

# INDICE

RIASSUNTO	Pag.	2
INTRODUZIONE	Pag.	4
Paralisi Cerebrale Infantile	Pag.	4
Valutazione diagnostica delle funzioni adattive	Pag.	24
Gross Motor Function Measure (GMFM) e processi di validazione	Pag.	32
SCOPO DELLO STUDIO	Pag.	42
METODO DELLO STUDIO	Pag.	44
Elaborazione della scala di valutazione semplificata	Pag.	44
Il campione	Pag.	50
Analisi dei dati	Pag.	51
RISULTATI	Pag.	53
DISCUSSIONE	Pag.	62
BIBLIOGRAFIA	Pag.	66

## RIASSUNTO

**Introduzione e scopo.** Questo studio nasce in previsione e durante un periodo di volontariato presso il centro diurno Nyumba-ali per bambini disabili nel distretto di Iringa (Tanzania) con un progetto basato sui principi della Riabilitazione su base comunitaria. In tale contesto è emersa l'esigenza di adattare una scala di valutazione della disabilità motoria per l'età evolutiva affinché potesse essere usata dalle assistenti non specializzate (le "dade") che operano nel centro e, in prospettiva, anche in contesti analoghi in altri paesi in via di sviluppo.

**Metodo.** Con la collaborazione di un gruppo di riabilitatori esperti nel trattamento delle paralisi cerebrali infantili, sono stati selezionati 21 dei 66 item della Gross Motor Function Measure, creando una versione semplificata della scala. Il punteggio ottenuto con la versione originaria e la nuova versione semplificata è stato confrontato in un campione di 46 bambini con paralisi cerebrale (età 12-164 mesi), di cui 10 tanzaniani valutati nel centro Nyumba-ali durante il periodo di volontariato e 36 bambini seguiti dai servizi di riabilitazione in età evolutiva delle Aziende Sanitarie di Firenze, Prato e Pistoia. Mediante t-test per campioni appaiati si è verificata la presenza di differenze significative ( $p < 0,05$ ) fra i punteggi attribuiti con i due strumenti, mentre la correlazione fra i due strumenti di misura è stata stimata mediante calcolo dei Coefficienti di Correlazione Intraclassa (ICC) con ANOVA a due vie casuale.

**Risultati.** La correlazione fra i due strumenti è risultata molto buona, sia per il punteggio totale (ICC = 0,980, 95% C.I. 0,965 - 0,989,  $p <$

0,0001). che per i punteggi delle singole sezioni che indagano dimensioni diverse (ICC compresi fra 0,823 e 0,992). Tuttavia sono emerse differenze significative fra le due scale sia per il punteggio totale che per quattro sezioni su cinque.

**Conclusioni.** In un contesto di disagio quale quello presente in un paese in via di sviluppo, dove spesso il bambino con disabilità anche gravi viene accudito a lungo da operatori non specializzati senza essere stato valutato da fisioterapisti esperti, la versione semplificata predisposta per il progetto può essere di grande utilità in quanto in grado di fornire utili indicazioni per un'assistenza migliore. Considerati i limiti rilevati nel presente studio, si prevede però di riconsiderare la selezione degli item al fine di ottenere uno strumento che garantisca una maggiore validità.

# INTRODUZIONE

## 1. PARALISI CEREBRALI INFANTILI

Le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) rappresentano uno dei capitoli più importanti della patologia neurologica infantile, non solo dal punto di vista medico ma anche dal punto di vista sociale per le problematiche riabilitative e di inserimento che inevitabilmente il soggetto con questo tipo di patologia pone alla società in cui vive.

### 1.1 *Concetti generali sulla paralisi cerebrale infantile*

La Paralisi cerebrale infantile, è definita secondo l'International Society For Palsy (ISCP) come “un disturbo della postura e del movimento stabile, ma non modificabile, dovuto ad un disordine non progressivo che colpisce il cervello immaturo”. Si tratta di una patologia prettamente motoria ma che spesso, in rapporto alla gravità e all'estensione della lesione, può associarsi a disturbi sensitivi/sensoriali e ritardo mentale. E' dovuta ad alterazioni delle funzioni cerebrali per cause pre - peri - post - natali (perciò nel periodo che va dal 5° mese di gravidanza ai primi 2 anni di vita ). Il termine *paralisi* indica la forma delle funzioni, messe in atto da un soggetto, il cui sistema nervoso centrale, è leso in modo irreparabile, per rispondere alle richieste dell'ambiente. Non è la lesione ad evolvere con l'aumentare dell'età del bambino, ma in ragione della mancata acquisizione di esperienze e nuove capacità divengono sempre più complesse le richieste dell'ambiente. Il movimento è alterato,

contemporaneamente nella misura, nella forma e nel contenuto. La paralisi rappresenta la diversa modalità di ri-organizzazione ed azione del sistema nervoso centrale, che continua a cercare nuove soluzioni all'esigenza di divenire adatto e di adattare a sé il mondo che lo circonda. Deve quindi vedersi come lo sviluppo, che l'individuo cerca di costruire con l'ambiente che lo circonda. Infatti ogni alterazione patologica del Sistema Nervoso Centrale in età evolutiva incide anche sulla maturazione rallentandola e modificandola. Perciò è possibile parlare di "percorso" della PCI, dove questa si modificherà in rapporto alla crescita del bambino. La definizione internazionale di Paralisi cerebrale infantile è del tutto insoddisfacente a delimitare la complessa realtà di questa patologia. Le alterazioni della percezione, le distorsioni della rappresentazione mentale, i problemi prassici, le difficoltà d'apprendimento e d'acquisizione, i disturbi relazionali (per ricordarne solo alcuni dei più importanti), non sono riconducibili alla terminologia utilizzata per la definizione della Paralisi cerebrale infantile. Esistono vari aspetti della personalità che nel concetto più ampio, come per esempio l'intenzionalità, l'interesse, la partecipazione, la curiosità e creatività, nonché la soddisfazione ovvero il feedback del gesto compiuto per realizzare un bisogno, sono spesso alterati. Tra sede, natura ed entità della lesione da un lato, e manifestazione clinica dall'altro, non esistono che generiche correlazioni. Adriano Milani Comparetti,(1965) la definiva "un problema di forma del movimento" riconoscibile dagli schemi in conflitto e la sua gravità, dalla "povertà numerica dei movimenti e dalla prepotenza di questi". C'è anche un problema di contenuto ovvero, di rapporto tra scopo prescelto e strumento motorio adottato, in pratica è "l'incapacità di agire". Il

disturbo motorio non è però l'unica causa dell'alterata interazione tra individuo ed ambiente, ma gli attuali studi mettono in luce "l'aspetto percettivo" che è squilibrato. L'inattenzione e la negligenza, testimoniano l'incapacità di usare un arto potenzialmente in grado di muoversi per la mancanza di un adeguato supporto percettivo (non sente dove va, come va e cosa accade o potrebbe accadere). Percezione e movimento sono quindi due facce dello stesso problema. La percezione va intesa, non solo come selezione, amplificazione ed elaborazione, ma anche come tolleranza recettiva. La costruzione di un movimento corretto presuppone una normale capacità di raccogliere, trasmettere e rielaborare le informazioni percettive; che viceversa è realizzata solo attraverso l'esecuzione di un corretto movimento d'orientamento dei meccanismi percettivi, esiste quindi, una forte correlazione tra movimento e percezione. Un altro importante aspetto della Paralisi cerebrale Infantile è la variazione del tono muscolare, risultante di un alterato controllo motorio, ma soprattutto un segno di disordine percettivo. La paura dello spazio e della profondità, il disagio cinestesico causato dal movimento generato o subito, il senso di vertigine, di instabilità o di uno stato emozionale, sono tutti elementi percettivi; interpretate in base alle esperienze vissute, all'eventuale intermediazione, dell'adulto e a proprietà uniche del sistema nervoso centrale di appartenenza. Un movimento compiuto senza il piacere, non può essere un movimento conservato e scelto. Questo, può divenire un preciso limite alla possibilità di compiere progressi. Non è possibile porre rimedio alla mancanza di piacere. Gli ultimi studi neurobiologici sul sistema nervoso centrale, restituiscono alla "persona" la propria individualità sul piano della percezione delle informazioni sensoriali. Il

piacere ed il dolore sono unici e non paragonabili, esiste una sensibilità specifica, che sottende al personale livello di percezione di quanto lo stesso tipo di stimolo proposto possa essere tradotto in piacere o in dolore. Il movimento patologico, diviene esso stesso fonte d'angoscia e perdita dei confini della persona; generando una sfiducia e una depressione che determina spesso la scelta a non agire, ad irrigidirsi come ricerca di una quiete illusoria. Si può comprendere così il disagio che possono generare in lui certe proposte definite "terapeutiche". La rinuncia, nasce e si sviluppa nello spazio che sta tra *movimento e percezione*. La percezione è il processo in cui la stimolazione sensoriale, è trasformata in esperienza organizzata. Non è un meccanismo passivo per ricevere ed interpretare dati sensoriali, bensì un processo attivo d'anticipazione delle conseguenze sensoriali di un'azione e quindi di legame coerente tra pattern sensoriali e motori (Ferrari e coll.,1993). Questo implica l'esistenza di un "modello interno" che fa da ponte tra azione e percezione, la continua verifica della coerenza tra le due rappresentazioni è la base per la stabilità del nostro mondo percettivo. La *capacità* del sistema nervoso centrale di variare e di adeguare la propria organizzazione strutturale e funzionale in risposta a fattori perturbanti, interni od esterni è definita neuroplasticità.

Le modificazioni nervose morfologiche, meccanismi alla base della neuro-plasticità, determinano l'organizzazione strutturale e quindi le proprietà funzionali permanenti del sistema cerebrale, costituiti essenzialmente dal mutamento del numero dei neuroni, dalla direzione di crescita degli assoni, dell'albero dendritico e dei contatti sinaptici. S'instaurano durante lo sviluppo del sistema nervoso o in seguito ad un evento lesivo, da cui il termine "plasticità strutturale". È inoltre

accertata la presenza di meccanismi dinamici che si realizzano in assenza di modificazioni strutturali e che rientrano, pertanto, in un concetto di plasticità funzionale. I meccanismi neuro-biologici di recupero, sono l'espressione della capacità d'adattamento, permettendo al sistema nervoso centrale di modificare la sua organizzazione strutturale, dando una risposta adattativa o male-adattativa ad una determinata richiesta funzionale.

Lo studio della plasticità è utile proprio nella scelta di procedure terapeutiche adeguate. Il meccanismo della plasticità del sistema nervoso centrale, permette una certa influenza sugli effetti della lesione, contenendo, compensando, circoscrivendo il danno stesso anche se nessuna funzione prodotta sarà di per sé indenne dalle conseguenze della lesione stessa. È dimostrato che la struttura lesa sottoposta ad un training per il recupero del movimento, tende a riorganizzarsi più facilmente, meglio ed in minor tempo, che una struttura impoverita, deprivata ed abbandonata a se stessa.

La stimolazione ambientale aumenta il peso e le dimensioni del cervello, aumenta il volume dei corpi cellulari, il numero delle arborizzazioni dendritiche e delle loro spine; le varie regioni cerebrali sono suscettibili in modi diversi alle stimolazioni ambientali. Il contesto ottimale, consiste nella stimolazione diretta e afferente di natura diversa per fornire feedback e rinforzi ad alti livelli di stimolazione nei momenti del giorno in cui il livello d'attenzione è massimale, magari in associazione con farmaci stimolanti.

Sembra che dopo la pubertà, le competenze degli emisferi cerebrali diventino specializzate in modo irreversibile, rendendo la disabilità dipendente dalle caratteristiche della lesione. Il grado e il



tempo di recupero sono difficilmente prevedibili in fase precoce, soprattutto perché non sono pienamente conosciuti i meccanismi che intervengono in risposta all'evento lesivo. Studi clinici e sperimentali suggeriscono alcuni esempi in cui il sistema nervoso centrale si attiva (plasticità), ai fini del recupero delle funzioni:

- Rappresentazione bilaterale delle funzioni neurologiche nell'encefalo
- "Rinforzo" funzionale dei circuiti neuronali risparmiati
- Formazione di nuovi contatti sinaptici
- Riassorbimento dell'edema locale e del tessuto necrotico

Accanto alla "dimensione spaziale", che definisce natura e misura del deficit, esiste anche la "dimensione temporale", che spiega come la modificabilità dell'individuo diminuisca in funzione dell'età, mentre aumenta il suo adattarsi alla disabilità.

Nella costruzione delle funzioni sono riconoscibili precisi appuntamenti dello sviluppo. Il bambino deve acquisire la consapevolezza dei propri bisogni, le regole dei meccanismi e dei processi in grado di realizzare le funzioni adattive necessarie per assolverli. Soltanto le funzioni acquisite entro determinati periodi, entrano a far parte dell'identità della persona e come tali divengono inalienabili. Determinate funzioni possono essere proposte al bambino solo entro stagioni definite.

Le funzioni nervose originano da strutture geneticamente programmate, ma senza il contatto con l'ambiente non si realizzano né si stabilizzano (epigenesi). Molto spesso infatti oltre alle problematiche dovute alla patologia è proprio la mancanza di esperienze e stimoli

fondamentali a limitare il possibile sviluppo psicomotorio per di più esistono processi di rimozione di ciò che è potenzialmente disponibile ma non realmente utilizzato.

La capacità di realizzare una o più funzioni, ponendo il bambino con paralisi cerebrale in grado di affrontare e risolvere problema (bisogno, esigenza, desiderio) nel momento in cui questo è imperante ed importante per la crescita, risponde al concetto di "appuntamento". Solo gli "appuntamenti" raggiunti possono consegnare le funzioni all'identità dell'individuo e renderle irrinunciabili. Lo sviluppo dell'identità del bambino con paralisi cerebrale non è detto che debba seguire il tempo scandito dal normale sviluppo motorio.

Da un danno primario d'organi e strutture, in rapporto con la sede della lesione, si giunge ad un danno secondario, rappresentato dalla mancata acquisizione di varie competenze (motorie, locomotorie, cognitive, comunicative e relazionali). Si può instaurare conseguentemente, un danno terziario o una patologia acquisita dell'apparato locomotore, che a sua volta contribuirà a ridurre ulteriormente la libertà di scelta concessa (disabilità evolutiva). Così come lo spazio definisce le forme della paralisi (gesti e posture), il tempo, stabilisce la gravità (Ferrari A.e Cioni G.,1993)

### *1.2 Classificazioni della P.C.I.*

Esistono diverse classificazioni della PCI, pensate alle caratteristiche topografiche oppure alle caratteristiche neurologiche della forma e della loro storia naturale (percorso).

