

# **I principi di Anffas Onlus sul tema della presa in carico precoce**

**Michele Imperiali – comitato tecnico anffas onlus**

# Partire dalla culla .....

- Esiste un rapporto diretto tra il “tempismo” con cui ha luogo il processo di presa in carico (diagnosi e cura) ed il decorso della disabilità.
- I primi “mille giorni”, decisivi per lo sviluppo dei processi fondamentali di crescita di tutti i bambini, lo sono a maggior ragione per chi di loro parte dovendo da subito “recuperare”.
- “Dopo” si può fare ancora molto, ma più passa il tempo e meno è possibile incidere sulla condizione di salute del bambino, sulla sua qualità di vita e di riflesso su quella della sua famiglia.

## **...fornire da subito le informazioni ambientali corrette allo sviluppo del sistema nervoso...**

- Il processo di sviluppo non è legato solo al patrimonio genetico
- I fattori ambientali (nutritivi, sensoriali, affettivi, sociali, di apprendimento ecc.) possono incidere sull'attività neuronale
- Il ruolo delle “informazioni (input)” è specifico per le varie funzioni e per le varie epoche della crescita, in particolare nei momenti chiave dello sviluppo.

# **.... saper “mettere dentro” al bambino prima di “tirargli fuori”.....**

- Per poter esprimere tutte le potenzialità i bambini hanno bisogno di “strumenti e di tempi personalizzati ” (..ogni bambino è diverso come lo è ogni persona, ogni mamma ecc.)
- Qualcuno di loro per raggiungere questo obiettivo necessita anche del supporto specialistico
- La riabilitazione ha un ruolo cruciale per dare al bambino quelle informazioni capaci di fornire strumenti funzionali alle prestazioni (abilità)

# .....ci vuole precocità, tempestività, intensività e globalità.....

- **Precocità** nella diagnosi clinica e funzionale
- **Tempestività** nell'attuare il processo di presa in carico ( progetto individuale)
- **Intensività e globalità** del trattamento riabilitativo ( progetto integrato)

# **...è necessaria la diagnosi precoce...**

Saper cogliere la patologia .....

- dal suo **manifestarsi**
- nei suoi **aspetti eziologici**
- nei suoi **quadri funzionali**

...sfruttando i mezzi clinici e  
strumentali a disposizione della  
diagnostica moderna

# ...ci vuole “qualità” nel comunicare la diagnosi alla famiglia.....

La diagnosi precoce deve essere accompagnata non da una sentenza di malattia” ma da una particolare attenzione alla **qualità della comunicazione** alla famiglia

Bisogna:

- informare “accogliendo” la coppia genitoriale
- orientarla, accompagnarla e sostenerla in un momento di grande disorientamento

# .....la presa in carico del bambino e della sua famiglia deve essere tempestiva.....

- Vuol dire avere da subito interlocutori preparati sui diritti e sulle buone prassi da attuare per garantire “in tempo” il progetto individuale del bambino (es. conoscere le Linee guida sulla riabilitazione del Ministero della Sanità )
- I pediatri, ancor prima dei NPI , hanno in tal senso una grande responsabilità
- Bisogna individuare da subito l’equipe riabilitativa che con la famiglia definisce il progetto
- Bisogna individuare “ la regia” per garantire coordinamento e continuità del progetto



# Caratteristiche del progetto riabilitativo

- Le caratteristiche del trattamento riabilitativo variano in rapporto al profilo funzionale del bambino e dei suoi bisogni rispetto alla fase dello sviluppo che sta vivendo
- Facendo riferimento alle “Linee guida sulla riabilitazione del Ministero della Sanità” potranno essere definiti l'**intensità** e la **durata** del trattamento
- L'equipe riabilitativa deve essere in grado di fornire **multidisciplinarietà**, **integrazione** e **globalità** dell'intervento.

# Quale approccio trattamentale ?

- Non è possibile nell'ambito del trattamento della disabilità definire univocamente una precisa tipologia di intervento
- E' fondamentale per questo "il diritto di scelta informata" quale prerogativa dei genitori rispetto alla pluralità degli approcci trattamentali (riabilitazione funzionale, intervento educativo, cura degli aspetti adattativi ecc.)
- Per questa ragione la famiglia deve essere adeguatamente informata e formata sulle varie proposte terapeutiche e sui possibili obiettivi perseguibili.

# La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni

- La famiglia deve essere coinvolta in tutte le decisioni che riguardano il progetto riabilitativo del bambino.
- E' riconosciuto come la partecipazione attiva dei famigliari al trattamento riabilitativo è necessaria ed indispensabile per dare qualità all'intervento.
- E' riconosciuto anche come il genitore che si pone in una posizione onnipotente nella scelta riabilitativa può compromettere seriamente il decorso della disabilità.
- Anche (e soprattutto) in questi casi l'equipe deve essere vicina alla famiglia evitando il più possibile l'instaurarsi di inutili conflitti. La proposta formativa può aiutare.

# **Non dimenticare di pensare al bambino nel suo insieme e non come soggetto frammentato ....**

- Può succedere che le esigenze degli adulti non coincidano con i bisogni del bambino.
- Può succedere che l'adulto cerchi di riparare ferite narcisistiche proprie scegliendo maldestramente soluzioni terapeutiche che alla fine servono più all'appagamento di convinzioni (vissute) personali e professionali invece di incidere sul benessere del bambino.
- Il bambino deve essere difeso da questo tipo di adulto attraverso soluzioni terapeutiche coordinate.

# **E' decisiva l'integrazione multidisciplinare nella equipe riabilitativa**

- Visto che il progetto riabilitativo richiede una polivalenza terapeutica-educativa-sociale con tutte una serie di competenze e di strumenti definiti a seconda del tipo di disabilità e della fase dello sviluppo adattati alle più aggiornate conoscenze delle neuroscienze....
- Si rende necessario (decisivo) l'impostazione multidisciplinare dell'equipe riabilitativa nella logica dei trattamenti integrati e coordinati
- Questo richiede una elevata sinergia e collaborazione tra tutti i componenti dell'equipe soprattutto se facenti parte di servizi diversificati ( pediatra, NPI, strutture private, scuola ecc.)

# **Senza continuità non si arriva da nessuna parte .....**

- La continuità degli interventi riabilitativi dipende in buona misura dalle politiche regionali sulla rete dei servizi
- Dall'ospedale, prevalentemente diagnostico, ai vari livelli dei servizi territoriali (ad iniziare da quelli medico-legali di accertamento dell'invalidità e dell'handicap) deve essere data la possibilità di un percorso efficiente ed efficace
- Troppo spesso l'efficacia dell'intervento riabilitativo dipende dall'efficienza della rete dei servizi.
- L'anello debole è in molti casi rappresentato dalla povertà della "comunicazione"

# Ci vogliono “buone prassi”

- Il progetto di presa in carico deve per questo definire con chiarezza “ chi fa cosa “
- Dove necessario deve far leva su strumenti di pianificazione delle intese tra i vari soggetti coinvolti nel programma trattamentale quali accordi di programma ( es. tra servizi ospedalieri, strutture riabilitative, scuola ecc.) che unitamente ai protocolli operativa garantiscono il senso della progettualità, della continuità e della serietà dell'intervento riabilitativo.
- Con queste condizioni è certo un più favorevole decorso della disabilità e pertanto della qualità di vita del bambino e della sua famiglia.