

ATTUALITÀ E PROSPETTIVE DELLA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO

Mario Cerioli, Neuropsichiatra infantile e Fisiatra, Libero Professionista
Dario Petri, Associazione bambini cerebrolesi (ABC) Federazione Italiana

**Publicato su "SPAZI E MODELLI. Percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica"
N° 03, dicembre 2010. Edizioni AGORA', Trento**

SOMMARIO

Scopo del presente lavoro è lo sviluppo di proposte di cambiamento della prassi riabilitativa del bambino.

L'analisi critica del contesto culturale che caratterizza in modo prevalente la riabilitazione del bambino in Italia, delle carenze sul piano gestionale dei servizi, con particolare riferimento ai bambini gravi e gravissimi, mette in rilievo come la principale disfunzione sia costituita da una ancora non matura collaborazione tra Professionisti e Genitori.

Numerose evidenze mostrano invece come sia possibile ed efficace una collaborazione ben diversa attraverso la Family Centered Therapy.

La stessa recente evoluzione scientifica della rieducazione del bambino sta procedendo in maniera coerente e convergente proprio con un approccio centrato sulla valorizzazione del contesto di vita. È perciò necessaria una profonda revisione della pratica riabilitativa attuale, a partire dalle stesse premesse su cui si basa l'intervento, della ricerca clinica relativa al bambino, al suo contesto di vita e terapeutico.

INTRODUZIONE

Le disabilità in età pediatrica sono un problema di grande rilevanza sociale: secondo l'ISTAT e il Ministero dell'Istruzione, infatti, le persone con disabilità con meno di diciotto anni sono in Italia circa 200.000. Nonostante questi dati, lo stato della pratica e della ricerca scientifica in questo ambito sono – a giudizio delle famiglie e di molti professionisti – fortemente carenti, tanto che le disabilità dello sviluppo possono essere considerate una "patologia orfana", anche se tutt'altro che rara.

Purtroppo, a dispetto della sua rilevanza sociale, la questione è posta all'attenzione dell'opinione pubblica solo occasionalmente e in modo spesso distorto, quando i media accendono i riflettori sulla drammatica esperienza di una singola famiglia. La vera questione di fondo – ossia l'efficacia del supporto fornito dal Servizio Sanitario Nazionale alle famiglie che si trovano ad affrontare queste situazioni – non è però mai affrontata in modo serio ed efficace.

È tuttavia essenziale e urgente promuovere lo sviluppo qualitativo e quantitativo di questo importante settore della pratica medica. I maggiori ostacoli da superare per procedere lungo questo percorso non sono però – come potrebbe suggerire un'analisi superficiale – di natura economica, quanto piuttosto ostacoli di carattere culturale, che si traducono in una riduzione nell'efficacia sia della pratica che della ricerca riabilitativa.

In particolare, si riscontra in molti professionisti una considerevole resistenza a riconoscere alla famiglia un ruolo attivo centrale nella facilitazione dello sviluppo del bambino, ruolo che la più autorevole e qualificata letteratura scientifica riconosce essere di importanza fondamentale per il successo riabilitativo (Rosenbaum P.L. e al., 1998). Questo atteggiamento, plausibilmente derivato

da residui della cultura autoreferenziale tipica di una concezione della medicina ormai superata – e forse talvolta sostenuto da conflitti di interesse – sta progressivamente danneggiando il rapporto di fiducia tra i professionisti e le famiglie e mina ormai l'autorevolezza dell'intera classe medica a livello di Società scientifiche.

Dopo l'analisi delle maggiori criticità percepite dalle famiglie, a livello sia di Servizi sia di conoscenze scientifiche, nel seguito del presente lavoro viene illustrata una prospettiva di evoluzione della riabilitazione in età pediatrica, la cui efficacia è validata da numerosi studi condotti con rigore metodologico negli ultimi due decenni e pubblicati in qualificata letteratura scientifica. Il lavoro si conclude con alcuni suggerimenti e proposte operative rivolte alle Società medico-scientifiche e a tutti i professionisti del settore della riabilitazione pediatrica.

1. LO STATO DELLA RIABILITAZIONE PEDIATRICA PERCEPITO DALLE FAMIGLIE

In questo paragrafo viene brevemente descritto lo stato della pratica e delle conoscenze nell'ambito della riabilitazione pediatrica in Italia, così come percepito dalle famiglie di bambini e ragazzi con disabilità grave e gravissima. Sulla base dell'esperienza maturata nel corso degli anni da parte di numerose famiglie, vengono discusse sia la qualità percepita delle prestazioni offerte dai Servizi, con particolare riferimento alle Strutture del Nord Italia, sia lo stato delle conoscenze medico-scientifiche nell'ambito della riabilitazione pediatrica.

1.1. Lo stato dei Servizi

La gravità della situazione dei Servizi di riabilitazione pediatrica, in termini di carenza di personale e di risorse, è purtroppo ben nota alle famiglie che ne usufruiscono o ne hanno usufruito. Da tempo la richiesta di prestazioni è infatti in continua crescita (il numero di bambini che presentano disturbi dello sviluppo è sempre maggiore), mentre le risorse messe a disposizione dalle Regioni sono, nella migliore delle ipotesi, rimaste inalterate da anni.

Ma le scarsità di personale e di risorse e le carenze organizzative sono solo alcune delle gravi problematiche che affliggono i Servizi di riabilitazione pediatrica. Ben più gravi e incomprensibili sono – nella percezione delle famiglie – le carenze culturali, intese soprattutto in termini di competenze scientifico-professionali degli operatori. Molte delle segnalazioni provenienti dalle famiglie utenti riguardano infatti i seguenti aspetti:

- *La diffusa percezione di inefficacia dei trattamenti offerti, specialmente nelle famiglie con bambini con disabilità grave.*

Questa percezione non deriva dalla lentezza o assenza con cui avvengono i progressi del bambino, ma soprattutto dalla sporadicità con cui vengono somministrati i trattamenti ambulatoriali: di norma due o tre ore la settimana, ma anche una sola ora al mese. La questione diventa ancora più sconcertante quando si legge che alcune linee guida – le cui raccomandazioni non devono certo confrontarsi con la scarsità di personale – suggeriscono sedute di un'ora con frequenza di almeno quattro volte la settimana (SIMFER e SINPIA, 2002). Nei genitori di bambini con disabilità grave o gravissima sorge quindi spontanea la seguente domanda: "Come può una seduta di un'ora, anche se eseguita con frequenza giornaliera, incidere in modo significativo sullo sviluppo di nostro figlio quando, a causa della gravità delle

sue lesioni, necessita di una costante facilitazione e stimolazione durante tutto l'arco della giornata?" Purtroppo a questa domanda i professionisti non riescono a fornire una risposta soddisfacente e, con il passare del tempo, nei genitori si fa sempre più forte la convinzione che le prestazioni offerte dal Servizio hanno solo una funzione palliativa, che il rapporto con i professionisti non è né franco, né onesto e, soprattutto, che una risposta alle esigenze del figlio può essere cercata solo al di fuori del Sistema pubblico.

- *La difficoltà del rapporto tra la famiglia e gli operatori, con conseguente senso di abbandono della famiglia.*

Tale difficoltà è sicuramente favorita dall'organizzazione dei Servizi sopra descritta, la quale manifesta chiaramente il grande divario esistente tra proposta terapeutica e necessità del bambino. Inoltre è spesso aggravata dalle ricorrenti discontinuità nel trattamento e nelle valutazioni periodiche del bambino causate dalla scarsità di personale e da carenze organizzative. Ma i problemi maggiori emergono a seguito della mancanza di risposte convincenti sull'efficacia del trattamento e sulle prospettive di sviluppo del bambino.

