

RACCOMANDAZIONI PER LA RIABILITAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI DA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

VERSIONE BREVE

Aggiornamento 2013

La Commissione Intersocietaria SIMFER - SINPIA (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione - Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), costituitasi nel dicembre 2000 e formata da un gruppo di membri di ciascuna Società Scientifica¹ esperti nel settore della riabilitazione di soggetti affetti da PCI (Paralisi Cerebrale Infantile), su indicazioni del Dipartimento di Programmazione del Ministero della Sanità, nel 1999 è stata incaricata di elaborare le "Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile" e di curarne una revisione ed aggiornamento quinquennali.

Questa versione rappresenta la sintesi dell'ultimo aggiornamento elaborato attraverso riunioni del gruppo intersocietario, svoltesi negli anni 2012 e 2013, discusso ed approvato nel convegno annuale SIMFER - SINPIA tenutosi a Brindisi nell'ottobre del 2013.

La versione attuale delle Raccomandazioni ha esteso e riattualizzato quelle precedenti, affrontando anche nuovi ambiti di intervento e aggiungendo alcuni approfondimenti. L'intero documento, più che una proposta terapeutica aggiornata sui progressi delle conoscenze nel campo della riabilitazione della PCI, presenta la metodologia che il professionista dovrebbe applicare nella definizione dell'intervento e delle strategie terapeutiche più appropriate. Il testo 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 natura (ambulatori e centri convenzionati, aziende sanitarie locali, aziende ospedaliere, IRCCS, Università), condotto in modo collegiale e collaborativo.

Nell'aggiornamento è stata considerata la rivoluzione culturale prodotta dall'introduzione, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dell'International Classification of Functioning (ICF, 2001) e dell'ICF- Child and Youth (ICF-CY, 2007), un sistema di classificazione delle abilità funzionali, 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, l'ICF ha enfatizzato un modello concettuale e strutturale del quale è necessario tenere conto per la programmazione dell'attività di cura. Poiché il processo di applicazione dell'ICF e dell'ICF-CY in riabilitazione è certamente complesso, per problemi che coinvolgono non solo la metodologia di uso ma anche i modelli organizzativi dei Servizi, un obiettivo *a latere* di queste Raccomandazioni è lo stimolo alla riflessione su questi aspetti, al fine di facilitarne la progressiva applicazione e utilizzazione dell'ICF.

Le argomentazioni oggetto di queste Raccomandazioni sono sostenute da evidenze scientifiche, da una grande mole di lavori descrittivi e da prassi operative principalmente basate sul consenso degli esperti, componenti le due commissioni, 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 materia². Sono state inserite in queste Raccomandazioni solo quelle che hanno un livello FORTE + (la raccomandazione è certamente da seguire) e DEBOLE + (la raccomandazione è probabilmente da seguire).

Le Raccomandazioni sono un importante strumento di facilitazione della omogeneità degli interventi erogati a scopo riabilitativo dai diversi Servizi, considerato che le proposte terapeutiche, educative ed assistenziali sono ancora estremamente disomogenee, anche in relazione all'estrema variabilità clinica dei bambini con PCI, alla complessità delle funzioni coinvolte e alla multiforme dinamica evoluzione delle competenze del paziente. Nell'ottica di monitorare i costi degli interventi sanitari, sociali, familiari e individuali è essenziale unificare i percorsi riabilitativi e le prassi operative secondo percorsi basati sull'Evidence Based Medicine (EBM). Anche la procedura di accreditamento delle strutture sanitarie di riabilitazione infantile esige una dichiarazione dei processi e dei percorsi di trattamento di questa patologia, nonché l'esplicitazione del rationale delle scelte compiute, i risultati attesi ed i costi previsti. Le Raccomandazioni sono pertanto anche un strumento su cui basare le procedure di accreditamento delle strutture sanitarie.

Le presenti Raccomandazioni sono destinate ai medici specialisti, responsabili dei Progetti Riabilitativi Individuali, e a tutte le figure, sanitarie e non, coinvolte nel complesso processo di riabilitazione del bambino affetto da PCI.

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

¹ Per l'intero elenco dei nomi dei Soci della commissione intersocietaria SIMFER-SINPIA si rimanda al testo integrale (pag 5)

² Per la descrizione della Metodologia si rimanda al testo integrale (pag 5-6)

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).

L'aggettivo permanente esclude disturbi transitori, ma ammette il cambiamento delle manifestazioni cliniche che si modificano nel tempo con possibili mutamenti migliorativi o peggiorativi, spontanei o indotti.

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.

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 ciascuna patologia.

Diagnosi

Per orientarsi nella diagnosi di PCI si rimanda ai lavori dedicati (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe SCPE), 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.

