchio e A. si riconosce e ride. Vengono, poi osservate, alcune prassie oro-facciali con la scusa dello specchio: aprire la bocca grande, mandare bacini alla mamma, tirare fuori la lingua e fare la linguaccia. Non si riscontrano particolari asimmetrie, ridotta anche l'asimmetria della bocca rispetto alla volta precedente.

A. chiede poi il gioco delle palline: vuole lanciale e le lancia principalmente con mano destra e braccio sopra la spalla, alla richiesta di lanciare con la sinistra afferra la pallina e prova a lanciaarla sempre alzando il braccio sopra la testa, ma fatica a lasciare la presa.

Riconosce con la manina dx la palla morbida, da quella dura (con vista esclusa) mentre con la sinistra fa più fatica. Chiede di giocare anche con una pallina più grande, che su richiesta porta con entrambe le mani alla terapeuta ma non riesce a lanciarla con due mani in contemporanea. I tremori sono notevolmente diminuiti rispetto alla volta precedente così come l'atteggiamento flessorio dell'arto superiore sinistro.

Osservando la camminata si riscontra sempre un atteggiamento in punta a sinistra e alla richiesta di fare passi piccoli fatica a sostenere il compito e va veloce così come alla richiesta di camminare da elefante riesce ma con l'arto inferiore sinistro congela il cingolo pelvico e lo ruota per muoversi. Permane asimmetria nel cammino.

Chiede poi di fare gli incastri (casa, palla, albero, macchina), fatica soprattutto con la casetta che dice di aver messo a posto ma in realtà non è posizionata, indicandogli di ruotare riesce. Poi lo riesce a fare anche con la manina sinistra afferrando per il piolo l'incastro.

Con la proposta dell'attività bimanuale degli ovetti li riesce ad aprire ed incastrare di nuovo, ma in presenza di un confondente (ovetti spaiati) non li abbina correttamente. Permangono dei dubbi in merito alla sua capacità di riconoscere o meno i colori.

In entrambe le sedute si è cercato di osservare A. da un punto di vista neuro-psicomotorio andando ad analizzare le seguenti aree di sviluppo: motricità grossolana, motricità fine, sensorialità e percezione, comunicazione e linguaggio, relazione, gioco e area cognitiva, in modo da avere una visione più completa del suo funzionamento.

Dall'osservazione si può quindi affermare che A. sia un bambino curioso e interessato a diversi giochi, le sue capacità comunicative, unite alla discreta memoria e capacità di problem solving testimoniano un buono sviluppo cognitivo, che rende più semplice individuare numerose proposte da fare ad A. Tuttavia le difficoltà motorie dovute alla sua condizione clinica lo rendono facilmente esauribile di fronte a richieste più impegnative per lui (es. lanciare con entrambe le mani) e potrebbero se eccessivamente richiestive portarlo a frustrazione. Sulla base dunque dell'osservazione e delle caratteristiche di A. alcuni degli obiettivi terapeutici individuati dal TNPEE da poter perseguire una volta dimesso sono i seguenti:

- Sostenere e stimolare da un punto di vista percettivo e sensoriale l'arto paretico superiore e inferiore sinistro attraverso l'impiego di diversi materiali (es. spazzole, tavolette sensoriali, massaggi, teli di diversa consistenza, ecc.)
- Favorire l'utilizzo dell'arto superiore sinistro in attività funzionali attraverso la proposta di attività bimanuali come quelle proposte durante l'osservazione di A. (es. ovetti che si incastrano, impiego delle ventose colorate, aprire barattoli, gioco delle pentoline, ...)
- Favorire un maggior controllo dell'anca plegica e di conseguenza dell'arto inferiore plegico (es. attraverso la proposta di diverse modalità di cammino es. come un elefante o come una formichina)

Tali obiettivi sono stati condivisi con la mamma, che ha partecipato a tutte le osservazioni. Di fatto, le sono stati forniti dei consigli in merito ad attività e a materiali che possono essere impiegati anche a casa e riproposti una volta dimesso. A. a seguito del ricovero è stato anche agganciato al servizio territoriale per iniziare una presa in carico fisioterapica.

C. invece è stata osservata nell'arco di tre sedute. Al momento dell'osservazione C. ha 14 giorni di vita ed è stata ricoverata a seguito di un esito di asfissia perinatale, dovuto ad un parto avvenuto mediante l'impiego della ventosa.

5/09/2024

All'osservazione C. ha appena finito di fare il bagnetto. Il capo non è sempre allineato. Emergono un atteggiamento flessorio marcato degli arti superiori e inferiori; tuttavia, trazionando le braccia non emerge resistenza eccessiva, a differenza degli arti inferiori che sono più rigidi ed in particolar modo arto inferiore sinistro. Dopo averla manipolata di fatto mantiene gli arti superiori lungo i fianchi semi-flessi e gli arti inferiori flessi al ginocchio, extraruotati e appoggiati al piano (più rilassata).

La motricità spontanea è povera, talvolta muove entrambi gli arti inferiori estendendoli contemporaneamente in avanti (sul piano orizzontale). Le mani sono in atteggiamento di chiusura a pugno con i pollici addotti. È presente Babinski bilaterale.

Sembra agganciare uno stimolo visivo a tratti, anche se aggancia più facilmente a sinistra (volto umano e materiale facilitante es. penna con le piume colorate). Inoltre, sembra

inseguire a tratti del materiale facilitante. Tuttavia, riesce a ruotare il capo a destra con la presenza di uno stimolo interessante. Sembra maggiormente attratta da uno stimolo inanimato. Reagisce a un target sonoro e durante l'osservazione sono presenti alcuni tremori e *startle*. In sospensione ventrale non ha allineato il capo.

Si spaventa sentendo una porta del corridoio sbattere. Si tranquillizza contenendola e parlandole.

11/09/24

Al momento dell'osservazione C. è in fase di addormentamento dopo il pasto, la mamma è sempre presente. Possibile la transizione per qualche momento verso la veglia ma si osserva irritabilità e necessità di riposo. Aggancia la tirocinante a sinistra, per pochi istanti.

Di fatto, inizia a piangere ma si osserva buona consolabilità con il contatto e la voce. Si addormenta con il ciuccio. Tono appendicolare principalmente alto agli arti superiori rispetto a quelli inferiori. È comunque molto più rilassata mentre dorme e massaggiando le manine riduce notevolmente l'atteggiamento a pugno, con pollice addotto (riducibile parzialmente dopo mobilizzazione).

12/09/24

Anche durante questa osservazione C. è in fase di addormentamento dopo il pasto e la mamma è presente. Si prova a risvegliarla e fornire degli stimoli visivi illuminati (volto illuminato) facilitanti. Aggancia per brevi istanti a sinistra dopodiché si addormenta. Si procede con manovre di mobilizzazione passiva degli arti superiori e inferiori, soprattutto gli arti superiori risultano all'inizio più resistenti (in fase di addormentamento) ma successivamente quando si addormenta sono più facilmente mobilizzabili. Si lascia C. con gli arti più distesi lungo i fianchi.