Dalla **classificazione topografica**, che mette in risalto l'estensione e la localizzazione della lesione, emerge la seguente suddivisione:

- Emiplegia: compromissione solo di un emilato
- Diplegia: compromissione di tutto il corpo ma con netto maggiore interessamento degli arti inferiori rispetto a collo e arti superiori
- Tetraplegia: compromissione di tutto il corpo con interessamento del collo e degli arti superiori maggiore o uguale a quello degli arti inferiori

Per quanto riguarda invece, invece, la **classificazione per forme dei principali quadri neurologici**, si riporta quella formulata da Bobath (1976) che descrive le seguenti forme:

FORMA	SISTEMA MOTORIO INTERESSATO
PCI spastica	Sistema piramidale
PCI distonica o extrapiramidale	Sistema extrapiramidale
PCI atassica	Sistema cerebellare
PCI mista	Più sistemi coinvolti

A sua volta le diverse forme sono nuovamente suddivise in:

PCI spastica → Emiplegia Spastica; Diplegia Spastica; Tetraplegia Spastica

PCI distonica → Il Diarchia; Distonia di Torsione; Tetraplegia Distonica; Tetraplegia Atetosica ( i quadri prototipici sono sopraelencati dal più grave, con compromissione prevalentemente posturale e scarsità di movimento, al più lieve con evidenza clinica prevalentemente motoria)

PCI atassica → Atassia Congenita; Diplegia Atassica

### 1.3 *Linee guida*

Le Linee Guida recentemente approvate, su mandato della presidenza delle due società scientifiche SINPIA e SIMFER, per la riabilitazione dei bambini con paralisi cerebrale, sono ancora in corso di verifica dei contenuti. L'attenzione sempre maggiore, è posta ad orientare

l'attività clinica verso una migliore qualità ed appropriatezza nell'offerta dei servizi sanitari, imponendo la necessità di utilizzare procedure diagnostiche e terapeutiche rispondenti all'evidenza scientifica. L'adozione delle linee guida nasce per rispondere al meglio alle esigenze richieste dal Piano Sanitario Nazionale 1998-00 e succ. leggi, ossia cercare la minima variabilità nelle scelte e per assicurare il livello più elevato possibile di appropriatezza degli interventi, riducendo le strategie di assistenza e la carenza di conoscenze.

La conferenza Stato-Regione ha definito nel 2001 i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), definiti dal Piano Sanitario Nazionale, come uno strumento essenziale della programmazione sanitaria, nel rispetto dei principi della dignità della persona, del bisogno di salute, dell'equità del loro accesso all'assistenza, della qualità delle cure, della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze e dell'economicità nell'impiego delle risorse. In questo periodo storico di cambiamento in cui ci si accinge a delegare alle Regioni, per modifica costituzionale, la competenza esclusiva in termini di assistenza sanitaria, (vista l'attuale eterogeneità delle prestazioni offerte), le linee guida si pongono l'obiettivo di definire delle garanzie minime di servizi che ogni Regione dovrebbe assicurare al cittadino, indicando le procedure assistenziali attraverso le quali i LEA possono essere assicurati, nonché gli indicatori delle verifiche di qualità e le eventuali correzioni necessarie. La stretta connessione tra le Linee Guida e altri due importanti processi in atto nella Sanità italiana, cioè *l'accreditamento istituzionale* e la *formazione continua* del personale sanitario, è un altro importantissimo motivo per l'interesse suscitato alla loro adozione.

La fisioterapia della paralisi cerebrale infantile, è sempre stata, oggetto di tanti scontri culturali, metodologici e procedurali. Il trattamento è influenzato da modelli interpretativi dello sviluppo del bambino "normale", i quali a loro volta risentono della contrapposizione fra le diverse impostazioni teoriche. Alcuni modelli mirano alla forma delle singole prestazioni che il bambino dovrebbe saper mettere in atto (rotolamento, strisciamento, ecc..) ed alla loro logica successione, al contrario per altri, i punti focali sono i problemi da far affrontare, ed i tempi in cui questi devono essere risolti (appuntamento). Una parte della cultura riabilitativa, sostiene che lo sviluppo normale sia un modello d'ispirazione formidabile, ma del tutto improponibile al bambino con paralisi cerebrale.

La crescita neuro - fisiologica, segue una storia naturale diversa dal bambino normale, anche nelle varie forme della paralisi cerebrale infantile. Il trattamento fisioterapico è inoltre influenzato dalla contrapposizione fra interesse al repertorio motorio (compito storico del fisioterapista) ed attenzione al suo utilizzo (terapia occupazionale), nonché al contenimento e strutturazione (tecnici ortopedici).

Il Manifesto per la Riabilitazione del Bambino (2000), documento matrice approvato dalle due società, a cui si ispirano molte delle raccomandazioni, considera la riabilitazione in età pediatrica un processo complesso, composto dagli ambiti distinti ma non separati né contrapposti della rieducazione (bambino e sistema sanitario), dell'educazione (famiglia e sistema scolastico) e dell'assistenza (famiglia e sistema sociale).

Il ruolo della famiglia, è sempre più coinvolto nella condivisione degli obiettivi proposti, da vedere non tanto, come destinatario finale

per la “restituzione del bambino riabilitato”, ma anche e soprattutto come importante risorsa del processo rieducativo stesso. Consegnare degli strumenti educativi e di abilitazione ai genitori, per esercitare quanto progressivamente i terapeuti hanno saputo far conquistare al bambino affetto da paralisi cerebrale, è fondamentale per condividere gli obiettivi e per la continuità terapeutica.

Le linee guida attualmente riconosciute in Italia, per la riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale, sono basate sui dati di efficacia reperiti in letteratura e sull'opinione di esperti. La ricerca per la loro formulazione, è stata effettuata tramite consultazione dei dati su Med-line, Embase, Cochrane Library, banche dati interinali. Inoltre sono state ricercate, con apposita metodologia, tramite Internet, le linee guida esistenti e la letteratura non indicizzata (Cioni G. Ferrari A., 2002). Le prove d'efficacia, ottenute con la revisione della letteratura, sono state analizzate da un gruppo di esperti che hanno formulato delle raccomandazioni. Più che evidenze scientifiche, ciò che supporta le argomentazioni, è la mole di lavoro prodotta e la prassi operativa degli esperti.

La migliore qualità di vita, è l'obiettivo che la riabilitazione promuove per il bambino e la sua famiglia. La fisioterapia, con azioni dirette ed indirette sull'individuo nella propria globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (visione olistica), coinvolge il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (aspetto ecologico). Questo si concretizza con la formulazione del “progetto riabilitativo” e nei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti: rieducazione, assistenza e educazione. Quanto minore è la possibilità di modificare il quadro clinico, (per la gravità della lesione o per la complessità della situazione,

familiare e sociale), tanto più importante diventa l'intervento a carattere educativo e di assistenza, di cui il paziente e la sua famiglia hanno bisogno.

*La fisioterapia* è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive. Rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verificano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive.

*L'educazione* è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale (educare il disabile) sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo ed integrarlo (educare al disabile), per aumentarne le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento rieducativi.

*L'assistenza* ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia sin dalla diagnosi di disabilità. Le risorse da destinare alla famiglia vanno sulla misura del bisogno espresso e non sulla condizione di modificabilità della paralisi del bambino. È questo l'elemento di continuità dell'intero processo riabilitativo, non la fisioterapia o logopedia, è ciò che abbraccia il bambino e la sua famiglia e lo supporta nell'arco di tempo di vita del bambino con disabilità.

#### *1.4 Rieducazione funzionale per l'accudimento quotidiano del bambino con paralisi cerebrale infantile*

Il primo, più importante e spesso più difficile compito che impegna il fisioterapista al momento di accogliere un bambino con paralisi cerebrale, è di stipulare il “contratto terapeutico” con la sua famiglia. Essenzialmente rappresentato dalla necessità di trasformare il concetto di lesione con quanto d'oggettivo e verificabile possa esserci.

Durante il primo anno di vita il processo di feedback (controllo motorio, basato sul ritorno dell'informazione sensoriale e successivi aggiustamenti), gioca un ruolo importante nell'acquisizione e mantenimento delle competenze antigravitarie per la conquista dell'autonomia del movimento. A fianco di questo processo se n'attiva un altro di “anticipazione” (feedforward), fondamentale per la preparazione al controllo della postura e del movimento. Il bambino grazie a questo meccanismo, aggiusta il tono e proietta il flusso di movimento immaginato in funzione dell'obiettivo conosciuto o lo aggiusta nell'attesa di conoscere nuove situazioni che integreranno le precedenti. Si può apprendere la produzione di un gesto, il controllo della postura, la capacità di compiere un'analisi percettiva, ma anche il non uso o il cattivo uso, l'inattenzione e la negligenza, il compenso e la sostituzione funzionale.

Le proposte terapeutiche saranno tanto più efficaci, quanto più s'inseriranno nell'auto - organizzazione del sistema seguendo la coerenza interna per deviarla a proprio favore attraverso modificazioni favorevoli. Per ogni forma clinica identificata esiste dal punto di vista terapeutico un miglior risultato possibile. La fisioterapia, nella paralisi cerebrale infantile, non può che essere “globale”, e non diventare la



somministrazione di soluzioni copiate dal repertorio di sviluppo motorio del bambino “sano”, (come se fossero pezzi di un puzzle da ricomporre). Le risposte cambiano, in relazione al soggetto, al contesto, al momento.

La presa in carico del bambino e della sua famiglia, corrisponde ad un effettivo prendersene cura, divenendo oggetto e soggetto dell'accudimento. Il compito della fisioterapia diretta, è occuparsi di tutti gli aspetti direttamente implicati nel trattamento stesso. Utilizza manovre e tecniche che consentono di ampliare le esperienze del bambino rispetto all'ambiente, facilitandone la comprensione soprattutto attraverso la via sensoriale tattile-proprioceettiva. Il bambino nell'arco di un anno affronta una vera e propria “maratona” funzionale, in patologia tutto è rallentato, bloccato, con reazioni opposte, sbilanciate. Le domande che ci si pone sono: “cosa fa il bambino”, “come lo fa” e “perché”. Il terapeuta è quindi un “facilitatore” ( Bobath B. e Bobath K.,1976) che modifica i rapporti bambino/ambiente e promuove nuovi adattamenti ed abilità.

I protagonisti della rieducazione funzionale sono *Il Bambino*, che cerca di superare le difficoltà legate alla sua patologia, *La Famiglia*, che alleva e educa il bimbo con problemi, ed *Il Terapista* di cui abbiamo già detto sopra. Ognuno ha il suo ruolo che interagisce costantemente, tendendo al raggiungimento di un obiettivo lontano nel tempo: acquisire il più alto livello possibile d'autonomia della persona-bambino.

La fisioterapia cosiddetta “indiretta” è la branca che si occupa d'attività terapeutiche per la vita quotidiana naturale del bambino: nell'alimentazione, nell'evacuazione, vestizione ecc. Si occupa altresì di

fornire gli ausili e le ortesi per migliorare la postura e per l'autonomia possibile nell'interazione sociale, per la comunicazione e lo spostamento funzionale nell'ambiente interno ed esterno.

Gli ausili e le ortesi, sono sempre più sofisticati e personalizzati per consentire il massimo delle prestazioni, garantendo una maggiore soddisfazione e quindi raggiungendo l'obiettivo di miglior benessere percepito dal bambino e dalla famiglia. Gli studi sull'accudimento del bambino con paralisi cerebrale, permettono fin dalla nascita un miglior contenimento, accorgimenti, strategie e stimoli facilitanti l'accesso alle attività di vita quotidiana, (p.e. bicchieri con caratteristiche particolari, modifiche agli abiti, adattamenti del w.c. ecc.). E' importante, ricercare segni positivi di quello che il bambino sa fare e sfruttare questi per lavorare sull'acquisizione di nuove competenze. L'obiettivo è il protagonismo del bambino che presuppone una creatività propositiva dell'ambiente (Ratheke F. Knupfer H, 1970) .

**Nella tetraplegia**, il quadro più grave della paralisi cerebrale infantile, (perché sono compromessi tutti e quattro gli arti), si distingue attualmente nelle forme: orizzontale e verticale, le cui sottili distinzioni, faranno la differenza sui processi d'apprendimento. La forma orizzontale, è più ipotonica. Il bambino ha un atteggiamento funzionale in flessione perciò non emerge spontaneamente. È un bambino molto fermo, come racchiuso in un bozzolo, con scarsissimi tentativi di interagire con l'ambiente. L'iniziativa di movimento è molto povera. Le forme verticali hanno un atteggiamento dominante in sinergia estensoria. La risposta antigravitaria è perciò globale quindi non efficace. Il coefficiente di *stiffness muscolare* è eccessivo, (pendenza della curva forza-lunghezza del muscolo che nei muscoli cresce al crescere

della forza), tutti i distretti corporei in particolare a livello prossimale, hanno una forte reazione tonica condizionati da risposte riflesse (RTCA ecc...). Le reazioni stereotipate s'intrecciano all'alto stiffness, ostacolando l'organizzazione antigravitaria selettiva. L'ambiente deve tener conto della propositività dei soggetti, e fornire le facilitazioni adeguate a promuovere il dialogo tra madre e bambino e di chi si prende cura di entrambi, senza soffocarlo con pratiche meccanicistiche.

Nello sviluppo dei concetti riabilitativi di Milani Comparetti (1985), il ruolo del fisioterapista si modifica passando da quello iniziale di chi somministra le tecniche, al ruolo di chi promuove l'autonomia del bambino disabile attraverso tre modalità:

- Intervento fisioterapico diretto
- Intervento consultivo indiretto alla famiglia
- Intervento consultivo indiretto, per promuovere l'autonomia del bambino.

*"... si deve riconoscere nel terapeuta una duplice competenza: quella del terapeuta che attua l'esercizio terapeutico e quella di esperto di cinesiologia evolutiva che funge da consulente del contesto". "... il terapeuta dovrebbe sempre privilegiare, ove possibile, la proposta che produce esperienza costruttiva nel contesto della vita del disabile, piuttosto che isolarlo nell'artificioso episodio della seduta di trattamento e dell'esercizio terapeutico"* (Milani Comparetti, 1985). Ormai siamo arrivati alla convinzione che un vero fisioterapista è quello che non usa sistematicamente metodi di trattamento standardizzati, ma è quello che sa trasferire la sua competenza tecnica nel più fantasioso, immaginativo e spontaneo contesto che matura insieme con i genitori, sempre nuovo, sempre

diverso, sempre occasionale, ma soprattutto sempre proprio del bambino e non del medico. Sono cambiate anche le tecniche riducendo l'esercizio terapeutico solo a casi eccezionali e rendendo ormai inutili le tecniche delegate per eccellenza quali per esempio, la tradizionale terapia occupazionale. Il ruolo del fisioterapista, diviene guida per la promozione dell'autonomia nell'ambiente e in questo giocano una parte importante gli **ausili** e la loro personalizzazione.

