

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.