In questo caso l'intervento ad opera del TNPEE è stato mirato ad un sostegno alla genitorialità. Di fatto C. è la primogenita e il suo quadro clinico è ancora in fase di accertamento, ciò ha comportato molta paura e preoccupazione nella mamma che si è

rivolta alle terapisti chiedendo appunto cosa potesse fare per aiutare la sua bambina. Attraverso le sedute di osservazione neuropsicomotoria, di fatto, avvenute sempre alla presenza della mamma, si sono forniti numerosi consigli in merito all'igiene posturale da riproporre anche a casa con C. e a manovre di mobilizzazione passiva e stretching da svolgere per aiutare la bambina a restare in maggiore allineamento e contrastare in parte il forte atteggiamento flessorio degli arti e l'atteggiamento delle manine chiuse a pugno. Sono state, inoltre, mostrate diverse proposte per la stimolazione dell'aggancio visivo attraverso oggetti facilitanti e distanza a cui posizionare il volto. Inoltre, è stata la mamma stessa a richiedere come potrà proseguire una volta dimessa e l'intervento delle TNPEE è stato anche in questo caso un ponte per la presa in carico territoriale di C.

I casi di A. e di C. seppur molto differenti testimoniano quello che è stato il lavoro del TNPEE, e dunque di una figura riabilitativa, all'interno di questo contesto complesso, fornendo supporto e aiuto in maniera differente a seconda delle necessità del bambino e del sistema famiglia.

Capitolo 4

4.1 Elaborazione di una guida all'Osservazione Neuro-psicomotoria e alla raccolta dei bisogni

Come indicato in precedenza, l'osservazione neuro e psicomotoria è uno strumento valido ed efficace, utile per individuare il livello raggiunto nelle diverse aree di sviluppo e programmare un intervento integrato e specifico per ciascun bambino (Valente, 2022). Tuttavia, la difficoltà principale relativa all'osservazione all'interno di un reparto per acuti riguarda il *setting* (Valente, 2022): molto spesso, infatti, i bambini ricoverati, si ritrovano in una stanza piccola e condivisa con altri pazienti che rende più difficile l'osservazione, soprattutto di aspetti anche di motricità grossolana, mancando lo spazio fisico per poter valutare i bambini. Per di più, la presenza di altri pazienti nella stanza, con le loro famiglie e con altri medici, infermieri e operatori sanitari che entrano ed escono per svolgere il loro lavoro di cura, rende più complicato per i bambini osservati mantenere l'attenzione su un focus e non essere distratti ad esempio da altre voci o rumori presenti nella stanza o nel corridoio.

Inoltre, come già discusso, i bambini che vengono ricoverati sono sottoposti a numerose procedure mediche (Valente, 2022; Wainwright, et al. 2022) ed è per questo motivo che non c'è molto tempo per l'osservazione neuro-psicomotoria, in quanto i bambini devono spesso svolgere anche degli esami strumentali che richiedono tempo e che li stancano. In più data l'età, è necessario riuscire ad individuare un momento nel quale anche il bambino sia in grado di svolgere una prestazione ottimale e non sia ad esempio troppo stanco o influenzato dall'assunzione di farmaci o da altre procedure, oppure trattandosi spesso di bambini piccoli, non stia dormendo, come nel caso di C. (nel Capitolo 3.3. osservata due volte in fase di addormentamento per mancanza di altre possibilità di osservazione nell'arco della giornata). Inoltre, soprattutto i bambini più piccoli, potrebbero avere un sondino naso gastrico per nutrirsi o l'accesso venoso al braccio per la somministrazione di farmaci o altre necessità medico-farmacologiche: anche questo ostacola la motricità spontanea del bambino e può impattare notevolmente sulla sua performance al momento dell'osservazione. Un'altra variabile relativa al tempo riguarda la durata del ricovero:

frequentemente, di fatto, non è certo per quanto tempo i bambini verranno ricoverati e, di conseguenza, le possibilità che si hanno di poterli osservare dal punto di vista dello sviluppo neuro e psicomotorio.

Il compito dunque, del Terapista della Neuro e Psicomotricità, in quanto esperto dello sviluppo, diventa quello di creare quelle che siano le migliori condizioni possibili, compatibili con le risorse a disposizione, per poter osservare il bambino ricoverato svolgere la sua miglior prestazione possibile, effettuando una lettura critica di quelli che sono i risultati della sua osservazione e valutazione e traendone un profilo di sviluppo che possa individuare i suoi punti di forza e debolezza (Core Competence, 2013).

Tali aspetti comportano che, nonostante siano presenti numerose schede di Osservazione e test validati per la Valutazione Neuropsicomotoria (si veda Capitolo 3.2) all'interno del reparto, spesso non sia possibile svolgerli a causa delle limitazioni strutturali e temporali presenti. Inoltre, di frequente, prima di scegliere quale test validato somministrare e di conseguenza quali aree indagare in modo più approfondito è, in ogni caso, necessaria un'osservazione precedente in modo da potersi orientare successivamente su quello che si ritiene essere lo strumento validato più adeguato alla comprensione e raccolta delle informazioni relative a quel determinato bambino.

Da questa condizione è nata dunque l'idea di realizzare una guida all'osservazione neuropsicomotoria più breve, costruita sulla base della letteratura (Militeri, 2021; Sheridan, 2008; Roccella, 2020) e su alcune scale di valutazione validate (Hammersmith Infant Neurological Examination; Denver II Developmental Screening Test, 2007; Scala di Ashworth, 2005), che possa al contempo fornire un profilo funzionale del piccolo paziente. Tale profilo funzionale, dovrà inoltre, considerare il bambino in una dimensione olistica, cercando di indagare le diverse aree di sviluppo atte ad elaborare una prospettiva più completa del bambino, che possa aiutare i genitori a comprendere al meglio i suoi punti di forza e di debolezza. Di fatto, tramite l'osservazione neuro-psicomotoria, che viene svolta in presenza dei genitori stessi, sarà possibile individuare le principali problematiche e di conseguenza i bisogni di sviluppo del piccolo paziente, correlati in base al grado di disabilità, alle competenze emergenti e alla fase di sviluppo del bambino stesso (Core Competence, 2013). L'osservazione neuro-psicomotoria è, infatti, finalizzata ad analizzare il comportamento spontaneo del bambino per poter rilevare le potenzialità

evolutive e le caratteristiche adattive (Rinaldi, 2022), identificare i bisogni di sviluppo e di conseguenza definire degli obiettivi terapeutici.

Un altro aspetto di fondamentale importanza diventa dunque la comunicazione tra i genitori e il personale sanitario che si occupa dei loro figli (Foster, Whitehead, Maybee, 2010), che in questo caso specifico si riferisce al Terapista della Neuro e Psicomotricità. Di fatto, secondo la letteratura, la maggior parte dei genitori vuole essere presente nelle cure e nel supporto ai propri figli ospedalizzati (Foster, Whitehead, Maybee, 2010). Questo avviene anche all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica di Padova, nel quale le osservazioni neuro-psicomotorie avvengono sempre in presenza dei genitori, con lo scopo di aiutarli a comprendere meglio il funzionamento e i bisogni di sviluppo dei propri figli. Di fatto, la collaborazione e il supporto che si instaura tra il personale sanitario e i genitori di bambini ospedalizzati sono fondamentali per la buona riuscita delle cure ed il benessere del piccolo paziente e della sua famiglia. Per questo motivo, sulla base di quanto esposto e dell'esperienza clinica, sono state elaborate una serie di domande che possono essere rivolte ai genitori per comprendere e rilevare quelli che sono i loro bisogni. Le domande individuate tengono in considerazione il profilo professionale del TNPEE e come questo possa intervenire nel soddisfacimento di alcune necessità specifiche inerenti il suo campo di intervento. Le domande per la raccolta dei bisogni sono state inserite al termine della guida all'osservazione neuropsicomotoria e verranno esposte successivamente.

