

## **PRIMA PARTE:** **IL PRINCIPIO ISPIRATORE E I PRINCIPI GENERALI**

Il principio ispiratore dei lavori della Commissione è stato quello di ritenere che per meglio favorire la crescita del bambino con disabilità dello sviluppo è fondamentale un approccio di cura centrato sulla famiglia. Da tale principio deriva che la famiglia deve essere stimolata a partecipare attivamente al processo riabilitativo, con prosecuzione delle attività anche nei contesti di vita del bambino. Attraverso tale tipo di approccio è possibile fornire non solo una pronta e adeguata risposta alle necessità riabilitative del paziente, ma anche a quelle emotive e sociali dell'intera famiglia.

Dal principio di centralità della famiglia discendono i principi generali sulla base dei quali è stato sviluppato il modello di prassi riabilitativa proposto come riferimento dalla Commissione. I seguenti principi sono considerati di importanza fondamentale dalla Commissione:

- ◆ **RIABILITAZIONE PRECOCE**
- ◆ **DIAGNOSI PRECOCE**
- ◆ **QUALITÀ DI COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**
- ◆ **TRATTAMENTO TEMPESTIVO**
- ◆ **TIPOLOGIA E DURATA DEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO**
- ◆ **ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO PER OBIETTIVI**
- ◆ **PLURALITÀ DI APPROCCI TERAPEUTICI E SCELTA DEL TRATTAMENTO**
- ◆ **TRATTAMENTO DOMICILIARE INTENSIVO**
- ◆ **PARTECIPAZIONE DELLA FAMIGLIA AL PROGETTO E AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO**
- ◆ **QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE FORNITA ALLA FAMIGLIA**
- ◆ **FORMAZIONE DELLA FAMIGLIA**
- ◆ **ANALISI DEL CARICO PSICOLOGICO DELLA FAMIGLIA**
- ◆ **INTEGRAZIONE MULTIDISCIPLINARE NELLA ÉQUIPE RIABILITATIVA**
- ◆ **COLLEGAMENTO TRA STRUTTURE CLINICHE E RETE RIABILITATIVA**
- ◆ **COORDINAMENTO TRA ÉQUIPE RIABILITATIVE**
- ◆ **VALUTAZIONE E ACCREDITAMENTO DELLE ÉQUIPE RIABILITATIVE**

Tali principi sono brevemente illustrati in questa prima parte del documento.

## **RIABILITAZIONE PRECOCE**

I risultati più recenti delle neuroscienze confermano l'importanza della riabilitazione precoce, in particolare in età evolutiva. Essi, infatti, pongono l'accento sul ruolo dell'ambiente come fattore organizzante lo sviluppo. Il nostro patrimonio genetico, pur nella sua complessità, non è infatti sufficiente da solo a spiegare il processo dello sviluppo, frutto invece di una serie di eventi epigenetici, sia embrionici sia ambientali, atti ad attivare specifici geni in differenti momenti dello sviluppo. Ad essi si aggiungono fattori ambientali (nutritivi, sensoriali, sociali, di apprendimento, ecc.), capaci di modellare il sistema nervoso, modificando l'attività neurale.

Fornire al sistema nervoso, sia quando intatto sia in caso di lesione, le informazioni ambientali corrette è fondamentale per garantire un corretto sviluppo. Il ruolo delle informazioni è poi specifico per le varie funzioni e per le varie epoche dello sviluppo. La riabilitazione ha quindi un ruolo cruciale, offrendo al sistema nervoso quelle informazioni capaci di permettere il massimo sviluppo delle sue potenzialità residue, nei momenti chiave dello sviluppo.

I due momenti, essenziali e tra loro embricati nel percorso riabilitativo precoce del bambino, sono quelli della diagnosi precoce e del trattamento tempestivo.

