

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FIRENZE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE PER LA SALUTE
DELLA DONNA E DEL BAMBINO
SEZIONE DI PEDIATRIA

MASTER DI I LIVELLO IN FISIOTERAPIA PEDIATRICA

Coordinatore: Prof. Maurizio de Martino

**La valutazione secondo l'*International
Classification of Functioning* di bambini affetti da
paralisi cerebrale infantile nelle zone suburbane
di Alessandria d'Egitto.**

Relatore:
Prof. Filippo Festini

Correlatore:
Dott. Ft Serena Pizzato

Candidata:
Dott. Ft Barbara Maghini

Anno accademico 2009-2010

*Si ringraziano
il Prof. Filippo Festini per la collaborazione e l'assistenza statistica,
Serena Pizzato per la collaborazione e la condivisione della causa,
Sunil Depak e Simona Venturoli di AIFO per la disponibilità e per aver creduto in
quest'avventura,
la Dott. Mervat Maher, Magdy, Ann, Amel, Wafe, Georgette e Manel di SETI Centre
per la collaborazione, la disponibilità ed il sostegno durante la mia permanenza ad
Alessandria,
Olivia, Enrico, Marco e Matteo per l'amicizia e la condivisione degli ideali,
Giuseppe e la nostra creatura in arrivo, mia madre, mio padre e mio fratello per
l'affetto ed il sostegno continui.*

ABSTRACT

OBIETTIVI: Scopo dello studio è stato raccogliere informazioni sul grado di attività e partecipazione e sul livello di abilità motoria in una popolazione di bambini con PCI nelle aree suburbane di Alessandria d'Egitto. La ricaduta attesa è l'individuazione degli strumenti per affrontare l'effetto disabilitante di questa patologia.

MATERIALI E METODI: Si tratta di uno studio analitico trasversale sulla valutazione delle abilità motorie, del grado di attività e partecipazione e dei fattori ambientali dei 60 bambini inclusi nello studio con PCI tra i 6 e i 16 anni, accidentalmente selezionati tra la popolazione seguita nei CBR Programs di SETI Centre, luoghi di svolgimento dello studio. Per le misurazioni sopra dette sono state utilizzate rispettivamente la scheda di valutazione GMFM-66 ed il questionario secondo l'ICF-CY.

RISULTATI: La misurazione delle abilità motorie ha rilevato un'altra frequenza di PCI gravemente disabilitanti (livelli 5 al GMFCS). La misurazione del grado di attività e partecipazione ha rilevato un'alta frequenza di difficoltà nell'aver cura di sé e nella vita di relazioni: domestiche, comunitarie e scolastiche. A fronte di questo non esistono grandi facilitatori se non la famiglia d'origine.

CONCLUSIONI: Sul servizio sanitario di base e sull'integrazione scolastica dovranno collaborare sinergicamente ONG e governo egiziano nei prossimi anni.

PAROLE CHIAVE : *Paralisi cerebrale infantile, Alessandria d'Egitto, Gross Motor Function Measure, Gross Motor Function Classification System, International Classification of Functioning.*

INTRODUZIONE

L'Egitto ha la popolazione più grande e densa degli stati del Medio Oriente e Nord Africa con 73,6 milioni di abitanti (secondo un rapporto del CAPMAS del 2007). I bambini sotto i 18 anni rappresentano il 40% della popolazione complessiva e quelli sotto i 5, il 12% (1).

Secondo l'autorità centrale per la pubblica mobilitazione e le statistiche il 45% degli 8 milioni di disabili stimati dall'OMS in Egitto, sono al di sotto dei 18 anni e la maggior parte di loro vive nelle zone suburbane. Secondo una stima sulla disabilità preparata da JICA, la disabilità mentale rappresenta il 74% causata principalmente da PCI. Solo il 2-3% di loro ha l'accesso ai servizi sanitari di base.

A metà degli anni'90 inizia la Riforma del Settore Sanitario Egiziano, volta al miglioramento della salute primaria, che si concluderà nel 2015.

Nel 1996 l'Egitto approva una legge storica globale sull'infanzia.

Nel 2003 viene istituito, e nel 2004 reso esecutivo, il Consiglio Nazionale per la difesa e la tutela dei Diritti Umani, con la legge 94.

