

Paralisi Cerebrale Infantile

Cosa i genitori vogliono sapere

A cura di
Angela Maria Setaro
Ermellina Fedrizzi



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile





**Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile**

Viale Bianca Maria 28 - 20129 Milano
Tel. (+39) 02.795458
Fax (+39) 02.76009582
email: publications@fondazione-mariani.org
www.fondazione-mariani.org



Fondazione con SGQ certificato

Copyright © 2016
Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani

Curatela scientifica coordinata da
Ermellina Fedrizzi e Angela Maria Setaro
Redazione Valeria Basilico
Disegno in copertina Giulia Orecchia
Grafica Samuele Spinelli
Stampa stranovario srl, Milano

Paralisi Cerebrale Infantile

Cosa i genitori vogliono sapere

A cura di
Angela Maria Setaro
Ermellina Fedrizzi

In collaborazione con



GIPCI - Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili



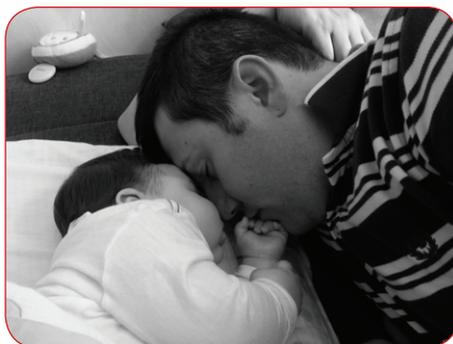
Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Indice

Premessa	3
Capitolo 1 LE CAUSE E LA DIAGNOSI DI PARALISI CEREBRALE	4
Emanuela Pagliano, Giovanni Baranello, Marco Pezzani	
Capitolo 2 LE FORME CLINICHE E LA PROGnosi	7
Odoardo Picciolini, Massimo Cozzaglio, Anna Carla Turconi, Francesca Molteni	
Capitolo 3 ASPETTI CLINICI ASSOCIATI	18
Lorella Tornetta, Michela Martielli, Antonio Trabacca, Monica Cazzagon, Sabrina Giovanna Signorini, Antonella Luparia, Massimo Stortini	
Capitolo 4 GLI INTERVENTI RIABILITATIVI	29
Angela Maria Setaro, Ermellina Fedrizzi, Elisa Fazzi, Anna Alessandrini, Massimo Stortini, Alice Corlatti, Maria Foscan, Maria Teresa Arnoldi, Chiara Bussolino, Alessia Marchi, Marina Godio	
Capitolo 5 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA	49
Fabio Zambonin, Daniela Fiorese	
Capitolo 6 I BISOGNI DELLA FAMIGLIA	52
Adriana Anderloni, Anita Magro, Renata Nacinovich, Francesco Bon, Silvana Sartor, Tiziana Casalino	
Capitolo 7 IL RUOLO DEI SERVIZI	57
Mario Cerioli, Stefania Magri, Luisa Roberti, Nerina Landi, Serena Barsaglini, Michela Marzaroli	
Capitolo 8 INTEGRAZIONE SCOLASTICA E PARTECIPAZIONE	63
Maurizio Sabbadini, Marco Marcelli, Ambra Villani, Francesca Gallino, Alessandra Schiaffino, Carlo Di Brina	
Organizzazioni, siti web e pubblicazioni di riferimento	70
Bibliografia	78
Ringraziamenti	80

Premessa

Questo opuscolo è rivolto ai genitori di bambini cui è stata posta diagnosi di Paralisi Cerebrale (PC). Nasce dall'esigenza di fornire informazioni semplici e affidabili riguardanti la salute, la qualità di vita e le potenzialità di sviluppo del loro bambino. Il termine "Paralisi Cerebrale" sottende un vasto ed eterogeneo gruppo di disordini neurologici, estremamente variabili per coinvolgimento motorio, disturbi associati e complessità. Dalla variabilità clinica e dall'unicità di ogni bambino e della sua famiglia deriva la consapevolezza di poter offrire informazioni di carattere generale che andranno via via integrate e approfondite nel contesto di un rapporto di reciproca fiducia e scambio con l'équipe curante.



Capitolo 1

LE CAUSE E LA DIAGNOSI DI PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Emanuela Pagliano, Giovanni Baranello, Marco Pezzani

Ogni bambino con PC è differente e unico. In alcuni bambini i problemi possono essere così lievi da rivelarsi solo come "impaccio", ad esempio con lievi variazioni nel cammino o difficoltà di movimento a una gamba o un braccio; in altri casi le difficoltà possono invece essere più gravi così da rendere impossibili atti semplici della vita quotidiana. Le potenzialità di recupero risultano sensibili ad interventi precoci e mirati.

Cos'è una paralisi cerebrale infantile?

Il termine "Paralisi Cerebrale Infantile", come definito a livello internazionale (Rosenbaum, 2006), descrive un ampio gruppo di disturbi neurologici che insorgono in epoca precoce per una lesione permanente ma non progressiva del cervello in via di sviluppo, che avviene prima, durante o dopo la nascita entro il primo anno di vita.

La lesione cerebrale – in qualità di danno o di "mancato sviluppo" – coinvolge primariamente le aree del cervello destinate al controllo del movimento e della postura; pertanto i bambini con PC possono presentare problemi nelle abilità motorie (ritardo nelle tappe di sviluppo motorio, come stare seduto senza appoggio, rotolare, strisciare e gattonare, raggiungere e mantenere da soli la posizione eretta, camminare), debolezza muscolare, rigidità, lentezza, difficoltà di equilibrio e coordinazione.

La compromissione della funzione motoria è variabile, per sede (numero di arti coinvolti, interessamento del tronco), gravità (da lieve a severa), caratteristiche cliniche. Ai disturbi motori si possono accompagnare in modo variabile disordini sensoriali (in particolare visivi), cognitivi, comunicativi (difficoltà di emettere suoni e di articolare le parole oppure difficoltà di linguaggio più generali) ed emotivo-relazionali. Una possibile complicazione è l'epilessia che può essere curata con farmaci specifici. Problemi muscolo-scheletrici secondari al disordine motorio possono richiedere interventi mirati, come pure possibili difficoltà dell'alimentazione (di masticazione, deglutizione...) e delle funzioni respiratorie.

In conclusione, anche se il danno cerebrale che causa la paralisi cerebrale è permanente, il quadro clinico può cambiare nel corso della crescita e a diverse età (fanciullezza, adolescenza, età adulta) e può migliorare con una presa in carico globale e riabilitativa precoce.

Quale può essere la causa?

Le **cause** di PC sono classicamente suddivise in 3 gruppi:

- **pre-natali**, le più frequenti: malformazioni cerebrali su base genetica, infezioni in gravidanza (es. rosolia, citomegalovirus, toxoplasma), ridotto funzionamento della placenta con insufficiente apporto di sangue al feto;
- **peri-natali**, da 1 settimana prima a 4 settimane dopo il parto: ridotto apporto di sangue e ossigeno al cervello del feto (encefalopatia ipossico-ischemica), emorragia cerebrale; più raramente altre cause (ipoglicemia neonatale severa e protratta ed infezioni intra-partum, iperbilirubinemia, ecc.);
- **post-natali**, entro l'anno di vita: meningo-encefaliti, trauma cranico severo, ridotto apporto di sangue al cervello che causa un danno cerebrale (malattie cardiocircolatorie e arresto respiratorio per varie cause).

Tra i "fattori di rischio" per l'insorgenza di una PC, il più importante è la nascita pre-termine (nascita prima della 37a settimana gestazionale e in particolare prima della 32a): la frequenza delle PC è di 10 su 100 nei nati pre-termine con età gestazionale inferiore alle 28 settimane, 5 su 100 tra 28 e 31 settimane e 7 su 1000 tra 32 e 36 settimane. Altri fattori sono le infezioni in gravidanza, la ridotta funzionalità placentare (ipertensione materna, pre-eclampsia, diabete in gravidanza, trombofilia), gravidanza multipla.

Nel nato a termine un quadro clinico di encefalopatia neonatale, caratterizzata da gravi sintomi di sofferenza cerebrale subito dopo la nascita e nelle prime settimane, è il fattore di rischio più frequente e può avere varie cause: tra queste la più ricorrente è l'apporto insufficiente di ossigeno e sangue al cervello, come nell'asfissia perinatale ("encefalopatia neonatale ipossico-ischemica").

In alcuni casi di PC il cui danno cerebrale è prenatale non sono osservabili segni neurologici alla nascita e la diagnosi viene fatta successivamente nel corso dello sviluppo.

Ci sono rischi per un prossimo figlio?

In generale, è molto improbabile; tuttavia, il rischio di ricorrenza in una gravidanza successiva dipende dalla causa all'origine della PC. Questo aspetto andrà quindi affrontato con lo specialista che segue il bambino (neuropsichiatra infantile o fisiatra), con il medico ostetrico, neonatologo ed eventualmente approfondito con una consulenza genetica.



Il danno cerebrale che causa la PC è permanente (non può essere cancellato), ma allo stesso tempo non è progressivo (non può peggiorare); il quadro clinico del vostro bambino può migliorare progressivamente con l'apprendimento e la riabilitazione precoce e con un sostegno psicologico al suo sviluppo.

Capitolo 2

LE FORME CLINICHE E LA PROGNOSE

Odoardo Picciolini, Massimo Cozzaglio, Anna Carla Turconi, Francesca Molteni

Qualsiasi classificazione non può prescindere da un approccio individualizzato multidimensionale che tenga conto dello stato funzionale della persona e dei suoi bisogni (Rosenbaum, 2007).

Ci sono forme diverse di PC?

Per differenziare le varie forme cliniche esistono diversi tipi di classificazione: quelle internazionali basate su dati clinico-epidemiologici, quelle neuro-radiologiche basate sui dati di Risonanza Magnetica (RM) e infine quelle riabilitative, centrate sugli aspetti funzionali e prognostici.

La classificazione internazionale del 2006 rappresenta il tentativo di unificare i diversi approcci. In tale classificazione vengono distinte quattro componenti:

1. Anomalie motorie:

- Natura e tipologia del disordine motorio: si distinguono forme unilaterali (che coinvolgono solo un emilato: emiparesi) e forme bilaterali a diversa gravità (forme con prevalente interessamento agli arti inferiori: diplegia e forme con interessamento ai quattro arti: tetraplegia);
- Abilità funzionali motorie (gli strumenti di giudizio utilizzati in ambito internazionale sono: GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM-GMFCS per le funzioni posturocinetiche; MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM-MACS per le funzioni manipolatorio-prassiche);

-
2. **Disturbi associati:** sensitivi, sensoriali/percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, epilessia e problemi muscolo-scheletrici secondari;
 3. **Quadri anatomici e neuroradiologici;**
 4. **Aspetti eziopatogenetici e timing:** cause delle lesioni cerebrali, ovvero come si sono instaurate e in quale epoca dello sviluppo.

È ancora oggi molto diffusa in Italia la classificazione di Hagberg (1975), che distingue le forme cliniche di PC sulla base del disturbo motorio prevalente e della distribuzione topografica:

- **forme spastiche:** le più frequenti, caratterizzate da ipertonìa (eccessiva “resistenza” opposta dai muscoli di un determinato segmento corporeo al tentativo di mobilitazione) dovute al prevalente interessamento della “via cortico-spinale”, deputata alla motilità volontaria. Le forme spastiche sono ulteriormente classificate come:
 - unilaterali: emiplegia (sono interessati il braccio e la gamba di un lato del corpo, destro o sinistro);
 - bilaterali: suddivise in diplegia (sono interessate prevalentemente le gambe) e tetraplegia (la paralisi colpisce tutti gli arti, braccia e gambe possono essere ugualmente interessate o in alcuni casi le braccia più delle gambe);
- **forme atassiche:** molto rare, caratterizzate da difficoltà di coordinazione dei movimenti, problemi di equilibrio, tremore; dovute al prevalente interessamento del cervelletto;
- **forme discinetiche:** caratterizzate dalla presenza di movimenti involontari e anomali spesso scatenati dal movimento volontario (ad esempio per afferrare un gioco). Sulla base delle caratteristiche del movimento sono suddivise in: coreo-atetosiche (movimenti involontari lenti, sinuosi, che interessano gli arti e il volto) e distoniche (movimenti involontari lenti e posture anomale, associati a ipotonia del tronco e coinvolgimento della muscolatura buccale e del volto).

Precisazione: questa classificazione clinica è basata sul disturbo prevalente, più sovente spastico, ma più volte i disturbi segnalati coesistono; esistono inoltre quadri di grave PC dominati dall’ipotonia del capo e del tronco e da mancanza di controllo posturale.

Quali sono le indagini utili per accertare la presenza di un danno cerebrale e delle sue cause?

1. **Anamnesi:** anamnesi ostetrica con decorso della gravidanza e accertamenti specifici, come ecografie fetali, esami per valutare eventuali infezioni o segni di sofferenza fetale, travaglio e parto, adattamento del feto alla vita extrauterina (indice di Apgar), decorso neonatale, crescita staturale-ponderale e del cranio e sviluppo psicomotorio.
2. **Valutazione clinica** (effettuata dallo specialista): volta a valutare eventuali segni clinici neuro-motori, sensoriali e cognitivi, della comunicazione, della relazione e della costruzione del sé.
3. **Indagini strumentali:** in età neonatale e nei primi mesi di vita l'ecografia cerebrale trans-fontanellare può individuare lesioni o malformazioni potenzialmente responsabili di paralisi cerebrale; tuttavia, la RM dell'encefalo è l'esame più significativo per la caratterizzazione della lesione o malformazione cerebrale. La RM dell'encefalo può essere eseguita già in epoca neonatale in centri specializzati, ma è utile anche in fasi più evolute dello sviluppo del cervello (in genere entro i 2 anni) per approfondire la diagnosi. Esistono, tuttavia, casi di PC in cui non è possibile rilevare con le indagini strumentali definite lesioni o malformazioni; d'altra parte, si possono riscontrare nelle immagini cerebrali lesioni o malformazioni non necessariamente predittive di PC.

La diagnosi di PC è innanzitutto basata sulla clinica, e in alcuni casi può richiedere una valutazione protratta nel tempo. In questo periodo inizia l'intervento preventivo e abilitativo e, attraverso l'alleanza terapeutica con la famiglia, si



organizzano le facilitazioni ambientali per favorire lo sviluppo psicomotorio globale del bambino.

In caso di sospetto di anormale sviluppo motorio durante la crescita è corretto rivolgersi in prima battuta al proprio pediatra, comunicando i propri dubbi sullo sviluppo del bambino. È poi compito del pediatra indirizzare i familiari ai centri specializzati di neuropsichiatria infantile o di riabilitazione dell'età evolutiva.

Come si valuta la gravità di una PC?

Non esiste un sistema di classificazione globale ma esistono alcune classificazioni funzionali con le quali possiamo definire dei livelli di gravità.

Per gravità si intende una condizione in cui le limitazioni sono molto accentuate in ogni ambito creando una situazione di pluridisabilità.

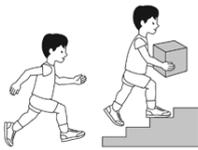
Noi giudichiamo il livello di gravità in base al livello di autonomia potenzialmente raggiungibile.



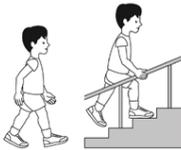
Per quanto riguarda la funzione motoria la metodologia più accreditata è l'utilizzo del GROSS MOTOR CLASSIFICATION SYSTEM-GMFCS "Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy" (1997), *Dev Med Child Neurol.* 45,113-120.

La GMFCS descrive cinque 'livelli' di funzione motoria, con particolare enfasi sulle capacità e limitazioni nella posizione seduta, nella stazione eretta e nel cammino.

Le immagini che proponiamo (*Figura 1*) sono estratte dall'opuscolo australiano del Department of Developmental Medicine, The Royal Children's Hospital, Melbourne, *Cerebral Palsy - An information guide for parents*.



GMFCS Livello I — Il bambino cammina e sale le scale senza restrizioni in spazi sia aperti sia chiusi; esegue attività motorie anche complesse, compresi il salto e la corsa, ma la velocità, l'equilibrio e la coordinazione sono ridotti.



GMFCS Livello II — Il bambino cammina senza dispositivi in spazi chiusi, sale le scale tenendosi ad una ringhiera, mentre vi sono limitazioni su superfici irregolari o in pendenza, all'aperto o in comunità.



GMFCS Livello III — Il bambino cammina al chiuso o all'aperto su una superficie piana, ma deve utilizzare ausili per la mobilità. Può salire le scale tenendosi ad un corrimano. Può spostarsi con una carrozzina manuale in autonomia, deve essere trasportato in caso di lunghe distanze o all'aperto su terreni accidentati.



GMFCS Livello IV — Il bambino può camminare con deambulatore per brevi distanze o spostarsi in carrozzina manuale o elettrica specie a scuola o in comunità.



GMFCS Livello V — Le menomazioni fisiche limitano il controllo volontario del movimento e la capacità di mantenere posture antigravitarie a livello di capo e tronco. Tutte le aree della funzione motoria sono limitate. I bambini sono trasportati dal caregiver (chi si prende cura del bambino).

Figura 1: immagini a cura di Kerr Graham, Bill Reid e Adrienne Harvey
© The Royal Children's Hospital, Melbourne.

Per le descrizioni GMFCS © Palisano et al. (1997), *Dev Med Child Neurol* 39, 214-223. CanChild

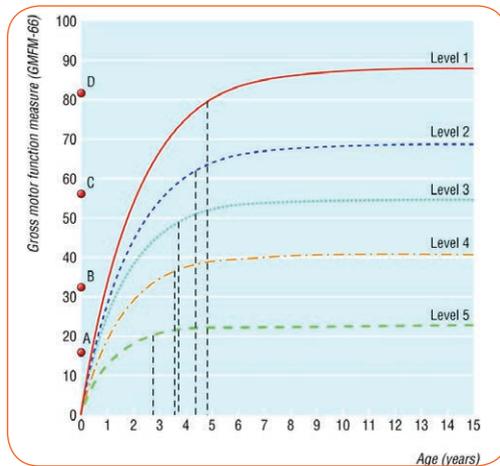


Figura 2. GMFCS (Rosenbaum, 2003).

