

# Ausili nelle Disabilità Neuromotorie Infantili

Francesca PULVIRENTI

UOCMRI IRCCS delle Scienze Neurologiche di Bologna

## Introduzione

L'ausilio è qualunque strumento in grado di aumentare il livello di autonomia e può essere sia un oggetto di uso quotidiano e di facile reperibilità sia un prodotto con caratteristiche più specifiche e tecnologiche. Il XXI è il secolo della tecnologia e gli ausili hanno visto una crescita esponenziale, con il passaggio progressivo da ausili con caratteristiche artigianali ad ausili ad altissima sofisticazione, che permettono di superare i confini della disabilità aprendo la strada alla maggiore autonomia possibile.

La ricerca in quest'ambito e la relativa offerta commerciale sono in grande espansione. Va però configurandosi una realtà a doppia velocità in cui le opzioni tecnologiche sopravanzano le possibilità prescrittive e di fornitura tramite il SSN, limitate dalle necessità di contenimento della spesa pubblica e dal livello di clinical competence distribuito a macchia di leopardo sulla nostra penisola.

## Materiale e metodi

Nella disabilità neuromotoria infantile si assiste all'alterata o alla mancata acquisizione di alcune tra le principali funzioni necessarie all'interazione con l'ambiente (funzione posturale, manipolazione, deambulazione, funzione visiva, cognitiva, relazionale, comportamentale, percettiva/sensoriale ecc). Partendo dalla visione ICF (1) l'alterazione delle funzioni compromette e riduce l'autonomia del bambino comportando un livello di disabilità che dipende anche dalle modalità con cui egli interagisce con l'ambiente che lo circonda (sociale/culturale e fisico) e dalle caratteristiche proprie dell'ambiente di

vita. Qualunque dispositivo capace di modificare quest'interazione in senso migliorativo sarà in grado di ridurre il livello di disabilità. La fornitura di ausili si inserisce in quest'ottica ed è uno degli strumenti del progetto riabilitativo nonché una specifica *clinical competence* del riabilitatore.

Nella scelta dell'ausilio si terranno in considerazione l'organizzazione funzionale del bambino, le caratteristiche dell'ausilio, lo spazio normativo/amministrativo/prescrittivo per la fornitura dello stesso e le caratteristiche dell'ambiente sociale e fisico d'uso. Partendo dall'organizzazione funzionale il controllo posturale gioca un ruolo primario sulle capacità di interazione con l'ambiente e sull'organizzazione gestuale. Diversi autori, negli anni, hanno cercato di dare una definizione al termine "postura" e la letteratura è ricca di contributi in tal senso, ma la definizione che forse meglio ci aiuta a comprendere il ruolo degli ausili nel facilitare il controllo posturale è quella di Berthoz (3) "*postura come movimento solo abbozzato che include anche una diminuzione delle soglie sensoriali e una redistribuzione selettiva del tono necessario per preparare il movimento...è nel contempo sostegno e preparazione (anticipazione) del movimento stesso (gesto)*". La Postura è "essere pronti a compiere un movimento", è un "evento dinamico". Il mantenimento di un determinato assetto posturale è la conseguenza di infiniti movimenti di aggiustamento che comportano una continua riattualizzazione della posizione nello spazio. Ciò ci porta a comprendere come non sia possibile, né auspicabile, l'uso di sistemi di contenimento posturale che abbiano come obiettivo principale il raggiungimento di un assetto

stabile/passivo/uguale a sé stesso e non modificabile nel tempo. Partendo dalla visione "dinamica" della postura la valutazione di un ausilio di contenimento posturale deve necessariamente considerare anche l'attività gestuale (controllo simultaneo postura-gesto), l'attività visiva, sensoriale e percettiva. In alcune forme di disabilità infantile, ove sono presenti alterazioni di natura percettiva, il contenimento posturale dovrebbe essere indirizzato al raggiungimento di una maggiore tolleranza agli stimoli ambientali e non solo al controllo motorio. È il caso, in epoca neonatale, del cosiddetto "nido" o della "Kangaroo Mother Care" (4) che riportano a un primordiale sistema di contenimento posturale indirizzato alle risposte sensoriali e percettive più che motorie.

