

Appropriatezza nella riabilitazione del bambino affetto da paralisi cerebrale infantile

A. FERRARI^{1, 2}

Per "appropriatezza" in clinica (diagnosi, terapia, ecc.) si deve intendere la misura in cui un particolare intervento è sia indicato, sia efficace per la persona che lo riceve^{1, 2}.

Nella riabilitazione del bambino affetto da paralisi cerebrale infantile (PCI), il concetto di appropriatezza è sostanzialmente poggiato sull'equilibrio che si riesce a stabilire fra gli interventi terapeutici erogati dai servizi sanitari, particolarmente da quelli di riabilitazione infantile, e le richieste della famiglia, incluse, a partire da una certa età, quelle del bambino stesso.

Gli interventi terapeutici devono essere basati su conoscenze scientifiche e competenze esecutive, doti morali, capacità organizzative e abilità gestionali degli operatori sanitari coinvolti.

Le richieste della famiglia, quando ancorate ad un piano di realtà, devono a loro volta essere fondate su consenso, condivisione, partecipazione, percezione della qualità delle cure ricevute (nel senso sia di curare sia di avere cura), soddisfazione per i risultati raggiunti e per i benefici ottenuti.

L'appropriatezza è dunque un punto di equilibrio ideale fra richieste e risposte, nella consapevolezza di tutti gli attori coinvolti, medici, terapisti, genitori e bambino stesso, che sia le richieste che le risposte sono comunque subordinate alle possibilità concesse dal sistema e condizionate dalla esistenza di precisi limiti.

Il paradigma di contrapporre richieste e risposte permette di analizzare con semplicità e chiarezza i termini dell'equazione e di poter attribuire in modo razionale e sereno il giudizio di appropriatezza all'intervento terapeutico erogato.

Diagnosi, prognosi e contratto terapeutico

Nel caso della PCI, le richieste della famiglia seguono passaggi quasi obbligati che possono idealmente essere riassunte con una serie di "purché":

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.

¹Cattedra di Medicina Riabilitativa
Università degli Studi di Modena
e Reggio Emilia, Reggio Emilia

²UOC Disabilità Gravi dell'Età Evolutiva
Azienda Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia

— quando il bambino è piccolissimo e vi è il serio pericolo che possa non sopravvivere, la richiesta è racchiusa nelle parole "purché ce la faccia";

— superata l'acuzie, ma a spese di una lesione cerebrale dichiarata inemendabile, subentra la paura di anormalità e la richiesta diventa "purché non resti gravemente menomato";

— quando la diagnosi di funzione affianca la diagnosi di lesione e si deve ormai accettare l'esistenza di una qualche disabilità, la richiesta diventa necessariamente emendativa: "purché la diversità non si veda; purché il bambino possa sembrare uguale agli altri; purché tutti i deficit e i difetti possano essere efficacemente nascosti";

— tramontata anche l'idea che la diversità connessa alla disabilità possa essere mascherata o nascosta, i genitori trasformano nuovamente la loro richiesta in "purché non debba soffrire per questa diversità", sotto ogni punto di vista;

— disabilità, difficoltà e differenza portano inevitabilmente con sé disagio e sofferenza. La richiesta della famiglia e del paziente stesso, ormai divenuto più grande, a volte meno esplicita delle precedenti, ma certo non meno impegnativa, diviene "purché sia aiutato a sopportare" in senso fisico (barriera), psicologico (inserimento), morale (accoglienza) e sociale (accettazione);

— l'ultima richiesta, espressa quando il percorso terapeutico è ormai giunto al termine ed il bambino è "divenuto adulto", come amava definirlo Bottos, esprime la preoccupazione dei genitori per il "dopo di noi": "purché possa essere ancora aiutato e possa esserlo per sempre".

L'appropriatezza nelle risposte a queste domande risiede in primo luogo nella capacità di distinguere, al momento di stipulare il contratto terapeutico con la famiglia, la diagnosi di lesione dalla diagnosi di funzione e la presa in carico dalla presa in cura.

La diagnosi di lesione è appannaggio delle strutture specialistiche (neonatologia, neuropsichiatria infantile). Il suo obiettivo è determinare la presenza di danni nel SNC (sede, natura, timing e misura). La diagnosi e soprattutto la prognosi di funzione sono invece compito dei medici esperti in riabilitazione infantile (fisiatra, neuropsichiatria infantile) e dei terapisti (fisioterapista, terapista delle neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, terapista occupazionale).

