



RACCOMANDAZIONI PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

Aggiornamento 2013

SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE (SIMFER)
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E
DELL'ADOLESCENZA (SINPIA)

Indice

1) Introduzione

1.a.1 Definizione	pag. 2
1.a.2 Diagnosi	2
1.a.3 Classificazione	3
1.b Importanza delle Raccomandazioni	3
1.c Il Mandato per l'Elaborazione	4
1.d La Commissione Intersocietaria SIMFER-SINPIA	5
1.e Metodologia di Lavoro	5
1.f Destinatari delle Raccomandazioni	7
1.g Ambiti di Applicazione	7
1.h Monitoraggio ed Aggiornamento delle Raccomandazioni	8

2) Raccomandazioni

2.a Profilo di Funzionamento del Paziente	9
2.b Ambiti Giustificati d'Intervento Differenziati per Età	13
2.c Metodologia Operativa	14

3) Approfondimenti Analitici di alcuni argomenti e Termini citati nel testo 19

4) Bibliografia 27

5) Appendice

Esempi di contenuti del programma terapeutico nelle varie fasce d'età	39
---	----

Guida alla lettura

Queste Raccomandazioni cliniche rappresentano la revisione e l'aggiornamento delle Linee Guida, approvate nel 2002 e riviste nel 2005-2006, e sono composte da cinque parti. Nell'introduzione vengono precisati la definizione della patologia oggetto delle Raccomandazioni, l'importanza che esse rivestono ai fini clinici e organizzativi, il mandato ricevuto per la loro elaborazione dalle due Società Scientifiche di riferimento, la composizione della Commissione, la metodologia di lavoro seguita, i destinatari, gli ambiti di applicazione, le modalità di monitoraggio e aggiornamento. Seguono le Raccomandazioni, organizzate in tre sezioni: la definizione del profilo funzionale del paziente, secondo assi motori e non motori che descrivono la sua disabilità, gli ambiti (obiettivi) dell'intervento rieducativo (differenziati in funzione dell'età del paziente) ed infine la metodologia operativa che dovrebbe essere seguita nell'intervento rieducativo. Alla luce delle recenti ricerche è stata aggiunta una sezione di approfondimenti analitici con lo scopo di definire e chiarire tematiche e termini rilevanti nella presa in carico del bambino con PCI, come il deficit visivo di tipo centrale, la qualità di vita e il dolore, le procedure riabilitative innovative. Infine, dopo una sezione bibliografica aggiornata, nell'appendice vengono riportati suggerimenti sui contenuti del programma rieducativo, distinti per fasce di età del paziente.

1) INTRODUZIONE

1.a) Definizione, diagnosi e classificazione della Paralisi Cerebrale Infantile

1.a.1) Definizione

La *paralisi cerebrale infantile* (PCI) è definita come un gruppo di disturbi permanenti dello sviluppo del movimento e della postura, che causano una limitazione delle attività, attribuibili ad un danno permanente (non progressivo) che si è verificato nell'encefalo nel corso dello sviluppo cerebrale del feto, del neonato o del lattante. I disturbi motori della PCI sono spesso accompagnati da disturbi sensitivi, sensoriali, percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, da epilessia e da problemi muscoloscheletrici secondari (Rosenbaum *et al.*, 2006).

La PCI è dunque una condizione dovuta ad alterazioni del sistema nervoso centrale per cause pre-, peri- o post-natali, prima che se ne completi la crescita e lo sviluppo, estremamente eterogenea in termini di eziologia, tipo e gravità del disturbo stesso (Bax *et al.*, 2005; Mutch *et al.*, 1992; Bax 1964).

Il termine “disturbo permanente” indica una condizione, non tanto una malattia, passibile di evoluzione funzionale. L'aggettivo permanente esclude disturbi transitori, ma riconosce il cambiamento delle manifestazioni cliniche che si modificano nel tempo. Nella PCI sono possibili mutamenti migliorativi o peggiorativi, spontanei o indotti, soprattutto alla luce dei recenti studi sulla plasticità cerebrale. La lesione di per sé non evolve, ma, divenendo sempre più complesse le richieste dell'ambiente al bambino, si può assistere ad un aggravamento della disabilità in funzione sia del danno primitivo, sia dei deficit accumulati “strada facendo” in ragione della mancata acquisizione di esperienze e di nuove capacità.

Elemento innovativo della nuova definizione è il riconoscimento che, accanto alle alterazioni dell'azione e del controllo motorio (componenti sempre presenti nella PCI), sono frequenti ed altrettanto determinanti disturbi associati quali i deficit sensitivi e sensoriali/percettivi, i problemi prassici e gnosisici, le difficoltà di apprendimento, i disturbi cognitivi e quelli relazionali, fenomeni espliciti ed indagabili anche in epoca precoce, pur se variabili per frequenza e gravità.

La definizione presenta ancora limiti tuttora oggetto di discussione. In particolare non si fa alcun riferimento alla patogenesi del danno cerebrale; la definizione di danno non-progressivo è talvolta ipotetica e non ancora supportata da analisi certe che possano confermare o escludere una possibile seppur lenta progressione dei disturbi; il limite di età appare ambiguo dato che il termine “infant brain” copre un periodo di vita che va dalla nascita ad almeno 3 anni; il limite inferiore di gravità che ci consente di porre diagnosi di PCI non è definito (forme lievi con un ottimo compenso funzionale potrebbero non essere classificabili in questa condizione). Queste considerazioni determinano il limite di durata e la necessità di periodiche revisioni delle presenti Raccomandazioni. Convenzionalmente per porre diagnosi di PCI noi limitiamo al primo anno di vita il periodo in cui avviene la lesione; oltre tale termine si utilizzerà la diagnosi specifica (trauma cranico, tumore cerebrale, stroke, encefalite, etc.) e il progetto riabilitativo considererà le peculiari caratteristiche di ogni patologia. Infatti nella PCI si parla di una “mancata acquisizione”, dopo l'anno di vita invece avremo una “perdita della funzione” in corso di sviluppo. Dal gruppo delle PCI pertanto restano escluse le forme eredo-familiari e le metaboliche ad esordio precoce. Un ulteriore limite dell'attuale definizione nasce dal fatto che il panorama della PCI è in continuo cambiamento sia dal punto di vista epidemiologico sia clinico (ad esempio nei prematuri con peso molto basso alla nascita si osserva un quadro clinico in cui i disturbi sensoriali e/o associati predominano sui disturbi motori). Il panorama cambia inoltre in funzione del livello di maturazione del SNC senza abbassare l'espressività della patologia. L'alta incidenza della PCI è anche determinata dal fatto che l'affezione non è basata su una diagnosi eziologica ma piuttosto su un processo descrittivo di una condizione che necessita di un approccio individualizzato multidimensionale che tenga conto dello stato funzionale della Neonata Persona e dei suoi bisogni (Rosenbaum *et al.*, 2006).

1.a.2) Diagnosi

Per orientarsi nella diagnosi di PCI si rimanda ai lavori dedicati (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe SCPE, vedi Approfondimenti analitici), ricordando che le raccomandazioni del presente documento si applicano in modo prevalente alle forme spastiche delle PCI, che rappresentano circa l'80% di tutte le forme. Per le forme discinetiche e atassiche delle PCI, che rappresentano attualmente circa il 20%, e per le forme miste occorre rimandare la diagnosi ed il trattamento ad altro documento. Riportiamo una flow-chart utilizzata per includere o escludere i bambini con PCI nel registro della SCPE (SCPE 2000, vedi Approfondimenti analitici, Figura 1 e 2).

Ai fini diagnostici può essere di aiuto l'interpretazione delle neuroimmagini (preferibilmente la RMN) (SCPE 2000, vedi Approfondimenti analitici, Figura 3). Bax *et al.* (2006) riportano che grazie alle neuroimmagini la possibilità di definire il quadro eziopatogenetico nel loro campione è pari al 77% dei casi con la TAC e all'89% con la RMN, confermando quindi l'esistenza di possibili quadri negativi nell'11% circa dei casi.

Krageloh-Mann *et al.* (2007) riportano che la RMN è normale in circa 13% dei bambini con forme bilaterali e nel 10% dei bambini con forme unilaterali; nella casistica di questi autori la correlazione con l'età gestazionale rileva che i dati di normalità sono più frequenti nei nati a termine rispetto ai pretermine.

Secondo Towsley *et al.* (2011) le PCI severe (GMFCS livello 4-5), specie le tetraparesi, sono significativamente associate a RMN patologica con coinvolgimento corticale; le forme emiplegiche sono associate più spesso ad accidenti vascolari; le forme discinetiche e diplegiche talvolta si associano a una RMN normale o aspecifica.

Nei casi di RMN normale è suggerita ma ancora dibattuta l'utilità di effettuare uno screening metabolico e/o genetico. Da un lato alcuni autori riportano l'importanza dello screening metabolico, dall'altro i risultati attuali non sembrano essere significativi (Leonard *et al.*, 2011). Per gli aspetti genetici una recente metanalisi del 2011 sui polimorfismi genetici associati a PCI (Wu *et al.*) ha evidenziato una correlazione significativa tra PCI e un polimorfismo genetico dell'interleuchina 6; altri correlati genetici sono stati suggeriti più recentemente (Moreno *et al.* 2012), ma sono necessari ulteriori studi per chiarire meglio tali aspetti.

1.a.3) Classificazione

Per differenziare le varie forme cliniche possono essere utilizzati diversi tipi di classificazione: quelle internazionali basate su dati epidemiologici, quelle neuro-radiologiche basate sui dati di neuroimaging e infine quelle riabilitative, centrate sugli aspetti funzionali e prognostici (SCPE 2000, vedi Approfondimenti analitici, Figura 2). Bisogna ricordare che la classificazione SCPE è priva di ricadute riabilitative. In funzione di questo, in Italia da anni si utilizzano anche altri tipi di classificazione, più utili a fini prognostici e riabilitativi (Ferrari, 2005).

La classificazione internazionale del 2006 rappresenta il tentativo di unificare i diversi approcci. In tale classificazione vengono distinte quattro componenti, all'interno delle quali si ritrovano riferimenti a classificazioni già esistenti:

1. *Anomalie motorie:*
 - a. *Natura e tipologia del disordine motorio* (SCPE);
 - b. *Abilità funzionali motorie* (GMFCS - funzioni posturo-cinetiche; MACS - funzioni manipolatorio-prassiche);
2. *Disturbi associati: sensitivi, sensoriali/percettivi, cognitivi, comunicativi, comportamentali, epilessia e problemi muscoloscheletrici secondari;*
3. *Quadri anatomici e neuroradiologici* (SCPE differenzia le lesioni cerebrali in unilaterali o bilaterali);
4. *Aspetti eziopatogenetici e timing.*

Accanto a queste classificazioni dal 2007 è in uso l'ICF-CY (Classificazione Internazionale dell'OMS sulla Funzione, Disabilità e Salute). È ancora oggi molto diffusa in Italia la classificazione di Hagberg (1975), che distingue diverse forme cliniche di PCI sulla base del disturbo motorio prevalente e della distribuzione topografica (*forme spastiche*, suddivise in emiplegia, diplegia e tetraplegia; *forme atassiche*, suddivise in atassia congenita semplice e diplegia atassica; *forme discinetiche*, distinte in coreoatetosica e discinetica).

Nell'ambito delle forme spastiche in Italia viene utilizzata ai fini riabilitativi anche la classificazione di Ferrari (2005), basata sulle funzioni adattive motorie (postura, cammino e manipolazione).

In conclusione ricordiamo che qualsiasi classificazione non può prescindere da un approccio individualizzato multidimensionale che tenga conto dello stato funzionale della persona e dei suoi bisogni (Rosenbaum, 2007).

1.b) Importanza delle Raccomandazioni

Epidemiologia: la mancanza di un registro epidemiologico nazionale impedisce di produrre dati epidemiologici oggettivi. Attualmente nei paesi industrializzati la prevalenza della PCI si è attestata da tempo attorno al 2 per mille, un nuovo caso ogni 500 nati vivi (Surman *et al.*, 2009). Il recente lavoro del gruppo svedese (Himmelman *et al.*, 2010) documenta una prevalenza di 2.18 per 1000 nati vivi. Alcuni autori segnalano negli ultimi anni un trend in riduzione nei bambini con peso alla nascita molto basso (Cans, 2008).

Età Gestazionale (EG) e Peso: accanto ai fattori noti, acquistano importanza altri fattori quali il rischio associato alla prematurità estrema con abbassamento dell'EG e nuove categorie emergenti quali l'aumento dell'età media delle primipare e le gravidanze multiple naturali e/o indotte. La relazione tra PCI e EG è ben documentata: il rischio di avere una PCI è infatti di 100/1000 per i nati prima della 28^a settimana di gestazione, ben 100 volte superiore rispetto ai neonati a termine (Washburn LK *et al.*, 2007). Il rischio di PCI associato a parto pretermine nei bambini nati dopo Fecondazione in Vitro (FIV) presenta una *crude ratio*¹ di 2.18, mentre non ci sono dati sul rischio dopo sola ovulazione indotta (Hvidtjorn *et al.*, 2009). I bambini più piccoli, malgrado abbiano un rischio maggiore di sviluppare PCI, presentano comunque una minore tendenza a sviluppare le forme con maggiore compromissione (Surman *et al.*, 2009).

Forme e Caratteristiche Cliniche: a conferma del continuo cambiamento del panorama della PCI l'emiplegia ha raggiunto il 38%, la diplegia il 32%, la tetraplegia il 7%, mentre le PCI discinetiche rappresentano il 17% e le atassiche il 5% (Himmelman *et al.*, 2010). L'emiplegia è divenuta la forma più frequente di PCI.

Funzioni e Gravità: nel lavoro svolto da Beckung e Hagberg nel 2008 sui registri europei della Surveillance of Cerebral Palsy si evidenzia come la presenza di disturbi intellettivi, visivi, uditivi e di epilessia correli significativamente con la capacità di camminare. Questa relazione è tale da poter ritenere la funzione cammino come un valido indicatore del carico totale di disabilità. Nello studio sopra menzionato la capacità di deambulazione senz'ausili a 5 anni di età è riportata nel 54% dei casi, nel 16% la deambulazione è possibile solo con ausili, mentre il cammino non è raggiunto nel 30% dei casi. Quest'ultima percentuale è abbastanza stabile nel tempo in tutta Europa con una proporzione

¹ Il numero totale di eventi che incorrono in una popolazione senza alcun riferimento ad individui o sottogruppi diviso per la media degli eventi.

media del 28%.

Costi sanitari, sociali, familiari e individuali: la PCI, in quanto compromette lo sviluppo delle funzioni adattive dell'individuo, con importante ricaduta sulla qualità di vita del paziente e della sua famiglia, richiede un percorso riabilitativo lungo e complesso che investe i servizi sanitari, sociali e le strutture educative. Poiché gli interventi richiesti non possono esaurirsi con l'età evolutiva ma investono l'intera esistenza del soggetto, i costi per la collettività sono necessariamente ingentissimi.

Comportamenti terapeutici/riabilitativi, educativi ed assistenziali: data l'estrema variabilità degli aspetti clinici della PCI, la complessità delle funzioni coinvolte e la multiforme naturale evoluzione delle competenze del paziente, le proposte terapeutiche, educative ed assistenziali, erogate a scopo riabilitativo dai diversi servizi coinvolti, risultano estremamente disomogenee quando non apertamente contraddittorie. Le Raccomandazioni si offrono come strumento per permettere una omogeneità di intervento. La strategia deve essere quella della Evidence Based Medicine (EBM). Va ricordato che anche in riabilitazione è necessario procedere con studi robusti, se possibile Trials Randomizzati Controllati (RCT), con criteri di inclusione dei pazienti rigorosi, impiego di scale di valutazione standardizzate, analisi oggettiva del movimento mediante sistemi di videoregistrazione, optoelettronici o robotici, precisa definizione dei percorsi di training, della metodologia riabilitativa adottata, dell'intensità e della frequenza dei trattamenti, della tempistica di follow-up (Novak et al, 2013).

Accreditamento delle strutture sanitarie di riabilitazione infantile: questa procedura esige la dichiarazione dei processi e dei percorsi messi in atto per il trattamento di questa patologia e l'esplicitazione del rationale che sottende alle scelte compiute in relazione ai risultati attesi ed ai costi necessari per raggiungerli. Le Raccomandazioni si offrono come strumento su cui basare le procedure di accreditamento delle strutture sanitarie.

Linee Guida (LG) per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile: questa è la terza revisione del documento, frutto dello sforzo della comunità riabilitativa medica italiana intersocietaria (SIMFER-SINPIA). Essa può essere considerata anche un contributo al lavoro dei gruppi europei che stanno definendo raccomandazioni internazionali (per esempio l'European Academy of Childhood Disability). Che il compito di stesura delle LG per le PCI sia arduo è dimostrato dalla loro mancanza a livello internazionale a causa delle molteplici variabili da considerare e dalla difficoltà di raggiungere un consenso. Sono invece disponibili indicazioni per specifiche problematiche cliniche quali, ad esempio, la lussazione dell'anca, la gestione della spasticità (tossina botulinica, pompe per baclofen intratecale), la chirurgia funzionale, il trattamento delle deformità ossee, etc. che non sono oggetto delle presenti Raccomandazioni.

1.c) Il Mandato per l'Elaborazione

La Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER), in relazione ai propri compiti statutari e sulla base di indicazioni del Dipartimento di Programmazione del Ministero della Sanità, ha dato incarico nel 1999 ad una commissione di suoi Soci, esperti nel settore della riabilitazione di soggetti affetti da PCI, di elaborare "Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile".

Dopo la Consensus Conference, svoltasi a Bologna nei giorni 11 e 12 dicembre 2000, anche la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), avendo ricevuto in precedenza analogo mandato da parte del Dipartimento di Programmazione del Ministero della Sanità, ha incaricato alcuni suoi Soci, esperti nel settore della riabilitazione dei soggetti affetti da paralisi cerebrale infantile, di partecipare ai lavori della commissione SIMFER, che è così divenuta una Commissione Intersocietaria SIMFER – SINPIA, per la stesura delle Linee Guida.

Il lavoro è stato concluso nel 2001, i testi sono stati approvati dalle due Società nel 2002 e recepiti dal Ministero della Salute nel giugno dello stesso anno.

Il documento approvato prevedeva la necessità di una revisione periodica quinquennale ad opera della stessa Commissione intersocietaria. A questo mandato si è provveduto una prima volta nel 2005 attraverso una serie d'incontri ad hoc tra gli esperti che in larga parte avevano già partecipato alla prima commissione, ed una seconda nel 2012. Il primo aggiornamento del documento è stato completato nel 2006. Il secondo nel 2013. Accanto ad alcuni dei professionisti che avevano già partecipato alla prima e/o alla seconda commissione, hanno preso parte ai lavori del 2012/13 nuovi specialisti espressi da entrambe le società. La composizione dell'intera commissione è riportata di seguito.

La versione attuale delle raccomandazioni ha esteso, oltre che riattualizzato, le affermazioni delle precedenti versioni, affrontando anche ambiti in precedenza non toccati. L'intero documento più che una proposta terapeutica aggiornata sui progressi delle conoscenze nel campo della riabilitazione della PCI rappresenta la cornice metodologica che deve guidare la scelta delle soluzioni terapeutiche più appropriate. Per un giudizio in merito a queste si rimanda alle recenti revisioni della letteratura, in particolare al lavoro di Novak et al. del 2013.

Il testo delle raccomandazioni, steso in continuità con le versioni precedenti (per alcune parti rivisto dagli stessi autori) è frutto di un percorso di confronto attento fra professionisti operanti in ambiti differenti (medicina riabilitativa e neuropsichiatria infantile), in strutture di diverso livello (dai primi livelli territoriali ai terzi livelli nazionali) e di differente natura (ambulatori e centri convenzionati, aziende sanitarie locali, aziende ospedaliere, IRCCS, Università), portato avanti in modo collegiale e collaborativo. Il percorso di revisione, durato due anni, per la eterogeneità degli operatori coinvolti, le differenti esperienze professionali e le diverse strutture rappresentate fotografa, oltre ai progressi delle conoscenze nell'ambito delle neuroscienze, l'importante crescita culturale e

professionale compiuta in questi anni in Italia nell'ambito dell'intera riabilitazione infantile ed in particolare sul difficile terreno della rieducazione della PCI. Poiché l'applicazione di Linee guida rappresenta uno dei requisiti fondanti per l'accreditamento delle strutture, i benefici delle raccomandazioni non ricadono solo sulla qualità delle cure ricevute dai giovani pazienti e dalle loro famiglie, ma si ripercuotono positivamente sul miglioramento continuo della qualità dei servizi erogati e della competenza professionale degli operatori coinvolti, attraverso l'implementazione del modello ragionato e in relazione a ciò che è più corretto fare nell'approccio rieducativo tempestivo e mirato alla PCI ed alle patologie ad essa correlate.

Secondo il mandato ricevuto, le raccomandazioni non si applicano al trattamento di altri disturbi neuropsichici eventualmente presenti nel bambino con paralisi cerebrale infantile (ad es. il ritardo mentale, il disturbo pervasivo dello sviluppo, ecc.), quando essi rappresentino la disabilità prevalente o prioritaria per il trattamento riabilitativo rispetto al disturbo del controllo motorio. La riabilitazione di queste disabilità deve essere oggetto di specifiche raccomandazioni. Altrettanto vale per l'approccio abilitativo al neonato ricoverato in terapia intensiva.

1.d) La Commissione Intersocietaria SIMFER-SINPIA

Hanno fatto parte della Commissione Intersocietaria SIMFER-SINPIA per la revisione delle "Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile":

Castelli Enrico (Coordinatore SIMFER)	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)
Alboresi Silvia	IRCCS Azienda Arcispedale S. Maria Nuova (Reggio Emilia)
Armando Michela	IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)
Battisti Nicoletta	IRCCS Neuroscienze Az. USL Città di Bologna (Bologna)
Carboni Eva	Istituto Don C. Gnocchi, Falconara (Ancona)
Cazzagon Monica	IRCCS Medea polo Friuli Pasian da Prato (Udine)
Cersosimo Antonella	IRCCS Neuroscienze Az. USL Città di Bologna (Bologna)
Dalla Torre Liliana	SRRF Ospedale Feltre (Belluno)
Ferrari Adriano	Università di Modena e Reggio Emilia (Reggio Emilia)
Gambini Daniela	Azienda USL di Ravenna
Giampaoli Giancarla	Istituto Santo Stefano, Civitanova Marche (Macerata)
Maltoni Paola	Azienda USL Forlì UORRF
Marucco Anna	Azienda ULSS n° 17 Ospedale Este-Monselice (Padova)
Marconi Rita	Istituto Santo Stefano, Porto Potenza Picena (Ascoli)
Morelli Daniela	IRCCS Fondazione S. Lucia, Roma
Pignatelli Salvatore	Azienda USL Taranto
Rubini Gabriella	Azienda ULSS 20 Verona
Trevisi Enrico	IRCCS E. Medea, sede di Conegliano (Treviso)
Turconi Anna-Carla	IRCCS E. Medea, sede di Bosisio Parini (Como)
Trabacca Antonio	IRCCS E. Medea, sede di Brindisi
Elisa Fazzi (Coordinatore SINPIA)	Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia - Università di Brescia
Cioni Giovanni	IRCCS Stella Maris - Università di Pisa
Folegani Patrizia	Azienda USL Ferrara
Giannini Maria Teresa	Università La Sapienza – Roma
Luparia Antonella	IRCCS C. Mondino - Pavia
Landi Nerina	ASL 10 Firenze
Mangione Domenico	ASL Matera
Marcelli Marco	ASL Viterbo
Militerni Roberto	Università di Napoli II
Pagliano Emanuela	IRCCS C. Besta – Milano
Paolicelli Paola Bruna	IRCCS Stella Maris
Sales Bruno	ASL Empoli
Scuccimarra Goffredo	Istituto Antoniano-Ercolano (Napoli)
Sgandurra Giuseppina	IRCCS Stella Maris - Pisa
Tornetta Lorella	Azienda Ospedaliera Regina Margherita Torino

Oltre ai professionisti sopra riportati e indicati dalla Società Scientifiche hanno fornito il loro supporto numerosi altri colleghi che ringraziamo, in particolare Mario Cerioli, Gianni Di Polo, Federica Tansini, Sara Lenzi, Roberta Milone Gessica Vasco.