Gli obiettivi del trattamento rieducativo devono avere una previsione temporale di realizzo, si distinguono in obiettivi a breve e a lungo termine:

*Obiettivi a breve termine:* si basano sul problema emergente valutato ed ipotizzato, attuando un trattamento personalizzato per ottenere un cambiamento adattivo del bambino. Si valuta a distanza di qualche mese il risultato, per apporre eventuali modifiche al trattamento.

*Obiettivi a lungo termine:* si basano sulla valutazione prognostica, elaborando un tracciato personale del bimbo, prevedendo gli "appuntamento" più importanti (accesso alle istituzioni scolastiche e ricreative, scelta d'ausili, necessità di chirurgia ortopedica, ecc.).

Il modello di cura centrato sulla famiglia, **family centered care**, è attualmente ritenuto come la "migliore pratica" nella riabilitazione pediatrica. Nel passato istituzionale, tutto era delegato alle strutture sanitarie, oggi riabilitazione è un compito della comunità nel suo insieme attuabile con provvedimenti sociali. La casa, i trasporti, la scuola, il lavoro, il tempo libero e l'assistenza sono i veri problemi da

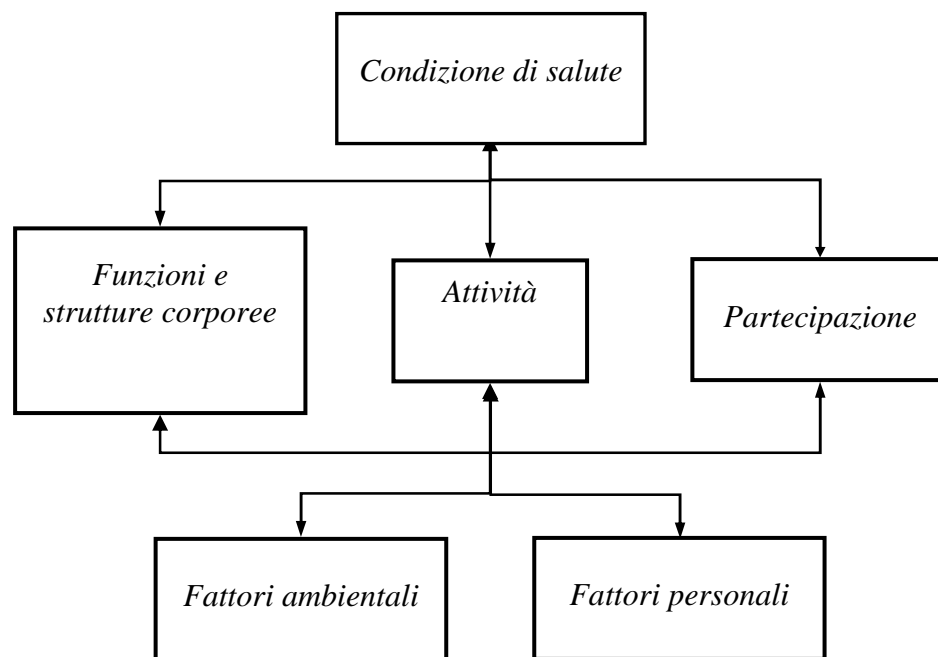
risolvere cui deve convergere l'appuntamento della riforma sanitaria anche la medicina riabilitativa.

### *1.5 Classificazione internazionale della disabilità e della salute. Il ruolo nella paralisi cerebrale infantile*

Lo strumento più attuale, elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (1997), per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione, è l'ICF ossia: "Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute". Questo strumento consente di cogliere, descrivere e classificare ciò che può verificarsi in associazione ad una condizione di salute compromettendola. È applicabile a qualsiasi persona, di cui è necessario valutarne lo stato a livello corporeo, personale o sociale. È uno strumento innovativo, che tiene conto di fattori contestuali ed ambientali della disabilità. L'ICF è basato sull'integrazione di due modelli concettuali opposti, in pratica: il modello medico, (la disabilità è un problema della persona) ed il modello sociale, (la disabilità è un problema ambientale, politico e della comunità in cui il soggetto vive). L'ICF tenta di integrare i due modelli e di attivare una sintesi fornendo una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale.

I concetti espressi sono molto innovativi: ci parlano di attività, performance e partecipazione nel senso più vasto. Principalmente è il risultato ad essere segnalato e codificato, ma non solo; anche l'impegno a partecipare ad un'attività ed il coinvolgimento. In sintesi, comprendono il prendere parte, l'inclusione o l'impegnarsi in un'area di vita, essere accettati o avere accesso alle risorse necessarie. Inoltre i

fattori ambientali quali indicatori di barriera o facilitatori per l'accesso alle risorse o all'esecuzione d'attività, ci permettono di ampliare il concetto di riabilitazione.



**Figura 4. Interazioni fra le diverse dimensioni della classificazione ICF (WHO, 2001). In questo modello, il processo che porta alla disabilità non è un modello statico e unidirezionale (malattia-impairment-disabilità), ma un modello dinamico e bidirezionale, cui concorrono i fattori contestuali ambientali e personali**

I concetti espressi sono molto innovativi: ci parlano di attività, performance e partecipazione nel senso più vasto. Principalmente è il risultato ad essere segnalato e codificato, ma non solo; anche l'impegno a partecipare ad un'attività ed il coinvolgimento. In sintesi, comprendono il prendere parte, l'inclusione o l'impegnarsi in un'area di vita, essere accettati o avere accesso alle risorse necessarie. Inoltre i fattori ambientali quali indicatori di barriera o facilitatori per l'accesso alle risorse o all'esecuzione d'attività, ci permettono di ampliare il concetto di riabilitazione.

La strutturazione grafica del modello ICF, conosciuta ormai in tutto il mondo, implica un legame reciproco fra gli elementi. Riconosce formalmente che ciascun aspetto della funzione può essere influenzato da altre componenti in modo non lineare (Figura 1).

Il modello non propone un legame causale fra le tre dimensioni delle "funzioni e strutture corporee", "attività" e "partecipazione", ma ad ogni livello la condizione di salute è influenzata da elementi che includono i fattori ambientali e i fattori personali. L'enfasi è posta sulle abilità e non sulle disabilità, sostituendo i termini menomazione, disabilità ed handicap della precedente classificazione (ICIDH, 1980) con i più neutrali e positivi termini di funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione.

Adriano Milani Comparetti (1985) esprimeva parlando d'intervento indiretto: *"... un vero fisioterapista è quello che non usa sistematicamente metodi di trattamento standardizzati, ma è quello che sa trasferire la sua competenza tecnica nel più fantasioso immaginativo e spontaneo contesto che matura insieme con i genitori, sempre nuovo, sempre diverso, sempre occasionale ma soprattutto sempre proprio del bambino"*.

L'ICF pone l'attenzione alla dimensione sociale e contestuale dell'individuo, promuovendo l'impegno degli operatori ad essere orientati sui bisogni della famiglia, nella predisposizione degli interventi terapeutici. Il benessere della famiglia ha un impatto positivo sul funzionamento e sullo sviluppo del bambino stesso. Gli obiettivi funzionali del processo riabilitativo sono raggiunti più completamente e più rapidamente o efficacemente se la famiglia li sente come propri.

## **2. VALUTAZIONE DIAGNOSTICA DELLE FUNZIONI ADATTIVE**

Nel percorso diagnostico di un bambino con disordine dello sviluppo motorio, come la Paralisi Cerebrale, la diagnosi clinica è seguita da quella funzionale durante la quale si valutano le funzioni neuropsicologiche, che interagendo con il contesto ambientale promuovono lo sviluppo del comportamento motorio e ne influenzano le caratteristiche. Questa fase dell'iter diagnostico è di fondamentale importanza per definire la prognosi, gli obiettivi, il rationale dell'intervento e le priorità terapeutiche. I criteri e gli strumenti di valutazione servono quindi al clinico per ottenere informazioni sulla natura del disordine e sul livello di disabilità funzionale che ne consegue.

La scelta delle modalità e degli strumenti di valutazione si sono modificati nel corso degli anni, parallelamente al cambiamento delle conoscenze teoriche e all'esigenza di un' approccio basato su modelli di provata evidenza scientifica (Evidence Based Medicine). Negli ultimi 10 anni sono stati elaborati e validati molti strumenti di misura attualmente usati, strumenti quantitativi indispensabili che comunque



non possono sostituire la valutazione qualitativa delle caratteristiche del comportamento motorio.

### ***2.1 La valutazione del comportamento motorio***

Lo sviluppo del comportamento motorio, avviene attraverso la progressiva maturazione e integrazione di molti sistemi, che si organizzano per rispondere in modo sempre più adeguato alle esigenze del contesto ambientale. Quindi la valutazione del comportamento motorio deve comprendere una valutazione di tutti i sistemi e di tutte le funzioni che intervengono nelle diverse fasi di controllo e apprendimento motorio.

La valutazione diagnostica si compone di due momenti. Il primo è teso a osservare le competenze del bambino e il suo interagire con l'ambiente, a formulare proposte di esplorazione e di conoscenza della realtà circostante, ad analizzare e a selezionare le informazioni del contesto ambientale coerenti con il piano di azione, ad utilizzare strategie variabili in contesti diversi. La seconda fase è valutativa, cioè ad una analisi di tutti i sistemi potenzialmente coinvolti nel disordine: l'analisi dei sistemi sensoriali, neuropsicologici, cognitivi e affettivi. Dopo di che è necessario procedere all'analisi delle singole competenze che lo caratterizzano, e quindi ad una valutazione dell'organizzazione posturo-cinetica, del cammino, delle attività manipolatorie e prassiche.

### ***2.2 La valutazione delle competenze motorie globali: organizzazione posturale e schemi di spostamento pre-locomotorio***

Le competenze motorie globali evolvono nell'interazione con il contesto ambientale. Il bambino acquisisce gradualmente una maggior quantità di competenze posturali antigravitarie, di spostamento e di

esplorazione e interazione con la realtà circostante nel contempo le sequenze motorie divengono sempre più efficienti, modulate, fluide e adeguate allo scopo.

Nella valutazione clinica del comportamento motorio del bambino quindi si dovranno analizzare sia “che cosa fa il bambino” (valutazione quantitativa) sia “come il bambino mantiene la postura e si sposta” (valutazione qualitativa).

Nella *valutazione quantitativa* la registrazione della quantità di competenze può essere effettuata sia utilizzando le sottoscale di sviluppo motorio presenti nelle comuni scale di valutazione della prima infanzia (scale Griffiths, Bailey, Gesell, Brunet-Lezine) che con uso di schede funzionali più specifiche elaborate per bambini con disordini motori, come ad esempio la Gross Motor Function Measure utilizzata per le paralisi cerebrali. Inoltre in molte strutture vengono usate schede elaborate dai singoli gruppi per uso interno, come ad esempio quella elaborata dal Gipci (Gruppo italiano paralisi cerebrale, 2000).

La *valutazione qualitativa*, dopo i primi mesi di vita del bambino, comporta l'analisi della postura, del repertorio e le caratteristiche formali dei patterns nelle sequenze di spostamento, la presenza di vincoli o di comportamenti distoniche che condizionano anomalie posturali o schemi stereotipi, la fluidità e la variabilità delle sequenze, le modalità di monitoraggio visivo e percettivo. Una valutazione di questo tipo è molto complessa sia perchè si basa sulla Gestalt e cioè sull'analisi visiva, sia per la variabilità propria del comportamento in età evolutiva; quindi non esistono approcci codificati ma sono stati definiti alcuni criteri di valutazione che servono da guida per il clinico, come i parametri proposti nella Gross Motor Performance Measure dallo stesso gruppo canadese che ha elaborato la GMFM (Boyce e coll., 1991).

### *2.3 Strumenti di misura delle competenze motorie globali nella pratica internazionale*

Negli ultimi anni si è andata crescendo la necessità di utilizzare strumenti di valutazione standardizzati e validati, per rispondere all'esigenza di definire l'outcome di interventi riabilitativi e quindi di verificare la validità di trattamenti fisioterapici. Per utilizzare gli strumenti che sono stati messi a punto e validati da medici e terapisti (Russell, 1989; Rosenbaum, 1990; Boyce, 1995) per la misura delle competenze motorie globali, è necessario conoscere le loro caratteristiche e gli scopi per cui sono stati elaborati.

Nella scelta degli strumenti di misura è quindi opportuno seguire alcuni criteri:

-in base al *livello del disordine* che deve essere misurato, sulla base della classificazione del WHO (1997): gli strumenti per misurare l'impairment, cioè il danno lesionale, prenderanno in esame le alterazioni del tono, della forza, della sensibilità; per misurare il grado di disabilità, gli strumenti misureranno le diverse funzioni posturali e di spostamento; per valutare lo svantaggio sociale occorrono strumenti che misurino i limiti dovuti alla disabilità e al contesto di vita della persona;

-in base al *tipo di popolazione* che deve essere valutata in relazione all'età, al tipo di patologia, alla gravità del quadro clinico e al setting in cui il bambino viene valutato;

-in base soprattutto *agli obbiettivi* che la valutazione si propone; a questo proposito Boyce (1991) distingue gli strumenti di misura in:

1. Strumento di tipo discriminativo, che si utilizzano su popolazioni a rischio per differenziare i soggetti che hanno uno sviluppo normale da

quelli che hanno uno sviluppo deviante. Tale strumento consente quindi di distinguere tra individui con o senza una particolare caratteristica o funzione. Per esempio le Peabody Developmental Motor Scale sono usate per classificare i bambini in punteggi percentile, punteggi standard o punteggi equivalenti per l'età.

2. Strumento di tipo predittivo che sulla base di prove o items specifici permettono di valutare in anticipo il possibile outcome o prognosi. Per esempio , la scala di Bleck che consente di predire la deambulazione all'età di sette anni sulla base dell'attività posturale e del riflesso tonico di un bambino all'età di circa due anni.

3. Strumenti di tipo valutativo che si utilizzano per misurare i cambiamenti nel tempo anche lievi del comportamento motorio e quindi per valutare i risultati di interventi terapeutici:essi quindi devono essere molto sensibili e specifici in relazione alla funzione da misurare.

Infine è indispensabile che gli strumenti di misura rispondano ai seguenti requisiti:

- *Affidabilità* (reliability), cioè devono fornire dati consistenti e riproducibili in misurazioni successive dello stesso esaminatore o fra esaminatori diversi.

- *Validità*, cioè appropriatezza degli items dello strumento in relazione agli obiettivi, in termini di corrispondenza con le caratteristiche della funzione esaminata .