## **DIAGNOSI PRECOCE**

La diagnostica moderna dispone di mezzi, clinici e strumentali, che rendono possibile e doverosa, oltre che indispensabile, la diagnosi di una malattia sin dagli inizi del suo manifestarsi, sia nei suoi aspetti eziologici che nei suoi quadri funzionali. Per esempio, l'identificazione dei soggetti portatori di paralisi cerebrali può e deve essere fatta oggi fin dalle prime settimane di vita (i casi di diagnosi più tardiva sono errori diagnostici). Mentre la neuroradiologia ci consente di visualizzare "in vivo" le lesioni cerebrali causa della paralisi, la semeiotica neuroevolutiva del neonato ci permette di valutare se sono presenti menomazioni motorie, sensoriali e dell'equilibrio neurovegetativo alla base di possibili alterazioni dello sviluppo.

La competenza prognostica è anche alla base di ogni studio di valutazione dell'efficacia dell'intervento riabilitativo, inteso come modifica della storia naturale.

## **QUALITÀ DELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

L'esperienza maturata in questi ultimi decenni sia a livello nazionale che internazionale ha evidenziato come la diagnosi precoce e la tempestività del trattamento debbano essere accompagnate da una particolare attenzione alla qualità della comunicazione della diagnosi che viene data ai genitori.

Studi piuttosto articolati e che hanno confrontato anche patologie diverse associate a disabilità dello sviluppo, hanno evidenziato come sia importante informare accogliendo la coppia genitoriale, essendo capaci di sostenerla in un momento della loro esistenza di genitori quanto mai drammatico.

## **TRATTAMENTO TEMPESTIVO**

La malattia o la lesione limitano nel soggetto le sue potenzialità adattative verso l'ambiente (capacità motorie, sensoriali, cognitive, della comunicazione). Da questo derivano esperienze sensoriali distorte, incapacità motoria, deformità, disturbi della comunicazione, disturbi nella relazione genitori-bambino, paralisi dell'intenzione nel bambino stesso. Il risultato finale, in associazione alle barriere fraposte dall'ambiente, è quello di giungere alla disabilità e all'handicap.

Il trattamento, attraverso il quale si realizza il progetto riabilitativo, deve giungere "in tempo" per modificare quanto più è possibile questa storia naturale. Spesso, anche se non sempre, l'inizio del trattamento coincide con quello della diagnosi di menomazione. Il suo scopo può, almeno all'inizio del processo lesivo, anche limitarsi a far sì che il soggetto non intraprenda spontaneamente strade di recupero errate, attraverso modalità comportamentali che possono essere fortemente limitanti per la futura efficacia della funzione.

### **TIPOLOGIA E DURATA DEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO**

Le caratteristiche del trattamento riabilitativo dovranno variare in rapporto alla disabilità funzionale del bambino e dei suoi bisogni in una data fase dello sviluppo. La proposta riabilitativa potrà di volta in volta vertere prevalentemente sulla riabilitazione funzionale, sull'intervento educativo, sulla cura degli aspetti adattativi o su altri aspetti. La tipologia, l'intensità e la durata del trattamento riabilitativo dovranno essere scelti in accordo con le "Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione" e agli obiettivi del progetto riabilitativo. Obiettivi e strumenti della proposta riabilitativa dovranno essere condivisi tra équipe riabilitativa e famiglia. L'équipe riabilitativa dovrà essere in grado di fornire sufficiente multidisciplinarietà, integrazione e globalità all'intervento. La rete riabilitativa dovrà essere in grado di mantenere al presa in carico riabilitativa anche nella difficile fase di passaggio tra l'età evolutiva e quella adulta del soggetto con disabilità dello sviluppo.

### **ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO PER OBIETTIVI**

Si ritiene essenziale che nel progetto riabilitativo siano identificati, definiti in modo verificabile e documentati gli obiettivi (articolati temporalmente in obiettivi a breve, medio e lungo termine) che i professionisti e i familiari intendono perseguire mediante il trattamento riabilitativo. Deve inoltre essere fornita una chiara definizione degli strumenti che si intende utilizzare per raggiungere tali obiettivi.