In questa situazione, per mantenere un rapporto di reciproco rispetto e di fiducia sono necessarie doti non comuni di empatia, di controllo emotivo e di disponibilità all'ascolto da parte sia degli operatori che dei genitori.

- *La scarsità di informazioni sulle alternative terapeutiche possibili e su altri Servizi disponibili.*

Spesso sono evidenti macroscopiche carenze nella connessione in rete dei Servizi, non di rado aggravata da problemi nell'organizzazione di un efficace lavoro di gruppo.

Riguardo alle proposte terapeutiche alternative, non di rado si riscontra tra i professionisti uno scetticismo che sembra derivare più da pregiudizi personali piuttosto che – come viene dichiarato – da una imparziale valutazione scientifica. In ogni caso, ai genitori non è chiaro perché i professionisti della riabilitazione facciano riferimento al rigore scientifico solo nella valutazione dei cosiddetti trattamenti “non tradizionali”, mentre risulta più che palese che i trattamenti forniti dal Servizio pubblico non sono valutati sulla base dello stesso criterio.

Talvolta si arriva perfino a disconoscere ai genitori il diritto di scegliere liberamente il trattamento del figlio. Purtroppo, questa situazione mina gravemente la fiducia nell'intera classe medica e nella sua autorevolezza.

- *L'inadeguatezza delle competenze professionali nei casi di disabilità gravissima.*

Da diversi anni la migliorata assistenza al parto e l'aumento delle possibilità di sopravvivenza di bambini prematuri o estremamente piccoli per l'età gestazionale, produce un aumento dell'incidenza delle disabilità gravi a gravissime. In questi casi, le compromissioni motorie sono spesso accompagnate da gravi problemi percettivi, cognitivi e fisiologici.

Non tutti gli operatori hanno però competenze adeguate per trattare la complessità dei quadri clinici che si presentano. Le valutazioni funzionali possono quindi risultare parziali o distorte e l'impostazione del programma riabilitativo (quando viene fatta) può risultare gravemente compromessa o prendere la connotazione di un atto formalmente ed amministrativamente dovuto.

- *La scarsa propensione a coinvolgere attivamente la famiglia nella facilitazione dello sviluppo del figlio.*

Per molti operatori le attività di facilitazione sono di competenza esclusiva dei professionisti e possono essere eseguite solo in ambito ambulatoriale (SIMFER e SINPIA, 2002). Ne consegue l'indisponibilità degli operatori a riconoscere ai genitori un ruolo attivo nella facilitazione dello sviluppo del figlio. Questa impostazione – fondata su basi teoriche discutibili e la cui efficacia è tutt'altro che dimostrata – quasi inevitabilmente porta con sé le contraddizioni e le problematiche sopra descritte.

Al contrario, le nostre esperienze dimostrano che le attività di facilitazione, possono risultare efficaci quando eseguite con continuità e costanza nel normale contesto di vita dal bambino, dalle persone che vivono accanto a lui. Questa diversa impostazione, che ai non esperti appare del tutto evidente e naturale, è supportata da ampia e qualificata letteratura scientifica riportata nel seguito di questo lavoro. La sua applicazione nei Servizi di riabilitazione pediatrica del Sistema Sanitario nazionale si scontra però, salvo rare eccezioni e nonostante una diffusa esigenza di rinnovamento, con una pratica clinica consolidata da lungo tempo e completamente diversa.

1.2. Lo stato delle conoscenze scientifiche

Anche se numerosi fattori che influenzano il successo terapeutico hanno carattere individuale e sono solo parzialmente gestibili in modo sistematico, è ormai ampiamente riconosciuto che il metodo scientifico è uno degli strumenti fondamentali del progresso medico. Pertanto, al fine di garantire l'applicazione di trattamenti appropriati e favorire il raggiungimento dei migliori risultati terapeutici, attraverso l'applicazione della "Medicina basata sulle prove di Efficacia" (*Evidence Based Medicine* EBM), da alcuni decenni viene promosso nella pratica clinica l'uso esplicito delle prove di efficacia derivanti dalla ricerca scientifica (Sackett D. L. e al., 1996).

A questo riguardo, dall'analisi di qualificata letteratura scientifica emerge che nella riabilitazione pediatrica non esistono attualmente prove di efficacia sufficienti a raccomandare la maggior parte dei trattamenti riabilitativi. D'altro canto, i tentativi di applicazione della EBM in riabilitazione devono scontrarsi con una pratica clinica consolidata da tempo e in gran parte non sostenuta da prove oggettive che ne dimostrino l'appropriatezza e l'efficacia (Ferrari A. e Alboresi S., 2010).

Come afferma il Comitato Nazionale per la Bioetica (PCM, 2006), è molto grave che non sia ancora possibile sottoporre ogni intervento di riabilitazione al vaglio della validazione scientifica: non si possono illudere le persone o le famiglie, né tantomeno chiedere loro il pagamento di prestazioni la cui efficacia non sia stata provata, o indirizzare una parte del fondo sanitario e sociale per interventi di non provata efficacia, mentre restano senza finanziamento interventi di sicura efficacia. Tutto ciò, indipendentemente dalle migliori intenzioni dei professionisti e delle loro società scientifiche, apre "spazi di mercato" a proposte di trattamenti ben poco fondati sul piano delle premesse concettuali e delle prove di efficacia.

Per questo motivo da alcuni anni si sta diffondendo tra i professionisti della riabilitazione pediatrica la consapevolezza della necessità di garantire agli utenti diagnosi e trattamenti fondate su valide dimostrazioni di efficacia. Sono stati quindi avviati alcuni studi per cercare di ridurre la distanza tra la EBM e la pratica riabilitativa corrente.

Le difficoltà che si incontrano in un'impostazione metodologica rigorosa di uno studio controllato (*Randomized Controlled Trial*, RCT) sono però numerose, tanto da sollevare diversi dubbi sulla possibilità di utilizzare proficuamente tale strumento in ambito riabilitativo (Rosenbaum P., 2010). Tra tali difficoltà si ricordano in particolare le seguenti:

- Il frequente uso congiunto di più strumenti (come la fisioterapia, le ortesi, gli ausili, i farmaci, la chirurgia funzionale) complica l'analisi dell'efficacia dell'intervento terapeutico nel suo insieme o dei singoli strumenti utilizzati.
- La lunga durata dei percorsi terapeutici e le modeste modifiche del quadro funzionale richiedono lo studio di un numero elevato di soggetti e protocolli di ricerca longitudinali che possono durare anni: il finanziamento necessario può quindi risultare insostenibile.
- Una metodologia rigorosa richiede una classificazione minuziosa dei bambini in categorie estremamente omogenee; non è chiaro come sia possibile soddisfare questa richiesta:
 - a) con una adeguata potenzialità, in modo che vi sia la possibilità di generalizzazione dei risultati della ricerca;
 - b) nel caso di disabilità complesse, in cui sono presenti molteplici alterazioni funzionali mutuamente interagenti; ad esempio, anche in una classificazione puramente motoria, non sembra lecito poter trascurare la presenza di un significativo disturbo visivo oppure di un deficit cognitivo, grave o meno grave che sia; tale critica sembra già recepita nelle proposte di nuova classificazione delle PCI sviluppata di recente (Bax M. e al, 2005);
 - c) per alcuni fattori di importanza strategica per il successo riabilitativo, ma difficili da tradurre in scale standardizzate, tra cui:
 - la dimensione olistica, che suggerisce di centrare il trattamento sull'intera persona anziché sulla specifica funzione;
 - i contesti di vita del bambino e in particolare il ruolo delle persone che gli vivono accanto;
 - la qualità dell'azione del terapeuta che, diversamente da quanto avviene in uno studio di efficacia di un farmaco, dipende fortemente dalla formazione ricevuta, dalla sua capacità di interazione con il bambino, dalla personalizzazione degli esercizi;
 - il ruolo attivo o passivo del bambino.
- I RCT richiedono di focalizzare l'attenzione su specifici risultati di trattamento (*outcomes*); non è chiaro con quali criteri scegliere tali *outcomes* tra i molti possibili; non è chiaro inoltre come un eventuale miglioramento negli *outcomes* possa corrispondere a un miglioramento della qualità di vita, così come percepito dalla famiglia: alcune delle ricerche più recenti ed accurate affrontano la questione in modo sistematico (Facchin P., 2010).