- *Responsività*, cioè sufficiente sensibilità dello strumento per individuare cambiamenti significativi della funzione o del parametro da valutare.

Strumenti con scopi discriminativi : fra gli strumenti di misura delle competenze motorie globali usati nella prassi internazionale è già

stato accennato alle scale di sviluppo, elaborate con finalità discriminative, per individuare in popolazioni a rischio di disordini dello sviluppo delle funzioni neuro psichiche e i bambini che presentano ritardi o devianze. Citiamo le più note, come la scala Gesell e il Brunet-Lezine, la scala di Griffiths, la scala Bailey: esse sono basate su criteri normativi di bambini da 0 a 6-8 anni, il punteggio globale degli items presenti viene tradotto in un quoziente di sviluppo, che quantifica la normalità o il ritardo delle competenze acquisite rispetto ai dati normativi per l'età considerata. Esse sono divise in sottoscale che valutano separatamente diversi ambiti funzionali, motorio, linguaggio, comportamento sociale e di autonomia, abilità costruttive e percettive. Anche se la sottoscala delle competenze motorie risulta poco sensibile per i bambini con disordini del comportamento motorio e per questi l'utilizzo di tali scale può fornire informazioni sull'evoluzione del profilo delle diverse funzioni. Un altro strumento utilizzato in ambito clinico a livello internazionale per valutare le competenze motorie è la già citata, Peabody Development Motor Scale, che comprende items da 0 - 7 anni ed è divisa in due sottoscale che basano l'acquisizione delle funzioni motorie globali e delle abilità fini. Anch'essa è uno strumento discriminativo ed è utilizzata per individuare bambini con disfunzioni neurologiche minori e/o disturbi della coordinazione motoria in popolazioni di età scolare.

Strumenti con scopi valutativi : lo strumento di misura delle competenze motorie globali elaborato dal gruppo canadese e più diffuso ed utilizzato nella prassi diagnostica a livello internazionale è la Gross Motor Function Measure (GMFM) questo strumento è stato messo a punto per la valutazione di bambini con paralisi cerebrale per descrivere il livello di acquisizioni funzionali presente e per seguirne

l'evoluzione nel tempo. Esso è quindi uno strumento valutativo che misura il cambiamento di funzioni posturali e di spostamento che è stato validato per questo scopo (Russell, 1989). La GMFM è uno strumento non basato su criteri normativi come le scale di sviluppo, ma utilizza criteri di valutazione della performance di un compito. Inoltre va segnalato uno strumento di valutazione dei risultati di interventi terapeutici quale il Goal Attainment Scaling (GAS). Esso è basato sul semplice principio di individuare per ogni compito o goal da proporre al singolo individuo, una scala di outcome più o meno favorevole ad un livello intermedio della performance: in questo modo viene definita una scala di 5 punti da -2 a +2 con il livello intermedio di outcome atteso a livello 0.

#### *2.4 La valutazione dell'autonomia e della disabilità*

L'acquisizione di autonomia nell'ambito dell'attività della vita quotidiana (ADL) dipende nel bambino solo parzialmente dell'evoluzione delle competenze motorie globali, che gli permettono la stabilità nelle varie posture e nell'affinamento dell'attività manipolatorie; essa è infatti strettamente correlata al contesto sociale in cui il bambino vive, alla libertà di sperimentazione che gli viene concessa e più in generale allo stile educativo e di vita della sua famiglia. Gli strumenti di valutazione dell'autonomia sono rappresentati dalle scale di sviluppo già citate (Gesell, Brunet-Lezine, Griffiths).

La valutazione del grado di disabilità conseguente a disordine delle varie funzioni adattive e in particolare del comportamento motorio ha diverse finalità: esso può costituire per i diversi quadri clinici di paralisi cerebrale, o nell'encefalopatie acquisite uno strumento

di misura delle limitazioni che il deficit funzionale comporta nell'attività della vita quotidiana, della loro evoluzione nel tempo e in relazione ad interventi terapeutici e infine anche sul livello di assistenza e modificazioni ambientali necessarie per il singolo bambino.

Il più noto fra gli strumenti di valutazione della disabilità è la Fuctional Independence Measure for Children (Wee-FIM, Msall 1993) è un adattamento della FIM per adulti, ed è tarata per bambini dai 6 mesi ai 7 anni. E' stata elaborata con lo scopo di valutare la gravità della disabilità e l'outcam del trattamento riabilitativo. E' costituita da 18 items nell'ambito di 6 aree di sviluppo: cura personale, controllo sfinterico, mobilità negli spostamenti, locomozione, comunicazione e relazioni sociali. Questo strumento si è dimostrato utile nella valutazione della disabilità, non del livello del disordine funzionale (impairment): esso focalizza l'impatto che la disabilità comporta nella vita quotidiana.

Un altro strumento di valutazione il cui uso si sta diffondendo è la Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI Haley 1992). Essa è stata elaborata e tarata per bambini dai 6 mesi ai 6 anni, valuta due aspetti diversi: - la competenza funzionale (capability) e cioè la valutazione quantitativa delle funzioni presenti, acquisizioni per le quali il bambino dimostra padronanza e abilità; - la esecuzione (performance) e cioè la valutazione del grado di disabilità nella vita quotidiana misurata dal livello di assistenza richiesto per eseguire le attività in situazioni quotidiane tipiche (scala di assistenza familiare) e attraverso la valutazione delle attrezzature e delle modificazioni ambientali necessarie al bambino nelle attività quotidiane (scala di modificazioni ambientali). Gli obiettivi di questo strumento di valutazione sono determinare se vi è una disabilità ed eventualmente

valutare l'estensione delle aree funzionali coinvolte, monitorare i progressi individuali, misurare l'outcome e valutare il grado di autonomia nelle più importanti attività della vita quotidiana.

### 3. GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) E PROCESSI DI VALIDAZIONE

#### 3.1 *Gross Motor Function Measure*

La GMFM è uno strumento clinico finalizzato a valutare il cambiamento della funzione grosso-motoria in bambini con paralisi cerebrale. Ne esistono due versioni: una prima a 88 item (GMFM-88) e una più recente a 66 (GMFM-66). Gli item della GMFM-88 coprono uno spettro di abilità che va dalla posizione distesa e rotolamento fino al cammino, corsa, salto. La GMFM-66 è formata da una selezione di item che hanno dimostrato di essere unidimensionali.

Per maggiore facilità nella somministrazione dello strumento, gli item sono stati inizialmente raggruppati sul modulo di attribuzione del punteggio secondo la posizione nel test e disposti secondo una sequenza di sviluppo basata su un giudizio clinico. Ai fini dell'attribuzione del punteggio, gli item sono stati aggregati in cinque dimensioni distinte riferite alla funzione motoria. Gli item relativi alle attività in "Posizione distesa e rotolamento" sono stati raggruppati nella dimensione A"; gli item a quattro punti d'appoggio e in posizione inginocchiata "Gattonamento e ginocchioni" sono stati raggruppati nella dimensione B; nella dimensione C quelli in "Posizione seduta" ;



nella dimensione D in “Posizione in piedi”; nella dimensione E gli item relativi a “Cammino, corsa e salto”.

Nella somministrazione si chiede al bambino di dimostrare varie abilità motorie e deve essere effettuata da terapisti pediatrici esperti nella valutazione dell'abilità motoria dei bambini e a conoscenza delle linee guida e della modalità di attribuzione del punteggio.

Lo strumento è stato ideato e validato per bambini con paralisi cerebrale di età compresa tra i 5 mesi ed i 16 anni, anche se vi sono evidenze della validità per bambini le cui abilità motorie siano prevalenti o inferiori a quelle di un bambino di 5 anni senza alcuna abilità motoria.

Per ciascun item della GMFM esiste un sistema di punteggio secondo la seguente scala ordinale su 4 punti:

0: il bambino non è in grado di iniziare il compito

1: il bambino inizia ma meno del 10% viene attuato

2: il bambino compie parzialmente il compito (superiore al 10% ma inferiore al 100%)

3: il bambino svolge il compito in modo completo.

Nella versione più recente (GMFM-66) è stata aggiunta anche una quinta opzione quale NT: non testato, che nella versione GMFM-88 continua ad avere lo stesso peso di un punteggio pari a zero.

Il sistema di codifica del punteggio degli item è identico per la GMFM-88 e per la GMFM-66. I punteggi degli item della prima possono essere sommati al fine di calcolare i punteggi grezzi e percentuali per ciascuna delle cinque dimensioni in cui la GMFM è divisa, mentre la GMFM-66 richiede un programma informatico intuitivo (Gross Motor Ability Estimator o GMAE) per l'inserimento dei singoli punteggi dell'item e la conversione in un punteggio totale di livello a intervalli.

La somministrazione degli item dura circa 45-60 minuti.

### *3.2 Misurare la funzione grosso-motoria*

Nei bambini con PC, per quanto possano mostrare una maturazione motoria più o meno marcata, lo sviluppo motorio e l'acquisizione delle abilità motorie risultano quasi sempre ritardati o disturbati. Le tappe tipiche dello sviluppo grosso-motorio sono ben documentate in letteratura e costituiscono la base per gli item delle cinque dimensioni della Scala di Valutazione della Funzione Grosso-Motoria: Tali item comprendono attività da sdraiati o in posizione prona o supina, la progressione fino al rotolamento, allo stare seduti, all'inginocchiarsi, al gattonare e all'alzarsi in piedi e infine, al camminare, correre e saltare. In ciascuna dimensione sono state selezionate le attività in grado di evidenziare gli speciali problemi dei bambini con PC.

Gli strumenti validati di valutazione della funzione motoria dei bambini fino ad ora presenti sono il Test of Infant Motor Performance (TIMP) (Campbell e coll., 1993), la Alberta Infant Motor Scale (AIMS) (Piper e Darrah, 1994) e la revisione delle Bayley Scales of Infant Development (BSID-II); altri strumenti per bambini con disabilità evolutive sono la Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) e la Motor Control Assessment (Steel e coll., 1991).

### 3.3 Caratteristiche della GMFM quale strumento valutativo

Per valutare l'efficacia del trattamento sugli esiti della funzione motoria nei bambini con PC, è necessario uno strumento valutativo quale la GMFM avente caratteristiche strutturali specifiche.

A) Gli item che compongono lo strumento sono selezionati sulla base di due parametri: la *rilevanza clinica* e il *potenziale di risposta* al trattamento. Pertanto, è appropriato includere un parametro del quale un terapeuta potrebbe ragionevolmente prevedere un cambiamento rispetto ad una in cui questo non avviene malgrado l'importanza clinica di entrambi.

B) Lo strumento è *pratico* in termini di tempo necessario per la somministrazione e l'attribuzione del punteggio, di accettazione da parte del paziente e dei costi. Devono essere chiaramente descritte delle istruzioni standardizzate, le opzioni di risposta reciprocamente esclusive ed esaustive nel complesso e la struttura della scala.

C) Lo strumento è *affidabile*, ovvero produce risposte o punteggi coerenti qualora venga ripetutamente utilizzato dallo stesso esaminatore nel corso del tempo, o da osservatori diversi che valutino soggetti "stabili".

D) Lo strumento è *valido*, ovvero risponde a un cambiamento reale e rimane stabile in assenza di cambiamento. La componente essenziale nella validazione di uno strumento valutativo consiste nello stabilire la sua risposta al cambiamento.

In generale gli strumenti clinici possono essere "basati su norme", oppure su criteri; i secondi sono sviluppati scegliendo item rilevanti per il campo di interesse e quindi descrivendo il criterio con cui l'osservatore può valutare se la caratteristica o l'attributo funzionale è presente. Nello specifico il contesto di riferimento per il confronto è rappresentato dalla presenza o assenza della caratteristica (o attività

funzionale) di interesse anziché da un confronto con la popolazione generale.

La Gross Motor Function Measure come anche la Functional Independence Measure for Children (WeeFim) e il PEDI sono esempi di valutazione basati su criteri che includono la funzione motoria.

Gli strumenti valutativi possono usare sistemi di punteggio ordinali o intervallo, Streiner e Norman (1989) discutono le differenze:

Uno strumento *ordinale* → presenta un determinato numero di opzioni di risposta che “ordinano” le caratteristiche di interesse dalle prestazioni migliori alle peggiori, come avviene nella GMFM. Si raccomanda l'applicazione in questi casi di statistiche non parametriche per riepilogare i dati ordinali.

In una scala *a intervallo* → le distanze tra le categorie adiacenti sono sempre uguali, come ad esempio nel misurare l'altezza di un bambino l'intervallo di un centimetro resta costante. Le scale a intervallo possono essere riepilogate usando statistiche parametriche. Analisi di Rasch è uno strumento statistico che può essere utilizzato per modificare uno strumento ordinale ed ottenere punteggi a intervallo come è stato fatto per la GMFM-66.

### ***3.4 Validazione di uno strumento valutativo***

I tre principali tipi di validità da osservare sono: validità di contenuto, validità di criterio, validità di costrutto. Inoltre fondamentali sono sensibilità e affidabilità.

Validità di contenuto = indicativa della capacità degli item di uno strumento di rappresentare in modo adeguato il dominio che dovrebbero misurare.

La validità di contenuto è il primo passo per la validazione, ma a meno che questa non si basi su dati empirici non è sufficiente.

Validità di criterio = la quale è si può misurare solo quando esiste uno strumento (criterio) in grado di valutare con precisione il fenomeno di interesse e con il quale il nuovo strumento può essere confrontato. Dal momento che per gli indici valutativi esiste raramente un “criterio” o “gold standard”, i concetti astratti o variabili dovranno essere definiti operativamente e tramite la validazione del costrutto.

Validità del costrutto = la validità del costrutto richiede la definizione del concetto astratto (nel caso della GMFM, la funzione grosso motoria) e la selezione di indicatori (caratteristiche osservabili e misurabili) per rappresentare quel concetto. Quindi si devono sviluppare ipotesi a priori sull'applicazione dello strumento nel caso si misuri effettivamente il costrutto di interesse e poi ciascuna ipotesi verrà poi verificata sulla base dei dati. Più che dimostrare la validità dello strumento, si raccolgono evidenze per dimostrare che gli indicatori selezionati misurano di fatto il concetto astratto; in questo senso la validazione si presenta come un processo continuo nel tempo, dove la certezza aumenta con la raccolta del maggior numero di evidenze.

Sensibilità = è la caratteristica fondamentale di uno strumento valutativo il cui scopo è misurare il cambiamento clinicamente importate nel corso del tempo.