Questi requisiti rappresentano un presupposto indispensabile per effettuare una verifica dei risultati raggiunti, e una conseguente conferma dell'efficacia del programma riabilitativo.

### **PLURALITÀ DI APPROCCI TERAPEUTICI E SCELTA DEL TRATTAMENTO**

Nel rapporto paziente-terapeuta è fondamentale il diritto di scelta informata. Questo è particolarmente cogente nel caso di un bambino con disabilità dello sviluppo perché l'equilibrio di un nucleo familiare con un bambino disabile dipende da un elevato numero di variabili significative (ad es. legate alla patologia, al paziente stesso e alla sua famiglia, all'ambiente socio-culturale, ecc.) che non permettono di definire univocamente una

precisa tipologia di trattamento. Il diritto di scelta del trattamento è prerogativa della famiglia del bambino disabile. Per preservare alla famiglia il diritto di scelta, questa deve essere adeguatamente informata delle diverse proposte terapeutiche possibili che soddisfano i principi esposti in questo documento e, in particolare, che prospettano un percorso riabilitativo basato su obiettivi e successiva verifica del raggiungimento di detti obiettivi.

### **TRATTAMENTO DOMICILIARE INTENSIVO**

È riconosciuto che un trattamento intensivo svolto in ambito domiciliare, oltre a fornire le premesse per l'ottimizzazione della qualità di vita del bambino e della famiglia, è essenziale per evocare tutte le potenzialità del bambino e, soprattutto, per permettergli di generalizzare i propri apprendimenti alla vita quotidiana, momento indispensabile per il successo terapeutico.

### **PARTECIPAZIONE DELLA FAMIGLIA AL PROGETTO E AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO**

La mobilitazione dell'ambiente familiare è spesso problematica, ma sarebbe una grave omissione non considerarla con la dovuta attenzione sin dall'inizio, tenendo nel debito conto la condizione di stress emotivo-affettivo conseguente alla rivelazione della menomazione, soprattutto quando i professionisti trascurano di far sì che la diagnosi si traduca in una "sentenza di malattia" dalle conseguenze talora devastanti, pregiudicando la stessa possibilità di scelta del trattamento tempestivo e più corretto.

La famiglia deve infatti essere coinvolta in tutte le decisioni che riguardano il progetto riabilitativo del figlio. In particolare, gli obiettivi del progetto riabilitativo e la qualificazione del tempo del bambino devono essere definiti con il consenso informato dei familiari.

È riconosciuto inoltre che la partecipazione attiva dei familiari al trattamento riabilitativo è necessaria e indispensabile; essa costituisce infatti uno tra i principali elementi che definiscono la qualità del trattamento, in quanto:

- crea un sistema affettivo - sociale che consente un continuum tra il bambino e il processo terapeutico, riducendo il rischio di frammentazione degli interventi;
- in una realtà dove la percezione spesso è una competenza più potente della comprensione, il bambino ha bisogno di poter contare su qualcuno in grado di decodificare segnali, linguaggi, richieste, assicurandolo;
- permette di generalizzare l'apprendimento del bambino nella vita quotidiana;
- responsabilizza il bambino in un contesto educativo e di apprendimento delle regole fino all'adattamento sociale;
- permette ai genitori di recuperare e perfezionare un proprio ruolo nell'educazione e nello sviluppo del figlio e di diventare artefici dei suoi progressi; stimola a reagire ai problemi in modo ottimistico, può ridurre la condizione di stress e di disagio psico-sociale, aumenta la sensazione di benessere psicologico. Tutto questo produce benefici effetti sulla qualità di vita del bambino, e migliora il rapporto affettivo tra i genitori e il bambino stesso, riducendo il rischio di istituzionalizzazione;
- porta i familiari a considerare il bambino nella dimensione antropologica di persona, con tutti i diritti e i doveri delle altre persone, eliminando gli stereotipi storico-culturali sui disabili; la famiglia non solo trova così la forza di condividere con il figlio i drammi

dell'esistenza, ma può diventare essa stessa agente di crescita umana all'interno dei propri contesti socio-culturali;