Utilizzando i livelli della GMFCS è possibile disegnare “curve di sviluppo motorio”

Da queste curve, possiamo cominciare a fare una previsione circa il profilo di sviluppo motorio dei bambini secondo il loro livello GMFCS.

La Figura 2 mostra lo sviluppo medio di capacità motorie previsto per ogni livello del sistema di classificazione GMFCS (livelli I-V). Le linee tratteggiate mostrano l’età in anni in cui i bambini raggiungono il 90% del loro potenziale di sviluppo motorio.

Esistono poi altri sistemi che classificano per livelli di gravità anche le abilità manuali (MACS) e le modalità di comunicazione (CFCS):

1. Eliasson A.C., Krumlinde Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner M., Öhrvall A.M. & Rosenbaum P. (2006): “The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability”, *Dev Med Child Neurol.* 48(7), 549-554.
2. Hidecker M.J.C., Paneth N., Rosenbaum P.L., Kent R.D., Lillie J., Eulenberg J.B., Chester K., Johnson B., Michalsen L., Evatt M. & Taylor K. (2011): “Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy”, *Dev Med Child Neurol.* 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x (Epub 27 Jun 2011).

Quali sono le conseguenze di una PC?

I problemi che derivano da lesione o deficit di sviluppo del sistema nervoso centrale influenzano in modo **variabile** sia la **funzione motoria globale** sia lo **sviluppo complessivo** del bambino (problemi sensoriali, di apprendimento, di comportamento, o epilessia).

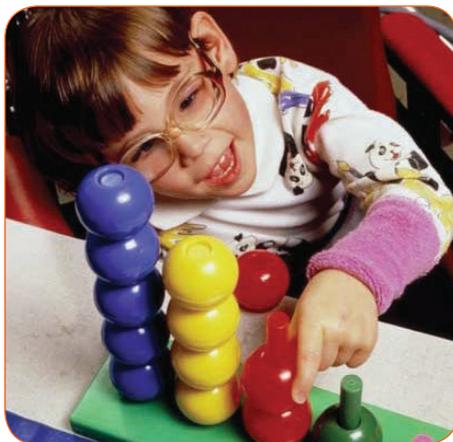
Una funzione motoria ritardata o alterata riduce la capacità del bambino di esplorare e conoscere lo spazio. Frequentemente il deficit e la fatica nel muoversi, nel toccare e nello sperimentare, possono ridurre l'impegno, la motivazione e la spinta all'autonomia.

Molte difficoltà possono iniziare già nei primi mesi come problemi di alimentazione, irritabilità e alterazioni dei ritmi sonno-veglia e, quando presenti, possono condizionare la vita quotidiana apportando stress e disagi per bambini, genitori e *caregivers*.

Questi problemi non sono inevitabili o insolubili, ma è essenziale parlarne per identificarli e intervenire prima che si strutturino.

I limiti nel funzionamento del bambino possono determinare nei genitori la percezione di un bambino compromesso, quindi limitato, ma i genitori possono comunque interagire con il loro bambino in modo specifico. Gli operatori hanno il compito importante di accompagnare i genitori attraverso una buona alleanza terapeutica in un percorso di accettazione dei limiti per permettere al bambino di raggiungere il miglior livello possibile di sviluppo e di serenità.

I bambini con limitazioni funzionali croniche hanno senz'altro maggiori difficoltà negli aspetti sociali e comportamentali della loro vita di relazione rispetto ai coetanei. È essenziale **riconoscere**, nei bambini con PC, la **coesistenza** di problemi funzionali fisici legati al corpo accanto a difficoltà psicoemotive, in modo che i Servizi prendano in carico e affrontino in modo integrato i problemi riscontrati.



Il nostro bambino con PC potrà guarire, migliorare o peggiorare?

Potrà guarire?

La PC è una condizione permanente e i problemi associati a questa condizione non possono estinguersi, ma possono modificarsi nel tempo.

Potrà migliorare?

I bambini apprendono strategie per far fronte alla condizione man mano che crescono e il trattamento spesso determina miglioramenti significativi nelle diverse aree funzionali. Il concetto di **recupero** va considerato secondo il "risultato", ossia il cambiamento dei segni clinici in relazione al trattamento riabilitativo, e secondo il conseguimento del massimo grado di "benessere" raggiungibile, in relazione alla complessità della situazione presentata dal bambino.

Potrà peggiorare?

La lesione cerebrale primitiva, avvenuta precocemente, non peggiora, ma il quadro clinico non è immutabile negli anni. A volte può sembrare che vi siano regressioni. Ci sono molte ragioni che spiegano apparenti deterioramenti e in parte può dipendere dalle aspettative ambientali: quando i bambini crescono, ci si aspetta di più da loro. Semplici compiti, come imparare a vestirsi e mangiare in modo indipendente, possono richiedere tempi più lunghi presentando questo ritardo come apparente deterioramento.

Anche lo **stress emotivo** deve essere considerato: quando un bambino si sente pressato nel raggiungere nuove abilità può reagire diventando oppositivo o rifiutando di collaborare. In un bambino con paralisi cerebrale questo può certamente determinare una mancanza di progresso, ma questo non significa che la sua condizione si è deteriorata. L'attenzione al suo stato emotivo e di benessere può evitare che si instaurino resistenze a nuovi apprendimenti. Oppure durante una comune malattia, ad esempio infettiva, può succedere che l'evoluzione di un bambino si arresti per un po', per poi riprendere ciò che sembrava perso.

Un altro aspetto da considerare è l'**evoluzione ossea e muscolare**. Durante la crescita, le ossa del bambino possono crescere più rapidamente dei suoi muscoli, portando ad un accorciamento di questi ultimi, a causa della spasticità, rendendo, ad esempio, più evidente il cammino sulle punte. La maggiore rigidità dei muscoli può essere dovuta alla spasticità, alle contratture o a entrambe. Può essere difficile capirne la differenza, ma è importante distinguere tra problemi di spasticità e problemi di contratture per il conseguente trattamento differente.

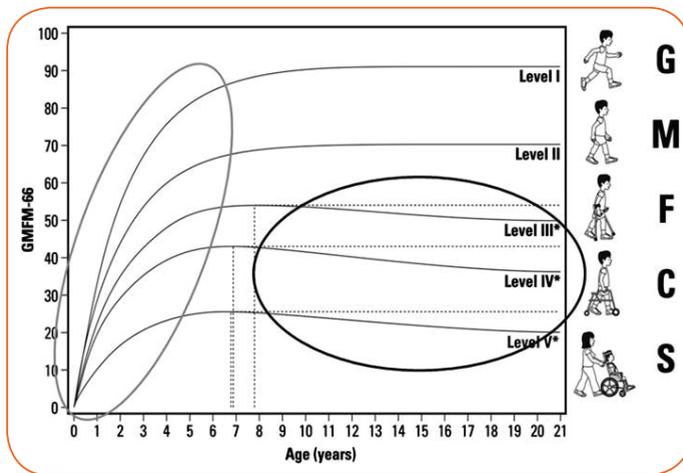


Figura 3. GMFCS (Hanna et al., 2009).

Sappiamo, da studi longitudinali prospettici, che la funzione motoria migliora in tutti i bambini con PC fino all'età di 6 o 7 anni, raggiungendo un diverso plateau di funzione per ogni livello di GMFCS.

Tuttavia nei livelli III-IV-V (Figura 3), la patologia muscolo-scheletrica secondaria e le contrazioni possono aumentare nel tempo, comportando anche maggiori difficoltà nel movimento. Questo richiede particolare attenzione nel trattamento riabilitativo, al fine di prevenire una evoluzione peggiorativa.

In ogni caso, se il vostro bambino perde competenze precedentemente acquisite, occorre discuterne con il terapista e/o con il medico di riferimento per comprenderne i motivi e cercare insieme possibili interventi.

Quali sono le aspettative di vita?

L'aspettativa di vita dei bambini con PC solitamente non è diversa da quella degli altri bambini. Tuttavia, in presenza di comorbidità (ovvero altre condizioni associate al disturbo motorio, quali gravi forme di epilessia o ritardo mentale), o in caso di combinazione di severe disabilità (disordini comportamentali o del sonno, deficit nutrizionali con assenza di alimentazione per via orale, deficit sensoriali, quali cecità o sordità, incontinenza sfinterica, o lussazione dell'anca), esiste un maggior rischio di prognosi infausta.

Che problemi potrà avere il nostro bambino?

Potrà camminare?

I genitori di solito vogliono una risposta a questa domanda poco dopo la diagnosi di PC. Purtroppo, spesso non è possibile essere sicuri della prognosi se non dopo che il bambino è stato osservato dal medico specialista o dal terapeuta per un sufficiente periodo di tempo.

I bambini con PC **lieve** (GMFCS livelli I e II) imparano a camminare in maniera autonoma.

I bambini con un grado **moderato** di paralisi cerebrale (GMFCS livello III) generalmente camminano con l'aiuto di ortesi e/o ausili.

I bambini con **più complessi** problemi motori (GMFCS livelli IV e V) richiedono ausili per lo spostamento durante la maggior parte delle attività.

A partire dai 2 anni, le curve di sviluppo motorio possono essere utili per capire se un bambino avrà la possibilità di imparare a camminare autonomamente.

Potrà parlare?

Esiste una grande diversità nella capacità di comunicazione tra bambini con PC. Alcuni bambini non hanno difficoltà nell'apprendere il linguaggio. Altri possono avere problemi nel controllare i movimenti orali e periorali. In altri casi il ritardo del linguaggio è legato al ritardo cognitivo e per questo sarà necessario un intervento specifico di logopedia oppure il ricorso ad altri metodi di comunicazione alternativa. È fondamentale comunque che una **modalità comunicativa, condivisa** tra genitori, operatori della riabilitazione ed educatori, venga instaurata precocemente per permettere la comprensione e il soddisfacimento dei bisogni del bambino e l'instaurarsi di una relazione più serena e gratificante per tutti.

Potrà essere autonomo?

Lo scopo del trattamento è quello di incoraggiare il bambino a raggiungere la massima autonomia possibile. I bambini con forme lievi di PC non hanno alcun problema nel raggiungere l'indipendenza. Per gli altri, il processo sarà più lento. Nei casi più complessi sarà sempre necessaria una considerevole assistenza da parte dei *caregivers*. È sempre importante incoraggiare il vostro bambino a **fare da solo** il più possibile, perché questo lo aiuterà nel senso di competenza e poi di autostima: ciò è possibile calibrando l'incoraggiamento rispetto alle sue reali possibilità, con proposte graduali che gli consentano una ragionevole aspettativa di successo ed evitando frustrazioni eccessive.



Potrà andare a scuola regolarmente?

In Italia la legislazione prevede l'inserimento del bambino con disabilità nella scuola normale con il supporto di insegnanti di sostegno quando necessario. Alcuni bambini non mostrano particolari difficoltà di apprendimento. Altri hanno tempi più lunghi per le difficoltà motorie o per difficoltà nel ragionamento e nelle abilità visive, grafomotorie e di organizzazione spaziale (disegno e scrittura). In questi casi è importante prevedere programmi differenziati che rispettino i tempi e le caratteristiche cognitive del bambino con PC per permettere una sua piena inclusione scolastica.



Si può intervenire per minimizzare il danno?

Non abbiamo possibilità di intervenire sul danno primario e cioè sulla lesione cerebrale, ma possiamo lavorare sui danni secondari (ovvero come il danno primario si riflette su tutte le altre funzioni adattive nella crescita del bambino) e terziari, costituiti dall'insorgere di retrazioni o deformità ossee.

Un intervento precoce integrato può limitare le conseguenze peggiorative dell'evoluzione naturale del disturbo.

Un progetto riabilitativo condiviso tra operatori della riabilitazione e famiglia consente di sviluppare al meglio le potenzialità evolutive del bambino e garantire il raggiungimento del massimo livello possibile di funzionalità e autonomia del bambino.

Un intervento precoce integrato può limitare le conseguenze peggiorative dell'evoluzione naturale del disturbo.

Un progetto riabilitativo condiviso tra operatori della riabilitazione e famiglia consente di sviluppare al meglio le potenzialità evolutive del bambino e garantire il raggiungimento del massimo livello possibile di funzionalità e autonomia.

Capitolo 3

ASPETTI CLINICI ASSOCIATI

Lorella Tornetta, Michela Martielli, Antonio Trabacca, Monica Cazzagon,
Sabrina Giovanna Signorini, Antonella Luparia, Massimo Stortini

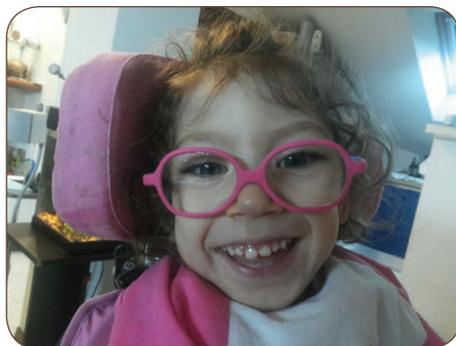
Le problematiche finora descritte non necessariamente si presentano nel corso dello sviluppo del vostro bambino. Alcuni bambini con PC possono sviluppare disordini clinici associati che, se precocemente individuati, possono essere affrontati e curati con vari interventi specialistici.

Quali altri disturbi può avere il bambino con PC?

1. **Difficoltà uditive**
2. **Difficoltà visive**
3. **Epilessia**
4. **Difficoltà di alimentazione e digestive**
5. **Difficoltà respiratorie**
6. **Complicazioni muscolo-scheletriche**
7. **Gestione del dolore**
8. **Difficoltà cognitive, di apprendimento e comunicative**
9. **Problematiche comportamentali**

3.1 DIFFICOLTÀ UDITIVE

Le anomalie sensoriali uditive possono essere riscontrate nel 12% circa dei bambini con PC con deficit dell'udito, in relazione alla sofferenza perinatale e più comunemente nei soggetti con peso molto basso alla nascita, iperbilirubinemia, meningite neonatale o grave danno ipossico-ischemico.



3.2 DIFFICOLTÀ VISIVE

Le problematiche visive sono spesso parte integrante del quadro clinico dal momento che le lesioni responsabili del danno motorio possono coinvolgere anche le diverse aree del sistema visivo. Il disturbo della funzione visiva che più frequentemente è presente nelle PC è noto con il nome di Deficit Visivo di Origine Centrale (DVOC) ed è causato da un danno/malfunzionamento delle vie visive cerebrali coinvolte nel processo di raccolta ed elaborazione della informazione visiva. Nei bambini con questo tipo di deficit sono spesso presenti anche problematiche oculari, come ad esempio miopia, ipermetropia e/o astigmatismo, che da sole non sono però in grado di giustificare il quadro visivo del bambino. Il DVOC si può manifestare con un ampio spettro di sintomi e segni clinici dovuti al possibile coinvolgimento di una o più componenti del sistema visivo, come schematizzato nella *Tabella 1* (pagina seguente).

Come sospettare la possibile presenza di un deficit visivo

Quando giocate con il vostro bambino, oltre ai segni e sintomi riportati in tabella (Tabella 1), prestate attenzione alla possibile presenza di alcuni comportamenti che potrebbero essere indicativi di un problema visivo:

- difficoltà ad agganciare lo sguardo; tendenza a guardare oltre il volto o l'oggetto proposto;
- necessità di avvicinarsi ai volti o agli oggetti o di adottare particolari atteggiamenti del capo e/o dello sguardo, preferenza per altre modalità sensoriali quali suono e tatto;
- ridotta espressività della mimica facciale;
- tendenza a fissare fonti luminose o a prediligere oggetti dai colori particolarmente vivaci;
- fluttuazione del comportamento visivo soprattutto in ambiente non familiare.

Nei bambini con interessamento lieve di problematiche visive, il sospetto clinico potrebbe essere tardivo manifestandosi in età prescolare-scolare con l'evidenza di alcune difficoltà negli apprendimenti eventualmente riconducibili anche ad una non corretta elaborazione della informazione visiva (es. difficoltà nell'incolonnare i numeri, nel rimanere all'interno della riga durante la scrittura o nell'andare a capo, lettura poco fluida).

A chi rivolgersi per la diagnosi di una problematica visiva

Quando osservate uno dei comportamenti sopraccitati, o uno dei sintomi/segni descritti in tabella (*Tabella 1*), è utile fare riferimento non solo all'**oculista** (anche per l'eventuale prescrizione di occhiali per la correzione di un possibile deficit refrattivo, come ad es. la miopia), ma anche al **pediatra** o allo **specialista** di riferimento, cioè il **neuropsichiatra infantile** (NPI), o il **fisiatra**, per valutare l'opportunità di avviare specifici approfondimenti.

La diagnosi del DVOC è sostanzialmente clinica e si basa sui segni e sintomi clinici sopra descritti. Le indagini strumentali, ad esempio i Potenziali Evocati Visivi (PEV), possono supportare la diagnosi clinica. Un'accurata valutazione, meglio se precoce, è premessa essenziale non solo per una corretta diagnosi ma anche per la messa a punto di programmi riabilitativi individualizzati.

3.3 EPILESSIA

È un'altra condizione clinica che può essere presente in caso di PC. I bambini con emiplegia spastica e tetraplegia hanno una probabilità maggiore rispetto alla popolazione generale di avere delle crisi epilettiche, ma solo il ripetersi delle crisi porta ad una diagnosi di epilessia.

Come sospettare la possibile presenza di epilessia?

Le cellule che costituiscono il nostro tessuto nervoso generano e ricevono in continuazione impulsi elettrici, regolati da sistemi chimici e fisici.

Tali impulsi ci permettono di pensare, fare movimenti volontari, provare sensazioni. Quando alcune di queste cellule in alcune aree del cervello diventano ipereccitabili, come accade spesso in presenza di una lesione, possono scaricare all'improvviso troppi impulsi elettrici al di fuori di ogni controllo. Allora abbiamo la nota "crisi epilettica".

I sintomi delle crisi possono essere molto vari come per esempio movimenti ripetitivi o a scatto, cambiamento del comportamento e/o dello stato di vigilanza, alterazione della frequenza cardiaca e respiratoria, ecc.