L'identificazione dell'ausilio posturale più adeguato è un lavoro complesso che parte dalla valutazione delle cosiddette "esigenze" emergenti durante lo sviluppo del bambino.

Le prime esigenze che manifesta il neonato, durante il suo sviluppo, sono la stabilità delle funzioni vegetative, l'adattamento alla frustrazione indotta dal distacco dal portatore di cure (meccanismo cognitivo di separazione/individuazione), il contenimento dello stress secondario all'interazione con l'ambiente. Alcune di queste esigenze trovano risposta nell'uso di ausili di contenimento posturale, che hanno l'obiettivo di rendere l'**ambiente adatto** al raggiungimento di un maggiore controllo percettivo, che "permette" al bambino di instaurare una relazione con l'adulto portatore di cure in una situazione di "quiete" e facilita l'emergere di migliori competenze neuromo-

torie, gli permette di migliorare la funzione visiva nell'esplorazione ambientale, di "conoscere" il proprio confine corporeo e quindi di "conoscersi", di ridurre l'intolleranza percettiva spesso presente nei bambini con compromissione neurologica, gli dà la possibilità di raggiungere una "quiete" indispensabile per la regolazione del ciclo sonno-veglia, permette all'adulto una migliore gestione quotidiana, e, in alcune condizioni di compromissione neurologica grave, di contenere l'alterazione del controllo motorio (ad es. nei bambini con PCI di tipo distonico). Tra gli ausili che possono rispondere a queste esigenze vi sono i sistemi di postura sia predisposti (come materassini, cuscini, sistemi ex-vacuo, sistemi di postura capo-tronco-bacino ecc. già commercializzati) o realizzati su calco. L'aspetto più importante nella valutazione e fornitura di questi sistemi è rappresentato dall'**elevato livello di personalizzazione**. Tali sistemi possono essere adattati e utilizzati all'interno di passeggi di commercio o basi specifiche. In alcune condizioni cliniche gravi, come nel caso di bambini che hanno in uso *device* per il sostegno della funzione ventilatoria, un ausilio che ne permetta il trasporto, insieme al bambino, consente alla famiglia di interagire con l'ambiente di vita, riducendone l'isolamento (5-6) e facilitando l'inserimento del bambino a scuola oltre alla possibilità di diversificare le figure di riferimento ripartendo la cura tra più soggetti. Altra funzione che può essere sostenuta dagli ausili è rappresentata dall'alimentazione, facilitando il momento del pasto (7-8). L'esperienza del pasto deve essere piacevole e avvenire in sicurezza, per tale motivo l'ausilio dovrebbe permettere il corretto allineamento capo-tronco e facilitare l'interazione con l'adulto. Nella I° e II° infanzia l'organizzazione del gesto e l'esplorazione attiva dell'ambiente rappresentano le esigenze emergenti. Per la valutazione del gesto, soprattutto nelle disabilità da compromissione del SNC, è necessario considerare il repertorio motorio, la capacità di accesso al repertorio stesso e la capacità di apprendimento che permette al gesto di divenire funzionale al compito. Questo tipo di valutazione guida

anche la scelta del sistema di postura più adeguato. Il contenimento posturale permette al bambino di "liberarsi" dall'impegno del controllo posturale attivo e di organizzare il gesto con l'arto superiore che sia più efficace possibile rispetto al compito proposto. In letteratura diversi studi sostengono che i seating device migliorino le activity performance dei bambini affetti da PCI ma esiste un limite metodologico degli studi condotti, messo in evidenza dalla review della letteratura di Stephen et al (11) legato alla difficoltà di comparare i parametri clinici e di attività delle popolazioni dei diversi studi analizzati, legate in parte all'alto livello di personalizzazione necessario in questo tipo di ausili. Mattana et al (12), nella loro revisione sistematica, utilizzano la classificazione ICF e dichiarano che *"non è possibile trarre conclusioni solide" ma i dati suggeriscono che gli assistive device sono in grado di migliorare l'attività e la partecipazione dei bambini affetti da grave PCI*". Infine, anche in un recentissimo studio (13) che ha analizzato l'impatto dell'introduzione del primo ausilio posturale in bambini affetti da PCI GMFC III e IV gli autori osservano un miglioramento nelle aree delle attività funzionali e della partecipazione.