Il 6 luglio 2005 l'allora presidente Hosni Mubarak annuncia il Piano Nazionale di riorganizzazione sanitaria, il cui obiettivo principale sarebbe stato di includere tutta la popolazione in un sistema assicurativo sanitario universale entro il 2010.

Nel 2006 un programma elettorale presidenziale, sostenuto dal Ministero della Pubblica Istruzione, stabilisce, come obiettivi nazionali: l'aumento del numero di scuole, la riduzione di densità delle classi ed il sostegno dell'educazione precoce (4-5 anni). Questo ha la funzione di adempiere al 2° MDG, che comprende anche l'inclusione scolastica dei bambini con disabilità.

Nel 2008 il parlamento egiziano apporta significative modifiche alle legge del 1996 in senso rafforzativo dei diritti ed il 14 aprile dello stesso anno Mubarak rafforza e

completa gli articoli 2 e 23 della CRC, ratifica la CRPD e proclama il Secondo Decennio per la Protezione dei Diritti del Bambino egiziano. L'Egitto è, in questo modo, uno dei primi 20 paesi a sviluppare un piano d'azione nazionale per le disabilità, il cui primo obiettivo è di analizzare le dimensioni del problema(1,2).

Nonostante tutti gli sforzi legislativi, lo studio "Povertà dei bambini e disparità in Egitto: costruzione di infrastrutture sociali per il futuro dell'Egitto" commissionato da UNICEF nel 2010, rivela che circa 28 milioni di bambini non hanno adeguatamente beneficiato della crescita economica egiziana negli ultimi anni. Il numero di bambini che vivono in famiglie con reddito povero è in aumento. Più di 7 milioni di bambini sono ancora privi di uno o più dei loro diritti ai sensi della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, ratificata dall'Egitto nel 2008 (come sopra descritto), tra i diritti della convenzione sono compresi l'accesso ai servizi sanitari di base e all'istruzione. Lo studio rileva inoltre, che il 23% dei bambini sotto i 15 anni vivono con meno di 1 dollaro al giorno. In questa situazione, i bambini con esigenze particolari, ovvero i bambini con disabilità grave come PCI e malattie mentali, rappresentano uno dei gruppi più vulnerabili ed emarginati. Mancanza di servizi di riabilitazione, povertà, barriere fisiche e attitudinali negano ai bambini egiziani con PCI l'accesso alla salute, all'istruzione, ai servizi sociali, mezzi di sussistenza, così come alla tutela dei loro diritti umani.

Ad Alessandria oggi esistono 12 progetti che operano in linea con i principi della CBR per bambini con disabilità e proseguono con successo in stretta collaborazione con AIFO, SETI Centre, Family Health Centre e lo sviluppo delle associazioni di comunità. AIFO (Associazione Italiana Amici di Roul Follereau) è nata nel 1961 dall'azione di gruppi spontanei di volontari mobilitatisi nella lotta contro la lebbra e contro tutte le 'lebbre', cioè contro le forme più estreme di ingiustizia ed emarginazione tra cui anche la disabilità. Opera in Egitto dal 1997, quando ha attuato un progetto pilota dal titolo

"Promozione della Riabilitazione su Base Comunitaria nelle baraccopoli urbane" con l'Unità Disabilità e Riabilitazione dell'OMS (OMS/DAR) e in collaborazione con la Caritas Egitto / SETI Centre di Alessandria.

Caritas Egitto è una ONG egiziana registrata presso il ministero degli affari sociali che dal 1987 ha come sede SETI Centre (Support, Training, Education and Integration) in risposta alla mancanza di servizi adeguati per i bambini con disabilità. SETI Alessandria è una delle sue filiali e il Dipartimento di CBR ha acquisito una lunga esperienza internazionale.

Negli ultimi 20 anni, AIFO ha collaborato strettamente con l'OMS/DAR per la promozione di servizi di CBR.

Il concetto di Riabilitazione su Base Comunitaria (CBR) viene introdotto nel 1980 dalla collaborazione tra OMS, ILO e UNESCO. La CBR fu designata al miglioramento della qualità di vita per le persone disabili attraverso le iniziative comunitarie. Nel 2004 il Joint Position Paper la definisce come: *strategia di riabilitazione, ricerca di pari opportunità, riduzione della povertà ed integrazione sociale di persone disabili*. Le linee guida sono composte da 5 grandi gruppi d'azione e competenza: **salute, educazione, sostenibilità, società e responsabilizzazione** (3).

