**TITOLO: Family-Centred Care e Compliance: studio pilota sulla validità dell’utilizzo di filmati nel promuovere la continuità terapeutica domiciliare in quattro bambini affetti da PCI**

**Introduzione:** Il Family-Centred Care (FCC) è riconosciuto come il miglior modello di erogazione di servizi alle famiglie di bambini con disabilità fisiche (Molinaro A. et al., 2017). Nell’ambito di tale approccio si parla di “compliance” o di “contratto terapeutico”, quando si riscontra una condivisione di intenti tra l’operatore e la famiglia permettendo al bambino di sviluppare un senso di efficacia e di autostima (Setaro AM et al., 2008). Questo progetto di tesi, oltre a considerare la home rehabilitation e l’Action Observation Therapy (AOT) (Beani E. et al., 2020) come terapie efficaci nel trattamento della Paralisi Cerebrale Unilaterale, amplia lo spettro d’intervento riabilitativo inserendo un approccio fondato sulla FCC.

**Obiettivi:** Lo scopo di questo studio pilota è quello di verificare la fattibilità di un protocollo d’intervento, basato sulla somministrazione di filmati contenenti attività ludico-terapeutiche, che promuova il processo di compliance con la famiglia, al fine di sollecitare e aiutare i genitori a far parte del processo riabilitativo anche a domicilio seguendo il modello della FCC.

**Materiali e metodi:** Due maschi (T.C. e O.S.) e due femmine (A.H. e A.R.), di età compresa tra i 4 e i 12 anni, sono stati selezionati secondo i seguenti criteri di inclusione: diagnosi di Paralisi Cerebrale Unilaterale, assenza di deficit cognitivi, lieve disabilità motoria (Palisano I-II) e disponibilità dei genitori a partecipare al progetto. A partire dall’individuazione dei deficit con le scale Assisting Hand Assessment (AHA), per la valutazione dell’attività bimanuale, ed Edinburgh Visual Gait Score, per la valutazione funzionale del cammino, sono state elaborate delle proposte ludico-terapeutiche, filmate e consegnate alla famiglia corredate da schede illustrative (“Apprendimento motorio nel gioco guidato” di E. Fedrizzi). Le informazioni relative alla compliance dei genitori sono state raccolte da parte della fisioterapista durante colloqui periodici seguendo le domande del questionario elaborato in occasione dello studio. Il rispetto rigoroso delle linee guida CARE e le checklist CERT e TIDier garantiscono la replicabilità dello studio.

**Risultati:** L’indagine statistica ha valutato che quanto più alto era il numero dei giochi proposti tanto maggiore è stata la compliance registrata. In media sono stati ideati 3,75 esercizi per ciascun bambino con una varianza di 0,6875 (numero di es). Sono stati incrociati, inoltre, i risultati provenienti dal questionario con i dati relativi al contesto socio-culturale-familiare. Da questa indagine è emersa una possibile correlazione: il contesto socio culturale può aver influenzato la ricettività da parte della famiglia nel maturare la compliance.

**Conclusioni:** Questo progetto di tesi ha permesso ai genitori di essere parte del piano riabilitativo dei propri figli ideando proposte di gioco personalizzate sui loro bisogni. È nata così una maggior collaborazione fisioterapista- genitore. Questi risultati, pur condotti su un esiguo numero di casi, hanno verificato la fattibilità del protocollo, tuttavia è auspicabile estenderlo ad un campione più vasto affinché possa essere considerata Evidence Based Medicine (EBM). La letteratura riguardante l’efficacia di protocolli basati su un approccio FCC è ancora in evoluzione. Ad oggi CanChild sta sviluppando due progetti: MPOC 2.0, per valutare la soddisfazione delle famiglie destinatarie di servizi FCC e F-words Family Plan che pone l’attenzione sui fattori chiave determinanti nello sviluppo del bambino. Una nuova prospettiva di studio può prevedere dei “trattamenti di gruppo”, nei quali i bambini con disabilità simili eseguono lo stesso esercizio emulandosi a vicenda.

**TITLE: Family-Centered Care and Compliance: a pilot study on the feasibility of using videos to promote home-based therapeutic continuity in four children with Cerebral Palsy (CP)**

**Introduction:** Family-Centered Care (FCC) is recognized as the best service delivery model for families of children with physical disabilities (Molinaro A. et al., 2017). Within this approach, the terms "compliance" or "therapeutic contract" are used when there is a shared intention between the practitioner and the family, allowing the child to develop a sense of effectiveness and self-esteem (Setaro AM et al., 2008). This thesis project, in addition to considering home rehabilitation and Action Observation Therapy (AOT) (Beani E. et al., 2020) as effective therapies for Unilateral Cerebral Palsy treatment, expands the spectrum of rehabilitative intervention by implementing an FCC-based approach.

**Objectives:** The aim of this pilot study is to verify the feasibility of an intervention protocol, based on the administration of video clips containing play-therapy activities, that promotes compliance with the family to encourage and help parents be a part of the rehabilitation process at home, following the FCC model.

**Materials and Methods:** Two males (T.C. and O.S.) and two females (A.H. and A.R.), aged between 4 and 12 years, were selected according to the following inclusion criteria: diagnosis of Unilateral Cerebral Palsy, absence of cognitive deficits, mild motor disability (Palisano I-II) and parents' willingness to participate in the project. Based on the identification of deficits through the Assisting Hand Assessment (AHA) scale for bimanual activity evaluation, and the Edinburgh Visual Gait Score for functional gait assessment, play-therapy proposals were recorded and given to the family along with informative sheets ("Apprendimento motorio nel gioco guidato" by E. Fedrizzi). Information on parental compliance was collected by the physical therapist through periodic interviews following the questionnaire developed for this study. Strict adherence to CARE guidelines and CERT and TIDier checklists ensures study replicability.

**Results:** The statistical survey assessed that the higher the number of proposed games, the higher the recorded compliance was. On average, 3.75 exercises were developed for each child with a variance of 0.6875 (number of exercises). Furthermore, the results from the questionnaire were cross-referenced with the data related to the socio-cultural-family context. From this analysis, a possible correlation emerged: the socio-cultural context may have influenced the family's receptiveness to develop compliance.

**Conclusions:** This thesis project allowed parents to be part of their children's rehabilitation plan, by designing game proposals tailored to their needs, thus fostering greater collaboration between the physical therapist and parents. This study, even though conducted on a small sample, verified the feasibility of the protocol; however, it is desirable to extend it to a larger sample to make it Evidence-Based Medicine (EBM). Literature regarding the efficacy of protocols based on an FCC approach is still evolving. To date, CanChild is developing two projects: MPOC 2.0 to assess the satisfaction of families receiving FCC services and the F-words Family Plan that focuses on key factors determining a child's development. A new research perspective may include "group treatments," where children with similar disabilities perform the same exercise, emulating each other.