Se vi accorgete di movimenti o comportamenti non abituali, strani e ripetitivi del vostro bambino, può essere utile filmarlo, anche con il cellulare, per poterne discutere con il vostro medico.

EEG: cos'è e quando serve?

È l'esame che serve a valutare l'attività elettrica del cervello, attraverso degli elettrodi posti sulla testa del paziente; può aiutare a porre diagnosi di epilessia e a seguirne l'evoluzione.

In alcuni casi il medico può decidere di ricorrere ad esami più avanzati come la video-EEG in cui è possibile filmare il paziente durante la registrazione EEG, in modo da riprendere le crisi e analizzare contemporaneamente le corrispondenti modificazioni dell'EEG.

Quale terapia per l'epilessia?

Oggi sono disponibili in commercio numerosi farmaci antiepilettici che agiscono in modi diversi riducendo l'ipereccitabilità delle cellule nervose.

Lo specialista che ha in cura il vostro bambino sceglierà il tipo di trattamento più adeguato in base al tipo di crisi. Si tratta di una terapia a lungo termine che può durare molti anni o anche tutta la vita. I farmaci devono essere assunti ad intervalli regolari; un solo farmaco a volte può non essere sufficiente a controllare o a ridurre il numero delle crisi, pertanto il medico potrà nel tempo modificare la terapia valutando l'efficacia e gli effetti collaterali, e informando la famiglia di eventuali interazioni con farmaci diversi da assumere per altri disturbi.

Periodicamente è buona norma controllare gli esami del sangue di routine e verificare il livello plasmatico del farmaco.

Esistono farmaci che possono essere usati nell'emergenza per interrompere una crisi di lunga durata, quali il Diazepam, da somministrare per via endoretale (esistono in commercio microclismi pronti), o il Midazolam, da somministrare per via oromucosale (nello spazio tra gengiva e guancia); se necessario, lo specialista di riferimento vi prescriverà quello più utile a vostro figlio.

Cosa fare in caso di crisi?

È importante mantenere la calma, le crisi in genere passano da sole in pochi minuti:

- guardare l'orologio per valutare la durata della crisi;
- sgombrare eventuali oggetti pericolosi intorno al bambino;
- coricarlo e metterlo sul fianco ponendo qualcosa di morbido sotto la testa;
- allentare i vestiti stretti, togliere gli occhiali;
- non cercare di mantenere aperta la bocca e non mettere nulla in bocca;
- non cercare di bloccare i movimenti durante la crisi.

Se la crisi dura più di 5 minuti, può essere necessario somministrare i farmaci dell'emergenza prescritti dal medico; se dura più di 10 minuti o se ci sono crisi ripetute dopo la somministrazione dei farmaci, occorre chiamare l'ambulanza.

Su richiesta formale dei genitori fatta all'inizio di ogni anno scolastico, le scuole sono tenute a far somministrare dagli insegnanti o da altre persone designate, opportunamente addestrate, i farmaci per il trattamento d'urgenza delle crisi prolungate (linee guida per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione 25/11/2005 e successivo protocollo d'intesa con le Regioni).

3.4 DIFFICOLTÀ DI ALIMENTAZIONE E DIGESTIVE

Problemi di masticazione, disfagia, reflusso gastroesofageo e stipsi assumono rilevanza clinica per la loro frequenza e per il notevole impatto sul funzionamento e sulla qualità di vita dei bambini, specialmente nei quadri più complessi. L'accrescimento ponderale può essere ridotto per insufficiente apporto alimentare, vomito, reflusso gastroesofageo. Su tali difficoltà si può intervenire efficacemente in modo specifico per ridurre l'impatto delle problematiche conseguenti.

- **La disfagia** è un disturbo della deglutizione causato da varie menomazioni neurologiche e/o strutturali della cavità orale, della faringe, dell'esofago o dello sfintere gastroesofageo. La disfagia, o difficoltà di deglutizione, può causare l'ingresso di cibo nelle vie aeree, determinando tosse, soffocamento, problemi polmonari, aspirazione, nutrizione e idratazione inadeguate con conseguente perdita di peso.
- **La scialorrea** è la perdita della saliva dalla bocca dovuta alla difficoltà di deglutizione per l'ipotonia e l'incoordinazione dei muscoli della bocca e della gola.
- **Il reflusso gastroesofageo (RGE)** è un fenomeno molto comune nell'età infantile. Esso viene definito come passaggio di materiale gastrico nell'esofago. Nella PC è dovuto a molteplici fattori causali e/o predisponenti che ostacolano lo svuotamento gastrico tra cui un'elevata pressione intraddominale (che aumenta in virtù delle contrazioni muscolari della parete addominale) e le deformità della colonna vertebrale. I sintomi comuni indicativi di RGE includono vomito, rigurgiti, sintomi respiratori (come tosse notturna, frequenti infezioni delle vie aeree) e comportamentali (come irritabilità e crisi di pianto).

-
- **La stipsi** (comunemente detta stitichezza) è inquadrabile come “funzionale” ovvero legata a diversi fattori ricorrenti, quali la ridotta attività fisica, l’ipotonia, l’alimentazione non equilibrata, lo scarso apporto idrico, le deformità della colonna vertebrale e i concomitanti trattamenti farmacologici. Possono essere presenti difficoltà nel controllo degli sfinteri, che richiedono un intervento assistenziale specifico.

3.5 DIFFICOLTÀ RESPIRATORIE

I problemi respiratori e ventilatori (respiro irregolare e/o superficiale con ridotta espansibilità della gabbia toracica) sono presenti nei quadri più complessi, incidendo sulla qualità di vita. I fattori che contribuiscono all’insorgenza delle difficoltà respiratorie sono i problemi oro-faringei, il reflusso gastroesofageo, le aspirazioni di materiale solido (cibo) e saliva, la tosse inefficace e la difficoltà a liberare le vie aeree, la cifoscoliosi, le apnee, l’asma e l’iperattività bronchiale. Vi può essere inoltre una maggiore sensibilità alle infezioni respiratorie con possibilità di accumulo di secrezioni (a causa del ridotto o assente meccanismo della tosse) ed episodi di polmonite da inalazione per l’introduzione di materiale estraneo nell’albero bronchiale. Anche in questi casi si possono utilizzare strumenti e tecniche utili per facilitare le funzioni respiratorie.

3.6 PROBLEMATICHE MUSCOLO-SCHELETRICHE

A seconda della tipologia della forma di PC ricorrono possibilità di evoluzioni deformanti (retrazioni muscolo-tendinee) a livello degli arti, delle articolazioni e del rachide. Complicanze frequenti nel corso dell’accrescimento somatico sono le sub-lussazioni o lussazioni dell’anca nelle forme spastiche, deviazioni scoliotiche della colonna vertebrale nelle forme tetraplegiche ed equinismo del piede nelle forme emiplegiche e diplegiche. In alcuni bambini si può verificare il rischio di fratture dovute a osteoporosi, soprattutto quando coesistono malnutrizione e scarso accrescimento staturale ponderale. È compito delle figure specialistiche monitorare tali situazioni ed individuare i tempi e i modi per interventi preventivi e correttivi.

3.7 GESTIONE DEL DOLORE

Nelle forme a maggiore compromissione clinica può essere presente dolore. Il dolore può essere cronico o derivare da qualche intervento necessario sul bambino. La genesi del dolore riconosce più frequentemente le seguenti cause:

- dolore osteomuscolare: dovuto a deformità articolari, dislocazioni ossee, (sub-lussazione delle anche), degenerazioni ossee, contratture muscolari;
- dolore gastrointestinale: dovuto a esofagite da reflusso, aspirazione di cibo, incontinenza, costipazione, malassorbimento;
- dolore a seguito di procedure chirurgiche o invasive: dovuto a interventi osteomuscolari, neurochirurgici, infiltrazioni chemodrenanti;
- dolore a seguito di procedure riabilitative: dovuto ad applicazioni di ortesi non appropriate e a manovre riabilitative scorrette.

È importante riconoscere tempestivamente la presenza di dolore per poterne individuare la causa ed intervenire con appropriate modalità di trattamento.

3.8 DIFFICOLTÀ COGNITIVE, DI APPRENDIMENTO E COMUNICATIVE

Il disturbo motorio può essere associato a un disturbo del linguaggio, a quello cognitivo e sensoriale, di vario tipo ed entità, in base all'area danneggiata del sistema nervoso. Inoltre, nella maggior parte dei bambini affetti da PC, possono essere presenti anche disturbi comunicativo-linguistici che si evidenziano sia sul versante espressivo del linguaggio sia nella comprensione dello stesso. Tale aspetto può incidere sulle dinamiche interattive e familiari tanto da determinare difficoltà di comunicazione che generano frustrazione nei soggetti interessati. Su tali difficoltà è opportuno intervenire precocemente con approcci riabilitativi specifici per minimizzare problematiche secondarie.

Ritardo cognitivo

Presente in alcuni bambini; in genere, vi è un certo grado di correlazione tra il ritardo cognitivo e la gravità della disabilità motoria: nelle forme di tetraparesi spastica il ritardo cognitivo è di solito presente e più importante di quello della paralisi spastica emiplegica. Nelle forme spastiche questa correlazione è più accentuata rispetto alle forme discinetiche. Talora è però difficile quantificare il grado di deficit cognitivo in base al disturbo motorio associato. Il grado di deficit cognitivo, inoltre, è maggiore quando vi è epilessia e/o quando la lesione cerebrale è molto estesa.

Difficoltà di apprendimento

Possono essere presenti difficoltà di percezione visiva e/o di organizzazione del tratto grafico che comportano già dai 3 anni ritardi nell'orientamento grafico, nella percezione delle forme, in generale nelle prestazioni richieste dalla scuola materna. Poiché queste difficoltà possono condizionare gli apprendimenti di scrittura, lettura e calcolo in età scolare, sono necessari una loro precoce individuazione e un intervento riabilitativo adeguato in questa fascia di età (3-6 anni). Nei periodi successivi (età scolare) è indispensabile valutare e discriminare tra un ritardo specifico di apprendimento e un ritardo cognitivo globale, in quanto i due quadri richiedono interventi terapeutici diversi.

Disturbi della parola e del linguaggio

Frequentemente le lesioni tipiche delle PC possono causare disturbi dell'articolazione della parola (linguaggio anartrico o disartrico) e varie altre disfunzioni della coordinazione oromotoria associate a disturbi della suzione, deglutizione e respirazione. Quando le difficoltà investono il versante espressivo, si verificano condizioni quali:

- **anartria**, ovvero un difetto nella programmazione motoria che impedisce al soggetto di parlare o di pronunciare le parole in modo comprensibile;
- **disartria**, ovvero un disturbo del linguaggio di tipo motorio che consiste nella difficoltà ad effettuare i movimenti necessari per l'articolazione della parola. Il 38% dei bambini con PC presenta un linguaggio difficilmente comprensibile.

Quando le difficoltà investono il versante recettivo, si evidenziano difficoltà nella comprensione del linguaggio verbale. Tale aspetto peggiora in presenza di ritardo cognitivo; è pertanto utile intervenire precocemente per stabilire modalità di interazione e comunicazione semplici, ma efficaci e soddisfacenti sia per il bambino sia per gli adulti che interagiscono con lui.



3.9 PROBLEMATICHE COMPORTAMENTALI

Le anomalie comportamentali consistono soprattutto in difficoltà nella modulazione della risonanza emozionale, con tratti unici o associati di eccessiva emotività, iperattività e deficit di attenzione, condotte comportamentali ripetitive. Le manifestazioni comportamentali problematiche, quali facile irritabilità, aggressività, testardaggine, tendenza alla chiusura e all'isolamento, rappresentano condizioni delicate che rendono difficoltosa la quotidianità e che per questo richiedono l'intervento di figure professionali specifiche (psicologo o neuropsichiatra infantile), che supportino la famiglia nell'adozione di condotte educative efficaci.

Cosa può fare il pediatra del nostro bambino/a?

Il Pediatra di famiglia, in virtù della sua preparazione generale sulle caratteristiche della crescita e sulle principali problematiche cui può andare incontro un bambino con PC, è un punto di riferimento per la famiglia per affrontare tali problematiche in fase acuta come ogni altro bambino (malattie esantematiche dell'infanzia, infezioni cui sarà soggetto entrando al Nido, alla Scuola materna e durante i cicli scolastici successivi). Il Pediatra può assumere il ruolo di referente della famiglia e coordinare i vari Servizi, accompagnandola nel confronto con i diversi Consulenti Specialisti e con i Pediatri degli Ospedali di Rete.

Non necessariamente tutte le problematiche descritte saranno presenti; per ognuna di esse sono disponibili interventi appropriati. La famiglia può trovare sostegno e supporto per affrontare le possibili difficoltà da diversi specialisti: medici, terapisti, psicologi, logopedisti, ortottisti e personale sanitario.

Capitolo 4

GLI INTERVENTI RIABILITATIVI

Angela Maria Setaro, Ermellina Fedrizzi, Elisa Fazzi, Anna Alessandrini, Massimo Stortini, Alice Corlatti, Maria Foscan, Maria Teresa Arnoldi, Chiara Bussolino, Alessia Marchi, Marina Godio

La riabilitazione ha come obiettivo la promozione dell'adattamento del bambino al proprio ambiente di vita e come fine ultimo il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile del bambino e della sua famiglia.

Quali sono gli interventi per migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia?

La definizione della riabilitazione sopra citata è in accordo con il "Manifesto per la Riabilitazione del Bambino", sottoscritto nel 2000 dai medici e dai terapisti appartenenti al Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI), e con le Raccomandazioni sulle Paralisi Cerebrali Infantili del 2002, aggiornate nel 2005-2006 e nel 2013, della Società Italiana dei Medici Neuropsichiatri dell'Infanzia e dell'Adolescenza e della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa.

Proprio in questa direzione negli ultimi decenni si è verificata un'importante evoluzione del pensiero e della prassi riabilitativa, che ha portato a promuovere una visione globale del bambino inserito nel suo contesto di vita. Si riconosce che l'ambiente di vita risulta essere fondamentale per le condizioni di salute e il benessere del bambino: è quindi essenziale nella terapia riabilitativa il trasferimento delle abilità apprese nelle sedute di trattamento nei diversi contesti di vita.

Infatti, i risultati di numerose ricerche (neuroscienze, scienze del movimento, psicologia dello sviluppo, neuroimmagini) hanno dimostrato

come la riorganizzazione neuronale e i fenomeni di recupero legati alla plasticità del sistema nervoso siano favoriti da un ambiente significativo e arricchito, ricco cioè di proposte motivanti anziché condizioni di ripetizione di esercizi prive di significato per il bambino e avulse dal suo contesto di vita. Quello che in genere conta maggiormente per i genitori, rispetto al trattamento, è il loro coinvolgimento diretto e l'opportunità di proporre alcune attività anche in ambito domestico, in modo che l'esperienza del bambino risulti arricchita e appropriata rispetto ai suoi bisogni. Il coinvolgimento è infatti la chiave di volta del successo del trattamento, in termini di qualità della vita e di sviluppo funzionale. Ogni famiglia deve avere l'opportunità di decidere in modo informato il grado di partecipazione alle cure del proprio figlio.



Riconoscendo l'importanza di un ambiente favorevole per il pieno sviluppo delle potenzialità del bambino, si è diffuso quindi in ambito internazionale come presupposto indispensabile al percorso riabilitativo un modello centrato sulla famiglia (Family-Centered Care), con gli obiettivi di migliorare la qualità di vita non solo del bambino (favorendo lo sviluppo percettivo-motorio e posturale, cognitivo e delle funzioni neuropsicologiche, psicologico ed emozionale, comunicativo e sociale), ma di tutto il nucleo familiare, anche allargato, incrementando la soddisfazione dei genitori (esperti dei bisogni e delle abilità del loro bambino) e la loro partecipazione al programma terapeutico. Un Servizio centrato sulla famiglia riconosce che ogni famiglia è unica, è la costante nella vita del bambino, e che i genitori sono figure esperte delle abilità e dei

bisogni del proprio bambino. In tale prospettiva la famiglia opera insieme ai professionisti per prendere decisioni informate circa i servizi e gli interventi che il bambino e la famiglia ricevono.

In tal senso il GIPCI si è fatto promotore di uno studio che ha coinvolto numerose strutture riabilitative operanti in tutto il territorio nazionale, finalizzato a valutare la “percezione della qualità delle cure” nei servizi riabilitativi da parte delle famiglie di bambini con PC.

I risultati della ricerca condotta su 382 genitori di bambini, seguiti in 17 Servizi di riabilitazione aderenti al GIPCI, evidenziano che la “percezione della qualità delle cure” secondo l’approccio Family-Centered Care, valutato con il questionario MEASURE OF PROCESS OF CARE-MPOC, è sostanzialmente positiva. L’ambito più carente per i genitori è risultato quello relativo alla scarsità di informazioni generali fornite dal personale dei Servizi.

Quindi è emersa la necessità che i professionisti dedichino più attenzione e più tempo all’ascolto dei **bisogni** dei **genitori** e di **tutti i membri** della **famiglia**, e che diano risposte ai problemi relativi all’avere un figlio affetto da Paralisi Cerebrale. Un secondo aspetto evidenziato dai risultati è la relazione fra bassi punteggi nella “percezione della qualità delle cure” da parte dei genitori e carenza di aspetti organizzativi dei Servizi territoriali, per cui si sottolinea l’opportunità che a questi Servizi venga fornito un supporto maggiore in termini di risorse sia economiche sia di personale.



Quali sono le fasi del percorso riabilitativo di nostro figlio?

L'intervento riabilitativo del bambino con PC può essere distinto in:

- **intervento abilitativo:** è finalizzato alla promozione di abilità e competenze potenzialmente presenti nel patrimonio comportamentale del bambino, ma che potrebbero non emergere a causa del danno neurologico; è solitamente utilizzato nelle prime fasi di sviluppo ed interviene prima ancora che le abilità emergano, per promuoverle ed indirizzarne la traiettoria di sviluppo nella direzione più funzionale;
- **intervento riabilitativo:** è finalizzato al recupero di funzioni che a causa del danno neurologico si sono sviluppate in maniera disfunzionale rendendo difficoltoso l'adattamento del bambino al proprio ambiente; viene utilizzato nelle fasi successive di sviluppo, quando il bambino ha già trovato e messo in atto le sue strategie di adattamento all'ambiente, ma queste risultano faticose, difficoltose o possono anche farlo andare incontro a rischi di deformità e disabilità maggiore.