Negli ultimi anni SETI Centre di Alessandria ha evidenziato la necessità di maggiori strumenti per affrontare l'effetto disabilitante delle PCI nei bambini che frequentano i CBR Programs.

Non essendo disponibili dati epidemiologici dettagliati sul grado di attività e partecipazione e sul livello di abilità motoria dei bambini con PCI egiziani, ho ritenuto che potesse essere utile raccogliere informazioni al riguardo, che possano guidare nelle decisioni e nelle scelte relative all'allocazione di risorse per questo tipo di pazienti.

OBIETTIVI

Scopo dello studio è stato raccogliere informazioni sul grado di attività e partecipazione e sul livello di abilità motoria in una popolazione di bambini con PCI dell'area di Alessandria d'Egitto.

ABBREVIAZIONI:

CAPMAS: Central Agency for Public Mobilization And Statistics

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

JICA: Japan International Cooperation Agency

PCI: Paralisi Cerebrale Infantile

MDG: Millennium Development Goals

CRC: Convention Rights of Children

CRDP: Convention Rights of Disabled People

UNICEF United Nations International Children's Emergency Fund

ONU: Organizzazione Nazioni Unite

ONG: Organizzazione Non Governativa

ILO: International Labour Organization

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

GMFM: Gross Motor Function Measure

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

ICF-CY: International Classification of Functioning – Children and Youth

MATERIALI E METODI

DISEGNO DI STUDIO

Studio osservazionale analitico trasversale. Lo studio rileva il grado di attività e partecipazione e il livello di abilità motoria in una popolazione di bambini con PCI, utilizzando rispettivamente come misure l'ICF-CY ed il GMFCS.

SOGGETTI

Sono stati inclusi nello studio 60 bambini di età compresa tra i 6 e i 16 anni, che avevano diagnosi clinicamente documentata di PCI e con riscontro di reperti neuromotori coerenti con la patologia, quali spasticità e riflessi patologici. I soggetti sono stati selezionati con campionamento accidentale da una popolazione di 450 bambini con PCI seguiti nei CBR Programs di SETI Centre di Alessandria d'Egitto. E' stata presa in esame la fascia d'età scolare in quanto meglio rappresentativa dell'attività e della partecipazione nella vita quotidiana, soprattutto all'interno della comunità di appartenenza.

Criteri di esclusione sono stati la compresenza di altre condizioni neuromotorie, come autismo, spina bifida o malattie muscolari e l'età non compresa tra i 6 e i 16 anni.

MATERIALI

Per la misurazione dell'abilità motoria è stata usata la *scheda di valutazione GMFM-66, versione 1.0* (Allegato 1). Questo strumento clinico è stato scelto in quanto, dalla sua originale pubblicazione nel 1990, è validato a livello internazionale ed ampiamente utilizzato in ricerca (4-6) per la misurazione delle abilità motorie e la valutazione dei cambiamenti durante la crescita dei bambini con PCI. La sua versione GMFM-66, è formata da un sottoinsieme degli 88 items della GMFM-88 che hanno

dimostrato di essere unidimensionali (4). Le 5 dimensioni analizzate sono: posizione distesa e rotolamento; posizione seduta; gattonamento e ginocchioni posizione in piedi; salto, corsa e cammino. Dal punteggio ottenuto alla GMFM e secondo il Manuale (4) si è risaliti al livello secondo il GMFCS (6).

Per la misurazione del grado di attività e partecipazione si è scelto di utilizzare il *questionario ICF-CY, versione 1.A, 6-16 anni* (Allegato 2). Il questionario di valutazione ad hoc per questo studio, è stato creato sulla base delle versioni 1.A 4-6 anni, 7-12 anni e 3-17 anni. L'ICF-CY è basato sulla versione originale del ICF (8), fornisce un approccio biopsicosociale per la salute, il funzionamento e disabilità, "una visione coerente con le diverse prospettive di salute dal punto di vista biologico, individuale e sociale" (8, p.28). Questo strumento, largamente utilizzato in letteratura scientifica (7-17), offre l'opportunità di rendere i risultati comparabili tra ricerche interdisciplinari (11). È stata utilizzata l'ICF-CY (10) in quanto l'originale ICF non coglie adeguatamente le caratteristiche funzionali specifiche per il bambino in via di sviluppo (18). Come illustrato nella tabella I, l'ICF-CY è suddivisa essenzialmente in 2 parti (stato di salute 1 e fattori contestuali 2-3), nel seguente modo: funzioni corporee (parte 1 a) e strutture corporee (parte 1 b), attività e partecipazione (parte 3) e fattori ambientali (parte 4) (10).