4.2 Strutturazione della Guida all'Osservazione Neuro-psicomotoria

Per poter realizzare una guida all'osservazione è stata innanzitutto individuata un'età target per tali osservazioni, in particolar modo si è scelto di strutturare un'osservazione per bambini di età compresa tra 0 e 3 anni. Questo perché la maggior parte dei bambini ricoverati all'interno della Neurologia Pediatrica, osservati dal Terapista della Neuro e Psicomotricità, hanno un'età compresa in questo *range* e in secondo luogo perché è proprio in questo arco di tempo che si realizzano le principali tappe e conquiste dello sviluppo neuro-psicomotorio (Roccella, 2020).

Tuttavia, affinché possa essere un'osservazione utile si è deciso di suddividere le guide all'osservazione in base all'età in quattro fasce:

- 1 mese
- 1-12 mesi
- 12-24 mesi
- 24-36 mesi.

Successivamente, per poter individuare le aree di indagine è stato svolto un lavoro di analisi della letteratura e della bibliografia. Di fatto, sono state esaminate le principali tappe dello sviluppo neuro e psicomotorio attraverso l'analisi dell'esame neurologico del neonato e del lattante (Militeri, 2021) e dello sviluppo psicomotorio (Roccella, 2020; Sheridan, 2009). Sulla base, dunque, dei dati della bibliografia e della definizione dell'osservazione neuropsicomotoria presente all'interno del Core Competence del Terapista della Neuro e Psicomotricità sono state individuate le aree di indagine per poter realizzare un'osservazione neuropsicomotoria completa. In particolar modo le aree individuate sono state le seguenti:

- Riflessi arcaici
- Motricità grossolana e passaggi posturali
- Motricità fine
- Tono Muscolare
- Reattività
- Competenze senso-percettive

- Competenze comunicativo- linguistiche
- Competenze cognitive
- Competenze sociali
- Autonomia

Queste aree di indagine consentono, infatti, di avere un profilo generale dello sviluppo del bambino, individuando i suoi punti di forza e di debolezza.

Di fatto lo scopo finale è stato quello di stilare una guida all'osservazione che potesse essere più breve e globale, adatta dunque alle limitazioni strutturali e temporali di un reparto per acuti di un ospedale pediatrico e che considerasse tutte le aree di indagine dello sviluppo neuropsicomotorio. Ciò per poter identificare i punti di forza e di debolezza del bambino e di conseguenza i suoi bisogni di sviluppo, che in ottica riabilitativa e abilitativa divengono obiettivi terapeutici diretti al bambino o indiretti, tramite consigli e indicazioni da fornire alla famiglia. Una guida all'osservazione dello sviluppo neuropsicomotorio, inoltre, più breve e in parte semplificata rende più efficiente lo scambio di informazioni e la comunicazione tra i numerosi medici e professionisti sanitari, come ad esempio infermieri e operatori socio-sanitari, che ruotano attorno ai bambini ricoverati all'interno del reparto di Neurologia.

Dall'analisi della bibliografia ad oggi presente in merito alle tappe dello sviluppo psicomotorio (Roccella, 2020; Sheridan, 2008) e all'esame neurologico del neonato e del lattante (Militeri, 2021; Roccella, 2020) e di alcune scale di valutazione e osservazione validate e specifiche per alcuni aspetti (Hammersmith Infant Neurological Examination; Denver II Developmental Screening Test, 2007; Scala di Ashworth, 2005), oltre all'esperienza clinica svolta in reparto, sono state così costruite guide più globali. È inoltre, indispensabile precisare che non trattandosi di un test di valutazione ma di guide all'osservazione è stata predisposta una sezione in cui l'operatore possa indicare delle osservazioni del comportamento spontaneo e generale di quel bambino e che queste guide non servono ad attribuire un punteggio al bambino, sebbene alcuni aspetti siano stati tratti da scale valutative che prevedono uno scoring a punti (es. Scala Ashworth per il tono muscolare). Esse indicano, di fatto, le principali tappe e competenze che ci si attende da un bambino di una determinata età e quindi aiutano a stilare un profilo funzionale individuando le tappe e gli obiettivi da promuovere per quel determinato bambino

sottoposto all'osservazione. Tuttavia, non si tratta di guide esaustive ma di una traccia che possa aiutare il TNPEE a comprendere i punti di forza e di debolezza di quel bambino per valutare successivamente se e quale strumento validato e più specifico utilizzare per approfondire l'analisi.

È, infine, necessario segnalare che molto spesso i bambini che vengono ricoverati all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica presentano già delle disabilità di sviluppo o delle condizioni cliniche molto compromesse (come spiegato nel Capitolo 1.3). Questo comporta che l'età anagrafica non sia sempre corrispondente alle competenze attese e in alcuni casi, di grave compromissione, non sia possibile applicare la guida all'osservazione sulla base esclusiva dell'età. In tal caso le guide vengono considerate come una successiva all'altra per cui nel momento in cui una guida non sarà applicabile a causa della complessità della patologia verrà utilizzata quella precedente. Un'altra possibilità è che il bambino riesca a raggiungere in parte solo alcune delle competenze attese per età, in tal caso sarà comunque possibile utilizzare una guida all'osservazione precedente solo per determinate aree dello sviluppo neuro-psicomotorio.

Le guide all'osservazione neuropsicomotoria⁶ e alla raccolta dei bisogni vengono riportate al termine dell'elaborato.

⁶ Si vedano Allegato 2, Allegato 3, Allegato 4, Allegato 5.

Capitolo 5

5.1 Discussione

Nel reparto di Neurologia e Neurofisiologia Pediatrica dell'Ospedale di Padova vengono ricoverati bambini in situazioni di acuzie che provengono dal Pronto Soccorso o da altri ospedali, oppure piccoli pazienti in ricovero programmato a scopi diagnostici e terapeutici (Università degli Studi di Padova, 2024). Il ricovero acuto è un evento estremamente stressante per il bambino e per la sua famiglia (Debelic, et al. 2022; Zdun-Ryzewska, et al. 2021; Stremmer, et al. 2017) e può, nel peggiore dei casi, sottendere una condizione di minaccia per la vita del bambino stesso (Debelic, et al. 2022). Negli Stati Uniti circa 230.000 bambini e ragazzi sotto i 18 anni vengono ricoverati annualmente in unità intensive pediatriche e spesso presentano numerose comorbidità fisiche, cognitive e di altra natura (Cui, et al. 2017). Inoltre, più il bambino è piccolo, più si ritrova in un periodo critico e fondamentale per lo sviluppo fisico e neuro cognitivo e di conseguenza il rischio di una comorbidità a lungo termine è ancora più alto (Kudchadkar, et al. 2020). La letteratura (Cui et al. 2017; Choong et al. 2014) indica come i bambini ricoverati in unità intensive pediatriche presentino delle disabilità intellettive e funzionali che per del personale non esperto dello sviluppo costituiscono un ostacolo al trattamento riabilitativo in quanto più complicato coinvolgere il bambino nella pratica riabilitativa tradizionale. Meno di 1/3 dei bambini ricoverati a rischio di disabilità riceve delle consultazioni riabilitative all'interno di un reparto per acuti e i bambini più piccoli (di età inferiore ai 3 anni) di solito ricevono meno riabilitazione fisioterapica e/o consultazioni di terapia occupazionale, nonostante questi interventi siano necessari per lo sviluppo grosso e fino motorio, oltre che di aspetti sensoriali e cognitivi (Cui, et al. 2017). Inoltre, pochi reparti acuti hanno a disposizione dei riabilitatori dedicati e specializzati in ambito pediatrico (Kudchadkar, et al. 2020). Di fronte a questo quadro, diventa di conseguenza necessario ottimizzare l'intervento di figure esperte nello sviluppo e professionisti riabilitativi specializzati e dedicati ai bambini (Cui et al. 2017; Kudchadkar et al. 2020).