Quando si verificano delle condizioni di rischio di danno cerebrale, la diagnosi può essere preceduta da un periodo di osservazione che permette di individuare i segnali di disfunzione del sistema nervoso centrale e i primi obiettivi di intervento riabilitativo. Solo a seguito della definizione di una diagnosi è possibile la formulazione del progetto riabilitativo che accompagnerà il bambino durante le diverse fasi di sviluppo e che dovrà quindi adeguarsi di volta in volta alla sua crescita, alle variazioni dei bisogni e delle possibilità evolutive.

I **percorsi terapeutici** dei bambini con PC possono essere quindi molto **diversi** tra di loro in base all'età, al tipo di danno neurologico, alle problematiche emergenti, alle potenzialità di sviluppo disponibili, alla modificabilità delle funzioni, alle caratteristiche dell'ambiente di vita del bambino e della sua famiglia. Per la diversa influenza di questi fattori il percorso riabilitativo può risultare variabile da bambino a bambino, quanto a frequenza e durata delle sedute, anche se l'intervento sarà solitamente precoce, continuativo e intensivo durante i primi anni di vita, con modalità a cicli o con controlli multidisciplinari negli anni successivi, in base alla modificabilità del quadro e all'insorgere di nuove potenzialità terapeutiche.

Nel rispetto delle caratteristiche specifiche di ogni bambino e di ogni fase di sviluppo, il progetto riabilitativo deve tener conto nei suoi obiettivi, nelle strategie operative e nella scelta degli strumenti, delle diverse fasce di età, in modo da permettere una individuazione più accurata e corretta dell'evoluzione delle principali funzioni e degli obiettivi ragionevoli di intervento.

A supporto del ruolo fondamentale dell'ambiente nello sviluppo e nel determinare le condizioni di salute, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato nel 2001 la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF - International Classification of Functioning,

Disability and Health), e nel 2007 la versione per bambini e adolescenti, conosciuta come ICF-CY (International Classification of Functions-Child and Youth), dove si sottolinea l'importanza dei fattori ambientali. L'ICF-CY è strutturata in maniera tale da essere sensibile ai cambiamenti associati alla crescita del bambino con disabilità e rappresenta uno strumento indispensabile per poter cogliere tutte le variabili in gioco durante il suo sviluppo. Tale Classificazione è consultabile sul sito:

www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=23

Anche quando appare terminato il percorso riabilitativo finalizzato all'acquisizione delle migliori competenze funzionali, rimane la necessità di contrastare/contenere/correggere le patologie secondarie da non-uso a carico dell'apparato locomotore e respiratorio, la prevenzione del dolore e l'urgenza di favorire comunque tutte le autonomie personali possibili. È unanimemente riconosciuto che l'approccio ai problemi delle PC sia un approccio integrato fra rieducazione, ortesi e ausili, farmacologia e chirurgia. **Non tutto è necessario in ogni fase di sviluppo e in tutti i bambini/adolescenti; è importante però che i professionisti valutino insieme ai genitori tutte le opportunità utili per ogni fase di sviluppo.**



Chi mi informa di volta in volta sulle necessità di nostro figlio?

Il progetto riabilitativo deve essere discusso e condiviso con la famiglia e prevedere un approccio interdisciplinare, coinvolgendo figure professionali diverse che assieme concorrano alla realizzazione del progetto stesso:

- **neuropsichiatra infantile**, che si occupa della diagnosi e coordina gli interventi a favore del bambino;
- **fisiatra**, che si occupa delle problematiche motorie e posturali; psicologo, che si occupa del riconoscimento dei bisogni del bambino e della famiglia e del loro benessere;
- **fisioterapista e terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva**, che si occupano della riabilitazione del bambino con attenzione a tutte le componenti funzionali, motorie, percettive, cognitive, affettive, relazionali;
- **logopedista**, che si occupa della riabilitazione delle funzioni comunicative e cognitive;
- **tecnico ortopedico**, che si occupa delle ortesi e degli ausili utili al bambino;
- **educatore**, che sostiene l'integrazione sociale e scolastica;
- **insegnante di sostegno**, che si occupa dell'adattamento dei programmi ai ritmi di apprendimento del bambino.

Deve esistere altresì una **rete di specialisti** delle problematiche associate alla paralisi cerebrale infantile (ortopedico, neurologo, oculista, nutrizionista, otorinolaringoiatra, broncopneumologo, ecc.) in grado di integrare le valutazioni specifiche effettuate dalle figure professionali che normalmente hanno in carico il bambino. Le diverse Strutture dedicate alla riabilitazione possono differire per le figure professionali impegnate e per le modalità di organizzazione del servizio, ma le varie figure coinvolte dovrebbero comunque essere sempre coordinate tra di loro e prevedere momenti di confronto reciproco e con la famiglia, al fine di raccogliere e coordinare tutti gli interventi e individuare di volta in volta le necessità del bambino e gli obiettivi di intervento.

Il progetto riabilitativo deve essere formulato in seguito ad una **valutazione funzionale accurata** per tutte le funzioni adattive (motoria, posturale, visiva e oculomotoria, cognitiva, visuo-percettiva, comunicativa, affettivo-relazionale), condotta attraverso protocolli specifici, dalla quale emerga una prognosi funzionale, ovvero una previsione della modificabilità, anche in rapporto ai fattori contestuali, in modo da stilare gli obiettivi raggiungibili e gli strumenti utilizzabili.



Quanto è importante quello che nostro figlio fa in palestra/ambulatorio e quello che fa nella vita di tutti i giorni?

La riabilitazione ha l'obiettivo di ottimizzare le condizioni di vita quotidiana del bambino e della sua famiglia: pertanto entrambe le attività, svolte sia in casa sia in ambulatorio, sono importanti in misura maggiore o minore a seconda delle fasi del progetto riabilitativo, dell'età del bambino, dei suoi bisogni, delle sue risorse e delle attività funzionali considerate. L'aspetto più importante è la coerenza tra le attività svolte in ambulatorio e a domicilio. È opportuno infatti che il bambino abbia la possibilità di generalizzare l'apprendimento che avviene in situazioni terapeutiche in contesti ed esperienze di vita quotidiana (a casa, all'asilo, a scuola, a casa dei nonni...). Ciò che impara in terapia deve poterlo utilizzare nella vita quotidiana per migliorare il suo adattamento all'ambiente. Inoltre, la possibilità di esercitare quotidianamente le abilità evocate in terapia rende intensivo e quindi più efficace l'intervento riabilitativo.



Nostro figlio si trova in una condizione che è stata definita grave. Cosa si intende con queste parole? Che possibilità riabilitative ci sono?

Per gravità si intende solitamente una condizione in cui le limitazioni sono molto accentuate in ogni ambito creando una situazione di pluridisabilità (sul piano motorio, sensoriale, cognitivo, per citare i più rilevanti). In tali condizioni si persegue l'obiettivo di evitare ulteriori aggravamenti sia a livello delle funzioni sia della qualità della vita. Da ciò l'esigenza di attività in cui il confine fra cure riabilitative e assistenza diviene sempre più sfumato.



Quali sono gli obiettivi dell'intervento riabilitativo?

L'intervento riabilitativo mira a favorire lo sviluppo globale del bambino nella sua vita quotidiana e nel contesto familiare, tenendo conto della sua storia clinica ma anche della sua storia esistenziale che non deve essere sommersa dalla patologia; si pone i seguenti obiettivi generali:

- promuovere lo sviluppo delle abilità e/o di strategie funzionali per l'autonomia e l'integrazione sociale;
- raggiungere il massimo livello possibile nelle abilità funzionali;
- prevenire, contenere e correggere deformità e disfunzioni associate alla paralisi;
- minimizzare il dolore e raggiungere il miglior grado di benessere possibile.

In accordo con la letteratura internazionale e con la prassi consolidata in questi ultimi 10 anni di attività si promuove un "Approccio riabilitativo GIPCI" che si basa su 6 presupposti:

1. **Intervento precoce:** iniziare l'intervento non appena le condizioni del bambino lo consentono e in relazione all'emergere della funzione. L'intervento riabilitativo dovrebbe essere continuativo per lo meno nei primi anni di vita del bambino (naturalmente quando le sue condizioni lo permettono e lo giustificano) e finché si individuano chiari obiettivi da perseguire.
2. **Intervento interdisciplinare:** nel rispetto della globalità del bambino e della multidimensionalità dei fattori determinanti il suo pieno sviluppo, si ritiene indispensabile un intervento in cui le diverse figure professionali possano contribuire in maniera specifica e integrata con le proprie competenze al percorso riabilitativo del bambino e della sua famiglia.
3. **Intervento intensivo:** per "intensivo" si intende non tanto/non solo il numero delle sedute di trattamento, che pure è importante, ma soprattutto l'allenamento quotidiano e il trasferimento delle abilità apprese in terapia nel contesto di vita del bambino, possibile solo attraverso la condivisione di obiettivi e strategie di intervento con la famiglia. L'intensività del trattamento risulta una variabile critica per l'efficacia dell'intervento riabilitativo.
4. **Approccio centrato sulla famiglia:** si riconosce la famiglia come luogo primario di vita del bambino; la sua cura non può prescindere dalla cura della famiglia, dall'ascolto dei dubbi, dei problemi, delle difficoltà, dei contributi specifici che essa può apportare al percorso riabilitativo. È opportuno trasferire alla famiglia tutte le conoscenze che permettono una migliore cura del proprio bambino.
5. **Approccio centrato sul bambino:** si tiene conto delle esigenze proprie del bambino, si rispettano i suoi bisogni, i suoi ritmi esplorativi ed evolutivi. Si riconoscono i bisogni fondamentali del bambino di sentirsi attivo e partecipe, di intrattenere interazioni giocose con le persone e con l'ambiente, di sentirsi integrato nella comunità dei pari; si tiene conto di cosa sia utile che quel bambino impari, con quelle difficoltà, in quel contesto di vita, in quella fase di sviluppo. Gli obiettivi terapeutici vanno "tagliati su misura" di ogni bambino e devono rispondere ai suoi bisogni primari.

6. Attenzione al contesto: attraverso la modifica degli oggetti messi a disposizione del bambino con PC, si può adattarli meglio alle sue esigenze e alle sue possibilità motorie, consentendogli di avere soddisfazione e autonomia; semplici modifiche delle caratteristiche fisiche dell'ambiente di vita del bambino gli rendono tale ambiente più accessibile e agibile.

Nella definizione del progetto riabilitativo è opportuno che vengano dichiarati gli strumenti terapeutici e i protocolli che si intendono adottare per il conseguimento degli obiettivi a breve-medio e lungo termine; che vengano fornite istruzioni ai familiari e consigli agli educatori; che vengano individuate le modifiche necessarie per rendere l'ambiente più adatto al bambino e gli indicatori che si impiegheranno per misurare il risultato ottenuto. È importante che l'obiettivo da raggiungere (cioè i diversi livelli di modificazione della funzione considerata) sia descritto in termini semplici, comprensibili, e che sia definito da attività/abilità concrete e finalizzate a obiettivi realistici e verificabili in uno spazio temporale ragionevole e definito. Il **risultato** ottenuto, per essere considerato terapeutico, deve essere **migliorativo** per la qualità di vita del bambino e della sua famiglia. Dovrà quindi essere adattato alla sua patologia, ai suoi bisogni, ai problemi, alle risorse e all'età di quel bambino con paralisi cerebrale. Dovrà inoltre essere sottoposto in questa direzione a **verifiche periodiche** con gli stessi strumenti (valutazioni funzionali, scale di sviluppo, ecc.) usati per la valutazione diagnostica delle funzioni adattive.



Quali interventi riabilitativi sono supportati e validati dalla ricerca scientifica?

Coerentemente con gli avanzamenti delle neuroscienze sono messe oggi in discussione le tecniche di facilitazione neuromuscolare (Bobath, Kabat, Vojta, Castillo Morales, Doman, Stimolazione Basale), che si basavano sulla stimolazione di riflessi e/o sulla attivazione dall'esterno (ad es. attraverso facilitazioni date attraverso le mani del terapista) di schemi motori che il bambino non è poi in grado di utilizzare autonomamente per soddisfare i propri bisogni.

Gli approcci terapeutici attualmente accreditati dai Servizi di riabilitazione, basati sulla evidenza scientifica, fanno riferimento alle teorie di **apprendimento motorio (Motor Learning)** e si basano su alcuni presupposti:

- la **centralità del bambino** il cui bisogno fondamentale è di sentirsi attivo e partecipe, di intrattenere interazioni giocose con le persone e con l'ambiente;
- la proposta di **attività funzionali su misura** del singolo bambino, che gli permettano di sperimentare e acquisire strategie trasferibili e riproducibili nel suo contesto di vita quotidiana;
- la **personalizzazione del contesto** in cui agisce il bambino, attraverso la modificazione degli oggetti messi a disposizione per adattarli meglio alle sue esigenze e alle sue possibilità motorie, e attraverso la modifica delle caratteristiche dell'ambiente di vita, affinché risulti il più possibile accessibile e agibile per il bambino;
- la **salvaguardia della dimensione emotivo-relazionale e affettiva del bambino** attraverso l'utilizzo del gioco che risponde al suo naturale modo di apprendere.

Nell'**approccio secondo il Motor Learning** il requisito più importante perché il bambino acquisisca un miglior controllo delle sequenze motorie e apprenda competenze più evolute in ciascun ambito è la sua **propositività**. Il bambino deve essere sollecitato e guidato a formulare progetti sulle azioni da compiere e a risolvere problemi posti dall'ambiente e dal terapista. Per questo il terapista dovrà creare inizialmente un contesto che evochi iniziative di gioco o di attività della vita quotidiana senza però sostituirsi alle intenzioni del bambino. Dovrà poi valutare le modalità con le quali il bambino elabora un piano d'azione per risolvere un problema e il programma motorio o lo schema esecutivo che utilizza: in particolare, per le sequenze motorie è importante osservare l'eventuale modificabilità dei pattern di movimento per far emergere la best performance (migliore prestazione) possibile per quel bambino. Spesso infatti i bambini utilizzano schemi rigidi e stereotipi già memorizzati. Modificando invece il contesto si evidenziano potenzialità e competenze più evolute da sviluppare con proposte o oggetti diversificati.

Ad esempio, il bambino con emiplegia utilizza l'arto paretico solo se il problema da risolvere implica necessariamente l'utilizzo di entrambe le mani (es.: se la palla offerta per il gioco è piccola, userà la mano migliore per afferrarla, ma se è sufficientemente grande, dovrà usarle entrambe).

Lo stesso bambino tenderà ad escludere l'arto paretico in situazioni di vita quotidiana sviluppando un apprendimento al non-uso (*developmental disuse*), se non vi è attenzione nella selezione dei giochi, degli oggetti e delle attività. Uno strumento importante che il terapeuta deve usare per favorire l'apprendimento di sequenze funzionali è il rinforzo del cosiddetto **feedback estrinseco** (dato dall'esterno) utile per il controllo che precede, continua e segue lo svolgersi di una sequenza motoria (sia in un passaggio di posizione, sia in un'attività di spostamento come il cammino, di manipolazione, di gioco). Il terapeuta dovrà cioè aiutare il bambino a cogliere tutti gli elementi del contesto (rapporti spaziali, ostacoli, direzione o caratteristiche percettive dell'oggetto, ecc.) che gli permettano di fare un'anticipazione mentale del compito che dovrà svolgere (*feed-forward*). Durante lo svolgimento della sequenza motoria dovrà inoltre guidare il bambino nel controllo visivo e propriocettivo delle modificazioni in corso e suggerire eventuali aggiustamenti (**feedback d'azione**); al termine dell'attività dovrà altresì aiutare il bambino a valutare il risultato e a individuare gli eventuali errori (**feedback di risultato**). In questo modo il terapeuta favorisce la graduale acquisizione di un feedback intrinseco, che non viene cioè dall'esterno ma dal bambino stesso il quale, imparando a riconoscere le caratteristiche del compito e dell'ambiente, riuscirà a programmare ed eseguire sequenze sempre più adeguate all'obiettivo e a memorizzarle (come succede normalmente ogni volta che dobbiamo imparare un'attività motoria nuova, come guidare la macchina, andare in bicicletta, ballare, sciare, ecc.). Nei bambini già dai 3-4 anni è possibile usare come strumento per l'apprendimento motorio la rappresentazione mentale del movimento (*mental imagery*): il terapeuta sollecita il bambino, che vuole svolgere un'attività, a immaginare e a descrivere tutte le fasi dell'attività e del compito che vuole portare a termine. In questo modo il bambino acquisisce via via un miglior controllo (**feedback intrinseco**), memorizza le sequenze più funzionali e arricchisce la sua competenza cognitivo-motoria.

In sintesi, nell'approccio alla riabilitazione secondo il Motor Learning, il ruolo del terapeuta diventa quello di *motor teacher* (colui che insegna il controllo motorio), cioè di guida attenta e flessibile che, conoscendo le caratteristiche del singolo bambino e della sua patologia, ne favorisce l'iniziativa, lo sostiene durante la scelta e lo svolgimento di un compito, lo aiuta nella formulazione di un piano d'azione e di un programma motorio idoneo, e lo guida nell'apprendimento e nel controllo delle varie fasi dello svolgimento di un'attività.

Quali prospettive e novità per il futuro?

Anche in Italia si stanno avviando ricerche sull'applicazione di approcci riabilitativi ispirati alle più recenti scoperte in neuroscienze.