Hanno assolto allo scopo di questo studio solamente la parte 2 e 3, in quanto la parte riguardante le strutture e le funzioni corporee è stata valutata attraverso la GMFM.

Ogni componente contiene diversi domini e in ogni dominio vi sono diverse categorie. Ogni categoria è espressa da un codice, a cui si aggiungono una o più scale numeriche. Ciascuno dei componenti può essere rappresentato sia in positivo che in negativo. Per l'analisi dell'attività e partecipazione (parte 2) è stata data una valutazione da 0 a 9, dove 0 era nessuna difficoltà, 4 difficoltà completa e 9 non applicabile. Il qualificatore performance descrive ciò che il bambino svolge nel contesto abituale in cui vive, mentre

il qualificatore capacità descrive il grado di esecuzione del compito in quel momento, individuando il probabile livello di funzionamento raggiungibile (9). Per l'analisi dei fattori ambientali (parte 3) è stata data una valutazione da -4 a +4, dove -4 era barriera completa, 0 né barriera né facilitatore e +4 facilitatore completo.

Il modulo di consenso informato (Allegato 3) è stato firmato dal care-giver del bambino, dopo aver ricevuto chiarimenti in merito alla partecipazione ed aver autorizzato l'inclusione del bambino nello studio.

SETTING E MODALITA' DI RACCOLTA DATI

I luoghi in cui si sono svolte le valutazioni singolarmente per ogni bambino, sono stati i diversi CBR Programs nelle periferie di Alessandria.

La scheda di valutazione GMFM-66 è stata somministrata da una fisioterapista abilitata.

Il questionario ICF-CY utilizzato, originariamente scritto in inglese, è stato somministrato e tradotto in lingua araba in collaborazione tra la fisioterapista italiana e lo staff di SETI Centre.

ANALISI DEI DATI

I dati sono stati raccolti e successivamente analizzati ed interpretati attraverso il software GMAE versione 1.0 per la valutazione GMFM ed il GMFCS ed in un database excel per la valutazione ICF-CY.

RISULTATI E DISCUSSIONE

L'età media dei bambini era di 10,07 anni (DS 3,16 anni). Le femmine il 58,33% (n=35), mentre i maschi il 41,67% (n=25).

Per quanto riguarda la scuola l'80% (n=48) dei bambini esaminati non frequenta l'istruzione formale, il 10% (n=6) frequenta la scuola speciale, di cui in 1 caso privata e solo il restante 10% (n=6) frequenta la scuola primaria governativa.

Aveva una diagnosi funzionale di tetraplegia spastica il 38,3% (n=23) dei bambini esaminati, di tetraplegia distonica il 10% (n=6), di tetraplegia ipotonica l'8,3% (n=5), di tetraplegia mista il 10% (n=6), di tetraplegia atassica il 3,3% (n=2), di triplegia spastica il 5% (n=3), di triplegia atassica l'1,67% (n=1), di diplegia spastica il 16,7% (n=10), di diplegia atassica il 3,3% (n=2), di emiplegia sinistra spastica l'1,67% (n=1) così come di emiplegia sinistra mista, sempre l'1,67% (n=1). (Tabella 2)

LIVELLO DELLE FUNZIONI MOTORIE

Il punteggio medio ottenuto alla valutazione GMFM è di 32,67 su un massimo ottenibile di 100, (ES 2,35) (Tabella 3).

Il livello attribuito secondo il GMFCS (manuale GMFM) è stato di 5 nel 55% dei casi (n=33), di 4 nel 15% dei casi (n=9), così come per il livello 3 e 2, mentre è stato attribuito il livello 1 solo nel 5% dei casi (n=3) (Tabella 3.1).

Come appena visto dall'analisi della valutazione GMFM si tratta di una popolazione che complessivamente evidenzia un livello molto basso di abilità motorie.