A tal proposito, all'interno della Neurologia Pediatrica di Padova è stata recentemente inserita la figura professionale del Terapista della Neuro e Psicomotricità, professionista sanitario che si forma per l'intero arco universitario in età evolutiva, con competenze

specifiche in merito allo sviluppo tipico e atipico (Gazzetta Ufficiale, 1997) e svolge attività di abilitazione, riabilitazione e prevenzione rivolte alle disabilità in età evolutiva (Core Competence, 2013). In questo contesto di acuzie, il TNPEE contribuisce al raggiungimento del miglior benessere possibile del bambino e della sua famiglia attraverso l'osservazione attenta atta a cogliere i segnali d'allarme nello sviluppo psicomotorio del bambino (Swiggum, Jacobson e Wrisley, 2021), lo svolgimento di pratiche riabilitative a supporto dello sviluppo neuro-psicomotorio e il sostegno alle famiglie nel loro ruolo genitoriale. All'interno del Capitolo 3.3, di fatto, sono stati riportati due esempi in merito a quello che è il contributo del TNPEE nel reparto di Neurologia Pediatrica di Padova, a sostegno dei bambini e delle loro famiglie. Affiancando le terapisti presenti nel reparto ho potuto contribuire allo svolgimento delle osservazioni neuropsicomotorie sul campo e agli incontri svolti con i genitori, ascoltando le loro richieste e le loro preoccupazioni, fornendo consigli pratici da attuare con i bambini e collaborando nella realizzazione delle sedute. Come afferma la letteratura (Debelic et al. 2022; Stremmler et al. 2017) e come ho potuto sperimentare i genitori provano forti sensazioni di incertezza e impotenza e il sostegno fornito ha contribuito in parte a sostenere tali sensazioni spiacevoli.

In questo lavoro di tesi, tuttavia, per poter in parte indagare l'importanza e il contributo del TNPEE nel reparto di Neurologia Pediatrica è stato realizzato un questionario di gradimento indirizzato alle famiglie, sulla base del modello PREMs "*Patience Reported Experience Measures*". Il questionario è stato somministrato nel periodo compreso tra luglio e settembre 2024 a dieci famiglie, al momento della dimissione. I risultati, seppur non statisticamente significativi a causa del ridotto campione d'indagine, hanno rilevato come i genitori abbiano percepito sostegno e dialogo da parte del TNPEE e come questo sia stato d'aiuto nell'affrontare la permanenza nel reparto, dimostrandosi soddisfatti dalla presenza di uno specialista nello sviluppo che possa aiutarli a comprendere meglio il/la loro figlio/a.

Inoltre, il principale strumento a disposizione del TNPEE in questo reparto, e non solo, è l'osservazione neuro e psicomotoria, utile per individuare il livello raggiunto nelle diverse aree di sviluppo e programmare un intervento integrato e specifico per ciascun bambino (Valente, 2022). Dall'osservazione, di fatto, emerge un profilo funzionale del bambino e

dunque i suoi bisogni di sviluppo, che in ottica riabilitativa e abilitativa divengono obiettivi terapeutici diretti al bambino e indiretti tramite indicazioni e sostegno da fornire alla famiglia. Sebbene esistano schede di osservazione validate e numerosi test di valutazione specifici per alcune aree, date le forti limitazioni strutturali e temporali tipiche di un reparto per acuti (Valente, 2022), in questo lavoro di tesi si è elaborata, sulla base della letteratura (Militeri 2021; Roccella 2020; Sheridan 2008; Hammersmith Infant Neurological Examination; Denver II Developmental Screening Test, 2007; Scala di Ashworth, 2005) e dell'esperienza clinica, che ha consentito di comprendere appieno la singolarità del contesto di un reparto per acuti, la stesura di una guida all'osservazione per bambini di età compresa tra 0-3 anni, che possa orientare il clinico nella raccolta di informazioni in merito a ciascuna area dello sviluppo neuro e psicomotorio ma che sia al contempo breve e somministrabile nel poco tempo a disposizione.

La guida non fornisce punteggio e potrà essere impiegata come strumento di supporto alla prima osservazione per poi orientare l'analisi verso aspetti specifici per ciascun bambino ed eventualmente indirizzare la scelta per la somministrazione successiva di un test validato specifico per una delle aree dello sviluppo. Purtroppo, non è stato ancora possibile somministrare la guida all'osservazione ma sarebbe interessante in futuro poterla applicare nel reparto in modo da verificarne a tutti gli effetti la praticità e l'utilità.

5.2 Limiti del progetto

Questo lavoro di tesi presenta alcune limitazioni. Innanzitutto, la figura del Terapista della Neuro e Psicomotricità è stata inserita all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica recentemente e la sua presenza in un reparto per acuti in Italia non è ancora diffusa; inoltre, questa figura professionale non è presente nel resto d'Europa e negli Stati Uniti (Abrunzo, et al. 2020; Cerroni, et al. 2021), motivo per il quale sono stati presi in esame articoli che trattassero di figure riabilitative quali fisioterapisti e terapisti occupazionali. In più, il questionario di gradimento è stato sottoposto ad un campione troppo ridotto per poter fare un'analisi statistica, sebbene abbia fornito informazioni interessanti da un punto di vista qualitativo sulla percezione della figura del TNPEE all'interno del reparto.

Capitolo 6

6.1 Conclusioni

All'interno di un reparto per acuti vengono ricoverati bambini in condizioni cliniche complesse (Valente, 2022; Wainwright et al. 2022). Questi piccoli pazienti presentano spesso comorbidità con altre patologie come ritardo psicomotorio, disturbi del neurosviluppo, disabilità intellettive e/o funzionali (Choong, et al. 2014). Il bambino, già nella sua normale crescita si ritrova a dover affrontare quotidianamente delle sfide, che gli consentono di evolvere nel suo complesso sviluppo. Questo è ancora più evidente se il bambino presenta delle patologie o se è costretto ad un ricovero ospedaliero, che può ulteriormente rallentare il suo percorso o esacerbare le sue fragilità (Rogers, Milk e Fogel, 2023). Tali condizioni richiedono dunque un intervento da attuare il prima possibile a sostegno dello sviluppo stesso (Feldman, et al. 1993). La letteratura, infatti, testimonia come nei bambini ospedalizzati, sia necessario monitorare lo sviluppo attraverso la presenza di terapisti esperti in età pediatrica che possano leggere i fattori di rischio e promuovere l'evoluzione del bambino (Rogers, Milk e Fogel, 2023). Inoltre, l'ospedalizzazione di un bambino all'interno di un reparto per acuti è un evento estremamente stressante e impegnativo anche per i genitori (Debelic, et al. 2022; Zdun-Ryzewska, et al. 2021; Stremler, et al. 2017). Infatti, questi ultimi dovrebbero essere coinvolti in tutti gli aspetti riguardanti il proprio figlio e i professionisti sanitari dovrebbero cercare di favorire le interazioni tra i genitori stessi e i figli, per supportare il benessere e ridurre, per quanto possibile, lo stress derivante dal ricovero (Endacott, 1998; Shields, Young, McCann, 2008; Lisanti, et al. 2023). Per raggiungere questi obiettivi e favorire l'instaurarsi dell'alleanza terapeutica è di fatto necessario promuovere una comunicazione chiara ed efficace con la famiglia del bambino (Kristánsdóttir, 2009).