Citiamo i principali:

- **Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT)**

La terapia con costrizione indotta dell'arto sano è una delle metodologie d'intervento riabilitativo maggiormente discusse oggi ed è rivolta al bambino con quadro di emiplegia. La CIMT si concentra sull'incremento dell'utilizzo dell'arto colpito in attività monomanuali al fine di evitarne l'apprendimento al non-uso. Lo scopo principale è la modifica del comportamento appreso da non-uso in modo che l'arto plegico sia "contro-condizionato" ad agire. Mentre il programma originale CIMT prevede l'utilizzo del tutore all'arto, conservato per il 90% del tempo di veglia, per un periodo di 2 settimane, con 6 ore di training in clinica con personale specializzato, la CIMT modificata prevede l'utilizzo del tutore per 2 ore al giorno (anche divisibili in più sessioni), 7 giorni su 7, per un periodo di 1-2 mesi e un intervento intensivo di attività monomanuali per la mano paretica. Tale intervento risulta efficace per migliorare le abilità di raggiungimento e di presa della mano paretica.

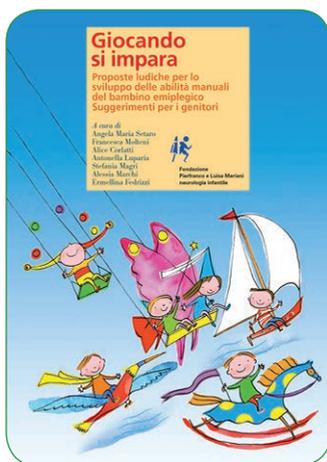
- **Training intensivo bimanuale**

Nella prassi della terapia occupazionale, il training bimanuale per il bambino emiplegico è stato utilizzato abitualmente sin dagli anni '70 per favorire l'apprendimento di schemi prassici nelle attività della vita quotidiana. Tuttavia solo negli ultimi anni, in relazione al diffondersi della Constraint Therapy, sono stati pubblicati alcuni studi sperimentali controllati (*trial*) che riportano i risultati di training bimanuali nei bambini. Il primo *trial* intensivo bimanuale per il bambino con emiplegia è stato pubblicato da Gordon e collaboratori (Gordon *et al.*, 2007). La prassi terapeutica utilizzata fu sistematizzata e definita Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy (HABIT): venne messa a punto una lista di attività manipolatorie fini e globali età specifiche che richiedevano l'uso di entrambe le mani; ogni attività specifica venne scelta in relazione al ruolo dell'arto coinvolto (ad es. nell'attività di stabilizzazione, di manipolazione, di cooperazione attiva o passiva). I bambini trattati per un breve periodo (10 giorni) dimostrarono un miglioramento significativo attraverso diverse Scale che analizzavano le attività bimanuali.

Nel periodo 2007-2010 il gruppo GIPCI ha condotto un *trial* su 2 gruppi di bambini con emiplegia, uno trattato con la CIMT e uno con il training bimanuale, per confrontare l'efficacia dei due tipi di trattamento. Nei bambini trattati con la CIMT si è rilevato un miglioramento maggiore delle abilità di prensione, mentre nei bambini trattati con il training

bimanuale è migliorato l'uso spontaneo nel gioco e nelle attività di vita quotidiana (ADL). Ciò può indurre a utilizzare un trattamento combinato, alternando un periodo di CIMT e uno successivo di training bimanuale, per favorire il trasferimento delle migliori competenze – acquisite con la Constraint – della presa manuale dell'arto sano nelle attività della vita quotidiana abitualmente bimanuali.

Nel corso di questo *trial* l'intervento riabilitativo, costituito da attività specifiche monomane (mano paretica) per i bambini trattati con la CIMT e da attività bimanuali per i bambini trattati con il training bimanuale, è stato condotto sia dai terapisti sia dai genitori. Essi infatti hanno partecipato attivamente alle sedute di terapia e hanno continuato le stesse attività a casa nei giorni in cui i bambini non venivano al Centro di riabilitazione. Per aiutare i genitori in questo ruolo terapeutico è stato messo a punto un Opuscolo dal titolo "Giocando si impara", con esempi di attività e video dimostrativi, pubblicato dalla Fondazione Mariani per la neurologia infantile.



Il testo può essere consultato visitando la seguente pagina del sito internet: www.fondazione-mariani.org/it/pubblicazioni-sp-25474/altre-pubblicazioni.html

Per richiederne una copia: publications@fondazione-mariani.org

- **Action Observation Therapy**

L'osservazione e l'imitazione motoria rappresentano un tipo di approccio riabilitativo in grado di agire anche sulla riorganizzazione dei circuiti neuronali (il sistema dei "neuroni specchio"). L'imitazione motoria può facilitare un recupero dei circuiti neuronali e motori compromessi, promuovendo la plasticità cerebrale mediante l'utilizzo di più afferenze sensoriali. Il nuovo approccio terapeutico della Action Observation Therapy (AOT), tuttora in fase sperimentale, si basa sul concetto che la semplice osservazione di un'altra persona che svolge una certa azione sia in grado di facilitare l'apprendimento della sua esecuzione (apprendimento per imitazione) (Parente *et al.*, 2011). L'AOT appare uno strumento di riabilitazione promettente per bambini con PC, ben radicato nella neurofisiologia e facile da applicare; è stato inoltre dimostrato che svolge un ruolo importante nel recupero delle funzioni motorie dell'arto superiore in bambini affetti da PC in età scolare (Buccino *et al.*, 2012; Sgan-durra *et al.*, 2013).

- **Riabilitazione ad alta tecnologia (robotica e realtà virtuale immersiva)**

È considerata un'opzione terapeutica nel trattamento dei pazienti con disabilità motoria ad eziologia neurologica. Recentemente, in alcuni centri di riabilitazione ad alta specializzazione sono stati introdotti presidi altamente tecnologici che consentono approcci riabilitativi efficaci, previa valutazione dei bisogni e competenze del paziente stesso.

- **Realtà virtuale**

Si tratta di una interfaccia col paziente che può utilizzare strumenti diversi (Tablet, pedane posturali, giochi come Wii o Kinect) e che si rapporta con immagini virtuali proiettate su schermi di varie dimensioni. Nell'esecuzione del compito il bambino interagisce con un contesto strutturato prevalentemente come un gioco che restituisce al paziente un feedback immediato. Questi



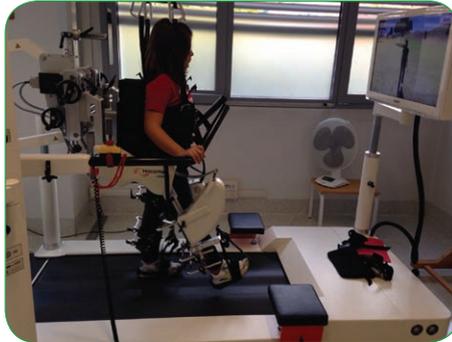
Questi sistemi sono molto efficaci per i bambini che si dimostrano molto motivati al trattamento vissuto come un gioco. Esistono poi sistemi all'avanguardia di realtà virtuale immersiva con schermo avvolgente (GRAIL), attraverso i quali il paziente effettua la sua riabilitazione interagendo con facilitazioni multimodali (percettivo-motorie, sensoriali, visive, acustiche, vestibolari).

- **Telemedicina**

Sistema di erogazione del trattamento a domicilio, con l'utilizzo di sistemi informatici (personal computer) con programmi concordati con il centro riabilitativo di riferimento. Attraverso una piattaforma condivisa il riabilitatore può monitorare anche in tempo reale gli esercizi terapeutici che il bambino effettua e il suo andamento clinico.

- **Robotica**

Si tratta di apparecchiature ad alta tecnologia che permettono ai pazienti di effettuare movimenti passivi o attivi assistiti (arti superiori e cammino) con esoscheletri (apparecchi esterni in grado di potenziare le capacità fisiche di chi ne viene rivestito e costituiscono una sorta di "muscolatura artificiale") appositamente predisposti, in grado di interfacciarsi con sistemi di realtà virtuale. È considerata un'opzione terapeutica nel trattamento dei pazienti con disabilità motoria ad eziologia neurologica. I sistemi robotici sono particolarmente adatti al training delle funzioni motorie perché permettono di produrre e controllare con alta precisione alcune variabili del movimento, consentendo però anche una personalizzazione dell'intervento riabilitativo. I robot forniscono un training riproducibile, impossibile da ottenere col fisioterapista, aspetto essenziale per la valutazione dell'efficacia riabilitativa. Infine i sistemi robotici, registrando la performance del paziente, permettono la misurazione oggettiva dei deficit presenti e il monitoraggio dei risultati progressivamente ottenuti.



Interventi diretti alla prevenzione dei danni secondari

Tali interventi sono rivolti a gestire la salute del bambino e le condizioni associate che possono essere disabilitanti tanto quanto gli aspetti motori e comprendono: la gestione della spasticità con l'uso della tossina botulinica, della rizotomia dorsale selettiva, della pompa al baclofen; la sorveglianza delle articolazioni e della funzionalità dei distretti corporei con l'uso di ortesi e ausili, con la chirurgia ortopedica, con la chirurgia funzionale, con la neurochirurgia; la gestione della disfagia e delle problematiche correlate alle funzioni di alimentazione e deglutizione.

- **Tossina botulinica**

La tossina botulinica è, a dosi terapeutiche, un farmaco per iniezioni intramuscolari a effetto locale: iniettata in muscoli iperattivi, con anestesia locale, essa induce una riduzione selettiva della contrattilità muscolare, variabile in base alla dose iniettata, e comunque sempre reversibile. Il rationale del trattamento con tossina botulinica è quello di indurre, nei muscoli interessati, una "debolezza" sufficiente ad abolirne la spasticità, ma non tale da provocarne la paralisi completa.

Gli obiettivi sono di due tipi:

1. **funzionale:** per migliorare uno o più movimenti ostacolati dai muscoli iperattivi (ad es. migliorare il movimento del piede nel cammino ostacolato dalla spasticità dei muscoli del polpaccio);
2. **posturale:** per migliorare la mobilità di una parte del corpo come le gambe o le braccia e permettere un migliore posizionamento e/o accudimento (ad es. ridurre l'attività dei muscoli interni delle cosce permette una migliore igiene personale). Per il mantenimento del beneficio è indispensabile che il trattamento sia ripetuto nel tempo a intervalli regolari, ma a volte sono sufficienti pochi trattamenti per ottenere un miglioramento funzionale che perduri. L'indicazione di questo tipo di trattamento viene data

dallo specialista (fisiatra, ortopedico, neurologo, neuropsichiatra infantile) e dal terapeuta che collegialmente discutono sui vantaggi e svantaggi in base a un'accurata valutazione funzionale. Al termine del trattamento con tossina botulinica, se gli obiettivi sono di tipo funzionale, è necessario che venga effettuato un training intensivo fisioterapico finalizzato al recupero ottimale delle funzioni interessate. Se gli obiettivi sono invece di tipo posturale, occorre attuare soprattutto un programma di gestione posturale volto a facilitare l'allungamento dei muscoli inoculari. In entrambi i casi possono essere indispensabili



sia ortesi e ausili, come potenziale aiuto nel miglioramento delle funzioni e nel mantenimento dei muscoli trattati in allungamento, sia manovre specifiche di stretching, da condividere e insegnare ai genitori per consentirne la ripetizione più volte nella giornata per circa 3 mesi.

- **Interventi chirurgici**

Per un'elevata percentuale di bambini affetti da PC, a differenti epoche del loro sviluppo, sono indicati degli interventi chirurgici. È necessaria un'approfondita valutazione del paziente da parte dell'équipe medico-riabilitativa prima di formulare un'indicazione a intervenire chirurgicamente.

Qui di seguito alcuni possibili interventi.

- **Chirurgia ortopedica:** trattasi di interventi su parti molli (tendini o muscoli) e/o sull'osso. L'obiettivo è quello di migliorare l'allineamento dei segmenti, la funzionalità, correggere retrazioni o malposizioni, ridurre il dolore, migliorare le posture e le possibilità di accudimento. Il post-operatorio può richiedere un periodo di immobilizzazione gessata e un trattamento intensivo di fisioterapia per garantire il massimo recupero.
- **Neurochirurgia / Baclofen intratecale:** con questo intervento viene applicata nella cavità addominale una pompa collegata con il canale midollare che garantisce l'erogazione continua e programmata di un farmaco (Baclofen) che riduce la spasticità. È un intervento che richiede tempi successivi di gestione (ricariche periodiche della pompa), in grado di risolvere molte situazioni di spasticità fortemente accentuata e di grave interferenza sulla funzione.
- **Rizotomia selettiva posteriore:** con questo trattamento si interviene sulle radici nervose posteriori del midollo spinale che trasmettono impulsi eccitatori che aumentano la spasticità del bambino soprattutto a livello degli arti inferiori. È un intervento molto delicato riservato a bimbi con un buon funzionamento generale; tale trattamento può migliorare ulteriormente le loro possibilità di cammino attraverso la riduzione della spasticità.

- **Ausili e ortesi**

Un'elevata percentuale di bambini con PC necessita nel programma riabilitativo dell'introduzione di ausili e ortesi, ovvero di presidi finalizzati a compensare o a facilitare una funzione e/o un'attività (es. allineamento muscolo-scheletrico, controllo della postura, mobilità, cammino, spostamenti, prensione, comunicazione, ecc.).

Gli ausili sono dispositivi utili sia in campo motorio (carrozine, deambulatori, ecc.) sia in ambito cognitivo e comunicativo (tastiere modificate, emulatori di mouse, software dedicati).

Le ortesi sono invece apparecchi in grado di facilitare una funzione motoria-posturale o di prevenire e contenere l'evoluzione delle deformità. Possiamo utilizzare ad esempio tutori o docce di posizione, soprattutto per gli arti inferiori, palmari e corsetti; esistono anche ortesi di materiale morbido, tipo lycra, che si indossano come guanti o tutine per facilitare una funzione o un'attività.



Approcci privi di supporto scientifico nelle PCI

Nel trattamento delle PCI non risulta esserci supporto scientifico per alcuni interventi quali l'utilizzo delle cellule staminali, la camera iperbarica, l'elettrostimolazione sotto-soglia, TheraSuit Therapy, Metodi Adeli, l'utilizzo del Cro©-System.

Altri tipi di intervento

Altri interventi quali l'idroterapia, l'ippoterapia, e la musicoterapia, non rientrano tra gli approcci riabilitativi specifici per il trattamento delle PCI, bensì nella gamma di attività ricreative che il bambino con danno cerebrale può esercitare con piacere e che possono contribuire a migliorarne le funzioni posturo-motorie e interattive.

Ogni attività ludica praticata con piacere può migliorare la qualità di vita percepita dal bambino e dalla sua famiglia.



Il progetto riabilitativo consiste nella definizione di attività e abilità concrete finalizzate a obiettivi realistici; per tale motivo, non può essere stabilito in modo predeterminato ma deve essere adattato ai bisogni, ai problemi e alle risorse del bambino con PC e della sua famiglia, e sottoposto a costante verifica.

Capitolo 5

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

Fabio Zambonin, Daniela Fiorese

Una mamma e un papà di un bambino con PC sanno che nessuno può comprendere i suoi bisogni come loro stessi, ma è altresì opportuno che pensino che il bambino potrà ricevere serenità anche in relazione al loro stato d'animo.

Come dovremo riorganizzare la nostra vita per rispondere al meglio alle necessità di nostro figlio? Come dobbiamo comportarci per fare in modo che viva bene? Cosa dobbiamo fare per migliorare il suo sviluppo?

Non è facile fare il genitore, non ci sono libretti di istruzioni! Questa affermazione, vera per tutti, lo è un po' di più se il proprio figlio ha delle particolari difficoltà. Ci si domanda: come devo comportarmi con lui? Cosa posso fare io per migliorare il suo sviluppo? Domande legittime che non possono ovviamente avere risposte certe e sicure per tutti. Si rischia di perder di vista la persona/bambino che ha bisogni e desideri; convivono tante emozioni e preoccupazioni per funzioni, competenze e difficoltà. Questo è in parte inevitabile perché la fragilità del bambino riporta a un senso di responsabilità maggiore rispetto ai figli senza evidenti difficoltà. Spesso la tendenza è: "devo fare tutto quello che posso perché sviluppi al massimo le sue potenzialità". Quindi "tanta riabilitazione, tanti esercizi a casa, tanti stimoli...". Può essere difficile uscire da questo punto di vista per guardare il bambino. **Non ci sono modalità sempre "corrette" o sempre "sbagliate". Il fattore del tempo è molto importante: "ogni cosa a suo tempo", si dice. In molti genitori nel periodo subito successivo alla nascita è forte il desiderio di riparazione possibile e veloce, che porta a mettere in atto comportamenti dettati dal desiderio di migliorare al più presto le difficoltà del proprio figlio.**

In seguito succedono tante cose nel bambino, nei genitori, nelle relazioni tra i componenti della famiglia, e i punti di vista possono cambiare. Come sempre accade con un figlio, con il tempo aumenta la conoscenza, i genitori riconoscono maggiormente le emozioni che li porta ad alcuni comportamenti piuttosto che ad altri e, in un equilibrio che non può mai essere raggiunto, ci si muove spesso navigando a vista.

Un figlio con PC, come presentato in questo opuscolo, ha tanti bisogni speciali e molto concreti: si può trovare un punto di equilibrio tra questi e il piacere di stare con il proprio figlio senza dimenticare di sostenere al meglio il suo sviluppo? Difficile ma non impossibile.

Spesso diventa necessario riorganizzare, almeno parzialmente, la propria vita. Meno tempo per sé, per il proprio lavoro e per gli altri componenti della famiglia. Possono essere necessarie frequenti visite ed esami medici che impegnano sia emotivamente sia concretamente; impegni che si sommano all'attività riabilitativa. È importante riconsiderare, oltre all'organizzazione familiare, anche la propria capacità di chiedere aiuto; se è stato raggiunto in passato un equilibrio dove le richieste alla famiglia allargata e ad amici erano ridotte, diventa necessario ripensarci. **Aiuti dalla famiglia allargata e da amici** sono fattori che riducono lo stress e le fatiche. Se si riesce ad avere del tempo per il proprio figlio al di là dell'accompagnarlo a sedute e visite, è possibile conoscere e cogliere molto altro, in aggiunta alle performance (prestazioni) funzionali, e trovare piacere nella relazione con lui. Più si consolida il rapporto e più si riesce a stare anche un po' lontani con serenità (ad es. andare al cinema una sera in compagnia e lasciare il bambino alle cure di familiari e amici). Una mamma e un papà di un bambino con PC sanno che nessuno può comprendere i suoi bisogni come loro stessi, ma è altresì opportuno che pensino che il bambino potrà ricevere serenità anche in relazione al loro stato d'animo. È importante per tutto questo avere/sentire anche come alleati le persone che si occupano della riabilitazione e della cura del bambino.