LIVELLO DI ATTIVITA' E PARTECIPAZIONE SECONDO L'ICF-CY (Tabella 4)

Per quanto riguarda la valutazione del dominio *apprendimento e applicazione delle conoscenze* si è riscontrato che il 50% (n=30) dei bambini esaminati aveva

problemi nelle *percezioni sensoriali come: il tatto, il gusto e l'olfatto*, il 3,33% con lieve difficoltà, il 15% con media difficoltà, il 15% con grave difficoltà ed il 11,67% con difficoltà completa. Inoltre risulta problematica la *lettura* per il 98,3% dei casi esaminati e nel 73,3% dei casi con difficoltà completa; risulta problematica la *scrittura* nel 96,67% dei casi e nel 78,3% la difficoltà è completa. Risulta inoltre problematico il *calcolare* nel 90% dei casi ed il 63,3% ha difficoltà completa ed infine è problematica nell'88,3% dei casi la *risoluzione di problemi* pari al 76,67% con difficoltà completa.

Questi dati che riguardano le acquisizioni scolastiche risultano in leggera contrapposizione con quel 20% di bambini che è riuscito ad accedere all'istruzione formale o quella speciale. Questo, secondo una legge vigente, è dovuto al fatto che chi accede all'istruzione deve proseguire il proprio percorso formativo, dopo aver ripetuto al massimo 2 volte lo stesso anno scolastico e nonostante i risultati siano negativi. Da un sondaggio informale con le mamme sulla loro percezione della qualità di questo tipo d'istruzione, hanno risposto che nonostante tutto è nel loro interesse far accedere i propri figli disabili alla scuola, non tanto per l'istruzione, ma perché in questo modo hanno accesso ai servizi sanitari di base. Questo meccanismo si instaura in quanto, tutti i bambini sotto i 6 anni hanno diritto all'assicurazione sanitaria, mentre dopo i 6 anni d'età, l'accesso al sistema sanitario è legato esclusivamente alla frequentazione scolastica, in Egitto.

Proseguendo con l'analisi del dominio *compiti e richieste generali* si è riscontrato che il 66,67% dei bambini ha problemi nell'*intraprendere un compito singolo o nel rispondere ad un comando semplice*, il 33,3% con difficoltà completa, il 23,33% con difficoltà grave, il 3,33% con difficoltà moderata ed il 5% con difficoltà lieve. L'80% dei bambini ha difficoltà nell'*esecuzione della routine quotidiana* ed il 46,67% ha difficoltà completa, il 16,67% difficoltà grave, il 10% difficoltà moderata solo il 5% ha difficoltà lieve; una percentuale non troppo elevata (55%) ha difficoltà a

mantenere un comportamento adeguato alla situazione, con un 31,67%, però, che ha una difficoltà completa.

Nel dominio della **comunicazione** è importante notare come siano più importanti le difficoltà nella *comprensione* con il 65%, e nella *produzione verbale* con l'88,33%, rispettivamente con il 26,67% ed il 46,67% con difficoltà completa; le abilità migliorano sensibilmente per la *comprensione* con il 40% e la *produzione di messaggi non verbali* con il 46,67% dei casi che presentano il problema, il livello di difficoltà è più equamente distribuito tra i diversi gradi.

Per quanto riguarda il dominio **mobilità**, in linea con quanto riscontrato durante la valutazione GMFM, la frequenza di difficoltà più alta si ha per la funzione *cammino* con il 98,33% dei casi ed il 60% che ha difficoltà completa; segue il 93,33% che ha difficoltà nella *motricità fine della mano* ed il 63,3% ha difficoltà completa; poi l'88,33% ha difficoltà nell'*uso dell'arto superiore* ed il 51,67% ha difficoltà completa; infine l'83,33% dei casi ha difficoltà nel *cambiare la posizione corporea* mantenendo un alto livello di difficoltà con il 41,67%.