Di fronte a questa complessità, il bambino deve essere considerato in una dimensione olistica, che tenga presente che ci sono numerosi fattori che concorrono nell'individuare i suoi bisogni e questi includono il suo livello di sviluppo, le sue abilità comunicative (Endacott, 1998; McAliden et al. 2024) e il coinvolgimento della famiglia nelle cure (Shields, Young, McCann, 2008). Di fatto, quello che spesso accade è che bambini che vengono ricoverati in unità intensive, che presentano comorbidità con disabilità cognitive

o fisiche, abbiano meno probabilità di ricevere un trattamento da parte di figure riabilitative in quanto, la loro condizione rappresenta una barriera al trattamento per la difficoltà di coinvolgimento nelle stesse pratiche riabilitative, da parte di personale non esperto di età pediatrica (Choong, et al. 2014; Cui, et al. 2017). Inoltre, spesso i terapisti a disposizione di un reparto per acuti non lavorano abitualmente in ambito pediatrico, riducendo così la possibilità di ricevere una consultazione riabilitativa (Choong et al., 2014, Cui et al. 2017). Per di più, sono spesso i bambini più piccoli (di età inferiore a tre anni) a ricevere minore consultazione fisioterapica e/o da parte di terapisti occupazionali (Cui, et al. 2017), sebbene in questa fascia d'età avvengano le principali tappe e conquiste dello sviluppo di un bambino (Roccella, 2020).

Di fronte alla necessità di personale esperto in età evolutiva all'interno di un reparto per acuti di un ospedale pediatrico, il Terapista della Neuro e psicomotricità può essere inserito a tale scopo nell'equipe multidisciplinare. Di fatto il TNPEE è l'unico professionista sanitario in Europa e nei paesi extra-europei a formarsi interamente in età evolutiva (Abrunzo, et al. 2020; Cerroni, et al. 2021), dimostrandosi dunque una figura unica per le sue competenze, la sua formazione e la specificità in ambito pediatrico (Cerroni, et al. 2021). Inoltre, il TNPEE attraverso l'ascolto attivo della famiglia aiuterà a costruire e mantenere la collaborazione e la partecipazione dei genitori stessi nelle cure (Core Competence, 2013).

Il primo passo a sostegno del bambino e della sua famiglia è rappresentato, quindi, dall'individuazione dei bisogni di sviluppo neuropsicomotorio. Per poterli cogliere è necessario partire dall'osservazione neuropsicomotoria, strumento utilizzato per individuare il livello raggiunto nelle diverse aree di sviluppo e programmare l'intervento per il caso clinico (Valente, 2022). L'identificazione dei bisogni e dei problemi del bambino, secondo ordine di priorità, correlati al tipo e al grado di disabilità, alla sua pervasività e alle competenze emergenti (Core Competence, 2013), consente di stabilire quelli che sono gli obiettivi terapeutici, che in ottica riabilitativa divengono obiettivi diretti da attuare con il bambino e indiretti da promuovere con la famiglia e con la scuola (Core Competence, 2013; Valente, 2022). Al fine di sostenere l'osservazione neuropsicomotoria, considerando le limitazioni strutturali e temporali di un reparto per acuti (Valente, 2022; Johnson et al. 2021), e favorire la comunicazione tra i professionisti

sanitari che compongono l'equipe multidisciplinare, oltre che con i genitori, viene proposto l'impiego di Guide all'Osservazione e Valutazione neuropsicomotoria che possano essere utilizzate come strumento più globale di osservazione e possano essere impiegate ad un primo livello di screening.

Bibliografia

- Abrunzo Rita, Cortese Stefania, Della Corte Giuseppina, e Zecchi Benedetta (2020). Il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva in Italia, in Europa e nel mondo: nascita, evoluzione e diffusione della figura professionale. *Il TNPEE*. 1: 52-70.
- Benson Tim (2023). Why it is hard to use PROMs and PREMs in routine health care. *BMJ Open Quality*. 12.
- Cerroni Francesco, Maryana Derkach, Della Corte Giuseppina, et al. (2021). Criticità formative e applicative dei professionisti specialisti in età evolutiva: la Terapia del Neurosviluppo e le proprie declinazioni negli Stati Uniti. *Il TNPEE*. 3: 85-101.
- Commissione Nazionale del Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (2013). Core Competence - Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva.
- Choong Karen, Foster Gary , Douglas D. Fraser et al. (2014). Acute Rehabilitation Practices in Critically Ill Children: A Multicenter study. *Pediatr Crit Care Med*. 15: 270-279.
- Cui Liang R, LaPorte Megan, Civitello Matthew et al. (2017). Physical and Occupational Therapy Utilization in a Pediatric. *J Crit Care*. 40: 15-20 .
- Debelic Ivana, Mikolcic Anamaria, Tihomirovic Jovana et al. (2022). Stressful Experiences of Parents in the Paediatric Intensive Care Unit: Searching for the Most Intensive PICU Stressors. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 19.
- Denver II Developmental Screening Test - Developmental Milestones. Thomson Delmar Learning. 2007.
- Endacott Ruth (1998). Needs of critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 14: 66-73.

Faruk Tasnuva, King Catherine, Muhit Mohammad et al. (2020). Screening tools for early identification of children with developmental delay in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Open*. 10.

Feldman Heidi, Ploof Diana, Hofkosh Dena, et al. (1993). Developmental Needs of Infants and Toddlers who require Lengthy Hospitalization. *Am J Dis Child*. 147 (2): 211-215.

Foster Mandie, Whitehead Lisa, Maybee Patricia. (2010). Parent's and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of literature. *International Journal of Nursing Studies*. 47: 1184–1193

Hammersmith Infant Neurological Examination

Johnston Cintia, Stopiglia Sanchez Monica, Nascimento Santos Ribeiro Simone, et al. (2021). First Brazilian recommendation on physiotherapy with sensory motor stimulation in newborns and infants in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 33: 12-30 .

Kingsley Charlotte, Patel Sanjiv (2017). Patient -reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, 17 (4): 137-144.

Kopecky Kimberly, Broder-Fingert Sarabeth et al. Iannuzzi (2013). The Needs of Hospitalized Patients With Autism Spectrum Disorders: A Parent Survey. *Clinical Pediatrics*. 52 (7): 652-660 .

Kudchadkar Sapna R., Nelliott Archana, Awojoodu Ronke, et al. (2020). Physical Rehabilitation in Critically Ill Children: A multicenter Point Prevalence Study in the United States. *Crit Care Med*. 48(5): 634–644.

Kristánsdóttir Guðrún (2009). A Study of the Needs of Parents of Hospitalized 2- to 6-Year-Old Children». *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 14: 49-64.

Lindeke Linda, Nakai Miyuki, Johnson Lauren (2006). Capturing children's voices for quality improvement. *MNC*. 5: 290-295.

