



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA DEL BAMBINO CON
PLURIDISABILITA': PROPOSTA DI UNA SCHEDA DI OSSERVAZIONE DEL
PROFILO DI FUNZIONAMENTO

(The rehabilitative management of children with multiple disabilities: proposal for an
observation form of the functional profile)

RELATORE: Dott.ssa Ft Maria Grazia Lunardelli

LAUREANDO: Cecilia Baldan

Anno Accademico 2024/2025

INDICE

RIASSUNTO	III
ABSTRACT	IV
INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: LA PLURIDISABILITA'	2
1.1 Classificazioni	2
1.1.1 L'ICIDH.....	2
1.1.2 L'ICF.....	3
1.2 Che cos'è la pluridisabilità	4
1.3 Eziologia	5
1.4 I diversi modelli di pluridisabilità e le sue manifestazioni	7
1.4.1 Pluridisabilità motoria e psichica.....	7
1.4.2 Pluridisabilità sensoriale e psichica.....	8
1.4.3 Pluridisabilità motoria e sensoriale.....	9
1.4.4 Pluridisabilità motoria, psichica e sensoriale.....	10
1.5 Diagnosi	11
1.5.1 La comunicazione della diagnosi.....	12
1.6 Il ruolo della famiglia	13
1.6.1 La nascita di un figlio con disabilità.....	13
1.6.2 Le fasi emotive della genitorialità di fronte alla disabilità.....	13
1.6.3 Il vissuto dei fratelli.....	14
1.6.4 Il processo di adattamento familiare.....	16
1.6.5 La resilienza familiare.....	16
1.6.6 Il senso del dolore.....	17
CAPITOLO 2: LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE	18
2.1 Il team multidisciplinare	18
2.1.1 La relazione terapeutica.....	19
2.2 Il progetto riabilitativo individuale	19
2.2.1 Family-Centered Care.....	20
2.3 La valutazione	21
2.3.1 Le classificazioni funzionali.....	22
2.3.2 La valutazione con strumenti standardizzati.....	23
2.3.3 Le sfide della creazione di una scheda multidisciplinare.....	25
CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI	28
3.1 La ricerca	28
3.2 La scheda	29
3.3 Il questionario	31
3.4 Fase di test e raccolta dati	32
CAPITOLO 4: I RISULTATI	33
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE	41
5.1 I limiti dello studio	42
CAPITOLO 6: CONCLUSIONE	43
6.1 Prospettive future	44
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

RIASSUNTO

Introduzione. La pluridisabilità nei bambini rappresenta una condizione complessa, caratterizzata dalla coesistenza di più disabilità che si intrecciano e si influenzano reciprocamente, compromettendo in modo significativo lo sviluppo globale e la qualità della vita del bambino. L'eterogeneità dei quadri clinici, del percorso evolutivo e dei bisogni individuali rende estremamente complesso l'elaborazione di strumenti di osservazione e valutazione che siano realmente efficaci e condivisibili tra i diversi professionisti coinvolti. In particolare, la costruzione di un profilo di funzionamento multidisciplinare richiede un approccio integrato che riesca ad analizzare i principali ambiti di intervento mettendo in luce criticità e potenzialità del bambino.

Obiettivi. Questa tesi si propone l'obiettivo di creare una scheda che delinei il profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità basata sul modello bio-psico-sociale dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS 2001). Seguendo tale modello si intende evidenziare l'importanza di uno sguardo globale sul bambino che tenga conto non solo delle criticità riguardanti le condizioni di salute e del suo funzionamento corporeo ma anche delle sue potenzialità personali e ambientali a disposizione. È importante nella presa in carico del bambino una scheda di osservazione utilizzabile da tutte le figure professionali coinvolte, come strumento flessibile che favorisca la collaborazione tra operatori e una presa in carico completa e centrata sul bambino.

Materiali e Metodi. La ricerca si è sviluppata attraverso diverse fasi, a partire da un'analisi della letteratura scientifica nazionale e internazionale nei principali motori di ricerca relativa alla pluridisabilità in età evolutiva, ai modelli di valutazione del profilo di funzionamento e all'applicazione dell'ICF nei contesti educativi e riabilitativi. Sulla base di questa analisi, è stato definito il concetto di pluridisabilità e di conseguenza i criteri di inclusione ed esclusione per la selezione di un campione di bambini con diagnosi di pluridisabilità, individuati all'interno di specifici contesti riabilitativi (strutture della Associazione La Nostra Famiglia territoriali). Successivamente, è stata elaborata una scheda di valutazione del profilo di funzionamento ispirata al modello bio-psico-sociale dell'ICF. La scheda è stata poi somministrata ad un campione di bambini che ogni fisioterapista ha selezionato tra i propri

pazienti. A conclusione della fase applicativa, è stato somministrato un questionario ai fisioterapisti coinvolti, al fine di raccogliere osservazioni qualitative e quantitative sulla fruibilità, le criticità e la fattibilità della scheda nel contesto operativo.

Risultati. L'analisi dei questionari somministrati ai fisioterapisti che hanno utilizzato la scheda di valutazione ha evidenziato un giudizio complessivamente positivo. I professionisti hanno riconosciuto l'efficacia dello strumento nel rappresentare in modo globale il profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità, sottolineando la coerenza con il modello bio-psico-sociale dell'ICF. È stata particolarmente apprezzata la possibilità di visualizzare i dati attraverso un grafico a barre, ritenuto molto utile per identificare visivamente sia i punti di forza sia le aree di maggiore criticità del bambino e la sua efficacia come strumento multidisciplinare. Tuttavia, alcuni fisioterapisti hanno evidenziato che la scala di valutazione da 0 a 3, risultava in certi casi limitante, poiché non sempre riusciva a cogliere tutte le sfumature che presentava il bambino.

ABSTRACT

Introduction. Multiple disabilities in children represent a complex condition characterized by the coexistence of several impairments that intertwine and influence each other, significantly affecting the child's overall development and quality of life. The heterogeneity of clinical profiles, developmental trajectories, and individual needs makes it particularly challenging to develop observation and assessment tools that are both effective and shareable among the different professionals involved. Constructing a multidisciplinary functioning profile requires an integrated approach capable of analyzing the main intervention domains while highlighting both the child's challenges and potential.

Objectives. This thesis aims to create an observation tool outlining the functional profile of children with multiple disabilities, based on the bio-psycho-social model of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO 2001). Following this model, the study seeks to emphasize the importance of a holistic view of the child one that considers

not only the health-related issues and bodily functioning but also the child's potential and available resources. In managing children with multiple disabilities, it is essential to have an observation form that can be used by all professionals involved, serving as a flexible tool that promotes collaboration among practitioners and supports a comprehensive, child-centered approach.

Materials and Methods. The research developed through several phases, beginning with a review of national and international scientific literature, conducted through major databases, regarding multiple disabilities in childhood, functional profile assessment models, and the application of the ICF framework in educational and rehabilitative contexts. Based on this review, the concept of multiple disabilities was defined, along with inclusion and exclusion criteria for selecting a sample of children diagnosed with multiple disabilities, identified within specific rehabilitation centers (La Nostra Famiglia). Subsequently, a functional profile assessment form inspired by the ICF bio-psycho-social model was developed. The form was then administered to a sample of children selected by each physiotherapist from their own caseload. At the end of the application phase, a questionnaire was distributed to the participating physiotherapists to collect qualitative and quantitative feedback on the usability, feasibility, and critical aspects of the tool in clinical practice.

Results. The analysis of the questionnaires administered to the physiotherapists who used the assessment form revealed an overall positive evaluation. The professionals recognized the effectiveness of the tool in providing a comprehensive representation of the functional profile of children with multiple disabilities, highlighting its consistency with the bio-psycho-social model of the ICF. The possibility of visualizing the data through a bar chart was particularly appreciated, as it was considered very useful for visually identifying both the child's strengths and the areas of greater difficulty, as well as for its effectiveness as a multidisciplinary tool. However, some physiotherapists pointed out that the 0-to-3 rating scale was, in some cases, limiting, as it did not always capture all the nuances presented by the child.

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni i progressi medico-scientifici hanno aumentato la sopravvivenza di bambini con condizioni complesse (esito di prematurità, malattie rare, traumi perinatali), generando un incremento di situazioni di pluridisabilità, ovvero la coesistenza di deficit multipli (motori, sensoriali, cognitivi, relazionali) che interagiscono fra loro amplificando la compromissione funzionale e l'impatto sulla qualità di vita. La pluridisabilità non va intesa come semplice somma di deficit, ma come condizione complessa, eterogenea, in cui le limitazioni interagiscono in modo dinamico con fattori personali e ambientali compromettendo in modo significativo lo sviluppo globale e la qualità della vita del bambino. In tale prospettiva, il modello bio-psico-sociale proposto dall'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS 2001) rappresenta oggi il principale riferimento di classificazione poiché sposta l'attenzione dalla malattia al funzionamento, riconoscendo il ruolo del contesto ambientale e relazionale come determinante della partecipazione e dello sviluppo. L'approccio alla presa in carico del bambino con pluridisabilità richiede quindi la costruzione di un progetto riabilitativo individuale, integrato e multidisciplinare, che tenga conto delle potenzialità, dei bisogni, dei facilitatori e delle barriere presenti nei diversi contesti di vita (famiglia, scuola, comunità). Centrale è il modello di Family-Centered Care (FCC), che riconosce la famiglia come parte attiva del processo di cura e di decisione terapeutica. La valutazione funzionale del bambino con pluridisabilità costituisce una sfida importante dovuta proprio alla complessità di valutare il bambino in base ad un singolo ambito. Sono presenti scale che valutano singolarmente lo sviluppo motorio, la manipolazione, le autonomie, la comunicazione, la componente visiva o ancora quella alimentare; ma non esiste una scheda che va ad esplorare tutti gli ambiti. A partire da queste premesse, la presente tesi intende esplorare le modalità di presa in carico del bambino con pluridisabilità e proporre la creazione di una scheda di profilo di funzionamento basata su principi ICF, utile come strumento operativo per l'équipe multidisciplinare. Tale profilo mira a fornire una rappresentazione globale del bambino, integrando aspetti corporei, cognitivi, relazionali e contestuali, per orientare in modo condiviso le scelte educative, riabilitative e assistenziali.

CAPITOLO 1 – LA PLURIDISABILITA'

1.1 Classificazioni

1.1.1 L'ICIDH

Nel 1980 l'OMS propone per la prima volta l'ICIDH, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap. Secondo l'ICIDH la menomazione è qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico. La menomazione è caratterizzata dall'esistenza od occorrenza di anomalia, difetto o perdita (che può essere temporanea o permanente) di un arto, organo o tessuto od altra struttura del corpo, o di un difetto di un sistema, funzione o meccanismo del corpo, compreso il sistema delle funzioni mentali. La menomazione rappresenta la deviazione dalla norma sul piano biomedico dell'individuo e rappresenta la esteriorizzazione di una condizione patologica. La disabilità è la limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di effettuare un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano; viene descritta come *“caratterizzata da eccessi o difetti nelle abituali attività, prestazioni e comportamenti, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili od irreversibili, progressivi o regressivi. Le disabilità possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposte dell'individuo, particolarmente di tipo psicologico, ad una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità riguarda le capacità, intese come attività e comportamenti compositi, che sono generalmente accettate come componenti essenziali della vita quotidiana. La disabilità rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona;”* [1] L'handicap è una situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. *“L'handicap riguarda il valore attribuito ad una situazione od esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. È caratterizzato da una discordanza fra la prestazione e la condizione dell'individuo e le aspettative dell'individuo stesso o del particolare gruppo di cui fa parte. L'handicap rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e, come*

tale, riflette le conseguenze per l'individuo, sul piano culturale, sociale, economico ed ambientale, che nascono dalla presenza di menomazioni e disabilità.” [1]

1.1.2 L'ICF

Il 22 maggio del 2001 l'OMS pubblica l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), uno strumento rivoluzionario all'interno della sanità internazionale perché si fonda su un nuovo modello: il modello bio-psico-sociale. Secondo questo lo stato di salute, ovvero di benessere, dipende complessivamente da tre elementi:

- Bio: integrità delle funzioni e strutture corporee;
- Psico: capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana;
- Sociale: possibilità di partecipare adeguatamente alla vita sociale nel proprio contesto.

La nuova classificazione ricolloca la persona al centro, la valorizza, contestualizza i deficit e comprende ciascun soggetto mettendolo in relazione con il proprio ambiente sociale, potendo evidenziare non solo le limitazioni ma anche le potenzialità della persona. Lo scopo generale dell'ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da riferimento per la descrizione della salute e alcune componenti ad essa correlate (come istruzione e lavoro). Non è più una classificazione delle “conseguenze delle malattie” ma è una classificazione delle “componenti della salute”. In questo contesto vengono coniat i nuovi termini e ridefiniti altri:

- Funzionamento: termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione;
- Disabilità: termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione. indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personale);
- Performance: ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale. Dato che l'ambiente attuale implica un contesto sociale, la performance può anche venire considerata come “coinvolgimento in una situazione di vita” o “esperienza vissuta” delle persone nel contesto reale in cui vivono;

- Capacità: l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione. Questo costrutto ha lo scopo di indicare il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio, in uno specifico momento. [1]

I domini contenuti nell'ICF possono essere visti come domini della salute e domini ad essa correlati. Le componenti del funzionamento e della disabilità sono le funzioni dei sistemi corporei, le strutture corporee ed attività e partecipazione. Le componenti dei fattori contestuali sono i fattori ambientali e i fattori personali. Per la componente di attività e partecipazioni vengono utilizzati i termini capacità e performance. Entrambi i qualificatori, capacità e performance, possono essere utilizzati in presenza o meno di ausili e assistenza personale e, sebbene questi non possono eliminare le menomazioni, possono, tuttavia, eliminare le limitazioni nel funzionamento all'interno di domini specifici. L'ICF è in continuo aggiornamento, nel 2007 è stata pubblicata una versione dedicata ai bambini e ai ragazzi [2], nel 2020 è stata pubblicata una seconda edizione dell'ICF CY che copre l'intera durata della vita della persona. [2]

1.2 Che cos'è la pluridisabilità, uno sguardo internazionale

Nella letteratura internazionale esistono differenti termini complementari che coprono la vasta area dei plurideficit. In Francia ne esistono 3 descritti per la prima volta nel Décret n. 89-798 du 27 octobre 1989, dove si fa riferimento a persone “...*presentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.*”[3]. I termini sono:

- polihandicap: handicap grave ad espressione multipla che associa disabilità motoria e disabilità mentale severa o profonda e che comporta una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, di espressione e di relazione;
- plurihandicap: è l'associazione reale di più disabilità; la disabilità mentale non è determinante, non è un dato obbligatorio. Un esempio è costituito dalle persone sordo cieche;

- surhandicap: le disabilità originarie si accumulano con disabilità di ordine cognitivo e relazionale.

Questo sovraccarico può risultare da deficienze originarie o essere la conseguenza di un ambiente socio-familiare o istituzionale inadeguato. La comparsa di disturbi psichici può bloccare la possibilità di relazione. Nei paesi anglosassoni il termine più utilizzato è individuato dall'acronimo P.I.M.D.: Individuals with profound intellectual and multiple disabilities, profonda disabilità intellettiva e motoria, a cui si associano altre disabilità dell'area sensoriale [4]. Ci sono due fenomeni chiave di questo gruppo: il primo è una disabilità intellettiva profonda al punto che non esistono test standardizzati applicabili per una valutazione attendibile del loro Q.I. e delle disfunzioni neuromotorie profonde, il secondo è il riscontro di deficit sensoriali. In Italia negli ultimi anni il termine che rappresenta al meglio tutte le condizioni precedenti e che viene utilizzato sempre più spesso è il termine pluridisabilità. Per pluridisabilità si intende un quadro clinico in cui coesistono più minorazioni dipendenti dalla stessa causa, la quale determina una contemporanea riduzione o perdita di più abilità con una conseguente compromissione del livello di autonomia. Tale compromissione è di gran lunga superiore a quella che ogni singola minorazione comporterebbe di per sé [5]. La pluridisabilità (in accordo con l'ICF) non rappresenta la semplice somma di più limitazioni compresenti nella stessa persona, piuttosto rappresenta un'interazione permanente di patologie, limitazioni e disabilità all'interno di un sistema dinamico influenzato dagli ambienti interni ed esterni alla persona stessa. Nella pluridisabilità, eterogenea per definizione, l'elemento comune è, forse, proprio la difficoltà di poter armonizzare quanto giunge attraverso i sensi, di apprendere quanto sperimentato e di fissare nella memoria le esperienze passate.[6] [7]

1.3 Eziologia

La pluridisabilità presenta sempre delle cause cosiddette biologiche che al loro interno si distinguono in genetiche e non genetiche. Tra le cause genetiche alcuni esempi di sindromi riconducibili allo spettro della pluridisabilità sono:

- Sindrome di Usher;
- Sindrome di Charge;

- Trisomia 13;
- Sindrome dell'X-fragile;
- Sindrome di Pelizaeus-Merzbacher (PMD). [7]

Tutte caratterizzate dalla compresenza di due o più deficit, la sindrome di Pelizaeus Merzbacher, il prototipo delle malattie ipomielinizzanti, presenta il quadro clinico solitamente più compromesso: si caratterizza per la presenza di nistagmo, ipotonia assiale, spasticità, atassia cerebellare e variabile compromissione cognitiva, sintomi che solitamente si manifestano entro i primi due mesi di vita [8].