1.e) Metodologia di Lavoro

Le presenti Raccomandazioni sono basate sui dati di efficacia reperiti in letteratura e sull'opinione degli esperti. La ricerca degli studi pubblicati è stata effettuata tramite la consultazione delle seguenti banche dati: Medline, Embase,

Cochrane Library. Sono state inoltre ricercate, con apposita metodologia, tramite Internet, le Linee Guida esistenti e reperita la letteratura non indicizzata, individuata sulla base della conoscenza diretta dei partecipanti alla Commissione Intersocietaria. I principali documenti consultati sono riportati in bibliografia.

Le prove di efficacia, ottenute con la revisione della letteratura, sono state analizzate da un *panel* di esperti che ha formulato le raccomandazioni attraverso una discussione di gruppo non strutturata durata tre anni. Gli esperti del *panel* sono stati individuati dalla SIMFER e dalla SINPIA tra i colleghi in servizio attivo sulla base dei seguenti criteri: disponibilità all'impegno, esperienza consolidata nel settore da almeno 10 anni, impegno professionale prevalente nel settore o in qualcuno dei suoi aspetti peculiari, pubblicazioni scientifiche inerenti, riconoscimento di competenza da parte della comunità scientifica nazionale e/o internazionale, appartenenza ad enti di tipologia diversa (università, IRCCS, ospedale, territorio, strutture ONLUS convenzionate) e provenienza dal maggior numero possibile di regioni italiane.

Le argomentazioni oggetto delle Raccomandazioni sono sostenute da evidenze scientifiche, da una grande mole di lavori descrittivi e da prassi operative principalmente basate sul consenso degli esperti, che è sempre stato unanime. Le prove di efficacia ("livelli di evidenza") e la forza delle Raccomandazioni conseguenti, sono state graduate secondo le più recenti indicazioni della letteratura in materia.

Nella valutazione dei lavori scientifici, con particolare riguardo alle revisioni sistematiche, sono stati utilizzati preferenzialmente gli *Oxford 2011 Levels of Evidence* (OCEBM Levels of Evidence Working Group. The Oxford Levels of Evidence 2. Oxford Centre for Evidence Based Medicine. <https://www.cebm.net/index>). Essi prevedono i seguenti livelli:

- LIVELLO 1: risultati confermati da una o più revisioni sistematiche di studi randomizzati o trials;
- LIVELLO 2: almeno uno studio randomizzato o osservazionale ha dimostrato un risultato certo;
- LIVELLO 3: evidenze confermate con uno studio di coorte controllato non randomizzato/studio di follow-up;
- LIVELLO 4: studio case-series o caso-controllo, o uno studio retrospettivo;
- LIVELLO 5: evidenza derivante dal razionale scientifico.

In seconda battuta la qualità complessiva dell'evidenza secondo il panel degli esperti è stata graduata secondo il sistema GRADE (Atkins et al.; GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. 2004 Jun 19;328(7454):1490) che è fortemente supportato dal WHO. Esso prevede:

- QUALITÀ ALTA: è molto improbabile che ulteriori ricerche possano cambiare gli effetti della terapia;
- QUALITÀ MODERATA: ulteriori ricerche possono avere un impatto importante sugli effetti della terapia, modificando quanto attualmente ritenuto;
- QUALITÀ BASSA: è molto probabile che la ricerca possa cambiare gli effetti che oggi attribuiamo alla terapia;
- QUALITÀ MOLTO BASSA: non possiamo stimare con certezza gli effetti della terapia.

Infine è stato assegnato un livello di "forza" alla raccomandazione:

- FORTE + la raccomandazione è certamente da seguire;
- DEBOLE + la raccomandazione è probabilmente da seguire;
- DEBOLE - l'azione è probabilmente da non seguire;
- FORTE - l'attività è certamente da non effettuare.

Trattandosi nel caso delle presenti raccomandazioni di suggerimenti metodologici per le prassi operative, più che di valutazioni su specifici trattamenti come il tipo di esercizi riabilitativi, o di ortesi, di chirurgia, di farmaci etc., la commissione intersocietaria spesso non ha reperito in letteratura sufficienti studi randomizzati e di revisione da raggiungere livelli di evidenza alla Oxford Scale superiori a 3 o 4 ed in molti casi si sono riscontrati livelli basati sul ragionamento intorno ai meccanismi neurofisiologici e clinici.

Il livello unanime del gruppo di esperti su molte raccomandazioni è stato pertanto orientato per una forza moderata (DEBOLE +), tranne che per alcune, come quelle sul coinvolgimento della famiglia o sui limiti temporali della plasticità e della modificabilità delle funzioni, che hanno una qualità di evidenza ed una forza delle raccomandazioni più elevata, grazie ai numerosi studi pubblicati. Sono state inserite in queste Raccomandazioni solo quelle che hanno un livello FORTE + e DEBOLE +.

L'aggiornamento delle Raccomandazioni è stato elaborato attraverso riunioni del gruppo intersocietario che si sono svolte negli anni 2012 e 2013. Il testo, rivisto alla luce delle osservazioni espresse in aula sulla base di quesiti chiave preformulati o fatte pervenire successivamente per posta elettronica, è stato approvato dai membri della Commissione.

Il testo è stato poi presentato, discusso ed approvato nel convegno annuale intersocietario SIMFER-SINPIA che si è tenuto a Brindisi nell'ottobre 2013.

Una delle direttrici di sviluppo di questo aggiornamento è stata l'introduzione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dell'International Classification of Functioning (ICF, 2001), con i suoi concetti unificanti per analizzare la complessità delle condizioni di salute e progettare un profilo di funzionamento attraverso i suoi elementi

fondamentali: strutture e funzioni corporee, attività e partecipazione, il tutto in relazione con i fattori contestuali (ambiente e fattori personali).

Nella revisione che ha portato all'attuale documento si è reso necessario tenere conto dell'introduzione dal 2007 dell'ICF-CY, sistema classificativo del funzionamento, della disabilità e della salute della persona in età evolutiva.

Nonostante la dimensione ecologica ed olistica del processo riabilitativo facesse già parte dei contenuti delle precedenti linee guida, la rivoluzione culturale dell'ICF ha enfatizzato un modello concettuale e strutturale della prassi riabilitativa del quale è necessario tenere conto per la programmazione dell'attività di cura. Apparteneva già al retaggio culturale delle nostre società scientifiche il concetto di "sviluppo della paralisi" (Ferrari, 1990) intesa come relazione dinamica positiva che il bambino cerca di costruire con l'ambiente partendo dalle risorse che possiede (compresa la stessa patologia); avevamo già chiaro come riabilitatori la conseguente necessità di sviluppare una semeiotica funzionale alla capacità di evidenziare le risorse adattive o alternative del bambino e del contesto, su cui costruire la prognosi e la scelta degli strumenti terapeutici idonei, non finalizzati al recupero della normalità, ma all'espressione della massima funzionalità possibile, in cui l'intervento sui fattori contestuali diviene elemento qualificante e non segno del fallimento della riabilitazione. L'introduzione dell'ICF-CY ha facilitato la progressione di questo processo culturale fornendo una cornice concettuale e standardizzata, particolarmente importante per la condivisione e pianificazione multidisciplinare del progetto riabilitativo. In particolare pesano la posizione di centralità assunta dai fattori contestuali e la loro standardizzazione, la partecipazione come il più importante outcome della riabilitazione e il concetto di funzionamento della persona definito come relazione dinamica tra fattori individuali e contestuali. Poiché il processo di applicazione dell'ICF e dell'ICF-CY in riabilitazione è certamente ancora complesso, per problemi che coinvolgono non solo la metodologia di uso ma anche i modelli organizzativi dei servizi attualmente in essere, obiettivo a latere di queste Raccomandazioni diviene fornire stimoli alla riflessione per facilitarne la progressiva applicazione e utilizzazione.

1.f) Destinatari delle Raccomandazioni

Le presenti Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da PCI sono state elaborate da esperti delle due società e sono pertanto prevalentemente destinate a Medici specialisti, responsabili dei Progetti Riabilitativi Individuali (Fisiatri e Neuropsichiatri Infantili);

Esse sono rivolte tuttavia anche ad altri operatori sanitari tra i quali:

- Terapisti che intervengono, a vario titolo, nella valutazione e nel trattamento del bambino con PCI;
- Altri medici specialisti (Ortopedici, Pediatri, Oculisti, Neurologi, ecc.);
- Psicologi;
- Assistenti Sociali;
- Componenti tecniche del gruppo interprofessionale di riabilitazione (tecnico ortopedico, ortottista, infermiere, tiflogo etc.);

Sono altresì indirizzate anche ad altri quali:

- Famiglie dei soggetti affetti da PCI;
- Figure educative coinvolte nella gestione in ambito scolastico e nel tempo libero di bambini con disabilità (insegnante di sostegno, AEC², insegnanti, educatori, pedagogisti);
- Ministero della Salute, Agenzie dei Servizi Sanitari Regionali.

1.g) Ambiti di Applicazione

Le presenti Raccomandazioni si applicano all'ambito della *rieducazione*, processo che assieme all'*educazione* e all'*assistenza* concorre a costituire il complesso intervento della *riabilitazione* del bambino affetto da PCI.

Ciò premesso, riteniamo indispensabile riaffermare che, in stretta integrazione con le presenti, debbano essere tempestivamente elaborate analoghe linee guida per l'assistenza (*care*) e per l'educazione del bambino affetto da paralisi cerebrale infantile. Per la loro stesura, accanto ad esperti della rieducazione, dovranno necessariamente essere coinvolte altre figure professionali (pediatri e medici di medicina generale, psicologi, sociologi, assistenti sociali, educatori, animatori, ecc.), oltre naturalmente ai rappresentanti delle associazioni dei genitori e agli stessi utenti.

Per quanto riguarda gli interventi assistenziali ed educativi è stato ritenuto più utile, anziché procedere secondo la logica costi/benefici terapeutici, considerare il profilo di funzionamento del paziente e ricavare da esso la percentuale di risorse sanitarie e sociali richieste. E' facile, infatti, dimostrare che, quanto minore è la possibilità di modificare terapeuticamente il quadro clinico, per la gravità della lesione o per la complessità della situazione familiare e contestuale (ambiente, comunità, cultura), tanto più importanti diventano gli interventi a carattere educativo ed assistenziale di cui il paziente e la sua famiglia hanno bisogno ed i cui effetti sono oggi da misurare in termini di partecipazione e qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Nelle presenti Linee Guida è stato accolto e condiviso quanto enunciato nel "*Manifesto per la riabilitazione del bambino*" redatto dal Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile (2000):

- La **ri-abilitazione** è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore partecipazione e qualità di vita possibili. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua

² Assistenza educativo-culturale.

globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico). Si concretizza con la formulazione del progetto abilitativo e dei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti della rieducazione, dell'assistenza e dell'educazione. La riabilitazione della PCI è per definizione un intervento terapeutico operato per il recupero delle funzioni della vita di relazione piuttosto che per la rieducazione di organi, apparati o sistemi (Ferrari, 2005). Il termine "abilitare" significa trasmettere conoscenze. Chi opera in termini abilitativi cura attraverso i genitori; questa modalità di intervento indiretto deve essere condivisa con tutte le figure sanitarie coinvolte (Ferrari, 1998).

- La **rieducazione** è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive. Essa 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. La rieducazione deve tenere conto della molteplicità delle funzioni alterate, nella logica dello sviluppo patologico e nel rispetto dell'individualità e della diversità di ciascun bambino. Il modello culturale di riferimento deve basarsi su una conoscenza aggiornata, supportata dall'evidenza scientifica e dai contributi delle neuroscienze, dello sviluppo delle funzioni adattive (queste, in età evolutiva, devono essere valutate in modo dinamico, al fine di cogliere la loro variabilità e la loro modificabilità).
- L'**educazione** è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed 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. Durante il percorso riabilitativo, l'obiettivo dell'integrazione sociale è prioritario in tutte le età e non deve essere subordinato al raggiungimento preliminare di determinati obiettivi terapeutici. Come tutti gli altri bambini, anche il bambino con paralisi cerebrale infantile ha bisogno di cogliere dal suo ambiente tutte le opportunità possibili. Un ambiente ben predisposto (preparato) è sempre determinante per il successo finale del trattamento praticato.
- 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 comunicazione della diagnosi di disabilità. Le risorse da destinare alla famiglia vanno pesate sulla misura del bisogno espresso e non sulla condizione di modificabilità della paralisi del bambino. Alla conclusione del percorso riabilitativo, o quando il bambino con paralisi cerebrale infantile ha superato l'età evolutiva, va assicurata la continuità assistenziale da parte dei Servizi al fine di evitare il disorientamento della famiglia o situazioni di abbandono del paziente. In attesa di specifiche norme nazionali, in ogni realtà locale dovranno essere definiti i percorsi assistenziali di questi pazienti divenuti adulti, in relazione alle risorse ed alla competenze disponibili.

La distinzione proposta è importante per differenziare, nell'ambito dell'attività degli operatori del settore, quale parte di questa possa essere "misurata" attraverso i cambiamenti visibili indotti sulle attività/abilità del bambino (rieducazione), e quale non possa invece essere riconosciuta attraverso cambiamenti oggettivi del paziente, come avviene ad esempio per la "prevenzione" delle deformità (intervento che fa parte dell'assistenza), la "tenuta" della famiglia sotto il profilo psicologico o gestionale, il "successo" dell'inserimento scolastico, la "qualità" dell'accoglienza nella società, il grado di soddisfazione per l'aiuto ricevuto, ecc.

La formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici deve naturalmente comprendere interventi integrati operati necessariamente sui tre ambiti della rieducazione, dell'educazione e dell'assistenza. Ci preme sottolineare, tuttavia, che l'elemento di continuità dell'intero processo riabilitativo non è rappresentato dalla rieducazione (fisioterapia, logopedia, ecc), ma dall'assistenza; particolarmente con il bambino "grave", dove la rieducazione si rivela molto spesso ed assai presto impotente per ottenere un cambiamento significativo, ma cresce l'esigenza di una *care* attuata con interventi anche complessi. Questa distinzione risulta fondamentale per giustificare la difficoltà di pesare l'operato dei tecnici sanitari e sociali (efficacia, efficienza ed appropriatezza).

1.h) Monitoraggio e Aggiornamento delle Raccomandazioni

Come stabilito nella prima stesura delle "Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da Paralisi Cerebrale Infantile" e nel successivo aggiornamento, si provvede ad un periodico controllo delle stesse per tener conto della letteratura più recente, per individuare tempestivamente eventuali lavori che possano mettere in discussione la validità delle Raccomandazioni, per modificarle conseguentemente, se necessario.

E' previsto un monitoraggio attraverso la definizione, da parte delle Società scientifiche SIMFER e SINPIA, di una serie di indicatori che il *panel* si impegna a sviluppare nel prossimo futuro. La commissione s'impegna inoltre a favorire un confronto con le Associazioni delle famiglie e con gli altri professionisti del settore interessati ai contenuti delle presenti Raccomandazioni e alla verifica della loro efficacia. E' anche necessario sviluppare ulteriormente numerosi punti attraverso l'elaborazione di raccomandazioni specifiche, tra queste di particolare rilevanza quelle relative all'uso degli strumenti della riabilitazione, compreso l'esercizio terapeutico³. A tale scopo dovranno essere costruiti gruppi di

³ Processo di apprendimento realizzato attraverso un'esperienza significativa guidata comprensiva di aspetti motori, percettivi, cognitivi, comunicativi, emozionali e relazionali. Processo educativo teso a migliorare il risultato di una prestazione percettivo-motoria intrapresa intenzionalmente dal soggetto per realizzare un determinato compito in un definito contesto.

lavoro *ad hoc* intersocietari e multi professionali, con una presenza qualificata dei terapisti.

2) RACCOMANDAZIONI

Le Raccomandazioni per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile si sviluppano seguendo concettualmente tre direzioni:

- a) per quale soggetto (profilo di funzionamento del paziente; insieme dei dati che descrivono le dimensioni essenziali della condizione di salute);
- b) per sviluppare quale abilità/attività in relazione all'età del bambino (area funzionale intesa come ambito giustificato di intervento);
- c) procedendo come (metodologia operativa adottata).

2.a) Profilo di funzionamento del paziente

Occorre delineare un preciso profilo di funzionamento del paziente utilizzando, per facilitare la raccolta e la elaborazione dei dati, un sistema "multiassiale" o "multidimensionale" composto da nove assi. Ogni asse raccoglie diversi parametri. Accanto ai fondamentali assi "motori", altri assi descrivono condizioni "non motorie" e caratteristiche contestuali in grado di influenzare significativamente le possibilità del recupero "motorio" del soggetto.

Il profilo di funzionamento del paziente resta significativo solo per la fascia di età considerata. Ogni volta che si passa da una fascia di età alla successiva, esso può essere modificato, aggiornato, meglio descritto, completato o anche totalmente ridisegnato, se la conquista di nuove conoscenze lo rendesse necessario. Per questo motivo non parliamo di diagnosi, che ovviamente non potrebbe variare di molto passando da una fascia di età alla successiva e non potrebbe che inquadrare solo a grandi linee il complesso problema della paralisi, ma di profilo di funzionamento del paziente, termine meno impegnativo in senso formale, ma fortemente vincolante in senso procedurale.

In tale prospettiva assume un ruolo importante l'International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) dell'OMS, e la versione pediatrica da esso derivata (ICF-CY) Children and Youth, per la classificazione dello stato di salute e delle aree ad esso correlate (funzioni e strutture, attività e partecipazione) che tengono conto non solo dei fattori personali ma anche dell'influenza ambientale. Questo sistema di classificazione funzionale attribuisce un nuovo significato alle nozioni di salute e disabilità, a partire dall'idea che ogni essere umano può sperimentare una riduzione del proprio stato di salute e quindi affrontare in qualche modo una forma di disabilità, che diventa così non più la condizione propria di una minoranza, ma una possibile esperienza universale. Quest'idea di base permette di considerare sia la causa della disabilità che l'impatto che essa esercita sulla condizione globale di salute, attraverso l'utilizzo di un sistema di classificazione comune e condiviso.

Il profilo di Funzionamento, come raccomandato anche dal recente Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (2011), può essere declinato secondo la tassonomia dell'ICF-CY codificando i dati raccolti in termini di:

- *Funzioni corporee*: intese come le funzioni fisiologiche dei sistemi del corpo (funzioni psicologiche comprese).
- *Strutture del corpo*: intese come le parti anatomiche del corpo quali gli organi, le membra ed i loro componenti.
- *Attività*: intesa come l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo.
- *Partecipazione*: intesa come il coinvolgimento in una situazione di vita.
- *Fattori ambientali*: intesi come gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone conducono la loro esistenza.

Il profilo funzionale del paziente deve essere sufficientemente preciso da permettere una correlazione fra natura del difetto e sua storia naturale (paralisi), progetto rieducativo e relativi programmi, strumenti adottati, interventi praticati (programma terapeutico⁴) e modificazione finale ottenuta (risultato misurabile).

Descrizione degli assi

1° ASSE: MOTRICITÀ

Descrive le componenti della disabilità. Con riferimento all'ICF-CY, i dati raccolti possono essere codificati sia in termini di menomazioni delle funzioni muscolo-scheletriche correlate al movimento, sia di limitazioni della mobilità. Per ogni paziente il professionista sceglierà la categoria o la sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori:

- localizzazione secondo i criteri topografici di Hagberg: tetraparesi, diparesi, emiparesi.
- natura della paralisi:
 - *flaccidità* intesa come riduzione della reazione positiva di sostegno (organizzazione antigravitaria);
 - *spasticità* intesa sia come eccesso di attività contrattile, sia come abnorme reazione allo stiramento velocità dipendente (carenza di passività del muscolo);
 - *spasmo* in flessione, in estensione, in torsione;

⁴ Indica quanto può fare la specifica figura professionale (fisioterapista o neuropsicomotricista, logopedista, terapeuta occupazionale, ecc.) con il suo intervento all'interno del progetto terapeutico (= professore di strumento musicale).

- *discinesia ed ipercinesia*: distonia, corea, atetosi, ballismo;
- *atassia* come disturbo del controllo posturale, della coordinazione/equilibrio;
- *reazioni associate* come sinergie, sincinesie, manierismi, movimenti speculari, etc.

E' possibile segnalare la presenza contemporanea di più elementi (forme miste).

- presenza di retrazioni muscolari, di limitazioni o di deformità articolari (solo se strutturate) o scheletriche (solo se importanti). Indicazione della sede e descrizione della entità (sublussazione, lussazione franca, lussazione inveterata, cifosi, scoliosi, vizi torsionali, ecc.). Presenza di osteoporosi e di atrofia ossea, ecc.;
- livello raggiunto nell'organizzazione posturale: supino, prono, seduto (con o senza appoggio, con e senza aiuto), eretto (con o senza appoggio, con e senza aiuto). Livello raggiunto nei passaggi di stazione (da supino a prono, da prono a seduto, da seduto a carponi, da carponi a eretto, ecc.);
- livello raggiunto nell'organizzazione della locomozione: a terra con o senza ausili, cammino con o senza ausili, in carrozzina manuale o elettronica;
- livello raggiunto nella prensione - manipolazione (afferramento indifferenziato, afferramento differenziato, capacità operative);
- livello raggiunto nella motilità bucco-facciale: mimica, suzione, morso, masticazione, deglutizione, controllo della salivazione ed eventuali disabilità conseguenti (scialorrea, disfagia, reflusso gastro-esofageo);
- efficacia del sistema respiratorio;
- caratteristiche degli errori commessi a livello di gesto e postura: variabilità/stabilità (padronanza della condotta motoria e sua prevedibilità, stabilità della strategia e sua riproducibilità, ecc.).

2° ASSE: ANAMNESI LESIONALE

Descrive i dati più significativi della storia clinica del paziente. I risultati delle indagini diagnostiche possono essere codificati all'interno dell'ICF-CY come menomazioni delle strutture corporee (strutture del sistema nervoso; occhio, orecchio e strutture correlate). Per ogni paziente il professionista sceglierà la categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori.

La raccolta precisa dei dati anamnestici e degli esami eseguiti per identificare la lesione responsabile della PCI è indispensabile anche per le problematiche di diagnosi differenziale con i disturbi genetici (metabolico-degenerativi).

Tra i parametri più significativi si segnalano:

- epoca ipotizzata della lesione: prenatale, perinatale, postnatale;
- sede della lesione;
- estensione della lesione;
- natura della lesione: anossica, ischemica, emorragica, infettiva, tossica, malformativa;
- epoca del parto (settimane di gestazione);
- peso alla nascita: < 1500 gr; 1500 – 2500 gr; > 2500 gr;
- crescita intrauterina (ipotrofico, piccolo per la data, macrosomico, ecc.);
- indicatori di encefalopatia perinatale (Apgar, Ph ombelicale);
- patologia gravidica: minacce d'aborto, placenta previa, infezioni intrauterine, ecc.;
- indagini diagnostiche eseguite per l'accertamento della lesione (neuroradiologiche, elettrofisiologiche e di laboratorio).

3° ASSE: ANAMNESI RIABILITATIVA

Alcuni dati raccolti, se le informazioni che li accompagnano sono sufficientemente dettagliate, possono essere codificati nell'ambito dei fattori ambientali dell'ICF-CY. Per ogni paziente il professionista sceglierà la categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori.