Non stupisce quindi che la maggior parte degli studi presentati anche nella più qualificata letteratura scientifica siano affetti da evidenti limiti metodologici; limiti quasi sempre associati all'eterogeneità delle popolazioni considerate.

Molti ricercatori insistono sull'urgenza e la necessità di migliorare la qualità dell'ideazione, della programmazione e della realizzazione di RCT, senza però proporre delle soluzioni alle questioni di base sopra evidenziate (Ferrari A. e Alboresi S., 2010).

Altri ricercatori ritengono invece - e gli autori concordano con questi ultimi - che le ipotesi che garantiscono la corretta impostazione di un RCT, non siano compatibili con una corretta gestione dei fattori che favoriscono il successo riabilitativo; tale tipo di studi risulta quindi poco adatto a dimostrare l'efficacia di un'azione riabilitativa. È d'altronde ben noto che i RCT non sono né uno strumento privo di limiti intrinseci, né l'unico strumento riconosciuto dalla letteratura medico-scientifica come idoneo a dimostrare l'efficacia di un trattamento.

Recentemente è stata proposta l'applicazione di modelli metodologici che sembrano maggiormente adatti a dimostrare l'efficacia di un'azione riabilitativa (Graham H.K., 2007). Tra questi modelli si ricorda in particolare il *Single Subject Research Design* che, a differenza dei RCT, è centrato sulla persona anziché sulla funzione. In questo modello, infatti, la singola persona (o un piccolo gruppo di persone) è utilizzata anche come controllo: l'efficacia del trattamento è quindi dimostrata in modo oggettivo analizzando la correlazione tra una o più variabili di esito e le variazioni sistematiche delle variabili che descrivono il trattamento (Ottenbacher K.J., 1986).

Sono stati proposti anche modelli metodologici di dimostrazione di efficacia che risultano centrati sul contesto di vita del bambino. In particolare, il modello noto come *Family Centered Therapy* (FCT) ha recentemente permesso di provare oggettivamente alcuni importanti assunti utilizzati nelle migliori pratiche riabilitative.

Gli autori di questo lavoro ritengono che, rispetto ai RCT, l'applicazione di modelli metodologici centrati sulla persona e sul suo contesto di vita possano offrire maggiori garanzie di successo. Per questo motivo nel paragrafo successivo saranno illustrate le principali caratteristiche del modello FCT.

2. UNA NUOVA PROSPETTIVA PER LA RIABILITAZIONE PEDIATRICA: LA FAMILY CENTERED THERAPY

2.1. I Principi della FCT

L'approccio di cura centrato sulla famiglia (FCT), proposto già negli anni '60 del secolo scorso dalla *Association for the Care of Children's Health* (ACCH), è basato sui seguenti principi generali (Cerioli M., 2010a e 2010b; Petri D., 2010; Rosenbaum P.L. e al, 1998):

- i genitori sono risorse fondamentali nella vita del bambino;
- il processo riabilitativo è basato sulla cooperazione tra famiglie e professionisti, piuttosto che sull'autorità di questi;
- i professionisti hanno un ruolo di sostegno alle responsabilità dei familiari;
- per essere efficaci, i servizi e le strutture devono basarsi sui valori, le preferenze, le priorità e le esigenze della famiglia.

Tali principi sono purtroppo ancora largamente inapplicati dai Servizi di riabilitazione pediatrica del Sistema Sanitario Nazionale.

Per poter valutare l'efficacia della FCT in modo rigoroso sul piano metodologico, un gruppo di ricerca multidisciplinare del Centro *CanChild* dell'Università di McMaster in Ontario (Canada), ne

ha elaborato negli anni '90 un modello concettuale. Tale modello è basato, in estrema sintesi, sui seguenti elementi (Rosenbaum P.L. e al., 1992; Schreiber J.M. e al, 1995; King G.A., 1999):

- Ipotesi fondamentali (che riguardano la famiglia):
 - i genitori conoscono i loro figli meglio di chiunque altro e vogliono il meglio per loro;
 - ogni famiglia è diversa e unica;
 - lo sviluppo ottimale del bambino avviene all'interno della famiglia e della comunità;
 - il bambino risente dello stress e della percezione della situazione da parte dei familiari.
- Principi guida (che riguardano le interazioni tra genitori e professionisti):
 - ogni famiglia deve avere l'opportunità di decidere il grado di partecipazione alle cure del figlio;
 - i genitori devono essere i responsabili ultimi nella cura dei loro figli;
 - ogni famiglia e membro della famiglia deve essere trattato con rispetto;
 - devono essere tenute in considerazione le necessità di tutti i membri della famiglia;
 - deve essere incoraggiata e sostenuta la partecipazione di tutti i membri della famiglia.
- Elementi chiave del modello di servizio (che riguardano le responsabilità dei servizi)
 - incoraggiare la presa di decisione da parte dei genitori;
 - assistere nell'individuazione dei punti di forza della famiglia;
 - fornire informazioni;
 - assistere nell'individuazione delle necessità;
 - collaborare con i genitori;
 - fornire servizi accessibili;
 - condividere le informazioni che riguardano il bambino;
 - rispettare le famiglie;
 - sostenere le famiglie;
 - ascoltare;
 - fornire servizi individualizzati;
 - accettare le diversità;
 - credere e avere fiducia nei genitori;
 - comunicare chiaramente;
 - considerare le necessità psico-sociali di tutti i membri della famiglia;
 - incoraggiare la partecipazione di tutti i membri;
 - rispettare le diverse strategie per affrontare la situazione;
 - incoraggiare l'uso di servizi di supporto da parte della comunità;
 - investire sui punti di forza della famiglia.

Sulla base degli elementi sopra elencati, i ricercatori hanno poi derivato degli strumenti di valutazione (test, questionari) della percezione della qualità delle cure da parte dei genitori o dei professionisti. Tali strumenti saranno discussi, anche nella loro concreta applicabilità, nel successivo paragrafo.

2.2. La percezione delle cure ed i limiti degli strumenti di valutazione

Il principale strumento documentato nella letteratura internazionale ed utilizzato per esplorare il punto di vista dei genitori o dei professionisti è la *Measure of Processes of Care 56* (MPOC-56), che prevede con 56 items. Dalla MPOC-56 è stata poi derivata una versione più agile ed avanzata a 20 items, la MPOC-20 (King S. e al, 2004), che conserva la stessa struttura concettuale della MPOC-56, mantenendo una buona consistenza interna, affidabilità e validità.