Diagnosi di lesione e diagnosi di funzione sono concetti in qualche modo antitetici: mentre la diagnosi di lesione si interessa delle strutture che sono state compromesse e considera la disabilità come la somma dei difetti e dei deficit presentati dal repertorio motorio del bambino, trascurando necessariamente le risorse residue (individuali, familiari, sociali, culturali, ambientali), la diagnosi di funzione si interroga sul nuovo assetto di funzionamento di ciò che non è stato compromesso, sulla nuova coalizione operativa che si verrà a creare nel SNC del bambino e sui risultati ottenibili in termini di costruzione e sviluppo, di recupero e rieducazione delle funzioni adattive (quelle della vita di relazione). Mentre la diagnosi di lesione è un processo sincronico, che può ricevere nel tempo solo conferme rispetto alla propria iniziale accuratezza e affidabilità, la diagnosi di funzione è un processo dia-cronico che si perfeziona nel tempo, mano a mano che l'individuo è chiamato a conquistare nuove capacità e ad esercitare nuove competenze. Ai fini della prognosi di funzione, risultano determinanti in questa direzione le risorse del contesto e la capacità del bambino di trarre vantaggio dallo stesso trattamento rieducativo, che Milani soleva chiamare per questo "trattamento prognostico" e che potremmo definire come la misura della possibilità concessa al bambino, guidato terapeutamente attraverso opportune facilitazioni (arricchimento) e qualche volta inibizioni (impoverimento), di riorganizzare adattivamente la funzione alterata, modificandone stabilmente la architettura.

Posta la diagnosi di lesione e fornita l'indicazione "scontata" al trattamento rieducativo, la presa in carico e in cura del bambino affetto da PCI inizia con la sottoscrizione più o meno formale del contratto terapeutico con la sua famiglia. Questo contratto definisce gli impegni assunti dal servizio verso famiglia e bambino: cosa ci si impegna a modificare nello sviluppo delle funzioni adattive del piccolo paziente (controllo posturale, locomozione, manipolazione, comunicazione, ecc.), in che modo, con quali strumenti (fisioterapia, farmaci, ortesi ed ausili, chirurgia funzionale) ed in quanto tempo. Come sostengono le Linee Guida per la riabilitazione del bambino affetto da PCI³, il contratto terapeutico deve esplicitamente includere anche la dichiarazione di come verranno valutati i risultati raggiunti, compresi gli strumenti ed i para-

metri utilizzati allo scopo (variazioni rispetto alla storia naturale (o sviluppo spontaneo) della forma clinica considerata, condizioni precedenti del paziente stesso nel breve-medio periodo, progressione lungo scale di analisi funzionale accreditate, ecc.).

Il contratto terapeutico sancisce quindi l'impegno assunto dalla struttura sanitaria nei confronti del recupero e della rieducazione delle funzioni adattive deficitarie del bambino e garantisce della adeguatezza del percorso rieducativo (qualità, quantità e durata della cura) che viene costruito in ragione di:

- situazione clinica attuale e potenziale del paziente (diagnosi e prognosi di funzione);
- bisogno terapeutico (definito per obiettivi);
- risorse sanitarie disponibili in quel territorio e nelle strutture ad esso collegate;
- attese della famiglia e, più tardi, del soggetto stesso;
- potenzialità del contesto sociale, culturale e ambientale come fonte di risorse⁴.

Reciprocamente il contratto terapeutico vincola la famiglia a fare proprie le indicazioni ricevute e ad utilizzare gli strumenti consegnati (tecnici ed educativi) nei modi e nei tempi espressamente concordati con il servizio di riabilitazione che ha in carico il bambino.