- comunicazione diacronica della diagnosi e della prognosi funzionale;
- reazione emotiva alla diagnosi da parte della famiglia (processo di adattamento);
- inizio del trattamento rieducativo;
- approccio rieducativo seguito;
- frequenza e continuità del trattamento rieducativo;
- reazioni del bambino al trattamento rieducativo (compliance);
- ortesi ed ausili adottati;
- interventi farmacologici;
- interventi chirurgici;
- motivazioni dell'eventuale cambiamento del servizio di riabilitazione e peso dato dalla famiglia e dal bambino al percorso riabilitativo seguito in precedenza.

4° ASSE: COMPLESSITÀ

Descrive le condizioni patologiche associate in grado di influenzare significativamente il processo di recupero motorio. Con riferimento all'ICF-CY, i dati di seguito proposti sono riconducibili ai codici relativi alla menomazione delle funzioni corporee (funzioni mentali, funzioni sensoriali, dolore). Per ogni paziente il professionista sceglierà la

categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori.

a) **Funzioni sensoriali:**

- *disturbi delle funzioni visive* (es. refrazione, acuità visiva, oculomozione, campo visivo, movimenti occhi/capo, coordinazione oculo-manuale, etc. (vedi Approfondimenti analitici);
- *disturbi delle funzioni uditive* (es. acuità uditiva, attenzione e orientamento agli stimoli uditivi);
- *disturbi della funzione olfattiva* (riconoscimento di odori);
- *disturbi della funzione gustativa* (riconoscimento di sapori);
- *disturbo delle funzioni tattili* (esplorazione attraverso movimenti specializzati);
- *disturbi delle funzioni sensoriali correlate alla temperatura e ad altri stimoli*;
- *disturbi delle funzioni propriocettive* (senso di posizione, senso di movimento, senso di pressione).

b) **Funzioni mentali:**

- *disturbi dell'attenzione*;
- *disturbi percettivi*: discriminazione, attenzione, tolleranza, coerenza percettiva ecc;
- *disturbi della memoria*;
- *disturbi gnosici* (somatoagnosia, disturbi spaziali);
- *disturbi prassici*;
- *disturbo dell'apprendimento scolastico* (dislessia, disgrafia, discalculia, ecc.);
- *disturbi cognitivi e dell'apprendimento motorio* (ideazione, comprensione di eventi, logica, iniziativa, curiosità, partecipazione, propositività, ecc.);
- *disturbi della comunicazione*: ricezione, espressione, comprensione del codice, produzione, ecc.;
- *disturbi psichici ed affettivo-relazionali*;
- *disturbi della acquisizione e della generalizzazione degli apprendimenti motori* (dall'imitazione e esecuzione su richiesta e "volontaria" del compito, all'utilizzo "spontaneo" dell'abilità appresa nei diversi contesti della vita quotidiana).

c) **Funzioni viscerali:**

- *disturbi dell'alimentazione*: disfagia, malattia da reflusso gastroesofageo, PEG (gastrostomia percutanea, vedi approfondimenti analitici), PEJ (PEG estesa al duodeno-digiuno).
- *disturbi della respirazione* (Pep Mask: maschera a pressione respiratoria positiva)
- *disturbi della regolazione dell'alvo e della diuresi*

d) **Dolore:**

La gestione del dolore è parte integrante della presa in carico del bambino con PCI. Uno sforzo maggiore dovrebbe essere fatto nella metodicità d'applicazione delle valutazioni e dei trattamenti, seguendo un approccio globale e interdisciplinare (vedi Approfondimenti analitici).

5° ASSE: DELLE COMPLICANZE

Esse comprendono altre condizioni mediche associate alla PCI e alcuni fattori ambientali che possono essere codificati all'interno dell'ICF-CY:

- elevata morbilità per qualsiasi causa;
- epilessia specie nelle forme gravi e nelle forme farmacoresistenti;
- obesità e malnutrizione; è necessario utilizzare specifiche curve di accrescimento staturo-ponderale nei bambini affetti da PCI, differenziate in base alla classe GMFCS (Stevenson RD *et al.*, 2006);
- complicanze odontostomatologiche;
- neuropatie e vasculopatie da compressione;
- assunzione continuativa di farmaci (es. antiepilettici, psicofarmaci, cortisonici, ecc.);
- condizioni di grave deprivazione affettiva (depressione dei genitori, ricorso frequente ai servizi sociali, istituzionalizzazioni temporanee, necessità di affidamento ad altra famiglia, ecc.);
- eventi traumatici importanti (abusi/maltrattamenti);
- altre complicanze internistiche (osteoporosi, ecc.);
- disturbi del sonno.

6° ASSE: LA FAMIGLIA

Con riferimento all'ICF-CY, i dati raccolti possono essere codificati come barriere/facilitatori ambientali. Per ogni paziente e specifica situazione che lo accompagna, il professionista sceglierà la categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori. Tra gli aspetti da considerare assumono particolare rilevanza:

- condivisione del progetto riabilitativo tra servizio e famiglia (concordance) secondo l'approccio Family-Centered Service (CanChild, Law *et al.*, 2003) (vedi Approfondimenti analitici);
- compliance dei genitori (affidabilità rispetto alla condivisione del progetto terapeutico⁵ ed agli strumenti

⁵ Indica cosa si può ottenere attraverso un trattamento combinato (fisioterapia, farmaci, ortesi ed ausili, chirurgia ortopedica/neurologica funzionale; = direttore d'orchestra).

consegnati);

- capacità di adattamento dei genitori alla disabilità del bambino e loro difficoltà;
- disagio familiare o sociale (impossibilità di frequenza continuativa del servizio di riabilitazione, mancanza di spazi domestici adeguati all'esercitazione delle attività terapeutiche proposte, ecc.);
- differenze culturali;
- adeguatezza dell'ambiente di vita e sue problematiche;
- presenza di barriere architettoniche domestiche;
- possibilità di impiegare a casa propria gli ausili proposti in riabilitazione.

7° ASSE: I SERVIZI DI RIABILITAZIONE

Con riferimento all'ICF-CY, i dati raccolti possono essere codificati come barriere/facilitatori ambientali. Per ogni paziente e specifica situazione che lo accompagna, il professionista sceglierà la categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori. Questo asse esplora quanto i servizi di riabilitazione offrono in termini di:

- rapporto numerico medici-terapisti;
- rapporto numerico terapisti-pazienti (frequenza e durata delle sedute terapeutiche);
- disponibilità di ambienti idonei e di attrezzature adeguate (ausili, sussidi, giocattoli, ecc.);
- accessibilità e sistemi di trasporto a supporto del servizio di riabilitazione;
- metodologia rieducativa adottata e carichi di lavoro;
- possibilità di formazione continua (ECM) e di perfezionamento professionale mirato (Master di Riabilitazione Infantile, Corsi di Perfezionamento);
- possibilità di accesso a consulenze specialistiche continuative (aspetti oculistici, ortopedici, internistici, psicopatologici, ecc.);
- possibilità di collaborazione con almeno una officina ortopedica qualificata nel settore infantile;
- presenza di personale in formazione o in perfezionamento (fisioterapisti, neuropsicomotricisti, logopedisti, medici specializzandi, psicologi, educatori professionali, ecc.).

8° ASSE: LA COMUNITÀ INFANTILE

Con riferimento all'ICF-CY, i dati raccolti possono essere codificati come barriere/facilitatori ambientali. Per ogni paziente e specifica situazione che lo accompagna, il professionista sceglierà la categoria o sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori. Nell'approccio multiassiale sono da prendere in considerazione ulteriori aspetti quali:

- possibilità di frequenza in una comunità infantile;
- fruibilità di ambienti ludico-sportivi;
- presenza di un insegnante di sostegno e/o figure educative dedicate;
- presenza di un operatore di aiuto alla persona;
- presenza di barriere architettoniche scolastiche;
- comportamento del gruppo dei coetanei (accoglienza, accettazione, rifiuto, ecc.);
- comportamento degli insegnanti (coinvolgimento, delega ad altri, rinuncia, ecc.).

9° ASSE : QUALITÀ DELLA VITA

In accordo con il Manifesto (GIPCI, 2000) la riabilitazione ha come fine ultimo il raggiungimento della maggiore qualità di vita possibile del bambino e della sua famiglia. Proprio in questa direzione nell'ultimo decennio si è verificata un'importante evoluzione del pensiero e della prassi riabilitativa.

Sono stati ridefiniti i concetti di qualità della cura, intesa come processo complesso in cui la valutazione dell'outcome di una funzione non è sufficiente ma deve essere integrata in una visione globale del bambino (Larson, 2000), di salute come risultato dell'interazione dinamica tra uno stato psicofisico e i fattori contestuali (personali o ambientali), in accordo con il modello bio-psicosociale (ICF, 2001), e di disabilità, definita come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole (ICF, 2001). Ruolo dell'ambiente: vedi Approfondimenti Analitici.

Si è diffuso come presupposto indispensabile al percorso riabilitativo un modello centrato sulla famiglia (Family-Centered Care), che ha gli obiettivi di migliorare la qualità di vita non solo del bambino (favorendo lo sviluppo motorio, cognitivo, emotivo e sociale), ma di tutto il nucleo familiare allargato, incrementando la soddisfazione dei genitori (esperti dei bisogni e delle abilità del bambino) e la loro partecipazione al programma terapeutico (CanChild, Law *et al.*, 2003).

E' in questa cornice di riferimento che si sono sviluppati studi sulla qualità della vita sempre più considerata a tutti gli effetti come misura di outcome, nonostante a tutt'oggi rimanga grande la disomogeneità negli strumenti di valutazione utilizzati in letteratura (vedi Approfondimenti analitici).

2.b) Ambiti giustificati d'intervento differenziati per età

Fasce di età

Vengono individuate le seguenti fasce di età, in modo da permettere una lettura razionale dell'evoluzione delle principali funzioni secondo quanto descritto nei singoli ambiti giustificati di intervento (vedi Appendice): 0-2 anni, 3-5 anni, 6-8 anni, 9-12 anni, 13-18 anni e oltre. La distinzione in fasce di età conferisce un più preciso valore al profilo diagnostico funzionale del paziente, consentendo un suo costante aggiornamento per mantenerlo sempre attuale.

Anche l'ICF-CY, proprio perché fotografa l'età evolutiva (avendo in rilevante considerazione il modello ecologico, che concettualizza i processi di adattamento di un bambino in termini d'interazioni tra il soggetto -con le sue caratteristiche e l'ambiente nel corso del tempo), è strutturato in maniera tale da essere sensibile ai cambiamenti associati con la crescita e lo sviluppo. Per tale motivo sono stati sviluppati questionari per l'applicazione dell'ICF-CY per quattro fasce d'età: 0-2 anni, 3-6 anni, 7-12 anni e 13-18 anni.

In appendice alle Raccomandazioni sono riportati alcuni suggerimenti rispetto ai contenuti che devono essere indicati nella stesura del programma terapeutico a proposito degli ambiti giustificati di intervento relativi a ciascuna fascia di età. È possibile che i contenuti di un ambito debbano essere trascinati al successivo, poiché nel trattamento della paralisi cerebrale infantile è necessario seguire la maturazione cognitiva del soggetto e non il solo dato cronologico. Questo è particolarmente importante quando i rallentamenti dello sviluppo in ambiti specifici non sono dovuti alle condizioni cliniche del bambino imposte dalla paralisi cerebrale o a un diverso percorso nella organizzazione delle sue conoscenze, ma sono conseguenti a stati di privazione (vedi 5° asse delle complicanze).

Ambiti giustificati d'intervento

Partendo dai dati del profilo del paziente i seguenti ambiti giustificati d'intervento descrivono:

- 1) L'architettura delle principali funzioni (attività/abilità) su cui operare a scopo terapeutico (oggetto del progetto rieducativo);
- 2) La tipologia delle principali funzioni che può essere ricondotta alle seguenti aree: del controllo autonomico, dell'autonomia individuale, locomotoria, della manipolazione e prassica, sensoriale/percettiva e gnosica, cognitiva, della comunicazione, della relazione;
- 3) La compatibilità degli obiettivi terapeutici perseguiti con le attività/abilità e i livelli di partecipazione propri della fascia d'età considerata;
- 4) La priorità delle abilità/attività funzionali e i livelli di partecipazione che il bambino con PCI dovrebbe poter conquistare in quella definita fascia di età, cioè gli "appuntamenti" dello sviluppo (finestre di intervento/periodi critici). In questo senso le attività/abilità funzionali non seguono un ordine gerarchico prestabilito (pietre miliari), ma cambiano in relazione alla fascia di età attraversata dal soggetto. Gli appuntamenti funzionali 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 (Ferrari A, 2005). Ad esempio il cammino è un obiettivo importante fra 0 e 2 anni e fra 3 e 5 anni e può esserlo ancora fra 6 e 8 anni in determinate situazioni, mentre non lo è più successivamente, salvo eccezionali giustificazioni. Al contrario diventa obiettivo importante la conquista di un'adeguata autonomia da seduto con la carrozzina manuale o elettronica, ausilio che d'altra parte può essere proposto al paziente già fra 3 e 5 anni di età, se la prognosi del cammino si rivelasse negativa;
- 5) Deve intendersi ugualmente ingiustificata la prosecuzione del trattamento rieducativo se dopo un ragionevole periodo di tempo, non si sia verificata alcuna modificazione significativa;
- 6) L'incapacità di apprendimento e di acquisizione delle modificazioni indotte sulla funzione considerata (origine del continuo ricorso alla così detta terapia di "mantenimento") da parte del paziente rende ingiustificata la prosecuzione del trattamento rieducativo. Al termine dei trattamenti riabilitativi finalizzati all'acquisizione delle migliori competenze funzionali rimane la necessità di contenere le patologie secondarie da non uso, a carico dell'apparato locomotore e respiratorio, e della prevenzione del dolore. Tale intervento, che fa parte delle componenti assistenziali, richiede il controllo clinico periodico (almeno annuale), volto al monitoraggio delle patologie degenerative secondarie e alla identificazione di nuove potenzialità terapeutiche rese possibili dai progressi delle neuroscienze e dalle tecnologie assistenziali.
- 7) Nell'inquadramento del paziente si dovrà tener conto non solo della singola area funzionale interessata, ma anche del rapporto esistente tra questa e le altre aree, in modo da poter definire il livello complessivo di sviluppo raggiunto e l'influenza che l'area considerata esercita su di esso. All'interno di ogni area funzionale, gli elementi da considerare sono specifici per le diverse funzioni che la compongono, ciascuna osservabile, se necessario, con strumenti culturali e operativi diversi. Gli strumenti utilizzati variano di norma all'interno della stessa area in base all'età del paziente, dando così il senso del modificarsi della funzione. Nella valutazione delle differenti prestazioni

è importante procedere in modo analitico, ma anche non perdere mai di vista la complessità delle interazioni esistenti fra le diverse funzioni e l'individuo nel suo insieme e tra l'individuo e il suo ambiente (carattere olistico ed ecologico dell'intervento terapeutico). Nel cogliere gli elementi costitutivi delle diverse aree funzionali, è importante adottare non solo un atteggiamento descrittivo del fenomeno (c'è, non c'è, c'è parzialmente o sta emergendo), ma dichiarare se e come vengono messe in atto dal bambino strategie di adattamento, di compenso o di supplenza, anche per l'importanza che queste assumono nell'indirizzare la proposta terapeutica.

2.c) Metodologia operativa

La presa in carico rappresenta un intervento tecnico, il più possibile ampio ed adeguato, che accompagna il paziente per tutta la durata della vita, con lo scopo di favorire uno sviluppo adattivo, interattivo e reciproco in grado di estendersi dall'educare il disabile all'educare al disabile. Essa costituisce l'elemento di continuità dell'intero progetto, poiché lo accompagna longitudinalmente dal momento dell'accoglienza e della stipula del contratto terapeutico, interessandosi del bambino, della sua comunità e del suo ambiente. Solo in una sua porzione specifica la presa in carico coincide con l'erogazione di interventi di chiaro significato terapeutico (presa in cura), diretti al bambino ed al suo nucleo familiare. (Ferrari A, 1998). La presa in carico individua e predisporre le azioni atte a garantire la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunte e potenziali. Le risorse del processo della presa in carico sono la famiglia, la rete dei servizi, la rete parentale, la rete amicale, la rete del volontariato. E' auspicabile la tempestività della presa in carico. Questa può essere preceduta da un periodo di osservazione-abilitazione del neonato o del lattante che anticipa la vera e propria rieducazione funzionale; questo periodo coincide con la degenza in ospedale nella fase acuta della patologia che determinerà il quadro di paralisi cerebrale. Suoi obiettivi saranno il riconoscimento dei bisogni del bambino, prima ancora della diagnosi e delle manifestazioni della sua patologia, la sua *care*, con la promozione dello sviluppo delle funzioni di base, il suo benessere, il coinvolgimento e la abilitazione dei genitori. Il vero contratto terapeutico potrà essere stipulato con la famiglia solo quando, nei casi in cui la lesione cerebrale esisterà in una PCI, si potrà parlare di rieducazione delle funzioni nel senso delineato dai punti successivi.

Affinché risulti il più efficace possibile, l'intervento riabilitativo deve essere:

1. Tempestivo: cioè essere iniziato appena le condizioni del bambino lo consentono.
2. Intensivo: sedute terapeutiche di un'ora, con frequenza in linea di principio non inferiore alle tre volte per settimana. L'intensità dell'intervento terapeutico va rapportata alla conservazione della capacità di apprendimento del paziente, alla sua motivazione ai cambiamenti adattivi, alla modificabilità dell'architettura della funzione trattata e alla fase evolutiva attraversata dal bambino. Per ogni funzione è riconoscibile un appuntamento formale (periodo critico). Le decisioni relative a natura, frequenza e durata delle sedute di trattamento sono responsabilità del medico specialista.
3. Continuativo: per lo meno nei primi anni di vita del bambino (naturalmente quando le sue condizioni lo giustificano). Eventuali discontinuità nel trattamento rieducativo devono essere strettamente legate al programma terapeutico.
4. Family-Centered: un servizio centrato sulla famiglia riconosce che ogni famiglia è unica, che la famiglia è la costante nella vita del bambino e che i genitori sono figure esperte delle abilità e dei bisogni del bambino (CanChild, Law *et al.*, 2003; King *et al.*, 2004) (vedi Approfondimenti analitici).

Per la formulazione del progetto rieducativo relativo ad ogni singolo ambito giustificato di intervento va utilizzata una procedura (metodologia riabilitativa) che preveda i seguenti passaggi:

- Valutazione funzionale (diagnosi di funzione);
- Prognosi di funzione ovvero previsione di modificabilità, anche in rapporto all'intervento sui fattori contestuali;
- Definizione del progetto rieducativo;
- Definizione del programma terapeutico;
- Accordo terapeutico (contratto terapeutico);
- Approccio multidisciplinare e lavoro di equipe.

1. Valutazione e diagnosi funzionale del paziente attraverso un'*osservazione diretta* ed una osservazione guidata dall'impiego di *protocolli* costruiti sulle caratteristiche peculiari dello sviluppo del bambino con paralisi cerebrale infantile. Nella valutazione del bambino, accanto agli strumenti descrittivi propri di ogni servizio, saranno utilizzati, ogni volta possibile, strumenti standardizzati o metodiche strumentali al fine di rendere più obiettiva, quantificabile e confrontabile nel tempo e tra gli osservatori la valutazione stessa. Valutazioni strutturate dello sviluppo, scale per la descrizione del tono, della forza, del range articolare, valutazioni funzionali, videoregistrazioni, motion analysis sono solo alcune metodiche indicate come esempio di valutazioni strutturate e condivise di cui è noto dalla letteratura il range di ripetibilità. La dichiarazione dei protocolli utilizzati per la valutazione del paziente e per la formulazione del progetto rieducativo fa parte dei criteri di accreditamento della struttura riabilitativa.

L'ICF-CY può essere utilizzato come organizzatore concettuale dei dati acquisiti attraverso gli strumenti di

valutazione tradotti in codici ICF-CY. In tal modo si può fotografare la condizione di salute e l'ambiente in cui vive il soggetto, descrivendone il funzionamento e considerando gli aspetti di partecipazione e i fattori ambientali (scuola, tempo libero, relazioni con i familiari e i pari, ecc.), delineando eventuali punti di forza e criticità ed il grado con cui questi sono influenzati da facilitatori e barriere ambientali.

2. Dichiarazione della prognosi di funzione, cioè degli elementi predittivi, positivi e negativi, relativi all'area funzionale considerata, su cui si fonda il giudizio sulla possibilità di raggiungere il cambiamento finale atteso, obiettivo del progetto rieducativo. Tali elementi devono tenere conto della molteplicità delle aree funzionali compromesse e delle loro interazioni reciproche ("globalità" del progetto rieducativo a fronte della "specificità" degli interventi rieducativi praticati da ciascun professionista).
3. L'ambito del progetto rieducativo deve essere costituito da attività/abilità concrete e finalizzate ad obiettivi realistici. Il progetto rieducativo non può essere perciò stabilito in modo predeterminato (applicazione di un metodo come ricetta universale preconstituita), ma deve essere adattato ai bisogni, ai problemi e alle risorse di quel bambino con paralisi cerebrale infantile e della sua famiglia ed essere sottoposto in questa direzione a costante verifica. Si raccomanda l'uso dell'ICF-CY come strumento classificativo per pianificare gli interventi e i trattamenti individualizzati e fornire il riferimento di outcome degli interventi stessi. È opportuno dichiarare gli strumenti terapeutici che s'intende adottare per il conseguimento degli obiettivi a breve termine (esercizi terapeutici; setting⁶; interazione⁷ terapeutica; farmaci per il controllo della spasticità ad azione generale, distrettuale (pompa al baclofen) o focale; farmaci per il controllo delle discinesie, dei disturbi associati con influenza sul movimento; sussidi; ortesi (correttive, contenitive, funzionali); ausili per la postura, l'autonomia ed il movimento; interventi di chirurgia ortopedica funzionale e correttiva; interventi di chirurgia neurologica funzionale (rizotomie, neurotomie, stimolatori cerebrali profondi, ecc.); istruzioni ai familiari; consigli agli educatori; modifiche adattive dell'ambiente, ecc.) e gli indicatori che si impiegheranno per misurare il risultato ottenuto. Gli strumenti dovranno essere strettamente inerenti l'ambito giustificato di intervento considerato ed essere stati validati internazionalmente, o essere stati adottati da più centri pubblici o privati contemporaneamente, o essere stati pubblicati su riviste accreditate del settore. La dichiarazione degli strumenti e delle procedure utilizzate per misurare l'efficacia del trattamento rieducativo fa parte dei criteri di accreditamento della struttura riabilitativa. Occorrerà prestare attenzione ai risultati dei trial clinici che stanno testando l'efficacia di nuove proposte rieducative quali per esempio l'Action Observation Therapy, la Constraint Induced Movement Therapy e la Riabilitazione Robotica per coglierne ogni potenzialità innovativa (vedi Approfondimenti analitici).
4. La stipula dell'accordo terapeutico con la famiglia ed il bambino stesso (quando questo sia possibile per età e livello cognitivo raggiunto) sul progetto rieducativo, ovvero su ciò che ci si impegna ad ottenere attraverso il trattamento rieducativo (vedi Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998) contempla il coinvolgimento attivo della famiglia pur nella doverosa distinzione dei ruoli. In linea di massima si intende che l'accordo terapeutico venga rinnovato una volta all'anno. Il consenso alla cura da parte della famiglia e, quando possibile, da parte del bambino stesso è perciò una condizione indispensabile al trattamento.
5. La famiglia è una risorsa insostituibile. Va sempre cercato e sostenuto un atteggiamento positivo e propositivo da parte di questa nei confronti del bambino con PCI e del servizio che lo ha in carico. Bisogna favorire nei genitori la consapevolezza delle reali condizioni del bambino (diagnosi), valorizzando il ruolo che essi possono avere sui processi di recupero (prognosi) e nella promozione di autodeterminazione (capacità decisionale), autosufficienza (sapere cosa bisogna fare) ed autonomia (sapere fare da solo) del loro bambino. Alla famiglia va offerto il massimo sostegno attraverso la presa in carico e se necessario un adeguato counselling.
6. Ai genitori deve essere fornita una informazione continua, consistente e comprensibile sugli obiettivi terapeutici che si intendono perseguire (con i loro limiti temporali) e sui mezzi con i quali verranno perseguiti, compresi le potenzialità ed i limiti del recupero. Non è corretto attribuire ai genitori il ruolo di terapeuta, delegando loro l'intervento riabilitativo (significherebbe costringerli a farsi carico di responsabilità non proprie), ma è altrettanto scorretta da parte dei genitori la completa delega ai terapeuti dell'impegno riabilitativo. E' invece necessario individuare assieme ai genitori una serie di situazioni in cui il bambino con PCI, nella vita di tutti i giorni, possa compiere esperienze utili e coerenti con il processo di recupero in atto (concordance). Il bambino avrà così la possibilità di generalizzare l'apprendimento realizzato in situazioni specifiche di terapia. Un analogo coinvolgimento attivo e collaborativo va cercato anche nei confronti delle istituzioni educative e scolastiche. Se altre figure parentali hanno un ruolo significativo nell'educazione del bambino (sostegno alla famiglia), vanno

⁶ Contesto fisico e relazionale che fornisce senso e significato all'esercizio terapeutico. Comprende luogo, oggetti, situazioni, reciproci ruoli fra tutte le persone coinvolte.