Altra esigenza emergente è l'esplorazione attiva dell'ambiente, che riguarda la funzione visiva, la stazione eretta e lo spostamento ambientale. È esperienza nota che il contenimento posturale funga da facilitatore per il bambino con Central Visual Impairment per sperimentare l'aggancio e l'inseguimento visivo di elementi significativi per l'età e potenzia le capacità funzionali visive. Invece, l'organizzazione della stazione eretta può essere facilitata dall'uso di ausili definiti "stabilizzatori in stazione eretta" che possono facilitare l'emergere di competenze antigravitarie e di raddrizzamento assiale, migliorare la funzione cardio-respiratoria ed intestinale e promuovere la care posturale.

Lo spostamento ambientale, in alcune condizioni, è mediato dall'uso di ausili come i deambulatori che in età pediatrica necessitano di elevate caratteristiche di personalizzazione per aumentare la possibilità di raggiunge-

re un cammino assistito spendibile in tutti i contesti di vita. La scelta del deambulatore avviene in funzione non solo delle caratteristiche cliniche/funzionali del bambino ma anche di quelle dell'ambiente di utilizzo. Tra le caratteristiche funzionali è importante valutare l'uso degli arti superiori in compiti di sostegno che differenzia tra deambulatore a trazione anteriore (sostegno in afferramento) o a trazione posteriore (in spinta) (14). Non è possibile fornire raccomandazioni chiare sul tipo di deambulatore (15) ma gli autori di una review del 2018 hanno identificato i deambulatori a trazione posteriore come quelli che migliorano maggiormente la velocità e stabilità nel cammino, il controllo del tronco e del bacino. Ove la prognosi per il cammino assistito è negativa lo spostamento ambientale è possibile con l'uso della carrozzina ortopedica che deve essere maneggevole, usabile in sicurezza e con possibilità di adattamento del sistema di postura.

Il percorso di valutazione e fornitura di un ausilio che ha un così elevato impatto sull'autonomia del bambino e sulla qualità di vita della famiglia, deve essere frutto del lavoro di un'equipe multidisciplinare dal quale scaturiscano, non solo le competenze funzionali del bambino, ma anche le caratteristiche dell'ambiente d'uso dell'ausilio. Nel caso di bambini affetti da gravissima disabilità, ma con un residuo di attività motoria e un discreto livello di controllo del movimento, **l'Assistive Technology** permette l'accesso a strumenti di spostamento ambientale elettrificato come le carrozzine elettroniche e i sistemi di elettrificazione delle carrozzine manuali (**Powered Mobility (PM)**). L'accesso alla PM oggi avviene attraverso l'uso di device con caratteristiche tecnologiche via via più complesse partendo dal classico joystick, con diverse regolazioni nella sensibilità di utilizzo (es. mini-joystick o JS a sfioramento), sino ad arrivare a sistemi come l'eye tracker nei pazienti con compromissione motoria gravissima, ma con discrete capacità cognitive. Attraverso questi device il paziente può accedere anche agli strumenti di controllo ambientale (ambient intelligence). Il processo de-

cisionale per l'inserimento della PM parte dalla prognosi negativa del cammino autonomo rispetto alla quale l'equipe riabilitativa dovrà esprimersi il più precocemente possibile.