Le cause non genetiche sono solitamente suddivise in base al periodo di vita dell'individuo, Sadowska et al. 2020 [9] suddivide le cause e i rischi principali in quattro fasi temporali: pre-concepimento, prenatali, perinatali e postnatali o prima infanzia.

- Nella fase di pre-concepimento le cause principali sono: malattia sistemica della madre, farmaci utilizzati, malnutrizione, avvelenamenti, infezioni, disturbi del sistema immunitario, fattori fisici e chimici, fertilità compromessa, trattamento dell'infertilità, aborti spontanei, fattori socio economici.
- Nella fase prenatali, invece, sono: sanguinamento vaginale, anomalie della placenta, gravidanza multipla, distacco della placenta, malattia sistemica della madre, infezioni intrauterine, battito cardiaco fetale anomalo, farmaci tocolitici, (toxaemia), riduzione del liquido amniotico (Oligohydramnios), eccesso di liquido amniotico (Polhydramnios), ritardo della crescita intrauterina, ipossia intrauterina, rottura prematura delle membrane, tecniche di procreazione medicalmente assistita.
- Nella fase perinatali sono: taglio cesareo, parto prematuro, parto assistito con ventosa, parto con forcipe, parto oltre il termine, induzione al travaglio, travaglio prolungato, asfissia, sindrome da aspirazione di meconio.
- Nella fase post-natale o della prima infanzia le cause principali sono: sindrome da distress respiratorio, supporto respiratorio artificiale /terapia respiratorio, ossigenoterapia, infezioni, meningiti, iperbilirubinemia, ipoglicemia, ipotiroxinemia, emorragie intracraniche, convulsioni neonatali.

1.4 I diversi modelli di pluridisabilità e le sue manifestazioni

Le manifestazioni della pluridisabilità si racchiudono in 4 macro-aree [5]: pluridisabilità motoria e psichica, pluridisabilità sensoriale e psichica, pluridisabilità motoria e sensoriale, pluridisabilità motoria-sensoriale e psichica.

1.4.1 Pluridisabilità motoria e psichica

La pluridisabilità motoria e psichica è il quadro più frequente all'interno delle pluridisabilità, dovuto in genere ad una nascita prematura o ad ipossia perinatale. Il problema principale in questo tipo di disabilità è quello psichico. Infatti, quando esiste la sola disabilità motoria, anche se grave, è possibile un parziale superamento dei limiti allo sviluppo della comunicazione e della funzionalità dovuto al disturbo del movimento che, nei Paesi più industrializzati, può avvenire grazie all'ausilio delle moderne tecnologie di tipo informatico. Il problema della disabilità motoria grave resta comunque soprattutto quello dello spostamento e dell'autonomia nella cura di sé. Quando la patologia motoria è complicata dal ritardo intellettivo, appare deficitaria soprattutto la capacità di programmare il compito, di fare scelte autonome; in questi casi, spesso, si ricercano abilità semplici in cui non viene richiesto un impegno preciso orientato a migliorare l'autonomia, rendendo difficile o impossibile l'individuazione delle potenzialità e un miglioramento verso l'autonomia. Caratteristica del portatore di pluridisabilità psichico e motorio con gravità lieve o media è la lentezza esecutiva che provoca reazioni ambientali spesso negative che portano il bambino a non sentirsi capito. La situazione del soggetto grave è opposta in quanto, almeno inizialmente, non viene stimolata dall'ambiente alcuna scelta autonoma. L'attenzione del genitore è infatti concentrata sulla patologia motoria che porta a giustificare tutto al figlio, ignorando spesso la patologia psichica. In genere la comunicazione è buona, in quanto il soggetto con problemi motori valorizza molto il linguaggio per instaurare relazioni positive con chi può aiutarlo soprattutto per lo spostamento e la cura di sé. Quando al problema motorio si aggiunge quello psichico, ugualmente ci può essere una capacità relazionale accattivante che facilita la comunicazione; le espressioni sono però di livello semplice, in genere quello del

soddisfacimento dei bisogni primari. Il quadro clinico si complica se s'instaurano problemi di comportamento, di solito impegnativi, espressivi di disagio da parte del bambino, dovuto alla presa di coscienza di ricevere richieste che non può soddisfare. [5]

1.4.2 Pluridisabilità sensoriale e psichica

La pluridisabilità sensoriale e psichica è caratterizzata dall'associazione tra ritardo mentale e deficit sensoriali di tipo visivo, uditivo, o entrambi, ed è frequentemente correlata a rosolia congenita contratta durante la gravidanza. È ampiamente documentato come i soggetti ipovedenti o non vedenti possano sviluppare strategie di apprendimento e di relazione attraverso canali alternativi, in particolare quello uditivo e tattile, raggiungendo livelli di funzionalità anche elevati. Analogamente, i soggetti con ipoacusia o sordità profonda, se adeguatamente seguiti, possono acquisire buone competenze comunicative, sia verbali che alternative, e ottenere un soddisfacente grado di integrazione sociale. Entrambe le condizioni, tuttavia, prevedono che il soggetto possieda motivazione all'interazione e all'apprendimento, sfruttando rispettivamente il canale visivo o quello uditivo. Quando il deficit psichico rappresenta la componente prevalente, i tempi di maturazione risultano particolarmente prolungati. In questi casi, il bambino giunge tardivamente a scoprire la possibilità di interagire con l'altro attraverso il contatto corporeo, l'esplorazione manuale e la valorizzazione degli stimoli uditivi (nei deficit visivi) o visivi (nei deficit uditivi). La difficoltà primaria, presente fin dalle prime fasi di sviluppo, risiede dunque nell'ambito cognitivo, con un significativo rallentamento dei processi comunicativi. Ne consegue l'importanza cruciale di un intervento precoce volto a identificare e valorizzare le potenzialità evolutive, al fine di impostare un percorso educativo e riabilitativo adeguato. Dal punto di vista clinico, la comunicazione tende a essere relativamente migliore nei soggetti con ritardo mentale e deficit visivo (cecità o ambliopia grave), i quali cercano di esprimere verbalmente il desiderio di relazione. Tuttavia, un linguaggio apparentemente ben strutturato non sempre riflette una reale competenza cognitiva, potendo mascherare le limitazioni intellettive sottostanti: i contenuti comunicativi risultano soddisfacenti solo durante l'infanzia, per poi rivelarsi inadeguati nel tempo. Nei soggetti ipoacusici con ritardo mentale, la compromissione è invece più marcata: la

comunicazione e la relazione risultano gravemente limitate, con tendenza all'isolamento, utilizzo inefficace della gestualità e risposte sonore variabili. Ad eccezione dei casi di sordità profonda, tali soggetti sono spesso percepiti come più compromessi dal punto di vista uditivo di quanto non siano in realtà. Nonostante la lentezza e la difficoltà nello sviluppo delle capacità espressive, l'evoluzione dell'autonomia personale può risultare relativamente migliore. Un'ulteriore complicità frequentemente osservata consiste nella comparsa di disturbi del comportamento, spesso determinati dal timore dei familiari che il bambino possa farsi male. In tali circostanze, il contenimento eccessivo limita lo sviluppo dell'autonomia, alimentando stati di tensione e insicurezza. Per questo motivo, nei soggetti con ritardo mentale e deficit sensoriali gravi si osserva precocemente l'insorgenza di movimenti ripetitivi, denominati stereotipie, che possono manifestarsi in forma verbale (ripetizione di parole o frasi), gestuale o motoria (dondolii, movimenti corporei ripetuti). Tali comportamenti rappresentano un meccanismo di autoregolazione attraverso il quale il bambino ricerca stimolazioni sensoriali in grado di colmare la limitata percezione della realtà circostante e di confermare la propria presenza vitale. [5]

1.4.3 Pluridisabilità motoria e sensoriale

La pluridisabilità motoria e sensoriale è dovuta in genere ad esiti di immaturità estrema in cui, oltre alla disabilità motoria, si associa un quadro di cecità dovuta ad una specifica e irreversibile sofferenza della retina denominata fibroplasia retrolentale. Il bambino inizialmente ha problemi di adattamento che compromettono anche l'alimentazione, il sonno, la respirazione, si possono avere fino dai primi giorni di vita convulsioni che richiedono interventi farmacologici di varia natura. Gli stessi interventi e manovre di rianimazione possono essere traumatici per il bambino. Il bambino con disabilità visiva e motoria necessita di un supporto costante in diversi ambiti: cura personale, fisioterapia, apprendimento e inclusione sociale. La compromissione visiva, associata al deficit motorio, determina significative difficoltà nell'organizzazione percettivo-prassica, richiedendo l'impiego di ausili specifici per la comunicazione scritta. Inoltre, la ridotta capacità di movimento, non compensabile attraverso la vista, comporta una marcata limitazione delle esperienze, con conseguente impoverimento del bagaglio cognitivo e relazionale. Il livello di autonomia nello

spostamento dipende dalla gravità della patologia motoria. Questo perché la difficoltà di controllo dello spostamento dipende dai problemi visivi, ma anche dal ridotto controllo senso-percettivo, per l'incapacità di utilizzare le informazioni cinestesiche. La comunicazione è in genere molto buona: il disabile motorio con problemi della vista si comporta come fanno gli ipovedenti, cercando di compensare il silenzio non controllabile dalla vista, con la parola. Questi soggetti sono in genere vivaci e comunicativi, disponibili al colloquio, instaurano, nell'età evolutiva, buoni rapporti con i coetanei, vengono, in genere, ipervalorizzati sul piano intellettuale e se hanno situazioni affettive equilibrate, riescono a sviluppare apprendimenti significativi, a volte imprevedibili. La difficoltà principale riguarda la relazione e la socializzazione, rendendo il percorso educativo complesso e dagli esiti incerti. I soggetti con compromissione motoria e ipoacusia, soprattutto se non profonda, risultano generalmente più gestibili rispetto a quelli con deficit visivo. Nella sordità corticale (disfasia), le difficoltà espressive e di comprensione del linguaggio verbale rendono complessa l'individuazione precoce del problema, data anche la scarsa chiarezza dei segnali comunicativi del soggetto motorio. L'apprendimento richiede particolare attenzione alla lettura labiale e all'uso della vista come canale privilegiato, condizioni che possono favorire uno stato di dipendenza dall'ambiente ma, al contempo, facilitano l'inserimento sociale grazie alla disponibilità ad accettare aiuto. Rispetto ai soggetti con cecità, le possibilità di spostamento risultano più agevoli, mentre la comunicazione resta l'area maggiormente compromessa. Il livello di autonomia nella cura di sé può essere discreto se la funzione di presa non è gravemente compromessa e il bambino è adeguatamente stimolato nelle attività quotidiane. [5]

1.4.4 Pluridisabilità motoria, psichica e sensoriale

La pluridisabilità motoria, psichica e sensoriale rappresenta il quadro clinico più grave e compromesso, frequentemente dovuto a ipoossia perinatale legata a prematurità estrema o a sofferenza fetale acuta; in alcuni casi sono presenti malformazioni cerebrali di origine genetica. Il danno è evidente sin dalla nascita, con manifestazioni quali microcefalia e convulsioni precoci, e richiede immediati interventi medici e riabilitativi. Il deficit motorio si evidenzia presto con ipertono progressivo, ipotonia del tronco, mancato controllo del capo e ritardo o assenza della presa. Le reazioni affettive e comportamentali risultano spesso atipiche

o paradosse, rendendo complessa la lettura dei bisogni del bambino. Le indagini strumentali (TAC, RM, EEG, PEV, PEA), associate all'osservazione clinica, sono fondamentali per valutare il grado di compromissione neurologica e delle funzioni sensoriali. Il bambino non discrimina né ricerca stimolazioni, pur possedendo potenzialità recettive, con un'evoluzione verso l'autonomia generalmente precaria. La prognosi dipende soprattutto dallo sviluppo della presa e dalla risposta progressiva agli stimoli visivi e uditivi. La comunicazione può rimanere limitata a forme affettive o, nei casi più favorevoli, raggiungere minime espressioni verbali. L'individuazione di un canale comunicativo, anche elementare, è essenziale per permettere l'espressione di bisogni e stati emotivi. Lo spostamento è spesso impossibile, aggravato da deficit sensoriali, incremento ponderale e tendenza alla passività. L'apprendimento è condizionato dal livello di motivazione e dall'entità del danno, con scolarizzazione generalmente non praticabile, salvo rare aperture relazionali in adolescenza. L'autonomia nella cura di sé è raggiungibile solo nei casi in cui la funzione di presa si sviluppa sufficientemente e le capacità visive o uditive offrono un supporto minimo alla relazione. Nei quadri più severi, la ridotta autonomia e il mantenimento prolungato della posizione seduta comportano complicanze fisiche come scoliosi, lussazioni d'anca, difficoltà respiratorie e di controllo sfinterico. In tali condizioni, l'attenzione ai segnali di disagio, spesso difficili da cogliere per i deficit sensoriali, diventa un elemento centrale per garantire la qualità e la continuità delle cure.[5]

1.5 Diagnosi

Una diagnosi precoce è fondamentale poiché consente di avviare tempestivamente un intervento riabilitativo già nelle prime fasi dello sviluppo. Si tratta di un servizio essenziale per prevenire il ritardo dello sviluppo e massimizzare l'efficacia degli interventi grazie alla neuroplasticità del cervello in via di sviluppo [10], [11]. La diagnosi della paralisi cerebrale infantile (PCI) si basa su una combinazione tra le manifestazioni cliniche, le valutazioni fisiche e le neuroimmagini, che offrono importanti indicazioni su questa condizione. La raccolta della storia materna e l'osservazione della funzionalità motoria del bambino

forniscono elementi chiave per la diagnosi. A causa della complessità del quadro clinico, è necessario integrare test psicologici, valutazioni della vista, test audiometrici ed elettroencefalogramma [9].

Il monitoraggio precoce dei segni neurologici è cruciale per lo screening dei neonati a rischio: presenza di riflessi primitivi persistenti, tono muscolare e postura anomali, ritardo nelle tappe dello sviluppo, presenza di comorbidità associate. Nei paesi ad alto reddito, la diagnosi della PCI avveniva solitamente dopo il primo anno di vita, ma oggi può essere effettuata prima dei 6 mesi [9]. L'iter diagnostico cambia nei bambini sindromici o bambini senza diagnosi. Nei bambini con sindromi cromosomiche non sempre è immediata la presa in carico a causa delle difficoltà nel riconoscere la sindrome a livello cromosomico. Nel bambino senza diagnosi sono presenti alterazioni all'interno dello sviluppo psicomotorio non giustificate dalla presenza di una patologia nota. I test diagnostici sono improntati sulla ricerca di alterazioni cromosomiche ma non è sempre immediato a causa della complessità del nostro DNA e dalla presenza di sindromi ancora sconosciute.