Affidabilità = (o riproducibilità) è definita come il grado di coerenza o attendibilità di uno strumento e viene determinata correlando almeno due insiemi di punteggi. Tra gli esempi più comuni rientrano l'affidabilità intra- e inter-esaminatore, il test-retest a l'affidabilità split-half o per forme alternate. Un punteggio di un test (valore misurato) è composto da un punteggio vero sommato all'errore sistematico (bias) e

a quello casuale. Ovviamente l'errore dovrà essere ridotto il più possibile per ottenere la migliore indicazione del valore vero.

### *3.5 Sviluppo e validazione della GMFM-88*

Gli item per la GMFM originale sono stati tratti da una rassegna della letteratura e dai giudizi dei ricercatori cinici. Sono stati inclusi gli item valutati come misurabili, clinicamente importanti e con il potenziale di mostrare i cambiamenti funzionali dei bambini solitamente afferenti ai centri di trattamento.

Per una maggiore facilità nella somministrazione dello strumento, gli item sono stati inizialmente raggruppati nel modulo (o dimensione) di attribuzione del punteggio secondo la posizione nel test. Gli item sono stati quindi aggregati in cinque distinte dimensioni riferite alla funzione motoria: posizione distesa e rotolamento, gattonamento e ginocchioni, posizione seduta, posizione in piedi, cammino corsa e salto (Russell e coll., 1989).

Per la verifica pilota della GMFM sono stati coinvolti dei terapisti che lavoravano in due centri di riabilitazione in Canada, i quali hanno fatto pratica dell'utilizzo della scala con i bambini che avevano in carico.

Nello studio progettato per validare la GMFM è stato volto a testarne la capacità nel rilevare i cambiamenti della funzione grossomotrice. Il campione totale di soggetti per la validazione comprendeva oltre a bambini con PC anche un gruppo di bambini con sviluppo normale ma età inferiore a cinque anni e bambini che avevano subito un recente trauma cranico.

La sensibilità della GMFM, in assenza di un criterio accettato o "gold standard", doveva essere stabilita attraverso la validazione del

costruito. Dai risultati tutte le dimensioni e il punteggio totale hanno raggiunto un livello accettabile di affidabilità, indicando così che la GMFM-88 può essere usata sia dallo stesso esaminatore a distanza di tempo sia da terapisti differenti con grande attendibilità.

Per aumentare l'affidabilità e cioè la capacità di un test di produrre risultati coerenti, si può lavorare su quelle che sono le possibili fonti di variazione: "L'esame", "l'esaminatore", "l'esaminato". A tale proposito è stato pensato un training sull'utilizzo della scala in modo da garantire l'affidabilità delle valutazioni e degli esaminatori. In generale il training e quindi l'applicazione degli strumenti clinici e della scala è rivolta a fisioterapisti e terapisti occupazionali, anche se esponenti di altre discipline hanno imparato a utilizzare la GMFM in modo attendibile.

### *3.6 Sviluppo e validazione della GMFM-66*

Nel tentativo di migliorare la capacità interpretativa e l'utilità clinica della GMFM-88 si è attuato un'ulteriore studio di validazione di una seconda versione con un numero inferiore di item: la GMFM-66. Questa è stata costruita tramite l'applicazione dell'analisi di Rasch alla GMFM-88.

L'applicazione dell'analisi di Rasch ha permesso di determinare un ordinamento gerarchico degli item, informazioni sono utili per comprendere lo sviluppo motorio dei bambini con PC oltre a consentire di delinearne la tempistica delle capacità emergenti; migliorare l'interpretabilità dei punteggi totali e dei punteggi relativi al cambiamento attraverso l'attribuzione del punteggio a intervallo;

eliminare gli item che non si adattano al costrutto unidimensionale della funzione grosso-motoria.

La modalità di attribuzione del punteggio per i singoli item resta invariata, cambia invece in calcolo del risultato totale; perchè una volta ottenuto il punteggio grezzo dalla GMFM-66, viene creata una tabella in grado di associarlo direttamente al punteggio di Rasch.

Il nuovo strumento è stato costruito ed esaminata la sensibilità prima e dopo la rimozione degli item, l'affidabilità e la validità nello studio condotto da Russell e coll., 2000.

Il campione dello studio è costituito dalle valutazioni fatte con la GMFM-88 a 537 bambini con diagnosi di PC che nel frattempo stavano partecipando a uno studio longitudinale della funzione grosso-motoria. Furono eliminati gli item che non avevano un costrutto unidimensionale della funzione grosso-motoria.

I risultati di affidabilità test-retest hanno dimostrato un livello elevato di stabilità nel tempo anche per la GMFM-66, con un coefficiente di correlazione interclasse ( $ICC = 0,9932$ ) essenzialmente identico a quello della GMFM-88 ( $ICC = 0,9944$ ).

La validità nominale è stata stabilita esaminando una gerarchica di item ed esaminando i punteggi alla GMFM-66 per differenti gruppi di bambini con diagnosi diverse e differenti livelli di gravità (sulla base del GMFCS) per valutare se gli esiti fossero attendibili dal punto di vista clinico a fronte delle conoscenze attuali sulla PC.

La sensibilità è stata analizzata attraverso due valutazioni a distanza di 12 mesi a tutti i bambini del campione originale ( $N = 228$ ). Dai risultati si osservò un'interazione significativa Tempo X Età X Gravità. I bambini di età inferiore a cinque anni hanno manifestato un



cambiamento maggiore rispetto a bambini di età superiore a cinque anni.

Riassumendo la GMFM-66 mostra buoni livelli di affidabilità, validità e sensibilità e ha una struttura gerarchica con gradazione a intervalli che hanno la funzione di migliorare l'attribuzione del punteggio, l'interpretazione e l'utilità clinica complessiva rispetto alla versione a 88 item.

## SCOPO DELLO STUDIO

Il nostro studio si propone di adattare una scala di valutazione della disabilità motoria nell'età evolutiva per l'uso da parte di operatori non specializzati in un paese in via di sviluppo.

Tale necessità sorge in relazione ad progetto di riabilitazione su base comunitaria al quale io e la candidata Sabrina Bettazzi abbiamo collaborato andando a lavorare per due mesi in un centro diurno per bambini disabili in Tanzania, il centro Nyumba-ali (in swahili: "casa con le ali").

Il centro è gestito da un'associazione di due coniugi di Bologna i quali hanno assunto due "dade" (ragazze di villaggio) con il compito di accudire i bambini. Queste ragazze con esperienza nel lavorare con l'infanzia, non hanno conseguito nessun tipo di formazione specifica riguardo ai bambini con disabilità motoria, causata nella maggior parte di questi casi da paralisi cerebrale. Le conoscenze che le ragazze hanno acquisito nel corso di questo anno, da quando cioè lavorano presso il centro, sono dovute alle nozioni e indicazioni pratiche di alcuni volontari fisioterapisti che durante questo periodo hanno lavorato con i bambini al centro.

Il personale qualificato, quindi non è sempre presente e comunque praticamente costituito da volontari, che possono fermarsi solo per brevi periodi che vanno da 15 giorni a 2 mesi; ognuno di questi, ogni volta che conosce i bambini ne fa una sua valutazione di tipo descrittivo, che oltre a essere difficilmente del tutto completa per la mancanza di tempo di osservazione, incontra anche il limite non da poco della lingua, dal momento che i bambini capiscono solo swahili (lingua nazionale).

In un contesto di questo tipo, si è presentato il bisogno di adottare una scala di valutazione unica per tutti i bambini con paralisi cerebrale che frequentano il centro, in modo da fornire una descrizione obbiettiva delle abilità motorie e dei bisogni riabilitativi di ciascuno di essi. La scala deve inoltre essere relativamente semplice e rapida, così da poter essere somministrata anche dalle dade stesse.

L'esigenza che fossero proprio le dade a somministrare il test, piuttosto che i volontari esperti, è dovuta al fatto che esse sono quelle che meglio conoscono e sanno relazionarsi con i bambini, essendoci a contatto tutti i giorni. Inoltre spesso, quando viene un bambino nuovo, non ci sono volontari o altre figure di riferimento e quindi solo le dade hanno la possibilità di valutarlo. Una buona valutazione può essere importante, oltre che per descrivere e inquadrare il bambino, anche per richiedere un parere ad esperti dall'Italia. Anche per i fisioterapisti volontari che arrivano al centro, risulta più facile orientarsi nel farsi un quadro dei bambini su un'unica valutazione più che su molte tutte diverse, anche se simili.

## METODO DELLO STUDIO

### **Elaborazione della scala di valutazione semplificata**

I bambini afferenti al centro hanno tutti, tranne due, gravi problemi motori a causa di paralisi cerebrale, diagnosticata a seguito di una visita presso l'ospedale pediatrico dell'organizzazione non governativa CCBRT a Dar es Saalam. Per questo motivo si è ritenuto di scegliere una scala usata prevalentemente nei bambini con paralisi cerebrale. Tra le scale di valutazioni per la Paralisi Cerebrale Infantile oggi conosciute, la Gross Motor Function Measure (GMFM) è stata ritenuta essere quella più adatta, in quanto:

- è lo strumento più diffuso e utilizzato nella prassi diagnostica a livello internazionale per la valutazione di bambini con Paralisi Cerebrale Infantile di età compresa tra 5 mesi e 16 anni; è stata inoltre utilizzata anche per altri tipi di patologie, come la Sindrome di Down o traumi cranici, o per verificare l'efficacia di procedure terapeutiche (Bower, 2001);
- è uno strumento ampiamente validato per misurare il cambiamento di funzioni posturali e di spostamento, che utilizza criteri di valutazione delle performance di un compito (Russell, 1989);
- fornisce una misura delle *competenze motorie globali*;
- per entrambe le versioni esistenti, a 88 item (GMFM-88) e a 66 item (GMFM-66), sono state stimate *buone capacità psicometriche* (validità, affidabilità e sensibilità), riscontrate in numerosi studi effettuati da Russell e coll. (1989; 2000);
- l'*attrezzatura* necessaria (pavimento, due linee diritte lunghe 6 metri, cerchio di diametro di 60 centimetri tracciato sul pavimento, giochi di

piccole per coinvolgere il bambino nelle attività di raggiungimento, panchetta, panca, orologio per tenere i secondi, asta, oggetto di grandi dimensioni) è facilmente reperibile oppure semplice da costruire se non presente in loco;

- *non sono presenti elementi culturali*, quindi la scala può essere somministrata con buoni risultati anche in continenti culturalmente molto diversi; tra l'attrezzatura non troviamo, infatti, oggetti come penne, matite, fogli, giochi particolari, immagini, rappresentazioni che non sempre si possono trovare in determinati contesti dei Paesi in via di sviluppo (come il distretto di Iringa in Tanzania) o che comunque non sono conosciuti dai bambini come oggetti di uso quotidiano;
- non è richiesta una particolare comprensione della lingua perché le richieste e i comandi verbali sono semplici e intuitivi e possono essere fatti capire al bambino anche mediante una comunicazione non verbale; questo aspetto è ancora più evidente quando è possibile ricercare alcune abilità spontanee tra quelle richieste.

La GMFM tuttavia, sia nella versione originaria (Russell e coll., 1989) sia in quella modificata a 66 item (Russell e coll., 1989), non sembra adatta all'utilizzo da parte di personale non specializzato. E' stato perciò deciso di modificarla ulteriormente, riducendone il numero di item in maniera più consistente rispetto a quanto fatto da Russell e coll. (2000) con la validazione della GMFM-66.

La riduzione degli item avrebbe permesso di rendere più facile la somministrazione della scala e di ridurre il tempo stimato per effettuarla. Inoltre, anche il corso di addestramento all'uso della scala degli operatori non specializzati (dada, nel nostro caso) sarebbe divenuto più facilmente comprensibile e rapido. Si tratta di un aspetto fondamentale, vista la mancanza di preparazione nel campo della

riabilitazione pediatrica e di dimestichezza con l'uso di strumenti valutativi. Infatti fornire un carico di informazioni eccessivo rischia di creare solo confusione per chi, come le dade deve apprendere.

La selezione degli item da inserire nella scala semplificata è stata effettuata a partire dall'ordinamento gerarchico degli item della GMFM-66, come risulta dalla tabella 1.

Un gruppo di fisioterapiste impiegate presso differenti centri nella provincia di Pistoia, Prato e Firenze, aventi più di dieci anni di esperienza in campo pediatrico e buona dimestichezza con la GMFM-66, sono state chiamate separatamente a scegliere tra tutti gli item quelli che risultavano avere a loro parere maggiore importanza nel descrivere le abilità grosso-motorie e le tappe dello sviluppo. Sono state quindi esclusi gli item che:

- 1) indagano competenze ritenute meno significative nelle le tappe dello sviluppo motorio (come ad es. le n. 16 e 17 in cui viene chiesto al bambino da prono di pivottare sull'addome di 90 gradi),
- 2) indagano competenze complesse, difficili da applicare da parte di personale non qualificato (come ed es. le n. 60; 61 in cui si richiede dalla posizione in ginocchio di alzarsi in piedi passando dalla posizione *half-kneeling* sul ginocchio destro oppure sul sinistro),
- 3) indagano una competenza simile ma per tempi diversi o abilità crescente (come ad esempio le n, 18 e 21 per il controllo del capo o 22 e 23 per il controllo del tronco in posizione seduta)

**Tabella1.** Lista degli item della Gross Motor Function Measure (GMFM), dove sono indicati la stima della difficoltà media con l'errore standard e gli items che sono stati eliminati nella versione GMFM-66.

