
PRESA IN CARICO RIABILITATIVA DELLE PARALISI CEREBRALI INFANTILI

Ital J Rehab Med - MR 2007;21:105

L'appropriatezza in riabilitazione infantile

A. FERRARI

Nel vasto panorama della Riabilitazione, la riabilitazione infantile, ed in particolare la riabilitazione del bambino affetto da Paralisi Cerebrale, costituisce da sempre la fucina da cui provengono la maggior parte delle proposte riabilitative che trovano poi impiego anche nel recupero e nella rieducazione funzionale delle patologie dell'adulto, neurologiche e non solo. Basti pensare ai vari metodi di rieducazione neuromotoria con quanto di buono, e anche di meno buono, essi hanno saputo portare. L'importanza della paralisi cerebrale infantile (PCI) è giustificata non solo dalla vastità e dalla complessità del problema, che finisce per coinvolgere non solo la motricità ma tutte le funzioni del bambino, incluso le viscerali, anche se in misura fra di loro non proporzionale né omogenea, ma dal costante incremento epidemiologico di questa affezione disabilitante in tutti i paesi dotati di un sistema sanitario evoluto. La PCI rappresenta, infatti, in qualche modo il rovescio della medaglia della mortalità neonatale e cresce con l'abbassarsi di questa. Nel nostro paese ha già superato la soglia dei due casi ogni mille nati vivi. Pensando alla notizia di poche settimane fa che riporta il caso di una bambina nata in Florida al termine della ventunesima settimana di gestazione con il peso di 270 grammi e sopravvissuta grazie alla tecnologia della Terapia Intensiva Neonatale, possiamo immaginare che la curva di crescita della PCI non abbia ancora raggiunto il suo culmine.

La riabilitazione della PCI è preda da sempre di proposte "terapeutiche" che sconfinano nel magico e di altre che annegano nel consolatorio. Le prime alimentano i troppi viaggi della speranza, complice l'ampia cassa di risonanza che i media sono sempre disposti a concedere a chi vuole disperatamente credere ai miracoli, o più semplicemente non riesce ad accettare una dura realtà; i secondi l'accanimento terapeutico, o quanto meno lo sperpero ingiustificato di prestazioni

Indirizzo per la richiesta di estratti: A. Ferrari, UOC Disabilità gravi dell'età evolutiva, Azienda Arcispedale S. Maria Nuova, Viale Risorgimento 57, 42100 Reggio Emilia, Italy.

*Coordinatore della Sezione
di Riabilitazione Infantile della SIMFER*

sanitarie, che in un sistema ormai da tempo isorisorse conduce inevitabilmente ad una iniquità assistenziale.

Una riflessione a tutto spessore sulla appropriatezza nella riabilitazione della paralisi cerebrale infantile rappresenta perciò in qualche modo un atto dovuto e condiviso ed ormai improrogabile.

I lavori presentati in questo numero affrontano il tema sotto diversi punti di vista e si soffermano in particolare sugli aspetti più scottanti: l'impiego legittimo del termine terapeutico, ormai applicato come contromarca a tutto ciò che riguarda la disabilità, la differenza e la distanza fra il curare e l'aver cura, la modalità più corretta dal punto di vista etico, scientifico e organizzativo di decidere e comunicare il termine delle cure, consapevoli che dietro questo atto si cela la vera accettazione della diagnosi comunicata molti anni prima.

Seguendo una scelta operata al momento della stesura delle Linee Guida per la riabilitazione del bambino affetto da PCI, documento giunto lo scorso anno alla sua prima revisione quinquennale, il nostro gruppo di lavoro ha saputo mantenere il carattere intersocietario, essendo costituito da specialisti fisiatri e da neuropsichiatri infantili, condizione che per altro riflette quanto presente capillarmente nei servizi che si occupano di rieducazione del bambino.

Nelle relazioni, uno spazio specifico è stato dedicato a quanto percepiscono le famiglie ed i pazienti stessi della qualità delle cure ricevute, nella consapevolezza che qualunque giudizio sulla appropriatezza in medicina riabilitativa non può trascurare le aspettative di quanti grandi e piccoli ci chiedono di saperci prendere cura di loro.