Presa in carico e in cura

La presa in carico rappresenta idealmente un luogo del pensiero, uno spazio di ascolto e di contenimento, un momento di supporto e di sostegno, dove possano essere accolti e adeguatamente considerati i molti problemi sofferti dal bambino disabile e dalla sua famiglia e dove possano essere individuati e proposti gli interventi più idonei per affrontarli e renderli tollerabili. Essa costituisce l'elemento di continuità dell'intero progetto rieducativo poiché lo accompagna longitudinalmente, dal momento dell'accoglienza e della stipula del contratto terapeutico al congedo finale, e lo attraversa diametralmente interessandosi del soggetto con disabilità, della sua comunità e del suo ambiente⁵. La presa in carico può essere idealmente intesa come un'interazione di funzioni all'interno dell'equipe riabilitativa, non essendo ambito dell'agire di una singola figura professionale (fisioterapista, logopedista, neuropsicomotricista, neuropsichiatria infantile, fisiatra, psicologo, assistente sociale, ecc.), ma espressione di un processo messo in atto dal gruppo nel suo insieme (intervento multiprofessionale ed interdisciplinare). Ad una specifica figura professionale, in genere al medico che si occupa di riabilitazione, viene tuttavia riconosciuta una funzione preminente, riconducibile alla responsabilità progettuale dell'intero intervento rieducativo (sintesi del problema ed indirizzo della cura).

Appropriatezza nella presa in carico è saper accompagnare e sostenere il bambino e la sua famiglia.

La presa in cura è rappresentata dall'insieme degli interventi terapeutici erogati autonomamente dal personale tecnico della riabilitazione (programmi), nell'ambito delle specifiche competenze di ciascuna figura professionale coinvolta, in riferimento alla prescrizione del medico specialista responsabile (progetto). Poiché è un processo portato avanti per obiettivi, la presa in cura, a differenza della presa in carico, si caratterizza necessariamente con l'essere discontinua nel tempo e destinata comunque a interrompersi.

Lo stesso gruppo, cui si riconducono la presa in carico e la presa in cura del bambino e della sua famiglia, può modificarsi nel tempo al proprio interno, secondo il percorso terapeutico messo in atto, l'età del paziente o la cornice istituzionale cui si rapporta l'Unità Operativa (Servizio Materno Infantile, Servizio di Medicina Riabilitativa, Servizio Adulti, Anziani, Handicappati, ecc.).

Ai fini dell'appropriatezza dell'intervento terapeutico, occorre ancora definire con precisione anche il significato dei termini riabilitazione, rieducazione funzionale, educazione ed assistenza, al di là del loro obiettivo comune rappresentato dalla lotta all'handicap.

Il Manifesto per la riabilitazione del bambino del 2000 chiama riabilitazione il complesso processo teso a promuovere nel paziente e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile, obiettivo di risultato che le Linee Guida per le attività di riabilitazione del 1998⁶ avevano già definito come il massimo livello raggiungibile sul piano fisico, funzionale, psicologico, occupativo (scolastico e lavorativo) e sociale. Con azioni dirette ed indirette la riabilitazione si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico) per garantire alla persona disabile, qualunque sia la natura e l'origine della sua disabilità, la massima indipendenza e la massima partecipazione possibile alla vita sociale ed economica.

A sua volta la riabilitazione, quale grande contenitore comune, si compone di interventi integrati di rieducazione funzionale, educazione ed assistenza.

La rieducazione ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive (adattivo in questo caso significa vantaggioso per l'attore, idoneo allo scopo ed adeguato al contesto). Secondo il Manifesto, la rieducazione rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze più aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verificano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive. Le possibilità di cura di un bambino con PCI sono infatti limitate nella misura e nel tempo, a differenza del bisogno, suo e della sua famiglia, di essere sostenuto (presa in carico) processo che dovrebbe idealmente avere carattere continuativo.

È determinante per l'appropriatezza in riabilitazione tenere distinti gli ambiti della presa in carico e della presa in cura e soprattutto non utilizzare impropriamente gli strumenti del-

la terapia allo scopo di sostenere la famiglia (il bambino continua a fare fisioterapia perché la madre ne ha bisogno). Dietro ai così detti cicli di mantenimento si cela molte volte una presa a carico inesistente o insufficiente. Di fronte alle lamentele di una famiglia che ritiene il bambino abbandonato o non sufficientemente seguito, l'unica soluzione praticabile diviene spesso quella di ripetere la diagnosi (rifacciamo la RMN per vedere cosa è cambiato in una lesione che per definizione viene considerata "fissa") o di riprendere la cura (un ciclo di fisioterapia limitato in quantità e durata e spesso anche in qualità, non essendovi più obiettivi chiari e perseguibili). È sempre inappropriato utilizzare strumenti della terapia per rispondere al bisogno di sostegno del paziente e dalla sua famiglia, scopo per il quale vanno utilizzate conoscenze e competenze di ambito educativo, psicologico e sociale.