Direttamente collegato con la mobilità segue il dominio della **cura del sé**, che vede la frequenza più bassa della presenza del problema, con l'85%, nella funzione *mangiare* con una distribuzione abbastanza equilibrata del livello di difficoltà; segue *evitare situazioni pericolose per sé e per gli altri* con una frequenza del 86,67% e difficoltà completa nel 71,67% dei casi; difficoltà di *gestione dei bisogni corporali* nel 91,67% dei casi e difficoltà completa nel 58,33% dei casi, mentre il rimanente 41,7% dei bambini riusciva quanto meno a sentire lo stimolo ad urinare; il 93,3% dei casi con difficoltà a *lavarsi* e nel 65% dei casi completa; il 96,67% dei casi con difficoltà a *vestirsi* e nel 53,33% completa. Per quanto riguarda questi ultimi 2 items, da un sondaggio informale con le mamme è emerso che spesso i bambini non erano nemmeno stimolati all'autonomia, a volte per pigrizia del bambino, ma più spesso per resistenze

della mamma, magari dovuta alla ristrettezza di tempi, alla paura della frustrazione che il bambino avrebbe potuto provare nel non riuscire o nel mettersi in pericolo.

Altro dato importante riguarda la partecipazione attiva alla *vita domestica*, il 93,33% dei bambini ha problemi ad inserirsi nel menage domestico, il 56,67% ha una difficoltà completa; questo nonostante il 35% dei bambini abbia un livello di GMFCS tra 3 e 1 (livelli in cui la partecipazione è meno impegnativa rispetto ai livelli 5 e 4).

Nel dominio *interazioni e relazioni interpersonali* si sono riscontrate difficoltà nel 61,67% per le *interazioni semplici* e nell'81,67% dei casi per le *relazioni complesse*, questo dato insieme ai seguenti dicono quanto questi bambini faticano ad entrare in relazione con il mondo che li circonda, più della metà di loro tende a rimanere isolata anche in contesti familiari.

Si continua con il dominio sulle *principali aree della vita*: con il 96,67% che ha difficoltà nell'*istruzione scolastica* e nel *partecipare a programmi correlati alla preparazione per il lavoro* e quindi alla prospettiva di un certo grado di autonomia nella vita adulta, con rispettivamente il 73,3% ed il 53,3% dei casi con difficoltà completa; l'88,33% ha difficoltà nelle *transazioni economiche semplici* ed il 58,33% ha difficoltà completa; il 75% ha difficoltà nel *giocare da solo o con gli altri* con una distribuzione dei livelli di difficoltà più equilibrata. Dai colloqui informali è emerso come alcuni di questi bambini facciano fatica a giocare con i coetanei proprio a causa di alcune peculiarità caratteriali secondarie alla disabilità.

Dati drammatici sono stati rilevati dalla valutazione della *vita sociale, civile e di comunità*: l'81,67% ha difficoltà a *partecipare alla vita nella comunità*; l'86,67% ha difficoltà nella gestione di *ricreazioni e tempo libero*; l'88,33% ha difficoltà a partecipare alla vita *religiosa e spirituale*.

Dai colloqui informali non è mai sorto il problema che fossero i leader religiosi stessi ad escludere i bambini disabili dalle celebrazioni religiose, ma più spesso i bambini stanno

con la mamma, che a causa della mole di lavoro casalingo, fatica ad andare alla moschea, mentre nei casi con minor grado di difficoltà il bambino fatica a partecipare al momento di preghiera proprio per l'impegno fisico che questo richiede tipicamente nella religione musulmana, questi ultimi riescono a partecipare alle celebrazioni religiose quando sono accompagnati da 1 genitore.

Nel 100% dei casi è risultata non applicabile la *partecipazione alla vita politica e cittadina*: infatti, come visto in precedenza ne mancano i presupposti, a partire dall'istruzione; il 100% delle mamme dei bambini valutati ha riferito problemi per quanto riguarda il *rispetto dei diritti umani* ed il 70% con difficoltà completa.

QUALIFICAZIONE DEI FATTORI AMBIENTALI (Tabella 5)

Nel dominio *prodotti e tecnologia* risultano abbastanza neutrali: il *cibo* con una frequenza del 38,3% della qualificazione 0 (né barriera, né facilitatore); i *prodotti e le tecnologie per l'uso personale nella vita quotidiana* con il 50% di qualificazione 0; i *prodotti e le tecnologie per giocare* con il 70% di qualificazione 0; i *mezzi per il trasporto in ambienti esterni* con il 33,3% di qualificazione 0.