1.5.1 La comunicazione della diagnosi

La responsabilità della comunicazione della diagnosi alla famiglia è compito del medico, dopo averla condivisa col team. È fondamentale la comunicazione tra tutti i terapeuti del team soprattutto nel contesto relativo alle rivalutazioni mediche periodiche, durante le quali è importante la partecipazione di tutti per fare il punto sugli obiettivi raggiunti, sulle difficoltà e sui punti di forza e per definire nuovi obiettivi. È importante una formazione adeguata a comunicare una diagnosi di disabilità cronica in modo rispettoso dell'individualità dell'interlocutore, ma chiaro, comprensibile e veritiero. È inoltre importante comunicare la diagnosi in un luogo accogliente, in un tempo adeguato a raccogliere tutti i dubbi e rispondere alle domande dei genitori, mantenendo un atteggiamento empatico, disponibile all'ascolto ed alla comprensione delle difficoltà dell'interlocutore. Secondo la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMPFER) e la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) *“il terapeuta deve avere un atteggiamento positivo e propositivo, deve essere empatico, tollerante, disponibile a fornire informazioni, rispettoso in primo luogo delle esigenze del bambino, verso il quale ha una responsabilità professionale, ma*

comprensivo delle difficoltà dei genitori, con i quali deve ricercare la migliore collaborazione possibile, per favorire il benessere del bambino e della sua famiglia”[12]. Fondamentale è la presenza di psicologi clinici all’interno del team per migliorare la comunicazione sia all’interno dell’equipe stessa sia tra l’equipe e la famiglia, e per potere offrire un adeguato supporto psicologico ai genitori e ai bambini più in difficoltà. [12]

1.6 Il ruolo della famiglia

1.6.1 La nascita di un figlio con disabilità

La nascita di un figlio rappresenta uno degli eventi più significativi e gioiosi nella vita di una famiglia. Tuttavia, quando questa nascita è segnata dalla presenza di una disabilità, l’evento felice può trasformarsi in una frattura emotiva profonda, come afferma C. Gardou (1996) [13]: *“Un dramma prende il posto del felice evento, la disabilità distoglie dal vivente incrinando la pienezza di quei momenti vissuti attorno a una culla. All’alba di una nuova esistenza, una ferita inaccettabile spezza le ragioni del vivere e dello sperare”*. L’arrivo di un figlio con disabilità rappresenta, quindi, un momento estremamente delicato per la famiglia, che si trova a dover affrontare un percorso complesso di elaborazione, adattamento e riorganizzazione. In questa fase è fondamentale il sostegno di un’equipe multidisciplinare che accompagni i genitori nella comprensione e nell’accettazione della nuova realtà.

1.6.2 Le fasi emotive della genitorialità di fronte alla disabilità

S. Sausse (2006) [14] afferma che le prime reazioni dei genitori alla diagnosi comprendono sentimenti intensi e contrastanti: shock, rifiuto, depressione, dolore, ambivalenza, senso di colpa, vergogna, rabbia e ansia per il futuro [15]. Questi vissuti si accompagnano spesso alla perdita del "bambino immaginario", ovvero di quell’immagine ideale costruita durante la gravidanza. Il rifiuto, spesso non consapevole, può manifestarsi attraverso comportamenti di iper-devozione, fuga, rivendicazione sociale, aggressività o difesa rispetto agli aiuti psicologici. L’ambivalenza è un aspetto centrale: i genitori desiderano

conoscere la situazione del figlio ma, al tempo stesso, temono la verità. Si cerca una causa, un'origine alla disabilità, come meccanismo di difesa di fronte all'assurdità e all'incomprensibilità dell'evento. Il senso di colpa può essere particolarmente pesante: i genitori si sentono responsabili per aver generato un figlio "imperfetto" o per non riuscire ad accettarlo completamente. In alcuni casi, questo può portare al desiderio inconscio di morte del bambino, suscitando in quest'ultimo vissuti di colpa e inadeguatezza. La relazione educativa può risultare compromessa: è frequente osservare comportamenti di iperprotezione, rigidità educativa, mancanza di spontaneità, aspettative irrealistiche o, al contrario, carenza di stimoli. La necessità di sottoporsi continuamente a terapie, controlli medici e riabilitazione diventa una prova costante, che agisce sul piano psicologico tanto quanto su quello organizzativo.

1.6.3 Il vissuto dei fratelli

Anche i fratelli dei bambini con disabilità vivono conseguenze emotive significative. Possono sperimentare crisi di identità, paure inconfessate, vergogna e sensi di colpa, soprattutto quando percepiscono di ricevere meno attenzione o di essere coinvolti emotivamente in modo diverso dai genitori. Particolarmente delicato è il ruolo del secondogenito, spesso vissuto dai genitori come un tentativo di "compensazione", ma anche come un figlio da proteggere dal dolore, evitando così di affrontare pienamente la condizione del primogenito. Il termine *siblings*, che in lingua inglese significa genericamente "fratelli e sorelle", è stato adottato negli anni '90 dalle prime associazioni di persone cresciute con un fratello disabile, per indicare "*il loro essere fratelli in maniera speciale*"[16]. Numerosi studi hanno fatto dimostrato l'esistenza di fattori predittivi di resilienza nei *siblings*, con un valore preventivo rispetto al possibile disagio psicologico. È ormai condivisa l'idea che "*la disabilità è una condizione che non si riflette solo sulla persona che ne è colpita ma coinvolge tutte le persone care che intorno ad essa vivono*"[16]. All'interno del nucleo familiare, come difesa dall'angoscia generata dalla diagnosi, possono emergere meccanismi di misconoscimento: negazione della disabilità del figlio, mancato riconoscimento dello stato emotivo del coniuge, o scarsa consapevolezza delle limitazioni imposte ai bisogni dei *siblings*. Nonostante ciò, l'impatto della disabilità su un fratello rimane spesso poco

considerato e, talvolta, frainteso dagli stessi genitori. Secondo uno studio condotto nel 2016 da Tollånes et al. [17] basato sull'analisi del registro nazionale norvegese di bambini fratelli o gemelli nati tra il 1967 e il 2006, i fratelli di bambini con PCI sono risultati a rischio di: epilessia, ritardo mentale, disturbo dello spettro autistico, ADHD, cecità, schizofrenia [12]. Diversi fattori hanno impatto sulla qualità di vita dei bambini con PCI tra cui: tipo e severità della malattia, tempo della diagnosi, gelosia, imbarazzo tra pari, età e sesso, strategie di coping, frustrazioni per non essere in grado di coinvolgere o ottenere una risposta del fratello, subire comportamenti aggressivi, sostituirsi nei compiti del fratello, preoccupazioni per lo stress e il dolore dei genitori, preoccupazioni per il ruolo nel futuro del fratello. Tutti questi fattori possono avere potenziali ripercussioni sui fratelli tra cui: ritiro, isolamento, ansia, depressione, aggressività, senso di colpa, bassa autostima, perdita dell'appetito o disturbi alimentari, perdita o eccesso di peso, turbe del sonno [12]. Inoltre, i siblings *“subiscono contraccolpi psicologici di cui gli stessi genitori, presi dalla cura del fratello più bisognoso, non riescono a mettere a fuoco il reale peso”*[16]. Il comportamento genitoriale funge infatti da potente modello: l'iperprotettività nei confronti del figlio disabile induce gli altri figli ad assumere il ruolo di caregiver, inibendo ogni tentativo di autonomia del fratello fragile. Parallelamente, gli altri figli vengono precocemente investiti della qualifica di “autonomi”, con aspettative elevate e talvolta sproporzionate rispetto alla loro reale maturità e alle loro capacità. Le difficoltà si manifestano su più piani:

- i siblings *“si sentono poco visti dai genitori perché questi sono concentrati sui bisogni dei fratelli disabili oppure, al contrario, possono sentirsi sovraccaricati dalle aspettative dei genitori che iperinvestono su di loro”* [16];
- tendono a faticare nell'esprimere emozioni e bisogni, sia nel contesto familiare che tra i pari, preferendo *“tenere tutto per sé per evitare di sovraccaricare di preoccupazioni gli altri”* [16];
- vivono precocemente la responsabilità futura di prendersi cura del fratello, assumendo funzioni genitoriali sostitutive che possono condurre a vissuti depressivi e limitare la naturale spinta evolutiva verso l'autonomia personale e progettuale.

In conclusione, il team multidisciplinare dovrebbe valutare la possibilità di inclusione dei fratelli dei bambini con malattia cronica durante le consulenze con la famiglia, fornire loro informazioni, favorire spazi d'ascolto e di supporto, compatibili con l'età. Considerare

non solo il benessere del genitore ma anche dei fratelli, accompagnandoli nel processo di accettazione della diagnosi e poi integrandoli attivamente nel trattamento riabilitativo. [18]

1.6.4 Il processo di adattamento familiare

Il percorso che porta all'accettazione passa attraverso diverse fasi: inizialmente si registra una crisi, poi segue una fase di adattamento e, infine, si può raggiungere un nuovo equilibrio. A tal proposito, il modello "Family Adjustment and Adaptation Response" (Pettersson, 1988) [19] offre una cornice teorica utile per comprendere le dinamiche familiari di fronte a una situazione di disabilità.

- Adjustment (regolazione): fase in cui la famiglia cerca di mantenere la stabilità utilizzando le risorse esistenti, pur di fronte a richieste superiori alla propria capacità di risposta.
- Adaptation (adattamento): fase di ristrutturazione attiva, in cui la famiglia acquisisce nuove risorse, modifica le proprie aspettative e attribuisce nuovi significati all'esperienza vissuta. Due sono gli esiti possibili:
 - Maladjustment (mancata regolazione): quando le richieste superano le risorse disponibili;
 - Bonadjustment (buona regolazione): quando le risorse riescono a superare le richieste.

Le cinque principali risorse che facilitano il buon adattamento familiare sono:

1. Obiettivi condivisi: presenza di un'ideologia familiare comune;
2. Collettività: visione della famiglia come parte di un insieme più ampio;
3. Capacità di inquadrare la situazione: visione ottimistica e realistica della realtà;
4. Relativismo: capacità di vivere pienamente nel contesto attuale;
5. Controllo condiviso: equilibrio tra senso di controllo interno e fiducia nell'altro.

1.6.5 La resilienza familiare

Un concetto chiave in questo percorso è la resilienza familiare, che Delage 2001 [20] definisce come: *“La forza di una famiglia resiliente sta nella capacità di contenere le lacerazioni emozionali dei suoi membri, inserendo l'evento traumatico in un quadro di senso più complesso, nel quale la famiglia stessa si identifica”*. La resilienza non consiste nella

negazione della difficoltà, ma nella capacità di attribuirle un significato, integrandola nella narrazione familiare senza esserne sopraffatti. È attraverso questo processo che il trauma può essere trasformato in una nuova forma di coesione e di crescita. [21]

1.6.6 Il senso del dolore

Il dolore solleva interrogativi profondi, soprattutto quando a soffrire sono i bambini, e spesso non esiste risposta. Come affermano Bianchini et al. (2009) nel loro libro “La persona disabile: dignità e promozione integrale” [22]: *“Il dolore ci interroga ed esige una risposta. Nessuna risposta è però possibile. Non c’è risposta umana soprattutto al dolore innocente. Una sola replica è possibile: la croce. [...] Se Dio assume il male, se Dio, innocente, soffre, allora è naturale che soffra anche la creatura innocente. [...] Non possiamo indicare la ragione per la quale Dio ha scelto di soffrire. Non la scopriremo mai”*. L’esperienza del dolore è una delle dimensioni più intime e personali dell’esistenza e appartiene solo a chi soffre. Nessuno è sostituibile nel proprio dolore, nessuno può cedere l’esperienza e neppure procrastinarla. La perdita di un figlio costituisce una delle esperienze più strazianti che un essere umano possa affrontare: implica la perdita della propria essenza e del proprio significato e, in ogni cultura, rappresenta un evento traumatico che incide profondamente sui genitori, sulla famiglia e sull’intera comunità. A testimonianza della sua unicità, non esiste un termine che definisca un genitore che perde un figlio: se il figlio senza genitori è “orfano” e il coniuge superstite è “vedovo”, non vi è parola per indicare questa condizione. L’ordine naturale delle cose prevede che siano i figli a sopravvivere ai genitori; per questo la morte di un figlio infrange le leggi della fisiologia e appare, a chi la vive, come un evento inconcepibile. Di fronte a una tale esperienza, avvicinarsi ai genitori richiede delicatezza e rispetto, poiché la sofferenza non riguarda solo la sfera individuale ma si riflette anche sull’equilibrio familiare e sociale. Comprendere la portata del dolore genitoriale e le sue implicazioni permette infatti di sviluppare strumenti e modalità relazionali più adeguate per accompagnare chi attraversa questa prova.

CAPITOLO 2 – LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE

2.1 Il team multidisciplinare

La presa in carico del bambino con pluridisabilità è un processo molto complesso che richiede competenza, sensibilità e un lavoro multidisciplinare. La presa in carico significa attuazione degli interventi medici e riabilitativi da parte dell'equipe di riferimento del soggetto, formazione dei famigliari e degli operatori, attuazione di un progetto mirato e personalizzato, verifica dei risultati e conseguente riadattamento del progetto riabilitativo educativo [23]. I professionisti che fanno parte del team sono: fisiatristi, neuropsichiatri infantili, pediatri, logopedisti, terapisti occupazionali, fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, educatori. Le linee guida NICE (National Institute for Health and Care Excellence) [24] raccomandano di offrire un progetto riabilitativo che sia sviluppato insieme al bambino o ragazzo e alla sua famiglia, individualizzato e incentrato su obiettivi condivisi e orientati a migliorare i seguenti ambiti dell'ICF: strutture e funzioni corporee, attività, partecipazione, fattori contestuali [12]. Uno studio del 2025 ha indagato tutti i benefici e le lacune di un approccio interdisciplinare. Considerata la complessità dei Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN), l'approccio interdisciplinare rappresenta la modalità più adeguata di presa in carico, in quanto integra diverse prospettive offrendo una visione globale del paziente. I benefici si riscontrano sia per i professionisti sia per i pazienti e di conseguenza anche per i genitori. Nei primi, il lavoro interdisciplinare favorisce la soddisfazione lavorativa, riduce il rischio di burnout e migliora la percezione della qualità delle cure, oltre a stimolare la crescita professionale e a rendere più efficiente la pianificazione terapeutica. Nei secondi, si associa a una riduzione dei sintomi dolorosi e dei ricoveri, a una maggiore rapidità diagnostica e all'avvio più tempestivo del piano di trattamento. Altri vantaggi comprendono lo sviluppo di strategie assistenziali unificate, la definizione di un unico punto di riferimento, un follow-up più stretto e una comunicazione più chiara, elementi che contribuiscono a incrementare la soddisfazione delle famiglie e la loro fiducia nella gestione della condizione del figlio. [25]

2.1.1 La relazione terapeutica

La relazione terapeutica (RT) tra il professionista sanitario e il paziente si basa su un rapporto interpersonale creato attraverso la comunicazione. In medicina è riconosciuta come uno dei principali fattori non clinici in grado di incidere sulla pratica clinica [12]. Per instaurare una buona relazione terapeutica sono necessari due elementi, il primo è l'empatia, considerata la base della medicina "umanistica" ed anche l'effettivo agente di una migliore qualità delle cure, con beneficio sia per il paziente che per il sanitario. L'empatia favorisce una relazione positiva con il paziente, riduce l'ansia e lo stress, incrementa la percezione della qualità delle cure e contribuisce ad un significativo [12] miglioramento degli outcome [26] [27]. Il secondo elemento è la comunicazione, la quale è costituita da più componenti, la cui rilevanza in termini percentuali è a netto favore della comunicazione non verbale (55%) e para verbale (38%) rispetto alla componente verbale. Per essere efficace la comunicazione devi servirsi di tutte le sue componenti. [12]

2.2 Il progetto riabilitativo individuale

Nella creazione del progetto riabilitativo individuale è necessario un approccio multidisciplinare, che consideri soprattutto i bisogni del bambino, della sua famiglia, con la quale il progetto viene condiviso secondo il modello Family-centered Care (FCC), e del contesto ambientale in cui essa vive. Il progetto riabilitativo deve essere definito in modo personalizzato sulle base dei bisogni del paziente, promuovendo lo sviluppo di competenze e di maggior partecipazione in attività della vita quotidiana, prevenendo dolore e deformità secondarie. Il programma riabilitativo deve considerare il punto di vista del paziente e dei familiari, la motivazione a raggiungere gli obiettivi del trattamento, eventuali difficoltà nel realizzare il programma, implicazioni ed impegno richiesto al paziente ed ai suoi famigliari ed eventuali barriere personali [15] [12]. Per elaborare un progetto è necessario conoscere lo sviluppo tipico, conoscere i disordini dello sviluppo, quelli funzionali, definire un progetto che aiuti il bambino e la famiglia a trovare strategie di apprendimento per risolvere i problemi posti dall'ambiente, considerare tutti gli aspetti terapeutici e tenerne conto inserendoli nel

progetto, verificare l'idoneità del progetto attraverso misure di outcome e adattarlo ai cambiamenti del bambino e dell'ambiente. Infine all'interno del progetto riabilitativo vanno considerate due importanti fasi: quella della classificazione funzionale e quella della valutazione con strumenti di misure i outcome standardizzate. Attraverso queste valutazioni è possibile valutare il bambino, conoscere le sue necessità così da fissare obiettivi.[15]

2.2.1 Family-Centered Care

Il modello della Family-Centered Care (FCC) è un modello riabilitativo delineato dall'Association for the Care of Children's Health (Shelton et al., 1992) [28] che si concentra sulle esigenze quotidiane dei bambini e che vede i genitori come risorse chiave da integrare all'interno del programma di riabilitazione, in diretta e continua collaborazione con il team multidisciplinare. Non esiste una definizione univoca; tuttavia, le diverse formulazioni presenti in letteratura convergono su un concetto comune. Nel 2015 è stata pubblicata una revisione dal titolo "What is the Family-centered care" (Shields et al.) [29], in cui gli autori hanno tentato di circoscrivere il significato del termine, definendolo come: *"un modo di prendersi cura dei bambini e delle loro famiglie all'interno dei servizi sanitari, che garantisce che l'assistenza sia pianificata attorno all'intera famiglia, non solo al singolo bambino/paziente, e in cui tutti i membri della famiglia sono riconosciuti come destinatari di cura"*. Mikkelsen et al. [30] l'ha definita *"un concetto parzialmente maturo e altamente astratto"*, precisando che essa consiste nel *"supporto professionale al bambino e alla famiglia attraverso un processo di coinvolgimento e partecipazione, sostenuto dall'empowerment e dalla negoziazione. La family-centred care è caratterizzata da una relazione tra professionisti della salute e famiglia, in cui entrambe le parti condividono la responsabilità per la salute del bambino"*.