Anche la MPOC-20 è stata a più riprese utilizzata in vari paesi (Siebes R.C. e al, 2007; Saloojee G.M. e al, 2009; Moore M.H. e al, 2009; Dix D.B. e al, 2009) oltre che in Canada dove è stata sviluppata (per ulteriori approfondimenti sia veda il sito <http://www.canchild.ca/en/>).

Dall'insieme di questi studi emerge in sintesi un consenso unanime da parte dei ricercatori circa il fatto che i tests sviluppati dal CanChild (MPOC-56, MPOC.20, MPOC-SP) sono validi, affidabili, sensibili nel rivelare quanto la qualità delle cure erogate corrisponda ai criteri della FCT. I tests sono poi in grado di evidenziare differenze significative tra i Centri diversi in cui sono stati utilizzati, in relazione al modo in cui il servizio viene erogato, e mostrano, in modo ancor più chiaro del previsto, i punti di forza e di debolezza del servizio: si rivelano, perciò, utili per decidere dove investire meglio le risorse a disposizione.

Vi è anche un consenso unanime, però, a proposito del fatto che si tratta di strumenti testali molto difficili dal punto di vista linguistico e che richiedono tempi lunghi per la loro applicazione. La percentuale dei protocolli che ritornano non supera infatti il 50% di quelli inviati; questo li rende adatti più a ricerche, anche multicentriche, piuttosto che all'uso corrente nella pratica clinica. In altre parole questi strumenti testali danno misure precise ed attendibili sulla qualità delle cure fornite dalla struttura in generale, sui suoi punti di forza e di debolezza, non su come sono andate le cose a proposito di un determinato bambino e con i suoi genitori.

2.3. Una misura della percezione delle cure in Italia

La MPOC-56 è stata utilizzata per verificare la percezione delle cure ricevute presso il Servizio Territoriale di Neuropsichiatria Infantile della UONPIA di Cremona (Cerioli M., 2009). Tutti i soggetti (33, per un totale di 64 genitori, con un'ampia varietà di età - da 8 mesi a 29 anni - e di condizione socioculturale) erano portatori di PCI ed erano seguiti nel trattamento da più di un professionista della riabilitazione.

I questionari sono stati inviati e ricevuti per posta previa conferma dell'interesse dei genitori a partecipare all'indagine. Le modalità di ritorno dei questionari compilati garantivano il completo anonimato. Con questo obiettivo è stata esclusa la raccolta di dati di tipo socio-anagrafico e sulla qualità della vita. Allo stesso scopo era stato previsto che i dubbi circa la compilazione venissero discussi per telefono con una persona esterna al servizio, senza entrare nel merito delle risposte. Sono stati ricevuti 34 questionari di ritorno (53 %). La MPOC-56 si è rivelato dunque un questionario difficile, come peraltro già anticipato dagli autori canadesi: implica infatti buone competenze linguistiche. Non è senza fondamento immaginare che non abbiano risposto proprio i genitori maggiormente in difficoltà.

L'analisi statistica delle risposte ha permesso di delineare un quadro molto chiaro di come i genitori avessero percepito le cure ricevute (Tabella 1).

	media	stdev	min	max
Abilitazione e partnership	5,1	1,7	2,4	6,9
Fornitura di informazioni generali	3,0	1,8	1,2	6,1
Fornitura di specifiche informazioni sul bambino	4,0	2,3	1,0	7,0
Cure coordinate e complete	5,0	1,7	2,0	7,0
Cure rispettose di sostegno	5,5	1,6	2,9	7,0

Tabella 1: I risultati dell'applicazione dell'MPOC-56 presso il Servizio Territoriale di Neuropsichiatria Infantile della UONPIA di Cremona (7 = veramente molto spesso, 6 = molto spesso, 5 = abbastanza spesso, 4 = discretamente spesso, 3 = raramente, 2 = molto raramente, 1 = per nulla).

È come se i genitori ci avessero detto "Riceviamo da voi *abbastanza spesso* cure rispettose in un clima di collaborazione alla pari. Ci sentiamo così sostenuti nel divenire più capaci verso nostro figlio. Abbiamo bisogno, però, che ci informiate più di quanto facciate ora su nostro figlio e *ancor più* sui problemi della sua patologia".

L'esame delle risposte ha permesso anche di individuare i:

- **punti di forza:** in che misura le persone che lavorano con il vostro bambino ...

	media risposte
- accolgono voi e la vostra famiglia senza pregiudizi?	6,5/7
- si assicurano che almeno un membro del gruppo degli operatori che lavorano con voi e con la vostra famiglia lo faccia per un lungo periodo di tempo?	5,8/7
- riconoscono che la vostra famiglia ha l'ultima parola quando prende decisioni circa il trattamento del bambino?	5,6/7
- trattano voi e la vostra famiglia come persone piuttosto che come un "caso" (ad es., non riferendosi a voi con la diagnosi, come "la diplegia spastica")?	5,6/7

- **punti di debolezza:** in che misura le persone che lavorano con il vostro bambino ...

	media risposte
- vi rendono disponibili informazioni in varia forma come opuscoli, video, ecc.?	2,5/7
- danno la opportunità di conferenze da parte di esperti ospiti su temi che interessino ai genitori?	2,4/7
- vi consigliano su come informarsi o contattare altri genitori (ad es., una libreria presso il Centro a disposizione dei genitori)?	2,4/7

Concludendo, questo studio, circoscritto a genitori di soggetti con PCI, conferma la utilità dell'MPOC-56 nell'identificare i punti di forza e di debolezza del servizio. La condivisione dei risultati tra i professionisti e genitori permette di orientare l'aggiornamento dei professionisti e

l'organizzazione interna del lavoro nella prospettiva di una maggiore considerazione della relazione che esiste fra comportamenti dei professionisti e benessere dei bambini e delle loro famiglie.

La MPOC-56 ha chiaramente presentato i seguenti limiti:

- si tratta di un test difficile da affrontare per i genitori, a causa della sua complessità linguistica;
- non permette, almeno per come è stata utilizzata sinora, correlazioni dirette con le valutazioni della qualità della vita o della partecipazione effettuate sul singolo bambino, identificato con precisione.

Se gli obiettivi sono invece questi ultimi, diviene necessario ricorrere a strumenti molto più agili, anche non validati e standardizzati, che non permettono di restituire misure, ma più semplicemente stime delle variabili in gioco. È quanto è stato proposto da uno degli autori (<http://www.riabilitazioneinfantile.com/documenti/QUESTIONARIPresentazioneelsito.pdf>) ed è in corso di applicazione attraverso una ricerca organizzata da una associazione di genitori in Veneto.

Più in generale, va sottolineato con decisione come gli studi del CanChild hanno permesso di individuare una metodologia di ricerca rigorosa ed efficace applicabile anche nella qualità dell'inserimento scolastico dei bambini disabili.

Una proposta: perché dunque non studiare in modo analogo a quanto fatto per la qualità delle cure, la qualità dell'esperienza scolastica dei bambini, vale a dire della loro partecipazione? Le fasi di questo studio sono così individuabili:

- a) identificazione dei fattori di qualità;
- b) graduazione dei fattori di qualità e scelta delle priorità;
- c) misura della percezione da parte dei genitori, dei bambini con disabilità, degli insegnanti, dei professionisti sociali e sanitari.
- d) confronto fra genitori, bambini con disabilità, insegnanti, operatori sociali e sanitari.