Diversi studi indicano la stretta correlazione tra l'indipendenza motoria e lo sviluppo cognitivo, percettivo e relazionale (16-17) tanto da suggerire l'introduzione molto precoce della PM; in alcuni casi alla stessa età in cui il bambino normotipico inizia l'esplorazione autonoma dell'ambiente con il gattonamento. Per proporre l'inserimento della PM è necessario soddisfare alcuni pre-requisiti come la motivazione allo spostamento autonomo, la comprensione del rapporto causa-effetto e di una consegna semplice e contestuale, il controllo simultaneo di più compiti, il controllo visivo sullo spostamento prodotto, l'orientamento spaziale, la percezione del pericolo. L'IQ non è un criterio (18) mentre è importante la verifica di concrete possibilità di utilizzo nell'ambiente di vita. Indispensabile, inoltre, identificare il Gesto Funzionale necessario all'accesso alla guida e il contenimento posturale. Il gesto funzionale è quello che permette al bambino di accedere in modo sicuro e poco dispendioso al sistema di guida e non è necessariamente organizzato con l'arto superiore. In alcuni pazienti è rappresentato da movimenti controllati del capo oppure di un piede o ancora con lo sguardo (eye tracker). Per essere efficace deve essere economico, volontario, ripetibile, affidabile. Può essere anche un gesto che si estrinseca all'interno del pattern patologico purché ben controllato dal paziente. La scelta del tipo di device (JS, pad, eye tracker, miniJS, ecc) è strettamente correlata al gesto identificato come il più efficace.

A volte il gesto "complica" la situazione articolare del paziente perché si esplicita nella direzione di una deformità e sarà compito dell'equipe riabilitativa introdurre contenimenti posturali atti a contenerne l'evoluzione pena la perdita della capacità di accesso alla guida.

Al fine di facilitare la guida della carrozzina elettronica è importante ridurre progressivamente il sostegno

dell'adulto di riferimento per consolidare l'esperienza autonoma e introdurre facilitazioni ambientali e soluzioni ergonomiche personalizzate. L'uso consolidato della PM, nella nostra esperienza clinica, si raggiunge soprattutto se è stato effettuato un adeguato addestramento alla guida. Sarebbe auspicabile l'utilizzo dell'Assistive Technology e della Virtual Reality nella fase di addestramento per esperire la guida in un ambiente immersivo e in sicurezza.

Per la fase valutativa e per l'addestramento i test più utilizzati in letteratura sono il Pediatric Powered Wheelchair Screening Test (19) e il Powered Mobility Program (20). Quest'ultimo è strutturato in punteggi progressivi che permettono di verificare e misurare il cambiamento delle competenze di guida del paziente nel tempo. L'uso della PM mostra numerosi vantaggi: aumenta la curiosità, la motivazione e l'iniziativa motoria, fornisce l'opportunità di sperimentare i concetti di istanza e dimensione, migliora l'autostima e l'indipendenza fisica e psicologica dall'adulto, può migliorare i rapporti con i coetanei, il senso di responsabilità e non comporta regressioni sul piano motorio e funzionale. (21)

Il futuro tecnologico è indirizzato alla possibilità di accesso alla guida della carrozzina elettronica anche attraverso Brain Computer Interface (22) che potrebbero permettere di bypassare completamente la disabilità motoria grave e aprire la strada all'opportunità di controllare e anche modificare l'ambiente circostante per "annullare" la disabilità.

## Conclusioni

Sarebbe auspicabile che l'ausilio fosse pensato per quel Bambino, in quel Momento, in quel Contesto e per quel Compito. Nell'esperienza clinica l'efficacia dell'ausilio nel bambino con disabilità neuromotoria è legata alla possibilità che esso sia: personalizzabile, regolabile, adattabile alle esigenze del bambino e della famiglia, utilizzabile in più contesti di vita, funzionale all'attività svolta (mangiare, esplorare, giocare ecc), trasportabile, sicuro e maneggevole, confortevole e pratico ed esteticamente gradevole

(accettabile, il più vicino possibile alla "normalità").