Dimension A: Lying & Rolling	Difficulty	SE
1—SUP, HEAD IN MIDLINE: TURNS HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL	Removed	
2—SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER	22.90	0.59
3—SUP: LIFTS HEAD 45°	Removed	
4—SUP: FLEXES R HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE	Removed	
5—SUP: FLEXES L HIP AND KNEE THROUGH FULL RANGE	Removed	
6—SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	24.66	0.59
7—SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	24.54	0.59
8—SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE	Removed	
9—SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE	Removed	
10—PR: LIFTS HEAD UPRIGHT	17.25	0.71
11—PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT, CHEST RAISED	Removed	
12—PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	Removed	
13—PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	Removed	
14—PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE	Removed	
15—PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE	Removed	
16—PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES	Removed	
17—PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES	Removed	
Dimension B: Sitting	Difficulty	SE
18—SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL	24.31	0.59
19—SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING	Removed	
20—SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING	Removed	
21—SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SEC	13.07	0.88
22—SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD TO MIDLINE, MAINTAINS 10 SEC	18.13	0.71
23—SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SEC	23.07	0.59
24—SIT ON MAT: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SEC	30.08	0.53
25—SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, REERECTS WITHOUT ARM PROPPING	33.84	0.53
26—SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START	37.67	0.53
27—SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START	37.08	0.53
28—R SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SEC	Removed	
29—L SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SEC	Removed	
30—SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL	38.02	0.53
31—SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE	44.20	0.47
32—SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE	44.97	0.47
33—SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING	Removed	
34—SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SEC	36.55	0.53
35—STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	47.62	0.47
36—ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	45.03	0.47
37—ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH	47.85	0.47
Dimension C: Crawling & Kneeling	Difficulty	SE
38—PR: CREEPS FORWARD 6'	Removed	
39—4 POINT: MAINTAINS WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SEC	38.79	0.53
40—4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	43.20	0.47
41—PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES	39.43	0.53
42—4 POINT: REACHED FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	44.32	0.47
43—4 POINT: REACHED FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	44.67	0.47
44—4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 6'	42.44	0.47

Dimension C: Crawling & Kneeling	Difficulty	SE
45—4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 6'	46.56	0.47
46—4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	47.32	0.47
47—4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	Removed	
48—SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SEC	45.44	0.47
49—HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SEC	Removed	
50—HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SEC	Removed	
51—HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	53.03	0.47
Dimension D: Standing	Difficulty	SE
52—ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	43.14	0.47
53—STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SEC	46.97	0.47
54—STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SEC	50.68	0.47
55—STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SEC	50.97	0.47
56—STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SEC	54.56	0.47
57—STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SEC	74.81	0.59
58—STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SEC	74.63	0.59
59—SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	52.09	0.47
60—HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R KNEE, WITHOUT USING ARMS	61.04	0.53
61—HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L KNEE, WITHOUT USING ARMS	61.57	0.53
62—STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE	57.39	0.53
63—STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE	58.15	0.53
64—STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	55.03	0.47
Dimension E: Walking, Running & Jumping	Difficulty	SE
65—STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R	45.50	0.47
66—STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L	45.50	0.47
67—STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	40.67	0.53
68—STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	49.15	0.47
69—STD: WALKS FORWARD 10 STEPS	55.44	0.53
70—STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS	57.39	0.53
71—STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS	61.27	0.59
72—STD: WALKS FORWARD 10 STEPS CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS	57.68	0.59
73—STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES, 8" APART	66.16	0.59
74—STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 3/4" WIDE	73.04	0.59
75—STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING	67.27	0.59
76—STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING	67.16	0.59
77—STD: RUNS 15 FEET, STOPS AND RETURNS	65.10	0.59
78—STD: KICKS BALL WITH R FOOT	59.68	0.59
79—STD: KICKS BALL WITH L FOOT	60.15	0.59
80—STD: JUMPS 12" HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	74.75	0.59
81—STD: JUMPS FORWARD 12", BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	69.45	0.59
82—STD ON R FOOT: HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 24" CIRCLE	83.93	0.65
83—STD ON L FOOT: HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 24" CIRCLE	83.76	0.65
84—STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	62.74	0.59
85—STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	66.57	0.59
86—STD: WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET	72.40	0.59
87—STD: WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET	77.28	0.59
88—STD ON 6" STEP: JUMPS OFF, BOTH FEET SIMLTANEOUSLY	70.04	0.59

- 4) richiedono un livello di abilità grosso motoria troppo elevato (ultimi item dal 70 all'88) per bambini con gravità medio-alta come quelli che frequentano il centro; in Tanzania, infatti, sono considerati davvero disabili quelli che non riescono a camminare, quelli che invece camminano anche se con qualche difficoltà vengono comunque inseriti nella scuola pubblica o in scuole per bambini "deficienti".

La prima selezione di item fatta separatamente dalle terapisti è stata poi revisionata e discussa in un incontro congiunto. Nella versione definitiva sono stati eliminati 45 item della GMFM-66, riducendo pertanto a 21 il numero di test da effettuare (Vedi tabella2). La nuova versione viene di seguito indicata con la sigla GMFM-21.

Per quanto riguarda l'attribuzione del punteggio, è stato deciso di mantenere la scala ordinale a quattro punti delle versioni GMFM-88 e GMFM-66, e gli stessi criteri, che sono i seguenti:

- 0 = non inizia (il compito oggetto del test)
- 1 = inizia (<10% del compito)
- 2 = completa parzialmente (da 10% a <100% del compito)
- 3 = completa (il compito, come delineato nelle descrizioni del criterio)

Per calcolare il punteggio totale delle cinque dimensioni (postura supina e rotolamento; postura seduta; striscio e cammino carponi; stazione eretta; cammino, corsa e salto) è stata mantenuta la modalità indicata dalle linee guida della GMFM-88 perché ritenuta più pratica e accessibile, visto che altrimenti è previsto l'uso di un programma



informatico (GMFM-66 Ability Estimator) per arrivare al risultato finale. Quindi viene calcolato il punteggio percentuale per ciascuna delle cinque dimensioni, e il punteggio totale che è la media delle cinque dimensioni.

**Tabella 2. I ventuno item selezionati per la GMFM-21 (riportati con la numerazione originale)**

A	2. Supino: Porta le mani sulla linea mediana, dita intrecciate.
	6. Supino: Allunga il braccio destro, la mano oltrepassa la linea mediana nella direzione del giocattolo.
	7. Supino: Allunga il braccio sinistro, la mano oltrepassa la linea mediana nella direzione del giocattolo.
B	18. Supino, mani tenute dall'esaminatore: Si solleva in posizione seduta controllando il il capo.
	23. Seduto sul tappetino, con l'appoggio del braccio/delle braccia: Mantiene la posizione 5 sec.
	25. Seduto sul tappetino con il giocattolo di fronte: Si allunga in avanti, tocca il giocattolo, si rialza senza l'aiuto delle braccia.
	31. Seduto sul tappetino: si mette carponi passando dal fianco destro.
	32. Seduto sul tappetino: si mette carponi passando dal fianco sinistro.
	34. Seduto su una panca larga senza appoggio di mani e piedi: mantiene la posizione per 10 secondi.
	37. Da qualsiasi posizione: si siede da solo su una panca stretta.
C	40. Carponi: raggiunge la postura seduta senza appoggiare le mani.
	41. Prono: si mette carponi.
	45. Carponi: gattona alternando gli arti per almeno due metri.
	51. In ginocchio: cammina 10 passi senza appoggiare le mani.
D	52. Si alza in piedi appoggiandosi ai mobili.
	54. Appoggiandosi ad un mobile solleva il piede destro.
	55. Appoggiandosi ad un mobile solleva il piede sinistro.
	56. In piedi senza alcun appoggio: mantiene la posizione per 20 secondi.
E	67. In piedi: cammina con le due mani sostenute da una persona per più di 10 passi.
	68. In piedi: cammina 10 passi in avanti con una mano tenuta dall'esaminatore.
	69. In piedi: cammina senza sostegno 10 passi.

## **Il campione**

Per effettuare lo studio di correlazione tra la GMFM-66 e la GMFM-21 è stato valutato lo stesso campione di studio con le due scale.

Abbiamo raccolto un totale di 47 valutazioni, effettuate con la GMFM-66 da fisioterapisti esperti nella somministrazione di tale strumento. Sono stati inclusi solo bambini di età compresa fra 5 mesi e 16 anni, con diagnosi certa di paralisi cerebrale infantile. I bambini presentano quadri variabili di gravità ed hanno età compresa fra 12 e 164 mesi. 36 sono di nazionalità italiana e 10 di nazionalità tanzaniana. Questi ultimi sono tutti ospiti del centro Nyumba-ali di Iringa, dove si è svolto il periodo di volontariato, ad eccezione di un bambino che frequenta un altro centro presente a Iringa (il centro Nema Craft). I bambini italiani sono attualmente seguiti presso i centri di riabilitazione pediatrica nella provincia di Pistoia, Prato e Firenze.

Nelle tabelle 3, 4 e 5 vengono riportati rispettivamente le caratteristiche del gruppo dei bambini italiani, del gruppo di bambini tanzaniani e del campione complessivo. Per quanto riguarda l'età, nelle tabelle i bambini sono stati suddivisi in quattro fasce: bambini con età inferiore a 3 anni, da 3 a 6 anni, da 6 a 9 anni, da 9 a 16 anni. Il campione di bambini italiani per un totale di 36 è in numero molto più grande di quello dei bambini tanzaniani, solo dieci ma sono entrambi di caratteristiche omogenee, la prima presenta un numero poco maggiore di femmine, la seconda invece di maschi. Unite le due popolazioni del campione, però sono equamente distribuiti tra maschie femmine e con maggior prevalenza di bambini di età inferiore ai tre anni e superiore ai nove.

**Tabella 3. Caratteristiche del campione di bambini italiani (età e sesso)**

	Età				Totale
	<3 anni	3-<6anni	6-<9anni	9-<16 anni	
Maschi	5	2	2	6	15
Femmine	5	4	7	5	21
Totale	10	6	9	11	36

**Tabella 4. Caratteristiche del campione di bambini tanzaniani (età e sesso)**

	Età				Totale
	<3 anni	3-<6anni	6-<9anni	9-<16 anni	
Maschi	2	0	1	3	6
Femmine	1	1	1	1	4
Totale	3	1	2	4	10

**Tabella 5. Caratteristiche del campione complessivo (età e sesso)**

	Età				Totale
	<3 anni	3-<6anni	6-<9anni	9-<16 anni	
Maschi	7	2	3	9	21
Femmine	6	5	8	6	25
Totale	13	7	11	15	46

**Analisi dei dati**

Per ciascun bambino dalla scala GMFM-66 sono stati ricavati i punteggi attribuiti dalla GMFM-21. Sono stati confrontati sia i punteggi totali che i punteggi ottenuti alle cinque sezioni della scala, che indagano diverse dimensioni. Per questi confronti, sono stati calcolati i Coefficienti di Correlazione Intraclasse (ICC) mediante ANOVA a due vie, casuale,

con l'Intervallo di Confidenza del 95%. Inoltre è stato condotto un t-test per campioni appaiati per verificare la presenza di differenze significative ( $p < 0,05$ ) fra i punteggi attribuiti con i due strumenti.

## RISULTATI

Il grado di correlazione tra la scala semplificata elaborata per questo progetto di cooperazione internazionale, GMFM-21, e la scala già ampiamente validata GMFM-66, è risultato molto buono, sia per quanto riguarda le singole dimensioni della scala che per quanto riguarda il punteggio complessivo (vedi tabella 6).

**Tabella 6. Coefficienti di Correlazione Intraclasse (ICC) fra i punteggi della scala GMFM-66 e i punteggi della scala GMFM-21.**

	ICC	95% C.I.	p
Dimensione A	0,980	0,963 - 0,989	<0,001
Dimensione B	0,992	0,986 - 0,996	<0,001
Dimensione C	0,991	0,983 - 0,995	<0,001
Dimensione D	0,956	0,922 - 0,975	<0,001
Dimensione E	0,823	0,701 - 0,898	<0,001
Punteggio totale	0,980	0,965 - 0,989	<0,001

Come si può vedere dai dati riportati in tabella 6, per le dimensioni A, B e C l'analisi ha fornito coefficienti di correlazione intraclasse molto vicini all'unità, anche considerando il limite inferiore dell'intervallo fiduciario al 95%. Queste dimensioni indagano rispettivamente attività da supino e rotolamento (dimensione A), attività da seduto (dimensione B) e attività in posizione quadrupede e in ginocchio (dimensione C).

Anche per la dimensione D, che indaga attività in statica eretta, è stato ottenuto un valore eccellente dell'ICC, benché il limite inferiore

dei limiti fiduciarî risulti di poco superiore a 0,9, che è solitamente considerato il valore minimo affinché un test possa essere usato nello studio di singoli soggetti.

Al contrario per la dimensione E, che indaga attività legate alla deambulazione, i risultati sono meno soddisfacenti. L'ICC risulta infatti in questo caso di poco superiore a 0.80, con limite inferiore pari a 0,70. Un coefficiente pari almeno a 0,70 è considerato il valore minimo affinché lo strumento possa essere utilizzato nello studio su gruppi di soggetti.

Dato lo scarso peso degli item della sezione E nel campione di bambini su cui è stata applicata la scala, che sono in genere moderatamente gravi, il coefficiente ottenuto per il punteggio totale della scala è in ogni caso molto buono.

I risultati del t-test, riportati in tabella 7, mostrano tuttavia che le differenze nei punteggi attribuiti dalle due scale sono sempre significative, ad eccezione che per la dimensione C. In particolare, nelle dimensioni A e B la GMFM-21 fornisce un punteggio leggermente, ma significativamente (dim. A,  $p < 0,005$ ; dim. B,  $p < 0,05$ ), minore rispetto alla GMFM-66. Al contrario, per le dimensione D-E e per il punteggio complessivo la GMFM-21 fornisce un punteggio maggiore ( $p < 0,01$ ).

**Tabella 7. T-test per campioni appaiati fra i punteggi attribuiti con le due versioni della scala Gross Motor Function Measure.**

	Mean	SD	SE	95% CI		t	df	p
GM66_TOT - GM21_TOT	-4,14	6,32	,93	-6,02	-2,27	-4,450	45	<,001
GM66_A - GM21_A	2,36	5,14	,76	,83	3,88	3,109	45	,003
GM66_B - GM21_B	1,70	4,33	,64	,41	2,99	2,656	45	,011
GM66_C - GM21_C	1,418	5,95	,88	-,35	3,18	1,610	45	,114
GM66_D - GM21_D	-7,11	11,54	1,70	-10,53	-3,68	-4,176	45	<,001
GM66_E - GM21_E	-19,08	21,27	3,14	-25,40	-12,77	-6,084	45	<,001

GM66: versione scala a 66 item, GM21: versione scala a 21 item; le lettere da A a E indicano le cinque dimensioni della scala, TOT = punteggio complessivo.

Questi risultati sono illustrati nelle figure 2a, 3a, 4a, 5a, 6a, 7a, che mostrano i grafici a dispersione per il punteggio totale e per i punteggi nelle cinque sezioni della scala, ottenuti nel campione esaminato con le due versioni dello strumento valutativo. Nelle figure 2b, 3b, 4b, 5b, 6b, 7b, gli stessi valori sono illustrati mediante grafico a linee. I grafici mostrano chiaramente come per la sezione E (figure 7a e 7b) esista una notevole discrepanza fra le due versioni della scala: la versione modificata, infatti, porta generalmente a sovrastimare le abilità motorie rispetto alla versione a 66 item. Lo stesso avviene, anche se in misura minore, per la sezione D (figure 6a e 6b). Per quanto riguarda il punteggio complessivo della scala (figure 2a e 2b), invece, si osserva una buona concordanza fra le due versioni nel range di punteggio fra 0 e 80, mentre nei casi con minore gravità (punteggio > 80) di nuovo la scala semplificata tende a sovrastimare le capacità motorie del bambino.