⁷ L'interazione è uno spazio interiore in cui accogliere, contenere, orientare, sostenere e restituire reciproci sentimenti positivi fra terapeuta e bambino.

coinvolte nei processi terapeutici anche direttamente e non solo attraverso i genitori.

7. Per la realizzazione del progetto rieducativo è necessario un approccio multidisciplinare che preveda l'intervento di figure professionali diverse che assieme concorrano alla realizzazione del progetto stesso (neuropsichiatra infantile, fisiatra, psicologo, terapisti, tecnico ortopedico, ecc.). Deve esistere altresì una rete di specialisti delle problematiche associate alla paralisi cerebrale infantile (ortopedico, oculista, nutrizionista, ecc.), in grado di integrare le valutazioni specifiche effettuate dalle figure professionali che normalmente hanno in carico il bambino. Si raccomanda l'uso dell'ICF-CY come strumento di comunicazione facilitante la multidisciplinarietà.
8. Il programma terapeutico⁸ deve basarsi sulla valutazione delle modificazioni intermedie, o obiettivi a breve e medio termine, per i quali va dichiarato il tempo entro il quale si pensa di poter raggiungere il cambiamento cercato. La metodologia utilizzata nel processo di verifica dei progressi compiuti dal bambino, in relazione all'intervento terapeutico praticato, fa parte dei criteri di accreditamento della struttura riabilitativa. Poiché gli strumenti utilizzati all'interno di questa procedura sono rappresentati dalla verifica dell'acquisizione da parte del paziente delle prestazioni che rappresentano il conseguimento del cambiamento atteso (cioè della modificazione intermedia e/o finale), è necessario che l'obiettivo da raggiungere (cioè i diversi livelli di modificazione della funzione considerata) sia descritto in termini di semplicità, osservabilità, comunicabilità, misurabilità, cioè che venga esplicitato come era il bambino prima del trattamento e come è divenuto subito dopo. Il risultato ottenuto, per essere considerato terapeutico, deve essere migliorativo, stabile nel tempo, oggettivo, misurabile e riproducibile. Per la definizione del programma terapeutico, è necessario un rapporto interattivo positivo e costante tra medico specialista e terapisti, nel rispetto delle reciproche competenze e responsabilità. Si raccomanda l'uso dell'ICF-CY come strumento classificativo di riferimento per l'identificazione degli outcome previsti in relazione agli interventi stessi.

Per garantire la maggior obiettività possibile, è necessario utilizzare come strumento per la misurazione del cambiamento una videoregistrazione realizzata in modo codificato (vedi ad esempio il protocollo GIPCI, 2007), combinata all'impiego di scale di valutazione funzionale. La gait analysis pre- e post-intervento è giustificata in caso di somministrazione di tossina botulinica e di interventi di chirurgia funzionale di maggiore complessità.
9. Il trattamento rieducativo nelle sue varie componenti va pianificato in base ai bisogni del bambino (motivazione, apprendimento, modificabilità della funzione, periodo sensibile, appuntamenti psicobiologici, caratteristiche dell'ambiente fisico, sociale e culturale).
10. Se richiesto dalla famiglia, va favorita l'acquisizione di un secondo parere medico in ambienti competenti del SSN. Analogamente devono essere fornite informazioni sulle terapie complementari o alternative, esprimendo il parere del Servizio sul valore scientifico della terapia proposta. Occorre documentare sempre in cartella clinica la discussione avvenuta, i quesiti posti e le risposte fornite, e consegnarne copia alla famiglia.
11. Quando il trattamento rieducativo è indicato, non ha opzioni alternative. Quando è semplicemente una promozione di attività motoria, ha sempre alternative (gioco, sport, acquaticità, equitazione, ecc.). Quando non serve, è etico interromperlo per non generare ingiustificate speranze e conseguenti profonde delusioni. L'accanimento riabilitativo non è mai giustificabile e può talvolta essere considerato un abuso all'infanzia.
12. Vanno date alla famiglia informazioni sulle attività delle associazioni di patologia, senza fornire alle associazioni informazioni sulla famiglia.
13. Vanno sostenute le attività scolastiche e socializzanti, anche se esse non possiedono valore terapeutico in senso stretto. Gli aspetti ludici e di partecipazione sociale fanno infatti parte della presa in carico ma non della presa in cura. Per promuovere il gioco nel bambino con PCI sono consigliabili momenti di condivisione con gli operatori del sociale. Nell'età scolastica è auspicabile una forte interazione con la medicina dello sport.
14. Sulla cartella clinica personale vanno dichiarate in forma scritta diagnosi clinica, prognosi funzionale, obiettivi e strumenti del trattamento. In relazione al progetto terapeutico possono essere di aiuto videoregistrazioni periodiche delle prestazioni del bambino autorizzate dai genitori. Le informazioni contenute nella cartella clinica vanno aggiornate almeno due volte all'anno e ad ogni controllo clinico, anche se non fossero avvenuti cambiamenti sostanziali. Tutte le figure professionali devono documentare in cartella la loro attività. E' auspicabile mantenere adeguatamente informato il pediatra del bambino.

⁸ Indica quanto può fare la specifica figura professionale (fisioterapista o neuropsicomotricista, logopedista, terapeuta occupazionale, ecc.) con il suo intervento all'interno del progetto terapeutico; = professore di strumento musicale.

15. Ogni servizio di riabilitazione infantile deve predisporre sistemi di rilevazione della percezione della qualità del lavoro svolto, nelle sue diverse componenti, da parte degli utenti (genitori e pazienti).
16. Sono medici specialisti per la riabilitazione della PCI il neuropsichiatra infantile e il fisiatra, le cui competenze sono in parte distinte ed in parte sovrapponibili. Il medico specialista è il responsabile del progetto terapeutico, inteso come somma-integrazione degli interventi possibili e degli operatori coinvolti, compresi i vari consulenti, tenuto conto delle dimensioni diagnostica e prognostica della paralisi cerebrale infantile (vedi Approfondimenti analitici).
 La famiglia deve partecipare a pieno titolo alla formulazione del progetto terapeutico per poterne condividere obiettivi e strumenti. Il coinvolgimento ed il sostegno dei genitori sono sempre elementi determinanti al fine di migliorare le acquisizioni del bambino (consegna di conoscenze e sviluppo di competenze).
 Il terapista è il responsabile del programma e del percorso terapeutico⁹ il cui obiettivo è la promozione di nuove abilità nel bambino. Più figure professionali possono essere contemporaneamente coinvolte sullo stesso progetto (fisioterapista, neuropsicomotricista, logopedista, ortottista, terapista occupazionale, terapista della riabilitazione psichiatrica, educatore, psicologo).
 È responsabilità del medico specialista avvalersi del contributo professionale dei terapisti nella stesura del progetto terapeutico specie all'inizio (ad esempio attraverso il "trattamento prognostico"). Una volta avviato il trattamento rieducativo, il periodico aggiornamento del progetto terapeutico deve necessariamente comprendere il contributo di tutti i terapisti coinvolti. Alcune manovre semplici a carattere ripetitivo possono essere affidate alla famiglia sotto responsabilità e dietro monitoraggio costante da parte dei terapisti.
17. Il gruppo multidisciplinare di riabilitazione deve essere numericamente adeguato rispetto ai pazienti in carico, disporre del tempo necessario per l'applicazione degli strumenti valutativi (tra cui anche l'ICF-CY) necessari per la progettazione e la verifica degli interventi terapeutici, essere integrato in una rete di servizi di riabilitazione dell'infanzia a valenza regionale e nazionale, ottemperare al percorso della Educazione Continua in Medicina attraverso eventi formativi specifici per la paralisi cerebrale infantile.
18. Per la durata delle visite mediche si considerano i seguenti tempi: 90 minuti per una prima visita e 60 per la visita di controllo, purché effettuata entro sei mesi dalla precedente, altrimenti nuovamente 90 minuti. A questi tempi vanno aggiunti quelli necessari per discutere in team il trattamento (almeno 60 minuti tre volte l'anno) e per le consulenze specialistiche collegiali (almeno 30 minuti ciascuna). Sono consigliabili per ciascun bambino 2-3 controlli annui per i primi sei anni di vita ed uno/due controlli all'anno nelle età successive.
19. Per la durata delle sedute di terapia si considera che il tempo minimo debba essere 60 minuti; 45 minuti per un controllo clinico. Considerando la media raccomandata di quattro sedute alla settimana, i casi in carico al singolo terapeuta possono essere al massimo 12-18 fra trattamenti attivi e controlli periodici. Quotidianamente il terapeuta non può superare i sei trattamenti.
20. I genitori devono avere la possibilità di assistere alle sedute di trattamento rieducativo, salvo momentanee indicazioni diverse. I terapisti devono avere la possibilità di effettuare incontri con i genitori anche in assenza del bambino, possibilmente con entrambi. I colloqui devono avere una periodicità programmata, almeno semestrale. È importante siano effettuati, isolatamente o coinvolgendo l'intero team, da tutti i terapisti coinvolti nella presa in cura del bambino.
21. Se il bambino è ricoverato in ospedale per patologie intercorrenti (paziente cronico in fase critica), l'intervento è circoscritto ai bisogni espressi (ad esempio l'assistenza respiratoria, il posizionamento, la mobilizzazione, ecc.). Il servizio di riabilitazione ospedaliero deve intervenire sulla patologia in atto (assistenza respiratoria, posizionamento al letto, alimentazione, mobilizzazione, gioco guidato, ecc.). È necessario uno scambio di informazioni bidirezionale fra gli operatori dei servizi territoriali e quelli dell'azienda ospedaliera per favorire un adeguato trattamento terapeutico durante la degenza ospedaliera (abitudini del bambino, competenze della famiglia, ecc.). Altrettanto alla dimissione del bambino deve essere facilitata da parte della struttura ospedaliera la tempestiva ripresa del trattamento rieducativo nei servizi territoriali.
22. Per la rieducazione delle funzioni grosso e fine motorie del bambino con età superiore agli otto anni è preferibile un ordinamento per cicli (trattamento discontinuo e limitato nel tempo) per il raggiungimento di obiettivi concordati con la famiglia (il concetto stesso di ciclo terapeutico presuppone la dichiarazione dell'obiettivo perseguito). Alla stessa età altre aree di intervento terapeutico possono divenire prioritarie rispetto a quelle grosso e fine motorie.

⁹ Indica le modalità, le fasi e il prevedibile andamento del programma terapeutico; = spartito musicale.

23. L'intervento intensivo in regime di ricovero si giustifica per limitate condizioni cliniche e di regola non deve superare le 3-4 settimane di durata, per uno-due cicli l'anno. I centri che effettuano trattamenti intensivi sostengono l'attività dei servizi territoriali per definiti obiettivi e particolari momenti (interventi di chirurgia funzionale, inoculo di tossina botulinica, addestramento a presidi ortopedici innovativi, valutazione prognostica di bambini piccoli o di forme particolarmente complesse, utilizzo di tecniche o strumentazioni particolari, sperimentazione di farmaci innovativi, ecc.).
24. Il trattamento domiciliare è da ritenersi eccezionale e giustificato solo quando il bambino non può essere trasportato a motivo delle sue condizioni cliniche. A domicilio è particolarmente difficile costruire un setting adeguato per l'indisponibilità di ambienti, ausili e sussidi idonei, viene meno il lavoro di team, il terapeuta è più indifeso dal punto di vista emozionale.
25. Non si eseguono di norma trattamenti rieducativi a scuola, ma gli operatori dei servizi territoriali possono recarsi a scuola per osservare il comportamento del bambino nel gruppo dei pari e per interagire con gli insegnanti.
26. Nell'ottica dell'ICF-CY è necessario che ogni servizio si doti di scale di valutazione, una almeno per ognuna delle principali funzioni (vedi Approfondimenti analitici).

3) **APPROFONDIMENTI ANALITICI DI ALCUNI ARGOMENTI E TERMINI CITATI NEL TESTO**

Ambiente arricchito: I risultati di numerose ricerche (neuroscienze, scienze del movimento, psicologia dello sviluppo), grazie alle tecniche neurofisiologiche e neuroradiologiche funzionali, hanno confermato come la riorganizzazione neuronale e i fenomeni di recupero legati alla plasticità del sistema nervoso siano favoriti da un ambiente significativo ed arricchente rispetto a condizioni di ripetizione avulse dal contesto e come la corteccia motoria sia attivata non solo durante il movimento ma anche durante l'osservazione di un movimento svolto da altri (neuroni mirror), ribadendo il ruolo cognitivo e motivazionale nella riabilitazione (Jeannerod, 2004; Rizzolatti, 2006; Gallese, 2009).

Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT): Una delle metodologie d'intervento riabilitativo maggiormente discusse oggi è la Constraint Induced Movement Therapy, rivolta al bambino con quadro di emiplegia. Una revisione sistematica della Cochrane (Hoare *et al.*, 2009) sostiene un effetto riabilitativo significativo con l'uso della CIMT nella forma modificata ed un trend positivo anche per il trial originale (Taub *et al.*, 1993, 1999; Taub and Uswatte, 2003) ed il programma Forced Use trial (Sung, 2005). Viene sottolineato tuttavia come l'evidenza dell'efficacia sia da confermare attraverso studi più approfonditi e definiti e come, quindi, sia ancora prematura l'applicazione della CIMT al di fuori di trial clinici. In una più recente review (Gordon, 2011) si sottolinea tuttavia come la CIMT si concentri sull'incremento dell'utilizzo dell'arto colpito in attività monomanuali, in cui solitamente il bambino emiplegico è già abile con la mano controlaterale conservata (con il rischio, dato l'importanza dell'esperienza, di danneggiare lo sviluppo dell'arto conservato) e non investe invece, a differenza di quanto accade nel trattamento intensivo sulla coordinazione bimanuale e sulla programmazione motoria, con ricadute negative sull'indipendenza funzionale e sulla qualità della vita (Fedrizzi *et al.*, 2013; Facchin *et al.*, 2011, 2009; Rosa Rizzotto *et al.*, 2010). Secondo i principi del motor learning¹⁰, la via ottimale per sostenere un bilanciamento dell'attività corticale, in particolare dopo un danno, e incrementare il controllo bimanuale è la pratica diretta di attività bimanuali. Mentre il programma originale CIMT prevede l'utilizzo del tutore all'arto conservato per il 90% del tempo di veglia per un periodo di 2 settimane più 6 ore di training in clinica con personale specializzato, la CIMT modificata prevede l'utilizzo del tutore per 2 ore al giorno (divisibili in più sessioni) 7 giorni su 7 per un periodo di 2 mesi.

Disturbi della funzione visiva: Un approfondimento particolare va dedicato alla diagnosi del deficit visivo centrale, molto frequentemente presente in bambini con PCI. Il 60-70% circa delle PCI presenta un quadro di Deficit Visivo di Origine Centrale (CVI), causato da un danno/malfunzionamento della via visiva retrogenicolata e delle aree visive primaria e associative, che si manifesta con pattern specifici per i diversi tipi di paralisi: nella diplegia sono più frequenti i vizi refrattivi (75%), lo strabismo (90%), le alterazioni dei movimenti saccadici (86%) e riduzione del visus (82%); i bambini emiplegici presentano soprattutto strabismo (71%), vizi refrattivi (88%) e alterazioni del campo visivo (64%); nella tetraplegia il profilo neurooftalmologico è più severo, con compromissione di tutte le componenti, oftalmologica (98%), oculomotoria (100%) e percettiva (riduzione dell'acuità visiva nel 98% dei casi). Si giustifica dunque l'importanza e la necessità per i bambini con PCI di un precoce ed attento monitoraggio neurooftalmologico, essenziale per un'accurata diagnosi e interventi abilitativi personalizzati (Fazzi *et al.*, 2012). In età scolare questi bambini possono presentare disturbi visuo-cognitivi complessi anche in presenza di una acuità visiva e di un campo visivo nella norma o solo lievemente alterati. Un indicatore della presenza di questi disturbi è spesso un profilo cognitivo disarmonico, in cui le performance sono significativamente inferiori rispetto alle prove verbali.

Dolore: come definito dall'International Association for the Study of Pain (IASP 1994, Seattle), il dolore è “*una spiacevole esperienza sensoriale ed emotiva associata ad una reale o potenziale lesione dei tessuti, descritta in termini di danno*”. Pertanto nell'esperienza nocicettiva il soggetto deve essere in grado di elaborare, integrare e modulare le informazioni in entrata. Il bambino con PCI spesso presenta difficoltà sia nell'integrazione del segnale sensoriale che nella comunicazione di quanto percepito rendendo spesso difficile la gestione del dolore da parte del caregiver. Nelle PCI la valutazione del dolore è pertanto difficile, e di conseguenza il suo trattamento. La complessità della gestione del dolore nelle PCI nasce dalla enorme eterogeneità della valutazione del sintomo perché legata a diversi fattori che ne condizionano l'interpretazione: difficoltà proprie dell'età evolutiva; deficit sensoriali; ritardo mentale; presenza di spasticità, di distonie e di schemi motori patologici; difficoltà comunicative; affaticamento e stress da parte delle famiglie; comorbilità ortopediche, internistiche, epilettiche etc. e fattori culturali. Nell'ambito delle PCI lo studio del dolore rappresenta ancora un'area poco sviluppata, come emerge dalla limitata letteratura, dall'estrema eterogeneità delle valutazioni e delle proposte di trattamento. L'argomento tuttavia è estremamente importante in quanto l'esperienza del dolore nel bambino, in particolare nel bambino disabile, pregiudica spesso la qualità di vita, ne compromette l'autonomia, il benessere psicologico e le relazioni sociali. La letteratura esistente mostra chiaramente che il dolore è

¹⁰ È un cambiamento “relativamente permanente” risultante da una pratica o da una nuova esperienza, nella capacità di rispondere (Guthrie, 1952).

spesso una condizione cronica nelle disabilità, soprattutto nelle PCI (Ehde *et al.*, 2003). Il dolore può essere causato dai deficit funzionali tipici della paralisi e/o dalle complicanze secondarie o associate: la coxalgia associata a spasticità, la sublussazione, la lombalgia secondaria ad osteoartrosi (Hadden, 2002), la malattia da reflusso gastro-esofageo (Del Giudice *et al.*, 1999). Può essere causato anche dalle stesse procedure terapeutiche medico-riabilitative (stretching e mobilizzazione articolare, iniezioni di tossina botulinica), chirurgiche (per fasciotomie, tenotomie, miotomie, capsulotomie, osteotomie, rizotomie) e/o riabilitative impiegate per contrastare le deformità.

Le principali scale utilizzate nel bambino sono le seguenti:

CHEOPS (Children's hospital of Eastern Ontario Pain Scale - 1-6 anni). Scala raccomandata per la diagnosi e la valutazione del dolore post operatorio e del dolore evocato durante procedure mediche, attraverso l'analisi di 6 aree (pianto, espressione del viso, espressione verbale, comportamento del tronco, tatto, gambe) cui si assegna score da 0 a 3 con un punteggio totale di 13. (Brochard *et al.*, 2009).

FLACC (Face Legs Activity Cry and Consolability): Scala di valutazione (dai 2-7 anni) che misura il dolore prendendo in considerazione 5 aree di osservazione (espressioni del viso, arti, attività, pianto e consolabilità) assegnando ad ognuna un punteggio da 0 a 2 per fornire un punteggio totale da 0 a 10 (Malviya *et al.*, 2006).

VAS (VISUAL ANALOGUE SCALE - età >7ann): è la rappresentazione visiva dell'ampiezza del dolore che un paziente crede di avvertire. L'ampiezza è rappresentata da una linea nera assoluta lunga 10cm, con due estremità, di cui una indica assenza di dolore e l'altra il peggiore dolore immaginabile. Il paziente viene invitato a indicare un punto (di solito facendo scorrere un cursore) che rappresenti meglio il suo dolore. La distanza dal margine sinistro viene misurata in cm e quel dato numerico è assunto come punteggio. (Vles *et al.*, 2008).

WBS (WONG-BAKER FACES PAIN RATING SCALE): La scala indaga sulle espressioni facciali per illustrare lo spettro di intensità del dolore. (Garra *et al.*, 2010).

Family-Centered Care: Il Servizio centrato sulla famiglia è basato su una serie di valori, attitudini e approcci ai servizi per i bambini con disordini dello sviluppo e alle loro famiglie, prendendo in considerazione il ruolo e i bisogni di tutti i membri della famiglia (CanChild, Law *et al.*, 2003). L'obiettivo del lavoro con la famiglia è promuovere la qualità della vita per tutti i membri del nucleo familiare. Riconosce che ogni famiglia è unica, che è la costante nella vita del bambino e che i familiari sono gli esperti delle capacità e dei bisogni del bambino. La famiglia opera insieme ai professionisti per prendere decisioni informate circa i servizi e gli interventi che il bambino e la famiglia ricevono (CanChild, Law *et al.*, 2003). Il coinvolgimento in attività significative e la partecipazione della comunità del bambino sono altri obiettivi prioritari della riabilitazione infantile. Di conseguenza, l'efficacia di un approccio family-centered dovrebbe essere visto in un ampio spettro di outcome (ad es. per il bambino: fisico, emozionale, sociale e cognitivo; per la famiglia: soddisfazione, riduzione di stress e preoccupazione, aderenza al programma terapeutico) (King *et al.*, 2004).

Gastrostomia percutanea (PEG, PEJ): L'impiego della PEG/PEJ ha modificato in maniera significativa la "care" per i bambini con PCI gravi e rappresenta attualmente la tecnica preferenziale per l'alimentazione enterale a lungo termine in pazienti con importanti problemi di malnutrizione, specie se associati ad altri disturbi quali disfagia, RGE (reflusso gastro-esofageo) e sue complicanze. L'alimentazione attraverso la sonda gastrostomica consente una regolare somministrazione dei prodotti nutrizionali, secondo lo specifico bisogno del paziente, e può essere effettuata sia dai familiari che da personale educativo, non richiedendo nessuna manovra invasiva (come invece è la sua applicazione con le possibili complicanze) (Sleigh *et al.*, 2004). Tuttavia la gestione della PEG/PEJ richiede una precisa educazione dei caregiver per la cura e l'igiene: sono necessari controlli sul posizionamento della sonda, sulla cura della stomia per evitare complicanze, sulla gestione posturale del paziente, sulla regolarità della somministrazione (che può avvenire con diverse modalità quali pompa o siringa).

