



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Raffaele De Caro*

TESI DI LAUREA

LA CARROZZINA ELETTRONICA NEI BAMBINI CON PARALISI CEREBRALE
INFANTILE, FORMA TETRAPARETICA: UN'INDAGINE SUGLI ASPETTI
VALUTATIVI CHE PREVEDONO L'ASSEGNAZIONE.

(Power wheelchair for children with cerebral palsy and tetraplegia: an investigation
about the evaluation providing the assignment)

RELATORE: Ft. Giulia Viviani
Correlatore: Ft. Francesca Comarin

LAUREANDO: Alberto Dal Cin

Anno Accademico 2015-2016

INDICE:

<i>Abstract</i> (italiano)	III
<i>Abstract</i> (inglese)	IV
<i>Introduzione</i>	1
<i>Capitolo 1: Paralisi Cerebrale Infantile</i>	2
1.1 Forma tetraparetica	3
1.2 Forme principali, aspetti clinici, segni neurologici e disordini associati	4
1.2.1 Forma spastica	4
1.2.2 Forma discinetica	5
1.3 Disordini funzionali e disabilità	6
<i>Capitolo 2: La carrozzina elettronica</i>	8
2.1 Carrozzina elettronica: quali sono i benefici?	8
2.1.1 Aspetto motorio	8
2.1.2 Altri aspetti e benefici	9
2.2 Quali bambini sono candidati alla carrozzina elettronica?	10
2.2.1 Un nuovo concetto: “Driving to Learn”	11
2.3.1 Proposta di assegnazione: in che fase del progetto riabilitativo?	12
2.4 La valutazione per l’assegnazione della carrozzina elettronica	13
2.4.1 Core-competence del fisioterapista: come dare una buona posizione seduta attraverso il sistema di postura	15
<i>Capitolo 3: Materiali e metodi</i>	17
3.1 Campione d’indagine	17
3.2 Fasi dello studio	17
3.3 Il questionario	19
3.3.1 Prima parte	19
3.3.2 Seconda parte	19
3.4 La restituzione	20

3.5 Anonimato e diritti sulla Privacy	20
3.6 Analisi dei dati raccolti	20
Capitolo 4: Analisi dei risultati	21
4.1 Strutture riabilitative	21
4.2 Distribuzione dei casi di tetraparesi	24
4.3 Esperienza personale lavorativa del fisioterapista	26
Capitolo 5: Discussione	36
Capitolo 6: Conclusione	40
Bibliografia	VI
Allegati	VIII

RIASSUNTO ITALIANO:

Introduzione: L'impossibilità di una mobilità autonoma in bambini affetti da PCI, forma tetraparetica, rappresenta una problematica molto importante, è logico quindi pensare che la carrozzina elettronica possa essere un ausilio di grande importanza per questi bambini.

Scopo: Indagare le modalità condivise di individuazione dei candidati all'uso di questo ausilio e gli elementi importanti per la valutazione fisioterapica che ne precede l'assegnazione.

Materiali e metodi: L'indagine è stata svolta nelle sedi di tirocinio del Corso di Laurea in Fisioterapia dell'Università di Padova, appartenenti all'associazione "La Nostra Famiglia", tramite la creazione e successiva compilazione di un questionario.

Risultati: Tutti i fisioterapisti partecipanti dichiarano di partecipare al processo di valutazione preliminare all'assegnazione dell'ausilio; il principale intervento svolto è la valutazione motoria del bambino. La valutazione multidisciplinare non è svolta omogeneamente in tutte le strutture, il medico fisiatra è la figura professionale che più spesso accompagna il fisioterapista in questo processo. Negli ultimi 5 anni lavorativi il 41,2% non ha assegnato alcuna carrozzina.

L'intervallo di età nel quale viene proposta la carrozzina elettronica ad un bambino con tetraparesi è quello compreso tra 3-6 anni, seguito da 6-10 anni. Gli obiettivi della proposta sono favorire la mobilità funzionale e indirizzare gli effetti secondari dati dall'ausilio in altre aree dello sviluppo indipendentemente dall'età del bambino.

I prerequisiti motori ritenuti più importanti sono il controllo del capo e l'uso funzionale di almeno un distretto corporeo.

L'addestramento viene svolto con prove pratiche controllate o con supervisione, principalmente in ambienti controllati e neutri, sia indoor che outdoor.

Conclusioni: Rispetto agli obiettivi posti in origine, è possibile concludere che dall'analisi svolta si evince non esserci un'omogeneità di valutazione fisioterapica preliminare all'assegnazione e gestione dello stesso processo per la carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi, sia in letteratura dove nel complesso la gestione del processo è ancora poco chiara, che nei centri riabilitativi indagati nello studio.

RIASSUNTO INGLESE (ABSTRACT):

Introduction: The lack of autonomous mobility in childhood with Infantile Cerebral Palsy (I.C.P.), tetraparetic condition, represents both a disability impeding the physical development and a factor also affecting the quality of life. It is then a logical reasoning to consider the electrically powered wheelchair (epw) to be, for these children, an effective assistive device even if the specialist literature reports don't provide clear evaluation criteria usable to consolidate a process finalized to define whether a child is or not a suitable candidate for an epw assignment.

Purpose: This thesis aims to investigate, based on the professional background of the physiotherapists involved in this study, the existing of unanimous methods used to select a suitable candidate for an epw attribution and to define which are the primary factors needed to conduct a physiotherapeutic evaluation preceding the epw assignment.

Materials and methods: "*Corso di Laurea in Fisioterapia*" internship premises, belonging to "*La Nostra Famiglia*" association, were used to conduct the investigation; a questionnaire has been created and filled-in and the gathered data has subsequently been analyzed and processed.

Results: All participant Physiotherapists certify to take part in preliminar evaluation of epw assignment. The main intervention is the child's motorial evaluation. The multidisciplinary evaluation is not homogeneously carried out in all the rehab centres. The Physicians are the professionals that more often share this evaluations process together with Physiotherapists.

In the last 5 years, 41,2% of the professionals involved, did not assign any epw. The epw is mainly assigned at an age between 3 to 6 years and for a minor percentage at an age between 6 to 10 years.

The proposal goals are to allow the functional mobility and to direct the secondary effects of the device, to different development areas, independently of child's age.

Head's muscular control and functional use of almost one of the body part are the necessary requirements to the epw assignment.

The training is done testing the device under Physiotherapist's control or under remote supervision, mainly in controlled and neutral environments, either indoor and outdoor.

Conclusions: As regards to the original goals, it's possible to settle that there is no homogeneous physiotherapeutic evaluation on assignment of the epw to a tetraplegic diagnosed child, either in previous studies or in the inquired rehab centres.

INTRODUZIONE:

La qualità della vita e la partecipazione alle attività di vita quotidiane in bambini affetti di Paralisi Cerebrale Infantile (PCI), forma tetraparetica, sono condizionate dalla problematica della mobilità, che in questa forma, nella grande maggioranza dei casi non risulta poter essere autonoma, in alcun tipo di spostamento.

Molti studi hanno evidenziato che l'adozione della carrozzina elettronica, potrebbe rivestire un'importanza fondamentale, sia per garantire uno spostamento indipendente dal caregiver, sia perché la possibilità di muoversi in modo indipendente potrebbe favorire un miglioramento globale del bambino anche a livello cognitivo-relazionale.

D'altro canto la compresenza di problematiche motorie, cognitive, percettive, visive importanti potrebbero impedire l'utilizzo funzionale di questo ausilio.

Risulta molto rilevante dunque capire come individuare i candidati alla carrozzina elettronica e come valutarne le competenze per personalizzare l'ausilio nella maniera più opportuna.

Nella consapevolezza che tale valutazione deve necessariamente essere un processo multidisciplinare, l'obiettivo di questa tesi è far emergere quale è il ruolo del fisioterapista e quali sono gli aspetti più rilevanti della valutazione fisioterapica, confrontando i dati emersi dalla letteratura con l'esperienza professionale di un gruppo di fisioterapisti impegnati nell'ambito dell'età evolutiva e intervistati attraverso un questionario.

CAPITOLO 1: LA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Il termine PCI descrive un gruppo di disordini permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività e che sono da attribuire a disturbi non progressivi, verificatisi nel corso dello sviluppo del cervello fetale ed infantile. I disordini motori sono spesso accompagnati da disturbi della sensibilità, della percezione, dell'intelligenza, della comunicazione, del comportamento, da epilessia e da problemi muscolo-scheletrici secondari (Bax, 2007) ^[d].

Questa patologia rappresenta il fattore prevalente di disabilità motoria in età evolutiva. L'incidenza delle paralisi cerebrali infantili, che nei paesi occidentali risulta ormai stabile da alcuni anni, è significativamente più elevata nei bambini nati prematuri (in particolare sotto le 32 settimane di età gestazionale), e nei neonati di peso inferiore ai 1500g, e si aggira intorno ai 2-3 casi ogni 1.000 nati vivi. Queste particolari categorie di bambini, infatti, hanno una maggiore probabilità di andare incontro a fenomeni di alterazione prolungata del flusso cerebrale, indipendentemente dalle caratteristiche del parto, a causa dell'immaturità dei loro sistemi di regolazione fisiologica. La prevalenza è complessivamente stimata intorno a 1:500 bambini in età scolare ^[a].

La classificazione delle PCI attualmente più utilizzata è quella di Hagberg, classificazione sintomatica più recente e diffusa a livello internazionale, basata su criteri descrittivi di sintomi e la loro distribuzione topografica, e non sulla possibile causa o sede di lesione.

<i>Classificazione di Hagberg (1975)</i>	
<u><i>Quadri clinici delle PCI in tre raggruppamenti in base al sintomo prevalente</i></u>	
Forme Spastiche	Caratterizzate da presenza di schemi patologici della postura e/o del movimento, anomalie del tono muscolare, presenza di riflessi arcaici (interessamento piramidale)
Forme Atassiche	Caratterizzate da disturbo della coordinazione dinamica, alterazione del movimento nella forza, ritmo e precisione (interessamento cerebellare)
Forme Discinetiche	Caratterizzate dalla presenza di movimenti involontari, incontrollati, stereotipati, dalla predominanza dei riflessi primitivi.

	Coreo-atetosi, Distonia, (interessamento extrapiramidale, gangli della base)		
Ci sono casi di compresenza di spasticità e distonie, più frequenti nella tetraparesi.			
<u>Quadri clinici sono definiti anche in relazione alla distribuzione topografica-somatica</u>			
Tetraplegia	Disturbo del controllo motorio di capo tronco e dei quattro arti		
Diplegia	Disturbo del controllo motorio prevalentemente agli arti inferiori con impaccio motorio agli arti superiori		
Emiplegia	Disturbo del controllo motorio di un emilato		
Monoplegia	Disturbo del controllo motorio di un arto		
<u>Quadri clinici differenziati in base al grado di modificabilità</u>			
Lieve	Medio	Grave	Gravissimo

1.1 PCI: LA FORMA TETRAPARETICA

Con il termine tetraparesi si indica per lo più una compromissione ai quattro arti, anche se non esiste mai un coinvolgimento limitato ad un'area circoscritta che non influenzi tutti gli altri distretti corporei.

Le caratteristiche generali di questa forma sono la difficoltà di acquisire competenze antigravitarie, la povertà di movimento e la scarsa modulazione del movimento a seconda del compito e quindi stereotipia del movimento stesso; per quanto riguarda la stiffness può essere presente un'alterazione grave con ipertono presente in tutti i distretti corporei, o moderata, con ipertono in tutti i distretti corporei o solo nei distretti distali. Nelle forme miste spastico-distoniche sono presenti distonie e in generale la distribuzione è presente in tutte le parti del corpo.

L'eziopatogenesi si riferisce al periodo prenatale, più frequentemente per un'alterazione della sostanza bianca a livello periventricolare e sottocorticale e conduce ad una situazione caratterizzata non solo da un'importante compromissione delle competenze motorie ma anche dalla presenza di altri problemi associati, quali microcefalia, epilessia, problemi visivi e cognitivi ^[d].

1.2 FORME PRINCIPALI: ASPETTI CLINICI, SEGNI NEUROLOGICI E DISORDINI ASSOCIATI

1.2.1 LA FORMA SPASTICA

La tetraparesi spastica è l'alterazione del tono muscolare e quindi del movimento volontario per interessamento piramidale, in tutti e 4 gli arti con la conseguente compromissione di tutte le attività motorie.

Il quadro clinico si manifesta già nei primi mesi di vita ed è caratterizzato da segni neurologici che coinvolgono più sistemi e interferiscono con tutte le funzioni adattive.

I segni neurologici che si evidenziano precocemente sono le alterazioni del tono e della motilità volontaria, che coinvolgono sia gli arti che l'asse capo-tronco, le alterazioni dei riflessi e delle reazioni posturali con persistenza di pattern primitivi ed anormali, il coinvolgimento della muscolatura bucco-facciale con disordini della suzione e deglutizione, le alterazioni della motilità oculare con disassamento dei globi oculari e deviazioni dello sguardo, le alterazioni sensoriali con povertà di risposte alle stimolazioni visive e/o uditive o presenza di risposte anormali alle stimolazioni.

Le anomalie del tono sono costituite dalla presenza di ipertono spastico diffuso ai quattro arti, sia distalmente che prossimalmente, in genere con prevalenza del tono flessorio agli arti superiori ed estensorio agli arti inferiori. A livello dell'asse capo-tronco nel primo anno di vita a volte prevale la componente ipotonica, evidente anche nel distretto bucco-facciale, soprattutto nei casi nei quali successivamente emerge una componente distonica. Le anomalie del tono condizionano posture fisse e stereotipate sia nella posizione supina che prona, a volte con asimmetrie per prevalenza dell'ipertono in un emisoma.

I movimenti spontanei sono scarsi e stereotipati per povertà di repertorio tipica delle lesioni dei fasci cortico-spinali e di ampiezza ridotta per i vincoli posti dall'ipertonìa. Le alterazioni dei riflessi osteotendinei, aumentati in tutti i distretti, la persistenza di riflessi primitivi, il mancato sviluppo delle reazioni posturali di sostegno e di difesa, la persistenza di sinergie patologiche fisse, condizionano l'inadeguatezza del controllo posturale antigravitario e l'assenza o l'alterazione degli schemi di spostamento prelocomotorio.

Le alterazioni biomeccaniche della muscolatura emergono precocemente in relazione alla spasticità diffusa e persistente e coinvolgono inizialmente i distretti muscolari prossimali e distali degli arti e successivamente la muscolatura del tronco.

L'instaurarsi di contratture e deformità articolari avviene già nei primi due anni di vita, soprattutto a livello di: adduttori e flessori dell'anca con frequente insorgenza di sublussazioni, gastrocnemio con equino-varismo dei piedi, adduttori della spalla, pronosupinatori, flessori del polso e adduttore del pollice. Nelle età successive le contratture e le deformità possono accentuarsi con l'accrescimento scheletrico e in presenza di asimmetrie persistenti della postura può svilupparsi una scoliosi.

Le alterazioni sensoriali coinvolgono tutti i canali, o primitivamente, o come conseguenza della distorsione delle posture e della povertà di movimento spontaneo. A carico del sistema visivo possono essere presenti paralisi dei nervi cranici, alterazioni del nervo ottico, alterazioni delle vie centrali che determinano la paralisi dei movimenti coniugati di sguardo e della coordinazione fra movimenti del capo e degli occhi oltre a disordini visivi centrali che possono in alcuni casi determinare il quadro di cecità corticale.

I problemi respiratori sono collegati principalmente ad una respirazione frequente e superficiale, al ristagno delle secrezioni, tosse non efficace e lo sviluppo frequente di infezioni respiratorie.