Per le dimensioni A (figure 3a e 3b) e B (figure 4a e 4b), invece, le differenze sono molto minori, ma in genere nella direzione di una sottostima delle capacità motorie del bambino quando si applica la GMFM-21.

### PUNTEGGIO TOTALE GMFM

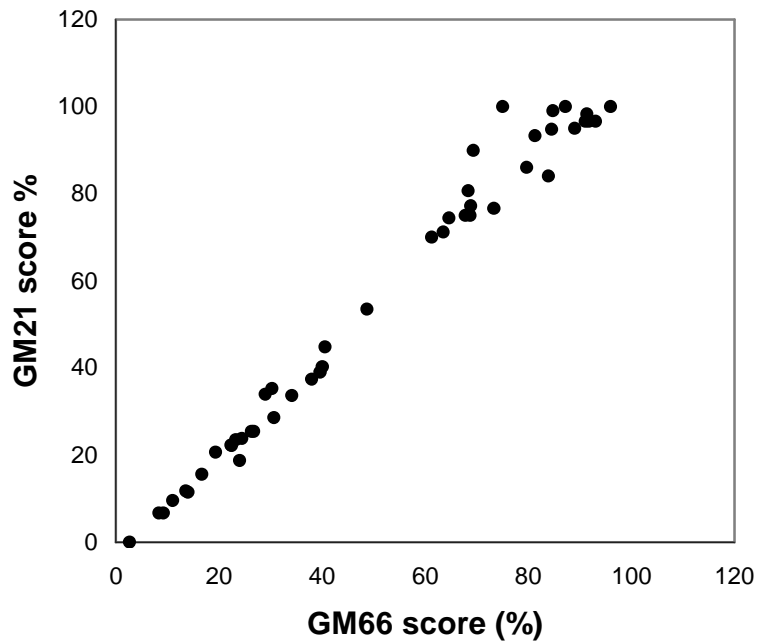


Figura 2a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio complessivo ottenuto da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con a versione semplificata a 21 item.

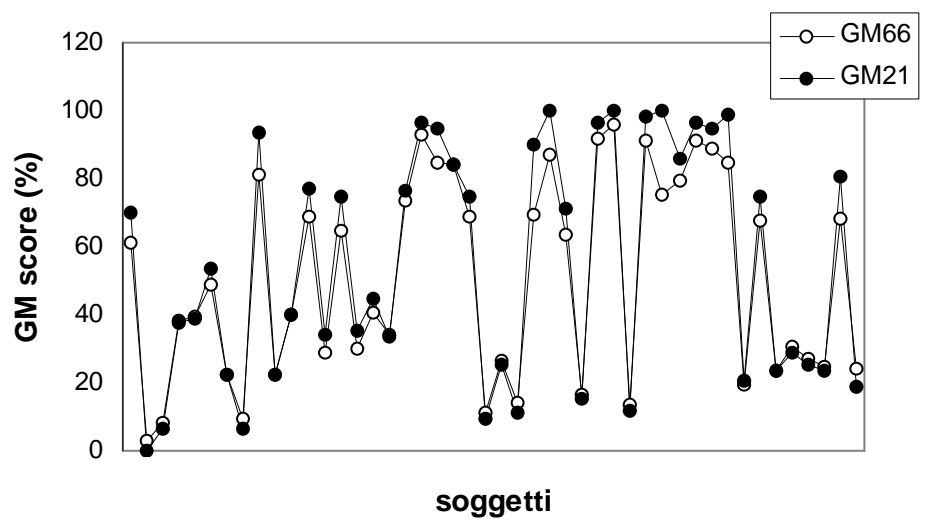


Figura 2b. Grafico a linee che illustra il punteggio complessivo ottenuto da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)



### PUNTEGGIO DIMENSIONE A GMFM

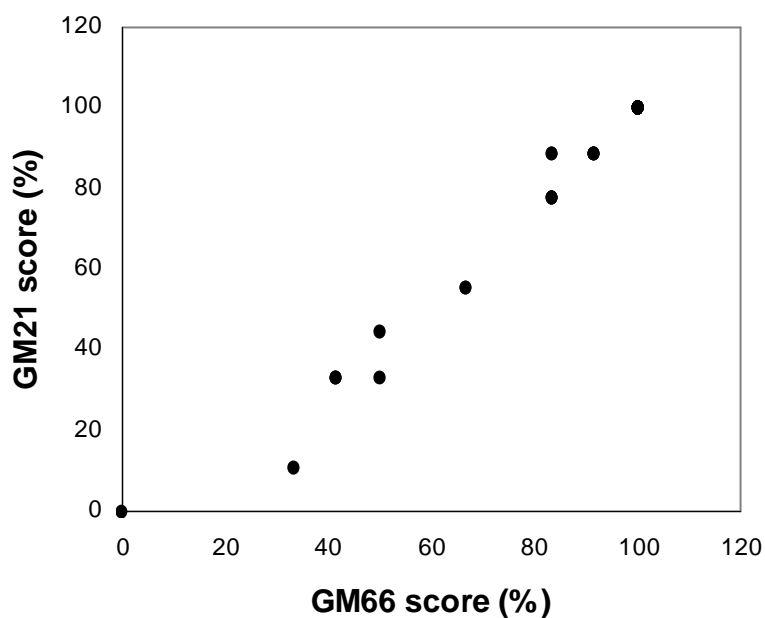


Figura 3a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione A da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con a versione semplificata a 21 item.

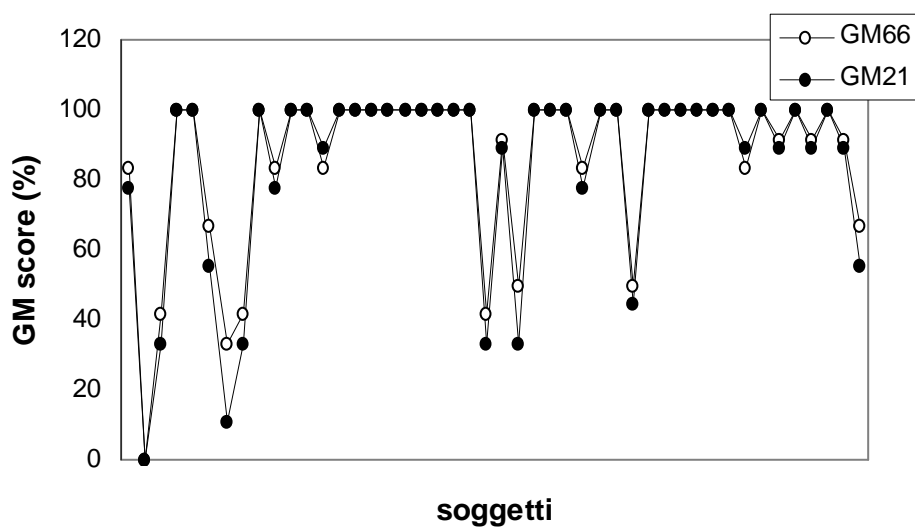


Figura 3b. Grafico a linee che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione A da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)

### PUNTEGGIO DIMENSIONE B GMFM

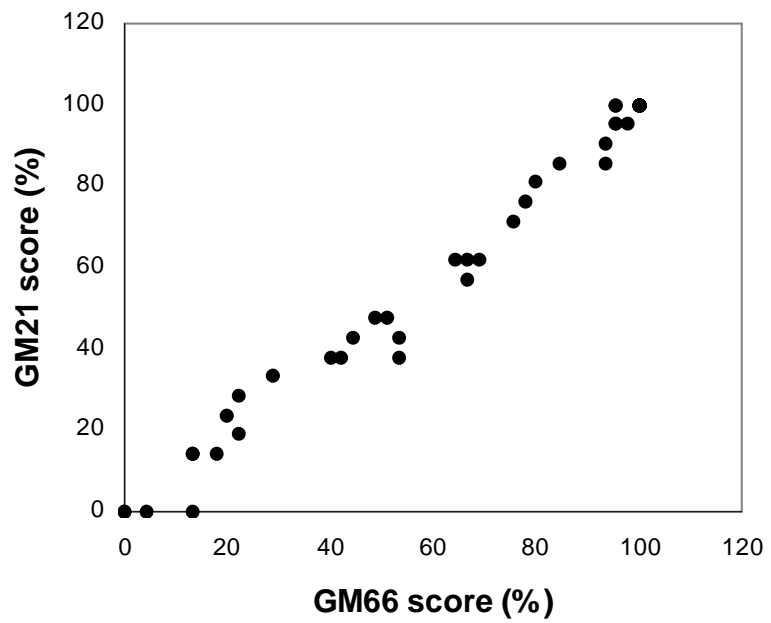


Figura 4a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio della dimensione B ottenuto da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con la versione semplificata a 21 item.

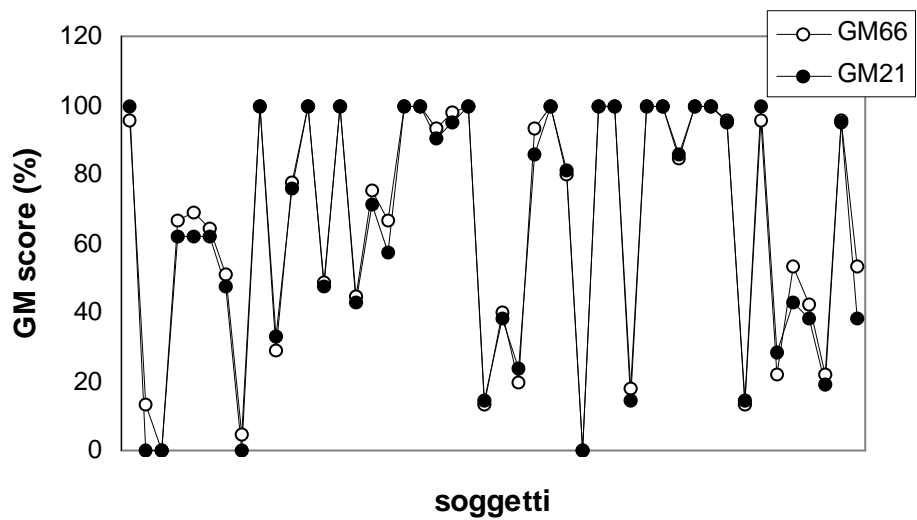


Figura 4b. Grafico a linee che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione B da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)

### PUNTEGGIO DIMENSIONE C GMFM

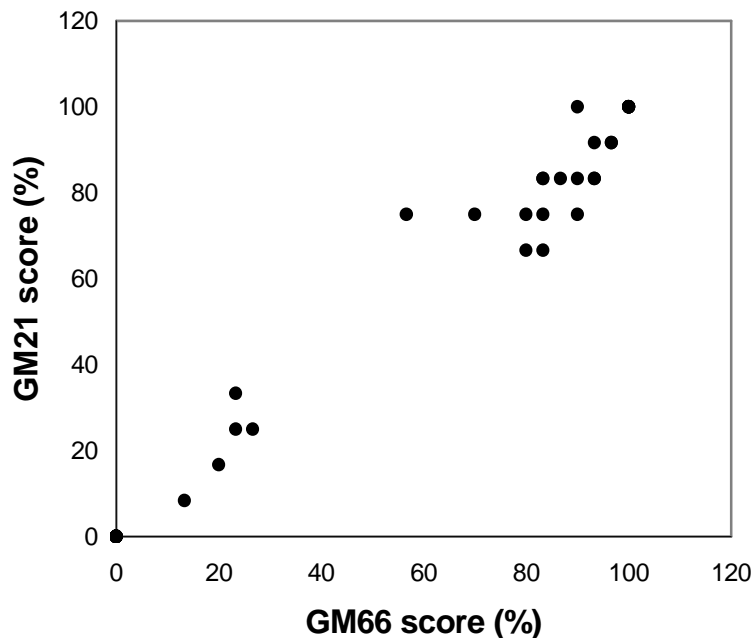


Figura 5a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione C da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con a versione semplificata a 21 item.

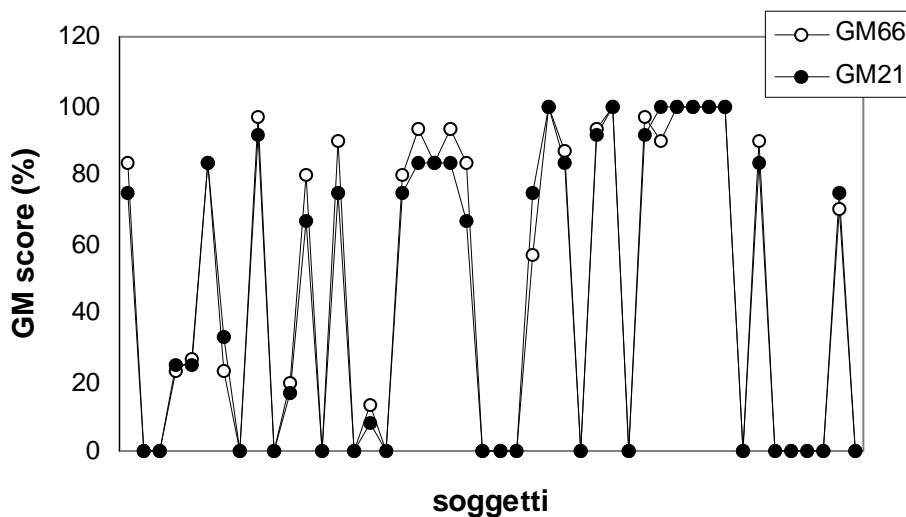


Figura 5b. Grafico a linee che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione C da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)

### PUNTEGGIO DIMENSIONE D GMFM

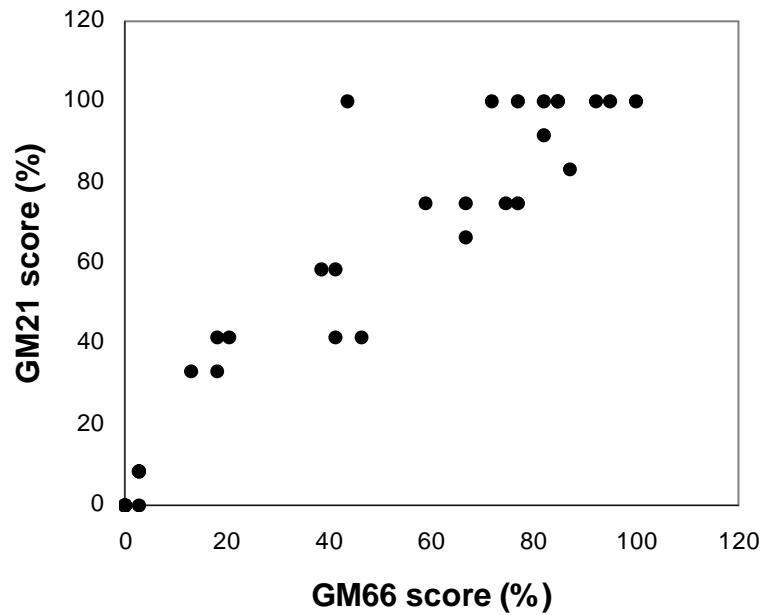


Figura 6a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione D da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con a versione semplificata a 21 item.