Secondo l'approccio della FCC, l'obiettivo primario dovrebbe essere migliorare la qualità della vita del bambino e della famiglia, aumentando la soddisfazione dei genitori e il loro coinvolgimento nel programma di riabilitazione. Considerando che i genitori conoscono le esigenze e le capacità dei loro bambini, nella FCC la famiglia si inserisce all'interno di un approccio multidisciplinare instaurando una vera e propria partnership tra professionisti sanitari, genitori e bambini. Tale approccio aiuta ad alleviare l'angoscia dei genitori e a

migliorare la percezione delle cure che il loro bambino sta ricevendo [12]. La responsabilità di attuare concretamente tale modello ricade sul professionista della salute, che deve garantire il funzionamento della FCC, quindi, la family-centered care può funzionare soltanto se il professionista è in grado di modulare ogni interazione in base alle specifiche contingenze della famiglia, alla tipologia di trattamento, alla natura della malattia o della condizione e al contesto assistenziale di riferimento.

2.3 La valutazione

La valutazione iniziale di un bambino con pluridisabilità rappresenta una sfida di profonda complessità, che si articola su più livelli. La difficoltà non risiede unicamente nella natura complessa della patologia del bambino ma anche nella frammentazione del sistema di cura, che richiede l'intervento di molteplici specialisti [31]. La comunicazione e l'interazione tra questi professionisti sono spesso discontinue, portando a un'assistenza incoerente che i genitori percepiscono con particolare frustrazione. Le famiglie, infatti, cercano un "*punto di contatto affidabile*" [32] e una maggiore continuità e coordinazione della cura, aspetti che i sistemi sanitari attuali faticano a garantire. La valutazione, pertanto, va oltre la semplice raccolta di dati clinici e si trasforma in un processo di costruzione di una partnership di fiducia con la famiglia, che richiede tempo, dedizione e incontri ripetuti [33]. Questa difficoltà si riflette anche nella ricerca scientifica, dove la gran parte delle misure di qualità esistenti sono state sviluppate per singole condizioni, rendendole inadeguate per la valutazione di pazienti con bisogni multipli e potenzialmente interagenti [34]. Un panel di esperti ha esaminato dozzine di potenziali misure di qualità per l'assistenza primaria di pazienti pediatrici complessi, ma ne ha accettate solo una parte come valide e fattibili, a testimonianza della sfida di creare standard di valutazione adeguati [34]. Questa difficoltà di misurazione è un tema centrale nel dibattito scientifico poiché la valutazione iniziale di un bambino con pluridisabilità richiede non solo un approccio clinico integrato, ma anche lo sviluppo di nuovi strumenti in grado di cogliere e misurare l'impatto di un'assistenza collaborativa e a misura di famiglia.

2.3.1 Le classificazioni funzionali

Come accennato nel paragrafo 2.2 per definire il progetto riabilitativo vanno considerate due importanti fasi:

- classificazione funzionale
- valutazione con strumenti di misure di outcome standardizzate

Le classificazioni funzionali servono per guidare la valutazione, la prognosi e l'intervento e per definire gli obiettivi e la comunicazione. Esistono dei sistemi di classificazione validati e standardizzati per diverse funzioni:

- Organizzazione posturocinetica, Gross Motor Function Classification System-GMFCS: utilizzata per valutare il movimento spontaneo con particolare attenzione alla posizione seduta, ai trasferimenti e alla mobilità nei bambini e nei ragazzi con PCI. Classifica la funzione motoria grossolana in 5 livelli e il principale criterio è che la distinzione tra i livelli sia indicativa della vita quotidiana. Le distinzioni tra i livelli sono basate sulle limitazioni funzionali, sulla necessità di dispositivi per la mobilità (come deambulatori, stampelle o bastoni) o la mobilità in carrozzina, e in misura inferiore sulla qualità del movimento; [35]
- Funzione manipolatorio prassica, Manual Ability Classification System, MACS : descrive la capacità manuale dei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile nell'usare gli oggetti che servono a svolgere le attività quotidiane. La MACS descrive 5 livelli. I livelli si basano sull'abilità manuale dei bambini nell'utilizzare spontaneamente gli oggetti e sulla necessità che possono avere di essere assistiti o di beneficiare di situazioni adattate, per essere in grado di svolgere le attività della vita quotidiana. Gli oggetti a cui si fa riferimento sono quelli significativi ed appropriati per l'età dei bambini; [36]
- Funzione comunicativa (Communicative Function Classification System, CFCS): classifica la performance della comunicazione quotidiana di un individuo con PCI in una scala di cinque livelli. Il CFCS mette a fuoco i livelli di partecipazione e attività così come sono descritti dall'ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nella determinazione del livello CFCS sono prese in considerazione tutte le modalità di comunicazione, quali il linguaggio, i gesti, i comportamenti, lo sguardo, le espressioni del volto e la CAA (comunicazione alternativa e aumentativa). *“Le distinzioni tra i livelli sono basati sulla*

prestazione nel ruolo di emittente e di destinatario, sulla frequenza del turno conversazionale e sul tipo di partner conversazionale.”; [37]

- Funzione alimentare (Eating and Drinking Function Classification System, EDACS): classifica il modo in cui gli individui con paralisi cerebrale infantile mangiano e bevono nella vita quotidiana, usando distinzioni che siano significative. L'EDACS fornisce un metodo per descrivere sistematicamente, su 5 diversi livelli di abilità, il modo di mangiare e bere di un individuo. *“Il focus è sulle attività funzionali del mangiare e del bere, quali succhiare, mordere, masticare, deglutire e trattenere cibi solidi o liquidi in bocca.”; [38]*
- Funzione visiva (Visual Function Classification System , VFCS): è un sistema di classificazione basato su cinque livelli in grado di descrivere il funzionamento visivo dei bambini con paralisi cerebrale infantile (PCI) nella loro vita quotidiana. Il VFCS prende in considerazione i livelli di attività e partecipazione descritti nella Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Descrive ciò che il bambino con PCI usualmente fa (performance), piuttosto che la sua migliore prestazione (capacità). [39]

Queste classificazioni servono per delineare il profilo di funzionamento del paziente nei diversi ambiti per poter iniziare a creare un progetto riabilitativo personalizzato attraverso il ragionamento clinico. Inoltre per alcune di queste classificazioni (MACS E GMFCS) è stato dimostrato un valore predittivo, individuando delle traiettorie di sviluppo per l'età rispetto ai vari livelli funzionali. Molti studi hanno dimostrato che in generale entro i 7 anni i bambini affetti da PCI hanno raggiunto il limite del loro livello funzionale, sia per le competenze grossomotorie sia per le competenze manuali; questo sottolinea l'importanza di un intervento precoce.

2.3.3 La valutazione con strumenti standardizzati

La valutazione di una funzione motoria può essere difficile da eseguire nella prima infanzia, per questo nella pratica clinica vengono utilizzati strumenti standardizzati specifici per la valutazione motoria precoce che non solo servono per la progettazione dell'intervento ma possono anche stimare gli effetti e i cambiamenti del trattamento nel tempo.

Per le competenze globali vengono utilizzate:

- PDMS-2 (Peabody Developmental Motor Scales, [40]) : test motorio di performance specifiche per la fascia età da 0 a 5 anni, che permette una valutazione specifica delle abilità fino e grosso-motorie, in modo qualitativo e quantitativo, così che le abilità carenti possano essere identificate e tradotte in obiettivi personalizzati. [41]
- BSITD-III (Bayley Scales of Infant and Toddler Development) : strumento somministrabile a partire da 16 giorni di vita fino ai 3 anni e mezzo di età, suddiviso in 5 aree, tra cui la scala motoria: fine-motricità che esamina la manipolazione di oggetti, la presa e la risposta all'informazione tattile; grosso-motricità che valuta la postura, il movimento dinamico, l'equilibrio e la pianificazione motoria. [42]
- AIMS (Alberta Infant Motor Scale, Scale) : strumento di screening per identificare un ritardo di sviluppo grosso-motorio per bambini da 0 ai 18 mesi di età (cammino autonomo). In base ai dati della letteratura, sono stati sviluppati 58 items per l'osservazione delle abilità dei bambini in quattro posizioni: prona, supina, seduta ed eretta. Ogni item si concentra su 3 parametri di performance: il carico, l'allineamento posturale e i movimenti antigravitazionali. L'AIMS ha un valore predittivo dell'86% per l'identificazione di un outcome motorio anormale. [11] [43]
- GMDS- ER (Griffiths Mental Developmental Scales - Revised): test per bambini da 0 a 2 anni, tramite le sottoscale Locomotoria, Coordinazione Occhio-Mano e Performance, permette di indagare i vari punti di forza e debolezza su cui impostare l'intervento specifico. [44]
- TIMP (Test of Infant Motor Performance): progettato per neonati dalle 34 settimane fino ai 4 mesi (età corretta). Si compone di due scale, una per valutare i movimenti spontanei e l'altra per valutare le risposte del bambino dopo essere stato posizionato e manipolato in una varietà di orientamenti spaziali e sottoposto ad una serie di input visivi o uditivi. [45]
- IMP (Infant Motor Profile) : nuovo strumento basato su videoregistrazioni per valutare lo sviluppo motorio dei bambini dai 3 ai 18 mesi. Viene osservato il comportamento motorio spontaneo in posizione supina, prona, seduta, in piedi, del cammino e durante il raggiungimento e l'afferramento. L'IMP fornisce informazioni sul repertorio motorio del bambino, sulle sue capacità di selezionare strategie motorie adattive e sul rendimento grosso e fino-motorio. Si compone di cinque domini: variabilità del movimento,

adattabilità, performance, simmetria e fluidità. Gli studi iniziali hanno mostrato una buona affidabilità e una validità promettente. [46]

- GMFM-88 (Gross Motor Function Measure): è uno strumento di osservazione standardizzato creato e validato per misurare il cambiamento nel tempo della funzione grosso motoria nei bambini con paralisi cerebrale. In particolare viene valutata la posizione supina, prona e il rotolamento, la postura seduta, a carponi e in ginocchio, la stazione eretta e il cammino, la corsa e il salto. Ad ogni voce viene dato un punteggio da 0 a 3 (0= non inizia, 1= inizia, 2= completa parzialmente, 3=completa), se non è possibile valutare si lascia la casella in bianco. [47]

Per la valutazione delle performance manuali vengono utilizzate:

- Kids-AHA (Kids - Assisting Hand Assessment): strumento che valuta il funzionamento della mano plegica nelle attività di gioco bimanuali, in bambini con paralisi cerebrale emiplegica o unilaterale. Permette inoltre di pianificare in maniera mirata il trattamento in base al livello di abilità del bambino e valuta l'efficacia dell'intervento abilitativo. Per i bambini dai 18 mesi ai 5 anni viene utilizzata la versione Small-Kids AHA mentre per i bambini dagli 8 ai 18 mesi la versione denominata Mini-AHA. [48]
- Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: consiste in 16 items che includono: raggiungere, afferrare, rilasciare, manipolare. Essa è stata validata per i bambini con PCI dai 5 ai 15 anni. La performance del bambino viene videoregistrata per assegnare il successivo punteggio, da 0 a 3 o 4 punti, usando criteri quali l'ampiezza del movimento, la presenza di movimenti associati, l'accuratezza, l'efficienza, la fluenza delle sequenze e il livello di competenza in relazione all'età. I criteri di punteggio e le prove hanno l'obiettivo di rappresentare le più importanti componenti della funzione dell'arto superiore. [49]

2.3.3 Le sfide della creazione di una scheda multidisciplinare

La creazione di una scheda di valutazione per bambini con pluridisabilità rappresenta una sfida complessa e fondamentale, che va oltre la semplice applicazione di strumenti standard. L'obiettivo non è solo misurare la disabilità, ma comprendere appieno la funzionalità del bambino e le sue necessità, in un'ottica di potenziamento e di miglioramento

della qualità della vita. La difficoltà principale risiede nel mettere insieme una scala che sia in grado di cogliere le molteplici sfaccettature della condizione, coinvolgendo terapisti e specialisti di diverse aree. In un contesto di patologie complesse in età pediatrica, la valutazione deve considerare non solo gli aspetti motori, ma anche quelli cognitivi, vitali e sociali. Come evidenziato da un articolo di Chen et al. (2012) [31], *"esiste una lacuna conosciuta nelle misure di qualità per i bambini"* e c'è la necessità di una maggiore ricerca sull'efficacia clinica per i "bambini con condizioni mediche complesse". Questo sottolinea l'importanza di un approccio integrato, dove il pediatra, il fisioterapista, il logopedista, il neuropsichiatra infantile, il fisiatra, il terapeuta occupazionale e altri professionisti lavorano in sinergia. La creazione di una singola scala di valutazione completa per bambini con pluridisabilità è resa difficile dalla complessità stessa della condizione. Esistono ancora molti limiti tra cui:

1. Mancanza di strumenti specifici: non esistono molti strumenti standardizzati che siano stati sviluppati specificamente per le persone con disabilità intellettive e multiple. L'uso di scale non specificamente ideate per questo gruppo di pazienti porta ad una rappresentazione inadeguata o se non altro ad una rappresentazione non completa del profilo di funzionamento del bambino pluridisabile.
2. Difficoltà nell'interpretazione: la disabilità motoria o sensoriale può compromettere la capacità del bambino di eseguire i compiti richiesti dalla scala, non a causa di una mancanza di abilità cognitiva, ma a causa della disabilità stessa. Ad esempio, un bambino con grave disabilità visiva che non supera un test che richiede di "guardare il volto di un genitore", anche se mostra capacità di socializzazione attraverso la vocalizzazione o il contatto fisico.
3. Necessità di un approccio di squadra: come citato nei paragrafi precedenti, la valutazione di un bambino con pluridisabilità è complessa e richiede un'équipe di professionisti che possa valutare adeguatamente tutte le dimensioni della salute, dell'ambiente e del comportamento del bambino.
4. Coinvolgimento di pazienti e famiglie: la valutazione non deve essere un processo unidirezionale. È essenziale garantire il mezzo più appropriato per coinvolgere utenti, famiglie e caregiver nel processo, non solo per rendere la valutazione più completa e

accurata, ma anche per consentire a tutti i soggetti coinvolti di svolgere un ruolo attivo nella pianificazione degli interventi e nella comprensione della patologia stessa.