Non esistono studi sistematici sui vantaggi e sui rischi nell'impiego della PEG/PEJ in rapporto all'alimentazione orale, né sulle valutazioni dei caregiver rispetto a questa modalità, tuttavia molti studi riportano indicazioni su vantaggi o criticità che richiedono ulteriori approfondimenti (data la complessità e la delicatezza dell'argomento). Fattori positivi nell'impiego della PEG/PEJ riguardano il fatto che tale scelta sembra favorire in maniera significativa la prevenzione della malnutrizione e consente una riduzione dei tempi per l'alimentazione, con possibile maggior soddisfazione dei caregivers e riduzione dello stress. Dati più controversi riguardano il rapporto PEG-RGE; alcuni studi indicano che non vi sono effetti benefici sull'entità del RGE con il trattamento PEG, altri suggeriscono un possibile miglioramento (Toporowska-Kowalska *et al.*, 2011). Ancor più complessa appare la valutazione dei fattori psicologici poiché l'alimentazione rappresenta una peculiare modalità relazionale per l'alto valore comunicativo tra bambino e caregiver. Alcuni studi riportano che molti genitori valutano l'esperienza della PEG/PEJ come deludente, specie in relazione alle loro aspettative e soprattutto se non si sono sentiti ben informati e preparati nella gestione di questa nuova modalità di alimentare-relazionarsi con il proprio bambino; viceversa altri genitori, che si sono sentiti ben informati e sostenuti nella gestione, danno un parere positivo all'esperienza, anche lamentando un ritardo nella scelta (Alsaggaf *et al.*, 2013). Questo dato della letteratura appare influenzato dal grado di informazione e sostegno offerto alla famiglia nella gestione di questi presidi. L'impiego della PEG/PEJ ripropone la necessità di integrazione tra interventi internistici, nutrizionali, riabilitativi e psicologici, e rappresenta sempre un momento cruciale nel percorso riabilitativo e nel rapporto con la famiglia.

Medico specialista: il "Piano di Indirizzo della Riabilitazione" del Ministero della Salute (2011) individua la

responsabilità del Progetto Riabilitativo nel medico specialista in riabilitazione, fisiatra o specialista in altre discipline con esperienza almeno quinquennale nella riabilitazione delle specifiche patologie trattate dal Piano (tra le quali le disabilità dello sviluppo e la PCI). Fisiatra e neuropsichiatra infantile (NPI) condividono potenzialmente questa competenza per la PCI. In tal senso le due figure potrebbero essere intercambiabili, anche se vi sono fisiatra senza esperienza di età evolutiva e NPI senza esperienza riabilitativa.

Nel percorso formativo del *neuropsichiatra infantile* sono presenti conoscenze sullo sviluppo del bambino e sulle problematiche neurologiche, cognitive, psichiatriche, epilettologiche indispensabili per la diagnosi di lesione e la presa in carico del bambino con PCI. In questo percorso è più carente la formazione in analisi del segno, in cinesiologia e biomeccanica, in principi e tecniche del recupero motorio, in ortopedia tecnica (ortesi ed ausili), argomenti più approfonditi nel percorso formativo del fisiatra, che invece è più carente degli argomenti di cui sopra.

In rapporto alle differenze formative e ai diversi modelli organizzativi utilizzati nelle varie Regioni italiane, alle due figure professionali vengono spesso affidate funzioni differenti, in parte sovrapponibili, in parte complementari. Il NPI, che opera nei servizi di Neuropsichiatria infantile o di riabilitazione pediatrica, ha il compito di accogliere tempestivamente tutti i bambini con segni di sospetto e/o di PCI che necessitano di accertamenti diagnostici mirati e di trattamento riabilitativo presso strutture espressamente dedicate all'età evolutiva, di indirizzare e coordinare gli accertamenti diagnostici/valutativi necessari, di offrire un adeguato sostegno alla famiglia, di stipulare con essa un contratto terapeutico onorabile, di impostare un progetto terapeutico individuale aggiornato realizzabile in modo interprofessionale con i terapisti e gli altri operatori, di promuovere il trattamento rieducativo più adeguato per quantità, qualità e durata, di coinvolgere in esso la famiglia e gli altri portatori di cura, di monitorare l'evoluzione clinica del paziente e di valutare periodicamente i risultati terapeutici conseguiti, di cercare risposta a specifici bisogni indirizzando il bambino presso sedi competenti, di identificare e valorizzare le possibili risorse socio-ambientali, di raccogliere dati per il sistema informativo regionale, ove esista, e di partecipare a progetti di ricerca e di sperimentazione clinica. Il NPI continua ad occuparsi del bambino per quanto riguarda le problematiche cognitive, neurosensoriali, comunicative, di apprendimento, emotive e comportamentali che sono parte integrante del quadro clinico delle PCI e accompagnano lo sviluppo del bambino, richiedendo opportuni interventi terapeutici, per tutto l'arco dell'età evolutiva.

Il *fisiatra* opera per lo più in servizi dedicati alla riabilitazione, valuta in modo multidisciplinare ed interprofessionale i bambini in cura (approfondimento diagnostico-funzionale e prognosi di recupero), contribuisce con il proprio expertise alla periodica revisione del contratto terapeutico e, d'intesa con i terapisti, dei relativi programmi, fornisce risposta a specifici bisogni come il trattamento focale, distrettuale o sistemico della spasticità, la prescrizione di ortesi ed ausili, la progettazione di modifiche adattive dell'ambiente, la proposta di interventi di chirurgia funzionale, contribuendone alla realizzazione in tutte le fasi, partecipa alla formazione ed al perfezionamento dei professionisti per gli argomenti di sua competenza, contribuisce attivamente a progetti di ricerca e di sperimentazione clinica.

E' quindi prevalente la responsabilità del NPI nella presa in carico globale del bambino con PCI e quella del fisiatra nella gestione di aspetti specifici (progetti di recupero, trattamento spasticità, prescrizione ortesi ed ausili, chirurgia funzionale). Per svolgere queste funzioni in una patologia complessa come la PCI sono necessarie competenze specifiche e aggiornamento continuo che prevedano l'integrazione e la collaborazione di entrambe le figure professionali. Anche per questo, alla luce del primato della "esperienza nella riabilitazione" indicata dal piano di indirizzo 2011, nei modelli regionali che sono attualmente molto diversi (livelli differenti, hub and spoke, rilevanza del privato accreditato, ecc.) è importante la valorizzazione delle effettive competenze basate su indicatori riconosciuti e l'integrazione delle eventuali lacune attraverso consulenze fornite dai servizi di altre aziende (principio della sussidiarietà), allo scopo di offrire al bambino (cittadino) utente con PCI livelli omogenei di qualità nella presa in carico ed in cura.

Presa in carico: 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 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 più 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 ambiente. La presa in carico può essere intesa come un'interazione di funzioni all'interno dell'equipe riabilitativa, non essendo ambito dell'agire di una singola figura professionale (fisioterapista, logopedista, neuropsichiatra 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, in genere al medico riabilitatore, viene tuttavia riconosciuta una funzione preminente, riconducibile alla competenza progettuale dell'intero intervento rieducativo (sintesi del problema ed indirizzo terapeutico). 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).

Presa in cura: 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 rivela necessariamente discontinua nel tempo.

Riabilitazione robotica: La riabilitazione robotica è considerata un'opzione terapeutica nel trattamento dei pazienti con disabilità motoria ad eziologia neurologica in base alle seguenti considerazioni: i limiti documentati in letteratura dei cosiddetti metodi tradizionali di riabilitazione motoria e la mancanza di indicatori oggettivi dei deficit motori e dei loro miglioramenti (Anttila, 2008; Scholtes, 2012; Beckung, 2008; Wu, 2004); i risultati delle ricerche nel campo delle neuroscienze in riferimento alla plasticità neuronale, alla base di ogni processo di recupero dopo una lesione cerebrale, che correlano l'efficacia riabilitativa a specifici principi di training (Kleim, 2008); la disponibilità di tecnologie avanzate e robotiche potenzialmente capaci di superare i limiti attuali degli interventi riabilitativi realizzando strategie di training integrate e maggiormente efficaci (Kwakkel, 2008). Attualmente si ritiene che l'impiego di sistemi robotici sia una parte integrante del programma riabilitativo (Hesse, 2012). I sistemi robotici sono particolarmente adatti al training delle funzioni motorie perché permettono di produrre e controllare con alta precisione differenti campi di forza (viscoso, elastico, gravitazionale), consentendo una personalizzazione dell'intervento riabilitativo e una stimolazione dei sistemi sensoriali tattile, propriocettivo e visivo. I robot erogano un alto dosaggio di training (numero di movimenti) e intensità (movimenti nell'unità di tempo), fattori critici per l'attivazione della plasticità neuronale. Essi consentono un training riproducibile, impossibile da ottenere col fisioterapista, aspetto essenziale per la valutazione dell'efficacia riabilitativa. Infine i sistemi robotici, registrando la performance del paziente, permettono la misurazione oggettiva dei deficit presenti e il monitoraggio dei risultati progressivamente ottenuti.

Sistema dei neuroni specchio e loro implicazioni riabilitative: L'osservazione e l'imitazione motoria rappresentano un tipo di approccio riabilitativo in grado di agire anche sulla riorganizzazione dei circuiti neuronali. L'imitazione motoria può facilitare un recupero dei circuiti neuronali e motori compromessi, promuovendo la plasticità cerebrale mediante l'utilizzo di più afferenze sensoriali. Il nuovo approccio terapeutico della "Action Observation Therapy" (AOT) si basa sul concetto che la semplice osservazione di un'altra persona che svolge una certa azione è in grado di facilitare l'apprendimento della sua esecuzione (apprendimento per imitazione) (Parente *et al.*, 2011). L'AOT appare uno strumento di riabilitazione promettente per bambini con PCI, ben radicato nella neurofisiologia e facile da applicare; è stato dimostrato che svolge un ruolo importante nel recupero delle funzioni motorie dell'arto superiore in bambini affetti da PCI in età scolare (Buccino *et al.*, 2012; Sgandurra *et al.*, 2013).

Scale di valutazione funzionali:

- Obiettivi: GAS (*Goal attainment scaling*) (Kiresuk *et al.*, 1968).
- Manipolazione: Melbourne Assessment (Steenbeek *et al.*, 2010), QUEST (*Quality of Upper Extremity Skills Test*) (De Matteo *et al.*, 1992), Jebsen-Taylor Test of Hand Function (Taylor *et al.*, 1973). Aspetti specifici per valutazione uso bimanuale in forme prevalentemente asimmetriche: AHA (*Assisting Hand Assessment*) (Krumlinde-Sundholm *et al.*, 2003), Scala Besta (Fedrizzi *et al.*, 2010).
- Postura seduta: LSS (*Level of Sitting Scale*) (Field *et al.*, 2012), Sitting balance (*Sitting Balance Scale*) (Medley A *et al.*, 2011), GMFM (*Gross Motor Function Measure*) (Russel *et al.*, 2000).
- Cammino: PRS (*Physician Rating Scale*) (Koman *et al.*, 2003), OGS (*Observational Gait Scale*) (Mackey *et al.*, 2003), GMFM (*Gross Motor Function Measure*) (Russel *et al.*, 2000), Edinburgh Visual Gait Score (Read *et al.*, 2002), 6-Minute Walk Test (Maher CA *et al.*, 2008).
- Nutrizione: DOSS (*Dysphagia Outcome and Severity Scale*) (O'Neil KH *et al.*, 1999).
- Autonomia: PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*) (Haley *et al.*, 1992), WeeFIM (*Wee Functional Independence Measure*) (Ottenbacher *et al.*, 2000).
- Soddisfazione: Questionari di gradimento CHQ (*Child Health Questionnaire*) (Raaf *et al.*, 2007).

Qualità della vita (QoL): la qualità della vita sempre più va considerata a tutti gli effetti una misura di outcome. Vi è ancora una grande disomogeneità negli strumenti di valutazione utilizzati in letteratura. Di seguito alcuni esempi di scale utilizzate in letteratura:

Peds QL (suddiviso in fasce di età: 2-4 anni, 5-7 anni, 8-12 anni, 13-18 anni con versione per genitori, bambini e adolescenti). Valuta le seguenti aree: attività quotidiane, attività scolastiche, movimenti ed equilibrio, dolore e fatica, attività alimentari, linguaggio e comunicazione (Varni, 2006);

CP-QOL (questionario previsto per fascia di età 4-12 anni). Valuta benessere sociale e accettazione, partecipazione e salute, percezione del proprio funzionamento, benessere emotivo, accesso ai servizi, dolore (Waters, 2007). Recentemente è stata standardizzata una versione del questionario anche per adolescenti (Davis, 2013);

CP Child (previsto per bambini non deambulanti di fascia di età 5-19 anni). Consiste in 37 item che indagano attività della vita quotidiana, posizione trasferimento, mobilità, comfort ed emozioni, comunicazione ed interazione sociale, salute, qualità di vita globale (Narayana, 2006);

Kidscreen (previsto per bambini di età 8-18 anni). Creato e validato in paesi europei, comprende dieci "domini": benessere fisico, benessere psichico, umore ed emozioni, percezione di sé, autonomia, relazione con i genitori, supporto sociale, ambiente scolastico, risorse finanziarie ed accettazione sociale.

Dai dati della letteratura emerge quanto segue:

- la limitazione motoria non sempre è direttamente associata a bassa QoL: la gravità influisce in maniera preponderante sul livello di benessere fisico ma non sempre sull'attività partecipativa;
- il ritardo mentale influisce su emozioni e autonomia;
- le difficoltà di linguaggio condizionano le relazioni con i genitori;
- il dolore è più comune di quanto ci si aspetti e influisce significativamente in tutte le aree della QoL;
- i genitori in genere sottostimano la QoL dei loro figli se paragonata a quella riferita dai bambini;
- la sottostima è maggiore quando i genitori sperimentano un alto livello di stress;
- genitori e professionisti hanno una simile percezione della cura, della qualità della vita e dello stato generale dei bambini e tale percezione è direttamente correlata alle misure di outcome, ma spesso non concorda con il vissuto dei bambini.

Tratto da: *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*, Dev Med Child Neurol. 2000 Dec;42(12):816-24.

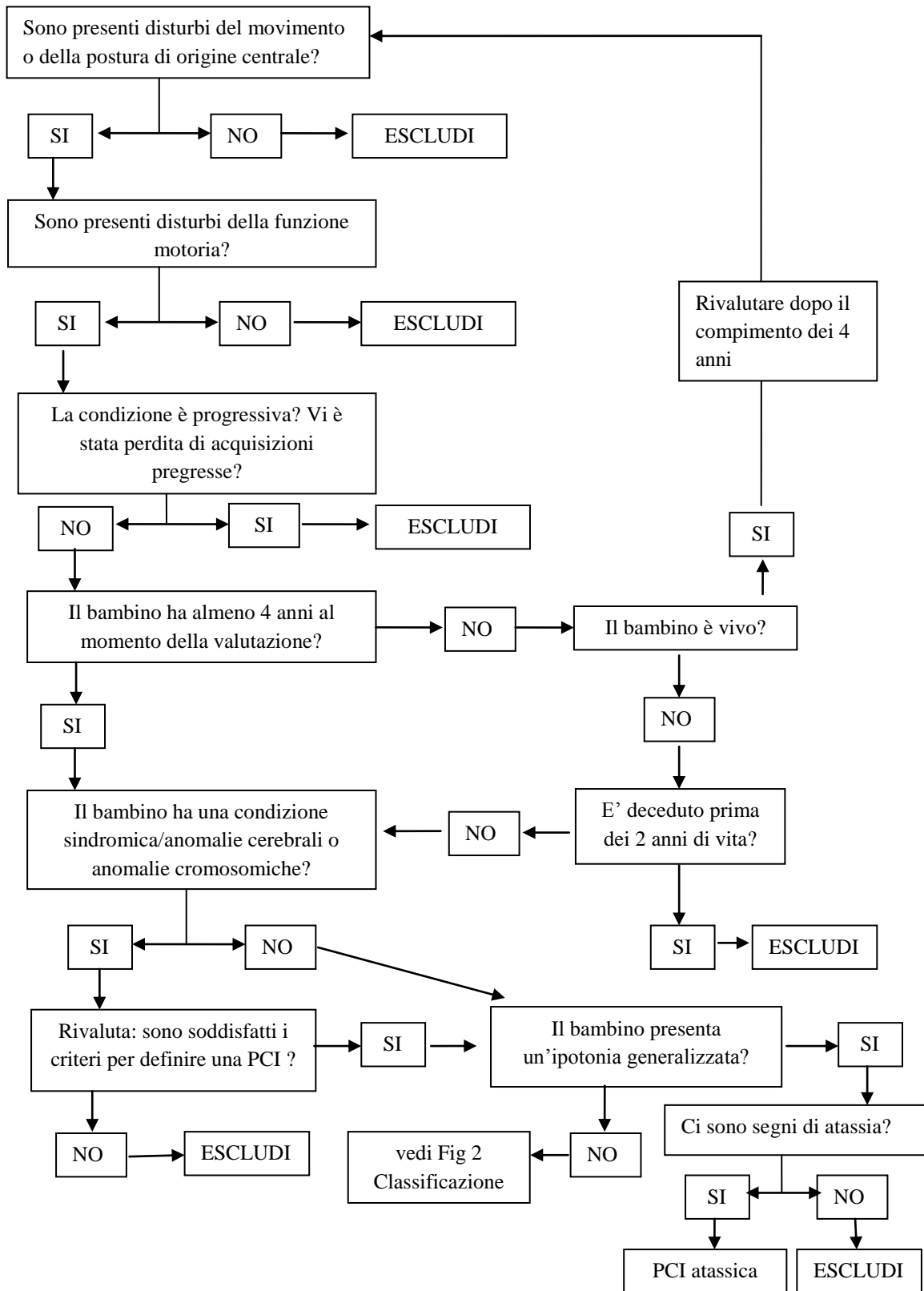


Figura 1. Flow chart utilizzata dal network di lavoro denominato *Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE)* per identificare i casi di PCI da includere e/o escludere dal registro europeo.

Tratto da: *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*, Dev Med Child Neurol. 2000 Dec;42(12):816-24.

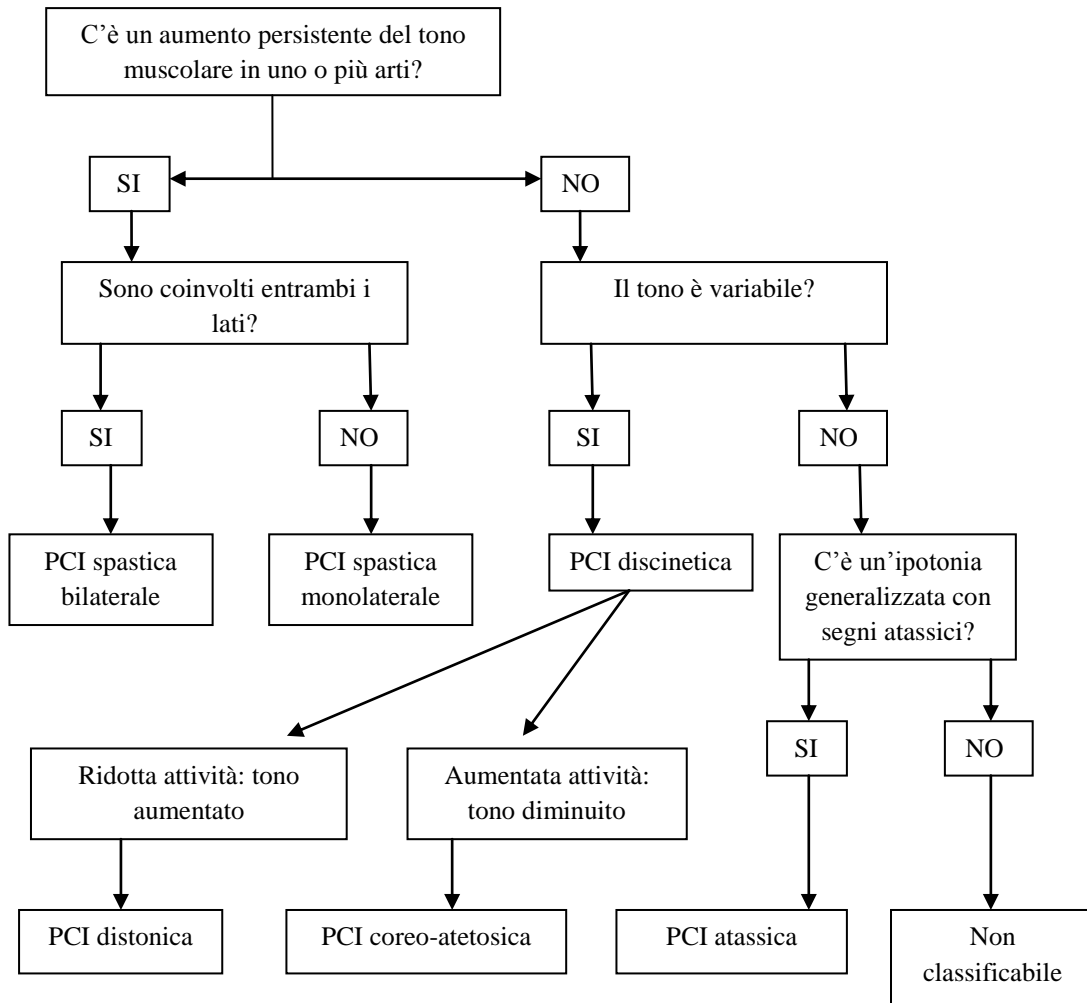


Figura 2. Flow chart utilizzata dal network di lavoro denominato Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE) per classificare i casi di PCI nei diversi sottotipi.

Tratto da: *Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy : Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society.* Neurology 2004;62;851.