I disordini associati, espressione del coinvolgimento primitivo o secondario di altri sistemi, oltre a quelli coinvolti nello sviluppo e nel controllo del comportamento motorio, hanno importanza rilevante nel determinare l'entità del disordine funzionale e quindi della disabilità del bambino. Infine l'epilessia risulta essere una complicanza frequente e rilevante nei bambini con tetraplegia^[d].

1.2.2 LE FORME DISCINETICHE

Sono forme dominate da movimenti abnormi associati ad alterazioni del tono e della postura, conseguenti a danni del sistema extrapiramidale, in particolare, dei nuclei della base. I due principali fattori di rischio delle forme discinetiche sono costituiti dall'ipossia e dall'iperbilirubinemia. Si distinguono fra le forme discinetiche, la forma ipercinetica o coreoatetosica (30%) e la forma distonica (70%).

La forma ipercinetica è caratterizzata da pattern motori dominati da movimenti involontari massivi e apparentemente privi di finalità. L'atetosi coinvolge

prevalentemente le estremità distali degli arti, i movimenti sono lenti, con torsioni e iperestensione delle dita. La corea invece interessa principalmente la muscolatura prossimale ed è caratterizzata da movimenti rapidi.

Questi movimenti abnormi hanno la caratteristica comune di essere evocati dal tentativo di eseguire un movimento volontario o di mantenere una postura, nella forma ipercinetica scompaiono durante il sonno.

Nei casi più lievi (80%) si raggiunge il cammino e le attività della vita quotidiana vengono svolte anche se in modo imperfetto e con scarsa coordinazione. Risulta possibile la manipolazione, anche se i soggetti presentano difficoltà nel controllo dei movimenti intrinseci. Per quanto riguarda l'aspetto cognitivo, lo sviluppo cognitivo è pressoché nella norma.

La forma distonica è caratterizzata da improvvisi e abnormi cambiamenti del tono muscolare, in particolare aumento del tono alla muscolatura estensoria del tronco. Nel secondo e terzo anno di vita solitamente emergono con maggior evidenza i movimenti distonici. In questa forma sono presenti importanti disturbi percettivi come il fenomeno dell'avoiding. Il livello cognitivo è discretamente adeguato e l'epilessia è presente nel 25% dei casi.

1.3 DISORDINI FUNZIONALI E DISABILITA'

Per quanto riguarda lo sviluppo delle competenze antigravitarie e il controllo della postura seduta, il livello di competenze motorie acquisite dai bambini con tetraplegia spastica viene ritenuto, nei pochi studi disponibili, molto scarso.

In generale nella forma pura di tetraplegia spastica l'organizzazione posturale è gravemente ostacolata dall'ipertono dei cingoli e degli arti superiori, dall'ipostenia del tronco, dall'assenza di reazioni posturali di difesa e di raddrizzamento^[d].

Secondo Ferrari, nei bambini con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, si possono riconoscere quattro diversi modelli di organizzazione posturale, che sono rispettivamente: aposturalità, difesa in flessione, antigravità quadrupedica e antigravità bipedica.

Il primo livello, ossia il modello di organizzazione aposturale, identifica la situazione di chi non possiede alcuna reazione antigravitaria, costituisce quindi la più grave forma di disorganizzazione della postura; in questo caso l'organizzazione posturale del bambino può essere paragonata ad una sorta di "galleggiamento". La difesa in flessione è la

condotta antigravitaria propria del neonato che non è ancora in grado di organizzare una reazione di sostegno, è caratterizzata da un atteggiamento di flessione globale indipendente dall'orientamento del corpo rispetto allo spazio circostante. Nel modello ad antigravità quadrupedica, l'organizzazione antigravitaria si è arrestata alle competenze proprie dei quadrupedi, dove l'asse corporeo si presenta orizzontale. Infine il modello ad antigravità bipedica, il livello più evoluto, rappresenta la condotta posturale che contempla la verticalizzazione dell'asse corporeo con impiego degli arti inferiori per compiti di sostegno ^[b].

CAPITOLO 2: LA CARROZZINA ELETTRONICA IN ETÀ EVOLUTIVA NELLE PCI

Il raggiungimento di una mobilità più indipendente possibile rappresenta uno degli obiettivi principali della riabilitazione pediatrica e dell'età evolutiva. La carrozzina elettronica, in questo senso, risulta essere di fondamentale importanza, in soggetti come bambini con tetraparesi, che non presentano la capacità di una mobilità indipendente, anche se i suoi benefici, la scelta dei candidati al suo utilizzo, la scelta del momento più opportuno per l'assegnazione, e la valutazione per l'assegnazione dello stesso ausilio non presentano ancora pareri e considerazioni unanimi in letteratura.

2.1 LA CARROZZINA ELETTRONICA: QUALI SONO I BENEFICI?

2.1.1 ASPETTO MOTORIO

Lo spostamento autonomo è spesso un grande limite in bambini con patologie come le PCI, condizioni, che causano severi problemi a livello motorio che impediscono l'autonomia nello spostamento. Per compensare questo la carrozzina elettronica viene raccomandata sempre di più per i bambini con severi problemi a livello motorio ^[5].

Da uno studio di Palisano (2009) ^[1] infatti è risultato che per molti bambini e adolescenti, classificati come GMFMC livello IV, la più alta e concreta possibilità di movimento autonomo e indipendente è collegata all'utilizzo della carrozzina elettronica, specialmente a scuola e negli ambienti esterni, dal momento che soggetti classificati nel livello IV presentano disfunzioni nel controllo motorio di tronco, arti superiori, e arti inferiori che precludono loro l'utilizzo del cammino o della carrozzina a propulsione manuale come metodi di spostamento efficaci e funzionali ^[1].

Inoltre l'efficacia dello spostamento in una carrozzina manuale, in un bambino con disabilità motorie, è stato dimostrato in letteratura essere ostacolato da problemi quali:

- ❖ Condizionamento da parte della spasticità e dei pattern dei riflessi primitivi nelle posture e nei movimenti degli arti superiori.
- ❖ Le difficoltà di controllo di capo e tronco che rendono la propulsione difficoltosa.

❖ Ridotta forza, fatica, problemi respiratori e di coordinazione che compromettono l'efficacia dello spostamento in carrozzina manuale.

La carrozzina elettronica apre la sola via possibile per una mobilità autonoma permettendo a molti bambini, che non sono in grado di spostarsi con la carrozzina manuale, di muoversi autonomamente per tragitti molto più lunghi e su una gamma di terreni molto più ampia.

2.1.2 ALTRI ASPETTI E BENEFICI

Diversi studi dimostrano come l'utilizzo della carrozzina elettronica influisca positivamente su molti altri aspetti del bambino. La mobilità è infatti associata all'acquisizione di importanti abilità cognitive e percettive, per i bambini tipicamente sviluppati come per quelli con limitazioni motorie. Questo sviluppo cognitivo e percettivo è dovuto al fatto che quando un bambino si muove in autonomia, si trova davanti a ambienti complessi con molti problemi spaziali da affrontare^[15].

L'indipendenza dall'adulto sperimentata, con l'utilizzo della carrozzina elettronica, probabilmente spiega l'aumento, nei bambini, dei vocalizzi spontanei, nel miglioramento della disposizione e delle abitudini al sonno e dell'aumento della partecipazione nei programmi educativi^{[16]; [17]; [9]}. I bambini che sperimentano l'utilizzo della carrozzina elettronica potrebbero dunque avere un miglioramento anche a livello comunicativo, in particolare a livello di vocabolario, poiché lo stesso ausilio garantirebbe loro la possibilità di esporsi alla conoscenza di nuovi oggetti e situazioni che i genitori potrebbero nominare^[5].

Inoltre quando un bambino sviluppa il suo sistema visivo e le strutture inerenti che supportano lo stesso sistema, egli migliora anche la sua abilità di muoversi nello spazio. A sua volta l'indipendenza di movimento incide nello sviluppo visivo del bambino garantendo un'esperienza visiva per lo sviluppo corticale, la comprensione del rapporto spaziale e lo sviluppo della percezione della profondità^[18].

Infine ci sono molte richieste energetiche supplementari che pesano sul sistema di un bambino neurologicamente o medicalmente complesso. Il fragile sistema di questi soggetti richiede l'investimento di tutte le risorse utilizzabili per la respirazione, la circolazione e la digestione. Le richieste fisiologiche vengono considerate come priorità rispetto a quelle funzionali dall'organismo. La carrozzina elettronica in questo senso

provvede anche alla conservazione delle energie per sopravvivere, mentre allo stesso tempo massimizza l'esplorazione, l'indipendenza e la mobilità ^[9].

2.2 QUALI BAMBINI SONO CANDIDATI ALLA CARROZZINA ELETTRONICA?

La carrozzina elettronica può essere uno strumento molto prezioso se il bambino possiede le capacità motorie, cognitive e percettive per guidarla, è motivato nel farne uso e ha concrete possibilità di utilizzarla nei suoi ambienti di vita.

Per guidare una carrozzina elettronica funzionalmente, ossia affinché possa consentire lo spostamento in modo autonomo, un bambino deve dimostrare la capacità di usare un metodo di accesso alla guida e deve dimostrare di avere le abilità cognitive, senso-motorie e di coping necessarie ^[9].

Le abilità cognitive includono relazioni causa-effetto, nozioni direzionali, capacità di problem-solving, conoscenza delle relazioni spaziali e giudizio, mentre le capacità senso-motorie includono percezione, elaborazione, pianificazione motoria e tempo di reazione. Infine le abilità di coping includono la durata dello stato attentivo, motivazione, e persistenza nell'esecuzione del compito.

Intuitivamente, sia il problem-solving che le relazioni spaziali sembrano correttamente correlate all'utilizzo funzionale di questo ausilio: il primo infatti aiuta il bambino a determinare i modi più appropriati per manovrare la carrozzina in situazioni difficili, a causa di cambiamenti e difficoltà ambientali, il secondo aiuta il bambino a capire la sua relazione spaziale rispetto ad altri oggetti e a spostarsi attraverso percorsi difficili o ostacoli ^[3].

Il raggiungimento di un livello minimo di abilità cognitive risulta quindi necessario prima che un bambino con severe disabilità motorie inizi ad operare in carrozzina elettronica per raggiungere la mobilità indipendente ^[3].

Per le stesse ragioni, le linee guida professionali (Cook & Hussey, 1995 ^[19]) per la prescrizione della carrozzina elettronica escludono gli individui con profonde disabilità cognitive dall'accesso all'addestramento a questo tipo di ausilio motorizzato ^[7].

Risulta dunque di fondamentale importanza capire come valutare oggettivamente la prontezza cognitiva del bambino specialmente fra i 18 e i 36 mesi, per la guida di una carrozzina elettronica ^[3].

Su questo argomento sono stati comunque pubblicati in letteratura pochissimi studi che descrivono le procedure per una valutazione oggettiva della prontezza cognitiva.

Il QI è stato dimostrato non essere un buon discriminante dell'abilità di un bambino a guidare una carrozzina elettronica. Infatti bambini con indice QI basso possono imparare a guidarla con un tempo di addestramento sufficientemente lungo ^[14].

Alcuni esperti hanno affermato che per determinare la preparazione di un bambino alla guida di questo ausilio è necessaria l'osservazione del bambino nell'utilizzo dello stesso mezzo di locomozione. Questo potrebbe risultare un costo non necessario per il bambino e potrebbe determinare frustrazione nel bambino non ancora pronto, e nella sua famiglia. Lo stesso però può capitare anche nella situazione opposta, ovvero quando ad un bambino, che potrebbe essere capace di operare con l'ausilio in sicurezza, non viene data l'opportunità di provare, specialmente senza un valido strumento, protocollo, di valutazione che determini la sua preparazione ^[3].

Il RESNA (Rehabilitation Engineering & Assistive Technology Society of North America) infine sostiene che l'età, le capacità cognitive o visive limitate, problemi comportamentali e l'abilità di camminare o percorrere piccoli spostamenti con la carrozzina manuale, non dovrebbero essere usati come criteri discriminativi contro l'uso della carrozzina elettronica nei bambini ^[9].

2.2.1 UN NUOVO CONCETTO: “DRIVING TO LEARN”

Sebbene non tutti i bambini possano diventare competenti e adatti alla guida di una carrozzina elettronica, alcuni clinici considerano lo stesso ausilio come un intervento accettato anche per i bambini più piccoli che non possiedono le capacità per un utilizzo funzionale dell'ausilio. Lo scopo di questo intervento è quello di indirizzare gli effetti secondari della mobilità in altre aree di sviluppo come la socializzazione, il cognitivo, la visuo-percezione e il linguaggio ^[6].

Studi hanno posto le basi per lo sviluppo di un nuovo concetto di addestramento all'ausilio carrozzina elettronica ^[7]. Il concetto è basato sull'usare la guida per imparare “driving to learn” (opposto al concetto di imparare, apprendere, per guidare correttamente) ^[7].

Perché infatti utilizzare una carrozzina elettronica, molto costosa, per un soggetto che non si prospetta diverrà un guidatore dello stesso ausilio? Perché, anche se

inintenzionalmente, la mobilità attiva stimola la maggior parte dei canali sensoriali e cambia le posizioni del corpo nello spazio e tutte queste esperienze concorrono ad alzare il livello di allerta, il livello attentivo, dell'individuo. Quando il bambino partecipa a questo tipo di attività, infatti, diviene più attento, recettivo, verso gli stimoli esterni e le interazioni [7].

2.3 PROPOSTA DI ASSEGNAZIONE: IN CHE FASE DEL PROGETTO RIABILITATIVO?

Poiché come visto precedentemente la carrozzina elettronica può avere un impatto positivo nello sviluppo generale del bambino, sembra cruciale offrire a bambini l'opportunità di una mobilità indipendente in un'età precoce [3].

Studi inoltre hanno dimostrato che la cognizione spaziale e altre funzioni sono condizionate dall'esperienza, includendo l'esperienza di raggiungere uno spostamento indipendente, che ha un'influenza sulle strutture e le funzioni correlate di un bambino che si sta ancora sviluppando a livello cerebrale [5].

L'assegnazione della carrozzina elettronica, nonostante la letteratura sottolinei i benefici di un'assegnazione precoce, è spesso ritardata almeno fino al momento in cui il bambino inizia a frequentare le scuole. Questa pratica è frequentemente basata su concetti come la sicurezza, la convinzione che bambini così piccoli non abbiano la sufficiente maturità per operare, guidare un mezzo a motore, per rispettare e controllare un mezzo così costoso e "pericoloso", la necessità di supervisione costante e la filosofia terapeutica tradizionale che sostiene che un bambino che può deambulare o spingere una carrozzina manuale, anche se compie il gesto con estrema difficoltà, dovrebbe essere incoraggiato a farlo [3].

Viene spesso considerato che, in bambini con severe disabilità motorie, l'utilizzo della carrozzina elettronica potrebbe riportare un deterioramento delle capacità e attività grosso motorie, dal momento che è spesso pensiero comune che l'utilizzo di tale ausilio renda le attività e la vita in generale più passiva da un punto di vista fisico. D'altra parte alcuni autori (Butler 1997^[12]) hanno suggerito che, il successo e la motivazione derivanti dall'utilizzo della carrozzina elettronica, potrebbero favorire un aumento della performance motoria e un empowerment generale del bambino. Per la maggior parte dei soggetti l'utilizzo della carrozzina non determina una variazione nei punteggi della GMFM, e qualora fosse presente un decadimento, questo potrebbe anche essere associato

all'avanzare dell'età e non essere solamente collegato all'uso di tale ausilio, come riportato in molti studi (Murphy et al. 1995^[13], Bottos et al. 2001^[14])^[2].