Come capire i bisogni del nostro bambino se non parla?

A volte i bambini con PC non sono in grado di parlare. È tuttavia possibile entrare in comunicazione con loro attraverso altre modalità, diverse dal linguaggio verbale. Alcune di queste sono spontanee e appartengono alla comunicazione non verbale, come ad esempio il pianto, lo sguardo, il sorriso, ecc.; altre derivano dalla conoscenza reciproca e dall'esperienza condivisa con il bambino stesso. Quando necessario, la famiglia può avvalersi della competenza dei riabilitatori, al fine di trovare insieme gli strumenti più idonei per comunicare con il bambino. In alcune situazioni può essere utile, infatti,

promuovere un progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA). Essa può diventare la modalità preferenziale per comunicare col bambino in modo efficace in diversi contesti, oppure può essere lo strumento da utilizzare solo in alcuni momenti e/o ambiti specifici come ad esempio la scuola, ecc. Curare la comunicazione significa curare la "significatività relazionale" della comunicazione all'interno della relazione privilegiata tra genitori e figlio.

Come possiamo, noi genitori, collaborare con i Servizi per favorire al massimo lo sviluppo di nostro figlio?

La collaborazione tra famiglia e i Servizi riabilitativi è un elemento fondamentale nella cura di un bambino affetto da PC. Nell'ambito di un progetto riabilitativo integrato viene garantito alla famiglia il ruolo di protagonista, in quanto unica, costante e vera esperta delle capacità e dei bisogni del bambino. Un rapporto di sinergia tra i genitori e gli operatori sanitari favorisce la possibilità, da parte dei familiari, di prendere decisioni informate circa gli interventi proposti per raggiungere il massimo livello di salute fisica, partecipazione sociale e qualità di vita del bambino. Tale collaborazione si può realizzare concretamente in vari modi, ad esempio attraverso incontri periodici tra medico e genitore, partecipando alla singola seduta di riabilitazione, e nei momenti di confronto tra i diversi operatori che si prendono cura del bambino (insegnanti, educatori, assistenti sociali, riabilitatori, ecc.).

La normativa vigente stabilisce che i Servizi organizzino unità multidisciplinari per l'età evolutiva con il compito di coordinare e promuovere la collaborazione tra le famiglie, gli operatori socio-sanitari, la scuola e il personale specialistico attraverso incontri periodici, strumenti e strategie di lavoro condivisi.

A seconda delle diverse regioni e realtà locali, il coordinamento degli interventi che accompagnano il bambino nel corso del suo sviluppo, può essere svolto dal Servizio riabilitativo che lo segue, dall'équipe multidisciplinare del Servizio sanitario zonale, e dal medico di riferimento della famiglia (pediatra, neuropsichiatra infantile, fisiatra).



Capitolo 6

I BISOGNI DELLA FAMIGLIA

Adriana Anderloni, Anita Magro, Renata Nacinovich, Francesco Bon, Silvana Sartor, Tiziana Casalino

**“Poterne parlare” è un segnale importante
che lascia nel genitore una sensazione positiva:
“Mi ha fatto bene!” dicono spesso.**

Chi si occupa di noi? Delle nostre preoccupazioni? Dei dubbi e delle paure che ci assalgono?

Sono domande importanti queste! Non rivelano debolezza, ma capacità di riflessione e apertura a possibili soluzioni. È l’inizio di un percorso che esprime e legittima i bisogni autentici; se accolti ed elaborati, garantiscono una quota di benessere sia a voi sia ai vostri figli e possono prevenire derive di solitudine e fraintendimenti.

Dedicare attenzione ai genitori non significa sottrarre spazio al bambino ma occuparsi delle persone per lui più importanti e poter fornire risposte al dolore.

Ciò ha bisogno di “spazi e figure dedicate” alla realizzazione di questo processo elaborativo che richiede lavoro personale, pratico-conoscitivo e interiore, fatto con qualcuno che offra un “ascolto particolare”. Con questo si intende la partecipazione emotiva di una persona appositamente formata, capace e disposta ad accompagnarvi nel percorso con il vostro bambino.

Ci sono, tuttavia, domande che trovano parole per essere espresse e altre non ancora formulabili ma altrettanto importanti che restano sospese in attesa di essere pensate e formulate.

C'è un'esperienza particolare e preziosa, frutto di un lungo e profondo lavoro clinico e di ricerca elaborato da Dina Vallino che ha prodotto un modello innovativo all'interno dell'area psicoanalitica (vedi "Consultazione Partecipata" www.lanaturadellecose.it), studiato ed esteso anche ai genitori e ai bambini con paralisi cerebrale (A. Anderloni). Parte dall'esperienza di osservazione in uno spazio condiviso dove bambino e genitori si trovano assieme al terapeuta per meglio conoscersi e scoprirsi come persone nella loro interezza, a favore di un progetto riabilitativo che include il bambino come persona, le sue funzioni, le sue relazioni e i suoi affetti.

Al di là dell'organizzazione dei singoli servizi, riteniamo sia estremamente importante un approccio che tenga conto di questi principi. Nelle situazioni più fortunate, la Consultazione Partecipata (CP) può accompagnare e garantire alla famiglia e ai curanti uno spazio appositamente predisposto per favorire e mantenere una visione integrata del bambino e del suo sviluppo; una sorta di bussola per genitori e riabilitatori.

Gli obiettivi di tale intervento possono riassumersi in:

1. Accogliere, riconoscere, mitigare il "trauma" che vi ha investito.

È molto importante essere accompagnati con discrezione a riattivare le vostre memorie cliniche e le "memorie autobiografiche" affettive, così come a lasciare emergere e riconoscere furia, sospetti, dubbi, paure, delusioni, amarezze, crucci, ambivalenze... tutti vissuti legittimi che, se riconosciuti e dissodati, possono creare spazi nuovi per far crescere sentimenti di gioia, di ritrovato entusiasmo per la vita, di apertura... Insomma un'atmosfera feconda per voi e per la crescita dei vostri figli! È un po' "tornare a vivere" dopo un'esperienza estrema!

2. Accogliere, proteggere e far crescere il "sentimento di esistere" del bambino con PC.

È necessario che i genitori siano aiutati a riconoscere i "bisogni irrinunciabili" del loro bambino perché la patologia, con tutto il corredo clinico che comporta, rischia di "spogliarlo-privarlo" della sua naturale originalità-soggettività di persona, a favore della sua storia clinica.

3. Riconoscere che tutti siamo esposti ai fraintendimenti. Se li riconosciamo ai loro inizi, possiamo sperare in risoluzioni più rapide e possibili.

Cosa sono i fraintendimenti? Facciamo qualche esempio specifico. Quando chiediamo con una certa insistenza a un bambino affetto da PC di usare la mano plegica, o insistiamo con esercizi per favorire l'acquisizione del cammino, è possibile che nel suo animo le insistenze orientate verso il suo bene, risuonino così: "non ti voglio come sei!" e potrebbe diventare: "io non vado bene come sono." Un bambino che la

pensa così non sta tanto bene e per fronteggiare questo dolore potrà mettere in atto modalità comportamentali reattive che lo condizioneranno sul versante emotivo e relazionale. E ancora, dire a un bambino: “più t’impegni più migliorerai” può essere vissuto come diktat, e favorire l’insorgere di sensi di colpa, furie e delusioni per obiettivi non raggiunti. Naturalmente con ciò non sottovalutiamo l’importanza dell’uso della mano o dell’acquisizione del cammino possibile sia in termini concreti sia in termini simbolici; questi obiettivi vanno mantenuti vivi e realisticamente perseguiti!

4. Raccomandare ai genitori e ai clinici-riabilitatori la necessità di favorire nel bambino una relazione positiva con il proprio corpo.

Una terapia flessibile e attenta al bambino-persona non riduce il suo valore riabilitativo, ma si pone in una prospettiva più ampia, si confronta con la profondità, la complessità, e garantisce il dialogo fra motricità, corporeità, affetti, pensiero e apprendimento.

5. Il valore del gioco.

La vostra partecipazione al gioco del bambino è molto importante, così come l’uso del gioco e la partecipazione del riabilitatore al gioco in terapia.

Come aiutare gli altri membri della famiglia? I fratelli, i nonni ...

In genere è nella coppia genitoriale che inizia ad aprirsi uno spazio di condivisione di emozioni e sentimenti, e solo successivamente si apre lo spazio relazionale per altri. “Poterne parlare” è un segnale importante che lascia nel genitore una sensazione positiva: “Mi ha fatto bene!” dicono spesso. Significa aver iniziato a fare un po’ pace con se stessi e creare le condizioni per accompagnare i propri cari verso la comprensione del problema del nipote... del fratello...

I fratelli e le sorelle, non importa se più grandi o più piccoli, vivono un rumoroso silenzio, percepiscono oltre la novità, un “inatteso”, “misterioso e perturbante”. Hanno assolutamente **bisogno di parole** che li aiutino a **capire** cosa sta succedendo, altrimenti prendono corpo i fantasmi, fantasmi che possono essere molto più persecutori della realtà. I bambini avvertono che sono dinanzi ad argomenti indicibili per gli adulti, perciò spesso restano soli e muti ad affrontare esperienze e affetti molto più grandi di loro.

Pensiamo che il suggerimento di non dire e di lasciare che il tempo gradualmente li aiuti a comprendere e adattarsi, non sia una buona indicazione.

D’altra parte, neppure il racconto realistico di quanto sta accadendo va bene, e ciò a qualsiasi età.

Nella nostra esperienza abbiamo visto fratelli o sorelle, apparentemente distratti e non disturbati, sviluppare somatizzazioni più o meno importanti e ancora, ansie, paure, conflitti, ambivalenze e sensi di colpa.

Ma abbiamo visto anche fratelli straordinariamente capaci di esprimere con naturalezza le proprie domande e di essere soddisfatti delle risposte cariche di turbamento dell'adulto.

È importante che ciascun bambino, fratello o sorella di un bambino affetto da PC possa avere una **informazione semplice, misurata e sufficientemente protetta** di ciò che ha il proprio fratello. È inoltre necessario trasmettere fiducia e speranza, ma anche favorire, accettare e legittimare i vissuti emergenti, anche quelli negativi, come il desiderio inconfessabile di cancellare quel fratello così bisognoso di mamma e papà da non lasciare spazio per nessun altro! Salvo poi la sera essere terrorizzati dagli incubi sentendo di dover essere puniti per la propria cattiveria... I genitori devono sapere che accanto a sentimenti "non buoni" vi sono anche sentimenti amevoli. Se li accettiamo entrambi, coesisteranno senza necessariamente entrare in conflitto.

È raccomandabile ricordare ai genitori l'importanza di dedicare a ciascun figlio una quota adatta di **attenzione specifica**, non trattabile, un tempo che confermi a ciascun bambino di essere nella mente della propria madre e del proprio padre e di ritrovare con sicurezza il proprio legame affettivo. Far sentire al proprio figlio che il nuovo arrivato o il fratello che ha bisogno di tante cure a volte è insopportabile, è un grande regalo, sdogana sentimenti inconfessabili che ci fanno sentire colpevoli. Esprimere la stanchezza, un moto di delusione o di furia non significa agirla; non fa male all'altro, bensì consente di riconoscere il nostro sentire e insieme, proprio perché quel sentire non è stato soffocato: si può vivere tanto altro di positivo e perseguire i propri valori etici.

È importante che ciascun bambino, fratello o sorella di un bambino affetto da PC, possa avere una informazione semplice, misurata e sufficientemente protetta di ciò che ha il proprio fratello.

DIAMO VOCE AI GENITORI

La mamma di Federica:

“...quando mi hanno comunicato la diagnosi...
mi è crollato il mondo addosso... pensavo che non ce l'avrei mai
fatta... mi sentivo paralizzata... ma non mi sono mai sentita sola:
la terapeuta e il dottore mi hanno accolto...”

La mamma di Filippo:

“...quando mi hanno detto che mio figlio aveva bisogno di un ausilio
per stare in piedi, sono scoppiata a piangere;
loro mi sembravano troppo 'cattivi'. Adesso capisco e li ringrazio
per avermi aiutata in tutti questi anni...”

Il papà di Marco:

“...quanta fatica all'inizio... con la prima figlia non è stato così...
tutto nuovo, tutto sconosciuto e tanta sofferenza...
ma quando ci siamo resi conto che Marco poteva cavarsela da solo,
abbiamo visto un futuro possibile...”

Capitolo 7

IL RUOLO DEI SERVIZI

Mario Cerioli, Stefania Magri, Luisa Roberti, Nerina Landi, Serena Barsaglini, Michela Marzaroli

7.1 I SERVIZI DI RIABILITAZIONE

Come sono organizzati e cosa fanno i Servizi di riabilitazione?

In Italia, secondo la normativa vigente, la riabilitazione può essere effettuata, in relazione ai bisogni della persona, in regime di degenza (ricovero) o a livello territoriale.

La degenza può essere di tipo intensivo, quando le condizioni cliniche richiedono un elevato impegno assistenziale medico e infermieristico.

Il territorio

La presa in carico del bambino/adolescente con PC avviene di norma a livello dei Servizi territoriali delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) dove, dopo la fase ospedaliera, il percorso riabilitativo trova la sua naturale continuità. Il territorio infatti rappresenta il contesto in cui è possibile la verifica reale del risultato dell'intervento (outcome) in termini di attività e partecipazione. È nel territorio che si può agire a livello dei fattori contestuali, ambientali e personali.

Solitamente, per garantire una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia, fanno parte di un Servizio di riabilitazione territoriale più figure professionali: il neuropsichiatra infantile e/o il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, il logopedista e in alcune realtà anche lo psicologo e l'educatore professionale.

I Servizi territoriali introdotti in Italia dalla grande Riforma Sanitaria del 1978 (DL 883) sono stati realizzati nelle diverse regioni in modo differente, sia come numero sia come tipo di organizzazione. Attualmente pertanto le prestazioni di riabilitazione possono essere fornite sia in presidi territoriali, cosiddetti a gestione diretta, sia in presidi accreditati, cosiddetti a gestione

indiretta (si consiglia di fare riferimento alla normativa regionale della propria Regione di residenza).

In alcune fasi dello sviluppo del bambino può essere necessario un periodo di riabilitazione intensiva anche con degenza nella struttura territoriale.

In ogni caso è fondamentale che i Servizi abbiano un forte collegamento con le risorse territoriali di residenza del bambino e con i Servizi sociali, nonché con i centri di riferimento ospedalieri all'interno di una rete di Servizi che comunicano fra loro per obiettivi comuni, definiti insieme al bambino/adolescente e alla famiglia.

Cosa posso chiedere ai Servizi e alle strutture riabilitative?

Molte sono le domande che si possono formulare a un Servizio di riabilitazione e ad alcune si è cercato di dare risposta nei capitoli precedenti. Altre informazioni possono essere richieste riguardo all'organizzazione e alle modalità operative; fra queste è importante **conoscere**:

- 1. Il percorso assistenziale previsto per i bambini/adolescenti con PC:**
 - **le modalità di accesso:** ad es. come avviene il passaggio dall'ospedale al territorio, chi fa la segnalazione e chi effettuerà la prima visita;
 - **i tempi di attesa e i criteri di priorità** nella presa in carico;
 - **quali figure professionali** sono presenti nel Servizio;
 - **il tipo di prestazioni fornite: valutazione e rieducazione neuromotoria, logopedica, interventi educativi, interventi sulla comunicazione, valutazione e rieducazione cognitiva, neuropsicologica, psicologica e relativi seguiti, valutazione e prescrizione ausili, visite specialistiche e altro;** non sempre i Servizi sono in grado di fornire tutti questi tipi di prestazioni e non sempre tutti i bambini ne hanno bisogno. Tuttavia è importante che, se necessari, i Servizi aiutino i genitori ad individuare la soluzione;
 - **le tipologie di intervento previste: ambulatoriali, domiciliari, interventi nell'ambito dei nidi e delle scuole,** secondo i bisogni di salute e gli obiettivi dichiarati.
- 2. Eventuale materiale informativo:** ad es. indicazioni scritte e/o illustrate sulla gestione dei principali problemi (posizionamenti, modalità di accudimento, ecc.) e brochure sul Servizio con le principali informazioni.
- 3. I diritti e i benefici di legge** dei bambini con PC e delle loro famiglie.

Come dovrebbe operare un Servizio di riabilitazione?

Alcuni genitori sentono il bisogno fin da subito di essere guidati e “formati” a gestire la complessità di un figlio/a con PC.

Pertanto, oltre a prendersi cura delle menomazioni, limitazioni e restrizioni causate dalla condizione di salute e dall’ambiente, compito fondamentale dei Servizi di riabilitazione è anche di **mettere in grado** i genitori precocemente, e successivamente anche la persona con PC, di **far fronte** nel miglior modo possibile alle diverse situazioni che si presentano e si presenteranno nel corso dello sviluppo nonché nella vita adulta, potenziando la consapevolezza delle proprie risorse e capacità (attualmente questo processo è definito *empowerment* e viene descritto in molti documenti di politica sanitaria).

A questo scopo si può chiedere a un Servizio di riabilitazione di favorire e organizzare **momenti di incontro** tra famiglie di bambini con problemi complessi, mettendo a disposizione spazi e conoscenze, per far nascere gruppi cosiddetti di auto-aiuto formati dai genitori stessi.

All’interno dell’organizzazione è auspicabile che siano previsti momenti dedicati ad accogliere le domande dei genitori, soprattutto nella prima e più delicata fase della presa in carico.

L’organizzazione di un Servizio inoltre dovrebbe garantire modalità operative basate sul **modello interdisciplinare**, in base al quale gli interventi vengono integrati e arricchiti dai contributi dell’insieme dei professionisti, attraverso lo scambio continuo di informazioni fra i diversi operatori sanitari, sociali e della comunità; è dimostrato infatti che questo modello, insieme all’intervento centrato sulla famiglia, influisce positivamente sul risultato.