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

In questa direzione il DPR n° 17 del 1977⁷, che ha consentito "senza se e senza ma" l'inserimento scolastico degli alunni disabili rendendo reale il dettato dell'articolo 35 della Costituzione⁸ della Repubblica Italiana "La scuola è aperta a tutti", si è rivelato il più efficace intervento di riabilitazione infantile degli ultimi 50 anni. Il decreto legge sulla integrazione scolastica non solo ha concesso ai bambini disabili una reale possibilità di inserimento, ma ha contribuito in modo determinante ad educare i coetanei ad accogliere ed integrare il soggetto disabile. Molte nazioni civili che pretendono di insegnarci la cultura e la democrazia non hanno ancora saputo farlo. Educazione significa, secondo quanto sostiene il Comitato di Bioetica⁹, guardare non solo all'intervento tecnico ma a tutta la persona, per aiutarla ad acquisire consapevolezza del proprio agire e responsabilità, fornendo informazioni adeguate e commisurate e criteri di valutazione e suscitando motivazioni all'impegno nell'iter riabilitativo.

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

Secondo il comitato di Bioetica "imprescindibile è poi il ruolo della famiglia della persona con disabilità che può integrare – con la componente emotiva ed affettiva – il progetto riabilitativo: la persona deve avvertire che gli altri sono in grado di accoglierlo anche con la disabilità" (Bioetica e Riabilitazione 2006).

L'appropriatezza nell'assistenza è definire il punto di equilibrio fra diritti del singolo e doveri della comunità, tenendo conto anche dell'ordine inverso.

Possibilità e limiti del bambino

L'appropriatezza nella rieducazione nel bambino affetto da PCI è strettamente legata alle possibilità reali di modificare stabilmente la architettura delle sue funzioni adattive. Questa possibilità è influenzata da tre fattori: il primo dipende dalla natura e dalla misura della paralisi stessa, il secondo dalla capacità di apprendimento conservata dal soggetto, il terzo dalla sua motivazione al cambiamento.

Nella PCI la natura e la misura della paralisi condizionano la modificabilità dell'architettura delle funzioni adattive. Vi sono forme cliniche di PCI in cui la architettura delle funzioni è così rigida e la storia naturale così ineluttabile che è addirittura improprio parlare di rieducazione. Sono ovviamente le forme più gravi, ma a volte possono esserlo anche le forme molto lievi, quando l'acquisizione spontanea delle funzioni adattive precede ogni volta la nostra capacità di guidarne terapeuticamente la costruzione. E' sostanziale, perché il nostro intervento terapeutico possa risultare appropriato, abbandonare l'idea che la PCI sia una "paralisi dello sviluppo", un ritardo incolmabile procurato dall'insieme dei deficit, dei difetti e delle disabilità conseguenti alla lesione del SNC. Per capire la PCI bisogna piuttosto prendere in considerazione lo "sviluppo della paralisi" come forma di una nuova relazione dinamica che l'individuo cerca "comunque" di costruire con il proprio ambiente fisico, sociale e culturale ¹⁰.

A sua volta l'architettura delle funzioni adattive dipende dalla interazione di tre elementi: le componenti centrali o top down, le componenti periferiche o bottom up e le soluzioni adattive o coping solutions.

Le componenti top down identificano le capacità organizzative del sistema nervoso centrale: - dal repertorio dei moduli motori elementari alle sinergie più complesse, - dalle sensazioni, alle percezioni, alle rappresentazioni, alle memorie procedurali, - dal gesto all'azione, intesa come organizzazione cognitiva del movimento verso uno scopo. Le componenti top down generalmente risultano solo modestamente modificabili attraverso la rieducazione funzionale.

Le componenti bottom up identificano le possibilità operative dell'apparato locomotore che presiedono alla realizzazione dell'azione. Di queste alcuni aspetti sono modificabili (spasticità, retrazioni muscolari, limitazioni, deformità articolari), altri non lo sono (ipostenia, lassità, esauribilità).

Le coping solutions rappresentano le strategie che il singolo paziente si è inventato per potersela cavare meglio. In quanto individuali esse non si presterebbero ad alcuna generalizzazione, ma certe soluzioni motorie, trasportate dai terapisti da soggetto a soggetto e perfezionate con l'esperienza, sono divenute con il tempo vere e proprie manovre terapeutiche.