Quando iniziare dunque a pensare a questo ausilio? La letteratura è concorde nell'affermare di iniziare il più precocemente possibile, cioè appena il bambino presenta quel minimo di competenze necessarie alla guida, dal momento che è stato dimostrato come bambini sviluppati cognitivamente nella norma di età pari a 18-20 mesi possono imparare a guidare una carrozzina elettronica con meno di 10 ore di addestramento all'ausilio^[20].

2.4 LA VALUTAZIONE PER L'ASSEGNAZIONE DELLA CARROZZINA ELETTRONICA



(Tabella 1. Illustrazione del percorso di valutazione/prescrizione dell'ausilio)

La Tabella 1 illustra il percorso che in Italia conduce all'assegnazione di un qualunque ausilio a un paziente. Per la carrozzina elettronica tale percorso presenta alcune peculiarità, soprattutto una fase di valutazione.

Infatti selezionare la carrozzina elettronica più appropriata per un bambino con tetraparesi è un processo molto difficile e necessariamente multidisciplinare. Moltissimi fattori

infatti devono essere presi in considerazione. Questi includono, ma non si limitano a: le competenze del soggetto, le caratteristiche del mezzo e i fattori ambientali (vedi *Tabella 2*).

Scegliere la carrozzina sbagliata potrebbe determinare un senso di frustrazione e determinare l'abbandono dell'ausilio pur essendoci le condizioni per il suo utilizzo.

<i>Intervento differenziato di valutazione per Fisioterapista ed Equipe</i>	FISIOTERAPISTA	EQUIPE
SOGGETTO	<ul style="list-style-type: none"> ❖ aspetto senso-percettivo ❖ aspetto motorio 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ aspetto cognitivo ❖ aspetto visivo
AUSILIO	<ul style="list-style-type: none"> ❖ componenti dell'ausilio ❖ sistema di postura 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ metodo di accesso alla guida e controllo dell'ausilio
AMBIENTE	<ul style="list-style-type: none"> ❖ fattori ambientali fisici 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ fattori ambientali fisici, sociali, familiari

(Tabella 2. Intervento differenziato nel processo di assegnazione della carrozzina elettronica tra la figura professionale del fisioterapista e l'equipe riabilitativa).

Qualsiasi deficit del bambino, visivo, percettivo o sensitivo deve essere identificato. Questi deficit comunque non devono precludere la considerazione della candidatura all'utilizzo dell'ausilio, ma potrebbero richiedere un approccio alternativo per l'apprendimento, come strategie di compenso e/o tecnologie.

2.4.1 CORE-COMPETENCE DEL FISIOTERAPISTA: COME DARE UNA BUONA POSIZIONE SEDUTA ATTRAVERSO IL SISTEMA DI POSTURA

Soprattutto nei soggetti con tetraparesi, che spesso non raggiungono il controllo autonomo della posizione seduta è importante costruire un corretto sistema di postura. Per la costruzione di un sistema di postura personalizzato è importante innanzitutto una buona valutazione della postura seduta del bambino, dei difetti e dei compensi.

Al fine della realizzazione di un corretto sistema di postura e di una postura quindi funzionale, dopo aver individuato la posizione relativa dei segmenti corporei più adatta a

garantire al bambino una postura seduta stabile, confortevole, funzionale, è importante fissare i segmenti prossimali per agevolare la funzionalità di quelli distali:

- ❖ Bacino: se non sono presenti deformità incoercibili è importante che il bacino sia mantenuto in posizione simmetrica attraverso l'utilizzo di sostegni laterali che lo stabilizzino ai fianchi. Occorre fare attenzione che non ruoti su se stesso per effetto della retroversione, degli spasmi in estensione o del colpo di vento degli arti inferiori. A questo scopo si può utilizzare una cintura a 45° per fissarlo al fondo del sedile mantenendo l'angolo dell'anca in flessione (<90°) e modellando il sedile a sella, soluzione che favorisce anche la centratura delle teste femorali. Per consentire il raddrizzamento del tronco e dare stabilità meccanica al rachide deve essere rispettata la lordosi lombare.
- ❖ Tronco: il tronco va mantenuto allineato e simmetrico, per alcuni bambini possono essere accettati il momentaneo disallineamento e la asimmetrizzazione se necessari per favorire l'attività funzionale di un arto superiore. Nei bambini con ipotonia o scarso controllo del tronco sono importanti i sostegni laterali e la possibilità di inclinare il sedile o lo schienale.
- ❖ Capo e collo: il capo va mantenuto in posizione centrale per garantire l'orizzontalità dello sguardo, per questo motivo può essere necessario un supporto per la testa.
- ❖ Arti inferiori: è consigliabile mantenere l'angolo tra la coscia e la gamba intorno ai 90°, bilanciando la pressione tra radice della coscia e appoggio ischiatico per evitare turbe vascolo-nervose. È opportuno lasciare una certa distanza tra il sedile ed il cavo popliteo, è bene che gli arti inferiori siano leggermente abdotti ed è sempre consigliabile che entrambi i piedi rimangano in appoggio, salvo che per le forme discinetiche, nelle quali questa soluzione favorisce gli spasmi in estensione/torsione.

Gli obiettivi principali del posizionamento sono: rendere comoda la posizione seduta, ridurre i rischi di deformità, creare condizioni vantaggiose per le capacità motorie, alleggerire l'assistenza, dare una buona estetica, e potenziare la comunicazione.

La posizione seduta deve essere allo stesso tempo comoda e attiva, cioè deve facilitare la funzione e non il sonno del bambino in carrozzina. Una posizione comoda è innanzi tutto una fonte di benessere, anche a lungo termine. I dolori cronici infatti, soprattutto cervicali

e lombari di cui soffre almeno 1/3 dei giovani adulti con PCI che stanno in carrozzina sono legati ad una cattiva posizione seduta.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

L'obiettivo principale di questa indagine è la raccolta di informazioni sulla modalità di gestione e valutazione preliminari all'assegnazione della carrozzina elettronica in bambini affetti da PCI, forma tetraparetica, nei principali centri di riabilitazione dell'età evolutiva allo scopo di:

- Evidenziare le modalità di valutazione fisioterapica di questi soggetti preliminari all'assegnazione dell'ausilio, raccogliendo elementi chiave per la valutazione fisioterapica precedente all'assegnazione dell'ausilio utili eventualmente alla creazione di un protocollo valutativo ed indagando sull'esistenza di modalità condivise di valutazione;
- Evidenziare il ruolo del fisioterapista in questo processo;
- Individuare e specificare il ruolo e il significato che la carrozzina elettronica può avere per questi bambini.

3.1 CAMPIONE D'INDAGINE

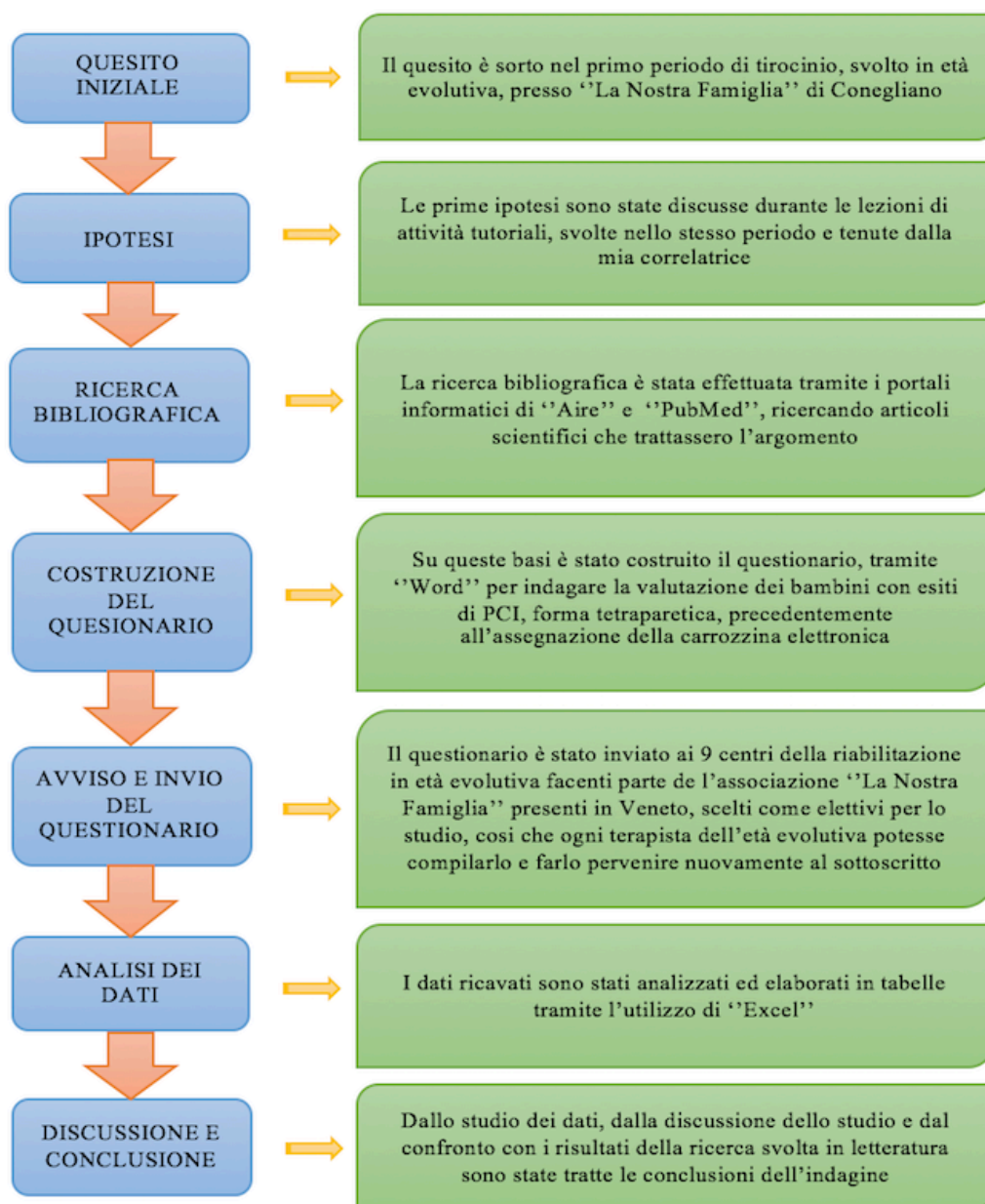
Questo studio ha coinvolto 9 centri di riabilitazione dell'associazione "La Nostra Famiglia" presenti in Veneto (Conegliano, Oderzo, Padova, Pasian di Prato, Pieve di Soligo, San Donà di Piave, San Vito del Tagliamento, Treviso e Vicenza), scelti tra le sedi di tirocinio del terzo anno del Corso di Laurea di Fisioterapia dell'Università di Padova, al fine di avere una valida rappresentatività del territorio. Sono stati esclusi dallo studio i centri privati che si occupano di riabilitazione dell'età evolutiva per ricercare una tipologia di struttura più omogenea possibile.

3.2 FASI DELLO STUDIO

Lo studio è stato composto da 3 fasi:

1. **Costruzione e stesura del questionario:** E' stato sviluppato un questionario che indagasse gli scopi dell'indagine, basato sull'elaborazione delle informazioni ricavate dalla letteratura e delle nozioni apprese con le attività didattiche e di tirocinio durante il Corso di Laurea, con il fine seguente di inviarlo alle sedi incluse nell'indagine;

2. **Invio del questionario e richiesta di collaborazione:** I coordinatori delle sedi incluse nello studio sono stati contattati con una lettera tramite posta elettronica con il fine di informare gli stessi riguardo l'indagine e richiedere la loro partecipazione a quest'ultima. La mail presentava in allegato 4 file: le istruzioni per la compilazione, il questionario in formato word, il questionario in formato PDF e il questionario in formato digitale, per facilitare la compilazione;
3. **Raccolta e analisi dei dati:** Al termine della fase precedente, i questionari pervenuti sono stati analizzati e i dati ricavati sono stati elaborati per essere accessibili allo studio.



3.3 IL QUESTIONARIO

Il questionario è composto da domande a risposta multipla e/o chiusa e risposte aperte brevi per favorire la compilazione in un tempo limitato. La compilazione è stata richiesta ad ogni fisioterapista dell'età evolutiva presente nelle strutture incluse nello studio.

Il questionario è suddiviso in due sezioni principali, con il fine di raccogliere separatamente informazioni sulla struttura lavorativa e sull'esperienza professionale personale di ogni fisioterapista.

3.3.1 PRIMA PARTE

La prima parte del questionario è composta da 4 domande riguardanti la struttura lavorativa di appartenenza, riguardanti il processo di valutazione del bambino candidato alla carrozzina elettronica e le figure professionali coinvolte in tale processo. In questa sezione viene chiesto inoltre se la struttura è fornita di un protocollo di valutazione per l'assegnazione della carrozzina elettronica e qualora ne fosse fornita è chiesto gentilmente di allegarlo alla posta di ritorno.

3.3.2 SECONDA PARTE

La seconda parte è invece composta da 12 domande, riguardanti le problematiche della valutazione e addestramento del bambino con tetraparesi preliminari all'assegnazione della carrozzina elettronica secondo l'esperienza personale del fisioterapista e le sue opinioni a riguardo.

Gli aspetti principali indagati in questa parte del questionario sono stati:

- ❖ La distribuzione dei bambini con tetraparesi per ogni fisioterapista e la distribuzione degli stessi bambini rispetto all'età.
- ❖ L'esperienza del fisioterapista nell'assegnazione della carrozzina elettronica a bambini con tetraparesi.
- ❖ Gli obiettivi che il fisioterapista si pone assegnando questo ausilio, evidenziando le differenze degli obiettivi in base all'età dell'assegnazione.
- ❖ I prerequisiti motori necessari alla guida secondo i fisioterapisti.
- ❖ Le modalità di addestramento e le prove pratiche svolte.
- ❖ Le possibilità di personalizzare l'ausilio in fase di prova e di reperire un corretto sistema di postura per il bambino.

- ❖ Le modalità di sviluppo delle conoscenze in tale ambito riabilitativo.

3.4 LA RESTITUZIONE

Per la restituzione dei questionari compilati è stato stabilito un margine di tempo di 30 giorni, fissando il termine per la restituzione a metà settembre, con la possibilità di inviare i questionari di ritorno sia in formato elettronico via e-mail, sia in formato cartaceo via fax o posta comune.

3.5 ANONIMATO E DIRITTI SULLA PRIVACY

Secondo i diritti sulla privacy, è stato garantito l'anonimato dei dati raccolti all'interno dell'indagine.

3.6 ANALISI DEI DATI RACCOLTI

Dopo aver ricevuto i questionari di ritorno dalle strutture che hanno partecipato allo studio, è stato eseguito un controllo della corretta compilazione delle domande. I dati ottenuti sono stati studiati, elaborati e inseriti in tabelle appositamente create tramite l'utilizzo del programma di rielaborazione di dati "Excel".