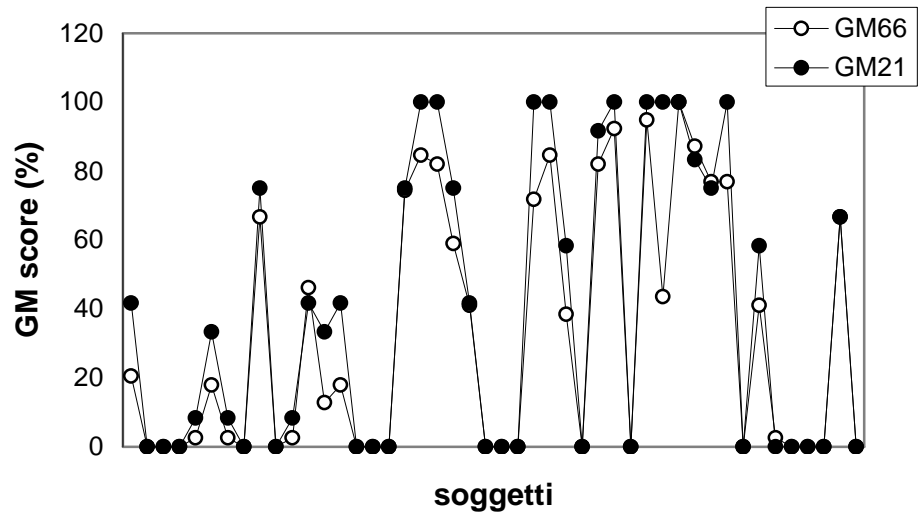


Figura 6b. Grafico a linee che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione D da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)

**PUNTEGGIO DIMENSIONE E GMFM**

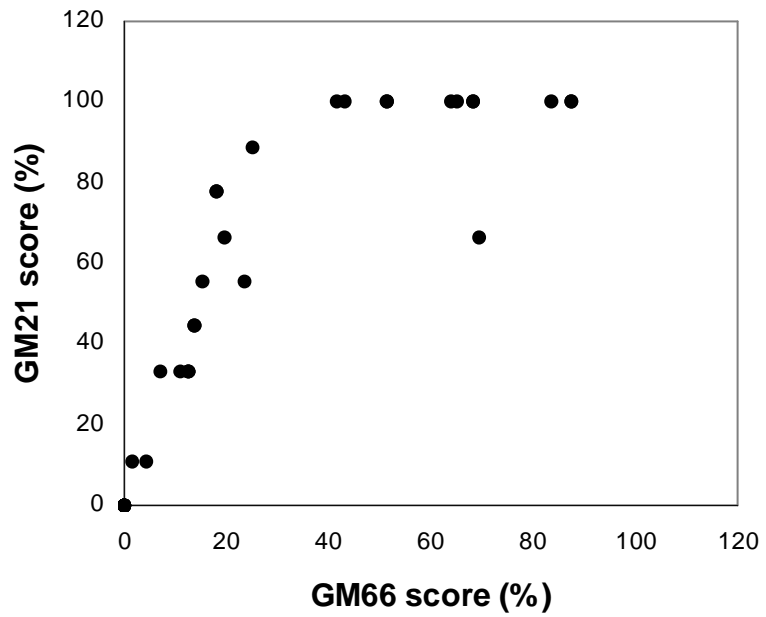


Figura 7a. Grafico a dispersione che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione E da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item e con a versione semplificata a 21 item.

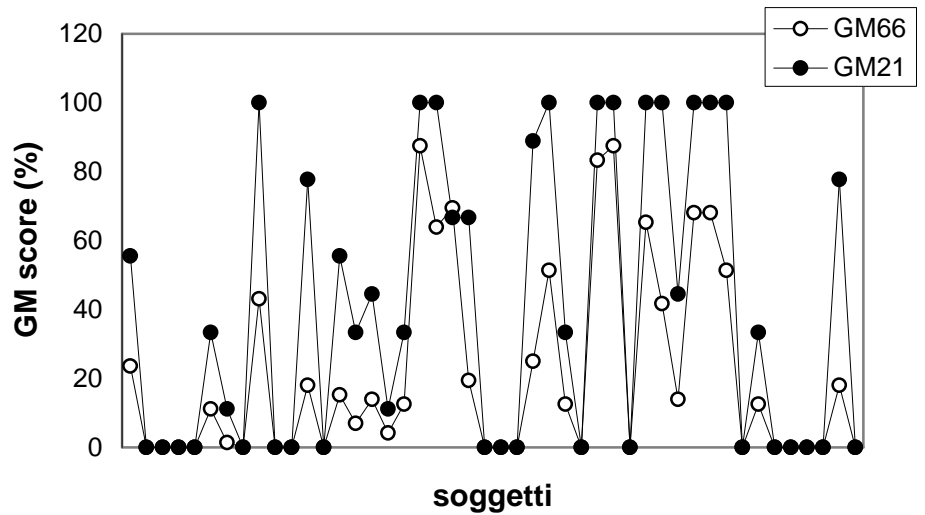


Figura 7b. Grafico a linee che illustra il punteggio ottenuto nella dimensione E da tutti i bambini esaminati con la versione della scala a 66 item (indicatori bianchi) e con a versione semplificata a 21 item (indicatori neri)

## DISCUSSIONE

I risultati presentati mostrano che la versione semplificata della GMFM ideata per il progetto di cooperazione internazionale in paesi in via di sviluppo si correla significativamente con la versione validata della scala. Tuttavia le due misure non possono essere considerate equivalenti, dal momento che le differenze nei punteggi sono statisticamente significative, ad eccezione che per quanto riguarda la dimensione C (attività in posizione quadrupede o in ginocchio). In particolare, le differenze risultano maggiori per le dimensioni D (attività in statica eretta) ed E (attività di deambulazione), dove la scala semplificata tende a sovrastimare le capacità motorie del bambino. Nelle prime due dimensioni (A, attività da supino e rotolamento, B, attività da seduto) le differenze, pur significative, sono minori e nella direzione di una sottostima delle capacità motorie.

Questi risultati devono essere considerati del tutto preliminari, dato che il campione esaminato risulta numericamente insufficiente per uno studio di validazione. La validazione della versione modificata con 66 item è stata infatti condotta su un campione di 537 bambini (Russel e coll., 2000). I risultati comunque suggeriscono che sarà probabilmente necessario apportare alcune modifiche allo strumento predisposto per l'utilizzazione in questo tipo di progetti, in particolare inserire un numero maggiore di item.

Osservando i risultati, emerge abbastanza chiaramente il fatto che la migliore correlazione si è ottenuta nelle dimensioni per le quali sono stati selezionati un numero percentualmente maggiore di item. Il numero di item scelto è il 75% per la dimensione A, il 46% per la

dimensione B e il 40% per la dimensione C. Per le dimensione D ed E, invece, il valore è pari rispettivamente al 31% e al 13%. Queste due dimensioni sono, fra l'altro, quelle che sono rimaste inalterate nell'elaborazione della GMFM-66 (Russel e coll., 2000) a partire dalla versione originaria con 88 item (Russel e coll., 1989).

E' probabile, tuttavia, che la validità della scala semplificata proposta in questo studio dipenda dal livello di gravità dei bambini a cui viene somministrata. Non è stato possibile condurre un'analisi separata suddividendo il campione in livelli di gravità, date le esigue dimensioni del campione stesso. I casi inseriti nel campione esaminato erano comunque tutti quelli seguiti nei centri di riabilitazione delle Aziende Sanitarie di Firenze, Prato e Pistoia, per i quali era disponibile una valutazione completa con la GMFM-66. I bambini con paralisi cerebrale seguiti in questi centri sono naturalmente in numero molto maggiore, ma nella maggior parte dei casi la valutazione con la scala non era mai stata condotta dal fisioterapista oppure era la scheda era incompleta, e quindi inutilizzabile ai fini del presente studio.

Occorre tuttavia ricordare che l'obiettivo del presente studio era quello di mettere a punto uno strumento che potesse essere utilizzato da parte di operatori non specializzati, come sono quelli che generalmente si occupano di questi bambini nei distretti più arretrati dei paesi in via di sviluppo. Questo impone, come descritto nel metodo, di eliminare dallo strumento di valutazione tutti quei test per i quali sono necessarie competenze approfondite e soprattutto di mettere a punto uno strumento di semplice e rapida applicazione e che non richieda un eccessivo numero di informazioni da trasmettere agli operatori. Tutti i colleghi fisioterapisti che hanno collaborato a progetti di questo tipo, infatti, hanno suggerito con forza questa necessità, considerato il livello

culturale delle persone che devono essere istruite all'uso del test. L'esperienza diretta da me condotta nel periodo di volontariato presso il centro Nyumba-ali ha confermato questa necessità. Quando si cercava di far apprendere alle dade del centro un numero elevato di istruzioni, infatti, oppure si assegnava un numero eccessivo di compiti diversificati, le dade stesse rimanevano disorientate e non riuscivano a portare a termine neppure i compiti più semplici. E' pertanto improbabile riuscire a mettere a punto uno strumento che sia perfettamente confrontabile con le scale di valutazione somministrate da fisioterapisti esperti.

Anche uno strumento imperfetto, tuttavia, può essere di grande utilità in questi contesti, dove spesso il bambino con disabilità anche gravi viene accudito dalle dade per molto tempo senza ricevere una valutazione da parte di operatori specializzati. Infatti lo strumento indica alle dade alcuni degli elementi essenziali della motricità del bambino che devono essere osservati e permette anche di ottenere indicazioni immediatamente operative. Le dade del centro Nyumba-ali, infatti, hanno modificato nel corso della nostra permanenza al centro il proprio modo di approcciarsi con i bambini a loro affidati, prendendo maggiormente l'iniziativa e proponendo attività e giochi sulla base di quanto rilevato con la scala GMFM-21.

In conclusione, possiamo affermare che in un contesto di disagio quale quello presente in un paese in via di sviluppo, dove spesso il bambino con disabilità anche gravi viene accudito a lungo da operatori non specializzati senza essere stato valutato da fisioterapisti esperti, la versione semplificata predisposta per il progetto può essere di grande utilità in quanto in grado di fornire utili indicazioni per un'assistenza migliore. Considerati i limiti rilevati nel presente studio, si prevede



però di riconsiderare la selezione degli item al fine di ottenere uno strumento che garantisca una maggiore validità.

## BIBLIOGRAFIA

Bobath B, Bobath K (1976). Motor development in the different types of cerebral palsy. William Heinemann Medical Lt.

Bower E, Michell D, Burnett et al (2001). Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol* 43: 4-15.

Boyce W, Gowland C, Rosenbaum et al (1995). The Gross Motor Performance Measure: validity and responsiveness of a measure of quality of a movement. *Phy Ther* 75: 603-13.

Boyce W, Goldsmith C, Gowland C et al (1991). Development of quality of movement measure for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 71: 820-832.

Campbell SK, Osten ET et al (1993). Development of the Test of Infant Motor Performance. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America. Philadelphia. WB Saunders, pp. 541-550.

Cioni G, Ferrari A (2002). Presentazione linee guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile *Giorn Neuropsich età evol* 22:388-394.

Ferrari A, Lodesani M, Muzzini S (1993). Diagnosi e trattamento precoce nella paralisi cerebrale infantile. Ed. Pisa Del Cerro.

Ferrari A, Cioni G (1993). Paralisi cerebrale infantile, storia naturale ed orientamenti riabilitativi. Ed. Pisa Del Cerro.

GIPCI (Gruppo italiano paralisi cerebrale) ( 2000).La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale. Ed. Fedrizzi ed. Fondazione P e L Mariani, Franco Angeli, Milano.

Gruppo SIMPIA per la diagnosi della PCI coordinatore Fedrizzi E (2000)Documento approvato al congresso nazionale SIMPIA.

Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, et al (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, standardization and Administration Manual. Boston. PEDI Research group, New England Medical Center Hospital.

Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile Roma (30 sett.2000). Manifesto per la riabilitazione del bambino. *MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa*, 4:14-15.

Milani Comparetti A (1965). La fisioterapia delle paralisi cerebrali. Relazione tenuta al 1° simposio Mediterraneo sulla paralisi cerebrale.

Milani Comparetti A (1985). Principi di riabilitazione in età evolutiva. Relazione al corso "La riabilitazione riabilitata" Firenze 21 - 22 aprile 2006.

Milani Comparetti A (1982). Semeiotica neuroevolutiva. *Prospettive in Pediatria* 48:305-314.

Organizzazione Mondiale della Sanità WHO (Ginevra 1997). International Classification of impairments, activities and participation.

Piper MC e Darrah J (1994). Motor Assessment of the developing Infant Philadelphia. WB Saunders.

Ratheke F, Knupfer H (1970). Come si rieduca nella vita di ogni giorno il bambino affetto da paralisi cerebrale spastica. Ed.Piccin, Padova.

Rosenbaum P, Russell D, Cadman D, Gowland C, Jarvis S, Havery S (1990). Issues in measuring change in motor function in children with cerebral palsy. *Phys Ther* 70: 125-131.

Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, et al (2000). Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther* 80:873-885.b

Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman D, et al (1989). The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 31:341-352.

Steel KO, Glover JE, Spasoff RA (1991). The Motor Control Assessment: An instrument to measure motor control in physically disabled children. *Phys Med and Rehabil* 72:549-553.

Streiner DL e Norman GR (1989). *Health Measurement Scales: A Particular Guide to Their Development and Use*. Oxford. University Press.

WeeFIM (2000). *WeeFIM System Clinical guide: Version 5.01*. Buffalo, NY. University at Buffalo.

## RINGRAZIAMENTI

Vorrei ringraziare Bruna e Lucio per aver reso possibile questa esperienza di lavoro e di vita in Tanzania, nel loro centro per bambini disabili della “Nyumba-ali”.

Si ringraziano anche tutte le terapisti che hanno collaborato per il nostro progetto, con la loro disponibilità ed esperienza Valeria Poeta, Elena Melis, Mariangela Marchettini, Silvia Di Vita, Alessandra Paganelli, Donata Barale, Dina Fambrini.

Inoltre un ringraziamento personale ai miei nonni per essere sempre un modello di vita, a Franco per tutte le volte che mi ha ascoltato quando avevo bisogno, ai miei amici e colleghi che sono diventati durante questi tre anni la “mia famiglia” e a Sabrina, la mia compagna di viaggio.