5. Ogni pluridisabilità è unica: è impossibile pensare alla creazione di una scala standardizzata se ogni bambino presenta caratteristiche uniche e diverse tra loro. Anche se molti aspetti possono essere simili tra i vari pazienti, ogni disabilità e come interagisce con le altre disabilità all'interno del paziente stesso è a sé.
6. Scale con moltissimi items: creare una scala per raggruppare tutti i problemi e le potenzialità di un bambino pluridisabile richiederebbe centinaia di items e servirebbe troppo tempo per completare la scala di un singolo paziente. In conclusione, la creazione di una scheda di valutazione per bambini con pluridisabilità non può prescindere da un approccio multidisciplinare. Le scale esistenti, pur utili, devono essere affiancate da un'attenta osservazione clinica e da un'analisi del contesto di vita del bambino. Solo attraverso un'integrazione di competenze e una visione globale è possibile ottenere una valutazione che sia realmente efficace e utile per la pianificazione di un piano di cura personalizzato.

CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

3.1 La ricerca

Questo capitolo tratterà della modalità di creazione della scheda di valutazione, il cui obiettivo è tracciare un profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità e utilizzare tale strumento come base di lavoro per l' équipe multidisciplinare, definire degli obiettivi condivisi e monitorare l'andamento nel tempo. La ricerca si è svolta da febbraio 2025 a maggio 2025 attraverso i principali siti di ricerca: PubMed, PEDro, EBSCO, Google Scholar. Per Pubmed sono state utilizzate le seguenti stringhe di ricerca: ((motor disabilities) AND (intellectual disabilities)), ((multiple disabilities) AND (children)), (((children) AND (disabilities) AND (scale))), (((motor disabilities) AND (intellectual disabilities) OR (visual motor disabilities))). Su PEDro è stata utilizzata la seguente stringa di ricerca: (children*disabilities*scale). Su EBSCO la stringa utilizzata è: ((multiple disabilities) OR (motor disability) AND (intellectual disability)). Su Google Scholar : bambini con pluridisabilità o disabilità multiple. Oltre agli articoli scientifici, è stato consultato il libro *BAB- test di valutazione per disabilità gravi* di Kienan e Jones [50], usato come testo di riferimento per la strutturazione delle aree e la definizione degli item.

L'elaborazione della scheda è stata pianificata in 4 diverse fasi:

- Ricerca di articoli inerenti alle problematiche principali dei bambini con pluridisabilità attraverso la lettura e il confronto degli articoli scientifici e libri di testo di riferimento;
- Definizione delle aree di indagine da inserire nella scheda;
- Creazione degli item e definizione dei punteggi;
- Creazione di un questionario per verificare l'efficacia della scheda come strumento all'interno dell'intervento riabilitativo;

Nella pianificazione della ricerca è stato applicato il modello PICO:

Popolazione: bambini con pluridisabilità;

Intervento: elaborazione di una scheda di valutazione del profilo di funzionamento;

Confronto: non definito;

Outcome: valutazione del funzionamento e dell'efficacia percepita della scheda tramite questionario;

3.2 La scheda

A seguito della ricerca bibliografica condotta e dell'analisi della letteratura scientifica più recente, è stato possibile definire in modo chiaro il concetto di bambino con pluridisabilità, identificandone le principali caratteristiche cliniche, funzionali e relazionali. In accordo con gli autori consultati, la pluridisabilità viene intesa come una condizione complessa caratterizzata dalla coesistenza di disabilità di natura diversa (motoria, cognitiva, sensoriale e/o relazionale) che interagiscono tra loro, determinando un impatto significativo sullo sviluppo globale del bambino e sulla sua partecipazione alle attività quotidiane. Sulla base di tale definizione teorica, e tenendo conto dei principali modelli di classificazione del funzionamento (in particolare il modello bio-psico-sociale dell'ICF), si è proceduto all'individuazione di sette aree principali di osservazione, corrispondenti ai domini fondamentali dello sviluppo e del funzionamento del bambino con pluridisabilità. Per ciascuna area sono stati successivamente individuati item specifici, formulati in modo chiaro, osservabile e coerente con gli obiettivi della valutazione, al fine di permettere una raccolta di dati oggettiva e condivisibile tra i diversi professionisti dell'équipe riabilitativa. La scheda così elaborata rappresenta uno strumento osservativo e descrittivo finalizzato alla valutazione globale delle autonomie, delle capacità cognitive, sensoriali, motorie e relazionali del bambino. Consente di ottenere una valutazione qualitativa e quantitativa del funzionamento del soggetto attraverso un sistema di punteggio da 0 a 3 dove 0 indica l'assenza della competenza o la presenza di un deficit completo, e 3 rappresenta l'abilità pienamente acquisita o l'assenza di limitazioni significative. È previsto, alla fine di ogni area, uno spazio in cui il terapeuta può inserire delle annotazioni per integrare e chiarire aspetti non pienamente rappresentati dagli item della scheda. Lo strumento analizza sette aree principali, corrispondenti ai domini fondamentali del funzionamento globale del bambino:

1. Comunicazione e relazione: analizza i deficit di funzionamento adattivo e cognitivo, la presenza di disturbi comportamentali e psichiatrici, le stereotipie, i disturbi del linguaggio, la produzione verbale, la comprensione del linguaggio gestuale e quella del linguaggio verbale.
2. Sensoriale e percettiva: indaga i disturbi visivi quali ipovisione, della percezione visiva CVI, dell'alterazione della coordinazione oculo-motoria, oculo-manuale e dell'alterazione

oculo-cefalica, indaga inoltre il deficit uditivo, l'ipersensibilità agli stimoli, il disturbo del tatto e della propiocezione, la dispercezione, la difficoltà nell'integrazione sensoriale e la tolleranza al contatto fisico.

3. Postura, movimento, tono e deformità: rileva la presenza di ipotonia o ipertonìa, delle deformità principali quali retrazioni, lussazione e scoliosi, e le competenze motorie di base.
4. Manipolazione: analizza la modalità di presa e di rilascio, di reaching, di pointing e la quantità e la qualità della manipolazione.
5. Autonomie: indaga le autonomie acquisite quali l'alimentazione, l'igiene personale, la vestizione e il gioco.
6. Sociale e ambientale: indaga l'ambiente in cui vive il bambino, la scuola, la vita extrascolastica.
7. Problematiche associate: analizza la presenza delle problematiche associate più frequenti quali epilessia, problematiche respiratorie, disturbi del sonno e digestivi.

Ogni area di indagine viene sintetizzata mediante un punteggio percentuale, che consente la comparazione tra domini e la costruzione del profilo funzionale complessivo. I risultati infine vengono rappresentati graficamente, colorando ciascuna area in base alla percentuale ottenuta, così da fornire una versione visiva del funzionamento globale del bambino (vedi ALLEGATO 1).

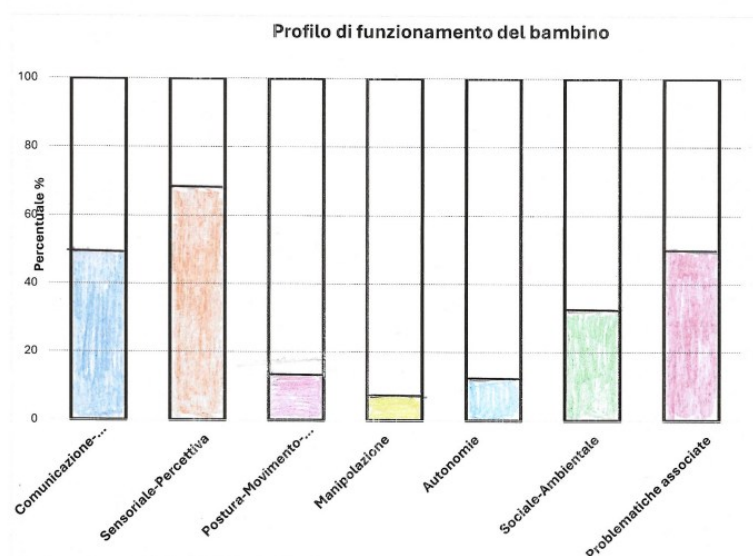


Immagine 1: profilo di funzionamento di una bambina tetraplegica aposturale, portatrice di peg e epilessia farmaco-resistente.

3.3 Il questionario

Per valutare la chiarezza, la fruibilità e l'utilità della *scheda del profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità*, è stato elaborato un questionario rivolto ai fisioterapisti coinvolti nella fase di verifica dello strumento. Il questionario è stato formulato sia in forma cartacea sia tramite Moduli Google e progettato appositamente per la presente ricerca, con l'obiettivo di raccogliere dati qualitativi e quantitativi sull'esperienza d'uso della scheda e sul grado di soddisfazione dei professionisti.

La struttura del questionario prevede due sezioni principali, per un totale di diciotto domande a risposta chiusa e uno spazio finale dedicato alle osservazioni libere. La prima sezione, denominata "comprensione e somministrazione", indaga la chiarezza dei contenuti, la facilità di attribuzione dei punteggi, la praticità di utilizzo della versione cartacea della scheda e la percezione dei tempi di compilazione. Inoltre, include domande volte a valutare l'efficacia della rappresentazione grafica mediante il diagramma a barre e l'utilità dei punteggi percentuali nella rappresentazione del funzionamento globale del bambino.

La seconda sezione, intitolata "completamento, integrazione, adattamento e utilità", si propone di analizzare la coerenza tra i risultati della scheda e la percezione clinica del fisioterapista, nonché di esplorare la completezza dello strumento rispetto ai diversi domini del funzionamento. Tale sezione comprendeva anche domande relative alla possibilità di condividere la scheda con altri professionisti del team riabilitativo o con le famiglie, e alla sua utilità per monitorare i cambiamenti nel tempo.

E' previsto inoltre uno spazio dedicato a commenti personali in tre domande, nel quale i fisioterapisti possono esprimere la propria opinione riguardo alla rappresentatività degli aspetti fondamentali del bambino, all'eventuale necessità di aggiungere nuovi item o sezioni e alla possibilità di condividere la scheda con le famiglie.

Le risposte sono state formulate secondo scale Likert a quattro o dieci livelli, in base all'item proposto, consentendo una valutazione graduata del grado di accordo o utilità percepita. Inoltre, all'inizio del questionario sono raccolti alcuni dati descrittivi sul compilatore, quali gli anni di esperienza con bambini con disabilità, l'eventuale utilizzo di schede strutturate simili e il numero di bambini valutati con la scheda in oggetto.

Il questionario, progettato per essere di rapida compilazione (circa 10–20 minuti), ha consentito di ottenere un riscontro immediato sull'applicabilità dello strumento nella pratica clinica, fornendo indicazioni utili per valutarne la validità percepita e individuare eventuali criticità e potenzialità (vedi ALLEGATO 2).

3.4 Fase di Test e raccolta dati

Per la fase di sperimentazione del progetto è stata richiesta l'autorizzazione delle sedi de La Nostra Famiglia di Padova e San Donà di Piave attraverso una mail nella quale è stato illustrato il progetto. Dopo aver riscontrato un parere positivo da parte dei referenti delle sedi per il progetto è stata inviata una comunicazione ai fisioterapisti delle sedi, contenente sia la versione cartacea della scheda e del questionario, sia la versione digitale del secondo realizzata tramite Google Moduli per consentire una compilazione più agevole e una raccolta dati più specifica. Durante la presentazione del progetto è stato chiarito che la scheda è destinata esclusivamente alla valutazione di bambini con pluridisabilità e che la raccolta dati è finalizzata a testarne l'applicabilità, la chiarezza e la coerenza degli item rispetto alle principali aree di sviluppo individuate. La popolazione coinvolta nello studio è riportata nella seguente tabella:

DIAGNOSI	N. DI BAMBINI DEL CAMPIONE
Paralisi cerebrali infantili – tetraplegia	13
Sindrome Stxbp 1	1
Neurodegenerative*	2
Sconosciute	3
Artrogriposi (con malformazioni multiple)	1
TOTALE	20

Tabella 1. Numerosità del campione

*1 Distrofia muscolare di Duchenne, 1 Mucopolisaccaridosi

CAPITOLO 4- I RISULTATI

La valutazione dell'applicabilità dello strumento è stata registrata tramite Google Moduli, cinque fisioterapiste, due della associazione La Nostra Famiglia di San Donà e tre de La Nostra Famiglia di Padova, hanno risposto a tutte le domande del questionario permettendo di capire il valore della scheda nella valutazione iniziale del bambino con pluridisabilità.

Nella prima parte del questionario sono stati chiesti alcuni dati: anni di esperienza con bambini con disabilità, l'eventuale utilizzo di schede strutturate simili, e la quantità di bambini con cui è stata testata la scheda. L'età media di esperienza delle fisioterapiste è 13,6 anni. Quattro fisioterapiste su cinque hanno già utilizzato schede strutturate simili. I bambini totali ai quali è stata applicata la scheda sono 20 (vedi tabella 1).

Nella prima sezione del questionario dal titolo "Comprensione e somministrazione" sono state poste domande inerenti a questi campi per indagare la comprensione e la fattibilità di somministrazione della scala. (vedi ALLEGATO 2)

Nella domanda 1 è stato chiesto se la scheda fosse chiara e facilmente comprensibile. Ha riscontrato una risposta complessivamente positiva.

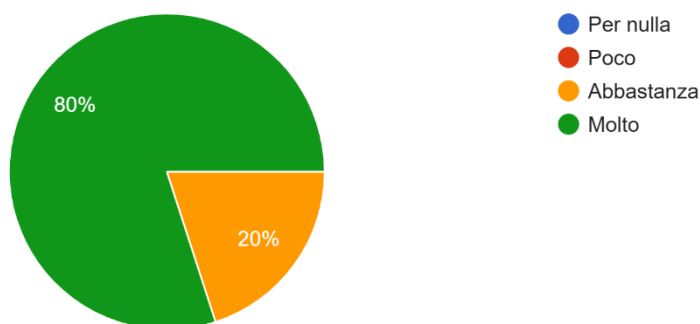


Grafico 1: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 1 del questionario

Nella domanda 2 è stato chiesto se i criteri di valutazione 0-1-2-3 fossero sufficientemente esplicativi. Ha riscontrato una risposta complessivamente positiva.

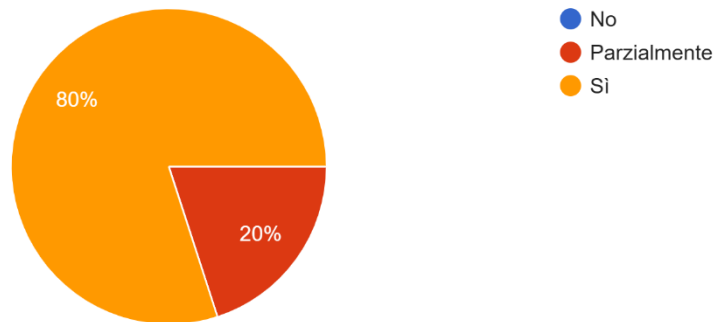


Grafico 2: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 2 del questionario

Nella domanda 3 è stato indagato se ci fossero stati dei dubbi sull'attribuzione dei punteggi (0-1-2-3). La maggioranza ha dichiarato che raramente ci sono stati dei dubbi.

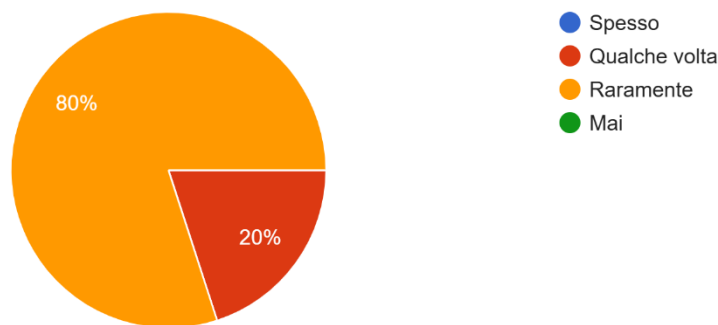


Grafico 3: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 3 del questionario

Nella domanda 4 è stato investigato il tempo di compilazione della scheda. La maggioranza delle fisioterapiste ha concordato su un tempo tra i 10 e i 20 min.

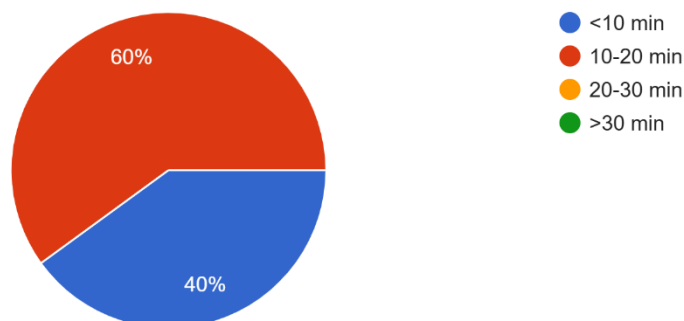


Grafico 4: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 4 del questionario

Nella domanda 5 è stato chiesto se avessero trovato agevole l'utilizzo della versione cartacea della scheda per la compilazione. Ha riscontrato un parere complessivamente positivo.