- informa e rassicura i genitori, li rende consapevoli dei microcambiamenti del bambino e li aiuta a riconoscerli come progressi, ad avere fiducia nella modificabilità strutturale e funzionale del figlio, e a partecipare creativamente a tale processo;

Al contrario, quando il progetto e il programma riabilitativo sono interamente delegati ai professionisti, vi è il rischio che gli sforzi tesi a contrastare l'ingravescenza della cronicità del bambino siano percepiti come inutili; questo può condurre a una situazione psicologica di "passività appresa" con la conseguente demotivazione della famiglia nei confronti del processo riabilitativo e un aumentato rischio di istituzionalizzazione.

Pur nella identificazione e nel rispetto dei reciproci ruoli e competenze di professionisti e genitori, alla famiglia deve quindi essere riconosciuto il ruolo di soggetto attivo nella riabilitazione del figlio.

### **QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE FORNITA ALLA FAMIGLIA**

In conformità a quanto previsto dalla L.104/92 art.5, alla famiglia deve essere garantita fin dall'inizio una qualificata informazione di carattere sanitario e sociale sull'argomento delle cerebropatie infantili. La famiglia deve inoltre essere informata sulle presenti disposizioni ministeriali, sull'organizzazione dei servizi, sulle peculiarità di ciascun Centro di Riabilitazione Pediatrica situato nel territorio regionale e sulle caratteristiche dei maggiori Centri Nazionali. La funzione di orientamento delle famiglie assume infatti un'importanza prioritaria in un modello sanitario che voglia garantire l'uniformità del trattamento in un ambito di autonomie regionali.

### **FORMAZIONE DELLA FAMIGLIA**

Ai familiari, l'équipe riabilitativa deve garantire una specifica formazione, indispensabile per la loro integrazione nell'équipe stessa. Tale formazione consiste anche nella condivisione informata con i genitori degli scopi e delle modalità specifiche del lavoro di riabilitazione funzionale, in atto in quel momento con il bambino. L'équipe dovrà avere una sensibilità alle problematiche relazionali, che aiuti i genitori a comprendere il proprio figlio nella sua realtà più completa e nei suoi bisogni più reali, focalizzando l'attenzione sulla globalità dei bisogni del bambino. Questa impostazione costituisce il contenuto fondamentale dell'alleanza terapeutica e del lavoro di formazione della famiglia.

### **ANALISI DEL CARICO PSICOLOGICO DELLA FAMIGLIA**

Partendo dal principio generale secondo il quale, per meglio favorire la crescita di un bambino con disabilità dello sviluppo, è essenziale un approccio centrato sulla famiglia, emerge il problema di comprendere quali possano essere le precondizioni e le precauzioni da tenere in considerazione affinché tale coinvolgimento possa avere pieno successo e non venga invece limitato da ostacoli non previsti o non debitamente considerati. Ci si riferisce alla necessità di evitare che un tale coinvolgimento venga eseguito con una insufficiente analisi delle variabili che possono influenzare positivamente o negativamente il buon funzionamento della famiglia come agente riabilitativo. Già da