L'apprendimento è una modificazione adattiva del comportamento che porta all'acquisizione stabile di nuove abilità. Si attua attraverso un complesso processo percettivo-motorio-cognitivo nella ricerca di una soluzione ad un compito che emerge dall'interazione fra individuo ed ambiente. Può esse-

re definito come costruzione di nuove strutture di conoscenza. All'interno del generale processo dell'apprendimento, Schmit ¹¹ definisce apprendimento motorio l'insieme dei processi associati con l'esperienza in grado di condurre a cambiamenti permanenti nella capacità di effettuare determinati compiti motori.

L'apprendimento è una funzione e come tale non può essere considerato indenne nel bambino con PCI, essendo per sua natura la PCI stessa una paralisi dello sviluppo delle funzioni. Infatti, è proprio la conservazione della capacità di apprendimento a fornire possibilità ed efficacia al trattamento rieducativo, che altro non è che una forma di insegnamento mirato. Per l'appropriatezza dell'intervento rieducativo occorrerebbe perciò conoscere cosa può apprendere il bambino con PCI, come può apprendere e quale è il momento più favorevole per farlo apprendere. Prima di tutto occorre affermare che il bambino con PCI non apprende normalmente e non può apprendere la normalità. Poiché riabilitare significa curare senza poter guarire, i risultati ottenuti dalla riabilitazione non possono essere misurati in termini di quantità di normalità recuperata, ma di maggior efficienza ed efficacia della funzione oggetto del trattamento nei confronti degli scopi che il soggetto disabile intende perseguire tramite essa. Il bambino con PCI, per fortuna, apprende a saper fare "nonostante" i vincoli imposti dalla paralisi, apprende compensi e supplenze, ma apprende, purtroppo, anche il non uso e il cattivo uso, apprende a delegare ed a declinare; apprende dolorosamente ciò che non potrà mai essere, ma apprende a volte anche a rinunciare a ciò che potrebbe realmente diventare.

In termini di appropriatezza del trattamento, sarà inadeguata una proposta terapeutica troppo vincolata allo sviluppo motorio così detto normale (forma della funzione e sequenza delle tappe evolutive) o troppo condizionata dalle regole di metodi codificati (quelli con l'eponimo per intenderci) che non sappiano tener conto dei vincoli top down e bottom up imposti dalla paralisi e della stessa difficoltà di apprendimento motorio del soggetto (si pensi alla importanza della disprassia come paralisi nascosta nella PCI) come degli insegnamenti provenienti dalla sua storia naturale.

Per l'appropriatezza del risultato non potrà essere dunque la percentuale di normalità recuperata a connotare l'efficacia del trattamento rieducativo praticato, ma il grado di autonomia e di indipendenza raggiunto dal paziente, ricordando che la prima dimensione dell'autonomia è l'autodeterminazione, cioè la possibilità di decidere per se stesso.

La rieducazione ed il recupero funzionale sono basate essenzialmente su meccanismi di insegnamento. In termini di appropriatezza è giusto quindi interrogarsi su quale insegnamento per quale apprendimento. In riabilitazione si utilizzano mezzi diversi di insegnamento: per tentativi ed errori, per istruzione diretta, per imitazione degli altri (il terapeuta, gli altri pazienti, i coetanei sani) per soluzione di problemi, per compiti a difficoltà crescente (task oriented therapy), attraverso il setting e gli indizi in esso contenuti, attraverso l'utilizzo di

sussidi ed ausili, ecc. Alcune strategie terapeutiche si sono organizzate con tempo in manovre, esercizi, protocolli e metodi. Le manovre, letteralmente opere della mano del terapeuta, hanno a che vedere con l'organo e l'apparato più che con la funzione. Gli esercizi sono il mezzo per promuovere cambiamenti adattivi nella funzione considerata; si basano sulla esposizione ad esperienze programmate¹², attraverso compiti adeguati alle capacità attuali e potenziali del paziente¹³; costituiscono cioè una esperienza significativa guidata. Il protocollo terapeutico è l'insieme delle direttive che l'esperienza consiglia di seguire per il trattamento razionale di una condizione patologica, tenendo conto della variabilità delle manifestazioni cliniche e dell'evoluzione dei fenomeni morbosi che si presentano durante il suo decorso. Il metodo (p. d.) è un insieme di principi e tecniche destinate al recupero di una definita patologia più che di una o più funzioni adattive, secondo le direttive fornite da un determinato autore (da cui in genere deriva, anche in vita, l'eponimo). Va da sé che spesso in riabilitazione si verificano conflitti fra i cultori di questo e quel metodo. Per questo il comitato di bioetica sottolinea che lo scopo della riabilitazione è il recupero della persona nella sua globalità, della sua autonomia e qualità della vita e che sono quindi controproducenti gli eventuali "conflitti" tra metodi riabilitativi. La scelta deve essere unicamente dettata dal bene della persona con disabilità, dalla complessità della sua situazione, dalla peculiarità delle circostanze.