Si potrebbe così pervenire all'identificazione dei punti di forza e di debolezza dell'inserimento scolastico, promuovendo il miglioramento della partecipazione dei bambini. Questo approccio permetterebbe di uscire dalla condizione di sostanziale autoreferenzialità che rischia di caratterizzare *l'operare concreto* del professionista della riabilitazione del bambino e degli insegnanti, combattuti fra insoddisfazione dei risultati del proprio lavoro ed esigenze dei familiari e degli alunni, fra *premesse ideali* della propria scelta professionale e sovrastrutture ideologiche o pregiudizi.

È necessario infatti tenere presente la pessima posizione dell'Italia, secondo lo SPARCLE (Study of PARTICipation of Children with cerebral palsy Living in Europe), ultima in graduatoria, fra i 7 paesi che hanno aderito alla ricerca, in fatto di partecipazione scolastica dei bambini con paralisi cerebrale.

2.4. Le evidenze sulla Family Centered Therapy

Nel corso degli ultimi decenni si è costituito un corpus consistente di ricerche che riguardano il ruolo della famiglia nel trattamento riabilitativo del figlio. La rassegna panoramica che ne segue ha lo scopo di illustrare in modo sintetico i differenti aspetti e sfumature dei risultati di questo approccio. A parere degli autori, anche lo sviluppo degli interventi rieducativi del bambino, per quanto straordinariamente interessanti sul piano scientifico e culturale (come illustrato in uno dei

paragrafi che seguono) non potrà prescindere da questa dimensione se ambirà a porsi in una prospettiva realmente riabilitativa.

Dall'analisi della letteratura emergono in particolare le seguenti evidenze:

- Analizzando il contenuto e lo stile in cui vengono prestate le cure da parte dei professionisti è possibile trovare il modo per alleviare o prevenire le difficoltà psicosociali (Pless I.B., Pinkerton P. , 1975; Hobbs N. e Perrin J.M., 1985).
- Gli esiti psicosociali e la soddisfazione delle madri sono migliori dopo sei mesi di programma pediatrico domiciliare che in caso di cure standard (Jessop D.J., Stein R.E., 1991; Jessop D.J., Stein R.E., 1994).
- Vi è una importante relazione inversa fra stress materno e grado di informazioni mediche ed educative ricevute (Miller A.C. e al., 1992).
- Sono più stressate le madri se la famiglia ha a che fare con più Servizi, mentre la presenza di un unico programma che si rivolge ai figli ed ai genitori è inversamente correlata allo stress parentale (Brinker R.P. e al., 1994).
- Un approccio di cura centrato sulla famiglia riduce lo stress nei genitori e migliora la percezione delle cure (King S.M. e al, 1996; King G.A. e al, 1996).
- Un approccio di cura centrato sull'educazione dei genitori migliora le acquisizioni dei bambini e favorisce la compliance dei genitori rispetto al piano di lavoro domiciliare proposto dai professionisti (Moxley-Haegert L. e Serbin L.A., 1983).
- Chiarezza e valorizzazione del ruolo genitoriale migliorano la compliance verso le indicazioni dei professionisti (Cadman D. e al, 1984).
- Il trattamento rieducativo che continua con un programma di lavoro a casa, a cura dei genitori migliora significativamente lo sviluppo cognitivo e motorio in bambini affetti da diplegia rispetto al trattamento fisioterapico tradizionale (Palmer F.B. e al, 1988).
- I punteggi delle madri alla MPOC-56 e dei terapisti alla MPOC-SP hanno mostrato un rapporto molto stretto fra le percezioni positive (da parte delle madri) ed le attitudini (dei terapisti) a comportamenti centrati sulla famiglia. Il grado di stress dei genitori spiegava una quota considerevole della varianza nelle percezioni da parte delle madri dei comportamenti centrati sulla famiglia (dei terapisti), mentre gli atteggiamenti dei terapisti spiegavano una quota considerevole della varianza nella percezione da parte delle madri del fatto che il processo di cura fosse rispettoso e di sostegno (O'Neil M.E. e al, 2001).
- I genitori vogliono avere più voce in capitolo nel determinare la natura dei Servizi migliori per il loro bambino. Così i genitori sono maggiormente coinvolti in Servizi ben coordinati e che implementino programmi domiciliari, particolarmente a causa delle limitazioni di risorse entro i sistemi sanitari. In ragione di questi cambiamenti, i Servizi centrati sulla famiglia hanno iniziato ad essere adottati sempre più negli ospedali e nelle strutture territoriali nel Nord America. I genitori con miglior livello culturale hanno maggiori aspettative nei confronti di materiale informativo e, di conseguenza, valutare meno quello che viene loro fornito (Law M. e al, 2005).

- I programmi di intervento educativo precoce hanno lo scopo di favorire lo sviluppo e l'acquisizione di abilità in bambini piccoli con disabilità dello sviluppo. L'obiettivo di questi programmi è tentare di incoraggiare uno sviluppo più rapido fornendo al bambino opportunità strutturate di praticare abilità appropriate rispetto al suo livello di sviluppo. Questo approccio è utile in quanto si rivela flessibile, individualizzato, incoraggia il coinvolgimento dei genitori e si realizza nel contesto di vita naturale del bambino. Ciò si verifica in varie forme nei diversi Paesi, ma l'intervento deve avere lo scopo di incoraggiare lo sviluppo generale del bambino senza restringersi ad una particolare area di sviluppo, come le abilità motorie o il linguaggio. I genitori o gli educatori provvedono all'intervento primario per il bambino a casa sua, guidati dai professionisti (Ellis J.M., Logan S., 2007).
- I bambini piccoli con paralisi cerebrale ed altri ritardi dello sviluppo motorio ricevono solitamente terapia fisica ed occupazionale per favorire lo sviluppo e l'indipendenza nel movimento, nell'autonomia e nelle attività di gioco. Sia i trattamenti "focalizzati sul bambino" che quelli "focalizzati sul contesto" hanno lo scopo di sviluppare la funzionalità del bambino. È in corso uno studio che mette a confronto l'efficacia dei due approcci correntemente utilizzati per i bambini con paralisi cerebrale e altri ritardi evolutivi e motori (Law M., in rete).
- I terapisti della riabilitazione che lavorano per i bambini con PC e le loro famiglie faticano nel selezionare gli interventi migliori in ragione della complessità dei fattori che contribuiscono allo sviluppo. È in corso una ricerca su 430 bambini in età prescolare allo scopo di comprendere meglio i fattori, relativi al bambino, alla sua famiglia ed alla erogazione del servizio che favoriscono lo sviluppo delle abilità motorie, dell'autonomia e del gioco nei bambini con PC in età prescolare. L'età prescolare è un periodo decisivo per questi bambini ed ogni successo in questa fase lascia prevedere il futuro grado di partecipazione nell'educazione, nei ruoli sociali e nel lavoro (Bartlett D.J. e al, 2010).
- La Family-Centered Functional Therapy è un approccio globale alla terapia occupazionale pediatrica che considera ed orienta le capacità del bambino, le esigenze dei compiti funzionali, all'interno dei compiti ambientali, inclusi gli obiettivi e le preferenze della famiglia. Lo studio, condotto attraverso una serie di 5 ricerche su soggetto singolo a disegno di base multiplo, dimostra che per ogni bambino almeno uno dei due compiti per i quali l'intervento è stato svolto mostrava un incremento delle prestazioni. I genitori riferivano un significativo miglioramento della soddisfazione rispetto alla prestazione dei figli (McGibbon L. B. e Law M., 2003).

Non tentiamo qui di trarre dai risultati di questi studi indicazioni generali, ma riteniamo vi siano elementi bastanti per proporre una revisione critica della prassi attuale nel campo della riabilitazione del bambino.

