

LA PANCHINA DI FORREST

Nuovi paradigmi, Ri-Abilitazione,
Qualità della Vita per la Persona Disabile

RELATORE

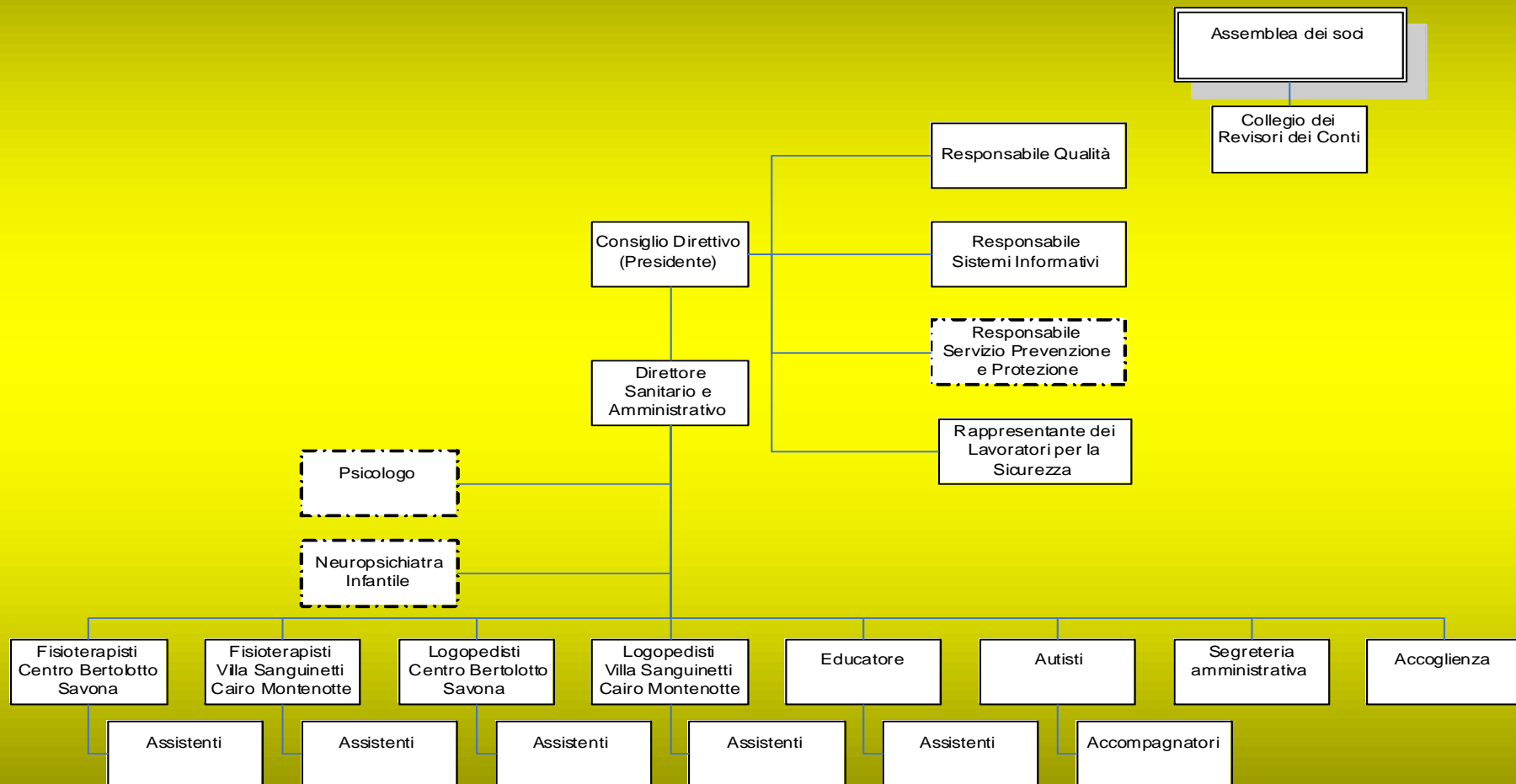
Giulia Malagamba

Direttore Sanitario A.I.A.S. Savona Onlus, Savona

Dalla valutazione all'intervento terapeutico

D.ssa Giulia Malagamba

Struttura organizzativa AIAS Savona onlus



Patologie trattate

- **Paralisi cerebrali infantili**
- **Patologie neurologiche di origine genetica**
- **Patologie neuromuscolari**
- **Paralisi periferiche**
- **Spine bifide**
- **Patologie ortopediche e traumatologiche complesse**
- **Scoliosi idiopatiche e secondarie**
- **Deficit cognitivi, deficit sensoriali**
- **DLS e DSA**
- **Disfonie e alterazioni della deglutizione**