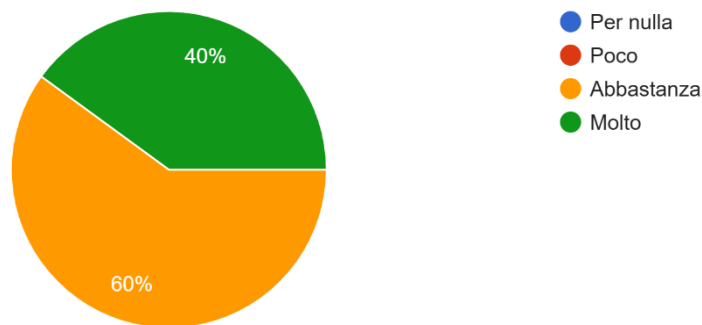


Grafico 5: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 5 del questionario

Nella domanda 6 è stato domandato un parere sull'utilizzo dei punteggi percentuali per la rappresentazione del funzionamento del bambino. Le risposte sono state differenti, la maggior parte ha confermato un parere positivo sull'uso dei punteggi percentuali, una ha ritenuto che fossero abbastanza attendibili, l'ultima che rappresentassero poco il reale funzionamento del bambino.

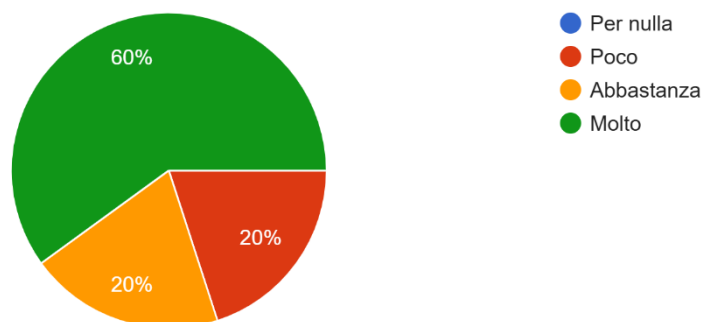


Grafico 6: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 6 del questionario

Nella domanda 7 è stato chiesto se l'utilizzo del grafico a barre fosse utile per comprendere più facilmente, attraverso l'impatto visivo, il funzionamento del bambino. Ha riscontrato un parere positivo.

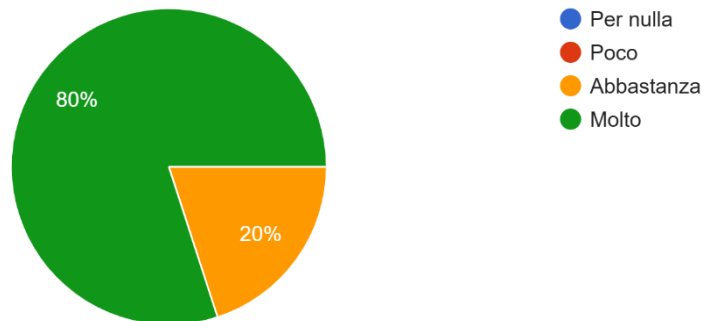


Grafico 7: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 7 del questionario

Nella domanda 8 è stata investigata la facilità del completamento del grafico a barre. Ha riscontrato un parere positivo.

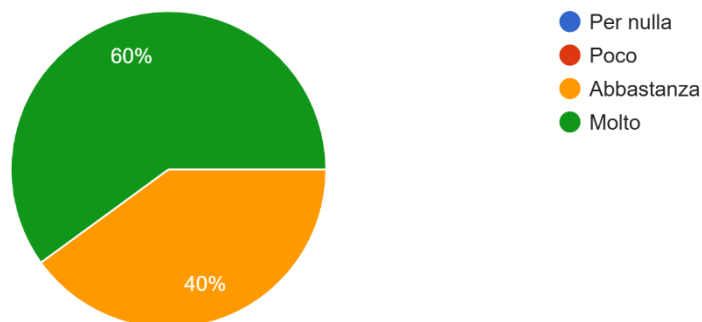


Grafico 8: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 8 del questionario

Nella domanda 9 è stato chiesto se durante la compilazione della scheda avessero sentito la necessità di una guida e/o di ulteriori indicazioni e chiarimenti. Le risposte sono state varie, due terapisti non hanno mai sentito la necessità, due invece raramente, e una qualche volta.

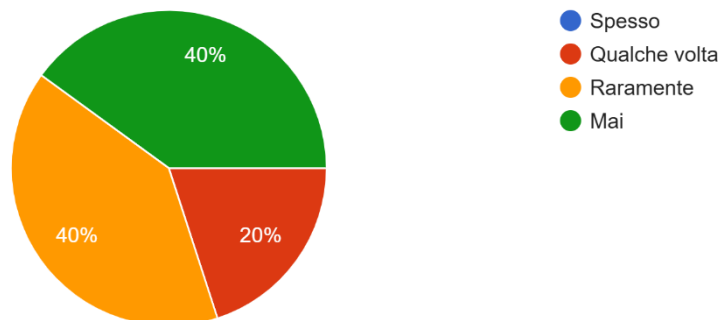


Grafico 9: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 9 del questionario

Nella seconda sezione del questionario dal titolo “Completamento, Integrazione, Adattamento, Utilità” sono stati indagati questi ambiti, in particolare l’utilità clinica della scheda e la sua completezza.

Nella domanda 10 è stato chiesto se la scheda riflettesse il funzionamento globale del bambino. Le terapisti hanno espresso un giudizio positivo.

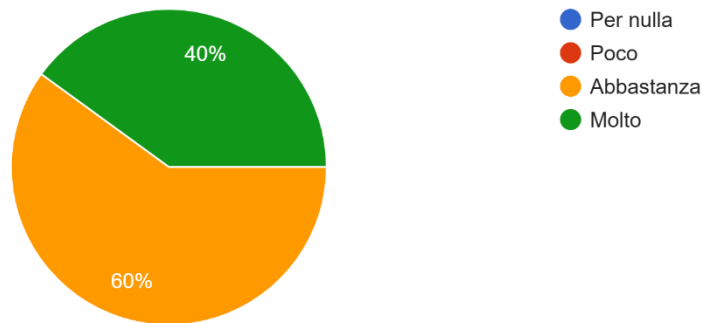


Grafico 10: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 10 del questionario

Nella domanda 11 è stato investigato se i risultati ottenuti corrispondessero alla percezione clinica che ogni fisioterapista aveva nei confronti del bambino. Hanno espresso un giudizio positivo.

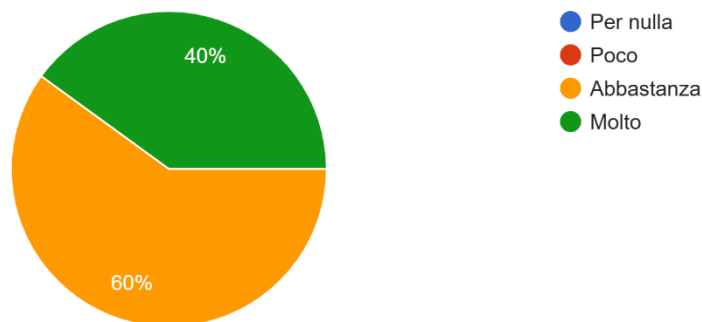


Grafico 11: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 11 del questionario

Nella domanda 12 è stato chiesto un parere sulla completezza della scheda, ovvero se avessero riscontrato la mancanza di qualche aspetto importante. Le risposte sono state contrastanti, alcune hanno affermato che la scheda fosse completa, altre che mancasse qualche aspetto. A queste ultime è stato chiesto di chiarire quale aspetto mancasse secondo loro e hanno risposto così: “dal mio punto di vista è stata indagata la situazione ambientale in modo incompleto: tipo di casa, presenza di barriere architettoniche, rete familiare....” e “Nella parte della manipolazione, non facilmente esprimibile differenza tra i due lati”.

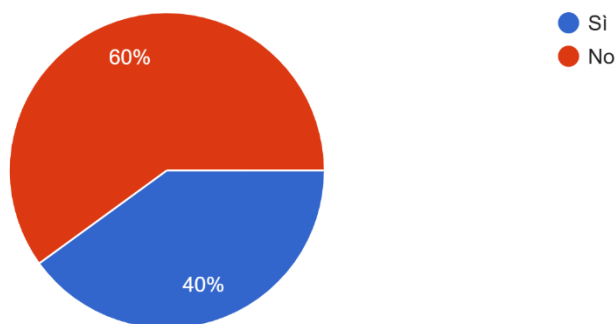


Grafico 12: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 12 del questionario

Nella domanda 13 è stato domandato se inserirebbero ulteriori item o sezioni alla scheda. Le risposte sono state varia, tre hanno affermato che non aggiungerebbero nuovi item, due invece hanno ritenuto che fosse importante aggiungerne altri. E' stato richiesto di specificare cosa avrebbero aggiunto e hanno affermato: "inserirei alcune domande riguardo ai trattamenti riabilitativi in atto, sullo stato di salute in generale (es. ricoveri all'anno, problematiche cute/decubiti, infezioni di varia natura....), sullo stato di salute del caregiver e il carico assistenziale" e "utilizzo di ausili e ortesi".

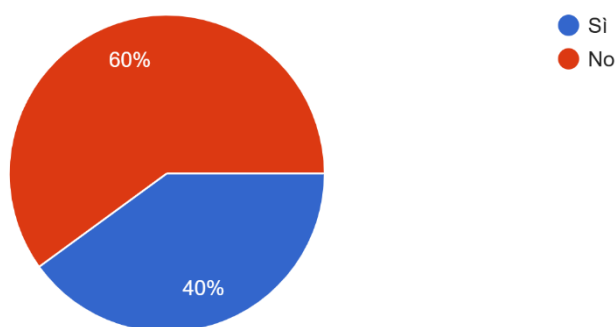


Grafico 13: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 13 del questionario

Nella domanda 14 è stata indagata la multidisciplinarietà della scheda domandando se la scheda potesse essere condivisa con altri professionisti del team. Tutte hanno espresso un giudizio positivo.



Grafico 14: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 14 del questionario

Nella domanda 15 è stato richiesto un parere sulla possibilità di condivisione della scheda con i genitori come mezzo per aiutare a capire meglio le potenzialità e le problematiche del bambino. Le risposte sono state varie. Qualcuna ha affermato che può essere uno strumento favorevole da utilizzare per comunicare con i genitori qualcuna ha invece dichiarato: “è una scheda che può essere compilata anche con informazioni fornite dal genitore, ma la vedo più uno strumento utile per l'equipe”, “all'inizio potrebbe essere troppo impattante per il genitore” e “grande impatto e concetti molto difficili”

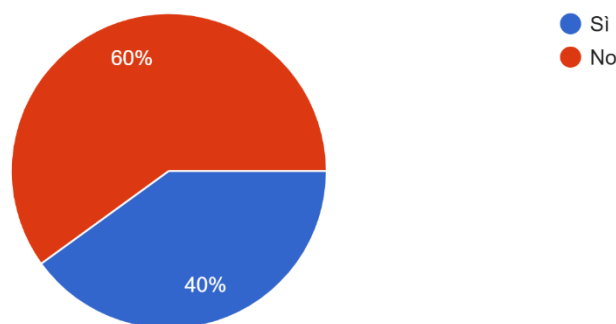


Grafico 15: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 15 del questionario

Nella domanda 16 è stata indagata l'utilità della scheda come mezzo di monitoraggio dell'evoluzione del bambino nel tempo. Ha riscontrato un giudizio positivo.

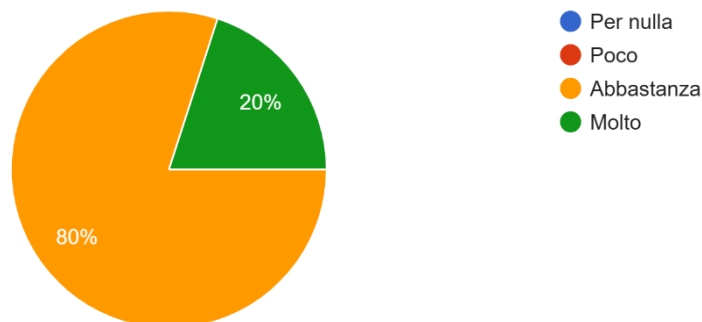


Grafico 16: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 16 del questionario

Nella domanda 17 è stato chiesto di definire in una scala da 1 a 10 quanto considerassero utile la scheda per la loro pratica clinica. E' stato riscontrato un giudizio molto positivo con una media di punteggio di 8,6.

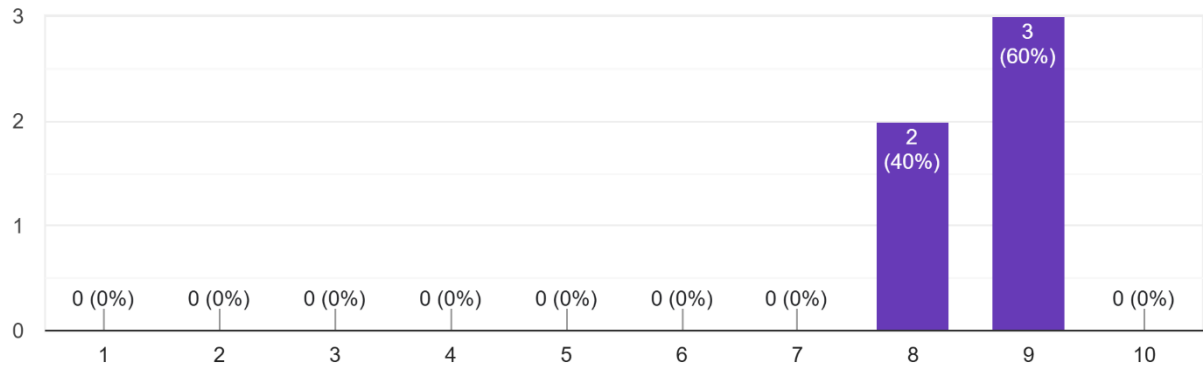


Grafico 17: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 17 del questionario

Nella domanda 18 è stato chiesto se utilizzeranno la scheda nella loro pratica clinica. E' stato riscontrato un giudizio positivo.

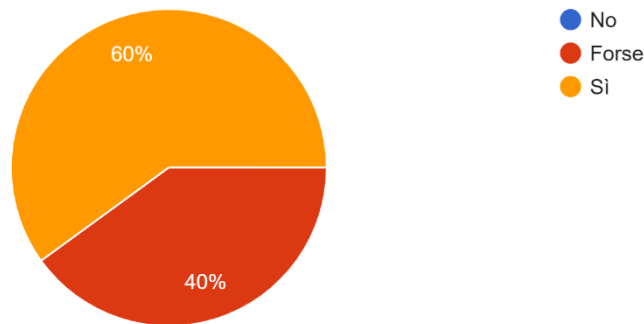


Grafico 18: Percentuale di risposta e relativa legenda alla domanda 18 del questionario

Infine è stato chiesto se volessero lasciare dei commenti, dei suggerimenti o delle critiche costruttive al fine di migliorare la scheda. Una fisioterapista ha risposto: “la compilazione direttamente a PC permette di rendere la scheda più veloce nella elaborazione dei punteggi”.

CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE

La presente ricerca si è posta l'obiettivo di sviluppare e testare una scheda di osservazione del profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità, basata sul modello bio-psico-sociale dell'ICF. L'elaborazione e la sperimentazione dello strumento hanno permesso di verificare la sua applicabilità nella pratica clinica e di raccogliere un primo riscontro qualitativo e quantitativo sull'efficacia percepita da parte dei professionisti coinvolti. I risultati emersi dal questionario somministrato alle fisioterapiste delle sedi dell'Associazione La Nostra Famiglia di Padova e di San Donà di Piave che hanno partecipato al progetto, evidenziano un giudizio complessivamente positivo sulla chiarezza, la fruibilità e la coerenza della scheda. L'80% delle fisioterapiste ha dichiarato di aver trovato la scheda "molto chiara", e tutte hanno riconosciuto la coerenza del contenuto con la percezione clinica del bambino, confermando la capacità dello strumento di rappresentare in modo globale e realistico il funzionamento del soggetto. Particolarmente apprezzato è risultato il grafico a barre, ritenuto un valido supporto visivo per sintetizzare in maniera immediata le aree di forza e di criticità del bambino. La possibilità di condividere la scheda con altri professionisti del team, che era uno degli obiettivi principali, è stata unanimemente riconosciuta come un punto di forza, sottolineando la valenza multidisciplinare dello strumento. L'uso condiviso favorisce infatti la creazione di un linguaggio comune e la costruzione di un progetto riabilitativo integrato.