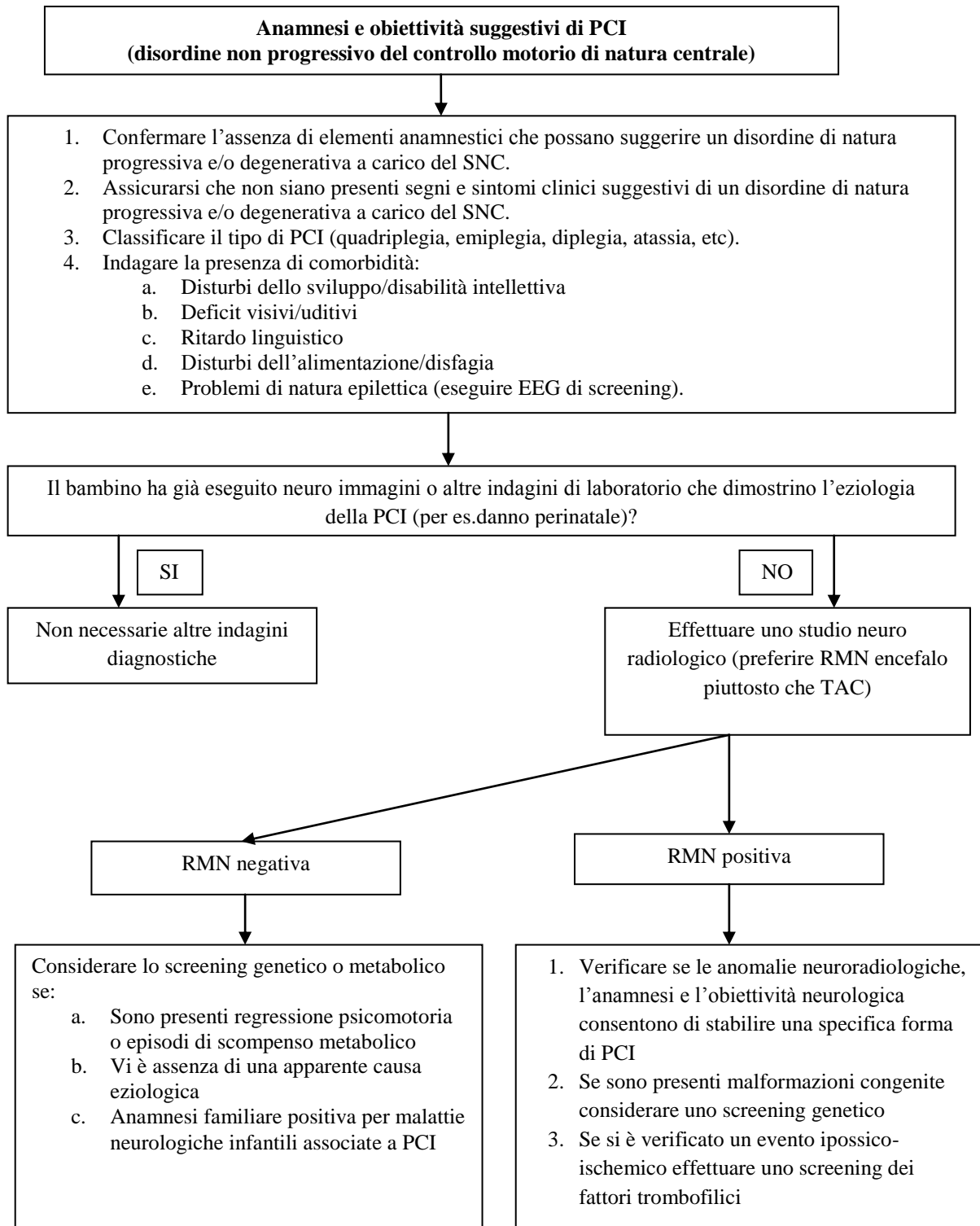


Figura 3: Flow chart sviluppata dall'American Academy of Neurology per l'inquadramento clinico e eziologico del bambino con sospetta PCI .

4) BIBLIOGRAFIA

1.a.1) Definizione

- Badawi N, Novak I, McIntyre S, Edwards K, Raye S, deLacy M, Bevis E, Flett P, van Essen P, Scott H, Tungaraza K, Sealy M, McCann V, Reddihough D, Reid S, Lanigan A, Blair E, de Groot J, Watson L. Proposed new definition of cerebral palsy does not solve any of the problems of existing definitions. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Jan;48(1):78
- Bax MC; Terminology and classification of cerebral palsy; *Dev Med Child Neurol.* 1964 Jun;6:295-7.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47,571-6.
- Ferrari A, Cioni G, *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile: guida all'esplorazione delle funzioni adattive.* Milano: Springer Editore (2005). The spastic forms of cerebral palsy. A guide to assessment of adaptive functions. Springer international (2009).
- Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol.* 1992 Jun;34(6):547-51.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol. Suppl.* 2007 Feb;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jun;49(6):480

1.a.2) Diagnosi

- Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, et al. ~~an~~ Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004;62;851
- Bax M, Flodmark O, Tydeman C. Definition and classification of cerebral palsy. From syndrome toward disease. *Dev Med Child Neurol. Suppl.* 2007 Feb;109:39-41.
- Bax M, Tydeman C, Flodmark O. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *JAMA.* 2006 Oct 4;296(13):1602-8.
- Krageloh-Mann I, Horber B., The role of resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review, *Dev Med Child Neurol.* 2007, 49: 144-51
- Leonard J.M., Cozens A., Reid S.M. et al. Should children with cerebral palsy and normal imaging undergo testing for inherited metabolic disorders? *Dev Med Child Neurol.* 2011,53:226-232
- Moreno-De-Luca A et al. Genetic insights into the causes and classification of cerebral palsies. *Lancet Neurol.* 2012 Mar;11(3):283-92.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 816-824.
- Towsley K, Shevell MI, Dagenais L. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology* 2011,15; 29-35.
- de Vries LS et al. Myth: cerebral palsy cannot be predicted by neonatal brain imaging. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2011 Oct;16(5):279-87.
- Wu D, Zou YF, Xu XY, Feng XL, Yang L, Zhang GC, Bu XS, Tang JL. The association of genetic polymorphisms with cerebral palsy: a meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Mar;53(3):217-25

Systematic reviews

- Arnfield E, Guzzetta A, Boyd R. Relationship between brain structure on magnetic resonance imaging and motor outcomes in children with cerebral palsy: a systematic review. *Res Dev Disabil.* 2013 Jul;34(7):2234-50.
- Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol.* 2013 May;55(5):418-26.
- Korzeniewski SJ, Birbeck G, DeLano MC, Potchen MJ, Paneth N. A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2008 Feb;23(2):216-27.
- O'Callaghan ME, MacLennan AH, Haan EA, Dekker G; South Australian Cerebral Palsy Research Group. The genomic basis of cerebral palsy: a HuGE systematic literature review. *Hum Genet.* 2009 Jul;126(1):149-72.
- Scheck SM, Boyd RN, Rose SE New insights into the pathology of white matter tracts in cerebral palsy from diffusion magnetic resonance imaging: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2012 Aug;54(8):684-96.

1.a.3) Classificazione

- Bax M. Terminology and classification of cerebral palsy; *Dev Med Child Neurol.* 1964 Jun;6:295-7.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Jul;48(7):549-54.
- Fedrizzi E. *I disordini dello sviluppo Motorio*, Piccin (2009)
- Ferrari A, Cioni G, *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile: guida all'esplorazione delle funzioni adattive.* Milano: Springer Editore (2005). The spastic forms of cerebral palsy: A guide to assessment of adaptive functions Springer international (2009).
- Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. I. Analysis of the general changes. *Acta Paediatr Scand.* 1975 Mar;64(2):187-92.
- Hagberg G, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. II. Analysis of the various syndromes. *Acta Paediatr Scand.* 1975 Mar;64(2):193-200.

- Leonardi M, Martinuzzi A. ICF and ICF-CY for an innovative holistic approach to persons with chronic conditions. *Disabil Rehabil.* 2009;31 Suppl 1:S83-7.
- Martinuzzi A, Salghetti A, Betto S, Russo E, Leonardi M, Raggi A, Francescutti C. The International Classification of Functioning Disability and Health, version for children and youth as a roadmap for projecting and programming rehabilitation in a neuropaediatric hospital unit. *J Rehabil Med.* 2010 Jan;42(1):49-55.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997 Apr;39(4):214-23.
- Raghavendra P, Bornman J, Granlund M, Björck-Akesson E. The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augment Altern Commun.* 2007 Dec;23(4):349-61.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol. Suppl.* 2007 Feb;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jun;49(6):480.

Systematic reviews

- Dobson F, Morris ME, Baker R, Graham HK. Gait classification in children with cerebral palsy: a systematic review. *Gait Posture.* 2007 Jan;25(1):140-52.
- Gray L, Ng H, Bartlett D. The gross motor function classification system: an update on impact and clinical utility. *Pediatr Phys Ther.* 2010 Fall;22(3):315-20. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181ea8e52.
- Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. Distribution of motor types in cerebral palsy: how do registry data compare? *Dev Med Child Neurol.* 2011 Mar;53(3):233-8. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03844.x.
- Wagner LV, Davids JR. Assessment tools and classification systems used for the upper extremity in children with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res.* 2012 May;470(5):1257-71.

1.b) Importanza delle Raccomandazioni

- Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008 Jan;121(1):e187-92.
- Bottos M, Granato T, Allibrio G, Gioachin C, Puato ML, Prevalence of Cerebral Palsy in North East of Italy from 1965 to 1989. *Devel. Med. and Child Neurol.*; 1999;41:26-39.
- Cans C., Epidemiology of cerebral palsy, *Paediatrics and Child Health*, vol 18, issue 9, 2008
- Dolk H, Parkes J, Hill N, Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981-1997. *Dev Med Child Neurol* 2006 (48): 406-412.
- Hagberg B, Hagberg G, Orlow L, The changing panorama of cerebral palsy in Sweden, *Acta Paediatrica Scand.* 1993; 82, 387-393.
- Himmelmann K, McManus V, Hagberg G, Uvebrant P, Krägeloh-Mann I, Cans C; SCPE collaboration. Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Arch Dis Child.* 2009 Dec;94(12):921-6.
- Himmelmann K, Hagberg G, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. *Acta Paediatr.* 2010 Sep;99(9):1337-43.
- Hvidtjørn D, Schieve L, Schendel D, Jacobsson B, Svaerke C, Thorsen P. Cerebral palsy, autism spectrum disorders, and developmental delay in children born after assisted conception: a systematic review and meta-analysis. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009 Jan;163(1):72-83.
- Jarvis S, Glinianaia SV, Torrioli MG et al; Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study; *Lancet* 2003 (4) 362:1106-11.
- Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, Krageloh-Mann I. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet.* 2007 Jan 6;369(9555):43-50.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol. Suppl.* 2007 Feb;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jun;49(6):480.
- Schirripa GM, Miceli M, Torrioli MG, Di Lallo D, Peducci CA. Epidemiologia della Paralisi cerebrale infantile secondo i dati del Registro della Provincia di Viterbo, *Riv. Ital. Pediatr. (IJP)*, 2001 27: 114-120.
- Surman G, Hemming K, Platt MJ, Parkes J, Green A, Hutton J, Kurinczuk JJ. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2009 Nov;23(6):513-21.
- Topp M, Huusom LD, Langhoff-Roos J et al; Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2004; 83(6): 548-53.
- Washburn LK, Dillard RG, Goldstein DJ et al; Survival and major neurodevelopmental impairment in extremely low gestational age newborns born 1990-2000: a retrospective cohort study. *BMC Pediatr* 7:20, 2007.

Systematic reviews

- Dolk H, Pattenden S, Bonellie S, Colver A, King A, Kurinczuk JJ, Parkes J, Platt MJ, Surman G. Socio-economic inequalities in cerebral palsy prevalence in the United Kingdom: a register-based study. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2010 Mar;24(2):149-55.
- Gladstone M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. *Ann Trop Paediatr.* 2010;30(3):181-96.
- Himpens E, Van den Broeck C, Oostra A, Calders P, Vanhaesebrouck P. Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol.* 2008 May;50(5):334-40.

- Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Oct;55(10):885-910.
- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Jun;55(6):509-19.

1.e) Metodologia di lavoro

- International classification of functioning, disability and health: ICF. © World Health Organization 2001.
- Raghavendra P, Bornman J, Granlund M, Björck-Akesson E. The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augment Altern Commun.* 2007 Dec;23(4):349-61.
- Ferrari A. A proposito del setting in riabilitazione. Su: "Quaderni di psicoterapia infantile"; 1994, pag. 185-205. Borla editore, Roma
- Ferrari A. La presa a carico del bambino con PCI e della sua famiglia. Su. "Il bambino prematuro e la riabilitazione: la 'care' i segni e la clinica, l'evoluzione del segno patologico". *Riabilitazione oggi*, anno XV n° 8, ott. 1998 pag. 34-40, numero monografico.
- Ferrari 1990 Presupposti per il trattamento rieducativo nelle sindromi spastiche della paralisi cerebrale infantile. *Europa Medicophysica* vol. 26 n° 4, ott. - dic. 1990, pag. 173-87. Edizioni Minerva Medica, Torino
- Ferrari A., Cioni G.: Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile. 2005 Springer editore Milano (con DVD)
- Ferrari A., Cioni G: The spastic forms of cerebral palsy. A guide to the assessment of adaptive functions. 360 pages and DVD Springer 2009

1.g) Ambiti di applicazione

- American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities, The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities, *Pediatrics* 1996 Aug; 98 (2 Pt 1): 308-10.
- Cadman D, Shurvell B, Davis P, Bradfield S, Compliance in the community with consultants' recommendations for developmentally handicapped children. *Dev. Med. Child Neurol.* 1984; 26: 40-46.
- Dyson LL. Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 1991; 95: 623-9.
- Meghi P, Rossetti L, Corrado C, Maran E, Arosio N, Ferrari A. Core elements of physiotherapy in cerebral palsy children: proposal for a trial checklist. *Eur J Phys Rehabil Med* 2012;48:123-33.
- Gowen JW, Johnson-Martin N, Davis Goldman B, Appelbaum M. Feeling of depression and parenting competence of mothers of handicapped and non-handicapped infants: a longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation* 1989; 94, 3: 259-271.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 2004(11)1:78-86.
- Law M, King G, Parent compliance with therapeutic intervention for children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 1993 35: 983-990.
- "Manifesto per la riabilitazione del bambino" a cura del Gruppo Italiano per la Paralisi Cerebrale Infantile (Roma, 30 sett. 2000), pubblicato sul "MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa, 2000; 14(4):14-15 e sul "Bollettino di Neuropsichiatria Infantile anno VII, n 2, 2000".
- Moxley-Haegert L, Serbin LA. Developmental education for parents of delayed infants: effects on parental motivation and children development. *Child Development* 1983(54):1324-1331.
- Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child Care Health Dev.* 1999; 25 (2):85-9.

1.h) Monitoraggio e aggiornamento delle Raccomandazioni

- Baldacci L. Le Linee Guida sono utili o no? *SIMG*, 6 (1994).
- Boccardi S. La valutazione dei risultati in medicina riabilitativa. *Med. Ortop.* 1989 (2): 5-9.
- Capri S, La valutazione economica in sanità: strumenti per la decisione del medico. *FM* 1994 (9): 23-28.
- CNR, ACRO Promuovere il miglioramento della pratica clinica: metodologia per la produzione di Linee Guida. (1994).
- Commissione Linee Guida FISM Requisiti minimi delle Linee Guida. *QA*, 1996 7 (2): 77-95.
- Fedrspil G, Scandellari C, Le Linee Guida nella pratica clinica. *Professione - Sanità pubblica e Medicina Pratica* 1996(1): 6-10.
- Fratini M, Morbidoni L et al. Linee Guida: ricerca in rete, valutazione critica, applicazione clinica. *Recenti progressi in medicina* 1999: 90,12.
- Gatti R. Misurare l'efficacia del trattamento riabilitativo. *Scienza riabilitativa* 3, 2: 3-4 (1999).
- Grilli R, Penna A, Liberati A. Migliorare la pratica clinica: come promuovere e implementare linee-guida. *Il Pensiero Scientifico Editore, Roma* (1995).
- Krigger KW, Cerebral Palsy: an overview, *American Family Physician* 2006 (73) 1: 91-99.
- Lucchelli PE, Gianese F, Basi metodologiche per la valutazione degli interventi terapeutici. *FM* 1994, 9: 5-8.
- Maciocco G. Linee Guida: lo stato dell'arte. *Cuamm notizie maggio - agosto 1997-*
- Martinez L, Revel M. Valutazione dei trattamenti e delle tecniche in rieducazione. *EMC Medicina Riabilitativa*, vol. 1 26005 A10 - Roma Parigi.
- Mastropaolo C. Le "Linee Guida": significato e limiti. *Giorn. Neuropsich. Età Evol.* 1999 20: 59-70.

- Norelli GA, Mazzeo E, Pinchi V. Le Linee Guida offrono al professionista una copertura medico-legale? Professione - Sanità Pubblica a Medicina Pratica: Anno VI; 11: 31-33 (1998).
- Organizzazione mondiale della Sanità (WHO), International classification of impairments, disabilities and handicaps. Ginevra 1980.
- Organizzazione mondiale della Sanità (WHO), International classification of impairments, activities and participation. Ginevra 1997.
- Pagni A. Procedure scientifiche e Linee Guida: luci ed ombre della medicina scientifica. 1994 FM 9: 2-11.
- Programma Nazionale per le Linee Guida (PNLG). Manuale metodologico su come produrre, diffondere ed aggiornare raccomandazioni per la pratica clinica. (2002).
- Setting priorities for clinical practice guidelines. Institute of Medicine, 2010 Constitution Avenue N.W., Washington D.C. 20418; Project Officer: Lanier, David, M.D.; 12/1994, Sponsor PHS-AHCPR.
- Stefanini A., Fantini M.P., Zanetti M, Linee Guida: opportunità e rischi. Cuamm notizie maggio – agosto (1997).

2) Raccomandazioni

2.a) Profilo funzionale del paziente

Secondo asse: anamnesi lesionale

- Ashwal S, Russman BS, Blasco PA et al. Practice Parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy, Neurology 62:851-63 (2004).
- GIPCI Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (a cura di E. Fedrizzi) La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale Milano, Franco Angeli editore (2000)
- Gruppo SINPIA per la diagnosi delle PCI (coordinatore E. Fedrizzi) Documento approvato al Congresso Nazionale SINPIA Rimini 21-22 settembre 2000

Systematic reviews

Sehgal A. Perinatal stroke: a case-based review. Eur J Pediatr. 2012 Feb;171(2):225-34.

Terzo asse: anamnesi riabilitativa

- Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parent's perception of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. Arch Dis Child, 83: 475-480. (2000).
- Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (a cura di E. Fedrizzi) La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale Milano, Franco Angeli editore (2000).
- Rosenbaum PL. Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. Canadian Medical Association Journal. 139,4:239-296 (1988).
- Sloper P, Turner S. Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. Dev Med & Child Neurol. 35(9): 816-25 (1993).

Quarto asse: complessità

- Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, Ciarla C, Campanozzi A, Crisanti AF. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. Brain Dev. 1999 Jul;21(5):307-11.
- Ehde DM, Jensen MP, Engel JM, Turner JA, Hoffman AJ, Cardenas DD. Chronic pain secondary to disability: a review. Clin J Pain. 2003 Jan-Feb;19(1):3-17. Review
- Fazzi E, Signorini SG, LA Piana R, Bertone C, Misefari W, Galli J, Balottin U, Bianchi PE. Neuro-ophthalmological disorders in cerebral palsy: ophthalmological, oculomotor, and visual aspects. Dev Med & Child Neurol. 2012 Aug;54(8):730-6.
- Guzzetta A, Mercuri E, Cioni G, Visual disorders in children with brain lesions: 2. Visual impairment associated with cerebral palsy. European Journal of Paediatric Neurology 5: 115-119 (2001).
- Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. Pain. 2002 Sep;99(1-2):281-8
- Portfors-Yeomans CV, Riach CL, Frequency characteristics of postural control of children with and without visual impairment. Dev Med & Child Neurol. 37:456-463 (1995).
- Riach C.L, Hayes KC. Maturation of postural sway in young children. Dev Med & Child Neurol. 29: 650-658 (1987).
- Sabbadini G, Bonini P, Pezzarossa B, Pierro MM, Paralisi cerebrale e condizioni affini Roma, Il Pensiero Scientifico editore (1978).
- Sabbadini G, Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva Bologna, Zanichelli editore (1995).
- Strassels SA. After all, pain is a complex sensory and emotional experience (IASP, 1994). Clinical economics and the treatment of persistent pain. J Pain. 2006 Nov;7(11):802-3; discussion 804-6. Clin J Pain. 2003 Jan-Feb;19(1):3-17.

Systematic reviews

- Araújo LA, Silva LR, Mendes FA. Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. J Pediatr (Rio J). 2012 Nov-Dec;88(6):455-64.
- Auld ML, Ware RS, Boyd RN, Moseley GL, Johnston LM. Reproducibility of tactile assessments for children with unilateral cerebral palsy. Phys Occup Ther Pediatr. 2012 May;32(2):151-66.
- Benfer KA, Weir KA, Boyd RN. Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. Dev Med & Child Neurol. 2012 Sep;54(9):784-95.
- Bleyenheuft Y, Gordon AM. Precision grip control, sensory impairments and their interactions in children with hemiplegic cerebral palsy: A systematic review. Res Dev Disabil. 2013 Sep;34(9):3014-28.

- Bottcher L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. *Child Neuropsychol.* 2010;16(3):209-28.
- Ferluga ED, Archer KR, Sathe NA, Krishnaswami S, Klint A, Lindegren ML, McPheeters ML. Interventions for Feeding and Nutrition in Cerebral Palsy [Internet]. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;2:CD008624.
- Ferluga ED, Sathe NA, Krishnaswami S, McPheeters ML. Surgical intervention for feeding and nutrition difficulties in cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2013 Jun 5.
- Gantasala S, Sullivan PB, Thomas AG. Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jul 31;7:CD003943. doi: 10.1002/14651858.CD003943.pub3.
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012 Nov;130(5):e1285-312.
- Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Interaction training for conversational partners of children with cerebral palsy: a systematic review. *Int J Lang Commun Disord.* 2004 Apr-Jun;39(2):151-70.
- Reid SM, Modak MB, Berkowitz RG, Reddihough DS. A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Nov;53(11):1038-45.
- Rodwell K, Edwards P, Ware RS, Boyd R. Salivary gland botulinum toxin injections for drooling in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disability: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2012 Nov;54(11):977-87.
- Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus post-operative medication for gastro-oesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database Syst Rev* 2007 Jan 24(1).
- Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Nov 14;11
- Weierink L, Vermeulen RJ, Boyd RN. Brain structure and executive functions in children with cerebral palsy: a systematic review. *Res Dev Disabil.* 2013 May;34(5):1678-88.
- Yin Foo R, Guppy M, Johnston LM. Intelligence assessments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2013 May

Quinto asse: delle complicanze

- Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, Worley G, Liptak G, O'Donnell M, Samson-Fang L, Stallings VA; North American Growth in Cerebral Palsy Study. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics.* 2006 Sep;118(3):1010-8.

Systematic reviews

- Fehlings D, Switzer L, Agarwal P, Wong C, Sochett E, Stevenson R, Sonnenberg L, Smile S, Young E, Huber J, Milomanson G, Kuwaik GA, Gaebler D. Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2012 Feb;54(2):106-16.
- Loeters MJ, Maathuis CG, Hadders-Algra M. Risk factors for emergence and progression of scoliosis in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2010 Jul;52(7):605-11.
- McConnell K, Johnston L, Kerr C. Upper limb function and deformity in cerebral palsy: a review of classification systems. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Sep;53(9):799-805.
- Mergler S, Evenhuis HM, Boot AM, De Man SA, Bindels-De Heus KG, Huijbers WA, Penning C. Epidemiology of low bone mineral density and fractures in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2009 Oct;51(10):773-8.

Sesto asse: la famiglia

- Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M and Rosenbaum P (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child, Care, Health and Development*, 29: 357–366.

Systematic reviews

- Dirks T, Hadders-Algra M. The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Sep;53 Suppl 4:62-7
- Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. [Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review]. *Arch Pediatr.* 2011 Feb;18(2):204-14.
- Nicolson A, Moir L, Millsteed J. Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012 Sep;7(5):345-9.
- Piškur B, Beurskens AJ, Jongmans MJ, Ketelaar M, Norton M, Frings CA, Hemmingsson H, Smeets RJ. Parents' actions, challenges and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr.* 2012 Nov 8;12:177.
- Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2011 Jul;37(4):475-83.

Settimo asse: servizi di riabilitazione

- Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione Gazzetta Ufficiale n° 124 del 30. 5. 98.
- Linee Guida per la valutazione in riabilitazione Commissione ministeriale per il protocollo della riabilitazione pediatrica 1998-99.

Nono asse: qualità della vita

- Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R., Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 2010, 10: 81.