tempo si sono raccolte in letteratura evidenze della presenza di particolari problemi che possono presentarsi in una famiglia che deve prendersi cura di un malato. Sono state raccolte prove di disturbi psicologici, talvolta anche gravi, nei cosiddetti *caregivers*. Altre ripercussioni della patologia dell'assistito investono quella che viene definita come area del carico oggettivo (problemi economici, lavorativi, sociali, di svago, nella gestione del tempo libero, ...). Ognuno di questi aspetti può assumere un proprio ruolo nel limitare e complicare il processo riabilitativo e, se non debitamente analizzato e mantenuto sotto controllo, può impedire che la famiglia assuma un ruolo positivo nella riabilitazione e possa utilizzare adeguatamente le risorse di cui dispone. Per tale motivo gli aspetti inerenti al carico psicologico della famiglia vanno riconosciuti e mantenuti sotto controllo, attraverso l'uso di metodologie di indagine delle problematiche sociali e psicologiche, ma grazie principalmente alla presenza nell'équipe riabilitativa di valenze e competenze relazionali, capaci di analizzare di volta in volta le dinamiche relazionali dei e tra i membri della triade riabilitativa (bambino, famiglia, équipe), e svolgendo un lavoro psicologico preventivo e terapeutico. A tale proposito si sottolinea l'importanza del lavoro di formazione della famiglia, descritto in altro paragrafo. Si ricorda infine che il carico oggettivo in sé e il livello di disabilità non svolgono un'influenza diretta sulle problematiche sociali e psicologiche, se non in concomitanza con altre variabili, tra cui una scorretta gestione del management riabilitativo.

### **INTEGRAZIONE MULTIDISCIPLINARE NELLA ÉQUIPE RIABILITATIVA**

L'impostazione olistica alla riabilitazione delineata nel presente documento richiede una polivalenza terapeutica - educativa - sociale, con tutta una serie di competenze e di strumenti introdotti a seconda del tipo di disabilità e della fase del percorso riabilitativo, e adattati alle attuali conoscenze delle neuroscienze. Tale impostazione richiede quindi una riorganizzazione dei servizi di riabilitazione, che devono funzionare nell'ottica di un'équipe multidisciplinare in grado di proporre e realizzare trattamenti terapeutici ben integrati tra loro; questo richiede una elevata sinergia e collaborazione tra i tutti componenti dell'équipe riabilitativa.

Nel processo riabilitativo è infatti essenziale considerare il bambino nella sua dimensione antropologica di persona, ed è quindi importante evitare ogni tendenza a frammentarlo nell'insieme dei sintomi associati alla disabilità, proponendo soluzioni terapeutiche scarsamente coordinate.

### **COLLEGAMENTO TRA STRUTTURE CLINICHE E RETE RIABILITATIVA**

Questo collegamento è insieme un momento culturale e organizzativo, entrambi indispensabili per il bambino. La prognosi della malattia include, infatti, la necessità, da parte del medico, di avere anche competenze riabilitative, intese come capacità di valutare le potenzialità dell'azione riabilitativa su quel tipo di patologia, in quel particolare bambino. Queste competenze devono quindi essere presenti nell'équipe che segue la patologia anche nella sua fase acuta, ospedaliera. Le modalità per garantire questa presenza potranno essere diverse (dalla presenza del medico con competenze riabilitative in ambito pediatrico come elemento stabile dell'équipe, a quella di una consulenza riabilitativa esterna all'équipe diagnostica), a seconda delle caratteristiche del servizio specialistico.

Oltre che ai fini prognostici, il riabilitatore è essenziale per impostare gli aspetti del trattamento nella stessa fase acuta, spesso semplici ma essenziali, come la *care* del prematuro in terapia intensiva neonatale, l'inizio della riabilitazione del paziente neurochirurgico (traumatizzato cranico od altro) ed ogni altra patologia internistica od ortopedica (e sono moltissime) che sia suscettibile di intervento riabilitativo.

Altro punto molto importante è la continuità del processo riabilitativo. A questo proposito ogni Regione dovrebbe dotarsi delle competenze e delle strutture riabilitative essenziali, intendendo con questo non solo i Servizi distrettuali, ambulatoriali, ma anche i Centri di riferimento provinciali e regionali per le principali patologie e complicanze connesse con il processo riabilitativo. Per i casi previsti in vari progetti del Ministero della Sanità, le dimensioni di alcuni Centri potranno essere sovraregionali. Sia pur nel rispetto delle scelte dei genitori, il dotare in modo più uniforme il territorio nazionale degli elementi della rete, potrà ridurre la dimensione della migrazione (spesso Sud-Nord) di pazienti per consulenza riabilitativa.