Tuttavia, alcune osservazioni hanno messo in luce limiti e aree di miglioramento. In particolare, la scala di punteggio da 0 a 3, pur garantendo semplicità e rapidità di utilizzo, è stata giudicata in alcuni casi non sempre in grado di cogliere le sfumature e la variabilità del funzionamento del bambino con pluridisabilità. Alcune fisioterapiste hanno inoltre suggerito di ampliare la sezione relativa all'ambiente domestico e alla rete familiare, integrando elementi come la presenza di barriere architettoniche, l'uso di ausili e ortesi e il carico assistenziale del caregiver. Questi aspetti, seppur indiretti, influenzano in modo sostanziale il livello di partecipazione e autonomia del bambino e risultano coerenti con il modello ICF, che riconosce l'impatto dei fattori ambientali nel determinare il funzionamento globale. Un altro aspetto evidenziato dalle fisioterapiste che risulta non completo è quello della presa e manipolazione, sottolineando la difficoltà di esprimere la distinzione dei due lati.

La condivisione con le famiglie di questo strumento ha riscontrato pareri contrastanti: alcune fisioterapiste hanno espresso perplessità riguardo all'impatto emotivo che una valutazione strutturata e dettagliata potrebbe avere sui genitori, soprattutto nelle prime fasi del percorso di presa in carico, altre invece l'hanno ritenuto un possibile punto di forza per aiutare la famiglia a inserirsi all'interno del progetto riabilitativo secondo la family-centered care. Un altro elemento rilevante emerso è la tempistica di compilazione, giudicata adeguata (10–20 minuti in media), che rende lo strumento facilmente integrabile nella pratica clinica quotidiana senza comportare un eccessivo carico di lavoro.

Nel complesso, i risultati confermano che la scheda rappresenta un valido strumento di supporto clinico e comunicativo, efficace sia nella fase di valutazione iniziale sia nel monitoraggio dell'evoluzione nel tempo. La quasi totalità delle fisioterapiste coinvolte ha espresso l'intenzione di continuarne l'utilizzo nella propria pratica professionale, attribuendo allo strumento un elevato grado di utilità, con punteggi compresi tra 8 e 9 su una scala da 1 a 10. Tale dato testimonia la buona accettabilità e la percezione positiva dello strumento in termini di chiarezza, funzionalità e rilevanza clinica.

5.1 Limiti dello studio

Il seguente studio, seppur abbia riscontrato un parere positivo, presenta alcuni limiti. In primo luogo, il campione ridotto di fisioterapiste partecipanti (n=5) e il numero limitato di bambini valutati (n=20) non consentono di generalizzare pienamente i risultati, ma rappresentano un primo riscontro esplorativo sull'utilizzo della scheda nella pratica clinica. Un ulteriore limite riguarda la scala di valutazione a quattro livelli (0–3), che, sebbene semplice e di immediata applicazione, è stata percepita come poco sensibile nel cogliere le sfumature delle competenze del bambino. L'introduzione di punteggi intermedi o descrittori più specifici potrebbe migliorare la precisione e la sensibilità dello strumento.

Infine, la raccolta dati è avvenuta in un periodo di tempo limitato e in un contesto territoriale circoscritto (le sedi dell'associazione La Nostra Famiglia di Padova e San Donà di Piave), fattori che potrebbero aver influenzato l'omogeneità del campione e le modalità di somministrazione.

CAPITOLO 6 – CONCLUSIONI

La presente ricerca ha permesso di approfondire la complessità della presa in carico del bambino con pluridisabilità, evidenziando l'importanza di strumenti di valutazione condivisi e multidimensionali, capaci di descrivere il profilo di funzionamento in modo globale e coerente con il modello bio-psico-sociale dell'ICF. L'elaborazione e la sperimentazione della scheda proposta hanno rappresentato un passo concreto verso la costruzione di un linguaggio comune tra i professionisti coinvolti nel percorso riabilitativo, favorendo la collaborazione interdisciplinare e una maggiore coerenza nella definizione degli obiettivi terapeutici. I risultati ottenuti testimoniano la buona applicabilità e accettabilità clinica dello strumento, confermandone il valore come supporto operativo nella valutazione e nel monitoraggio dell'evoluzione funzionale del bambino. La scheda si è dimostrata capace di raccogliere informazioni rilevanti in tempi contenuti, di offrire una visione d'insieme sulle aree di forza e di fragilità, e di stimolare la riflessione clinica sulle interazioni tra fattori corporei, ambientali e relazionali. L'utilizzo del grafico a barre e dei punteggi percentuali ha contribuito a una rappresentazione chiara e immediata del funzionamento, utile anche per il confronto tra professionisti.

Nonostante la valutazione positiva, sono emerse alcune limitazioni che offrono spunti di miglioramento: la necessità di una scala più sensibile alle sfumature del funzionamento, l'opportunità di ampliare le sezioni relative al contesto ambientale e familiare, e la possibilità di integrare indicatori specifici sullo stato di salute generale e sull'uso di ausili e ortesi. Inoltre, il campione numericamente limitato, sia in termini di bambini valutati sia di fisioterapisti partecipanti al progetto, non consente di trarre conclusioni oggettive e generalizzabili sulla qualità e sull'efficacia della scheda, ma offre comunque un primo riscontro esplorativo utile a delinearne la potenzialità e la fattibilità nella pratica clinica.

6.1 Prospettive future

Le prospettive future riguardano in primo luogo la completezza della scheda ampliando l'area ambientale e quella della manipolazione come suggerito dalle terapisti. In secondo luogo la digitalizzazione completa della scheda, con la creazione di una piattaforma online che consenta l'inserimento dei dati, la generazione automatica del profilo grafico e il confronto longitudinale dei risultati nel tempo. Tale implementazione favorirebbe l'utilizzo sistematico dello strumento nei contesti riabilitativi e ne migliorerebbe la tracciabilità e la condivisione. Inoltre, l'applicazione della scheda su campioni più ampi e diversificati potrà permettere la definizione di parametri di riferimento utili a orientare la valutazione clinica e a validarne la sensibilità al cambiamento. Questo passaggio sarà fondamentale per consolidarne l'uso non solo come strumento descrittivo, ma anche come mezzo di monitoraggio degli outcome riabilitativi e di pianificazione dei progetti individualizzati. In conclusione, la scheda di osservazione del profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità rappresenta un contributo originale e innovativo nel panorama della riabilitazione pediatrica.

La sua struttura semplice ma completa, fondata sui principi dell'ICF e sulla collaborazione interdisciplinare, la rende uno strumento promettente per promuovere una valutazione realmente centrata sul bambino e sulla famiglia, rafforzando il legame tra conoscenza scientifica, pratica clinica e umanità della cura.

BIBLIOGRAFIA

- [1] S. Buono e T. Zagaria, «ICF - Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute.», *Ciclo Evol. E Disabil.*, vol. 6, fasc. 1, pp. 121–141, 2003.
- [2] *ICF-CY: classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute: versione per bambini e adolescenti*. Trento: Erickson, 2012.
- [3] «Décret n° 89-798 : Révision des annexes XXIV». Consultato: 5 aprile 2025. [Online]. Disponibile su: http://dcalin.fr/textoff/annexes24_decret_1989.html
- [4] B. Maes, G. Lambrechts, I. Hostyn, e K. Petry, «Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature», *J. Intellect. Dev. Disabil.*, vol. 32, fasc. 3, pp. 163–178, set. 2007, doi: 10.1080/13668250701549427.
- [5] Lezione presso l'Associazione La Nostra Famiglia dal titolo «percorso riabilitativo nell'età evolutiva» tenuta da Alda Pellegrini a Conegliano nel 2000
- [6] Appunti di lezioni sul termine «pluridisabilità».
- [7] Lezione di Pedagogia Speciale del Corso di Laurea in Formazione Primaria, Verona, 25 maggio 2011 tenuta dal Dott. Simone Visentin dal titolo.
- [8] «PMD Foundation», PMD Foundation. Consultato: 12 maggio 2025. [Online]. Disponibile su: <https://www.pmdfoundation.org>
- [9] M. Sadowska, B. Sarecka-Hujar, e I. Kopyta, «Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options», *Neuropsychiatr. Dis. Treat.*, vol. Volume 16, pp. 1505–1518, giu. 2020, doi: 10.2147/NDT.S235165.
- [10] S. Padmakar, K. Sujan kumar, e S. Parveen, «Management and Treatment of Cerebral Palsy in Children's», *Indian J. Pharm. Pract.*, vol. 10, fasc. 2, mag. 2019.
- [11] I. Novak *et al.*, «Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment», *JAMA Pediatr.*, vol. 171, fasc. 9, p. 897, set. 2017, doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689.
- [12] «La riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale - Care Pathways». Consultato: 18 aprile 2025. [Online]. Disponibile su: <https://sinpia.eu/wp-content/uploads/2023/10/La-Riabilitazione-nella-PC-Care-Pathways-04.07.pdf>
- [13] C. Gardou, *Parent d'enfant handicapé.*, Le handicap en visage 2. 1996.
- [14] S. Sausse, *Specchi infranti. Uno sguardo psicoanalitico sull'handicap, il bambino e la sua famiglia*, vol. 5. Ananke, 2006.
- [15] Lezione presso la Scuola di specializzazione in Neuropsichiatria Infantile dell'Università degli studi di Milano presso l'Ospedale San Paolo, Milano 12 febbraio 2016 - M. Rodocanchi, «La presa in carico della pluridisabilità in età evolutiva: approccio multidisciplinare e modelli di intervento».
- [16] «Siblings: fratelli invisibili». Consultato: 3 maggio 2025. [Online]. Disponibile su: <https://www.parentproject.it/wp-content/uploads/2019/09/Siblings-fratelli-invisibili.pdf>
- [17] M. C. Tollånes, A. J. Wilcox, C. Stoltenberg, R. T. Lie, e D. Moster, «Neurodevelopmental Disorders or Early Death in Siblings of Children With Cerebral Palsy», *Pediatrics*, vol. 138, fasc. 2, p. e20160269, ago. 2016, doi: 10.1542/peds.2016-0269.
- [18] M. Dinleyici *et al.*, «Quality-of-Life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness», *Balk. Med. J.*, ott. 2019, doi: 10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142.

- [19] J. M. Patterson, «Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research», *Fam. Syst. Med.*, vol. 6, fasc. 2, pp. 202–237, 1988, doi: 10.1037/h0089739.
- [20] M. Delage, «La résilience. Approche d'un nouveau concept», *Rev. Francoph. Stress Trauma*, vol. 1, pp. 109–117, 2001.
- [21] M. Delage, «Répercussions familiales du traumatisme psychique. Conséquences pour une intervention thérapeutique», *Rev. Francoph. Stress Trauma*, pp. 203–213, 2001.
- [22] L. Bianchini, V. Mariani, e A. Valentini, *La persona disabile: dignità e promozione integrale*. Roma: Nuove Frontiere, 2009.
- [23] Lezione del Corso di formazione per Addette all'Assistenza, anno scolastico 2006/2007 presso l'Associazione La Nostra Famiglia di Treviso dal titolo «La presa in carico del bambino con disabilità grave».
- [24] «Spasticity in under 19s: management», *Natl. Inst. Health Care Excell. NICE*, 2012.
- [25] «Interdisciplinary approach to the care of children and adolescents with special health needs: An integrative review», *Arch. Argent. Pediatr.*, vol. 123, fasc. 4, ago. 2025, doi: 10.5546/aap.2024-10577.eng.
- [26] D. D. Smith, J. Kellar, E. L. Walters, E. T. Reibling, T. Phan, e S. M. Green, «Does emergency physician empathy reduce thoughts of litigation? A randomised trial», *Emerg. Med. J.*, vol. 33, fasc. 8, pp. 548–552, ago. 2016, doi: 10.1136/emered-2015-205312.
- [27] S. Alice, M. Fiorese, e M. Ivaldi, «il valore terapeutico della compassione», *MD Med. Dr.*, pp. 44–46, ott. 2016.
- [28] T. L. Shelton, E. S. Jeppson, e B. H. Johnson, *Family-centered care for children with special health care needs*, 2nd ed. Washington, D.C.: Association for the Care of Children's Health, 1992.
- [29] L. Shields, «WHAT IS "FAMILY-CENTRED CARE"?», *Eur. J. Pers. Centered Healthc.*, vol. 3, fasc. 2, p. 139, giu. 2015, doi: 10.5750/ejpch.v3i2.993.
- [30] G. Mikkelsen e K. Frederiksen, «Family-centred care of children in hospital - a concept analysis: Family-centred care of children in hospital», *J. Adv. Nurs.*, vol. 67, fasc. 5, pp. 1152–1162, mag. 2011, doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x.
- [31] A. Y. Chen, S. M. Schragger, e R. Mangione-Smith, «Quality Measures for Primary Care of Complex Pediatric Patients», *Pediatrics*, vol. 129, fasc. 3, pp. 433–445, mar. 2012, doi: 10.1542/peds.2011-0026.
- [32] L. M. Verberne *et al.*, «Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study», *Palliat. Med.*, vol. 31, fasc. 10, pp. 956–963, dic. 2017, doi: 10.1177/0269216317692682.
- [33] D. Z. Kuo, A. J. Houtrow, P. Arango, K. A. Kuhlthau, J. M. Simmons, e J. M. Neff, «Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care», *Matern. Child Health J.*, vol. 16, fasc. 2, pp. 297–305, feb. 2012, doi: 10.1007/s10995-011-0751-7.
- [34] V. M. Montori, M. M. Ruissen, I. G. Hargraves, J. P. Brito, e M. Kunneman, «Shared decision-making as a method of care», *BMJ Evid.-Based Med.*, vol. 28, fasc. 4, pp. 213–217, ago. 2023, doi: 10.1136/bmjebm-2022-112068.
- [35] Palisano, Rosenbaum, Bartlett, e Livingston, «GMFCS - ER , Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised». 2007.
- [36] A.-C. Eliasson *et al.*, «Manual Ability Classification System». 13 agosto 2018. doi: 10.1037/t68655-000.
- [37] M. J. C. Hidecker *et al.*, «Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy: Developing a Communication

- Classification System», *Dev. Med. Child Neurol.*, vol. 53, fasc. 8, pp. 704–710, ago. 2011, doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x.
- [38] «EDACS: eating and drinking ability classification System». Consultato: 3 giugno 2025. [Online]. Disponibile su: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/documents/140-edacs-italian/file>
- [39] G. Baranello *et al.*, «Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation», *Dev. Med. Child Neurol.*, vol. 62, fasc. 1, pp. 104–110, gen. 2020, doi: 10.1111/dmcn.14270.
- [40] P. L. Rosenbaum *et al.*, «Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves», *Obstet. Gynecol. Surv.*, vol. 58, fasc. 3, pp. 166–168, mar. 2003, doi: 10.1097/01.OGX.0000055751.17527.56.
- [41] R. Folio e R. Fewell, «PDMS-2- Peabody Developmental Motor Scales». 2000.
- [42] N. Bayley, «Bayley-III - Bayley Scales of Infant and Toddler Development». Consultato: 3 giugno 2025. [Online]. Disponibile su: <https://polouto.sebina.it/sebina/repository/catalogazione/immagini/pdf/Bayley%20completo.pdf>
- [43] «Alberta Infant Motor Scale (AIMS) - Physiopedia». Consultato: 4 luglio 2025. [Online]. Disponibile su: [https://www.physio-pedia.com/Alberta_Infant_Motor_Scale_\(AIMS\)](https://www.physio-pedia.com/Alberta_Infant_Motor_Scale_(AIMS))
- [44] «GMDS-ER Griffith Mental Development Scales-Edition Revised». Consultato: 31 ottobre 2025. [Online]. Disponibile su: <https://hal.science/hal-04158710v1/file/supplementary.pdf>
- [45] H. Wiemer, «Test of Infant Motor Performance (TIMP) (1)». Sharon Richman, DHSc, MSPT, PT, 10 settembre 2021.
- [46] M. Hadders-Algra e K. R. Heineman, *The Infant Motor Profile*, 1^a ed. Milton Park, Abingdon, Oxon ; New York, NY : Routledge, 2021.: Routledge, 2021. doi: 10.4324/9780429341915.
- [47] D. J. Russell e P. Rosenbaum, «GMFM-88 e 66». Consultato: 18 giugno 2025. [Online]. Disponibile su: https://canchild.ca/wp-content/uploads/2025/01/gmfm-88_and_66_scoresheet_IT_23_July_2020.pdf?license=yes
- [48] M. Holmefur, «The Assisting Hand Assessment: continued development, psychometrics and longitudinal use».
- [49] Randall M.J., Johnson L.M., Reddihough D.S., “The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function Test administration manual”. Royal Children's Hospital, Melbourne, 1999
- [50] C. Kiernan e M. Jones, *BAB-test di valutazione per disabilità gravi*, Il. Erickson, 2008.