In questo caso non c'è molta differenza con il 31,7% di qualificazione 4 sommata all'8,33% di qualificazione 3 ed il 3,33% di qualificazione 2, in quanto spesso questo punteggio si è riferito all'utilizzo di una carrozzina: il problema è che spesso non sono adeguate alle problematiche fisiche del bambino, ma soprattutto non sono utilizzabili nelle strade sterrate o ricche di barriere architettoniche frequenti nelle zone suburbane di Alessandria. Si continua con i *prodotti e le tecnologie per la comunicazione*, con l'80% di qualificazione 0 e i *prodotti e materiali a disposizione per l'istruzione* con il 71,7% di qualificazione 0.

Queste tecnologie, come le tabelle per la comunicazione aumentativa, strumenti per la vita quotidiana adattati, banchi con sistemi di postura, etc. sono utilizzati in pochissimi

casi. Dai colloqui informali è emerso che quando sono presenti è grazie alle informazioni, indicazioni ed istruzioni dati durante gli workshop tenuti dai volontari nei CBR programs di SETI Centre.

Completi facilitatori nel 57,7% dei casi risultano, invece, i *farmaci* (antiepilettici e miorilassanti).

Complete barriere, in questo caso architettoniche, risultano gli *edifici pubblici* con il 66,7% di qualificazione -4, e *privati* con il 65% di qualificazione -4.

Nel dominio *ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall'uomo*, gli *eventi naturali*, *quelli causati dall'uomo* e la *qualità dell'aria* sono risultati abbastanza neutrali; sono risultate invece neutrali nel 36,7%, ma completa barriera nel 23,3% dei casi le *caratteristiche della popolazione*; il *clima* è risultato neutrale nel 36,7%, ma barriera lieve nel 16,7%, barriera media nel 26,7%, barriera sostanziale nell'1,67% e barriera completa nel 15% dei casi.

Quest'ultimo dato, secondo i colloqui informali, si riferisce al clima nella stagione invernale, quando la temperatura media Alessandrina raggiunge i 10°/15°C ed i bambini sono spesso affetti da raffreddore. Essendo lo studio fatto precedentemente ed interrotto proprio a causa dei disordini scoppiati nel paese, sarebbe molto interessante rivedere il dato sugli *eventi causati dall'uomo* all'attuale, cioè dopo la fine del governo di Mubarak che ha segnato profondamente l'Egitto.

Nel dominio *relazioni e sostegno civile* sono risultati spesso neutri il *sostegno degli amici*; quello di *conoscenti, compagni, vicini di casa e membri della comunità*; quello di *persone in posizione di autorità*; quello di *persone che forniscono aiuto e assistenza* e quello di *animali domestici*. Gioca invece un ruolo di completo facilitatore nel 53,3% dei casi la *famiglia ristretta*, in merito a questo dato è importante ricordare nel 13,3% dei casi in cui è la mamma da sola senza l'aiuto del padre a prendersi completamente carico del bambino disabile.

Segue la *famiglia allargata* con ruolo neutrale nel 38,3% dei casi e completo facilitatore nel 25% dei casi, in quest'ultimo si tratta spesso della famiglia materna rimasta unica parte attiva nella gestione della situazione, ma c'è anche un 11,7% dei casi in cui la famiglia allargata risulta una completa barriera, a volte rinnegando il bambino, a volte colpevolizzando la madre.

Infine sono un completo facilitatore nel 33,3% dei casi gli *operatori sanitari*, intendendo spesso i medici che prendono in carico il bambino e a volte anche i volontari di CBR programs.

Nel dominio *atteggiamenti*, il quadro rispecchia in linea di massima il precedente dominio, in quanto l'atteggiamento è direttamente coinvolto come causa o effetto del comportamento relazionale stesso, tranne che per quel 50% dei casi in cui le *famiglie allargate*, non sono dei veri e propri facilitatori, ma hanno un atteggiamento completamente facilitante.

Drammatici sono i dati riscontrati nel dominio *servizi, sistemi e politiche* in cui solo i *servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali* risultano neutrali nel 48% dei casi e quelli *sanitari* risultano facilitatori a diverso livello (probabilmente in conseguenza alle riforme attuate dal governo Mubarak che hanno arginato il problema e grazie ad un sistema di sanità privata a cui spesso anche le fasce più povere cercano di rivolgersi almeno per gli esami di base); mentre per la rispondenza di *servizi, sistemi e politiche per il trasporto*; per l'*istruzione, la formazione e per l'educazione speciale* sono nella stragrande maggioranza dei casi delle complete barriere.