CAPITOLO 4: ANALISI DEI RISULTATI

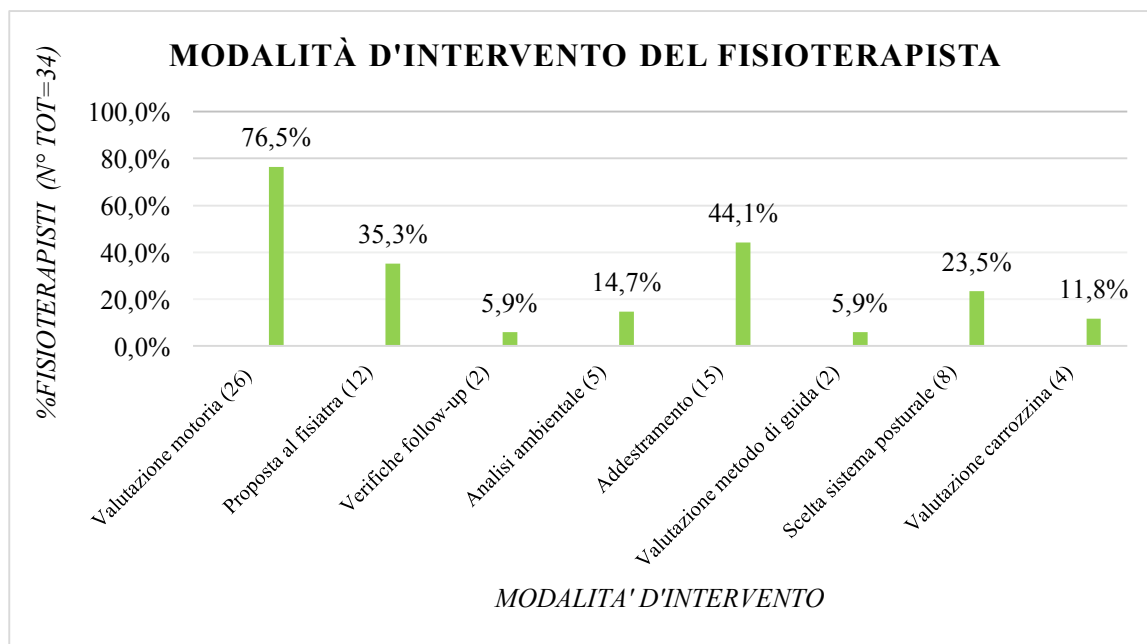
Rispetto al campione individuato hanno partecipato allo studio 7 centri su 9 (partecipazione del 77,8 %). Tutti i questionari sono stati compilati, parte in formato digitale, parte in forma cartacea e riconsegnati via posta elettronica, fax o in sede a “La Nostra Famiglia” di Conegliano.

4.1 STRUTTURE RIABILITATIVE

Nei 7 centri che hanno partecipato all’indagine è stato registrato un numero totale di 34 fisioterapisti, con una media di 4,85 fisioterapisti/struttura, un valore massimo di 8 fisioterapisti/struttura e minimo di 2.

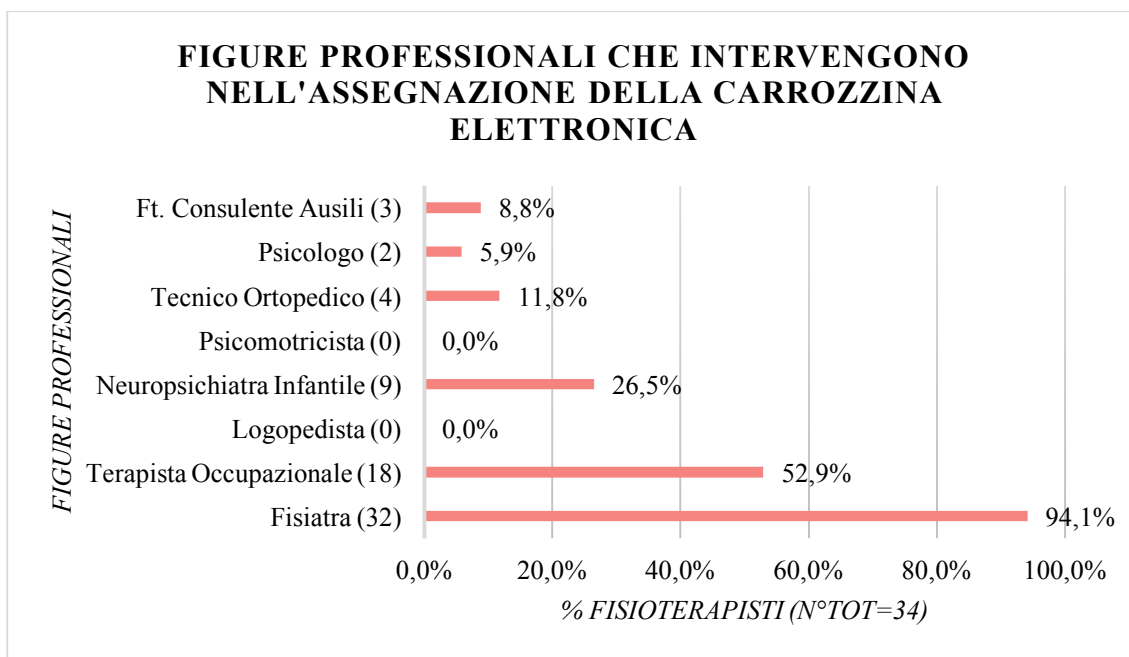
In tutte le strutture indagate, tutti i fisioterapisti (100%) che hanno partecipato all’indagine, compilando il questionario, partecipano e intervengono nell’assegnazione di una carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica.

Le modalità di intervento dei fisioterapisti sono riassunte nel *Grafico 1* sottostante. Viene evidenziato che l’intervento maggiormente svolto dai fisioterapisti nel procedimento di assegnazione dell’ausilio è la valutazione motoria del bambino (76,5%), al secondo posto viene riportato l’addestramento del bambino all’ausilio (44,1%).



(Grafico 1. Modalità di intervento dei fisioterapisti nell’assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica)

Le figure professionali che solitamente intervengono nel processo di assegnazione, oltre appunto al fisioterapista, sono: consulente ausili, psicologo, tecnico ortopedico, neuropsichiatra infantile, terapeuta occupazionale e fisiatra, con grande prevalenza di quest'ultime due figure (fisiatra 94,1%; terapeuta occupazionale 52,9%), rispettivamente come mostrato nel *Grafico 2*

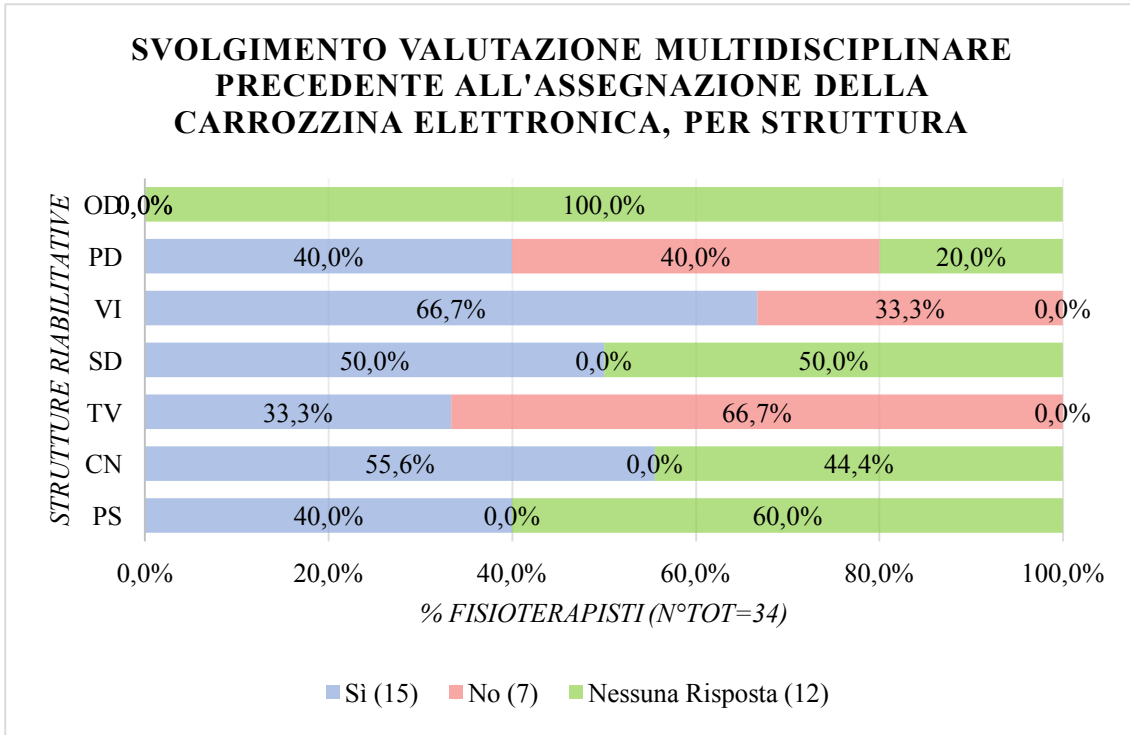


(Grafico 2. Figure professionali che intervengono nel processo di assegnazione di una carrozzina elettronica a bambino con diagnosi di tetraparesi)

Non è stata rilevata la presenza di un protocollo valutativo per l'assegnazione della carrozzina elettronica a bambini con PCI, forma tetraparetica, in nessuna struttura riabilitativa dell'età evolutiva partecipante allo studio (0%).

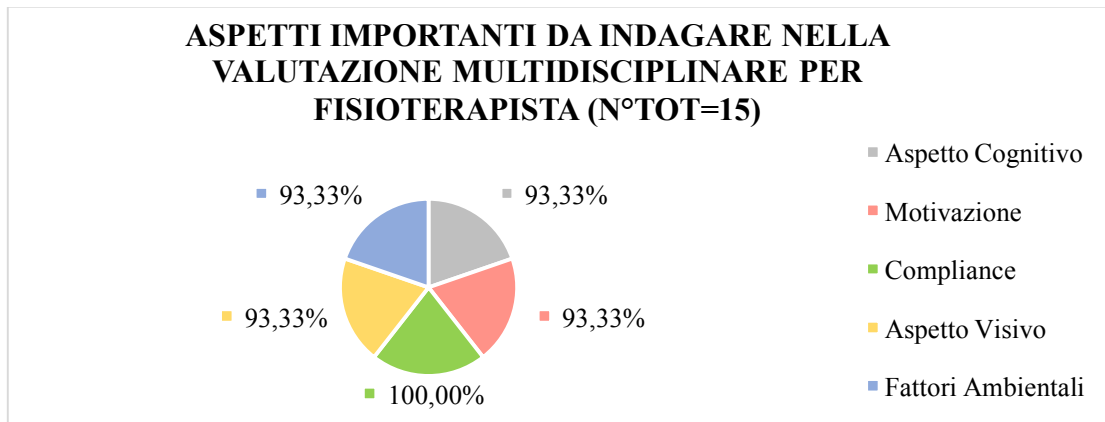
Dei 22 fisioterapisti che hanno risposto alla domanda, 15 confermano lo svolgimento della valutazione multidisciplinare precedente all'assegnazione della carrozzina elettronica, mentre 7 hanno risposto negativamente.

Internamente alle strutture coinvolte nell'indagine sono presenti tuttavia risposte discordanti a proposito di questa pratica (vedi *Grafico 3*).



(Grafico 3. Svolgimento di una valutazione multidisciplinare prima dell'assegnazione della carrozzina elettronica)

Ai 15 fisioterapisti, che hanno confermato essere svolta una valutazione multidisciplinare preliminare, nella propria struttura, è stato quindi chiesto quali aspetti fra cognitivo, motivazione, compliance, visivo e fattori ambientali vengano maggiormente presi in considerazione in questo processo. I risultati sono evidenziati nel *Grafico 4* sottostante, l'aspetto più valutato (da tutti i fisioterapisti 100%) risulta la compliance, i restanti quattro aspetti risultano valutati nella stessa percentuale (93,3%).



(Grafico 4. Aspetti indagati nella valutazione multidisciplinare precedente all'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con tetraparesi)

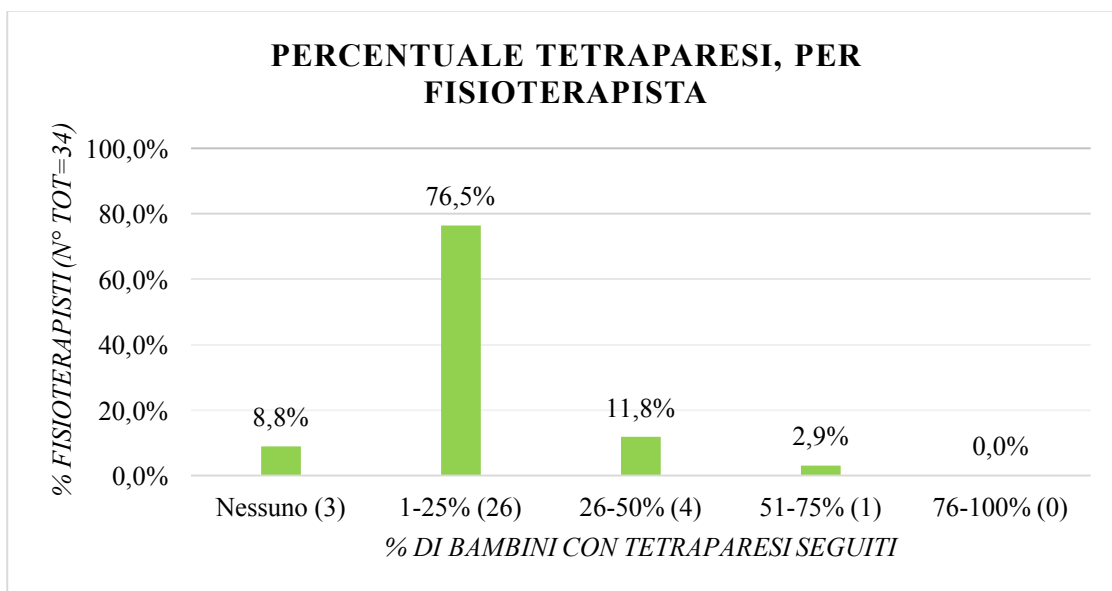
4.2 DISTRIBUZIONE DEI CASI DI TETRAPRESI PER FISIOTERAPISTA E STRUTTURA

La percentuale di casi di tetrapresi seguiti, per maggior parte dei fisioterapisti coinvolti nello studio (76,5%) è contenuta fra 1-25%.

Fatta eccezione per “La Nostra Famiglia” di Vicenza, la quale fa registrare una media percentuale di bambini con tetrapresi seguiti del 26-50% sui bambini seguiti totali.

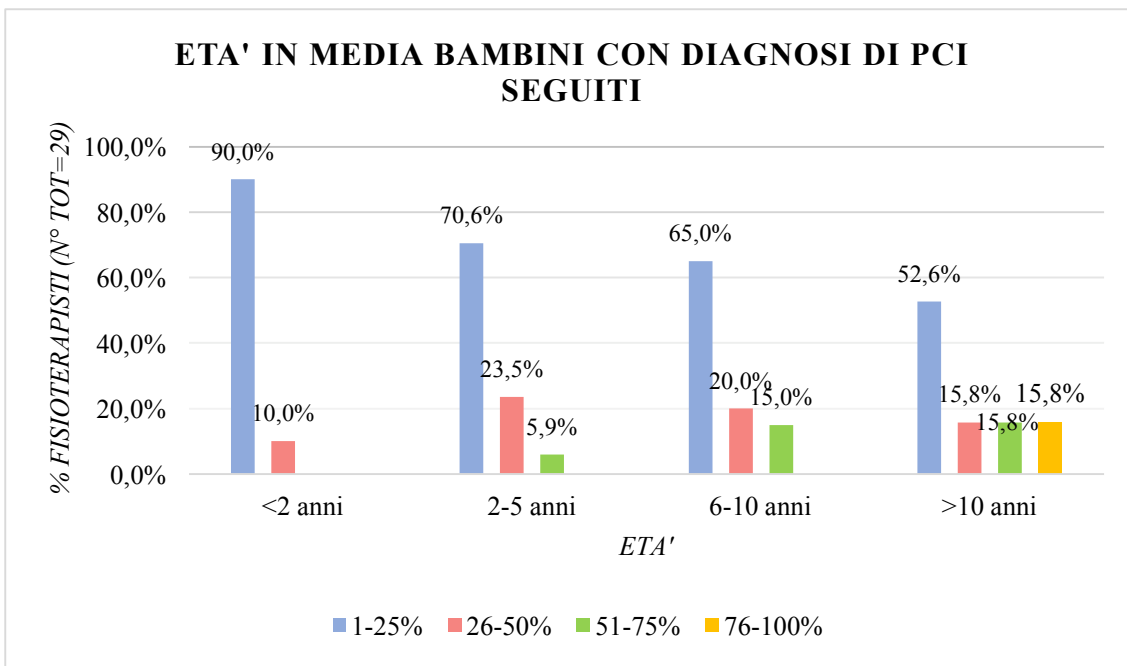
Tre fisioterapisti hanno risposto di non seguire bambini con diagnosi di tetrapresi al momento (e di conseguenza non hanno potuto compilare parte del questionario).