Secondo le Raccomandazioni per la Riabilitazione dei bambini affetti da PC, i Servizi di riabilitazione dovrebbero, fra altri requisiti, disporre di:

- **ambienti idonei e attrezzature adeguate (ausili, sussidi, giocattoli, ecc.):** il setting della seduta di riabilitazione è molto importante; l’ambiente e gli oggetti favoriscono l’apprendimento di nuove abilità in quanto presentano/consentono al bambino opportunità per risolvere compiti motori e neuropsicologici;
- **accessibilità e sistemi di trasporto a supporto del Servizio di riabilitazione;**
- **metodologia rieducativa adottata:** ogni struttura sanitaria dovrebbe dichiarare i propri modelli rieducativi di riferimento, supportati da prove di efficacia scientifica;

-
- **formazione continua e perfezionamento professionale:** le conoscenze in ambito riabilitativo stanno progredendo; la letteratura scientifica cerca di fornire prove su quali interventi siano più efficaci e quali meno, anche se ancora molta strada deve essere percorsa e non sempre i risultati sono univoci;
 - **formazione programmata insieme alle associazioni delle famiglie,** allo scopo di condividere quanto la ricerca mette a disposizione e quali sono i bisogni degli utenti;
 - **accesso a consulenze con specialisti delle problematiche associate alla Paralisi Cerebrale Infantile (aspetti oculistici, ortopedici, internistici, psicopatologici, ecc.):** i problemi concomitanti di altre funzioni, oltre a quella motoria, nella PC possono essere molteplici; i Servizi devono pertanto garantire e supportare consulenze specialistiche continuative presso le proprie strutture, se in grado di fornirle, o presso altre strutture specifiche;
 - **collaborazione con almeno un'officina ortopedica qualificata nel settore infantile:** i bambini con PC necessitano di ausili e ortesi nel corso della loro vita. Prima di prescrivere un presidio ortopedico, come una carrozzina, un seggiolone polifunzionale, un tavolo di statica, un deambulatore o altro, sarebbe opportuno fare alcune prove in modo da verificarne la funzionalità, la tollerabilità, l'accettabilità e al tempo stesso poter apportare delle modifiche per personalizzare l'ausilio secondo i bisogni del bambino e della famiglia;
 - **presenza di personale in formazione o in perfezionamento** (tirocianti, fisioterapisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, medici specializzandi, psicologi, educatori professionali, ecc.), come elemento qualificante del Servizio.

7.2 I SERVIZI SOCIALI

L'organizzazione dei Servizi sociali non è uniforme sul territorio nazionale, bensì differisce da Regione a Regione e da Comune a Comune. In alcune realtà i Servizi sociali afferiscono all'istituzione comunale, in altre all'istituzione sanitaria, in altre ancora ad entrambe.

In ogni caso, la collaborazione fra Servizi sanitari e sociali deve essere molto forte per garantire alle famiglie e alle persone con disabilità l'accesso ai benefici e ai supporti necessari per una piena integrazione. L'integrazione sociosanitaria rappresenta, infatti, un caposaldo di ogni politica sanitaria.

Cosa fa e in che modo l'assistente sociale può aiutare le famiglie dei bambini, ragazzi e adulti con PC?

- **Collabora con gli operatori sanitari alla formulazione del progetto riabilitativo**, mettendo in campo le proprie competenze e le risorse necessarie.
- **Fornisce consulenza per formulare richieste di accesso ad agevolazioni e benefici** previsti dalla normativa regionale e nazionale: Invalidità Civile (IC), Legge 104/92, barriere architettoniche, amministratore di sostegno ecc.
- **Partecipa, con gli operatori sanitari, alle commissioni per l'accertamento dell'handicap** in base alla Legge 104/92.
- **Partecipa anche alle commissioni, ove previste, per il passaggio all'età adulta.**
- **Attiva il percorso amministrativo per l'erogazione delle prestazioni socio-assistenziali: servizi educativi domiciliari, assistenza domiciliare in forma diretta o indiretta (contributo economico), centri diurni socio-educativi, strutture residenziali, trasporto assistito per l'accompagnamento ai centri socio-educativi e socio-riabilitativi, buoni taxi per il raggiungimento del luogo di lavoro, contributi economici per affrontare le difficoltà correlate al reddito** (occorre tenere presente che l'accesso ai contributi economici è legato al regolamento delle prestazioni socio-assistenziali previste dal comune di residenza).
- **Fornisce informazioni e indicazioni sulle altre risorse non istituzionali presenti nel territorio** (es. associazioni di volontariato, gruppi di auto- mutuo-aiuto, attività ricreative e sportive, ecc.).

-
- Segnala agli organi giudiziari eventuali situazioni socio-sanitarie caratterizzate da particolare problematicità e che necessitano dell'attivazione di un percorso di tutela del minore, e attiva i relativi interventi di supporto (es. casa di accoglienza madre-bambino).
 - Segnala agli organi competenti le situazioni di disagio abitativo che non possono essere affrontate dalla famiglia con le proprie risorse.
 - Partecipa con gli altri operatori alla formulazione del Progetto Educativo Individualizzato (PEI).
 - Attiva percorsi di inserimento nel mondo del lavoro sia in collaborazione con le Agenzie per il Lavoro sia attraverso progetti educativi individuali propedeutici (es. inserimenti socio-terapeutici).
 - Collabora con il Servizio Civile per integrare i volontari all'interno della rete dei servizi socio-assistenziali.

Inoltre, un compito importante dei Servizi sociali è anche quello di partecipare alla programmazione di percorsi socio-assistenziali specifici che rispondano alle esigenze di salute di dato territorio.



Capitolo 8

INTEGRAZIONE SCOLASTICA E PARTECIPAZIONE

Maurizio Sabbadini, Marco Marcelli, Ambra Villani, Francesca Gallino,
Alessandra Schiaffino, Carlo Di Brina

**È ormai riconosciuto a livello internazionale
che la partecipazione alla vita sociale è un importante
indicatore di benessere della persona.**

Quali sono i problemi che incontrerà il nostro bambino a scuola e nell'ambiente sociale?

È ormai riconosciuto a livello internazionale che la partecipazione alla vita sociale è un importante indicatore di benessere della persona. Alla luce di questa considerazione il progetto riabilitativo individuale deve prevedere obiettivi specifici a sostegno della partecipazione del bambino negli ambienti di vita.

È buona prassi che i riabilitatori possano accedere direttamente ai contesti di vita per conoscerne le caratteristiche, individuando e condividendo con genitori e altri operatori gli elementi facilitanti o limitanti la partecipazione. L'Italia è tra i pochissimi Paesi che hanno privilegiato un'impostazione scolastica fondata prima sull'integrazione e poi sull'inclusione.

L'inclusione si basa sul rispetto/valorizzazione delle diversità e sul consentire la piena partecipazione di tutti i soggetti a prescindere da abilità, genere, linguaggio, origine etnica o culturale. È una costruzione di legami che riconoscono e valorizzano la specificità e la differenza di identità.

L'integrazione a scuola potenzia la dimensione inclusiva ed è parte essenziale nel percorso di crescita del bambino: occasione di incontro e rispecchiamento con altri bambini, momento di relazione con altri adulti al di fuori della famiglia, possibilità di vivere esperienze di autonomia e di comunicazione e di sperimentare le regole del vivere insieme.



A che età il nostro bambino potrà iniziare ad andare a scuola? E chi ci potrà aiutare a scegliere la scuola più adatta ai suoi bisogni?

Già a partire dalla prima infanzia (0-3 anni) la scuola può rappresentare una importante opportunità di sostegno allo sviluppo del vostro bambino e di supporto a voi genitori.

Gli operatori dei Servizi vi potranno aiutare nella scelta del "quando" e del "dove" iniziare questa esperienza. Potrete chiedere all'équipe riabilitativa di effettuare insieme una valutazione delle caratteristiche della struttura scolastica (accessibilità dell'edificio e dei suoi spazi interni, organizzazione della didattica, presenza di personale formato).

Ci sarà qualcuno che si occuperà del bambino all'interno della scuola per aiutarlo a partecipare a tutte le attività? E se non riuscisse a fare tutto come gli altri bambini... scrivere, parlare, spostarsi?

Le Legge 104/92 riconosce e tutela la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità, in particolare nei luoghi per essa fondamentali; pertanto, prevede e regola una serie di diritti per facilitare e sostenere i bisogni sia del bambino sia dei suoi genitori anche nel percorso scolastico. Consente di poter usufruire di supporti per l'integrazione scolastica e per l'apprendimento secondo quanto stabilito dalla Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 "Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES) e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica". All'interno dei BES sono compresi: la disabilità, che dà titolo all'attribuzione dell'insegnante di sostegno; i disturbi evolutivi specifici e lo svantaggio socio-economico, linguistico e culturale.

Per il riconoscimento della Legge 104 è necessario richiedere il certificato diagnostico o di aggiornamento delle condizioni cliniche del bambino ai Servizi di Neuropsichiatria della ASL di riferimento. Il certificato dovrà poi essere portato al pediatra certificatore che procederà ad un invio telematico all'INPS della domanda di invalidità.

La pratica può essere seguita nella sua evoluzione da un Centro di Assistenza Fiscale (CAF), da un patronato o dalle Associazioni di disabili.

Lo stato di handicap in situazione di gravità (art. 3, comma 3, della Legge n. 104 del 5 febbraio 1992) dà diritto a "priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici, al rapporto 1:1 dell'insegnante di sostegno e alla presenza dell'assistente per l'autonomia e la comunicazione". Le iscrizioni degli alunni individuati in situazione di handicap non possono essere rifiutate anche nel caso in cui vi sia un numero di iscrizioni superiore alla capacità ricettiva della scuola (art. 3 Legge 104/92; C.M. 364/1986). Le scuole private che hanno ottenuto la parità sono obbligate ad accettare le iscrizioni di alunni in situazione di handicap e a garantire tutti gli strumenti previsti dalla normativa in materia di integrazione scolastica (Legge 62/2000).

Per tutte le informazioni, relative anche alle normative specifiche che regolano la collaborazione tra servizi sanitari ed enti locali, potrete rivolgervi al personale dei Servizi. Sono previste diverse figure e strumenti che, a seconda delle necessità individuate, contribuiranno a facilitare la partecipazione alla vita scolastica del vostro bambino:

- **Diagnosi Funzionale:** si tratta di un documento fondamentale per attivare il processo di integrazione che comprende anche il Profilo Dinamico Funzionale, redatto dagli operatori dell'équipe multidisciplinare territoriale.
- **Profilo Dinamico Funzionale (P.D.F.):** è un documento conseguente alla diagnosi funzionale che descrive le tappe di sviluppo conseguite o da conseguire, e mette in evidenza difficoltà e potenzialità dell'alunno. Viene redatto per la prima volta all'inizio del primo anno di frequenza dal Consiglio di classe, dagli operatori dei Servizi e dai genitori (art. 4 DPR 22/4/1994).
- **Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.):** consiste in un vero e proprio progetto di vita in cui vengono definiti gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'integrazione scolastica (art. 5 DPR 24/02/1994); è redatto all'inizio di ogni anno scolastico dal Consiglio di classe, dagli operatori dei Servizi e dai genitori ed è sottoposto a verifiche e aggiornamenti periodici.
- **Insegnante di sostegno:** spetta ai bambini certificati ai sensi dell'art. 3, della Legge n. 104 del 5 febbraio 1992. È un insegnante specializzato assegnato alla classe dell'alunno con disabilità per favorirne il processo di integrazione. Non è pertanto l'insegnante dell'alunno con disabilità ma una risorsa professionale assegnata alla classe per rispondere alle maggiori necessità educative che la sua presenza comporta. La sua nomina è di competenza dell'amministrazione scolastica; viene assegnato alla classe in cui è stato inserito almeno un alunno con disabilità, riconosciuto «in stato di handicap» (comma 1) o «in stato di handicap in situazione di gravità» (comma 3) ai sensi della Legge n. 104/1992.

Alcune figure professionali e servizi vengono forniti dall'Ente Locale competente:

- **Assistente di base o AEC:** fornisce assistenza negli spostamenti all'interno e all'esterno del plesso scolastico, così come ai servizi igienici, e nella cura dell'igiene personale.
- **Assistente per l'autonomia e la comunicazione:** facilita la comunicazione del bambino, la sua attività di relazione, lo supporta durante la partecipazione alle attività scolastiche, partecipa alla programmazione didattico-educativa, gestisce le relazioni con gli operatori psico-socio-sanitari, collaborando con l'insegnante di sostegno e con i docenti curricolari per il raggiungimento degli obiettivi educativi e didattici.
- **Trasporto scolastico:** fornito dall'Ente Locale competente, deve essere garantito in maniera gratuita, con mezzi idonei e accessibili, e con la presenza di un accompagnatore.
- **Ausili:** possono essere forniti per l'apprendimento, la postura e il corretto posizionamento, l'autonomia di spostamento, la terapia farmacologica, e per il supporto alle disabilità neurosensoriali in relazione ai bisogni evidenziati nei Piani Educativi Personalizzati.

Altro importante aspetto è la valutazione delle barriere architettoniche: tutti gli ostacoli che impediscono o limitano l'accesso e la mobilità all'interno degli edifici, nei luoghi esterni pubblici o sui mezzi di trasporto. Gli edifici scolastici progettati, costruiti o interamente ristrutturati dopo il 28.2.1986, devono essere accessibili (art. 32 Legge 41/1986). Gli edifici costruiti precedentemente dovranno comunque essere adeguati e resi accessibili (art. 1, comma 4, DPR 503/96).

È prevista una Indennità di frequenza come prestazione economica a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale dei ragazzi con disabilità fino al compimento dei 18 anni. Poiché si tratta di una prestazione assistenziale concessa a chi si trova in uno stato di bisogno economico, per averne diritto è necessario avere un reddito non superiore alle soglie previste annualmente dalla Legge.

Che cosa possiamo chiedere ai Servizi rispetto all'inserimento a scuola?

Gli operatori dei Servizi di riabilitazione vi forniranno le informazioni necessarie, accompagnandovi in tutte le fasi del percorso scolastico. Riteniamo importante programmare **incontri periodici** con voi e il personale scolastico, valutare sul campo le caratteristiche degli ambienti, cercare insieme soluzioni e verificarne nel tempo l'adeguatezza.

Alcune attività scolastiche particolarmente significative per favorire la partecipazione e la crescita del vostro bambino, come per esempio l'educazione motoria e i viaggi d'istruzione, potranno essere pensate e progettate insieme per trasformarle in esperienze positive e arricchenti per lui e per i suoi compagni.

Nel 2014 i Gruppi GIPCI di Genova e Viterbo hanno condotto una ricerca finalizzata all'individuazione di strategie, comportamenti e strumenti per favorire la **partecipazione** all'ora di **educazione motoria** e ai **viaggi di istruzione** degli adolescenti con PC, utilizzando come strumento il Focus Group, coinvolgendo genitori, operatori della scuola e dei Servizi sanitari. Da tale esperienza sono emerse alcune raccomandazioni generali.

Per l'ora di educazione motoria si propone di definire un progetto personalizzato o individuare possibili alternative di attività motoria extrascolastica e di concordare con il ragazzo e la classe dei criteri di valutazione.



In caso di domanda di esonero è buona prassi discutere le motivazioni della richiesta con il ragazzo e la famiglia, proporre delle alternative e rispettarne comunque la scelta.

Per facilitare la partecipazione alle uscite di istruzione, è importante programmare l'evento concordando tutte le fasi con il ragazzo e la famiglia, valutando gli aspetti logistici in modo dettagliato e favorendo la presenza di operatori conosciuti.

Anche la **fase di verifica** fra operatori, genitori e gruppo classe è un momento prezioso di confronto e riflessione per prepararsi alle esperienze successive.

Nostro figlio può fare sport? Quale sport è più indicato? Quali sport sono da evitare?

Lo sport è un veicolo di integrazione sociale, oltre che una fonte di benessere fisico per il bambino. I ragazzi con problematiche fisiche possono accedere all'attività sportiva, in concertazione e sotto la guida degli esperti; la pratica di sport e gli allenamenti dovranno tenere conto delle alterazioni di movimenti, tono e assetto osteoarticolare, oltre che del grado di collaborazione dell'individuo portatore di PC.

Indipendentemente dal profilo di funzionamento, alcuni sport possono essere praticati con giovamento fin dall'età prescolare, in gruppo o individualmente. Non ci sono sport del tutto favorevoli né del tutto sconsigliati. La valutazione va fatta caso per caso e deve tenere conto del momento evolutivo del singolo individuo.

In alcune situazioni è possibile favorire l'inclusione con l'inserimento del bambino con PC in contesti sportivi dove confluiscono i bambini della popolazione generale; in altre va previsto un inserimento mirato in gruppi sportivi dedicati e protetti, con la supervisione di personale specializzato. A titolo di esempio si segnalano attività di scherma in carrozzina, il nuoto e l'attività equestre in campo.

Per facilitare la partecipazione alle uscite di istruzione, è importante programmare l'evento concordando tutte le fasi con il ragazzo e la sua famiglia, valutando gli aspetti logistici in modo dettagliato e favorendo la presenza di operatori conosciuti.

Organizzazioni, siti web e pubblicazioni di riferimento

ASSOCIAZIONI / ENTI DI SUPPORTO

- **Associazione AFPCI ONLUS - Associazione Famiglie con Bambini con Paralisi Cerebrale Infantile**

www.afpci.it

Associazione nata in data 24/05/2012, avente per scopo la divulgazione e condivisione delle informazioni attraverso le famiglie, per favorire una migliore qualità di vita delle persone con PCI e la loro piena partecipazione alla vita della comunità.

- **Fondazione Ariel**

www.fondazioneariel.it

Fondazione senza scopo di lucro nata con lo scopo di sostenere la ricerca scientifica e guidare i genitori a trovare le giuste risposte di tipo medico, psicologico e sociale. Organizza gruppi di sostegno per i familiari di bambini e ragazzi con disabilità.