- Lisanti Amy, Vittner Dorothy, Peterson Jennifer, et al. (2023). Developmental care pathway for hospitalised infants with CHD: on behalf of the Cardiac Newborn Neuroprotective Network, a Special Interest Group of the Cardiac Neurodevelopmental Outcome Collaborative. *Cardiology in the Young*. 33 :2521-2538.
- McAlinden Bronagh, Pool Natasha, Harnischfeger Jane, et al. (2024). "Baby Liberation" - Developing and implementing an individualised, developmentally - supportive care bundle to critically unwell infants in an Australian Paediatric Intensive Care Unit. *Early Human Development*. 190.
- Militerni Roberto (2021). Neuropsichiatria Infantile. Idelson- Gnocchi. Capitolo 2-3 Esame neurologico del neonato e del lattante: 17-45.
- Roccella Michele (2020). Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza. Piccin. Cap. 1: 5-12.
- Rogers C. Stefanie, Milk Lauren et al. (2023). Optimising motor development in the hospitalised infant with CHD: factors contributing to early motor challenges and recommendations for assessment and intervention. *Cardiology in the Young*. :1800-1812.
- Scala di Ashworth - per la valutazione della spasticità. 2005.
- Seliner Brigitte, Latal Bea, e Spirig Rebecca (2016). When children with profound multiple disabilities are hospitalized: A cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*. 21: pp. 147-157.
- Sheridan Mary D. (2008). Dalla nascita ai cinque anni - Le tappe fondamentali dello sviluppo". Raffaello Cortina Editore.
- Shields Linda, Young Jeanine, McCann Damhnat (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*. 12: 60-75.
- Sobokta Sarah, Peters Sarah, e Pinto Neethi (2018). Neurodevelopmental Disorders in the PICU Population. » *Clin Pediatr*. 57: 913-919.

- Stremmler Robyn, Haddad Summer, Pullenayegum Eleanor et al. (2017). Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children”. *Journal of Pediatric Nursing*. 34: 36-43.
- Swiggum Mary, Jacobson Erin, e Wrisley Diane (2021). Embracing our role in the prevention of chronic pain. *Academy of Paediatric Physical Therapy of American Physical Therapy Association*. :57-59.
- Valente Donatella (2022). *Fondamenti di riabilitazione in età evolutiva*. Vignate (MI): Carocci Faber, 12: 393-394
- Wainwright Mark S; Guilliams Kristin; Kannan Sujatha et al. (2022). Acute Neurologic Dysfunction in Critically Ill Children: The PODIUM Consensus Conference. The PODIUM Consensus Conference. *Pediatrics*, 149: S32-S38.
- Zdun-Ryzewska Agata, Nadrowska Natalia, Blazek Magdalena et al. (2021). Parent’s Stress Predictors during a Child’s Hospitalization. *Int. J. Envirom. Res. Publich Health*. 18.

Sitografia

Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova . s.d. UOC Clinica Pediatrica
(aopd.veneto.it) .

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. 17 gennaio 1997 . [DECRETO 17 gennaio 1997, n. 56](#).

National Library of Medicine . «MeSH .» s.d. [Coping Skills - MeSH - NCBI \(nih.gov\)](#)

National Library of Medicine. «MeSH .» s.d. [Spectrophotometry, Infrared - MeSH - NCBI \(nih.gov\)](#)

Rinaldi Sara, 2022. - [L'osservazione neuropsicomotoria, l'intervento precoce e il ruolo del Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva \(TNPEE\) - www.neuropsicomotricista.it](#)

[The Zone of Proximal Development and Its Implications for Learning and Teaching \(Chapter 10\) - Dialogic Inquiry \(cambridge.org\)](#)

Università degli Studi di Padova. 2024. [Neurologia Pediatrica | Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino | Università di Padova](#).

Indice delle figure

Figura 1. Grafico del gradimento globale delle famiglie.

Figura 2. Grafico del punteggio di ogni area per questionario.

Figura 3. Grafico di soddisfazione totale per area.

Sommario tabelle

Tabella 1. Strumenti di Valutazione validati.

Allegati

Allegato 1. Modello Questionario di gradimento

Allegato 2. Guida all'Osservazione Neuropsicomotoria (1 mese)

Allegato 3. Guida all'Osservazione Neuropsicomotoria (2-12 mesi)

Allegato 4. Guida all'Osservazione Neuropsicomotoria (12- 24 mesi)

Allegato 5. Guida all'Osservazione Neuropsicomotoria (24- 36 mesi)

Allegato 1

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO

Data: _____

Gentili genitori il questionario qui di seguito indaga la vostra soddisfazione in merito al servizio svolto dai Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva all'interno del reparto di Neurologia Pediatrica di Padova.

Vi chiediamo di rispondere sinceramente alle domande tracciando una crocetta sulla risposta che ritenete più adeguata, dove 1 indica “*per nulla*” e 5 indica “*molto*”:

1 2 3 4 5

Il questionario è completamente anonimo. Vi ringraziamo per il vostro contributo.

1. Quanto la Terapista della Neuro e Psicomotricità vi ha fatto sentire a vostro agio? (es. presentandosi, spiegando il suo ruolo, essendo amichevole e calorosa nei vostri confronti e nei confronti di vostro/a figlio/a, trattandovi con rispetto...)

1 2 3 4 5

2. Quanto la Terapista della Neuro e Psicomotricità vi è sembrata interessata a voi e al/alla vostro/a bambino/a come persone? (es. chiedendo e conoscendo dettagli importanti rispetto alla situazione che state vivendo)

1 2 3 4 5

3. Quanto vi siete sentiti ascoltati e compresi appieno dalla Terapista della Neuro e Psicomotricità? (es. la terapeuta ha manifestato attenzione a ciò che stavate dicendo, ha colto e compreso le vostre preoccupazioni e ansie in modo appropriato, senza esserne indifferente)

1 2 3 4 5

4. Quanto la Terapista della Neuro e Psicomotricità ha condiviso con voi ciò che ha osservato in merito al/alla vostro/a bambino/a? (es. ha comunicato ciò che ha osservato/ciò che ha valutato, rendendovi partecipi nell'osservazione e aiutandovi meglio a comprendere ciò che stava svolgendo)

1 2 3 4 5

5. Quanto le informazioni fornite dalla Terapista della Neuro e Psicomotricità sono state chiare in merito al/alla vostro/a bambino/a? (es. la terapeuta ha risposto alle vostre domande, ha spiegato informazioni in modo chiaro, dandovi le adeguate risposte e senza essere vaga)

1 2 3 4 5

6. Quanto ritenete siano state utili le informazioni fornite dalla Terapista della Neuro e Psicomotricità in merito, ad esempio, alle proposte che possono essere fatte a casa? (es. le informazioni fornite sono state utili per orientare alcune attività a casa o per svolgere alcune attività insieme al/alla vostro/a bambino/a)

1 2 3 4 5

7. Quanto l'intervento della Terapista della Neuro e Psicomotricità ha modificato il modo in cui vedete/percepите il vostro bambino? (es. scoprendo abilità che non conoscevate, percependolo/a più competente, osservandolo/a da un punto di vista nuovo, individuando i bisogni evolutivi di vostro/a figlio/a)

1 2 3 4 5

8. Quanto l'intervento della Terapista della Neuro e Psicomotricità vi ha aiutato a comprendere meglio i punti di forza e di debolezza del/della vostro/a bambino/a? (es. rendendovi più consapevoli di ciò che può e non può fare, individuando i punti di forza nel suo sviluppo e quelli di maggiore debolezza)

1 2 3 4 5

9. Quanto l'intervento della Terapista della Neuro e Psicomotricità vi ha aiutati a comprendere i bisogni evolutivi di vostro/a figlio/a, aiutandovi ad individuare degli obiettivi da perseguire per il suo benessere?

1 2 3 4 5

10. Quanto la Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva è stata brava nel realizzare un piano d'azione con voi? (es. discutendo le opzioni possibili per il futuro di vostro/a figlio/a, senza ignorare il vostro punto di vista, indirizzandovi verso altri servizi più vicini alla vostra residenza)

1 2 3 4 5

11. Quanto ritenete che la presenza della Terapista della Neuro e Psicomotricità sia stata d'aiuto complessivamente per poter affrontare questa situazione?

1 2 3 4 5

Osservazioni: Se volete, potete aggiungere di seguito ulteriori considerazioni.