La spinta verso l'umanizzazione della ricerca tecnologica, che ha portato l'essere umano al centro, con l'idea che le soluzioni digitali dovrebbero valorizzare l'unicità delle persone e integrarsi perfettamente nella loro vita, condurrà all'aumento della produzione di ausili sempre più vicini ai bisogni delle persone disabili e "cuciti addosso" al paziente. Ci si auspica che il legislatore colga queste sfide affinché vi sia possibilità di accesso equo agli ausili tecnologici e personalizzati da parte di una maggiore fetta della popolazione disabile in tutte le fasi della vita.

## Bibliografia

1. ICF-CY. *International classification of functioning, disability and health: Children and youth version*. World Health Organization. Erickson, Trento, 2007
2. L.M. Nashner. *Adapting reflexes controlling the human posture*. Exp Brain Res. 1976
3. Il senso del movimento. Berthoz Alain. McGraw-Hill. Traduzione di Dal Pra E. e Rodighiero A. Milano 1998; br. Pp 307 collana Dynamie
4. Grace J. Chan et al *What is kangaroo mother care? Systematic review of the literature*. J Glob Health 2016 Jun; 6(1)
5. Pousada M et al *Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life parents: a systematic review of the literature*. Journal of Developmental and Physical Disabilities 25 (5), 545-577, 2013
6. Ramanandi et al *Impact of Parenting a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A Systematic Review of Literature*. Disability CBR & Inclusive Development 30(1):57-93, 2019
7. Redstone et al. *The importance of postural control for feeding*. Pediatr Nurs. Mar - Apr 2004
8. Arvedson et al *Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties*. European Journal of Clinical Nutrition 67, S9-S12(2013)
9. Rigby et al *Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy*. Arch Phys Med Rehabil 2009 Aug
10. Ryan et al *The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families*. Arch Phys Med Rehabil, 2009 Jan Clinical Trial
11. Stephen et al *An overview of systematic reviews of adaptive seating interventions for children with cerebral palsy: where do we ho from here?* Disabil Rehabil Assist Technol. 2012 Mar
12. Mattana et al *Adaptive seating systems in children with severe cerebral palsy across*

- International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth version domains: a systematic review.* Dev Med Child Neurol 2015 Oct
13. Rumrada Inthachom et al *Evaluation of the multidimensional effects of adaptive seating interventions for young children with non-ambulatory cerebral palsy.* Disabil Rehabil Assist Technol 2021 Vol 16- Issue 7
  14. Pulvirenti F, Pagnoni M, Sproccati N, Bruno L, Dal Monte E, Tracchia M, Zarri A, Cersosimo A "Walker types in children with neuromotor disabilities: a retrospective cohort study" J Phys Med Rehabil 2020;3(1):21
  15. Poole M et al *Anterior or posterior walkers for children with cerebral palsy? A systematic review.* Disabil Rehabil Assist Technol. 2018 May;13(4):422-433
  16. Whittingham et al. *The relationship between motor abilities and early social development in preschool cohort of children with cerebral palsy.* Res Dev Disabil 1346-1351 (2010)
  17. Konst et al. *Socialization and nonverbal communication in atypically developing infants and toddlers.* Res Dev Disabil 3416-3422 (2014)
  18. M. Bottos et al *Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia.* Dev Med Child Neurol 2001 Nov
  19. Furumasu et al *Relevance of the Pediatric Powered Wheelchair Screening Test for children with cerebral palsy.* Dev Med & Child Neurol 46(7):468-74 2004
  20. Furumasu et al *The development of a powered wheelchair mobility program for young children.* Technology and Disability 5(1), 41-48 (1996)
  21. Livingstone et al *Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations.* Clin Rehabil 28 954-964
  22. Faria et al *Cerebral Palsy EEG Signals Classification: Facial Expressions and Thoughts for Driving an Intelligent Wheelchair.* 2012 IEEE 12<sup>th</sup> International Conference on Data Mining Workshops