Servizi erogati

- **Valutazioni fisiatriche, neuropsichiatriche e psicologiche**
- **Fisioterapia**
- **Logopedia**
- **Psicomotricità**
- **Idroterapia**
- **Interventi psicoeducativi**
- **Prescrizioni ortesiche**
- **Interventi specialistici presso la scuola**
- **Avvio all'utilizzo di mezzi informatici per la didattica e comunicazione**

Modalità di erogazione dei trattamenti

- **Ambulatoriale**
- **Domiciliare (riservato a pazienti gravissimi non trasportabili)**
- **Extramurale relativo agli incontri scolastici o con altri servizi che condividono il progetto terapeutico**
- **Servizio semiresidenziale**

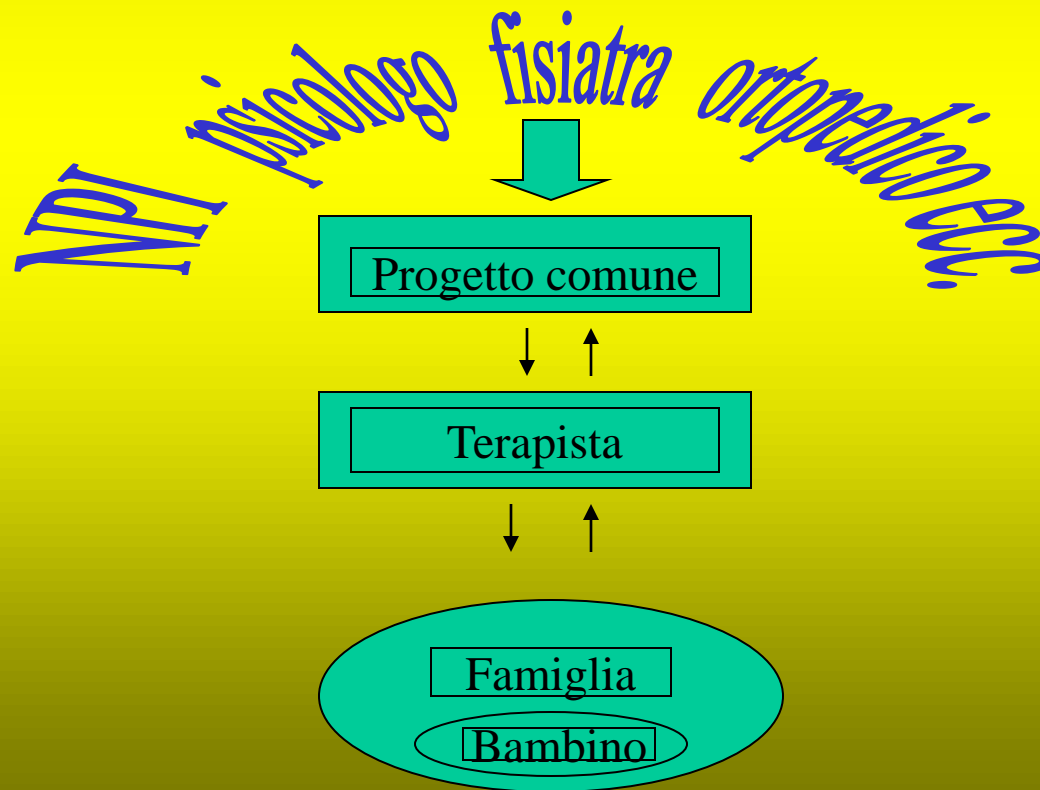
Il concetto di integrazione multidisciplinare in ambito di organizzazione dei servizi riabilitativi risale a Milani Comparetti (1985) che la definì:

“Meccanismo di collaborazione che istituisce un livello di integrazione conoscitivo, metodologico e operativo che supera in efficienza la semplice somma delle singole efficienze e competenze dei singoli componenti dell'équipe”

L'integrazione multidisciplinare venne precisata in relazione all'équipe riabilitativa come:

“processo di cooperazione e di scambio reciproco di esperienze tra operatori di diverse discipline con il fine di definire un approccio diagnostico e terapeutico unitario”

Fedrizzi e Anderloni 1998



L'esperienza del GIPCI

Il gruppo italiano paralisi nacque nel 1995 formato da strutture riabilitative sparse su territorio nazionale con storia e formazioni culturali diverse, partecipavano alle riunioni neuropsichiatri infantili, fisiatri, terapisti della riabilitazione, psicologi, che erano accomunati da motivazioni comuni, cioè condividere i modelli di sviluppo delle funzioni adattive al fine di interpretare i disordini delle funzioni nel bambino con PCI