Ai fini diagnostici può essere di aiuto l'interpretazione delle neuroimmagini (preferibilmente la RMN encefalo) (SCPE 2000). 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 accanto ai tradizionali quadri lesionali (lesioni ai gangli della base o leucomalacia periventricolare), 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.

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). 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:

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

Va ricordato 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).

Ambiti di applicazione

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 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 **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.
- 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.
- 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 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 e presto impotente 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).

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* secondo assi motori e non; 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 suddiviso per età*);
- c) procedendo come (*metodologia operativa* adottata).

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, 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 terapeutico³) e modificazione finale ottenuta (risultato misurabile).

Descrizione degli assi

Per ogni paziente il professionista sceglierà la categoria o la sottocategoria più appropriata e individuerà i singoli qualificatori.

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.

- localizzazione secondo i criteri topografici di Hagberg: tetraparesi, diparesi, emiparesi.
- natura della paralisi: *flaccidità, spasticità, spasmo, discinesia, ipercinesia, atassia, reazioni associate*. E' possibile segnalare la presenza contemporanea di più elementi (forme miste).
- presenza di retrazioni muscolari, di limitazioni o di deformità articolari o scheletriche
- livello raggiunto nell'organizzazione posturale:
- livello raggiunto nell'organizzazione della locomozione:
- livello raggiunto nella prensione - manipolazione
- livello raggiunto nella motilità bucco-facciale
- efficacia del sistema respiratorio;
- caratteristiche degli errori commessi a livello di gesto e postura:

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). 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.

- 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 un'officina ortopedica qualificata nel settore infantile;
- presenza di personale in formazione o in perfezionamento (fisioterapisti, neuropsicomotricisti, logopedisti, medici specializzandi, psicologi, educatori professionali, ecc.).

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, funzioni viscerali, dolore):

³ 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).

a) **Funzioni sensoriali:**

- *disturbi delle funzioni visive* (es. refrazione, acuità visiva, oculomozione, campo visivo, coordinazione oculomaneale, con particolare riferimento al deficit visivo centrale etc.);
- *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.

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 staturale-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. Tra gli aspetti da considerare assumono particolare rilevanza:

- condivisione del progetto riabilitativo tra servizio e famiglia (concordance) secondo l'approccio Family-Centered Care (CanChild, Law *et al.*, 2003)
- compliance dei genitori (affidabilità rispetto alla condivisione del progetto terapeutico⁴ ed agli strumenti consegnati);

⁴ Indica cosa si può ottenere attraverso un trattamento combinato (fisioterapia, farmaci, ortesi ed ausili, chirurgia ortopedica/neurologica funzionale; = direttore d'orchestra).

- 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.

- 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.

- 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).

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.

Ambiti giustificati d'intervento differenziati per età

Fasce di età

Vengono individuate le seguenti fasce di età (in linea con la struttura dell'ICF-CY), in modo da permettere una lettura razionale dell'evoluzione delle principali funzioni secondo quanto descritto nei singoli ambiti giustificati di intervento: 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.

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. 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/terapia 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.
- 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. 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.

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. La presa in carico individua e predispone le azioni idonee a garantire la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunte e potenziali, all'età e alle aspettative individuali. 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.

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

- Tempestivo
- Intensivo
- Continuativo
- Family-Centered:

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;
- Costruzione 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 osservatori la valutazione stessa.
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'intendono adottare per il conseguimento degli obiettivi a breve termine 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. 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.
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 terapisti 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 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 terapeutico⁵ 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.
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 a meno di una espressa richiesta.
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. Il 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 terapeutica. E' auspicabile mantenere adeguatamente informato il pediatra del bambino.
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) e di adattare l'ambiente

⁵ 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.

ai suoi bisogni.

Il terapista è il responsabile del programma e del percorso terapeutico⁶ 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 terapista possono essere al massimo 12-18 fra trattamenti attivi e controlli periodici. Quotidianamente il terapista 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. E' 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. Il servizio di riabilitazione ospedaliero deve intervenire sulla patologia in atto (assistenza respiratoria, posizionamento al letto, alimentazione, mobilizzazione, gioco guidato, ecc.). E' 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 motorie grossolane e fine 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 motorie.
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 e relativo trattamento, 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 terapista è più indifeso dal

⁶ Indica le modalità, le fasi e il prevedibile andamento del programma terapeutico; = spartito musicale.

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.

Bibliografia essenziale

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Bax MC; Terminology and classification of cerebral palsy; *Dev Med Child Neurol.* 1964 Jun;6:295-7
- Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 816-824.
- 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.
- Towsley Kayle, Shevell M.I., Dagenais Lynn. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology* 2011 15. 29-35.
- 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 the assessment of adaptive functions. Springer international (2009).
- 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).
- 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.
- 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.
- 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.