L’analisi della distribuzione dei casi di tetrapresi per fisioterapista, sul totale dei bambini seguiti è riportata nel *Grafico 5*.



(Grafico 5. Percentuale di casi di tetrapresi seguiti per fisioterapista, rispetto al numero totale di pazienti seguiti dallo stesso, al momento dell’indagine)

L’età media dei bambini con tetrapresi seguiti da ogni fisioterapista, in percentuale, è illustrata nel *Grafico 6*, sottostante.



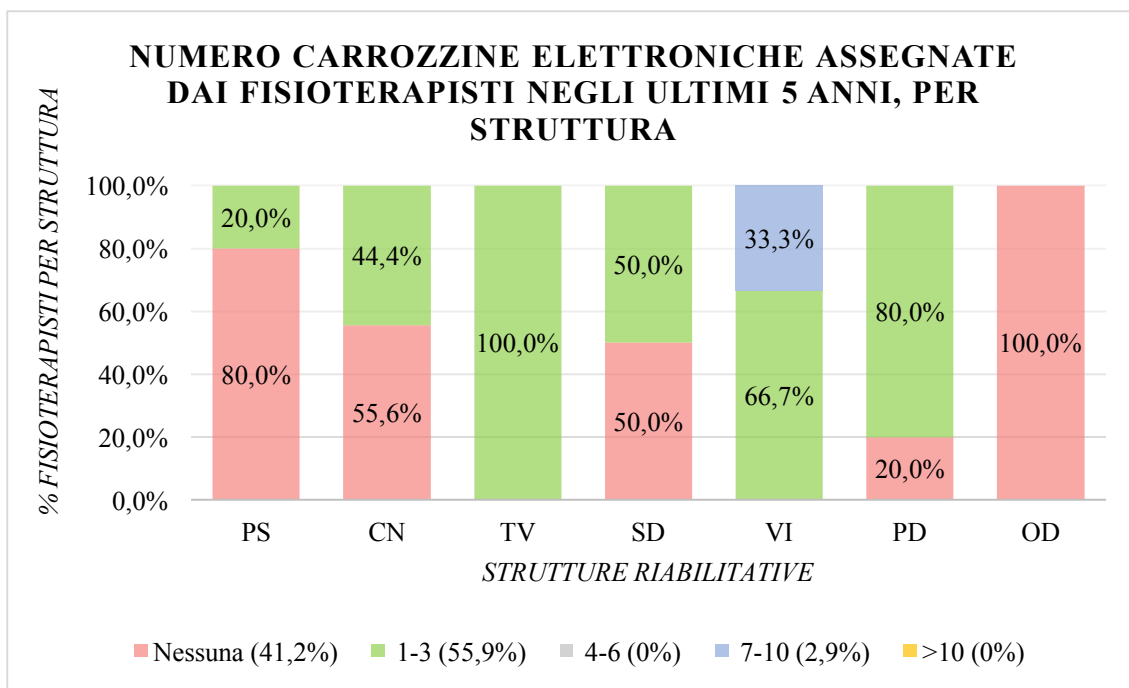
(Grafico 6. Età media dei bambini con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, seguiti da ogni terapeuta, in percentuale)

4.3 ESPERIENZA PERSONALE LAVORATIVA DEL FISIOTERAPISTA

Dall'analisi sui dati riguardanti il numero di carrozzine elettroniche assegnate negli ultimi 5 anni da ogni fisioterapista incluso nell'indagine è risultato che il 41,2% (n°=14) non ha assegnato alcuna carrozzina elettronica, il 55,9% (n°=19) ne ha assegnata da 1-3, e il restante 2,9% (n°=1) ne ha assegnate da 7-10, nel periodo di lavoro determinato.

Raggruppando i dati ricevuti per sede riabilitativa, si può vedere nel *Grafico 7* come tutti i fisioterapisti (100%) delle sedi de "La Nostra Famiglia" di Treviso e di Vicenza abbiano assegnato almeno una carrozzina elettronica negli ultimi 5 anni lavorativi nell'ambito dell'età evolutiva. Nella sede di Vicenza inoltre il numero di assegnazioni di questo ausilio, di media, aumenta dal momento che 1 terapeuta su 3 ha assegnato da 7-10 carrozzine elettroniche nel periodo di tempo determinato.

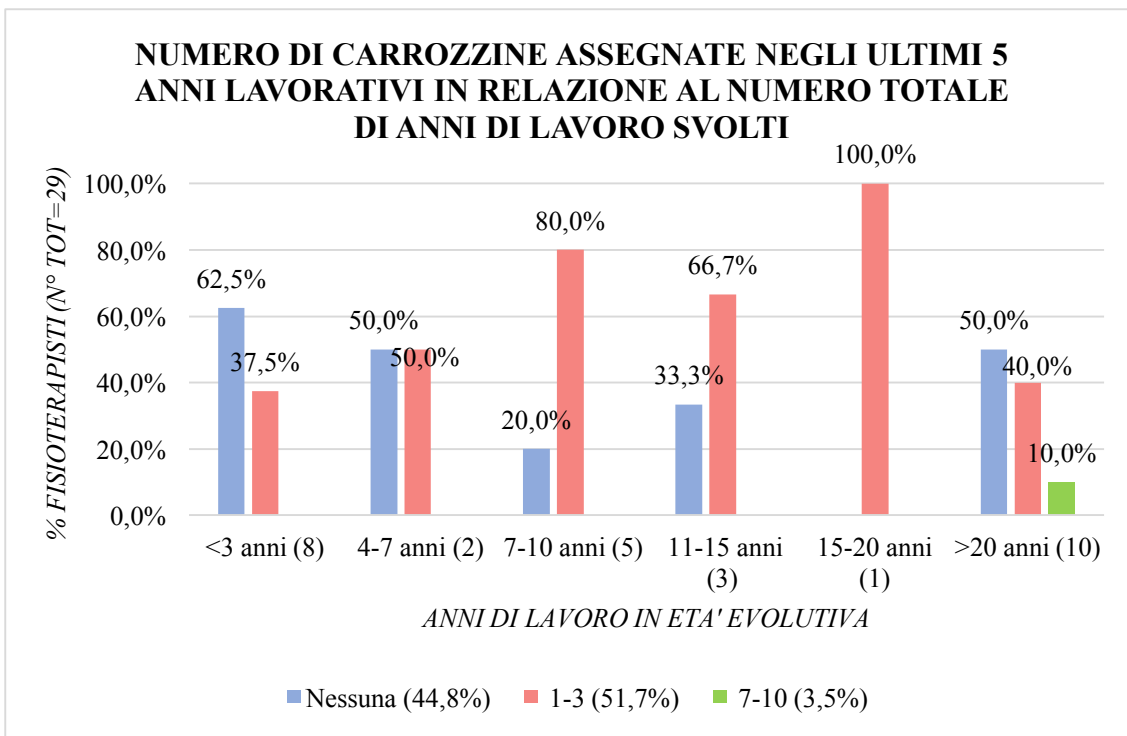
In tutte le altre sedi di indagine è presente almeno un fisioterapista che non ha assegnato carrozzine elettroniche negli ultimi 5 anni lavorativi.



(Grafico7. Numero di carrozzine assegnate da ogni fisioterapista negli ultimi 5 anni lavorativi in ambito riabilitativo dell'età evolutiva, e numero di carrozzine assegnate nello stesso intervallo di tempo, in media, per struttura riabilitativa)

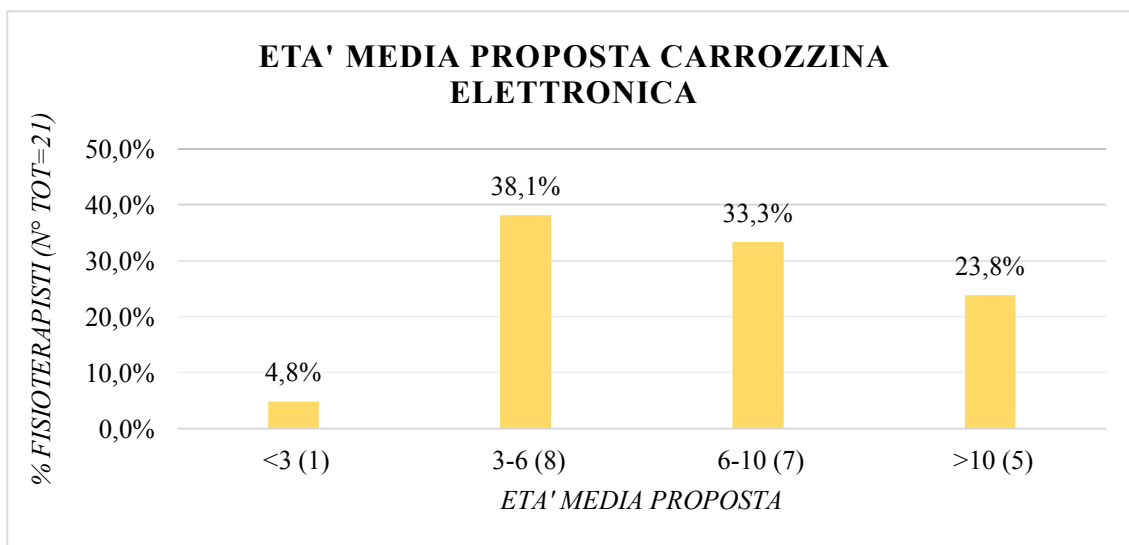
Come si può osservare nel *Grafico 8*, analizzando il numero di carrozzine assegnate negli ultimi 5 anni lavorativi in età evolutiva e il numero di anni lavorativi svolti in questo ambito riabilitativo, la maggioranza di fisioterapisti che non risulta aver assegnato alcuna carrozzina negli ultimi 5 anni lavorativi si colloca principalmente nel primo intervallo (<3 anni di lavoro) con il 38,5%, e nell'ultimo (<20 anni di lavoro) con la stessa percentuale.

Rispetto al campione totale di partenza, solo per 29 fisioterapisti è stata condotta questa analisi poiché in alcuni questionari (n°=6) non sono stati riportati gli anni svolti di lavoro.



(Grafico 8. Relazione fra numero di carrozzine elettriche assegnate negli ultimi 5 anni lavorativi nell'ambito della riabilitazione dell'età evolutiva e anni di lavoro complessivi in questo ambito)

Di tutti i fisioterapisti inclusi nell'indagine (n°=34), 13 (38,2%) si sono astenuti dal rispondere alla domanda riguardo l'età a cui viene proposta la carrozzina elettronica ad un bambino con PCI, forma tetraparetica, dal momento che non avevano mai assegnato l'ausilio. I dati, come mostrato nel *Grafico 9*, evidenziano che l'intervallo di età nel quale i terapisti (n°=21) sono soliti proporre la carrozzina elettronica ad un bambino con tetraparesi risulta essere quello compreso tra 3-6 anni (38,1%) seguito dagli intervalli di età di 6-10 anni (33,3%), maggiore di 10 anni (23,8%) e infine, l'intervallo d'età nel quale meno spesso sono proposte carrozzine elettroniche risulta essere quello inferiore ai 2 anni d'età (4,8%).



(Grafico 9. Intervallo medio d'età in cui ogni fisioterapista ha proposto la carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi)

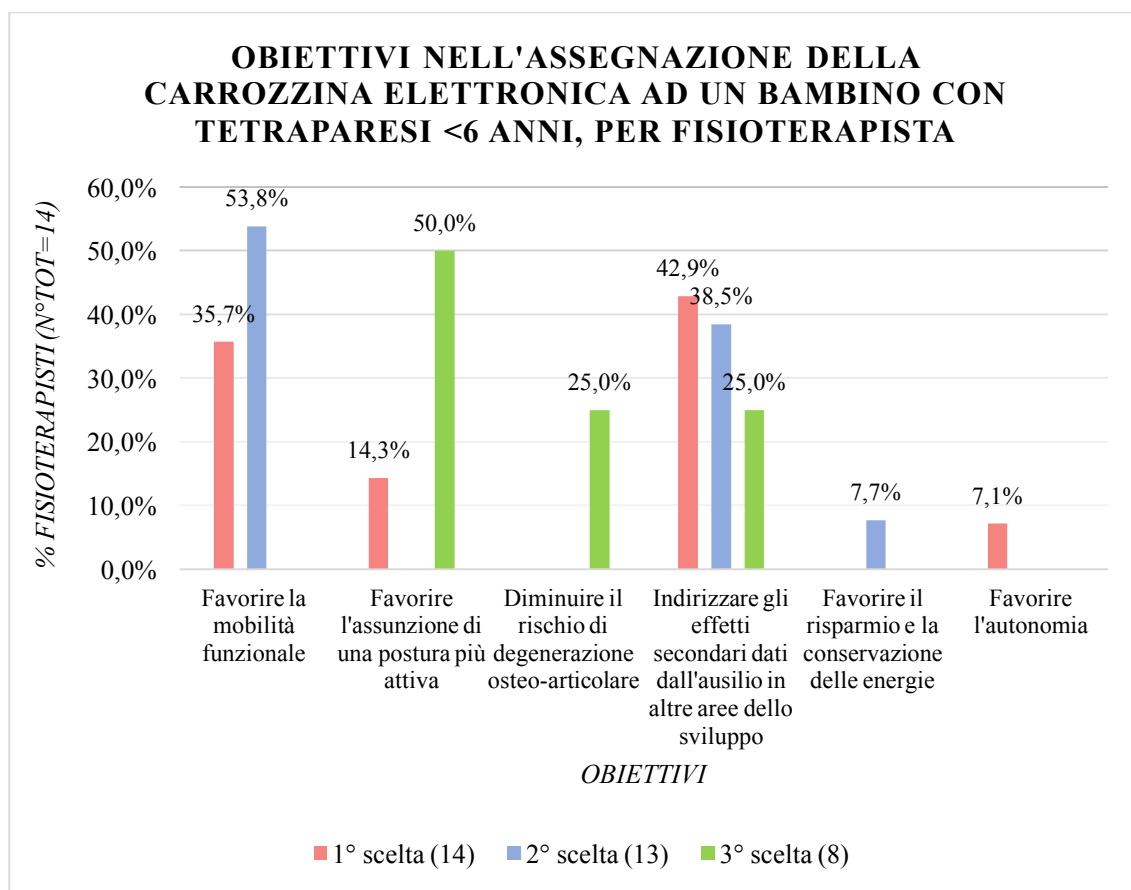
Sono stati poi analizzati gli obiettivi che il fisioterapista si propone nell'assegnare una carrozzina elettrica ad un bambino tetraparetico con età prima inferiore a 6 anni e poi superiore a 6 anni. La domanda è stata formulata in modo che ogni fisioterapista avesse la possibilità di scegliere al massimo 3 risposte possibili fra quelle proposte, numerandole in ordine di importanza e priorità. Il numero di fisioterapisti che ha risposto a questa prima domanda è stato pari a 14.