Allegato 2

**OSSERVAZIONE E VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA
E RACCOLTA DEI BISOGNI**

1 mese

Nome: _____	Data osservazione: _____			
	Data di nascita: _____			
Esaminatore: _____	Età: _____			
Area di osservazione	Parametri di riferimento	Risultati		
RIFLESSI PRIMARI	Riflesso di Moro			
	Riflesso di Prensione palmare			
	Riflesso dei Punti Cardinali			
	Riflesso di Fuga			
	Riflesso Tónico-asimmetrico			
TONO MUSCOLARE	Manovra della sciarpa:	Dx:	Sn:	
	- posizione del gomito in relazione alla linea mediana			
	Elevazione passiva della spalla:	Dx:	Sn:	
	- resistenza alla spalla e al gomito			
	Prono-supinazione:	Dx:	Sn:	
	- annotare la resistenza dell'avambraccio a braccio fermo			
	Angolo degli adduttori			
Angolo popliteo	Dx:	Sn:		
Angolo di dorsi-flessione del piede	Dx:	Sn:		
MOTRICITÀ FINE	Normalmente le mani sono chiuse a pugno, ma quando sono aperte afferra il dito di chi gli/le tocca il palmo	Si	No	NC
REATTIVITA'	Osservazione delle variazioni di stato del neonato nel corso dell'osservazione:	Stato prevalente:		

		Stato di massima agitazione:		
		Stato di consolabilità:		
AREA SENSO-PERCETTIVA Visione: Udito:	Ride o reagisce agli stimoli chiudendo gli occhi e facendo smorfie	Sì	No	NC
	Le pupille reagiscono alla luce, il bambino gira la testa e gli occhi verso la fonte luminosa	Sì	No	NC
	Il bambino svolge movimenti oculari:	Movimenti oculari congiunti		
		Deviazione intermittente dei movimenti oculari		
		Deviazione continua dei movimenti oculari		
		Movimenti oculari abnormi		
	Segue un target per un arco completo, per un arco asimmetrico oppure non lo segue (distanza 15-25 cm)	Sì	No	NC
	Al suono del target si interrompe	Sì		No
	Segue con gli occhi o la testa il target sonoro senza localizzarlo	Sì	No	NC
	RELAZIONE E INTERAZIONE	Intenzionalmente mantiene o interrompe il contatto visivo durante l'interazione sociale	Sì	No
Smette di piangere quando viene preso in braccio o gli si parla		Sì	No	NC
AREA COMUNICATIVO-LINGUISTICA	Produce piccoli suoni gutturali di appagamento	Sì	No	NC
	Piange energeticamente quando ha fame o non sta bene	Sì	No	NC

*NC = Non Completamente (raggiunto)

Allegato 3

OSSERVAZIONE E VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA E RACCOLTA DEI BISOGNI 2 – 12 mesi

Nome: _____	Data osservazione: _____ Data di nascita: _____ Età: _____			
Esaminatore: _____				
Area di osservazione	Parametri di riferimento	Risultati		
MOTRICITÀ GROSSOLANA	Capo del capo (2-3 mesi)	Sì	No	NC
	Rotolo prono-supino (2-4 mesi)	Sì	No	NC
	Rotolo supino-prono (3-5 mesi)	Sì	No	NC
	Strisciamento (5-6 mesi)	Sì	No	NC
	Mantenimento posizione seduta (6-7 mesi)	Sì	No	NC
	Posizione quadrupedica (8-10 mesi)	Sì	No	NC
	Stazione eretta (10-12 mesi)	Sì	No	NC
MOTRICITÀ FINE	Congiunge le mani verso la linea mediana al di sopra del torace e/o del mento (3 mesi)	Sì	No	NC
	Allunga le braccia per afferrare oggetti con entrambe le mani (4.5 mesi)	Sì	No	NC
	Tiene per qualche attimo un oggetto che gli viene dato	Sì	No	NC
	Prensione palmare (6 mesi)	Sì	No	NC
	Spinge con l'indice oggetti di piccole dimensioni e sempre con l'indice inizia ad indicare (9 mesi)	Sì	No	NC
	Prensione a pinzetta con la parte distale (9 mesi)	Sì	No	NC
	Presenza a pinza completa (12 mesi)	Sì	No	NC
TONO MUSCOLARE	Prova di trazione per le braccia: - osservare la posizione del capo rispetto al tronco	<ul style="list-style-type: none"> ● cadente ● in estensione "attiva" ● allineata ● in anticipo 		
	Decubito prono - adagiato sul lettino	<ul style="list-style-type: none"> ● capo e arti in atteggiamento o flessorio 		

		<ul style="list-style-type: none"> • capo e arti in atteggiamento o estensorio • atteggiamento di capo e arti dissociato 		
	Sospensione ventrale	<ul style="list-style-type: none"> • convessità verso l'alto (U rovesciata) • tronco e capo orizzontali • estensione del capo e del tronco 		
REATTIVITA'	Reazioni di paracadute anteriori (5 mesi)	Sì	No	NC
	Reazioni di paracadute laterali (6-7 mesi)	Sì	No	NC
	Reazioni di paracadute posteriori (8-9 mesi)	Sì	No	NC
AREA SENSO-PERCETTIVA Visione:	Inseguimento lento	<ul style="list-style-type: none"> • Orizzontale • Verticale • Circolare 		
	Fissazione di un target	Sì	No	NC
	Test di convergenza	Pos.	Neg.	NC
	Movimenti saccadici	Sì		No
Udito:	Localizza una fonte sonora	Sì	No	NC
RELAZIONE E INTERAZIONE	Sorride spontaneamente	Sì	No	NC
	Risponde al proprio nome	Sì	No	NC
	Discrimina persone familiari da persone sconosciute	Sì		No
	Imita semplici azioni altrui	Sì	No	NC
AREA COMUNICATIVO-LINGUISTICA	Lallazione canonica (6-8 mesi)	Sì	No	NC
	Lallazione variata (8-10 mesi)	Sì	No	NC
	Guarda chi parla e risponde usando una varietà di suoni	Sì	No	NC
	È capace di fare suoni vocalici e consonantici per un significato	Sì	No	NC
	Comparsa dei gesti deittici (9-12 mesi)	Sì	No	NC
	Riconosce suoni familiari (6-12 mesi)	Sì	No	NC
	Comprende alcune parole (8-10 mesi)	Sì	No	NC

3. Volete essere aiutati ad integrare il lavoro che altre figure professionali e/o riabilitatori stanno già svolgendo con vostro/a figlio/a sul territorio?