- **Associazione FightTheStroke**

www.fightthestroke.org/associazione

Associazione costituita formalmente nel 2013 con gli obiettivi di:

1. rispondere alla necessità di conoscenza delle famiglie impattate dalla gestione di un figlio sopravvissuto ad Ictus;
2. educare alla consapevolezza che i bambini, anche quelli non ancora nati, possono essere colpiti da Ictus;
3. ispirare le nuove generazioni e favorire la ricerca e l'adozione di terapie disruptive nelle PC.

- **unopertutti**

www.unopertutti.org

Questa associazione opera per rafforzare, all'interno della nostra cultura, il principio del rispetto dei diritti e il valore della differenza. A tal fine si propone di contribuire a rimuovere tutti quegli ostacoli fisici, giuridici, ed etico-culturali, che impediscono la completa interazione tra individui. Organizza incontri, percorsi ed esperienze di formazione rivolte a genitori, insegnanti, educatori. Promuove iniziative, anche in collaborazione con altre associazioni o enti, per la diffusione della cultura dell'interazione.

Offre sostegno, servizi e consulenza specialistica e legale ai genitori, insegnanti ed educatori, rispetto a problematiche legate alla disabilità e al disagio. Nel 2015 ha pubblicato "Da genitore a genitore: piccola guida sperimentata ai servizi e alle opportunità per le persone con disabilità", scaricabile dal sito.

- **C.U.I. (Comitato Unitario Invalidi) - I Ragazzi del Sole – ONLUS**

www.cuisole.it

Il C.U.I. è una Associazione di volontariato che si occupa delle problematiche dei diversamente abili. La sede si trova nel comune di Scandicci, ma agisce anche nei comuni della zona nord-ovest adiacente e ha soci anche a Firenze. Attua progetti e attività per minori, gruppi per fratelli e sorelle di persone disabili, attività sportive e per il tempo libero. Fra gli obiettivi, come da statuto, vi sono quelli di: favorire l'informazione sulla natura della disabilità, mediante divulgazione di pubblicazioni, conferenze o interventi in dibattiti pubblici e privati; promuovere l'informazione sulle circostanze della nascita dei disabili, nonché sulle misure preventive rese disponibili dalla scienza; perseguire l'inserimento dei disabili negli asili nido, in tutte le scuole pubbliche e private, di ogni ordine e grado.

- **CanChild**

www.canchild.ca/en/

Fondato nel 1989, con sede presso la School of Rehabilitation Science, è un centro di ricerca e di istruzione situato nella McMaster University di Hamilton, Ontario, Canada. Ha curato numerose pubblicazioni utili alle famiglie di bambini con PC.

- **L'abilità onlus**

www.labilita.org

Dal 1998 tale associazione si propone di:

- sostenere la famiglia del bambino con disabilità, promuovendo tutte quelle attività che la aiutino ad accogliere il proprio figlio, partecipando in modo attivo alla sua crescita e alla sua educazione;
- promuovere e tutelare il benessere del bambino con disabilità con ogni mezzo idoneo a garantirne una vita piena, in condizioni che garantiscano la sua dignità, favoriscano la sua autonomia e agevolino una sua attiva partecipazione alla vita della comunità (Statuto, art. 2). Per dare concretezza alla propria mission in questi anni hanno lavorato intensamente per definire servizi innovativi e progetti che avessero al centro il bambino con disabilità, il suo benessere e la sua famiglia, promuovendo instancabilmente una nuova cultura della disabilità.

Le attività sono raggruppate in tre sezioni distinte:

1. **SERVIZI:** attività strutturate che l'associazione gestisce stabilmente in accreditamento e/o in convenzione con gli enti pubblici;
2. **PROGETTI:** attività temporanee, innovative o sperimentali che si sviluppano in un determinato periodo di tempo;
3. **PUBBLICAZIONI:** libri, quaderni, video che l'associazione promuove per documentare progetti, idee e ricerche sulla disabilità.

- **ABC – Associazione Bambini Cerebrolesi**

www.abcitalia.org

Opera in tutto il territorio sardo ed è in collegamento con le varie associazioni, anche a livello nazionale; svolge attività a sostegno delle famiglie socie e non, affinché venga riconosciuto ai bambini cerebrolesi il diritto di vivere (e curarsi quando necessario) nel proprio nucleo familiare, quale luogo naturale e privilegiato dell'affetto e dell'amore per ogni persona umana. Da anni si batte per il mantenimento e miglioramento della Legge 162/98 che prevede la realizzazione di "progetti personalizzati" in un'ottica di piena integrazione di ogni individuo con disabilità nella società, come risorsa per tutti.

- **ANFFAS Onlus** – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale
www.anffas.net

Grande associazione di genitori, familiari e amici di persone con disabilità che opera da più di 50 anni; oggi presente sull'intero territorio nazionale con 172 associazioni locali, 16 organismi regionali e 49 enti autonomi.

- **Lega del Filo d'Oro**

www.legadelfilodoro.it

L'obiettivo di questa Associazione è di assistere, educare, riabilitare e reinserire nella famiglia e nella società le persone sordo-cieche e pluriminorate psicosensoriali, attraverso la creazione di strutture specializzate, la formazione di operatori qualificati, lo svolgimento di attività di ricerca e sperimentazione nel campo della sordocecità e della pluriminorazione psicosensoriale, la promozione di rapporti con enti, istituti, università italiane e straniere, la sensibilizzazione degli organismi competenti e dell'opinione pubblica nei confronti di questo tipo di disabilità.

- **UFHA – Unione Famiglie Handicappati**

www.ufha.altervista.org

L'Associazione ha lo scopo di operare, oltre che per la prevenzione della disabilità, per il benessere e per la tutela dei cittadini disabili e delle loro famiglie.

L'U.F.H.A. si sta attualmente battendo per: l'istituzione delle commissioni per "la presa in carico"; "Il dopo di noi"; la personalizzazione dell'assistenza ai cittadini con disabilità gravissima, totalmente non autosufficienti; le case famiglia; la salvaguardia delle pensioni di reversibilità destinate ai disabili; la definizione di uno "stato giuridico" che garantisca i diritti fondamentali di questi cittadini; una politica attenta ai bisogni delle persone con disabilità gravissima, e delle famiglie che ne hanno cura; l'adeguamento del trattamento di pensione.

- **FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap**

www.fishonlus.it/fish-onlus/aderenti

Costituita nel 1994, è una organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità.

I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese.

SITI WEB

PER SAPERNE DI PIÙ

- **en.wikipedia.org/wiki/Cerebral_palsy
it.wikipedia.org/wiki/Paralisi_cerebrale_infantile**
Panoramica delle PC.
- **cpaustralia.com.au**
Materiale australiano sull'argomento.
- **members.iinet.net.au/~scarffam/cpa.html**
Opuscolo "How can I help?"
- **www.hemikids.org**
Supporto a bambini con emiplegia.

VIAGGI, VACANZE E TEMPO LIBERO

- **Dynamo Camp**
www.dynamocamp.org

Il Dynamo Camp è la principale struttura italiana di Terapia Ricreativa pensata per ospitare minori le cui vite sono compromesse dalla malattia. Propone attività ludiche e sportive; costituisce un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto. Dynamo Camp è concepito per bambini affetti da patologie gravi o croniche.

- **Emozionabile**
www.emozionabile.it

Portale web nato al fine di raccogliere e organizzare attività fruibili da persone disabili. Oggi Emozionabile è rappresentato e gestito dall'Associazione di Promozione Sociale "Emozionabile A.P.S.," organizzazione no profit che vuole promuovere attività e progetti inerenti la disabilità, contribuendo al superamento delle barriere culturali collegate alla condizione di handicap e di svantaggio sociale.

SPORT PER DISABILI

- **Ability Channel**

www.abilitychannel.tv/sport

Ability Channel è il portale dedicato al mondo della disabilità, con video, forum e articoli; fornisce informazioni sugli sport praticabili da soggetti affetti da diverse patologie, tra cui la paralisi cerebrale.

Lo staff di Ability Channel produce interamente i video e i contenuti di questa web tv, curando le riprese, la post-produzione, la grafica digitale e gli eventuali testi. Per la redazione dei Blog e del Forum utilizza una rete di redattori specializzati nelle varie materie trattate. Inoltre, settimanalmente produce e mette online *Ability News*, un breve telegiornale con tutte le più importanti iniziative nel settore delle politiche sociali e in quelle inerenti la disabilità in particolare, e i principali eventi nel campo dello sport paralimpico.

NORMATIVA

- **Handylex.org**

www.handylex.org

Un sito aggiornato molto valido sulla legislazione vigente: consiste in un sistema informativo sulle complesse tematiche legislative connesse alla disabilità. Il servizio è curato dal Centro per la documentazione legislativa, struttura operativa della Direzione Nazionale della UILDM (Unione Lotta alla Distrofia Muscolare).

L'obiettivo del servizio è mettere la normativa a disposizione, in modo ragionato, delle persone con disabilità e fornire alcuni cenni sulla legislazione relativa al Terzo settore. Tuttavia, per favorirne la comprensione e la divulgazione, alla normativa vigente vengono affiancate schede informative sui diversi argomenti e quesiti con relative risposte, con un sistema di navigazione agevole ed intuitivo.

- **SAI - Servizio Accoglienza e Informazione**

www.anffasmilano.it

Offre:

- consulenza su aspetti della vita relazionale, affettiva, educativa e sociale, legati alla presenza di un familiare con disabilità;
- informazioni e approfondimenti sugli aspetti normativi per l'acquisizione e la tutela dei diritti;
- orientamento e supporto nei contatti con le istituzioni locali (ASL, Comuni, Aziende Ospedaliere, Servizi territoriali);
- orientamento nella rete dei Servizi sanitari e socio-sanitari e accompagnamento ad una loro fruizione positiva ed efficace;
- incontri tematici di approfondimento;
- materiali informativi.

- **S.PAR.C.L.E. - Study of Participation of Children with Cerebral Palsy living in Europe**

research.ncl.ac.uk/sparcle/

Gruppo di lavoro al quale partecipano 8 Paesi Europei (tra i quali anche l'Italia) che si occupa di studiare la condizione di partecipazione e di qualità della vita dei bambini con PC che vivono in Europa.

PUBBLICAZIONI

- **Giocando si impara - Proposte ludiche per lo sviluppo delle abilità manuali del bambino emiplegico - Suggerimenti per i genitori** (con dvd), a cura della Fondazione Mariani per la neurologia infantile (www.fondazione-mariani.org/it/pubblicazioni).
- **Cosa vede il mio bambino**, a cura della Fondazione Mariani (v. sopra).
- **Nati due volte**, di Giuseppe Pontiggia, Oscar Mondadori.
- **Se Arianna, Storia vera di una famiglia “diversamente normale”**, di Anna Visciani, Giunti Editore.
- **Lotta e Sorridi**, di Francesca Fedeli, Sperling & Kupfer Editore.
- **La trama e l’ordito (dialoghi su disabilità e dintorni)**, a cura di A. Sciotti, ed. Sestante, Bergamo, 2009.
- **Quando si sogna (racconti di ragazzi su adolescenza e disabilità)**, a cura di S. Ambrosino e A. Sciotti, ed. Sestante, Bergamo, 2013.



Bibliografia

Colver A. and the SPARCLE group (2006), "Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy", *BMC Public Health* 6, 105.

Fedrizzi E., Anderloni A. (1998), "Apprendimento e controllo motorio nel bambino con Paralisi Cerebrale: dai modelli teorici alla prassi terapeutica", *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età evolutiva* 2(S), 112-121.

Fletzer A. (2011), *Piano di Indirizzo per la Riabilitazione*, Roma, Quaderni del Ministero della Salute.

Gentile A.M. (1992), "The nature of skill acquisition: therapeutic implications for children with movement disorders", in: H. Forssberg, H. Hirschfield H. (eds.), *Movement disorders in children. Medicine and Sport Science*, Basel, Karger.

GIPCI (Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili) (2000), *Manifesto per la Riabilitazione del Bambino*.

Gordon A.M., Magill R.A. (2012), "Motor Learning: application of principles to pediatric rehabilitation", in: S.K. Campbell *et al.* (eds.), *Physical therapy for children* (4th ed.).

Hanna S.E., Rosenbaum P.L., Bartlett D.J., Palisano R.J., Walter S.D., Avery L., Russell D.J. (2009), Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol* 51(4), 295-302

Karol R. (2014), "Team models in neurorehabilitation: structure, function, and culture change", *NeuroRehabilitation* (34), 655–669.

Larin H.M. (2000), "Motor learning: theories and strategies for practitioner", in: S.K. Campbell *et al.* (eds.), *Physical therapy for children* (2nd ed.).

Nancarrow S.A., Booth A., Ariss S. *et al.* (2013), "Ten principles of good interdisciplinary team Work", *Human Resources for Health*, 11-19.

Novak I., Mcintyre S., Morgan C. *et al.* (2013), "A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence", *Developmental Medicine & Child Neurology* 55, 885–910.

Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E. & Galuppi B. (1997), "Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy", *Dev Med Child Neurol* 39, 214-223.

Pierro M.M. (1998), "La riabilitazione ecologica: interazioni modulari ed evoluzione integrativa nel recupero di funzioni adattive", *Giorn. Neuropsich. Età Evol.* 2 (S), 122-133.

Rosenbaum P. (2003), "Cerebral palsy: what parents and doctors want to know", *BMJ* 326 (7396), 970-4.

SIMFER-SINPIA (2013), *Raccomandazioni per la Riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile.*

Thurston S., Paul L., Chenglin Ye., Loney P. *et al.* (2010), "System Integration and Its Influence on the Quality of Life of Children with Complex Needs", *International Journal of Pediatrics*, article ID 570209.

Woollacott M.H., Shumway-Cook A. (2001), *Motor Control: theory and practical applications* (2nd ed.), Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.

Ringraziamenti

Si ringraziano i genitori di Anna, Edoardo, Linda, Simone e tutte le famiglie che hanno collaborato alla realizzazione di questo opuscolo.

Si ringraziano inoltre Antonella, Barbara, Francesca, Lucia, Rosanna, Santino e Valentina che, da genitori, hanno fornito preziosi consigli per la redazione del Capitolo 7.

Si ringraziano altresì le Associazioni dei genitori che hanno collaborato all'elaborazione del testo, apportando maggiore completezza alle informazioni in esso contenute.



*Questa pubblicazione è stata realizzata
nell'ambito della collaborazione fra il Gruppo Italiano
Paralisi Cerebrali Infantili e la Fondazione Mariani
che sostiene continuamente le attività del GIPCI.*

Elenco Autori

- Alessandrini Anna, AO Spedali Civili, Brescia
- Anderloni Adriana, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Arnoldi Maria Teresa, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Baranello Giovanni, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Barsaglini Serena, UO Riabilitazione Funzionale AUSLT Toscana Centro, Firenze
- Bon Francesco, ULSS 12 Veneziana, Marghera (VE)
- Bussolino Chiara, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Casalino Tiziana, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Cazzagon Monica, IRCCS E. Medea – La Nostra Famiglia, Polo Friuli - sedi di San Vito al Tagliamento (PN) e Pasián di Prato (UD)
- Cerioli Mario, libero professionista, Cremona
- Corlatti Alice, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Cozzaglio Massimo, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Di Brina Carlo, ASL RME, Servizio di TSMREE, Roma
- Fazzi Elisa, ASST, Spedali Civili UO NPI Infanzia e Adolescenza, Brescia
- Fedrizzi Ermellina, Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani e GIPCI, Milano
- Fioresi Daniela, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi, Varese
- Foscan Maria, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Gallino Francesca, ASL 3 Genovese, Genova
- Godio Marina, IRCCS E. Medea – La Nostra Famiglia, Polo Friuli - sedi di San Vito al Tagliamento (PN) e Pasián di Prato (UD)
- Landi Nerina, AUSL TOSCANA CENTRO UFSMIA, Firenze
- Luparia Antonella, IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia
- Magri Stefania, ASST CREMONA, STNPIA, Cremona
- Magro G. Anita, ASST Ospedale S. Gerardo, Monza
- Marcelli Marco, ASL Viterbo, UOCTSMREE, Viterbo
- Marchi Alessia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Martielli Michela, AOU Città della Salute e della Scienza (sede OIRM), Torino
- Marzaroli Michela, ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- Molteni Francesca, IRCCS E. Medea – La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)
- Nacinovich Renata, Università degli Studi di Milano Bicocca e Ospedale San Gerardo, Monza
- Pagliano Emanuela, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- Pezzani Marco, Habilita, Zingonia di Ciserano (BG)
- Picciolini Odoardo, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- Roberti Luisa, AUSL Toscana Centro, Firenze
- Sabbadini Maurizio, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Palidoro (RM)
- Sartor Silvana, ULSS 12 Veneziana, Marghera (VE)
- Schiaffino Alessandra, Gruppo GIPCI, Genova
- Setaro Angela Maria, Ospedale di Fabriano (AN) e AO Spedali Civili, Brescia
- Signorini Sabrina Giovanna, IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia
- Stortini Massimo, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, e USL Umbria 2, Terni
- Tornetta Lorella, AOU Città della Salute e della Scienza (sede OIRM), Torino
- Trabacca Antonio, IRCCS E. Medea – La Nostra Famiglia, Brindisi
- Turconi Anna Carla, IRCCS E. Medea – La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (LC)
- Villani Ambra, ASL 3 Genovese, Genova
- Zambonin Fabio, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi, Varese

Questo opuscolo è rivolto ai genitori di bambini cui è stata posta diagnosi di Paralisi Cerebrale (PC). Nasce dall'esigenza di fornire informazioni semplici e affidabili riguardanti la salute, la qualità di vita e le potenzialità di sviluppo dei loro figli. I genitori sono risorse fondamentali e costanti nella vita di ogni bambino, e anche le figure più esperte delle sue caratteristiche, delle sue abilità e dei suoi bisogni. Lo scopo di questa pubblicazione è di sostenere i genitori per permettere loro di operare insieme ai professionisti ad assumere decisioni informate circa i servizi e gli interventi che saranno utili per il bambino e per la famiglia stessa.