Ne nacquero le Linee Guida sulla PCI del 2000 tuttora in aggiornamento

L'esperienza del GIPCI

Cito i centri italiani che collaborarono :

- **Reggio Emilia**
- **Pisa**
- **Milano**
- **Roma**
- **Napoli**
- **Genova**
- **Pavia**
- **Firenze**
- **Bergamo**

L'esperienza del GIPCI

“Concezione di sviluppo come evoluzione di comportamenti motori, esplorativi, conoscitivi e comunicativi nei quali le competenze neuromotorie, sensoriali, percettive, linguistiche, cognitive e relazionali interagiscono e si integrano fin dalla nascita nella soluzione di problemi adattivi e nella scelta di strategie di apprendimento”

Fedrizzi e Anderloni 1998

L'esperienza del GIPCI

Gli obiettivi che il GIPCI si pose furono sostanzialmente:

- favorire un confronto di esperienze tra operatori provenienti da formazione culturale, linguaggio, discipline cliniche differenti**
- Ricercare attraverso la discussione un approccio condiviso alla valutazione diagnostica e alla definizione dell'intervento terapeutico**
- identificare strumenti omogenei per la valutazione dell'outcome del trattamento**

Il primo obiettivo fu l'elaborazione del protocollo di videoregistrazione del bambino con PCI

L'esperienza del GIPCI

Funzioni da analizzare nel filmato:

- competenze motorie globali (postura, cammino)**
- funzioni manipolatorie prassiche**
- funzioni visive, percettive, comunicative e relazionali**

L'esperienza del GIPCI

Il protocollo per i professionisti risultò uno strumento utile di autoverifica e per cogliere anche con i genitori i cambiamenti del bambino, nonché un percorso culturale unitario nella presentazione e discussione dei casi clinici

L'esperienza del GIPCI

Nel corso degli ultimi anni il concetto di approccio riabilitativo integrato si è orientato verso l'integrazione del progetto terapeutico nel contesto di vita del bambino, famiglia scuola, tempo libero.

Indicazione dell'OMS (WHO 2001)

Secondo Pierro (1995) il bambino con danno cerebrale necessita di osservazioni multidimensionali “analisi multilivello della modificabilità adattiva” che tiene conto di:

- che cosa il bambino vorrebbe fare e come tenta di farlo
(livello degli scopi e delle azioni)**
- quali funzioni il bambino utilizza e a quale grado di adattabilità (livello delle funzioni adattive)**
- come il bambino si muove e come è in grado di stabilizzarsi
(livello del rapporto tra postura e movimento)**
- in quali spazi il bambino agisce e in quali direzioni
(livello degli spazi di azione)**
- per cosa e in che modo il bambino si emoziona
(livello delle emozioni)**
- a che cosa e in che modo il bambino presta attenzione**

La valutazione diventa un processo di osservazione che si attua attraverso una interazione modificante da parte del terapeuta ed è finalizzata a cogliere il momento del cambiamento e perciò viene definita valutazione della modificabilità adattiva.

Pierro

Definizione di PCI

Gruppi di disturbi permanenti dello sviluppo e della postura che causano una limitazione dell'attività e che sono attribuiti a disturbi non progressivi verificatisi nel cervello del feto o del neonato in fase di sviluppo.

I disturbi motori sono spesso accompagnati da disturbi della sensazione, della percezione, della cognizione, della comunicazione e del comportamento, da epilessia e da problemi muscolo scheletrici secondari.

Aprile 2006

Proposta di classificazione del gruppo Ferrari - Cioni 2010

Viene messa in risalto l'architettura delle funzioni del bambino pertanto si parla di:

- organizzazione antigravitaria per le forme di tetraparesi**
- schema del cammino per le forme di diplegia**
- pattern di manipolazione per l'emiplegia**

A parte si considerano le forme atassiche e le forme discinetiche

Ferrari - Cioni

Particolare importanza va data ai disturbi dispercettivi spesso negletti in quanto di difficile valutazione, molteplici e probabilmente in gran parte sconosciuti.

Tali disturbi sono stati descritti per la prima volta da Adriano Ferrari nel 1990.

Ferrari individua due grandi categorie:

- l'intolleranza percettiva, che consiste nella difficoltà ad integrare informazioni in particolare gravitarie, che risultano distorte e negano il consenso all'azione generando intense reazioni di paura e congelamento della postura (cosiddetti bambini cado-cado)

- la soppressione percettiva che consiste nella soppressione di informazioni posturali, forse perché intollerabili, risultanti in una forma di ipoposturalità (cosiddetti bambini tirati su).