CONCLUSIONI

La GMFM e l'ICF-CY hanno fornito una valutazione oggettiva della limitazione delle abilità motorie e dell'attività e partecipazione dei bambini alessandrini affetti da PCI, nonché dell'influenza o meno dei fattori ambientali.

I dati emersi rivelano un'alta percentuale di bambini affetti da PCI gravemente disabilitante.

Questi bambini hanno enormi difficoltà nella gestione di *compiti e richieste generali*, *comunicazione e mobilità*, compatibili con la loro affezione patologica, che incidono significativamente nella loro capacità avere *cura di sé*, ma soprattutto di interagire nella *vita domestica*, nelle *relazioni interpersonali*, ed ancor di più nell'accesso e la partecipazione all'*istruzione* e alla *vita di comunità*.

Non risultano esistere significativi facilitatori se non la *famiglia ristretta*, che rimane però completamente isolata.

Nonostante da un quindicennio assista ad un'evoluzione del *servizio sanitario*, quest'ultimo risponde ad alcune necessità, ma in modo non continuativo e spesso inadeguato.

Ancora agli albori, invece è il processo evolutivo di integrazione scolastica della disabilità, che ha visto negli ultimi anni la proposta di una formazione specifica per insegnanti di sostegno, ma che evidenzia ancora molti problemi lungo il processo.

Proprio a questi ultimi 2 livelli avranno importanti compiti nei prossimi anni le ONG come SETI e AIFO, nella loro specificità bottom-up ed il governo egiziano post-Mubarak nella sua specificità top-down.

BIBLIOGRAFIA

1. Universal periodic review – Human Right Council Unicef Input. United Nations Childrens Fund Egypt 2010; 1-5.
http://lib.ohchr.org/HRBodies/UPR/Documents/Session7/EG/UNICEF_UPR_EGY_S07_2010_UnitedNationsChildrensFund.pdf
2. Regional Health System Observatory-EMRO. Health System Profile-Egypt 2010; 101-106.
<http://gis.emro.who.int/HealthSystemObservatory/PDF/Egypt/Health%20system%20reform.pdf>
3. Chapal KK, Heinicke M. The participation development of international guidelines for CBR Lepr Rev. 2008 Mar; 79(1): 17-29.
4. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) – User’s Manual. Hamilton (Canada): CanChild Centre for Childhood Disability Research McMaster University;2002.
5. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BA, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50: 249-253.
6. Steven EH, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Reference urves for the Gross Motor Function Measure: percentile for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2008 May; 88 (5): 596-607.
7. World Health Organization. Interntional Classification of functioning, disability and health: children & youth version: ICF-CY. WHO workgroup for development of version of ICF for children and youth. Geneva: World Health Organization; 2007.
8. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). Geneva: World Health Organization; 2001.

9. De Carvalho IB, Moreira MTM, Sale MB, Oliveira VMQ, Mont'Alverne BRD, *Activities and Participation of children with Cerebral Palsy by ICF*. Revista Brasileira de Enfermagem 2009 luglio-agosto; 62(4).
10. Nijhuis BJG, Reinders-Messelink HA, de Blécourt ACE, Ties JG, Boonstra AM, Groothoff JW, Nakken H, Postema K. Needs problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. *J Rehabilitation Medicine* 2008; 40: 347-354.
11. Rosebaum P and Stewart D. The world health organization international classification, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology* 2004 Mar; 11(1): 5-10.
12. Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child: Care, Health and development* 2011 Mar; 37(2): 276-281.
13. Mutlu A, Akmese PP, Gunel MK, Karahan S, Livanelioglu A. The importance of motor functional levels from the activity limitation perspective of ICF in children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res*. 2010 May.
14. Parush S and Rihtman T. Participation of children with cerebral palsy in leisure activities supports the current ICF health paradigm. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50:726.
15. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *Eur J Phys Rehabil M* 2008; 44: 329-342.
16. Wright FV, Rosenbaum PL, Goldsmith CH, Law M, Fehlings DL. How do changes in body functions and structures, activity, and participation related in children with cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50: 283-289.

17. Palisano RJ. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Physical Therapy* 2006 Nov; 86(9): 1295-1305.
18. Lollar DJ, Simeonsson RJ. Diagnosis to function: classification for children and youth. *J Behav Pediatr* 2005; 26: 323-330.