Per metodologia intendiamo infine una rielaborazione e un perfezionamento continuo del proprio modo di operare (modificazione sia del terapeuta che del paziente), attraverso una costante riflessione sul proprio agire che conduce necessariamente ad un trattamento terapeutico individuato caso per caso ed individualizzato momento per momento.

Il termine appuntamento esprime la capacità di realizzare una o più funzioni in grado di affrontare e risolvere un definito problema (bisogno, esigenza, desiderio) nel momento in cui questo è significativo e importante per la crescita dell'individuo⁵. Gli appuntamenti della funzione sono scadenze in cui differenti competenze evolutive individuali, neuromotorie, cognitive e relazionali, e risorse ambientali, tecniche, familiari e sociali devono confluire per la realizzazione delle funzioni critiche dello sviluppo. Dal punto di vista biologico il concetto di appuntamento è conseguente all'esistenza di precise finestre temporali, definite dai neurofisiologi "periodi critici", in cui la struttura è in grado di rendere possibile l'esplicitarsi della funzione solo se l'individuo viene opportunamente cimentato con l'ambiente (epigenesi secondo Changeux¹⁴). Per l'appropriatezza dell'intervento terapeutico in riabilitazione è fondamentale il rispetto degli appuntamenti: non si può pensare di dover ricominciare ogni volta da capo o di poter proseguire anche al di là dei precisi cancelli temporali che connotano le possibilità di acquisire ciascuna funzione. Così facendo trasformano l'intervento terapeutico in un processo senza fine, cioè senza un fine, una fine, un confine.

La motivazione al cambiamento si basa sulla consapevo-

lezza che il soggetto raggiunge di avere un preciso bisogno, o un desiderio realizzabile, e sulla sua determinazione a cercare e a trovare una soluzione operativa in grado di poterlo soddisfare (autodeterminazione). Secondo il Comitato di Bioetica, la riabilitazione non è un intervento da subire passivamente, bensì da realizzare come interazione attiva, suscitando motivazioni profonde e impegno personale al recupero, evocando tutte le potenzialità presenti e mobilitando le energie interiori per una piena valorizzazione di sé.

Essere propositivi significa saper provocare il mondo per poterlo meglio comprendere e giudicare, saper cioè modificare sé stessi e creare contemporaneamente intorno a sé nuove condizioni, attraverso trasformazioni adattive della realtà circostante, ottenute lanciando e raccogliendo messaggi positivi ed affinando progressivamente gli strumenti dell'interazione, in primo luogo il movimento e la comunicazione. Il bambino propositivo trova perché ha saputo cercare, riesce perché ha saputo provare, conosce perché ha saputo sperimentare, e perciò cambia e cresce⁵.

Possibilità e limiti della riabilitazione

Per poter giudicare in termini di appropriatezza il nostro intervento, è sostanziale definire quando è legittimo utilizzare l'aggettivo terapeutico. Un cavallo o un animale da compagnia, uno spettacolo teatrale o musicale, un profumo o un colore, un disegno o un dipinto, un gioco o un giocattolo, uno sport, tutto è terapia? (ippoterapia, pet therapy, teatroterapia, danzaterapia, musicoterapia, arteterapia, aromaterapia, sporterapia, ecc.). Diceva Milani: ciò che fa bene a tutti non è terapia!

Perché una manovra, un esercizio, un compito, un oggetto, una esperienza, una attività, una situazione possano essere giudicati come terapeutici occorre siano in grado di rispondere ai seguenti precisi prerequisiti: devono produrre un effettivo cambiamento della funzione considerata, questo cambiamento deve essere migliorativo, deve essere oggettivo, deve essere stabile, deve essere misurabile, deve essere riproducibile.