2.5. Evoluzione e prospettive del trattamento rieducativo

I diversi modelli teorici circa lo sviluppo dell'apprendimento motorio hanno dato vita nel corso degli anni a metodi di trattamento sempre più evoluti fino ad arrivare all'esercizio sotto forma di gioco dei giorni nostri: il gioco come contesto specifico per l'apprendimento che tenga conto della persona del bambino nella sua globalità.

Una **teoria riflessa** di controllo motorio è stata proposta nel 1906 dal sir Charles Sherrington, un neurofisiologo. Questa teoria vede il movimento come una combinazione o una sequenza di riflessi: i movimenti complessi sono descritti in termini di riflessi composti e del loro concatenamento successivo. La teoria riflessa sostiene inoltre che uno stimolo parta da un recettore e venga condotto attraverso una via neurale ad un effettore (muscolo), che produce una risposta motoria. Questa struttura è conosciuta come l'arco riflesso e, attraverso le sue risposte può produrre lo stimolo successivo per la risposta successiva (concatenazione).

Nel corso degli anni, i terapeuti si sono molto a lungo riferiti a questo concetto come ad un sistema sensitivo-motorio, di causa-effetto.

La teoria gerarchica è stata proposta negli anni 20 e 30 del 900 da parecchi ricercatori che hanno usato i progressi della ricerca sui riflessi per osservazioni ed interpretazioni circa il ruolo dei livelli superiori del cervello come meccanismi di controllo. Le differenti teorie riflesso-gerarchiche sono state poi unificate nella cosiddetta teoria riflesso-gerarchica del controllo motorio. Questa considera il movimento come derivante dagli schemi riflessi che sono controllati dai livelli gerarchici superiori del sistema nervoso centrale. Il modello usa una struttura dall'alto in basso: il controllo dei centri superiori inibisce l'attività dei centri più bassi. Negli anni '40, Gesell e McGraw hanno usato una teoria riflesso-gerarchica per descrivere la maturazione e lo sviluppo infantili.

Durante la prima metà del 1900, il metodo di trattamento primario usato per la disfunzione neuromuscolare è stato conosciuto come **rieducazione muscolare**. Questa tecnica era ritenuta efficace nell'intervento della poliomelite, ma era poco utile nel trattamento degli individui con lesioni ai livelli superiori del cervello.

A partire dalla fine degli anni 50 e lungo gli anni 70, parecchi clinici hanno cominciato ad applicare la teoria riflesso-gerarchica alla pratica clinica; nel loro complesso, questi metodi sono stati conosciuti come i **metodi "di neurofacilitazione"**. Karel e Berta Bobath hanno proposto il metodo di trattamento neuro evolutivo (NDT). Signe Brunnstrom ha sviluppato un proprio metodo per i pazienti con ictus (CVA: Cerebral Vascular Accident). Margaret Rood ha sviluppato il metodo neurofisiologico e Jean Ayres ha applicato questi principi in una teoria di integrazione sensitiva (SI). Kabat, Knott e Voss hanno messo a punto il sistema di facilitazione neuromuscolare propriocettiva (PNF) (Morosini C., 1978).

Lo sviluppo di tutti questi metodi è avvenuto principalmente sui presupposti della teoria riflesso-gerarchica; è stata invece realizzata solo pochissima ricerca a sostegno della loro efficacia.

Come questa prospettiva storica mostra chiaramente, le teorie sul controllo motorio hanno proceduto di pari passo con il loro recepimento nei programmi di formazione di livello universitario per i fisioterapisti. È importante far notare la mancanza di una adeguata ricerca a livello clinico, proprio mentre questi metodi si consolidavano e ottenevano successo di adesione da parte dei professionisti.

Successivamente, con l'avvento della **medicina basata sulle evidenze** (EBM), le discipline della scienza del movimento hanno identificato i gravi limiti dei metodi di neuro facilitazione (Butler C. e al, 2001). Riteniamo che, avanzando nel ventunesimo secolo, le ricerche e i risultati scientifici nell'ambito del controllo e dell' apprendimento motorio porteranno i fisioterapisti a scartare i vecchi metodi e gli studiosi a confrontarsi con nuove teorie per sviluppare metodi più efficaci.

Durante gli anni '80 e '90, molti clinici, compresi i Bobath, hanno ridefinito i loro metodi per comprendere le attività funzionali ed espressive all'interno dell'ambiente naturale dell'individuo. Ne consegue che le sessioni di trattamento in isolate condizioni cliniche dovrebbero essere limitate, mentre e dovrebbero essere ampliate le occasioni per intervenire all'interno della casa, della scuola e della comunità. I compiti abituali e le attività della vita quotidiana sarebbero in tal modo utilizzati come occasioni terapeutiche, coi terapeuti che assicurano interventi nel contesto delle preferenze e dei bisogni dell'individuo.

Per molti terapeuti questo cambiamento di approccio sarà motivo di difficoltà e di confusione. I fisioterapisti ed i terapeuti occupazionali si sono formati entro un modello medico, che vede il clinico come l'"esperto" che ha "in carico" (pesante perifrasi, di derivazione amministrativo-militare che sarebbe opportuno sostituire con "in cura") il paziente. Lavorare all'interno della casa o della scuola significa che il terapeuta diviene un membro di un team, il che richiede capacità di collaborazione, di costruire relazioni, di dare valore alla esperienza altrui, così come di rapportarsi ad una persona con disabilità. In altre parole il fisioterapeuta non può più essere visto come il solo esperto che ha la gestione del programma motorio. Piuttosto, il terapeuta viene visto come un componente, oggetto di valutazione, che condivide sempre con gli altri membri del team la propria esperienza e il proprio parere, al fine di favorire il benessere della persona di cui si prende cura e della sua famiglia.

Negli anni più recenti lo sviluppo delle neuroscienze ha portato a delineare una nuova prospettiva di intervento rieducativo: la **motor imagery**.

Un insieme di evidenze indica che i disordini motori nella paralisi cerebrale infantile sono accompagnati da tutta una serie di menomazioni. Ciò suggerisce una nuova definizione e nuovi criteri di classificazione (Bax M. e al, 2005). In particolare il disordine motorio è relativo non solo a problemi esecutivi, ma anche di programmazione dell'atto motorio.

Esistono numerose prove che le osservazioni di azioni attivano le stesse aree corticali motorie che sono coinvolte nella esecuzione delle azioni osservate. Il substrato neurale di ciò è costituito dal sistema di neuroni specchio: la sua capacità di ri-rappresentare gli schemi motori memorizzati si ritiene possa costituire un mezzo per riabilitare il controllo motorio.

Gli effetti della terapia, che avviene attraverso la osservazione da parte del paziente di azioni, sulla riorganizzazione del sistema motorio possono essere studiati anche nei loro risvolti anatomici (plasticità neuronale) attraverso la risonanza magnetica funzionale (fMRI) eseguita durante l'esecuzione di compiti sensomotori indipendenti consistenti nella manipolazione di oggetti.

Vi sono già prove, nell'adulto, che indicano come l'osservazione di azioni abbia un effetto aggiuntivo sul recupero delle funzioni motorie dopo l'ictus, attraverso la riattivazione delle aree motorie colpite (Ertelt D e al, 2007). Proprio sulla base dei risultati della riabilitazione post ictus è corretto ipotizzare che la motor imagery possa costituire uno promettente strumento, di tipo cognitivo, efficace nel facilitare la programmazione motoria nei bambini con paralisi cerebrale (Steenbergen B e al, in stampa).

