

CONSENSUS CONFERENCE

La RIABILITAZIONE della PARALISI CEREBRALE INFANTILE :

LINEE GUIDA

Nei giorni 11 e 12 dicembre p.v. a Bologna si è tenuta la Consensus Conference sulle Linee Guida per la Riabilitazione della Paralisi Cerebrale Infantile, elaborate dall'apposito Gruppo di Lavoro della SIMFER, coordinato da Adriano Ferrari.

Il compito di proporre ed approvare Linee Guida per la riabilitazione del bambino affetto da Paralisi Cerebrale Infantile è tra i più delicati sia per la incidenza di questa patologia (circa il 2% dei nati vivi nei paesi tecnologicamente più avanzati), sia per l'offerta generosa di soluzioni terapeutiche fortemente disomogenee tra loro (i cosiddetti "metodi") e spesso mistificatorie, sia per la responsabilità accordata alle famiglie nella scelta dei trattamenti rieducativi da praticare al bambino (viaggi della speranza).

La confusione esistente in termini di distribuzione delle risorse, organizzazione dei servizi, modalità di trattamento, è stata recentemente ulteriormente aggravata dalle politiche sanitarie regionali (vedi delibere Regioni Veneto, Liguria, Calabria).

La proposta di Linee Guida per il trattamento della Paralisi Cerebrale Infantile vuole contribuire a definire un minimo comune denominatore dell'intervento terapeutico condiviso tra clinici, tecnici ed utenti, rispettoso delle esigenze del bambino e della sua famiglia, quanto attento all'utilizzo più razionale ed efficace possibile delle risorse culturali, strutturali ed economiche disponibili.

È con questo spirito che si è tenuta la Consensus Conference.

Allegato: Proposta di Linee Guida (Aggiornamento del 16 ottobre 2000)

MANIFESTO PER LA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO

a cura del Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile

1) La riabilitazione è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico).

La riabilitazione si compone di interventi integrati di rieducazione, educazione ed assistenza.

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

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

4) La assistenza ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla diagnosi di disabilità.

5) L'attivazione del processo riabilitativo comporta di necessità l'acquisizione con strumenti adeguati e nel più breve tempo possibile della diagnosi di lesione (alterazione della struttura), della diagnosi di funzione (natura del difetto e sua storia naturale) e del profilo di disabilità (cosa è venuto meno e come può essere recuperato o vicariato e cosa è rimasto e come può essere opportunamente valorizzato).

6) La rieducazione deve tenere conto della molteplicità delle funzioni alterate (motorie, percettive, cognitive, affettive, comunicative e relazionali), delle loro peculiarità e delle loro interazioni reciproche, nella logica dello sviluppo patologico e nel rispetto dell'individualità e della diversità di ciascun bambino.

Il modello culturale di riferimento deve basarsi su una conoscenza aggiornata, supportata dalla evidenza scientifica e dai contributi delle neuroscienze, dello sviluppo delle funzioni adattive. Queste in età evolutiva devono essere valutate in modo dinamico al fine di cogliere la loro variabilità e la loro modificabilità in relazione al soggetto, allo scopo ed al contesto di utilizzo.

7) Gli obiettivi terapeutici devono basarsi sulla prognosi di recupero, cioè sulla valutazione dei margini di modificabilità di ciascuna funzione in relazione alle risorse possedute dal bambino, alla sua motivazione ed alla sua capacità di apprendimento.

8) La rieducazione deve operare sistematicamente col soggetto e nel contesto del cambiamento (interazione bambino - terapeuta - ambiente), cioè sulle condizioni ecologiche più adatte per facilitare lo sviluppo delle funzioni compromesse ed il loro utilizzo razionale.

9) La rieducazione deve basarsi su un progetto di cambiamento costruito su misura per ciascun bambino e condiviso per intero dalla sua famiglia.

Ogni procedura terapeutica adottata deve essere fondata su una sperimentazione attiva favorevole alla propositività del bambino, rispettosa dei suoi bisogni ed aperta ai suoi desideri. La possibile ripetitività dell'esperienza, quando necessaria per il raggiungimento di una vera abilità, non deve risultare in alcun modo afinalistica, stereotipa o oppressiva, ma deve basarsi su una variazione delle caratteristiche dei compiti e dei contesti in grado di facilitare nel soggetto l'acquisizione delle procedure e delle regole, piuttosto che l'apprendimento delle singole prestazioni motorie.

Il programma terapeutico deve avanzare per ipotesi e verifiche, porsi degli obiettivi raggiungibili e misurabili, ammettere l'esistenza di limiti non superabili.

10) Il gruppo di lavoro deve essere composto da personale specializzato (medici, psicologi, terapisti, infermieri, tecnici, ecc.), essere numericamente adeguato rispetto ai bambini in carico, operare in modo interprofessionale ed in sinergia con la famiglia e le strutture sociali, disporre del tempo necessario anche per la raccolta di informazioni oggettive sulla evoluzione clinica di ciascun paziente e per la discussione interdisciplinare periodica del caso. Il gruppo di lavoro deve garantire una gestione unitaria e complessiva dell'intervento riabilitativo (globalità), realizzare il progetto terapeutico attraverso programmi selettivi e mirati (specificità), erogati tempestivamente (efficienza) e per il tempo necessario (efficacia) sin dalla prima infanzia, quando maggiori sono le possibilità di influenzare favorevolmente lo sviluppo del bambino.

L'attività terapeutica deve avvenire in locali dedicati sufficientemente ampi ed accessibili e dotati di attrezzature appropriate.

11) Il gruppo di lavoro deve essere parte di una rete integrata di servizi di riabilitazione del bambino, la quale deve possedere organici collegamenti nazionali per una sistematica organizzazione delle conoscenze sull'epidemiologia, sui protocolli di diagnosi e cura della lesione, sulle procedure rieducative più efficaci e sull'individuazione dei criteri più sensibili per la valutazione e la verifica dei risultati.

12) Il personale sanitario richiede formazione adeguata e perfezionamento continuo degli strumenti e delle procedure di diagnosi e cura, perché ogni progetto terapeutico possa essere ideato, pianificato e realizzato per ciascun bambino nel modo più aggiornato ed efficace possibile.

13) La presa in carico riabilitativa deve comprendere il coinvolgimento attivo della famiglia attraverso il processo di comunicazione della diagnosi e della prognosi, la determinazione degli obiettivi e la scelta degli strumenti, l'assegnazione dei compiti e l'adattamento del contesto di vita fisico, psicologico e sociale (cultura della partecipazione).

14) La famiglia deve poter disporre di sostegno psicologico (counselling), solidarietà sociale ed agevolazioni materiali per il complesso dei problemi logistici, economici e gestionali.

15) La scuola e le altre comunità infantili sono parte integrante del mondo del bambino e devono essere coinvolte nella sua riabilitazione offrendogli accoglienza ed integrazione.

16) Il volontariato e le altre forme di solidarietà sociale, opportunamente valorizzate e supportate, devono essere indirizzate alla assistenza ed alla socializzazione del bambino per amplificarne le possibilità di relazione e di integrazione.

Roma, 30 settembre 2000