4. Volete ricevere alcune proposte, attività da svolgere e/o consigli da applicare a casa insieme a vostro/a figlio/a?

Allegato 4

**OSSERVAZIONE E VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA
E RACCOLTA DEI BISOGNI
12 – 24 mesi**

Nome: _____	Data osservazione: _____ Data di nascita: _____ Età: _____					
Esaminatore: _____	_____					
Area di osservazione	Parametri di riferimento	Risultati				
MOTRICITÀ GROSSOLANA	Stazione eretta (10-12 mesi)	Sì	No	NC		
	Deambulazione autonoma (12-16 mesi)	Sì	No	NC		
	Si lascia cadere dalla stazione eretta a quella seduta e riesce a rimettersi in piedi da solo (15 mesi)	Sì	No	NC		
	Si inginocchia senza bisogno di aiuto (15 mesi)	Sì	No	NC		
	Corre con cautela con lo sguardo fisso a terra (18 mesi)	Sì	No	NC		
	Tenuto per mano riesce a salire le scale e a volte a scenderle (18 mesi)	Sì	No	NC		
MOTRICITÀ FINE	Raccoglie oggetti di piccole dimensioni con presa a pinza	Dx: Sì No NC			Sn: Sì No NC	
	Manipola cubi e riesce a fare una torre di due cubi dopo dimostrazione (15 mesi)	Dx: Sì No NC			Sn: Sì No NC	
	Afferra un pastello con presa palmare e produce degli scarabocchi	Dx: Sì No NC			Sn: Sì No NC	
TONO MUSCOLARE Test di Ashworth	Gomito Dx	0	1	2	3	4
	Gomito Sn	0	1	2	3	4
	Caviglia Dx	0	1	2	3	4
	Caviglia Sn	0	1	2	3	4

AREA SENSO-PERCETTIVA Visione:	Inseguimento lento	<ul style="list-style-type: none"> ● Orizzontale ● Verticale ● Circolare 		
	Fissazione di un target	Sì	No	NC
	Test di convergenza	Pos.	Neg.	NC
	Movimenti saccadici	Sì		No
	Localizza la fonte sonora	Sì	No	NC
Udito:				
RELAZIONE E INTERAZIONE	Mostra emozioni come gioia, paura, rabbia e gelosia	Sì	No	NC
	Si riconosce allo specchio	Sì		No
	Si riferisce a sé con il suo nome	Sì		No
	Abbraccia e bacia	Sì	No	NC
	Adora lanciare le cose	Sì	No	NC
	Imita le attività dell'adulto	Sì	No	NC
AREA COMUNICATIVO-LINGUISTICA	Dice le sue prime parole (11-13 mesi)	Sì		No
	Ha un vocabolario di 50 parole di significato per comunicare (12-16 mesi)	Sì	No	NC
	Esplosione del vocabolario (17-24 mesi)	Sì	No	NC
	Prime combinazioni di due parole (20-34 mesi)	Sì	No	NC
	Identifica e nomina oggetti semplici	Sì	No	NC
	Usa gesti per potenziare la comunicazione	Sì	No	NC
	Indica il possesso con parole come mio/me	Sì	No	NC
	Usa frequentemente il no per indicare autonomia	Sì	No	NC
	Quali parole e/o frasi vengono utilizzate?			
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>			
AREA COGNITIVA	Imita gli adulti attraverso azioni e parole	Sì	No	NC
	Nomina semplici oggetti	Sì	No	NC
	Ascolta e segue ordini e richieste	Sì	No	NC
	Esplora l'ambiente	Sì	No	NC
	Fa combaciare oggetti semplici	Sì	No	NC

4. Volete ricevere alcune proposte, attività da svolgere e/o consigli da applicare a casa insieme a vostro/a figlio/a?

Allegato 5

**OSSERVAZIONE E VALUTAZIONE NEUROPSICOMOTORIA
E RACCOLTA DEI BISOGNI
24 – 36 mesi**

Nome: _____	Data osservazione: _____			
Esaminatore: _____	Data di nascita: _____			
	Età: _____			
Area di osservazione	Parametri di riferimento	Risultati		
MOTRICITÀ GROSSOLANA	Corre appoggiando tutto il piede (2 aa)	Si	No	NC
	Si accovaccia senza perdere l'equilibrio e si rialza senza aiutarsi con le mani (2 aa)	Si	No	NC
	Sale e scende le scale tenendosi al corrimano e mettendo entrambi i piedi su un gradino prima di salire o scendere (2aa)	Si	No	NC
	Corre con scioltezza (2.5 aa)	Si	No	NC
	Salta a piedi uniti da un gradino basso (2.5 aa)	Si	No	NC
	Sale le scale autonomamente e alternando i piedi (3 aa) mentre quando scende porta entrambi i piedi sullo stesso gradino	Si	No	NC
	Sa stare e camminare sulle punte (3aa)	Si	No	NC
	Sta su un piede solo per pochi secondi dopo dimostrazione	Si	No	NC
	Lancia una palla alzando il braccio sopra le spalle (3 aa)	Si	No	NC
	MOTRICITÀ FINE	Dimostra buone abilità manipolatorie, raccoglie oggetti minuscoli con precisione e rapidità	Si	No
Abbina forme quadrate, circolari e triangolari in un puzzle semplice		Si	No	NC
Costruisce una torre di 6/7 cubi (2 aa)		Si	No	NC
Costruisce una torre di 7+ cubi (2.5 aa)		Si	No	NC

	Utilizza una matita con prensione a tripode (2.5 aa)	Si	No	NC		
	Costruisce una torre di 9/10 cubi (3aa)	Si	No	NC		
	Copia un cerchio (3 aa)	Si	No	NC		
	C'è una differenza di lato? Quale mano preferisce? _____ _____ _____ _____					
TONO MUSCOLARE Test di Ashworth	Gomito Dx	0	1	2	3	4
	Gomito Sn	0	1	2	3	4
	Caviglia Dx	0	1	2	3	4
	Caviglia Sn	0	1	2	3	4
AREA SENSO-PERCETTIVA Visione: Udito:	Inseguimento lento	<ul style="list-style-type: none"> ● Orizzontale ● Verticale ● Circolare 				
	Fissazione di un target	Si	No	NC		
	Test di convergenza	Pos.	Neg.	NC		
	Movimenti saccadici	Si		No		
	Localizza la fonte sonora	Si	No	NC		
RELAZIONE E INTERAZIONE	Inizia a condividere i giochi	Si	No	NC		
	Gioca vicino ad altri bambini (gioco in parallelo)	Si	No	NC		
	Inizia il gioco simbolico	Si	No	NC		
AREA COMUNICATIVO-LINGUISTICA	Prime combinazioni di due parole (20-34 mesi)	Si	No	NC		
	Prime frasi (24-36 mesi) / usa frasi di tre o quattro parole	Si	No	NC		
	Parla	Si		No		
	Si riferisce a sé con i pronomi adeguati	Si		No		
	Usa i plurali	Si		No		
	Quali parole e/o frasi vengono utilizzate? _____ _____ _____ _____					

Sezione Genitori – raccolta dei bisogni:

Il Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva (TNPEE) è il professionista sanitario specializzato in età pediatrica che svolge interventi di prevenzione, terapia e riabilitazione delle malattie neuropsichiatriche infantili, nelle aree della neuro e psicomotricità, della neuropsicologia e della psicopatologia dello sviluppo; considerando questa premessa, abbiamo individuato alcune domande per potervi essere d'aiuto:

1. Avete bisogno di una valutazione del profilo di sviluppo di vostro/a figlio/a?

2. Volete ricevere alcune informazioni aggiuntive in merito alla possibilità di proseguire il trattamento anche una volta dimessi nel vostro territorio?

3. Volete essere aiutati ad integrare il lavoro che altre figure professionali e/o riabilitatori stanno già svolgendo con vostro/a figlio/a sul territorio?

4. Volete ricevere alcune proposte, attività da svolgere e/o consigli da applicare a casa insieme a vostro/a figlio/a?

Ringraziamenti

Un ringraziamento speciale a tutto il personale del reparto di Neurologia Pediatrica, per avermi accolta e avermi consentito di portare avanti questo progetto.

Ringrazio il mio relatore Prof. Stefano Sartori e le Dottoresse Giulia Soravia e Sara Toffanello, per i loro preziosi insegnamenti, la loro disponibilità e la loro professionalità.

Infine, ringrazio la mia famiglia, i miei amici e tutte le persone che mi sono state accanto e che mi hanno sostenuta nell'arco di questo percorso.