Per quanto possa essere aggiornata e fondata nelle sue premesse concettuali ed affascinante questa prospettiva, riteniamo indispensabile tenere presente che focalizzare sul paziente le prassi rieducative che ne potranno derivare, indipendentemente dal contesto, significherà proporre non tanto una possibilità di esperienza nuova per bambini e genitori, quanto rischiare di riconfermare

proprio quella rigida distinzione di ruoli fra professionisti e genitori, fra palestra e contesto di vita che caratterizza la riabilitazione del bambino oggi e che – coerentemente a molta della più recente e qualificata letteratura – riteniamo invece sia da rivedere profondamente.

La **teoria ecologica**, proposta da James Gibson nel 1966 (Gibson j.j., 1966) ed ampliata dai suoi allievi, è stata ben promossa in Italia da Pierro (Pierro e al, 2004) e da Setaro (Setaro e al, 2007). Questo modello ora è conosciuto anche come l'approccio ecologico al controllo motorio e sostiene che tutti i movimenti ed azioni sono influenzati o vincolati dall'ambiente. L'informazione ambientale è necessaria per modellare o modificare le caratteristiche di movimento, per realizzare azioni o compiti specifici. Considerando che i metodi precedenti hanno descritto l'individuo come sistema sensitivo-motorio, questa nuova teoria sostiene invece che non è la sensazione pura che stimola la risposta. Di importanza primaria sono la percezione dei fattori ambientali e le informazioni sensitive; queste guidano l'individuo a compiere movimenti coordinati per realizzare una azione voluta, orientata ad uno scopo (goal-directed), nel contesto in cui avviene l'esperienza. L'individuo deve essere visto cioè come organizzatore di azioni specifiche finalizzate allo svolgimento del compito voluto, all'interno dell'ambiente in cui il compito viene eseguito. Nella prospettiva ecologica, cioè, è importante determinare come il bambino scopre nel suo ambiente le informazioni rilevanti per l'azione, quale forma queste informazioni prendono e come sono utilizzate per modificare e controllare il movimento (Shumway-Cook A. e Woollacott M.H., 2007).

L'approccio ecologico al controllo motorio si rivela dunque, sia sul piano delle premesse concettuali che su quello delle implicazioni concrete, il più coerente con la Family Centered Therapy.

Ancora poco si sa inoltre sull'intensività dell'esperienza del bambino, nonostante recentissimi studi accurati che ne sottolineano l'efficacia (Facchin P., 2010).

Molto ancora rimane infine da scoprire e valorizzare riguardo al trattamento delle disabilità gravi e gravissime, dove le compromissioni motorie sono spesso accompagnate da rilevanti problemi percettivi, cognitivi e fisiologici. A quest'ultimo ambito, in particolare, afferiscono molte delle richieste di trattamento provenienti dalle famiglie. Occorre quindi focalizzare la ricerca al fine di individuare risposte adeguate ed efficaci a tali richieste.

CONCLUSIONI

Nella riabilitazione in età pediatrica risultano quanto mai necessarie e urgenti un'ampia riflessione e una profonda revisione:

- dell'impostazione della pratica riabilitativa, ancora troppo centrata su un approccio ospedaliero/ambulatoriale e sull'intervento isolato del professionista, mentre è ancora troppo poco focalizzata sul contesto di vita del bambino, sul ruolo dei genitori e delle persone che gli stanno accanto; questa tendenza è ulteriormente accentuata e non attenuata dal recente Piano di indirizzo per la riabilitazione del Ministero della Salute.
- delle premesse sui cui basare l'intervento riabilitativo, ancora troppo centrate su presupposti teorici di dubbia efficacia anziché su prove oggettive;
- degli strumenti metodologici utilizzati negli studi clinici, spesso centrati su specifiche funzioni del bambino anziché sull'intera persona e sul suo contesto di vita.

Alle famiglie è pertanto sempre più evidente l'inadeguatezza degli attuali approcci riabilitativi, soprattutto nel trattamento delle disabilità derivanti dalla compromissione di più aree funzionali. La mancanza di una chiara ed esplicita presa di coscienza di questi problemi da parte di alcuni dei Professionisti nelle Società Scientifiche – prerequisito essenziale per trovare risposte soddisfacenti – e la loro scarsa disponibilità all'autocritica e a un dialogo aperto e costruttivo con le Associazioni dei familiari non fanno che aumentare la distanza tra gli operatori e le famiglie, a scapito dello sviluppo della scienza e della pratica riabilitativa.

In particolare, si ritiene essenziale che le Società Scientifiche coinvolte nella riabilitazione in età pediatrica prevedano quanto prima l'avvio di azioni volte a:

- costituire un gruppo di lavoro multidisciplinare che comprenda una significativa rappresentanza degli utenti, con il fine di definire una Carta dei principi base per la riabilitazione dei bambini con disabilità dello sviluppo; tale Carta dovrebbe costituire la base su cui sviluppare e aggiornare – sempre congiuntamente alle famiglie - le linee guida del settore (Grilli R e al, 2007);
- promuovere e sviluppare la massima partecipazione attiva della famiglia nella facilitazione dello sviluppo del bambino, a qualsiasi livello decisionale e/o operativo;
- promuovere la formazione delle famiglie, soprattutto al fine di favorire il loro ruolo attivo nello sviluppo del figlio e una costante richiesta di efficacia delle cure da parte dei genitori;
- una completa e convinta applicazione dell'approccio FCT, così come descritto dalla migliore letteratura scientifica, anche attraverso la valorizzazione economica da parte dei Servizi Sanitari Regionali delle prestazioni FCT.
- favorire i finanziamenti alla ricerca nell'intero settore, con particolare attenzione alle ricerche metodologicamente corrette e focalizzate sulle modalità organizzative e gestionali dei servizi, sulla persona, sulla sua famiglia e sul suo contesto di vita.

BIBLIOGRAFIA

- Bartlett D.J., Chiarello L.A., Westcott McCoy S., Palisano R.J., Rosenbaum P.L, Jeffries L., La Forme Fiss A., Stoskopf B. (2010), "The Move and Play Study: An Example of Comprehensive Rehabilitation Outcomes Research", *Physical Therapy*, 90 (11).
- Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., Leviton A., Paneth N. (2005), "Proposed definition and classification of cerebral palsy", *Dev. Med. and Child Neur.*, 47, 571–576.
- Brinker R.P., Seifer R., Sameroff, A.J. (1994), "Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle- and low SES infants with developmental disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 98, 463-80.
- Butler C., Darrah J., (2001), "Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report", *Dev. Med. and Child Neur.*, 43, 778-790.
- Ertelt D., Small S., Solodkin A., Dettmers C., McNamara A., Binkofski F, Buccino G., "Action observation has a positive impact on rehabilitation of motor deficits after stroke", *NeuroImage*, 36, T164–T173.