Nello stesso tempo dovrebbe essere promossa e garantita la continuità tra strutture cliniche, rete riabilitativa e servizi medico-legali di accertamento. Con questa espressione si intende il rilievo, anche etico, di una effettiva trasmissione e comprensione delle informazioni riguardanti il bambino con bisogno riabilitativo, tra ospedale, prevalentemente diagnostico, i vari livelli della rete riabilitativa territoriale, e i servizi medico-legali di accertamento dell'invalidità e dell'handicap. Questa continuità si rende necessaria anche per poter debitamente considerare la storia delle singole persone.

Tra le varie iniziative possibili per garantire una corretta ed efficace comunicazione, si sottolinea l'importanza di stabilire e pretendere l'adozione di un linguaggio comune, sufficientemente chiaro e condiviso tra la medicina diagnostica e quella riabilitativa, la possibile adozione di un libretto riabilitativo che accompagni sempre il paziente, l'inclusione di questo coordinamento tra gli elementi necessari per gli accreditamenti. La maggior coerenza e comprensione tra le figure sanitarie può contribuire in maniera significativa anche alla chiarezza del messaggio trasmesso alla famiglia.

### **COORDINAMENTO TRA ÉQUIPE RIABILITATIVE**

Per migliorare la qualità e la pluralità delle prestazioni offerte, è essenziale che ogni Centro di Riabilitazione faccia riferimento anche ad altre fonti di esperienza. È quindi di fondamentale importanza una elevata sinergia, a livello Regionale e Nazionale, tra équipe che si occupano di riabilitazione in età pediatrica e una migliore definizione delle competenze e peculiarità di ciascuna di esse. A tale scopo devono essere definite delle procedure volte a regolare e incentivare la collaborazione tra équipe riabilitative, che potrebbe svilupparsi all'interno di bacini di norma, ma non necessariamente, coincidenti con il territorio Regionale.

Di particolare rilievo la collaborazione con Centri di riferimento, ad alta specializzazione, di 3° livello e con gli IRCCS, favorendo attraverso una adeguata informazione l'orientamento e la scelta dei genitori.

Nell'ambito dell'attuale evoluzione della situazione economico-politica internazionale, i collegamenti e le collaborazioni con Centri Europei e Internazionali sono inoltre di estrema importanza, in particolare con riguardo alle attività di ricerca e di sperimentazione.

Va inoltre assicurata la condivisione delle informazioni tra tutti coloro che sono coinvolti nella cura del bambino; ne deriva la necessità di collaborazione con la scuola, altri specialisti, e le agenzie che a vario titolo si occupano del bambino.

## **VALUTAZIONE E ACCREDITAMENTO DELLE ÉQUIPE RIABILITATIVE**

Per attivare il sistema qualità previsto dal P.S.N. 1998-2000 è essenziale una valutazione a livello Regionale e Nazionale del servizio offerto da ogni singolo Centro di riabilitazione e, in particolare, da ciascuna équipe riabilitativa, che consenta un confronto obiettivo e affidabile tra le diverse parti del sistema. In particolare è necessario prevedere adeguate forme per valutare la percezione soggettiva della qualità delle prestazioni da parte della famiglia.

In un sistema che utilizza risorse pubbliche da un lato e si pone come garante della qualità delle prestazioni offerte dall'altro è essenziale prevedere, oltre ai requisiti minimali richiesti ai Centri di Riabilitazione dalla normativa vigente, anche standard di accreditamento nazionale delle équipes di operatori professionisti basati sulle metodologie di lavoro. La conformità dell'attività svolta da ciascuna équipe ai principi sopra esposti dovrebbe costituire requisito essenziale per l'accredimento.