I dati analizzati rivelano che il primo obiettivo scelto è stato nel 42,6% dei casi “indirizzare gli effetti secondari dati dall'ausilio in altre aree dello sviluppo quali: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione e linguaggio”, mentre nel 35,7% dei casi, sempre come primo obiettivo è stato scelto “favorire la mobilità funzionale quando i coetanei sperimentano le prime esperienze di cammino”; “favorire l'assunzione di una postura più attiva” e “favorire l'autonomia” sono state rispettivamente scelte come primo obiettivo dal 14,3% e dal 7,1% dei fisioterapisti (n°=14).

Come seconda scelta il 50% dei fisioterapisti ha scelto l'obiettivo di “favorire la mobilità funzionale quando i coetanei sperimentano le prime esperienze di cammino” ed il 35,7% di essi ha scelto “indirizzare gli effetti secondari dati dall'ausilio in altre aree dello sviluppo quali: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione e linguaggio”.

Come terza scelta infine la maggior parte dei partecipanti allo studio ha selezionato l'obiettivo “favorire l'assunzione di una postura più attiva”

Quindi nel complesso si può ricavare dai dati che gli obiettivi “*favorire la mobilità funzionale quando i coetanei sperimentano le prime esperienze di cammino*” e “*indirizzare gli effetti secondari dati dall’ausilio in altre aree dello sviluppo quali: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione e linguaggio*”, come si può vedere nel Grafico 10, sono stati scelti fra le prime tre scelte da rispettivamente l’85,7% e il 92,9% dei fisioterapisti che hanno risposto alla domanda.



(Grafico 10. Obiettivi nell’assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi ed età inferiore a 6 anni)

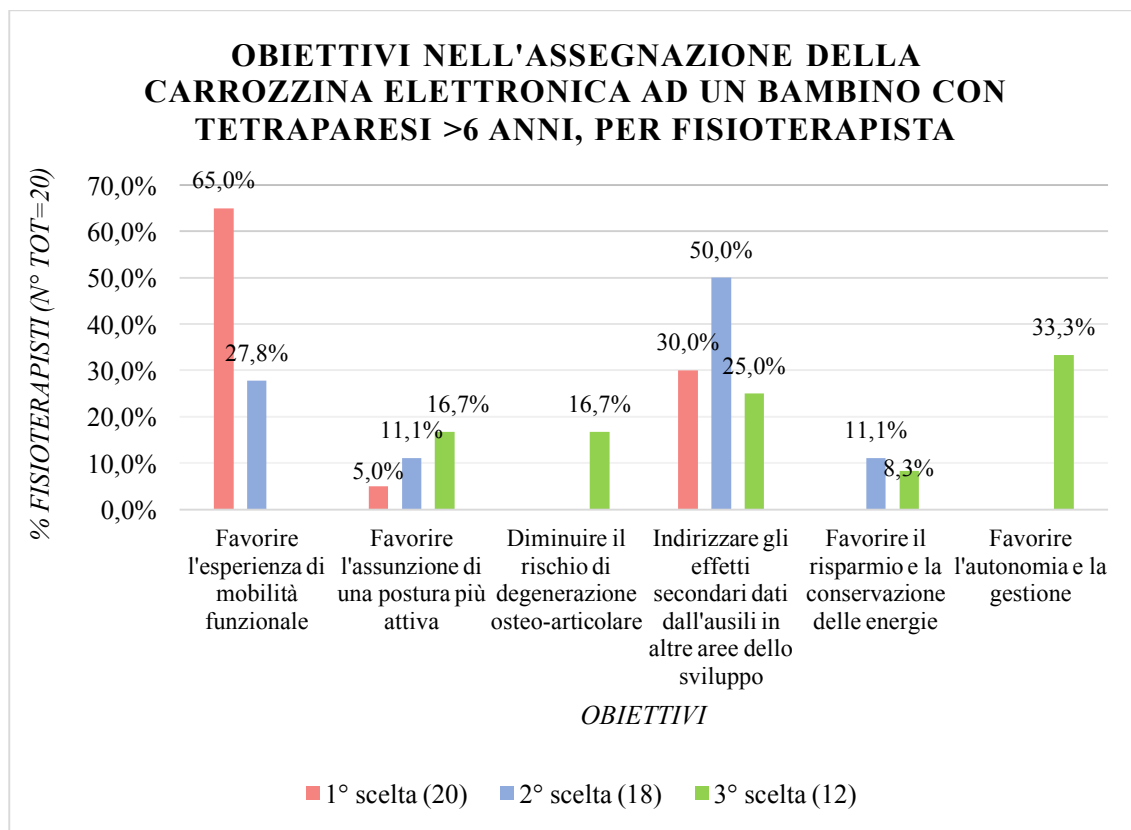
Risultati simili sono stati riscontrati anche nella domanda seguente, dove i terapisti dovevano scegliere sempre gli obiettivi più importante nell’assegnazione della carrozzina elettronica, ma questa volta ad un ragazzo di età superiore ai 6 anni. La formulazione della domanda era la stessa della precedente. Hanno risposto 20 fisioterapisti sui 34 inclusi nell’indagine.

In questo quesito la prima scelta è stata nel 65,0% dei casi l’obiettivo “*favorire l’esperienza di mobilità funzionale*” e nel 30,0% dei casi “*indirizzare gli effetti secondari*

dati dall'ausilio in altre aree dello sviluppo quali: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione e linguaggio”.

La seconda scelta è stata rappresentata dal 50,0% dei fisioterapisti nell'obiettivo appena citato, e nel 27,8% nell'obiettivo “favorire l'esperienza di mobilità funzionale”.

Anche in questo caso, questi due obiettivi hanno collezionato fra prima e seconda scelta, entrambi rispettivamente il 90% delle risposte, come mostrato nel *Grafico 11* sottostante.



(Grafico 11. Obiettivi nell'assegnazione della carrozzina elettronica ad un adolescente con diagnosi di tetraparesi ed età superiore a 6 anni)

Alla domanda se l'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino tetraparetico potesse limitare o impedire lo sviluppo della deambulazione o di altre abilità motorie la totalità dei partecipanti allo studio ha fatto pervenire una risposta negativa.

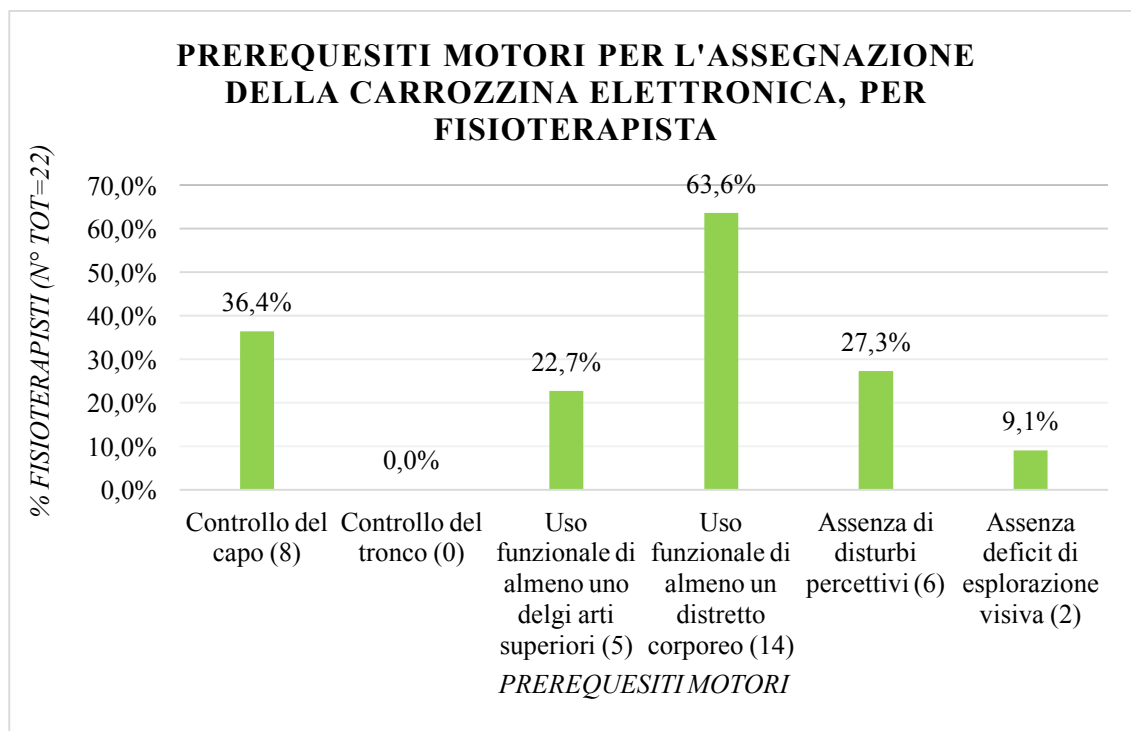
Per quanto riguarda i requisiti motori per l'assegnazione della carrozzina elettronica a bambini con tetraparesi, sono stati proposti ai fisioterapisti 6 items, rispettivamente: “controllo del capo”, “controllo del tronco”, “uso funzionale di almeno uno degli arti superiori”, “uso funzionale di almeno un distretto corporeo”, “assenza di disturbi

percettivi” e “altro”. I fisioterapisti che hanno risposto sono risultati essere 22 (64,7%), mentre 12 (35,3%) hanno tralasciato la risposta.

I prerequisiti che hanno totalizzato il maggior numero di risposte da parte dei compilatori, sono stati: “uso funzionale di almeno distretto corporeo” con il 63,6% delle preferenze, “controllo del capo” con il 27,3% delle preferenze e “assenza di disturbi percettivi” con il 22,7%.

Per quanto riguardante la categoria “altro (assenza di deficit di esplorazione visiva)” due fisioterapisti (9,1%) l’hanno scelta, determinando come prerequisito motorio per l’assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi “assenza di deficit di esplorazione visiva”.

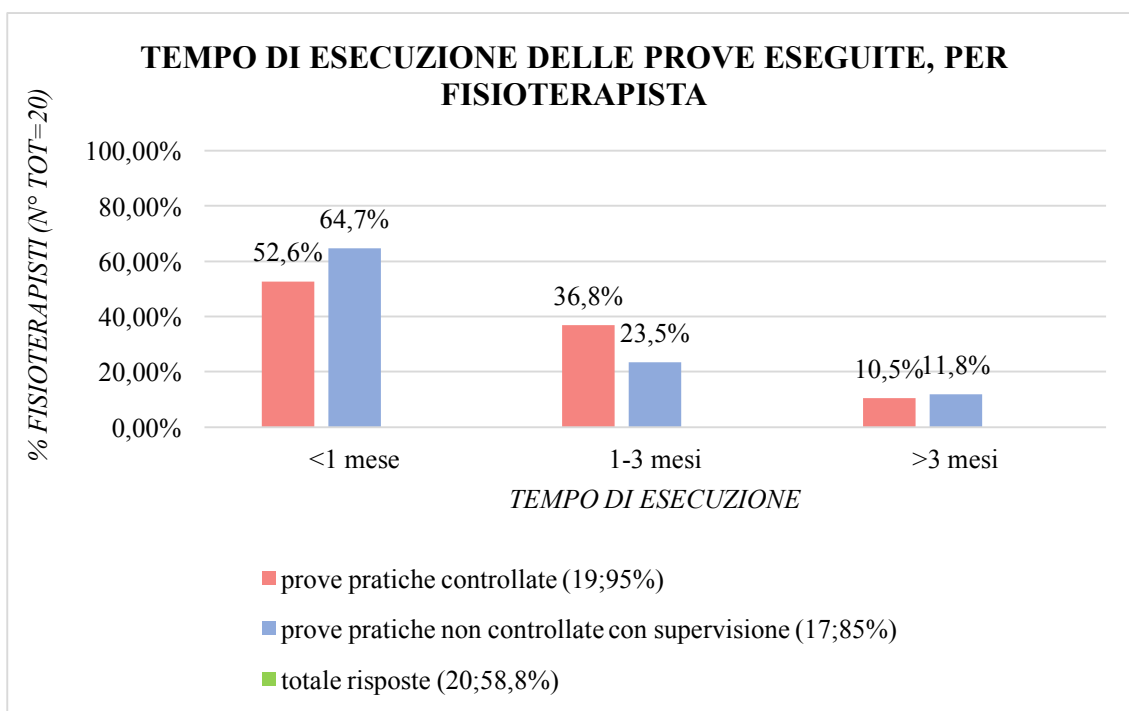
Come si può vedere nel *Grafico 12*, appare significativo come nessun fisioterapista (0%) abbia scelto l’item “controllo del tronco”.



(Grafico 12. Prerequisiti motori per l’assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, per ogni fisioterapista)

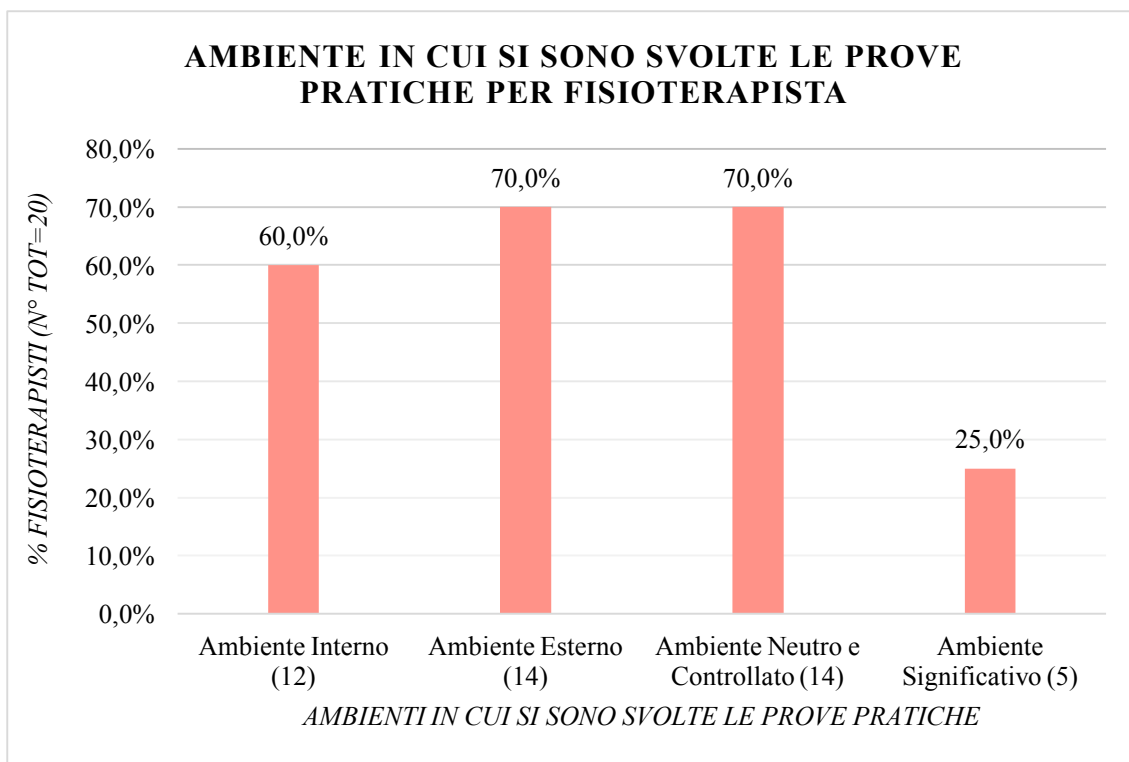
Rispetto l’esecuzione di prove pratiche per l’assegnazione dell’ausilio, i dati evidenziano che sono state svolte dal 58,8% dei partecipanti all’indagine, mentre il restante 41,2% non risulta avere mai svolto prove pratiche.