- Cadman D., Shurvell B., Davis P. e Bradfield S. (1984), "Compliance in the community with consultants' recommendations for developmentally handicapped children", *Dev. Med. and Child Neur.*, 26, 40-46.
- Cerioli M. (2009), "Approccio integrato alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale: le competenze multidisciplinari e la terapia centrata sulla famiglia", atti del V *Corso di Formazione Permanente in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva*, Verona 17-19 nov 2009 (in stampa).
- Cerioli M. (2010a), "Terapia centrata sulla famiglia: verso un approccio logico, prima parte", *Spazi e modelli: percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica*, vol. 7, n. 1.
- Cerioli M. (2010b), "Terapia centrata sulla famiglia: verso un approccio logico, seconda parte", *Spazi e modelli: percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica*, vol. 7, n. 2.
- Dix D.B., Klassen A.F., Papsdorf M., Klaassen R.J., Pritchard S., Sung L., (2009), "Factors affecting the delivery of family-centered care in pediatric oncology", *Paediatr. Blood Cancer.*, 53 (6), 1079-85.
- Ellis J.M., Logan S. (2007), *Home based, parent mediated, early educational intervention for children with, or biologically at risk of, developmental disability* (Protocol), *The Cochrane Collaboration*, John Wiley & Sons.
- Facchin P. (2010), "Descrizione dell'esperimento: il trial nazionale sull'efficacia della CIMT vs trattamento intensivo bimanuale nei bambini con PC in forma emiplegica", atti del *Corso La trasferibilità dei risultati della ricerca sperimentale nella pratica clinica*, Reggio Emilia, 9-10 dic 2010 (in stampa).
- Ferrari A., Alboresi S., (2010), "Lo stato delle conoscenze nella riabilitazione pediatrica: il paradigma della paralisi cerebrale infantile", *Quaderni Pace*, 1, 92-98.
- Gibson J.J. (1966), *The senses considered as perceptual systems*, Houghton Mifflin.
- Graham H.K. (2007), "The trials of trials", *Dev. Med. and Child Neur.*, 49, 163-163.
- Grilli R., Magrini N., Penna A., Mura G., Liberati. A (2000) "Le linee guida per la pratica clinica sviluppate dalle società scientifiche: l'esigenza di un approccio critico", *The Lancet* (355) 103-106.
- Hobbs N., Perrin J.M., editors (1985), *Issues in the Care of Children with Chronic Illness*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Jessop D.J., Stein R.E. (1991), "Who benefits from a pediatric home care program?", *Pediatrics* 88, 497-505.
- Jessop D.J., Stein R.E. (1994), "Providing comprehensive health care to children with chronic illness", *Pediatrics* 93 (4), 602-7.
- King G.A., King. S.M., Rosenbaum P.L., (1996), "How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities", *Dev. Med. and Child Neur.*, 38, 397-407.
- King G.A., King. S.M., Rosenbaum P.L., Goffin R. (1999), "Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome", *Jour. Ped. Psych.*, 24 (1), 41-53.
- King S.M., Rosenbaum P.L., King G.A. (1996) "Parent's Perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes", *Dev. Med. and Child Neur.*, 38, 757-772.
- King S., King G., Rosenbaum P., (2004), "Evaluating Health Service Delivery to Children with Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)", *Children's Health Care*, 33 (1), 35 - 57.
- Istituto Superiore di Sanità (2005), *Linea guida "Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità"*.

- Law M., Teplicky R., King S., King G., Kertoy M., Moning T., Rosenbaum P. Burke-Gaffney J. (2005), "Family-centred service: moving ideas into practice", *Child: Care, Health and Development*, 31 (6), 633.
- Law M. e al. "Focus on Function: a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy", www.canchild.ca/en/ourresearch/focusonfunction.asp
- Mc Gibbon L. B., Law M. (2003), "The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy", *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 7 (5), 285-297.
- Miller A.C., Gordon R.M., Daniele R.J., Diller L. (1992), "Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children", *Journal of Pediatric Psychology* 17, 587-605.
- Moore M.H., Mah J.K., Trute B., (2009), "Family-centred care and health-related quality of life of patients in pediatric neurosciences", *Child Care Health Dev.*, 35 (4), 454-61.
- Morosini C. (1978), *Neurolesioni della età evolutiva*, Piccin ed. Padova.
- Moxley-Haegert L. , Serbin L.A. (1983), "Developmental education for parents of delayed infants: effects on parental motivation and children development", *Child Development*, 54, 1324-1331.
- O'Neil M.E., Palisano R., Westcot S.L (2001), "Relationship of Therapists' Attitudes, Children's Motor Ability, and Parenting Stress to Mothers' Perceptions of Therapists' Behaviors During Early Intervention", *Phys Ther.*, 81, 1412-1424.
- Ottenbacher K.J. (1986), *Evaluating clinical change: strategies for occupational and physical therapists*, Baltimore, Md: Williams & Wilkins.
- Palmer F.B., Shapiro B.K., Wachtel R.C., Allen M.C., Hiller J.E., Harryman S.E., Mosher B.S., Meinert C.L., Capute A.J. (1988), "The effects of physical therapy on cerebral palsy. A controlled trial in infants with spastic diplegia", *N. Engl. J. Med*, 318 (13), 803-8.
- Petri D. (2010), "Criticità nella riabilitazione delle disabilità complesse: il punto di vista delle famiglie", atti del V Corso di Formazione Permanente in *Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva*, Verona 17-19 nov 2009 (in stampa).
- Pierro M.M., Amicuzzi I., Bollea L. (2004) "Constraint-induced movement therapy nel bambino: revisione critica della letteratura", *Europa Medicophysica*, 40, 380-384.
- Pless I.B., Pinkerton P. (1975), *Chronic Childhood Disorder - Promoting Patterns of Adjustment*. London: Henry Kimpton.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica (2006), *Bioetica e riabilitazione*.
- Rosenbaum P.L., King. S.M., Cadman D.T. (1992), "Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: identifying relevant components of care", *Dev. Med. and Child Neur.*, 34, 103-114.
- Rosenbaum P.L., King. S.M., Law M., King G.A., Evans J. (1998), "Family-centred service: a conceptual framework and research review", in M. Law Ed., *Family-centred assessment and intervention in pediatric rehabilitation*, Haworth Press, Inc..
- Rosenbaum P. (2010), "The randomized controlled trial: an excellent design, but can it address the big questions in neurodisability?", *Dev. Med. and Child Neur.*, 52, 111-111.
- Sackett D. L., Rosenberg W. M., Gray J. A., Haynes, R. B., Richardson W. S. (1996), "Evidence based medicine: what it is and what it isn't." *British Medical Journal* 312 (7023), 71-72.
- Saloojee G.M., Rosenbaum P.R., Westaway M.S., Stewart A.V., (2009), "Development of a measure of family-centred care for resource-poor South African settings: the experience of using a modified version of the MPOC-20", *Child Care Health Dev.*, 35 (1), 23-32.

- Schreiber J.M., Effgen S.K., Palisano R.J. (1995) "The effectiveness of parental collaboration on compliance with a home program", *Ped. Phys. Therapy*, 7, 59-64.
- Setaro A.M. (2007), "Verso una riabilitazione ecologica: mappe cognitive per l'allestimento multilivello di esperienze positive condivise di adattamento con il bambino con p.c.i.," *Riabilitazione Oggi* 5, 10-12.
- Shumway Cook A., Woollacott M.H. (2007), *Motor Control*, Lippicott, Williams & Wilkins.
- Siebes R.C., Maassen G.H., Wijnroks L., Ketelaar M., Van Schie P. E., Willem J., Vermeer G., Adri (2007), "Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands", *Clin Rehabil.*, 21-62.
- SIMFER, SINPIA (2002), "Linee guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile", *Giornale Italiano di medicina Fisica e Riabilitativa*, 16 (1), 27-42.
- Steenbergen B., Craj C., Nilsen D.M., Gordon A.M. (in stampa), "Motor imagery training in hemiplegic cerebral palsy: a potentially useful therapeutic tool for rehabilitation", *Dev. Med. and Child Neur.*