- Davis E, Mackinnon A, Davern M, Boyd R, Bohanna I, Waters E, Graham HK et al. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 2013 (34) 344–352.
- Dickinson HO, Parkinson KN et al. Self-reported quality of life of 8–12-year old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007; 369: 2171–78.
- Erhart, M, Ottova V, Gaspar T, Jericek H, Schnohr C, Alikasifoglu M et al. Measuring mental health and wellbeing of school-children in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. *International Journal of Public Health*, 2009 54, 160–166.
- Gallese V, Rochat M, Cossu G., Sinigaglia C, "Motor cognition and its role in the phylogeny and ontogeny of action understanding". *Developmental Psychology* 2009 (45) pp103-13.
- Jeannerod M. "Motor Cognition: What Actions Tell the Self." 2006 Oxford University Press
- Larson J S. New directions in medical outcomes research the view from Harvard Review of Policy. *Research* 2000 Vol. 17 (4) 99-110.
- Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M and Rosenbaum P (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child, Care, Health and Development*, 29: 357–366.
- Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Campbell K: Initial development and validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006, 48(10):804-812.
- Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 2004 27, 169-92.
- Shelly A, Davis E et al. The relationship between quality of life and functioning for children with Cer Palsy & Dev Med Child Neurol. 2008, 50:199-203.
- Varni JW, Burwinkle TM et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module, *Dev Med Child Neurol*. 2006-48(6): 442-9.
- Vargus Adams JN, Martin LK, Maignan SH, Klein AC, Salisbury S, The GMFM, PEDI, and CP-QOL and perspectives on functioning from children with CP, parents, and medical professionals. *J Pediatr Rehabil Medicine* 2011; 4(1):3-12.
- Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham H K, Lo S K et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. (2007) *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 49–55.

Systematic reviews

- Dunn N, Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy and perceptions of parents and teachers. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2007;27(3):55-71.
- Ferro MA, Boyle MH. Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychol*. 2013 Aug;32(8):839-48.
- Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age Ageing*. 2010 May;39(3):294-9.
- Livingston MH, Rosenbaum PL, Russell DJ, Palisano RJ. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med & Child Neurol*. 2007 Mar;49(3):225-31.
- Schiariti V, Fayed N, Cieza A, Klassen A, O'donnell M. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning. *Disabil Rehabil*. 2011;33(15-16):1330-9.
- Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2008 May;28(2):155-69.
- Tsoi WS, Zhang LA, Wang WY, Tsang KL, Lo SK. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child Care Health Dev*. 2012 Jan;38(1):21-31.

2.b) Ambiti giustificativi di intervento

- Badell Ribera A. Cerebral palsy: postural-locomotor prognosis in spastic diplegia. *Arch. Phys Med. Rehabil*. 1985 66 (9): 614-9.
- Bottos M, Puato ML, Vinello A, Facchin P, Locomotor patterns in cerebral palsy syndromes. *Dev Med & Child Neurol*. 1995 37: 833-899.
- Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med & Child Neurol*. 2001 43:516-528.
- Campos da Paz Jr. A, Burnett SM, Braga LW. Walking prognosis in cerebral palsy: a 22 years retrospective analysis. *Dev Med & Child Neurol*. 1994 36: 130-134.
- Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G et al. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 2006 48:417-23.
- Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K, Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol*. 1995 37:1075-84.
- Pimm P. Physiological burn-out and functional skill loss in cerebral palsy. *Interlink vol. 4 n 3* (published by Cerebral Palsy overscan)
- Pimm P. Cerebral palsy: a non progressive disorder ? *Educational and Child Psychology*, vol 9 n. 1.

2.c) Metodologia operativa

- Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatr*. 2008 Apr 24;8:14.
- Baine S, Rosenbaum PL, King S, Chronic childhood illness: what aspects of caregiving do parents value ? *Child care Health Develop*. 1995 (21)5: 291-304.
- Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*. 2008 Jan;121(1):e187-92. Epub 2007 Dec 10.

- Buccino G, Arisi D, Gough P, Aprile D, Ferri C, Serotti L, Tiberti A, Fazzi E. Improving upper limb motor functions through action observation treatment: a pilot study in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2012 Sep;54(9):822-8.
- Cooley WC and the Committee on Children with disabilities. Providing a primary care medical home for children and Youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2004 (114) 4:1106-13.
- Gordon AM. To constrain or not to constrain, and other stories of intensive upper extremity training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Sep;53 Suppl 4:56-61.
- Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (a cura di E Fedrizzi) La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale. Milano, Franco Angeli Editore (2000).
- Gruppo Italiano Paralisi Cerebrale Infantile GIPCI, Protocollo di videoregistrazione del bambino con paralisi cerebrale in età prescolare (DVD + Quaderno). Milano, Fondazione Mariani ONLUS, 2007 (II edizione).
- King GA., King SM, Rosenbaum PL, How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Dev. Med. and Child Neurol.* 1996 38(5): 397-40.
- King SM, Rosenbaum PL, King GA, Parents' perception of caregiving: developmental and validation of a measure of processes. *Dev. Med. and Child Neurol.* 1996 38: 757-772.
- King GA, Rosenbaum PL, King SM. Evaluating family-centered service using a measure of parents' perceptions. *Child Care Health Develop.* 1997 23 (1): 47-62.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Paediatric Neurology*, 2004 (11)1: 78-86.
- Kleim JA, Jones TA. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res.* 2008 Feb;51(1):S225-39.
- Kwakkel G, Meskers CG, van Wegen EE, Lankhorst GJ, Geurts AC, van Kuijk AA, Lindeman E, Visser-Meily A, de Vlugt E, Arendzen JH. Impact of early pplied upper limb stimulation: the EXPLICIT-stroke program design. *BMC Neurol.* 2008 Dec 17;8:49.
- Hesse S, Tomelleri C, Bardeleben A, Werner C, Waldner A. Robot-assisted practice of gait and stair climbing in non-ambulatory stroke patients. *J Rehabil Res Dev.* 2012;49(4):613-22.
- Hoare B, Imms C, Carey L, Wasiak J. Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy: a Cochrane systematic review. *Clin Rehabil.* 2007 Aug;21(8):675-85. Review.
- Law M. Practitioners in pediatric rehabilitation have endorsed the concepts of family centered service as an approach to the delivery of services to children with disabilities and their families. *Phys Occup Ther Pediatr*, 2003 vol. 223(4) pp1-3.
- Lewis CC, Scott DE, Pantell RH, Wolf MH, Parents satisfaction with children's medical care: development, field test and validation of a questionnaire. *Medical Care* 1986 24: 209-15.
- Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di Riabilitazione Gazzetta Ufficiale n°124 del 30. 5. 1998
- Mahoney G, O'Sullivan. Early intervention practices with families of children with handicaps. *Mental Retardation* 1990; 28 (3):169-76.
- O'Sullivan P, Mahoney G, Robinson C, Perception of pediatricians' helpfulness: a national study of mothers of young disabled children. *Dev Med & Child Neurol.* 1992 34(12):1064-71.
- Rosenbaum PL, King SM, Cadman DT. Measuring processes of caregiving to physically-disabled children and their families: identifying relevant components of care. *Dev Med & Child Neurol.* 1992 34: 103-114.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005 (115) 6: 626-36.
- Sgandurra G, Ferrari A, Cossu G, Guzzetta A, Biagi L, Tosetti M, Fogassi L, Cioni G. Upper limb children action-observation training (UP-CAT): a randomized controlled trial in hemiplegic cerebral palsy. *BMC Neurol.* 2011 Jun 28;11:80.
- Scholtes VA, Becher JG, Janssen-Potten YJ, Dekkers H, Smallegenbroek L, Dallmeijer AJ. Effectiveness of functional progressive resistance exercise training on walking ability in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil.* 2012 Jan-Feb;33(1):181-8.
- Sung IY, Ryu JS, Pyun SB, Yoo SD, Song WH, Park MJ. Efficacy of forced-use therapy in hemiplegic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005 Nov;86(11):2195-8.
- Taub E, Miller NE, Novack TA, Cook EW 3rd, Fleming WC, Nepomuceno CS, Connell JS, Crago JE. Technique to improve chronic motor deficit after stroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 1993 Apr;74(4):347-54.
- Taub E, Uswatte G, Pidikiti R. Constraint-Induced Movement Therapy: a new family of techniques with broad application to physical rehabilitation - a clinical review. *J Rehabil Res Dev.* 1999 Jul;36(3):237-51. Review.
- Taub E, Uswatte G. Constraint-induced movement therapy: bridging from the primate laboratory to the stroke rehabilitation laboratory. *J Rehabil Med.* 2003 May;(41 Suppl):34-40. Review
- Wu YW, Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Prognosis for ambulation in cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics.* 2004 Nov;114(5):1264-71.

Systematic reviews

- Albavera-Hernández C, Rodríguez JM, Idrovo AJ. Safety of botulinum toxin type A among children with spasticity secondary to cerebral palsy: a systematic review of randomized clinical trials. *Clin Rehabil.* 2009 May;23(5):394-407.
- Anttila H, Suoranta J, Malmivaara A, Mäkelä M, Autti-Rämö I. Effectiveness of physiotherapy and conductive education interventions in children with cerebral palsy: a focused review. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008 Jun;87(6):478-501.
- Armstrong RW, The first meta-analysis of randomized controlled surgical trials in cerebral palsy (2002). *Dev Med Child Neurol.* 2008 Apr;50(4):244.
- Arpino C, Vescio MF, De Luca A, Curatolo P, Efficacy of intensive versus non-intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Int J Rehabil Res.* 2010 Jun;33(2):165-71.
- Arrowsmith F, Allen J, Gaskin K, Somerville H, Clarke S, O'Loughlin E. The effect of gastrostomy tube feeding on body

- protein and bone mineralization in children with quadriplegic cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2010 Nov;52(11):1043-7.
- Baird MW, Vargus-Adams J. Outcome measures used in studies of botulinum toxin in childhood cerebral palsy: a systematic review. *J Child Neurol.* 2010 Jun;25(6):721-7.
 - Bania T, Dodd KJ, Taylor N. Habitual physical activity can be increased in people with cerebral palsy: a systematic review. *Clin Rehabil.* 2011 Apr;25(4):303-15.
 - Blackmore AM, Boettcher-Hunt E, Jordan M, Chan MD. A systematic review of the effects of casting on equinus in children with cerebral palsy: an evidence report of the AACPD. *Dev Med & Child Neurol.* 2007 Oct;49(10):781-90.
 - Blauw-Hospers CH, de Graaf-Peters VB, Dirks T, Bos AF, Hadders-Algra M. Does early intervention in infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development? *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(8):1201-12.
 - Branson D, Demchak M. The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: a research review. *Augment Altern Commun.* 2009 Dec;25(4):274-86.
 - Butler JM, Scianni A, Ada L. Effect of cardiorespiratory training on aerobic fitness and carryover to activity in children with cerebral palsy: a systematic review. *Int J Rehabil Res.* 2010 Jun;33(2):97-103.
 - Case-Smith J, Frolek Clark GJ, Schlabach TL. Systematic review of interventions used in occupational therapy to promote motor performance for children ages birth-5 years. *Am J Occup Ther.* 2013 Jul-Aug;67(4):413-24.
 - Cauraugh JH, Naik SK, Hsu WH, Coombes SA, Holt KG. Children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis on gait and electrical stimulation. *Clin Rehabil.* 2010 Nov;24(11):963-78.
 - Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S, Fehlings DL, McLaughlin J, Morrison LA, Shrader MW, Tilton A, Vargus-Adams J. Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society, Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology.* 2010 Jan 26;74(4):336-43.
 - Del Pozo-Cruz B, Adsuar JC, Parraca JA, del Pozo-Cruz J, Olivares PR, Gusi N. Using whole-body vibration training in patients affected with common neurological diseases: a systematic literature review. *J Altern Complement Med.* 2012 Jan;18(1):29-41.
 - Dong VA, Tung IH, Siu HW, Fong KN. Studies comparing the efficacy of constraint-induced movement therapy and bimanual training in children with unilateral cerebral palsy: a systematic review. *Dev Neurorehabil.* 2013;16(2):133-43.
 - Druschel C, Althuiizes HC, Funk JF, Placzek R. Off label use of botulinum toxin in children under two years of age: a systematic review. *Toxins (Basel).* 2013 Jan 7;5(1):60-72.
 - Figueiredo EM, Ferreira GB, Maia Moreira RC, Kirkwood RN, Fetters L. Efficacy of ankle-foot orthoses on gait of children with cerebral palsy: systematic review of literature. *Pediatr Phys Ther.* 2008 Fall;20(3):207-23.
 - Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, Vanderstraeten G, Himpens E, Van Broeck C. The evidence-base for basic physical therapy techniques targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a conceptual framework. *J Rehabil Med.* 2012 May;44(5):385-95.
 - Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, Vanderstraeten G, Himpens E, Van Broeck C. The evidence-base for conceptual approaches and additional therapies targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the ICF as a framework. *J Rehabil Med.* 2012 May;44(5):396-405.
 - Gorter JW, Currie SJ. Aquatic exercise programs for children and adolescents with cerebral palsy: what do we know and where do we go? *Int J Pediatr.* 2011;2011:712165.
 - Grunt S, Becher JG, Vermeulen RJ. Long-term outcome and adverse effects of selective dorsal rhizotomy in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Jun;53(6):490-8.
 - Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Syst Rev.* 2010 Jan 20;(1):CD003469.
 - Huang HH, Fetters L, Hale J, McBride A. Bound for success: a systematic review of constraint-induced movement therapy in children with cerebral palsy supports improved arm and hand use. *Phys Ther.* 2009 Nov;89(11):1126-41.
 - Jackman M, Novak I, Lannin N. Effectiveness of hand splints in children with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med & Child Neurol.* 2013 Jul 15.
 - Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010 Sep 8;(9):CD007455.
 - Kentish M, Wynter M, Snape N, Boyd R. Five-year outcome of state-wide hip surveillance of children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2011;4(3):205-17.
 - Kolaski K, Logan LR. Intrathecal baclofen in cerebral palsy: A decade of treatment outcomes. *J Pediatr Rehabil Med.* 2008;1(1):3-32.
 - Lannin NA, Novak I, Cusick A. A systematic review of upper extremity casting for children and adults with central nervous system motor disorders. *Clin Rehabil.* 2007 Nov;21(11):963-76.
 - Lim M, Mace A, Nouraei SA, Sandhu G. Botulinum toxin in the management of sialorrhoea: a systematic review. *Clin Otolaryngol.* 2006 Aug;31(4):267-72.
 - Livingstone R. A critical review of powered mobility assessment and training for children. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2010;5(6):392-400.
 - Martin L, Baker R, Harvey A. A systematic review of common physiotherapy interventions in school-aged children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010 Nov;30(4):294-312.
 - McCauley RJ, Strand E, Lof GL, Schooling T, Frymark T. Evidence-based systematic review: effects of non-speech oral motor exercises on speech. *Am J Speech Lang Pathol.* 2009 Nov;18(4):343-60.
 - McDonagh MS, Morgan D, Carson S, Russman BS. Systematic review of hyperbaric oxygen therapy for cerebral palsy: the state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Dec;49(12):942-7.

- McGinley JL, Dobson F, Ganeshalingam R, Shore BJ, Rutz E, Graham HK. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2012 Feb;54(2):117-28.
- Molina-Rueda F, Aguila-Maturana AM, Molina-Rueda MJ, Miangolarra-Page JC. Treadmill training with or without partial body weight support in children with cerebral palsy: .systematic review and meta-analysis. *Rev Neurol.* 2010 Aug;51(3):135-45.
- Monge Pereira E, Molina Rueda F, Alguacil Diego IM, Cano De La Cuerda R, De Mauro A, Miangolarra Page JC. Use of virtual reality systems as proprioception method in cerebral palsy: clinical practice guideline. *Neurologia.* 2012, Feb 16.
- Muñoz Lasa S, Ferriero G, Brigatti E, Valero R, Franchignoni F. Animal-assisted interventions in internal and rehabilitation medicine: a review of the recent literature. *Panminerva Med.* 2011 Jun;53(2):129-36.
- Paul SM, Siegel KL, Malley J, Jaeger RJ. Evaluating interventions to improve gait in cerebral palsy: a meta-analysis of spatiotemporal measures. *Dev Med & Child Neurol.* 2007 Jul;49(7):542-9.
- Pennington L, Miller N, Robson S. Speech therapy for children with dysarthria acquired before three years of age. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009 Oct 7;(4):CD006937.
- Pin T, Dyke P, Chan M. The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol.* 2006 Oct;48(10):855-62.
- Pin TW, Elmasry J, Lewis J. Efficacy of botulinum toxin A in children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels IV and V: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2013 Apr;55(4):304-13.
- Pin TW, McCartney L, Lewis J, Waugh MC. Use of intrathecal baclofen therapy in ambulant children and adolescents with spasticity and dystonia of cerebral origin: a systematic review. *Dev Med & Child Neurol.* 2011 Oct;53(10):885-95.
- Polatajko HJ, Cantin N. Exploring the effectiveness of occupational therapy interventions, other than the sensory integration approach, with children and adolescents experiencing difficulty processing and integrating sensory information. *Am J Occup Ther.* 2010 May-Jun;64(3):415-29.
- Ridgewell E, Dobson F, Bach T, Baker R. A systematic review to determine best practice reporting guidelines for AFO interventions in studies involving children with cerebral palsy. *Prosthet Orthot Int.* 2010 Jun;34(2):129-45.
- Rogers A, Furler BL, Brinks S, Darrah J. A systematic review of the effectiveness of aerobic exercise interventions for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med & Child Neurol.* 2008 Nov;50(11):808-14.
- Ryan SE. An overview of systematic reviews of adaptive seating interventions for children with cerebral palsy: where do we go from here? *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2012 Mar;7(2):104-11.
- Sakzewski L, Ziviani J, Boyd R. Systematic review and meta-analysis of therapeutic management of upper-limb dysfunction in children with congenital hemiplegia. *Pediatrics.* 2009 Jun;123(6):e1111-22.
- Sandlund M, McDonough S, Häger-Ross C. Interactive computer play in rehabilitation of children with sensorimotor disorders: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Mar;51(3):173-9.
- Sätälä H, Huhtala H. Botulinum toxin type A injections for treatment of spastic equinus in cerebral palsy: a secondary analysis of factors predictive of favorable response. *Am J Phys Med Rehabil.* 2010 Nov;89(11):865-72.
- Scianni A, Butler JM, Ada L, Teixeira-Salmela LF. Muscle strengthening is not effective in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Aust J Physiother.* 2009;55(2):81-7.
- Shore BJ, White N, Kerr Graham H. Surgical correction of equinus deformity in children with cerebral palsy: a systematic review. *J Child Orthop.* 2010 Aug;4(4):277-90.
- Simpson DM, Gracies JM, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M, Russman B, Simpson LL, So Y. Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology, Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology.* 2008 May;70(19):1691-8.
- Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. Feeding interventions for children with cerebral palsy: a review of the evidence. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011 Feb;31(1):58-77.
- Tatla SK, Sauve K, Virji-Babul N, Holsti L, Butler C, Van Der Loos HF. Evidence for outcomes of motivational rehabilitation interventions for children and adolescents with cerebral palsy: an American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Jul;55(7):593-601.
- Verschuren O, Ketelaar M, Takken T, Helders PJ, Gorter JW. Exercise programs for children with cerebral palsy: a systematic review of the literature. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008 May;87(5):404-17.
- Wang M, Reid D. Virtual reality in pediatric neurorehabilitation: attention deficit hyperactivity disorder, autism and cerebral palsy. *Neuroepidemiology.* 2011;36(1):2-18.
- Whalen CN, Case-Smith J. Therapeutic effects of horseback riding therapy on gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2012 Aug;32(3):229-42.
- Wiart L, Darrah J, Kembhavi G. Stretching with children with cerebral palsy: what do we know and where are we going? *Pediatr Phys Ther.* 2008 Summer;20(2):173-8.
- Wright PA, Durham S, Ewins DJ, Swain ID. Neuromuscular electrical stimulation for children with cerebral palsy: a review. *Arch Dis Child.* 2012 Apr;97(4):364-71.
- Zadnikar M, Kastrin A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Aug;53(8):684-91.
- Zhang Y, Liu J, Wang J, He Q. Traditional Chinese Medicine for treatment of cerebral palsy in children: a systematic review of randomized clinical trials. *J Altern Complement Med.* 2010 Apr;16(4):375-95.
- Zwicker JG, Mayson TA. Effectiveness of treadmill training in children with motor impairments: an overview of systematic reviews. *Pediatr Phys Ther.* 2010 Winter;22(4):361-77.

3) Approfondimenti analitici di alcuni termini ed argomenti citati nel testo

- Alsaggaf AH, Jan MM, Saadah OI, Alsaggaf HM. Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in children with neurodevelopmental disabilities. Parents' perspectives. *Saudi Med J.* 2013 Jul; 34(7): 395-700.

- Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatr.* 2008 Apr;(24):8:14.
- Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C; Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008 Jan;121(1):e187-92.
- Brochard S, Blajan V, Lempereur M, Le Moine P, Peudenberg S, Lefranc J, Rémy-Néris O. Effectiveness of nitrous oxide and analgesic cream (lidocaine and prilocaine) for prevention of pain during intramuscular botulinum toxin injections in children. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Dec;52(10):704-16.
- Buccino G, Arisi D, Gough P, Aprile D, Ferri C, Serotti L, Tiberti A, Fazzi E. Improving upper limb motor functions through action observation treatment: a pilot study in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012 Sep;54(9):822-8.
- Davis E, Mackinnon A, Davern M, Boyd R, Bohanna I, Waters E, Graham HK. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: A quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy, *Research in Developmental Disabilities.* 2013;(34):344–352.
- DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1992). *QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Test.* Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, Ciarla C, Campanozzi A, Crisanti AF. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev.* 1999 Jul;21(5):307-11.
- Ehde DM, Jensen MP, Engel JM, Turner JA, Hoffman AJ, Cardenas DD. Chronic pain secondary to disability: a review. *Clin J Pain.* 2003 Jan-Feb;19(1):3-17.
- Facchin P, Rosa-Rizzotto M, Turconi AC, Pagliano E, Fazzi E, Stortini M, Fedrizzi E. GIPCI Study Group. Multisite trial on efficacy of constraint-induced movement therapy in children with hemiplegia: study design and methodology. *Am J Phys Med Rehabil.* 2009 Mar;88(3):216-30.
- Facchin P, Rosa-Rizzotto M, Visonà Dalla Pozza L, Turconi AC, Pagliano E, Signorini S, Tornetta L, Trabacca A, Fedrizzi E. GIPCI Study Group. Multisite trial comparing the efficacy of constraint-induced movement therapy with that of bimanual intensive training in children with hemiplegic cerebral palsy: postintervention results. *Am J Phys Med Rehabil.* 2011 Jul;90(7):539-53.
- Fazzi E, Signorini SG, LA Piana R, Bertone C, Misefari W, Galli J, Balottin U, Bianchi PE. Neuro-ophthalmological disorders in cerebral palsy: ophthalmological, oculomotor, and visual aspects. *Dev Med Child Neurol.* 2012 Aug;54(8):730-6.
- Fedrizzi E, Rosa-Rizzotto M, Turconi AC, Pagliano E, Fazzi E, Pozza LV, Facchin P. GIPCI Study Group. Unimanual and bimanual intensive training in children with hemiplegic cerebral palsy and persistence in time of hand function improvement: 6-month follow-up results of a multisite clinical trial. *J Child Neurol.* 2013 Feb;28(2):161-75.
- Fedrizzi E, Magro AG, Marchi A. Uno strumento per la valutazione funzionale dell'arto superiore nel bambino emiplegico - Milano, Fondazione Mariani, 2010, pp. 50
- Field DA, Roxborough LA. Validation of the relation between the type and amount of seating support provided and Level of Sitting Scale (LSS) scores for children with neuromotor disorders. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(3):202-8.
- Garra G, Singer AJ, Taira BR, Chohan J, Cardoz H, Chisena E, Thode HC Jr Validation of the Wong-Baker FACES Pain Rating Scale in pediatric emergency department patients. *Acad Emerg Med.* 2010 Jan;17(1):50-4.
- Gordon AM. To constrain or not to constrain, and other stories of intensive upper extremity training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Sep;53 Suppl 4:56-61. Review.
- Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain.* 2002 Sep;99(1-2):281-8
- Hesse S, Tomelleri C, Bardeleben A, Werner C, Waldner A. Robot-assisted practice of gait and stair climbing in nonambulatory stroke patients. *J Rehabil Res Dev.* 2012;49(4):613-22.
- Hoare B, Imms C, Carey L, Wasiak J Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy: a Cochrane systematic review. *Clin Rehabil.* 2007 Aug;21(8):675-85. Review.
- Kiresuk T, Sherman R. Goal attainment scaling: a general method of evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Ment Health J* 1968;4:443-53.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology.* 2004;(11)1: 78-86.
- Kleim JA, Jones TA. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res.* 2008 Feb;51(1):S225-39.
- Koman LA, Mooney JF, Smith B. Management of cerebral palsy with botulinum-A toxin: preliminary investigation. *J Pediatr Orthop.* 1993;(4):489–495
- Krumlinde-Sundholm L. Development of the Assisting Hand Assessment: a Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scan J Occup Ther.* 2003;(10):16–26.
- Kwakkel G, Meskers CG, van Wegen EE, Lankhorst GJ, Geurts AC, van Kuijk AA, Lindeman E, Visser-Meily A, de Vlugt E, Arendzen JH. Impact of early applied upper limb stimulation: the EXPLICIT-stroke programme design. *BMC Neurol.* 2008 Dec;(17):8-49.
- Haley Stephen M., Coster Wendy J., Ludlow Larry H., Haltiwanger Jane T. and Andrellos Peter J. 1992 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).
- Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M, Rosenbaum P. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child, Care, Health and Development.* 2003;(29): 357–366.
- Maher CA, Williams MT, Olds TS. The six-minute walk test for children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res.* 2008 Jun;31(2):185-8.

- Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth*. 2006 Mar;16(3):258-65.
- Medley A, Thompson M. Development, reliability, and validity of the Sitting Balance Scale. *Physiother Theory Pract*. 2011 Oct;27(7):471-81.
- Mackey A, Lobb G, Walt S, Stott S. Reliability and validity of the Observational Gait Scale in children with spastic diplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2003 Jan (1): 4–11.
- Ministero della Salute, Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione. Piano d'indirizzo per la Riabilitazione. 2011
- Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Campbell K. Initial development and validation of the caregiver priorities and child healthindex of life with disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006, 48(10):804-812.
- O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia*. 1999 Summer;14(3):139-45.
- Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, Duffy LC, Ziviani J, Granger CV, Braun S, Feidler RC. The WeeFIM instrument: its utility in detecting change in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000 Oct;81(10):1317-26.
- Parente R, Demott E, Johnson C, Jennings P, Silver R. Measuring and manipulating subjective organization after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*. 2011;29(2):117-24.
- Randall M, Carlin JB, Chondros P, Reddihough D. Reliability of the Melbourne assessment of unilateral upper limb function. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Nov;43(11):761-7.
- Raat H, Mangunkusumo RT, Landgraf JM, Kloek G, Brug J. Feasibility, reliability, and validity of adolescent health status measurement by the Child Health Questionnaire Child Form (CHQ-CF): internet administration compared with standard administration. *Qual Life Res* 2007;16: 675–85
- Read HS, Hazlewood ME, Hillmann SJ, et al. A visual gait analysis score for use in cerebral palsy: the Edinburgh Visual Gait Score. *Gait Posture*. 2002;(16):S115–S116.
- Rosa-Rizzotto M, Visonà Dalla Pozza L, Turconi AC, Tornetta L, Andreucci E, Zamboni F, Fedrizzi E, Facchin P; Gipci Study Group. The perception of involved professionals towards research feasibility and usefulness: lessons from the Multi-Site Trial on Efficacy of Constraint Induced Movement Therapy in Children with Hemiplegia. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2010 Sep;46(3):369-76.
- Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ. Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther*. 2000; 80:873-885.
- Scholtes VA, Becher JG, Janssen-Potten YJ, Dekkers H, Smallegenbroek L, Dallmeijer AJ. Effectiveness of functional progressive resistance exercise training on walking ability in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil*. 2012 Jan-Feb;33(1):181-8.
- Sgandurra G, Ferrari A, Cossu G, Guzzetta A, Fogassi L, Cioni G. Randomized Trial of Observation and Execution of Upper Extremity Actions Versus Action Alone in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Neurorehabil Neural Repair*. 2013 Jul 25.
- Sleight G., Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2004 Jun;89(6): 534-9
- Steenbeek D, Ketelaar M, Lindeman E, Galama K, Gorter JW. Interrater reliability of goal attainment scaling in rehabilitation of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010 Mar;91(3):429-35.
- Strassels SA. After all, pain is a complex sensory and emotional experience (IASP, 1994). *Clinical economics and the treatment of persistent pain*. *J Pain*. 2006 Nov;7(11):802-3; discussion 804-6. *Clin J Pain*. 2003 Jan-Feb;19(1):3-17.
- Sung IY, Ryu JS, Pyun SB, Yoo SD, Song WH, Park MJ. Efficacy of forced-use therapy in hemiplegic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 Nov;86(11):2195-8.
- Taylor N, Sand PL. Evaluation of hand function in children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1973;54(3): 129-135.
- Taub E, Miller NE, Novack TA, Cook EW 3rd, Fleming WC, Nepomuceno CS, Connell JS, Crago JE. Technique to improve chronic motor deficit after stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993 Apr;74(4):347-54.
- Taub E, Uswatte G, Pidikiti R. Constraint-Induced Movement Therapy: a new family of techniques with broad application to physical rehabilitation—a clinical review. *J Rehabil Res Dev*. 1999 Jul;36(3):237-51. Review.
- Taub E, Uswatte G. Constraint-induced movement therapy: bridging from the primate laboratory to the stroke rehabilitation laboratory. *J Rehabil Med*. 2003 May;(41 Suppl):34-40. Review
- Toporowska-Kowalska E, Gebora-Kowalska B, Jablonski J, Fendler W, Wasowska-Krolikowska K. Influence of percutaneous endoscopic gastrostomy on gastro-oesophageal reflux evaluated by multiple intraluminal impedance in children with neurological impairment. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:938-943
- Varni JW, Burwinkle TM et al: The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48(6): 442-9.
- Vles GF, de Louw AJ, Speth LA, van Rhijn LW, Janssen-Potten YJ, Hendriksen JG, Vles JS. Visual Analogue Scale to score the effects of Botulinum Toxin A treatment in children with cerebral palsy in daily clinical practice. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008 May;12(3):231-8.
- Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Lo SK. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:49–55.
- Wu YW, Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM. Prognosis for ambulation in cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics*. 2004 Nov;114(5):1264-71.

Systematic reviews

- Auld M, Boyd R, Moseley GL, Johnston L. Seeing the gaps: a systematic review of visual perception tools for children with hemiplegia. *Disabil Rehabil*. 2011;33(19-20):1854-65.

- Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2010 Nov 9;10:81.
- Greaves S, Imms C, Dodd K, Krumlinde-Sundholm L. Assessing bimanual performance in young children with hemiplegic cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2010 May;52(5):413-21.
- Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Mar;50:190-8
- Jaspers E, Desloovere K, Bruyninckx H, Molenaers G, Klingels K, Feys H. Review of quantitative measurements of upper limb movements in hemiplegic cerebral palsy. *Gait Posture.* 2009 Nov;30(4):395-404.
- Klingels K, Jaspers E, Van de Winckel A, De Cock P, Molenaers G, Feys H. A systematic review of arm activity measures for children with hemiplegic cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2010 Oct;24(10):887-900.
- McCullough N, Parkes J. Use of the child health questionnaire in children with cerebral palsy: a systematic review and evaluation of the psychometric properties. *J Pediatr Psychol.* 2008 Jan-Feb;33(1):80-90.
- Miller L, Ziviani J, Boyd RN. A Systematic Review of Clinimetric Properties of Measurements of Motivation for Children Aged 5-16 Years with a Physical Disability or Motor Delay. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2013 Mar 11.

Altri argomenti

Systematic reviews

- Barrett RS, Lichtwark GA. Gross muscle morphology and structure in spastic cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Sep;52(9):794-804.
- Carlon SL, Taylor NF, Dodd KJ, Shields N. Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2013 Apr;35(8):647-55.
- Clanchy KM, Tweedy SM, Boyd R. Measurement of habitual physical activity performance in adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Jun;53(6):499-505
- Davies TC, Mudge S, Ameratunga S, Stott NS. Enabling self-directed computer use for individuals with cerebral palsy: a systematic review of assistive devices and technologies. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Jun;52(6):510-6.
- Flamand VH, Massé-Alarie H, Schneider C. Psychometric evidence of spasticity measurement tools in cerebral palsy children and adolescents: a systematic review. *J Rehabil Med.* 2013 Jan;45(1):14-23.
- Montero SM, Gómez-Conesa A. Technical devices in children with motor disabilities: a review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2013 Apr;18.
- Morgan C, Novak I, Badawi N. Enriched Environments and Motor Outcomes in Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics.* 2013 Sep;132(3):e735-46..
- McIntyre S. Cerebral palsy-don't delay. *Dev Disabil Res Rev.* 2011 Nov;17(2):114-29.
- Sung KH, Chung CY, Lee KM, Lee YK, Lee SY, Lee J, Choi IH, Cho TJ, Yoo WJ, Park MS. Conflict of interest in the assessment of botulinum toxin A injections in patients with cerebral palsy: a systematic review. *J Pediatr Orthop.* 2013 Jul-Aug;33(5):494-500.

5) APPENDICE

Esempi di contenuti del programma terapeutico nelle varie fasce di età

FASCIA 0 - 2 ANNI

Area autonoma

adattamento all'ambiente extra uterino

ritmi: sonno/veglia, fame/sazietà, quiete/attività, ecc.

respirazione (frequenza e pattern)

alvo e diuresi

alimentazione: suzione, masticazione/deglutizione, durata del pasto, postura in cui avviene, maturazione e differenziazione del gusto (dal dolce al salato)

ecc.

Area dell'autonomia personale

autonomia nell'assunzione del cibo con le mani

capacità di utilizzare grossolanamente una posata

capacità di aprire una scatola per estrarne il contenuto

tolleranza-collaborazione alle operazioni di essere vestito, spogliato, lavato, ecc.

ecc.

Area locomotoria

capacità di controllo e di variazione della postura nelle diverse posizioni (supina, prona, seduta, ecc.) con o senza ausili o ortesi

capacità di variazione e di controllo dei movimenti di capo, tronco, arti inferiori e superiori, ecc.

capacità di spostarsi autonomamente a terra: prono/seduto, con o senza ausili semplici (baby vai, triciclo senza pedali, triangolino o affini, ecc.)

capacità di camminare autonomamente con e senza ausili, ecc.

capacità di salire e scendere gradini, superare piccoli ostacoli, ecc.

locomozione e manipolazione simultanea con trascinarsi o spinta di oggetti (carrello, giocattoli, ecc.) con o senza ausili o ortesi.

ecc.

Area manipolativa

afferramento (fissarsi, raggiungere, prendere, tenere e lasciare, lanciare, porgere, ecc.)

adattare la presa all'oggetto (afferramento differenziato), passare l'oggetto da una mano all'altra, esplorarlo, deporlo coerentemente alla sua natura, ecc.

coordinazione occhio-mano e occhio-mano-bocca, ecc.

capacità anticipatoria (preadattamento) in funzione delle esperienze manipolative compiute

finalizzazione della abilità raggiunta e sua trasferibilità da un contesto all'altro

ecc.

Area percettiva

vista: contatto di sguardo, attenzione visiva, percezione dello spazio vicino e lontano, localizzazione visiva di oggetti nelle diverse aree dello spazio, sensibilità al contrasto, funzioni visive di base (fissazione, inseguimento, saccadici), ecc.

udito: percezione, orientamento, reazione e tolleranza ai rumori, riconoscimento della voce

gusto: apprezzamento (attenzione percettiva) dei diversi sapori dolce, salato, amaro, aspro, piccante, ecc.

propriocezione: tolleranza delle variazioni posturali, tolleranza del vuoto, della profondità, ecc.

tatto: essere toccato, esplorazione e discriminazione tattile, tolleranza delle temperature, tolleranza di differenti superfici

integrazione percettiva fra più apparati sensitivi e sensoriali

ecc.

Area cognitiva (capacità di rappresentazione mentale)

osservazione e riconoscimento delle parti del corpo su di sé e sugli altri

attività con l'oggetto (riproduzione di schemi semplici, differenziazione e generalizzazione degli schemi, integrazione di schemi semplici finalizzati, analisi e scoperta di effetti variabili con gli oggetti, permanenza dell'immagine mentale dell'oggetto)

capacità di esplorazione dell'ambiente circostante e riconoscimento dei luoghi e degli oggetti, modalità di organizzazione del gioco

azioni motivate socialmente e comportamento imitativo verbale e gestuale (fare ciao, indicare, far finta di mangiare, bere, imboccare la bambola, ecc.)

adattamento alle diverse situazioni sociali (pasto, bagno, passeggiata, gioco, ecc.)

capacità di previsione del risultato ed adattamento anticipato dell'azione (implica la capacità di rappresentazione mentale e coincide con la ricerca di strategie per la soluzione di un problema)

gesto grafico con strumenti semplici (pennarello): da scarabocchio a forma circolare chiusa

tempi di attenzione e differenziazione delle condotte attentive nelle diverse situazioni

ecc.

Area della comunicazione

orientamento ai suoni, ai rumori, alla voce

comprensione verbale

comunicazione non verbale: smorfia e sorriso, gestualità comunicativa, indicare, mostrare

comunicazione verbale: tipi di pianto, vocalizzo, lallazione, parole e frasi brevi (due parole)

attenzione focalizzata alla comunicazione, risposte comunicative ed intenzionali (verbali e non)
 comportamento imitativo verbale e gestuale
 ecc.

Area emotivo-relazionale

capacità di differenziazione tra figure familiari e non
 attenzione agli adulti e all'ambiente, tolleranza della separazione dai care giver ed iniziale sperimentazione di un'autonomia psicologica dalle figure di riferimento
 modalità di pianto e consolabilità, comportamento differenziato con familiari ed estranei
 capacità di autoregolazione e differenziazione degli stati emotivi e tolleranza di piccole frustrazioni
 ecc.

FASCIA 3 - 5 ANNI

Area autonoma

ritmo sonno veglia
 alvo e diuresi
 alimentazione: masticazione, durata del pasto, differenziazione del gusto
 ecc.

Area dell'autonomia

controllo sfinterico e segnalazione dello stato di bisogno (alvo e diuresi), utilizzo degli apparati igienici
 autonomia nell'assunzione del cibo, utilizzo di due posate (cucchiaio e forchetta)
 capacità di collaborare a vestirsi, a svestirsi, a lavarsi ed all'igiene personale, capacità di rassettare le proprie cose
 consapevolezza del pericolo
 ecc.

Area locomotoria

capacità di variazione e di controllo della postura nelle diverse stazioni (supina, prona, seduta, ecc.), dei movimenti di capo, tronco, arti inferiori e superiori
 capacità di spostarsi autonomamente: supino/prono/seduto con o senza ausili
 capacità di compiere passaggi posturali per e dalla stazione eretta
 capacità di camminare autonomamente in modo fluente con o senza ortesi o ausili
 capacità di salire e scendere le scale, superare ostacoli, intra o extradomestici, ecc.
 capacità di spostarsi con ausili complessi (triciclo a pedali, bicicletta con rotelline, carrozzina ortopedica manuale o elettronica, deambulatore, ecc.)
 ecc.

Area manipolativa

manipolazione specializzata e prassie (abbottonarsi, tenere in mano una posata o la penna; girare pagina, digitare su un telecomando)
 addestramento all'uso di strumenti elettronici (mouse, tastiera, ecc.)
 utilizzo funzionale differenziato per scopi
 capacità di realizzare modifiche adattive sull'ambiente
 ecc.

Area percettiva

vista: orientamento, riconoscimento, aree di localizzazione visiva, funzioni visive di base, esplorazione e ricerca visiva, senso cromatico, stereopsi, attenzione visiva sostenuta, ecc.
udito: tolleranza e reazione ai rumori improvvisi o sconosciuti
propriocezione: tolleranza del movimento, del vuoto, della instabilità
tatto: discriminazione e riconoscimento tattile.
 ecc.

Area cognitiva (capacità preoperatorie)

Capacità di usare rappresentazioni simboliche (imitazione differita, gioco di finzione)
 gioco individuale e di gruppo
 giochi di classificazione e seriazione, da semplici a complessi
 soluzione di problemi
 prolungamento dei tempi di attenzione e differenziazione delle condotte attentive nelle diverse situazioni
 gesto grafico complesso (disegno)
 ecc.

Area della comunicazione

acquisizione di un codice specifico di comunicazione, capacità di nominare
 uso di segnali convenzionali per esprimere assenso, rifiuto, richiamo, rinforzo, ecc.
 comprensione di ordini contestuali e non
 ascolto e comprensione di storie semplici
 ricerca dei perché
 capacità di utilizzo di ausili facilitanti l'espressività (comunicazione alternativa)
 arricchimento lessicale e grammaticale attraverso l'uso di modelli verbali corretti
 ecc.

Area emotivo-relazionale

adattamento agli ambienti nuovi
 interiorizzazione dei riferimenti affettivi e possibilità di tollerare separazioni più lunghe dalle figure di riferimento
 socializzazione nella comunità infantile e comportamento differenziato coi coetanei

comportamento differenziato con familiari ed estranei
 capacità di negoziazione e riduzione dei conflitti, controllo degli impulsi, elaborazione dei vissuti emotivi, tolleranza delle frustrazioni
 ecc.

FASCIA 6 - 8 ANNI

Area dell'autonomia

attività della vita quotidiana (vestirsi, spogliarsi, fare il bagno, mettere in ordine)
 controllo sfinterico ed uso dei servizi igienici
 uso delle posate e comportamento a tavola
 possibilità di utilizzo di utensili specifici e di apparati semplici per il controllo ambientale
 ecc.

Area locomotoria

cammino con o senza ausili in ambiente extradomestico o domestico (purché giustificato)
 passaggi posturali da ausilio ad ausilio
 passaggi posturali e superamento di ostacoli con ausili (autonomia in ambienti complessi)
 utilizzo di ausili per il controllo della postura
 uso della carrozzina manuale o elettronica.
 ecc.

Area manipolativa

utilizzo funzionale per scopi specifici (cioè con specializzazione) di strumenti dedicati
 abilità grafiche
 prassie
 addestramento all'uso di tastiere e strumenti informatici
 addestramento all'uso di utensili e sussidi
 addestramento all'autonomia nelle attività della vita quotidiana
 ecc.

Area percettiva

abilità visuo-cognitive (riconoscimento, affollamento visivo, ecc.)
 esplorazione multisensoriale di oggetti complessi
 tolleranza della accelerazione/decelerazione
 ecc.

Area cognitiva (capacità operatorie)

emergenza di capacità di decentramento cognitivo, reversibilità di pensiero, invarianza
 relazione con l'ambiente familiare e scolastico
 sviluppo di funzioni di base quali la memoria e l'attenzione selettiva
 rielaborazione di esperienze e ricordi e loro generalizzazione
 rendimento scolastico (lettura, scrittura, calcolo) ed addestramento all'uso di strumenti per facilitare le operazioni di base (es. la scansione visiva)
 emergenza delle strategie metacognitive (riflessione sullo scopo, analisi delle alternative possibili, ecc.) e delle funzioni di base quali la memoria e l'attenzione
 soluzione di problemi
 ecc.

Area della comunicazione

ascolto e comprensione verbale
 addestramento all'uso di ausili informatici per la comunicazione verbale (scritta e orale)
 comunicazione aumentativa alternativa (es. simboli Bliss)
 ecc.

Area affettivo-relazionale

consapevolezza dei propri bisogni e desideri
 rispetto di ruoli e regole, accettazione di compiti e responsabilità
 capacità di esprimere e condividere i propri stati emotivi
 capacità di distinguere tra contenuti della fantasia e fatti della realtà
 possibilità di autonomia nelle esperienze familiari ed extrafamiliari
 interesse per il gruppo dei coetanei con capacità di assumere un ruolo all'interno di questo
 ecc.

FASCIA 9 - 12 ANNI

Area dell'autonomia

preparazione del cibo e suo confezionamento semplice (versare, sbucciare, ecc.)
 uso di strumenti specifici o adattati per il controllo dell'ambiente
 capacità di indicare semplici modifiche adattive o migliorative dell'ambiente
 igiene personale
 ecc.

Area locomotoria

uso di ausili per il controllo posturale

uso della carrozzina manuale o elettronica in ambiente extradomestico con o senza la supervisione dell'adulto.
ecc.

Area manipolativa

addestramento specifico all'uso di strumenti informatici
addestramento specifico all'uso di utensili per il lavoro
addestramento specifico all'uso degli ausili domestici più comuni (es. telefono, fornello, ecc.)
ecc.

Area percettiva

controllo simultaneo (integrazione fra funzioni motorie e percettive)
automatizzazione
ecc.

Area cognitiva

Soluzione dei problemi
Rendimento scolastico (lettura, scrittura, calcolo) ed addestramento all'uso di strumenti per facilitare le operazioni di base (es. la scansione visiva)
consolidamento di strategie metacognitive (riflessione sullo scopo, analisi delle alternative possibili, ecc.) e di funzionamento di base quali la memoria e l'attenzione
rielaborazione di esperienze e ricordi e creazione di regole
capacità di ragionamento e di giudizio sull'esperienza
ecc.

Area della comunicazione

ascolto e comprensione verbale
addestramento all'uso di ausili informatici per la comunicazione verbale (scritta ed orale)
addestramento all'uso della comunicazione alternativa ed aumentativa (es. simboli Bliss)
ecc.

Area affettivo-relazionale

sviluppo di capacità autoriflessive per l'elaborazione e l'iniziale integrazione del vissuto di malattia
assunzione di ruoli sociali, capacità di coltivare un'amicizia
capacità di differenziare e controllare gli stati emotivi
possibilità di autonomia nelle esperienze familiari ed extrafamiliari
investimento sulle attività di apprendimento
ecc.

FASCIA 13 - 18 ANNI E OLTRE

Area dell'autonomia

autosufficienza in casa propria (come sopravvivere)
"fare la spesa" e confezionare il cibo per sé o per gli altri
autonomia nei servizi della comunità
ecc.

Area locomotoria

utilizzo della carrozzina elettronica in ambiente extradomestico senza la supervisione dell'adulto
utilizzo dei trasporti pubblici
ecc.

Area manipolativa

utilizzo funzionale di oggetti, strumenti ed ausili per scopi finalizzati all'autonomia personale ed ambientale con ausili
curare la casa: autonomia ed indipendenza
addestramento professionale
ecc.

Area percettiva

controllo simultaneo di più attività
ecc.

Area cognitiva (operazioni formali)

rielaborazione di esperienze e ricordi (da collocare in contesti episodici ed organizzati in sequenze temporali) e creazione di schemi più generali
assunzione di responsabilità decisionali e ricerca di autonomia
capacità di giudizio anche su esperienze altrui
capacità di ragionamento su fatti e problemi ipotetici
ricerca della soluzione dei problemi guidata da ipotesi e da successive verifiche
ecc.

Area della comunicazione

ascolto e comprensione verbale
addestramento all'uso di ausili informatici per la comunicazione (scritta e verbale) e di codici alternativi (es. simboli Bliss).
capacità di adattare il messaggio rispetto al destinatario ed al contesto
capacità di mantenere un "segreto", una consegna
ecc.

Area affettivo-relazionale

sviluppo di capacità autoriflessive per l'elaborazione e l'integrazione del vissuto di malattia

assunzione di un ruolo ed autoresponsabilizzazione
capacità di autonomia nelle esperienze familiari ed extrafamiliari
identificazione e maturazione sessuale
prefigurazione di interessi individuali finalizzati alla connotazione di un ruolo occupazionale e sociale
ecc.