— Il primo punto riguarda il cambiamento: dobbiamo dichiarare per chi una certa cosa è terapeutica, per ottenere quale modificazione adattiva, rispetto a quale condizione di partenza.

— La modificazione ottenuta, per poter essere giudicata terapeutica, dovrà essere ovviamente più favorevole di quanto ottenibile spontaneamente dal paziente stesso, essere cioè migliorativa rispetto alla storia naturale della sua affezione.

— Dovrà essere stabile, cioè duratura nel tempo e se possibile definitiva (la terapia di mantenimento è il palliativo che siamo costretti ad adottare per rimediare alla mancanza di stabilità di molti nostri trattamenti: il risultato raggiunto può essere mantenuto solo al prezzo di una costante ripetizione di sé stesso).

— Dovrà essere oggettiva, cioè riconoscibile dall'esterno, e non apprezzabile solo soggettivamente dal paziente, e dovrà essere dimostrabile scientificamente. In medicina conosciamo bene l'importanza dell'effetto placebo basato sulla suggestione tanto del malato quanto del terapeuta, da cui la necessità di procedere in doppio cieco per la ricerca. Per valutare i risultati della rieducazione in termini oggettivi e qualitativi oltre che quantitativi, dobbiamo prestare attenzione sia al risultato conseguito (cosa il paziente riesce a fare) sia alla modalità adottata per realizzarlo (come riesce a farlo).

— Dovrà essere misurabile con strumenti validati scientificamente e condivisi. Solo in questo modo è infatti possibile giudicare fra due o più trattamenti quale sia il più efficace, senza rischiare di attribuirsi né successi non meritati dovuti in realtà al recupero spontaneo (quanto sarebbe avvenuto comunque), né insuccessi comunque inevitabili dovuti alla rigidità della storia naturale (quanto sarebbe stato in ogni caso impossibile evitare).

— Deve essere riproducibile, cioè esportabile da paziente a paziente a parità di condizioni cliniche e di necessità.

Di fronte alla difficoltà che il nostro intervento a favore del bambino affetto da PCI si riveli davvero terapeutico (cure) dobbiamo riaffermare l'importanza del sostegno (care) processo costituito da un insieme di compiti formativi, di processi educativi, di interventi di supporto psicologico, di contenimento emozionale, di assistenza diretta al paziente e di modifica adattiva dell'ambiente, il cui obiettivo è promuovere e conservare il massimo benessere possibili del bambino e della sua famiglia.

Le risorse della riabilitazione

Al momento di accogliere il bambino affetto da PCI, il sistema sanitario mette in campo le proprie energie migliori. In primo luogo il neonato viene seguito in una struttura ospedaliera, spesso dotata di terapia intensiva neonatale, dove può disporre di tecnologie avanzate (ricordiamo che l'incidenza della PCI rappresenta il reciproco della mortalità neonatale ed è tanto più elevata nel mondo occidentale quanto più evoluto è il sistema sanitario del paese); può fare affidamento sulla competenza di specialisti di varie discipline (pediatra ad indirizzo neonatologico, neuropediatra o neuropsichiatria infantile, neuroradiologo, pediatra nutrizionista, ecc); può infine disporre di cure erogate in modo continuativo per tutto il tempo necessario e di un follow up neuroevolutivo di almeno un anno. Tutto questo comporta un elevato costo assistenziale, assolutamente non paragonabile con quanto resterà a disposizione dello stesso bambino e della sua famiglia una volta che il principale intervento sanitario sarà costituito dalla sola riabilitazione.

La diagnosi di lesione e l'indicazione al trattamento rieducativo concludono il periodo della acuzie neonatale. Possono