Dei 20 fisioterapisti che hanno effettuato prove pratiche per l'assegnazione della carrozzina elettronica a tetraparesi, il 2,9% dichiara di avere svolto solo prove pratiche non controllate con supervisione (con guida autonoma da parte del bambino e supervisione del fisioterapista che interviene solo in caso di necessità), l'8,8% dichiara di avere svolto solo prove pratiche controllate (con guida e facilitazioni del fisioterapista) e il restante 47,1% dichiara di aver svolto entrambe le tipologie di prove pratiche. Il tempo di esecuzione delle prove pratiche indagate, per ogni fisioterapista è riportato nel *Grafico 13*.



(*Grafico 13. Tempo di esecuzione delle prove pratiche eseguite da ogni fisioterapista, rispettivamente prove pratiche controllate e prove pratiche non controllate con supervisione*).

L'ambiente in cui le prove sono state svolte maggiormente le prove pratiche sono risultati essere, nello stesso modo sia l'ambiente esterno, che l'ambiente neutro e controllato, entrambi con il 70,0% delle preferenze totali. L'ambiente significativo per il bambino è stato l'ambiente meno frequentato nelle prove pratiche dai fisioterapisti inclusi nello studio (25,0%). A questa domanda il 41,2% dei compilatori (n°=14) non ha fatto pervenire una risposta.

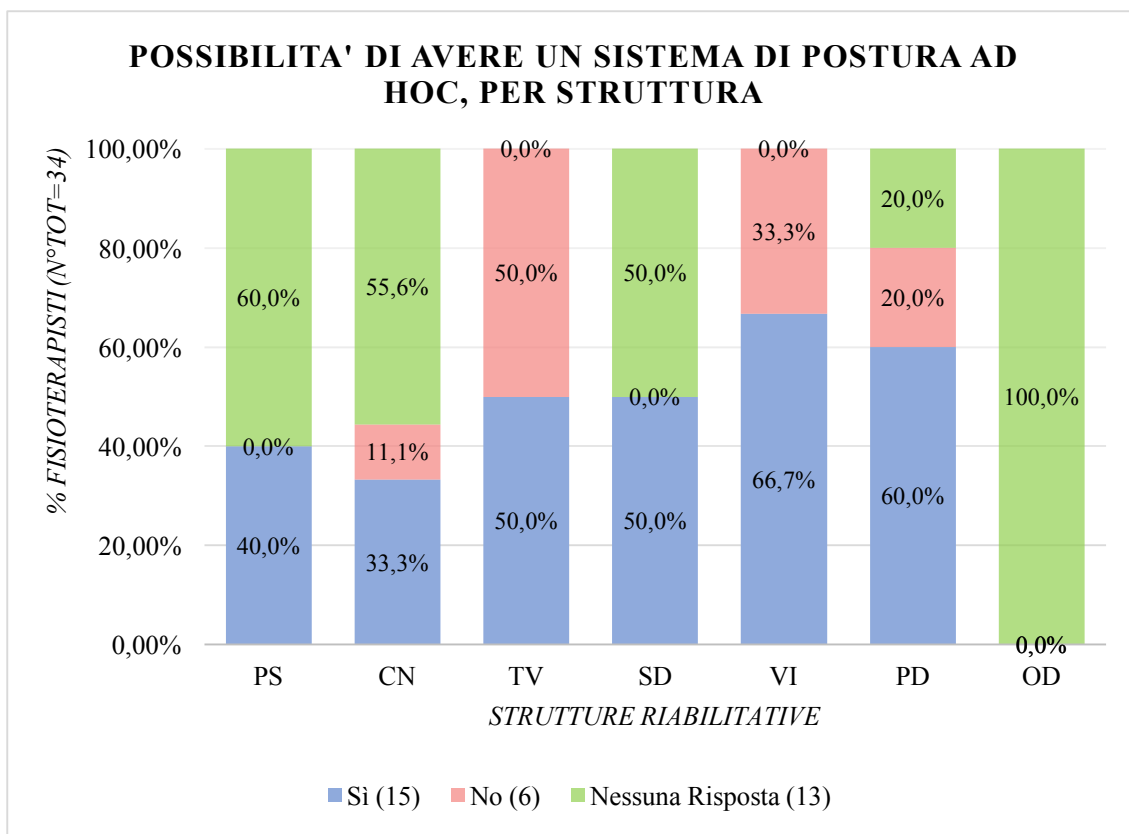


(Grafico 14. Ambiente di svolgimento delle prove pratiche, per ogni fisioterapista)

Alla domanda se fosse stato mai possibile possedere un sistema posturale ad hoc in fase di prova, il 44,1% dei fisioterapisti inclusi nell'indagine ha risposto positivamente, il 17,6% ha risposto negativamente, il restante 38,2% non ha risposto al quesito.

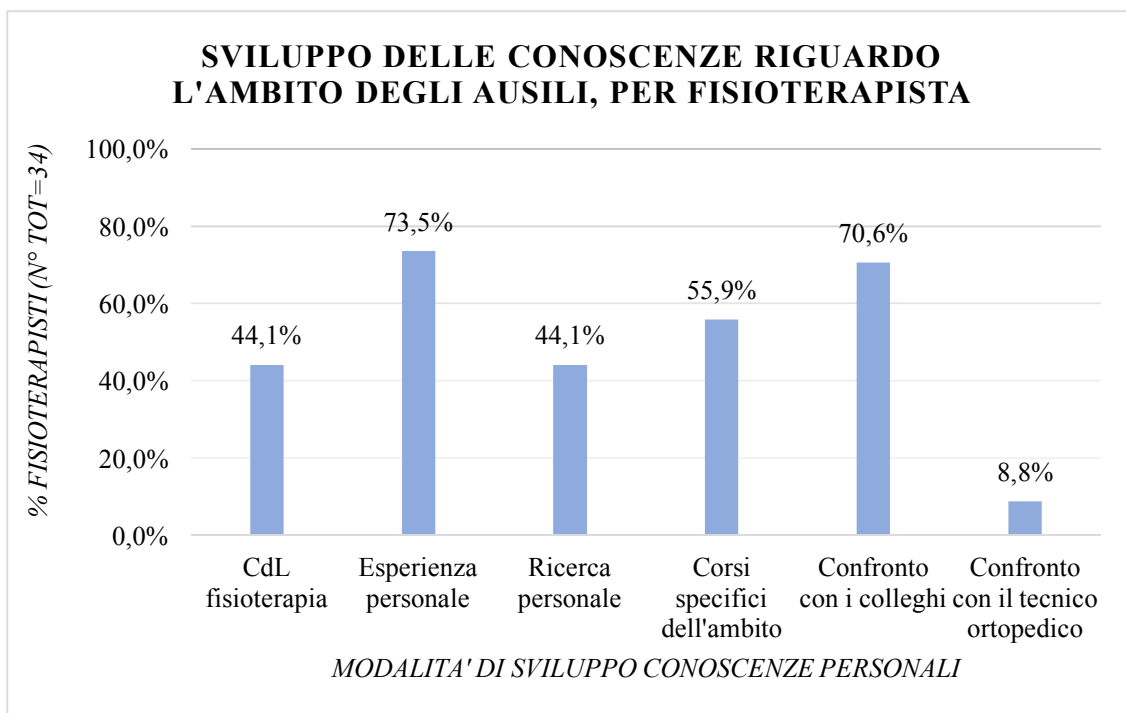
La maggior parte di coloro che hanno risposto negativamente al quesito (83,3%) hanno motivato la loro risposta spiegando come risulta impossibile possedere un sistema posturale perfettamente personalizzato per il bambino nelle prove pratiche se prima non viene prescritto e creato dal tecnico ortopedico.

Anche questo dato risulta disomogeneo internamente alle strutture analizzate (vedi *Grafico 15*).



(Grafico 15. Possibilità di avere a disposizione un adeguato sistema di postura, nelle prove pratiche, per un bambino candidato all'assegnazione della carrozzina elettronica, per struttura)

Infine ogni fisioterapista ha infine risposto al quesito riguardante lo sviluppo delle sue conoscenze riguardanti l'ambito degli ausili. Come evidenziato dal *Grafico 16*, le modalità di sviluppo delle conoscenze in questo ambito sono dovute principalmente a "esperienza personale" per il 73,5% e "confronto con i colleghi" per il 70,6%, solo successivamente a "corsi specifici dell'ambito" con il 55,9% delle preferenze.



(Grafico 16. Modalità di sviluppo delle proprie conoscenze nell'ambito della gestione degli ausili)

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

Nonostante la non completa partecipazione dei centri allo studio (77,8%), i questionari raccolti hanno permesso di avere una panoramica e di effettuare un'analisi sulle modalità e la frequenza con cui viene assegnato l'ausilio carrozzina elettronica a soggetti con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, nelle strutture indagate.

Dall'analisi dei questionari ricevuti, non risulta esserci un'omogeneità per quanto riguarda la valutazione e la gestione dell'assegnazione di una carrozzina elettronica ad un bambino con tetraparesi nelle strutture incluse nell'indagine.

Da quanto rilevato tramite lo studio, in tutte le strutture facenti parte dell'indagine, la figura del fisioterapista interviene nel processo di assegnazione dell'ausilio.

L'intervento del fisioterapista, nel processo di assegnazione, risulta essere concentrato principalmente nella valutazione motoria (76,5% delle preferenze), nell'addestramento e nella proposta al medico fisiatra; altri interventi molto importanti come lo studio di un adeguato sistema di postura, le verifiche di follow-up, l'analisi ambientale, la valutazione della metodica di guida e la valutazione dell'ausilio impegnano una percentuale di fisioterapisti molto minore.

Un dato fondamentale, evidenziato dall'elaborazione dei risultati, risulta essere l'importanza della valutazione multidisciplinare, preliminare all'assegnazione dell'ausilio, infatti gli aspetti importanti da indagare nella valutazione risultano essere, sostanzialmente nelle stesse percentuali, aspetto cognitivo, motivazione all'utilizzo, compliance, aspetto visivo e fattori ambientali. Nonostante questo risultato, si evidenzia che lo svolgimento della valutazione multidisciplinare non è omogeneo internamente alle strutture partecipanti allo studio, infatti alcuni fisioterapisti ne dichiarano lo svolgimento e altri lo negano. Inoltre viene rilevato che il processo d'assegnazione di tale ausilio risulta non essere sempre svolto in equipe infatti, fatta eccezione per il fisioterapista, che interviene nella totalità dei casi, e per la figura del medico fisiatra che interviene nel 94,1% dei casi, le altre figure professionali partecipano con una frequenza molto minore. Questo potrebbe dipendere dal fatto che probabilmente il tempo per riunirsi in equipe in alcuni casi è scarso o deficitaria è la coordinazione fra le figure professionali della

struttura. Per 14 fisioterapisti (41,2%) infatti la prescrizione dell'ausilio è gestita dal fisioterapista affiancato dalla sola figura professionale del medico fisiatra.

Elemento fondamentale evidenziato dall'indagine è la mancanza, in ogni struttura, di un protocollo per l'assegnazione dell'ausilio. Il risultato potrebbe essere giustificato dall'impossibilità di standardizzare uno strumento tale, considerate le grandissime differenze di soggetti e patologie presenti in questo ambito riabilitativo.

Per quanto riguarda i fisioterapisti partecipanti allo studio, è importante sottolineare come il 91,2% segua almeno un bambino con diagnosi di tetraparesi.

Di tutti i fisioterapisti inclusi nell'indagine però, solo il 58,8% ha assegnato almeno una carrozzina negli ultimi 5 anni lavorativi nell'ambito della riabilitazione dell'età evolutiva. Tale valore risulta essere parzialmente correlato con gli anni di lavoro svolti da ogni fisioterapista. I fisioterapisti che dichiarano di lavorare da <3 anni e i fisioterapisti che dichiarano di lavorare da >20 anni risultano essere quelli in cui presenza un numero maggiore di professionisti che non ha assegnato questo ausilio nel periodo indagato.

Per quanto riguarda l'età di assegnazione della carrozzina elettronica, solo il 4,8% dei fisioterapisti totali ha proposto la carrozzina ad un bambino di età inferiore a 3 anni. La maggioranza delle assegnazioni si assesta negli intervalli 3-6 anni e 6-10 anni, rispettivamente con il 38,1% e il 33,3% delle preferenze.

Risulta importante anche sottolineare che l'assegnazione tardiva dell'ausilio, quindi dopo il compimento dei 10 anni, comprende una parte rilevante dei risultati, con il 23,8% delle preferenze, molto maggiore rispetto all'altro estremo (assegnazione precoce).

I dati quindi discostano parzialmente da quanto emerso dall'analisi della letteratura che insiste molto sull'utilità dell'assegnazione precoce dell'ausilio soprattutto per favorire il "Driving To Learn".

Questo potrebbe essere dovuto alla mancanza di fiducia nelle possibilità dell'ausilio, alla non conoscenza di tutti fattori positivi a cui potrebbe portare la carrozzina elettronica e al fatto che l'ausilio sia ancora visto come strumento di disabilità e non esclusivamente come strumento d'aiuto per l'autonomia del soggetto.

Per quanto riguarda gli obiettivi nell'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con tetraparesi, viene evidenziato come l'ausilio venga proposto principalmente

per favorire la mobilità e indirizzare gli effetti secondari dati dall'ausilio in altre aree dello sviluppo, indipendentemente dell'età del soggetto a cui viene assegnata.

Risulta importante sottolineare come la variazione d'età non determini una variazione degli obiettivi, quando invece la letteratura suggerisce, nei pochi documenti significativi riscontrati, che gli obiettivi e gli aspetti che questo ausilio potrebbe migliorare siano diversi rispetto la crescita, sia motoria che cognitivo-relazionale e in particolare che i benefici dati dal "Driving To Learn" siano molto maggiori nei bambini piccoli dove la modificabilità della funzioni cognitive e relazionali è più alta.

I prerequisiti motori necessari per l'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi vengono individuati principalmente nel controllo del capo e nell'uso funzionale di un distretto corporeo, con prevalenza per quest'ultimo (63,6%); in letteratura non troviamo alcuno studio riguardo questo aspetto e quindi questo dato risulta significativo e potrebbe essere oggetto di successive indagini.

L'addestramento, a cui partecipa il 44,1% dei fisioterapisti inclusi nell'indagine, risulta prevalentemente di tipo controllato, in cui il fisioterapista interviene attivamente, e lo svolgimento di queste prove pratiche, nella maggioranza dei casi, occupa un tempo limitato, di circa 30 giorni. Le prove vengono svolte sia in ambiente interno che esterno, spesso in ambienti neutri e controllati per il bambino, anziché in luoghi significativi per lo stesso, come invece suggerisce la letteratura. Questo dato potrebbe essere legato alla difficoltà di svolgere delle prove ad esempio in ambiente scolastico, dove altri bambini potrebbero essere contemporaneamente presenti, tuttavia questa pratica potrebbe essere svolta nelle fasi di addestramento finali.

Circa la possibilità di reperire un adeguato sistema di postura per le prove pratiche, per la maggioranza dei partecipanti ciò è stato possibile. Questo dato è molto positivo, dal momento che, in accordo con la letteratura, avere un ausilio costruito adeguatamente sul bambino, anche in fase di prova, risulta molto importante.