ALLEGATO 1

SCHEDA DEL PROFILO DI FUNZIONAMENTO DEL BAMBINO CON PLURIDISABILITA'

Nome e Cognome: _____
Data di nascita: ____/____/____
Data di somministrazione scheda: ____/____/____

Per ciascuna domanda, seleziona con una X il punteggio (da 0 a 3) che ritieni rappresenti al meglio la competenza raggiunta del bambino. Al termine di ogni area, calcola il punteggio complessivo in percentuale e riportalo nel grafico finale.

1) COMUNICAZIONE-RELAZIONE

COGNITIVO

a) Deficit del funzionamento adattivo:

0. Completo
1. Grave
2. Medio
3. Assente

b) Deficit del funzionamento cognitivo:

0. Completo
1. Grave
2. Medio
3. Assente

c) Presenza di disturbi comportamentali associati (chiusura psicotica, auto-aggressività ecc):

0. Completamente condizionanti in funzionamento
1. Sì, più di uno
2. Sì, uno
3. Assenti

d) Presenza di disturbi psichiatrici associati (aggressività, iperattività ecc):

0. Completamente condizionanti il funzionamento
1. Sì, più di uno
2. Sì, uno
3. Assenti

e) Stereotipie:

0. Sì, autolesive
1. Sì, parzialmente auto lesive
2. Sì, non autolesive
3. Assenti

f) Disturbi del linguaggio (disartia, anartria, ecc):

0. Sì, gravi
1. Sì, moderati
2. presenti ma bambino in grado di usare la CAA in modo efficace
3. Assenti

g) Produzione verbale:

0. Assente
1. Vocalizzi indifferenziati
2. Vocalizzi contestualizzati
3. Parole

COMPRENSIONE

h) Comprende linguaggio gestuale:

0. Non comprende il linguaggio gestuale
1. Comprende parzialmente
2. Comprende il linguaggio gestuale
3. Comprende e replica il linguaggio gestuale

i) Comprende linguaggio verbale:

0. Non comprende parole semplici
1. Comprende parzialmente parole semplici di uso quotidiano
2. Comprende parzialmente contenuti complessi
3. Comprende contenuti complessi

Note:

Punteggio totale : (____ / 27) x 100 = ____ %

2) SENSORIALE – PERCETTIVA

VISTA

a) Ipovisione:

0. Totale
1. parziale con necessità di occhiali
2. parziale ma non necessita di occhiali
3. Assente

b) Disturbi della percezione visiva CVI (attenzione visiva, esplorazione dell'ambiente, fissazione e inseguimento, avoiding, nistagmo):

0. Sì, più di uno e condizionanti il funzionamento (specificare:.....)
1. Sì, parzialmente condizionante il funzionamento (superiore al 50%)
2. Sì parzialmente condizionante il funzionamento (inf 50%)
3. Assente

c) Alterazione della coordinazione oculomotoria, alterazione oculo-cefalica, coordinazione oculo-manuale:

0. Sì, più di uno e condizionanti il funzionamento (specificare:.....)
1. Sì, parzialmente condizionante il funzionamento (superiore al 50%)
2. Sì parzialmente condizionante il funzionamento (inf 50%)
3. Assente

UDITO

d) Deficit uditivo:

0. Completo
1. Grave
2. Parziale che necessita di protesi
3. Assente

ALTRI SENSI

e) Ipersensibilità agli stimoli (tattili, uditivi, visivi):

0. Completo
1. Moderato
2. lieve
3. Assente

f) Disturbo del tatto e della proprioccezione:

0. Completo
1. Moderato
2. Parziale
3. Assente

g) Difficoltà nell'integrazione sensoriale:

0. Completo
1. Moderato
2. Lieve
3. Assente

h) Dispercezione:

0. Completo
1. Moderato
2. Lieve
3. Assente

i) Tollera il contatto fisico:

0. Per niente
1. Lieve
2. Moderato
3. Completo

Note:

Punteggio totale: (___/27) x 100 = ___%

3) POSTURA-MOVIMENTO-TONO-DEFORMITA'

TONO

- | | |
|---------------------|----------------------|
| a) Ipotonia: | b) Ipertonia: |
| 0. Completa | 0. Completa |
| 1. Moderata | 1. Moderata |
| 2. Lieve | 2. Lieve |
| 3. Assente | 3. Assente |

DEFORMITA'

- | | |
|---------------------------------------|--|
| c) Retrazioni: | d) Scoliosi: |
| 0. Molto limitanti | 0. Angolo di Cobb superiore a 50° |
| 1. Moderatamente limitanti | 1. Angolo di Cobb compreso tra 30°-50° |
| 2. Lievemente limitanti (contratture) | 2. Angolo di Cobb compreso tra 15°-30° |
| 3. Assenti | 3. Angolo Cobb inf a 15° |
-
- | | |
|----------------------------|--|
| e) Lussazioni anca: | |
| 0. Bilaterale | |
| 1. Unilaterale | |
| 2. Sublussazione | |
| 3. Assenti | |

POSTURA e MOVIMENTO

- | | |
|--|--|
| f) Competenza antigravitaria del capo: | h) Mantenimento della posizione seduta: |
| 0. Assente | 0. Assente |
| 1. Possibile il raddrizzamento ma velocemente esauribile | 1. Possibile il raddrizzamento ma velocemente esauribile |
| 2. Parziale | 2. Parziale |
| 3. Completa | 3. Completa |
-
- | | |
|---|--|
| g) Motricità orizzontale: | i) Tolleranza alla stazione eretta: |
| 0. Assente | 0. Assente |
| 1. Parzialmente acquisita (un passaggio posturale) | 1. Parzialmente tollerata (10") |
| 2. Parzialmente acquisita (più di un passaggio posturale) | 2. Parzialmente tollerata (più di 10") |
| 3. Completa | 3. Completa |

Note:

Punteggio totale: (___/27) x 100 = ___%

4) MANIPOLAZIONE

- | | |
|---|---|
| a) Presa: | b) Modalità di rilascio: |
| 0. Assente | a) Assente |
| 1. Presa casuale condizionata dal grasp | b) Il rilascio deve essere modulato dal caregiver |
| 2. Presa intenzionale ma condizionata dal grasp | c) E' in grado di rilasciare parzialmente l'oggetto |
| 3. Presa intenzionale | d) Rilascio intenzionale |
-
- | | |
|--|--|
| c) Reaching: | d) Pointing: |
| 0. Non afferra oggetti | 0. Assente |
| 1. Afferra oggetti vicino a sé | 1. Tenta di puntare con la mano |
| 2. Afferra oggetti lontano da sé estendendo il braccio | 2. Parzialmente acquisito ma dimetrico |
| 3. Afferra oggetti lontani da sé estendendo il braccio e il tronco | 3. Efficace |
-
- | | |
|---|---|
| e) Manipolazione qualitativa: | f) Manipolazione quantitativa: |
| 0. Non manipola oggetti | 0. Non manipola oggetti |
| 1. Manipola oggetti in modo grossolano e poco finalizzato | 1. Tenta di manipolare oggetti solo con una mano |
| 2. Manipola la maggior parte degli oggetti con lentezza | 2. Manipola oggetti con entrambe le mani ma non in maniera efficace |
| 3. Manipola oggetti in modo efficace | 3. Manipola oggetti in maniera efficace |

Note:

Punteggio totale: (___/18) x 100 = ___%

5) AUTONOMIE

a) Movimentazione / cambi di postura:

0. Completamente dipendente e non collaborante in tutti i cambi di posizione
1. Tenta di collaborare nei cambi posturali
2. Parzialmente autonomo nei cambi di posizione
3. Autonomo

b) Spostamenti:

0. E' completamente dipendente dalla figura dell'adulto
1. Compie brevi tratti con ausilio in ambiente domestico
2. Autonomo nello spostamento con ausilio ma necessita di supervisione
3. Completamente autonomo nello spostamento con ausilio

ALIMENTAZIONE

c) Alimentazione 1:

0. Gravemente disfagico, (Uso di Peg o sondino)
1. Disfagico ma non necessita di ausili
2. Lievemente disfagico (solo liquidi)
3. Non disfagico

d) Alimentazione 2:

0. Necessita di completa assistenza nella somministrazione del pasto
1. Collabora parzialmente alla somministrazione del pasto (meno di metà pasto)
2. Collabora parzialmente alla somministrazione del pasto (più di metà pasto)
3. Mangia in pasto in autonomia

AUTONOMIE

e) Autonomie personali:

0. Necessita di completa assistenza sia nella vestizione che nella svestizione
1. Tenta di collaborare
2. Parzialmente collaborativo (porge la mani, solleva i piedi, ecc)
3. Collaborativo

f) Continenza:

0. Incontinenza completa
1. Incontinente ma riconosce lo stimolo
2. Controllo degli sfinteri parziale
3. Controllo degli sfinteri completo

g) Igiene personale:

0. Necessita di completa assistenza
1. Tenta di collaborare
2. Parzialmente collaborativo (porge le mani, divarica le gambe, ecc)
3. Collaborativo

GIOCO

h) Motivazione al gioco:

0. Non gioca
1. Si attiva su stimolazione
2. Parzialmente autonomo nel gioco
3. Si attiva spontaneamente esplorando il gioco

i) Tipologia di gioco:

0. Non gioca
1. Stereotipato
2. Causa-effetto
3. gioco simbolico

Note:.....

Utilizza ortesi e/o ausili? Specificare quali:

Punteggio totale: (___ /27) x 100 = ___%

6) SOCIALE - AMBIENTALE

a) Asilo/scuola:

0. Non frequenta la scuola
1. Frequenta la scuola ma lunghi periodi di assenza per malattie intercorrenti
2. Frequenta con saltuarie assenze
3. Frequenta regolarmente

b) Attività extrascolastiche (sport, scout, gruppo di musica, attività pomeridiane, ludoteca):

0. Non pratica alcun tipo di attività
1. Pratica un'attività ma necessita della figura dell'adulto in maniera costante
2. pratica un'attività in maniera saltuaria
3. Pratica un'attività in maniera costante

c) La famiglia riesce ad avere una rete di relazioni sociali al di fuori dell'ambiente sanitario?

0. No, è completamente impegnata nella gestione del figlio
1. La famiglia riesce raramente a fare qualche attività (vacanza, ristorante, ecc)
2. La famiglia riesce saltuariamente a fare qualche
3. La famiglia è molto attiva nell'ambito sociale, cerca di non precludersi niente e cerca soluzioni per condurre una vita più attiva possibile

Note (presenza di fratelli? Come vivono loro questa situazione? I genitori hanno un aiuto in casa?):

.....

Punteggio totale: (___ /9) x 100 = ___%

7) PROBLEMATICHE ASSOCIATE

a) Problematiche respiratorie:

0. Necessità di costante supporto alla ventilazione (CPAP)
1. Necessità di parziale supporto (NIV e/o Pep mask)
2. Non necessita di supporti ma ha frequenti problematiche respiratorie
3. Non necessita di supporto alla ventilazione

b) Epilessia:

0. Presente e farmaco resistente
1. Presente ma parzialmente controllata farmacologicamente
2. Presente ma completamente controllata farmacologicamente
3. Assente

c) Problemi digestivi/intestinali:

0. Presenza marcata di reflusso o stipsi che necessita di terapia farmacologica
1. Presenza saltuaria di reflusso o stipsi
2. Presenza rara di reflusso o stipsi
3. Problematiche assenti

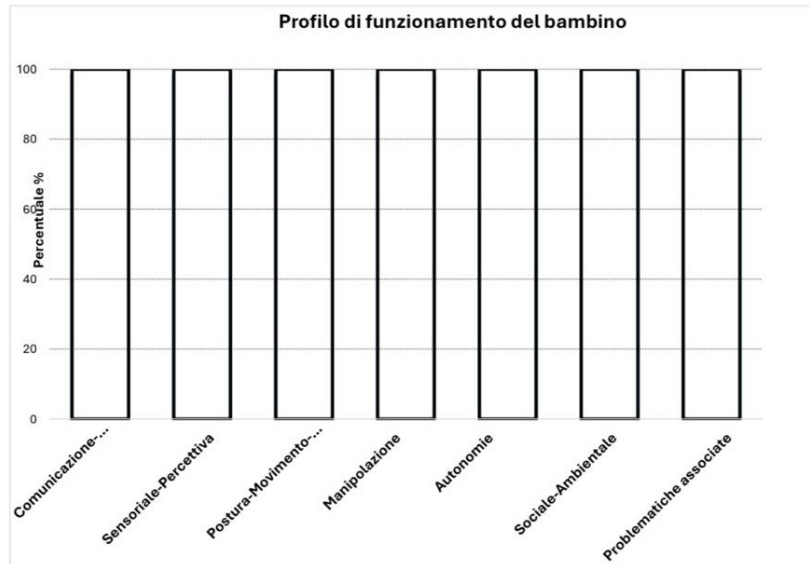
d) Disturbi del sonno:

0. Gravemente disturbato che necessita di terapia farmacologica
1. Parzialmente disturbato
2. Raramente disturbato
3. Sonno tranquillo

Note:

Punteggio totale : (___/12) x 100 = ___%

!Colora ogni area con un colore diverso in base alla percentuale da te calcolata!



ALLEGATO 2

QUESTIONARIO PER FISIOTERAPISTI

Valutazione del gradimento di della scheda del profilo di funzionamento del bambino con pluridisabilità

Anni di esperienza con bambini con disabilità: _____

Hai già utilizzato schede strutturate simili? Sì No

Con quanti bambini hai testato questa scheda? _____

SEZIONE 1 – COMPrensIONE E SOMMINISTRAZIONE

1. La scheda ti è risultata chiara e facile da comprendere?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

2. I criteri di valutazione (0-1-2-3) sono sufficientemente esplicativi?

No Parzialmente Sì

3. Durante la compilazione, hai avuto dubbi su come attribuire i punteggi?

Spesso Qualche volta Raramente Mai

4. Quanto tempo hai impiegato a compilare la scheda?

<10 min 10–20 min 20–30 min >30 min

5. Hai trovato agevole l'utilizzo della versione cartacea per la compilazione?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

6. Ritieni che i punteggi percentuali aiutino a rappresentare in modo chiaro il funzionamento del bambino?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

7. Ritieni che il grafico a barre possa essere utile per comprendere più facilmente, attraverso l'impatto visivo, il funzionamento del bambino?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

8. Hai trovato facile il completamento del grafico a barre?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

9. Durante la compilazione della scheda hai sentito la necessità di una guida e/o di ulteriori indicazioni e chiarimenti?

Spesso Qualche volta Raramente Mai

SEZIONE 2 – COMPLETAMENTO, INTEGRAZIONE, ADATTAMENTO, UTILITA'

10. La scheda riflette il funzionamento globale del bambino?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

11. I risultati ottenuti corrispondono alla tua percezione clinica del bambino?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

12. Hai trovato che qualche aspetto importante non fosse rappresentato?

Sì No

Se sì, quale? _____

13. Inseriresti ulteriori items o sezioni alla scheda?

Sì No

Se sì, quali? _____

14. Ritieni che la scheda possa essere condivisa con altri professionisti del team?

No Solo con modifiche Sì

15. Ritieni che la scheda possa essere condivisa con i genitori del bambino per aiutarli a capire meglio le potenzialità e le problematiche del bambino?

Sì No

Se no, perché? _____

16. La scheda può aiutare a monitorare i cambiamenti nel tempo?

Per nulla Poco Abbastanza Molto

17. In una scala da 1 a 10, quanto consideri utile questa scheda per la tua pratica clinica?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18. Pensi che userai questa scheda nella tua pratica clinica?

No Forse Sì

OSSERVAZIONI FINALI

Hai altri commenti, suggerimenti o critiche costruttive?