sembrare l'una la logica conseguenza dell'altra, ma in una situazione come la PCI dove la lesione viene definita una turba permanente, cioè un danno non emendabile del SNC¹⁵, fra diagnosi e terapia si cela una ineliminabile contraddizione. Infatti la terapia nega, o quanto meno sospende, la diagnosi: il bambino ha subito una lesione ma può fare la fisioterapia. In termini di appropriatezza questo è un pericoloso equivoco. Lo dimostra il fatto che la accettazione della diagnosi non coincide mai con la sua consegna all'inizio dell'iter riabilitativo, quando da un lato lo specialista ospedaliero formula la diagnosi di lesione e dall'altro, dopo il necessario periodo di studio, il medico riabilitatore territoriale esprime la diagnosi di funzione, per quanto corrette e complete queste possano essere state. Per la famiglia e per il paziente stesso l'accettazione della diagnosi finisce in realtà per coincidere con la sospensione del trattamento rieducativo ed a volte della stessa presa in carico, in ragione di un raggiunto limite di età. E' questo il momento più delicato e difficile perché è solo al momento della sospensione della cura e della dimissione dal servizio che si fanno veramente i conti con una diagnosi consegnata molto tempo prima ma tenuta fino a quel momento psicologicamente sospesa. In termini di appropriatezza dovrebbe farci riflettere la constatazione che mentre l'inizio della presa in carico ed in cura vede coinvolte le migliori strutture e le maggiori competenze, la dimissione, con la responsabilità che rappresenta il dichiarare non c'è altro che si possa fare, è affidata alla componente più delicata del sistema: il servizio territoriale, e spesso all'operatore al suo interno più indifeso, il terapeuta del bambino.

Il nomadismo terapeutico e ricerca del mitico "olio di Lorenzo" sono due possibili reazioni della famiglia e del paziente stesso alla difficoltà di accettare i limiti del recupero e la parola fine al trattamento rieducativo. Nel primo caso la famiglia migra da un centro all'altro, complice la presunzione di sanitari che pensano di saper fare comunque meglio di chi li ha preceduti, nel secondo la disperazione dei familiari che pur di non accettare la diagnosi di paralisi e con essa il limite del recupero, si investono della mansione terapeutica trasformando in palestra il salotto di casa ed improvvisandosi riabilitatori.

Anche i sanitari a volte si difendono dalla angoscia derivante dal dover comunicare la parola fine e con essa ammettere i propri limiti. La soluzione più semplice è continuare il trattamento. Si verifica allora quella che Winnicott¹⁶ aveva definito "la perfida alleanza": chi offre la terapia colma il bisogno di chi la richiede, senza prendere in considerazione chi la riceve. Il medico si considera bravo perché prescrive un trattamento idealmente idoneo, il terapeuta si considera bravo perché realizza nel miglior modo possibile, il genitore si considera bravo perché conduce con costanza il bambino alla terapia. Solo il bambino, che non cambia perché non può farlo, non viene considerato bravo e finisce per essere investito dell'accusa più infamante, l'aggettivo pigro, che gli consegna la colpa di non volere diventare quello che tutti vorrebbero fosse: un individuo normale.

Bibliografia

1. Basaglia N. Trattato di Medicina Riabilitativa. Idelson – Gnocchi editore; 2000.
2. Faggiano F, Donato F, Barbone F. Applicazioni di epidemiologia per la sanità pubblica. Centro Scientifico editore; 2006.
3. Linee Guida per la riabilitazione della paralisi cerebrale infantile. Giorn Ital Med Riabil 2002;16:27-42.
4. OMS. ICF. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. Trento: Edizioni Erikson; 2002.
5. Ferrari A. Proposte riabilitative nelle Paralisi Cerebrali Infantili. Pisa: Del Cerro editore; 1997.
6. Linee guida per le attività di riabilitazione. GU n° 124 del 30 maggio 1998.
7. Legge per l'integrazione scolastica degli alunni disabili. DPR 517 del 1977.
8. Carta Costituzionale della Repubblica Italiana.
9. Comitato Nazionale per la Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri del Governo Italiano: Bioetica e Riabilitazione 17 marzo 2006.
10. Ferrari A, Cioni G. Paralisi Cerebrali Infantili: storia naturale e orientamenti riabilitativi. Pisa: Del Cerro editore; 1993.
11. Schmit JK. Questions of measurement in early childhood. In: Gibbs E, Teti DM, editors. Interdisciplinary assessment of infants. A guide for early intervention professionals. Paul H Brookes; 1990.
12. Perfetti C, Pieroni A. La logica dell'esercizio. Napoli: Idelson Liviana; 1992.
13. Occhi E, Lintura A, Antonioli D. Sviluppo delle funzioni e riorganizzazione funzionale dopo lesione cerebrale. Giorn Ital Med Riab 1996;2:109-18.
14. Changeux JP. L'uomo neuronale. Bologna: Feltrinelli; 1983.
15. Bax M. Terminology and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1964;6:295-7.
16. Winnicott DW. Dalla pediatria alla psicoanalisi. Firenze: Martinelli; 1975.