Alla domanda se l'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino tetraparetico potesse limitare o impedire lo sviluppo della deambulazione o di altre abilità motorie la totalità dei partecipanti allo studio ha fatto pervenire una risposta negativa, evidenziando come sembrano sorpassati in parte pregiudizi e preconcetti e che i molti benefici di tale ausilio vengano riconosciuti sia dalla comunità scientifica che dalle figure professionali responsabili della sua assegnazione.

Per quanto riguarda infine la conoscenza specifica di questo ambito, i fisioterapisti intervistati si sono formati maggiormente attraverso la collaborazione con le altre figure professionali della struttura, e l'esperienza personale, rispetto che attraverso corsi specifici (poco frequenti), o la ricerca in letteratura.

Il dato risulta significativo poiché potrebbe spiegare pratiche cliniche non sempre aggiornate e coerenti con le indicazioni più recenti che la letteratura scientifica fornisce.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONE

Rispetto agli obiettivi posti in origine, è possibile concludere che dall'analisi svolta si evince non esserci un'omogeneità nella valutazione fisioterapica preliminare all'assegnazione della carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di tetraparesi, sia in letteratura, dove nel complesso la gestione del processo è ancora poco chiara, che nei centri riabilitativi indagati nello studio.

Gli elementi chiave raccolti per quanto riguarda la valutazione fisioterapica preliminare all'assegnazione dell'ausilio sono rilevanti, pur essendo solo in parte condivisi. Si rileva dall'indagine che la valutazione fisioterapica dovrebbe includere l'individuazione di obiettivi specifici per età e per ambienti di utilizzo, la valutazione dei prerequisiti motori e di eventuali disturbi percettivi, dovrebbe prevedere una prova pratica che la letteratura consiglia essere lunga e svolta in ambienti significativi per il bambino e dovrebbe infine valutare le necessità posturali, attraverso l'individualizzazione di un adeguato sistema di postura.

Questo studio, pur presentando alcuni limiti, come il campione di fisioterapisti ristretto, la non partecipazione di tutte le sedi che inizialmente si volevano indagare, la ristretta regione in cui l'indagine si è svolta, la compilazione talvolta approssimativa dei questionari e la mancanza di precedenti studi su cui basarsi, vuole essere un punto di partenza per successive indagini più specifiche ed estese.

Esso tuttavia fa emergere come molti benefici dell'ausilio siano riconosciuti dalla comunità scientifica e dalle figure professionali responsabili della sua assegnazione, nonostante nella pratica clinica il suo utilizzo sia ancora sottovalutato o di difficile realizzazione, e l'assegnazione precoce della carrozzina elettronica ancora una prassi poco consolidata.

BIBLIOGRAFIA:

Articoli:

1. Palisano R., Hanna S., Rosebaum P., Tieman B., (2009), *“Probability of walking, wheeled mobility, and assisted mobility in children and adolescents with cerebral palsy”*.
2. Bottos M., (2001), *“Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia”*.
3. Tefft D., Guerette P., Furumasu J., (1999), *“Cognitive predictors of young children’s readiness for powered mobility”*.
4. Rodby-Bousquet E., Hagglund G., (2010), *“Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study”*.
5. Jones M., McEwen I., Neas B., (2012), *“Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments”*.
6. Livingstone R., Paleg G., (2013), *“Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children”*.
7. Nilsson L., Nyberg P., (2015), *“Driving to learn: a new concept for training children with profound cognitive disabilities in a powered wheelchair”*.
8. Huhn K., Guarrera-Bowlby P., Deutsch J., (2007), *“The clinical decision-making process of prescribing power mobility for a child with cerebral palsy”*.
9. Rosen L., Arva J., Furumasu J., (2009), *“RESNA position on the application of power wheelchairs for pediatric users”*, Assistive Technology 21:218-226.
10. Field D., (1999), *“Powered mobility: a literature review illustrating the importance of a multifaceted approach”*.
11. Barks L., Shaw P., (2010), *“wheelchair positioning and breathing in children with cerebral palsy: study methods and lessons learned”*.
12. Butler C., (1986), *“Effects of powered mobility on self-initiated behaviours of very young children with locomotor disabilities”*, Developmental Medicine & Child Neurology 28.
13. Murphy K.P., Molnar G.E., Lankasky K., (1995), *“Medical and functional status of adults with cerebral palsy”*, Developmental Medicine & Child Neurology 37.

14. Bottos M., Feliciangeli A., (2001), *“Functional status in adults with cerebral palsy and its implications for treatment of children”*, *Developmental Medicine & Child Neurology* 37.
15. Kermonian R., (1997), *“Locomotor experience and psychosocial development in infancy”*.
16. Deitz J., Swinth Y., White O., (2002), *“Powered mobility and preschoolers with complex development delays”*.
17. Furumasu J., Guerette P., Tefft D., (2004), *“Relevance of the pediatric powered wheelchair mobility program for young children”*, *Developmental Medicine & Child Neurology* 46.
18. Nawrot M., (2003), *“Disorders of motion and depth”*, *Neurologic Clinics of North America* 21.
19. Cook A.M., Hussey S.M., (1995), *“Assistive technologies: principles and practice”*.
20. Butler C., Okamoto G. A., McKay T.M., (1984), *“Motorized wheelchair driving by disabled children”*.

Testi:

- a) Bottos M. (2003), *“PARALISI CEREBRALE INFANTILE – Dalla “Guarigione all’Autonomia Diagnosi e Proposte Riabilitative”*, Piccin, Padova.
- b) Ferrari A., Cioni G., (2005), *“LE FORME SPASTICHE DELLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE – guida all’esplorazione delle funzioni adattive”*, Springer-Verlag, Milano.
- c) Borelli G., Neviani R., Sghedoni A., (2013), *“La fisioterapia nella paralisi cerebrale infantile”*, Springer-Verlag, Milano.
- d) Fedrizzi E. (2009), *“I disordini dello sviluppo motorio”*, Piccin, Padova.

ALLEGATO n°1 - E-MAIL DESTINATA AI COORDINATORI

Gentile coordinatore,

sono Alberto Dal Cin, studente del 3° anno del CdL di Fisioterapia dell'Università di Padova, sede di Conegliano.

Per la mia tesi sto preparando un elaborato sulla valutazione preliminare in età evolutiva per l'assegnazione della carrozzina elettronica nei bambini con diagnosi di Paralisi Cerebrale Infantile (forma tetraparetica).

A questo scopo sto conducendo un'indagine, in tutti i centri de "La nostra Famiglia" del Veneto.

Con la presente mi rivolgo per chiedere la collaborazione nella compilazione di un questionario, preparato dal sottoscritto, al fine di raccogliere dati circa questo argomento.

Il questionario è formato nella maggior parte da domande a risposta multipla, garantendo così una compilazione abbastanza rapida, intorno ai 10 minuti circa. La mia richiesta è la compilazione dello stesso questionario da parte di tutti i fisioterapisti della struttura che si occupano di riabilitazione in età evolutiva.

Può essere compilato in forma cartacea o in forma digitale (compilazione tramite computer), in questo secondo caso il file dovrà essere riconsegnato in allegato alla mail di ritorno.

Invio il questionario in una versione Word, oppure in una versione PDF, per facilitare la compilazione cartacea.

Sarebbe gradito il ritorno dei questionari compilati attraverso fax, posta elettronica o posta al più presto e comunque non oltre il 17 settembre.

Inoltre si specifica che verrà garantito l'anonimato all'interno della ricerca, al fine di rispettare la riservatezza della provenienza dei dati forniti.

Nel ringraziarvi in anticipo vi auguro un buon lavoro.

Contatti:

- indirizzo posta elettronica (mail personale): albydc7@gmail.com
- tel: 3338780918
- fax: 0438-415553
- indirizzo postale: San Pietro di Feletto (TV) via Castella 34/a

Cordiali saluti,
Alberto Dal Cin

ALLEGATO n°2 - ISTRUZIONI QUESTIONARIO

Il questionario va ad indagare le modalità di assegnazione della carrozzina elettronica a bambini con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, di età compresa tra 0 e 18 anni.

Il questionario è composto da una serie di domande a risposta multipla; per alcune delle quali sono previste più risposte possibili.

Nel caso in cui il fisioterapista non avesse mai assegnato una carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, ci saranno alcune domande a cui non si potrà rispondere, in questo caso chiedo gentilmente al compilatore di tralasciare le risposte alle suddette domande.

Chiedo gentilmente, inoltre, come già specificato nella domanda numero 3, all'interno del questionario, di allegare a mail o posta di ritorno il protocollo valutativo fisioterapico per l'assegnazione della carrozzina elettronica a soggetto con diagnosi di PCI usato nella propria struttura, qualora questa ne fosse fornita.

Per quanto riguarda le specifiche di compilazione, il questionario può essere compilato in forma cartacea, scaricando e stampando il documento Word (o in alternativa il documento in formato PDF), oppure può essere compilato in forma digitale solo qualora si disponesse di *Microsoft Office*.

Se si desiderasse compilare il questionario in forma digitale i passaggi da seguire sono rispettivamente:

- Scaricare il documento Word “*Questionario Digitale*” dalla mail (allegato)
- Compilare a computer il questionario (in modalità offline)
- Salvare il questionario compilato come nuovo documento attraverso il comando “*salva con nome...*”
- Allegare il nuovo file creato (questionario compilato) alla mail di ritorno
(*si prega di attenersi strettamente al procedimento descritto in caso di compilazione digitale, grazie*)

Grazie mille,
Alberto Dal Cin

ALLEGATO n°3 - QUESTIONARIO

INDAGINE SUGLI ASPETTI VALUTATIVI PRELIMINARI ALLA PROPOSTA DELLA CARROZZINA ELETTRONICA NEI BAMBINI CON PCI, FORMA TETRAPARETICA

CENTRO DI RIABILITAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA" DI:

DATA COMPILAZIONE:

ANNI DI LAVORO IN ETA' EVOLUTIVA:

SEZIONE 1: STRUTTURA LAVORATIVA

1. Nella tua struttura il fisioterapista interviene nell'assegnazione di una carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI?

- Sì
- No

Se 'sì' chiedo gentilmente di spiegare come interviene, altrimenti, qualora la risposta fosse 'no', chiedo di spiegare il motivo.

2. Solitamente nella tua struttura, per l'assegnazione della carrozzina elettronica ad un soggetto con PCI, quali altre figure professionali intervengono? *[è possibile più di una risposta]*

- Fisiatra
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Neuropsichiatra infantile
- Psicomotricista
- Altro (specificare)

--

3. Nella tua struttura riabilitativa esiste un protocollo valutativo fisioterapico per l'assegnazione della carrozzina elettronica a soggetto con diagnosi di PCI?

- Sì
- No

Se 'sì' chiedo gentilmente di allegarlo al questionario, qualora fosse possibile

4. Prima dell'assegnazione della carrozzina elettronica, viene svolta una valutazione multidisciplinare per indagare altri aspetti importanti per l'assegnazione dell'ausilio? *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Sì
- No

Se 'sì', quali aspetti vengono valutati: *[è possibile più di una risposta]*

- Aspetto cognitivo

- Motivazione del bambino
- Compliance familiare
- Aspetto visivo
- Fattori ambientali
- Altro (specificare)

--

SEZIONE 2: ESPERIENZA PROFESSIONALE

5. Rispetto al numero totale di bambini che segui, che percentuale di questi presenta diagnosi di PCI, forma tetraparetica?
- 1-25%
 - 26-50%
 - 51-75%
 - 76-100%
 - Nessuno

6. Qual è l'età dei bambini con tetraparesi che segui, in percentuale?

	1-25%	26-50%	51-75%	76-100%	Nessuno
<2 anni					
2-5 anni					
6-10 anni					
>10 anni					

7. Quante carrozzine elettroniche hai proposto a bambini con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, negli ultimi 5 anni? *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*
- Nessuna
 - 1-3
 - 4-6
 - 7-10
 - >10
8. Che età avevano, in media, i bambini con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, a cui hai proposto la carrozzina elettronica? *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*
- <3
 - 3-6
 - 6-10
 - >10
9. Assegnando una carrozzina elettronica ad un bambino tetraparetico, di età inferiore ai 6 anni, quali sono i principali obiettivi che ti sei proposto? **(3 possibili risposte, numerate in ordine di rilevanza)** *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*
- Favorire la mobilità funzionale quando i coetanei sperimentano le prime esperienze di cammino
 - Favorire l'assunzione di una postura più attiva
 - Diminuire il rischio di degenerazione osteo-articolare determinato da un cammino non fisiologico

- Indirizzare gli effetti secondari dati dall' ausilio in altre aree dello sviluppo come: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione, linguaggio
- Favorire il risparmio e la conservazione delle energie per adempiere in modo facilitato alle funzioni viscerali
- Altro (specificare)

10. Assegnando una carrozzina elettronica ad un bambino tetraparetico, di età superiore ai 6 anni, quali sono i principali obiettivi che ti sei proposto? **(3 possibili risposte, numerate in ordine di rilevanza)** *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Favorire l'esperienza di mobilità funzionale
- Favorire l'assunzione di una postura più attiva
- Diminuire il rischio di degenerazione osteo-articolare determinato da un cammino o da uno spostamento non fisiologico
- Indirizzare gli effetti secondari dati dall' ausilio in altre aree dello sviluppo come: socializzazione, cognitivo, visuo-percezione, linguaggio
- Favorire il risparmio e la conservazione delle energie per adempiere in modo facilitato alle funzioni viscerali
- Altro (specificare)

11. Ritieni che assegnare una carrozzina elettronica ad un bambino tetraparetico possa limitare o impedire lo sviluppo della deambulazione o di altre abilità motorie?

- Sì
- No

12. Nella tua esperienza, quali sono i prerequisiti motori che un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, deve possedere per poter guidare in modo funzionale la carrozzina elettronica? *[è possibile più di una risposta, tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Controllo del capo
- Controllo del tronco
- Uso funzionale di almeno uno degli arti superiori
- Uso funzionale di almeno un distretto corporeo
- Assenza di disturbi percettivi
- Altro (specificare)

13. Prima dell'assegnazione di una carrozzina elettronica ad un bambino con diagnosi di PCI, forma tetraparetica, che tipo di prove pratiche hai eseguito e per quanto tempo? *[è possibile più di una risposta, tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Prova pratica controllate*
 - <1mesi
 - 1-3 mesi
 - >3 mesi
- Prova pratica non controllate ma con supervisione**
 - <1mesi

- 1-3 mesi
- >3 mesi

*** (dove per ‘controllate’ s’intende con guida e facilitazioni del fisioterapista, mentre ‘non controllate ma con supervisione’ s’intende con guida autonoma da parte del bambino e supervisione del fisioterapista che interviene solo in caso di necessità)

14. In che ambiente hai svolto le prove pratiche in fase valutativa? *[è possibile più di una risposta, tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Ambiente interno
- Ambiente esterno
- Ambiente neutro e controllato (presidio riabilitativo)
- Ambiente significativo per il bambino (casa, scuola)

15. In fase valutativa, è stato possibile avere a disposizione un sistema posturale ad hoc per il bambino nelle prove pratiche? *[tralasciare la risposta qualora non si avesse mai proposto una carrozzina elettronica a un bambino con PCI, forma tetraparetica]*

- Sì
- No

Se ‘no’ chiedo gentilmente di specificare il perché:

16. Come hai appreso e sviluppato le tue conoscenze riguardo gli ausili e in particolare la carrozzina elettronica? *[è possibile più di una risposta]*

- CdL in Fisioterapia
- Esperienza personale
- Ricerca personale
- Corsi specifici dell’ambito (formazione specifica)
- Confronto con i colleghi
- Altro (specificare)

--

*Grazie per la compilazione,
Alberto Dal Cin*