Importanza delle neuro immagini

La risonanza magnetica nella sue varie forme ha un ruolo fondamentale nell'identificazione di cause di PCI e di individuazione del periodo di insorgenza del danno grazie anche alla RM fetale (nella seconda metà della gravidanza).

Nel prematuro in particolare la leucomalacia periventricolare è classicamente correlata alla PCI. Probabilmente causata da un'ipertensione venosa sistemica con stasi del flusso venoso cerebrale e trombosi diffusa delle vene midollari profonde.

Nel nato a termine una delle cause più frequenti di PCI è l'encefalopatia ipossico-ischemica, specie nelle PCI con componenti distoniche tipico è il coinvolgimento dei talami, dei nuclei della base e di alcuni aree corticali ad elevato metabolismo neonatale come la corteccia senso motoria.

Importanza delle neuro immagini

Le malformazioni corticali definite come micropoligiria o lissencefalia rappresentano una famiglia di lesioni che oggi è possibile documentare fin dalla vita fetale e che spesso vanno a connotare sindromi genetiche, più raramente forme di PCI.

Importanza delle nuove tecniche in ambito genetico

Si fa riferimento in particolare a:

- **FISH (Fluorescence In Situ Hybridation)** può identificare alterazioni di minori dimensioni nei preparati convenzionali (1 Mb) fino a 1 Kb nei preparati estesi di fibre cromosomiche
- **CGH ARRAY** può identificare variazioni del contenuto di piccole porzioni cromosomiche come duplicazioni, amplificazione o delezioni

PCI come ombrello

Dopo aver citato i disturbi motori e percettivi è importante soffermarsi su:

- **disturbi sensoriali:** ipovisione, difficoltà di aggancio visivo con conseguente difficoltà di interazione, di controllo del capo, di regolazione del gesto, di comprensione di messaggi verbali
- **disturbi comunicativi:** difficoltà di integrazione con l'ambiente, di motivazione, di costruzione di relazioni.
- **disturbi cognitivi:** disturbi di attenzione, di memoria, deficit di apprendimento e difficoltà scolastiche
- **disturbi comportamentali:** condizioni di iperattività e oppositività oppure passività

PCI come ombrello

- epilessia responsabile di regressione e di riduzione delle risorse cognitive
- problemi muscolo scheletrici secondari responsabili di ulteriori perdite di funzioni (peraltro l'uso di ortesi, tossina botulinica, chirurgia sono in grado di migliorare la qualità di vita del paziente)

Gli aspetti comunicativi

Nella carta dei diritto alla comunicazione stilata dal National Commitee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities nel 1992 si ribadisce che ogni persona con disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare con la comunicazione le condizioni della sua vita:

- diritto di chiedere**
- diritto di scegliere**
- diritto di rifiutare**
- diritto a partecipare**
- diritto ad essere informato.**

Gli aspetti comunicativi

In merito devono essere attivate tutte le modalità per esercitare questi diritti poiché un bambino privo di parola non è un bambino privo di mente.

Si citano a questo proposito Sabadini, Rivarola, Pierro et al...

Gli aspetti cognitivi

Il problema del deficit di intelligenza va spostato al deficit delle funzioni adattive, cioè delle possibilità del soggetto di rispondere alle richieste della società nella quale è inserito in particolare nelle aree:

- comunicativa**
- cura personale**
- vita domestica**
- vita sociale**
- uso strutture della comunità**
- tutela della propria salute e incolumità**
- impiego funzionale delle acquisizioni scolastiche**
- tempo libero**
- lavoro**

Gli aspetti cognitivi

Nel ritardo mentale adeguate misure educative possono sviluppare l'intelligenza pratica e sociale di un soggetto, nonostante il quoziente intellettivo possa rimanere invariato o addirittura abbassarsi.

E' chiaro quindi che il bambino con ritardo mentale apprende attraverso esperienze pratiche i principali concetti utili ad interpretare il mondo.

Il programma di intervento dovrà partire da esperienze di vita personale e quotidiana, da occasioni di partecipazione e socializzazione che lo porti a formalizzare e ad assimilare competenze e concetti vissuti nell'esperienza.

Sabbadini, Stella, American Psychiatric Association et al...

Born to run

*«Together we could break this trap,
We'll run till we drop, baby we'll never go back»*

Bruce Springsteen

Ringraziamenti

Si ringrazia tutto il personale AIAS per la collaborazione di ogni giorno.



Ringrazio Lorenzo Marini figlio e D.ssa Mozzachiodi psicologa