

La storia del GIPCI



sostenuto da



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Costituzione e primi passi

pag. 3

- Obiettivi
- Protocollo di videoregistrazione
- Valutazione delle funzioni adattive
- Manifesto per la riabilitazione pediatrica

Attività di Formazione

pag. 7

- Corsi di neuroriabilitazione (2001-2014)
- *La Family-Centered Therapy* (2004)

Attività di Ricerca

pag. 9

- Trial CIMT
- Libretto *Giocando si impara*
- Validazione della Scala Besta
- Indagine sulla Percezione qualità delle cure
- Libretto *Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere*

Storia recente del Gruppo

pag. 13



Il Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (GIPCI) si è costituito nell'autunno del 1994 per iniziativa di un gruppo di medici operatori nel campo della riabilitazione infantile, fra i quali Ermellina Fedrizzi e Marcello Mario Pierro, con origini culturali e formazione diverse, ma con il desiderio di dare una risposta unitaria ai problemi che in quel periodo coinvolgevano i Servizi di riabilitazione italiani. In particolare il cambiamento dei modelli culturali di riferimento per l'approccio riabilitativo, con il superamento delle tecniche di facilitazione fino ad allora usate (Bobath e Vojta), e il diffondersi della prospettiva di trattamento secondo il *Motor Learning*, avevano creato nei terapisti incertezza e confusione. Inoltre, la ricchezza di contributi che provenivano in quel periodo dalle Neuroscienze nell'area delle scienze del movimento, dalla biomeccanica nel controllo e sviluppo motorio, dalla psicologia cognitiva e dall'ecologia nell'apprendimento di comportamenti motori adeguati al contesto ambientale, ne rendeva complesso il trasferimento nella pratica clinica.

Fin dal principio il GIPCI è stato supportato sotto il profilo economico e organizzativo dalla Fondazione Mariani, che nel corso degli anni ha reso possibile tutte le attività del Gruppo.

All'inizio del suo percorso il GIPCI riunì 10 strutture riabilitative distribuite sul territorio nazionale e si pose alcuni obiettivi:

- promuovere una discussione e un confronto fra i diversi clinici coinvolti nella riabilitazione delle Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) con il fine di acquisire una approfondita conoscenza dell'architettura delle funzioni adattive, come prerequisito per definire il “*razionale*” dell'intervento terapeutico;



- condividere l'esperienza clinica, i criteri, gli strumenti e i protocolli per la valutazione e il trattamento nei diversi quadri clinici delle PC;
- identificare l'*evidenza scientifica* dei trattamenti riabilitativi per utilizzarli nella pratica clinica.

Presentazione del protocollo di videoregistrazione del bambino con paralisi cerebrale in età prescolare

a cura del Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili

Ariccia (Roma)	Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale Regionale Specializzato Ortopedico Riabilitativo "L. Spolverini"	dr. Marcello M. Piero <i>in memoriam</i>
Bergamo	Unità operativa di Neuropsichiatria Infantile - USL 12	dr. Marco Pezzani
Bosisio Parini (Lc)	IRCCS Eugenio Medea	dr. Anna Carla Turconi
Firenze	Dipartimento Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Università di Firenze - Servizio di Neuropsichiatria Infantile USL 10/D	dr. Nerina Landi dr. Barbara Biagini dr. Massimo Martini
Genova	Dipartimento Assistenza Riabilitazione Centro Educazione Motoria - USL 3	dr. Germana Costa <i>in memoriam</i> dr. Raffaella Bellani
Milano	IRCCS Neurologico C. Besta Divisione di Neurologia dello Sviluppo	dr. Ermellina Fedrizzi dr. Renata Bono
Napoli	Cattedra di Neuropsichiatria Infantile - Università di Napoli	prof. Roberto Militeri
Pavia	IRCCS Fondazione C. Mondino - Cattedra di Neuropsichiatria Infantile	dr. Elisa Fazzi
Pisa	IRCCS Stella Maris - Università di Pisa Divisione di Neuropsichiatria Infantile	dr. Giovanni Cioni dr. Paola Paolicelli
Reggio Emilia	Presidio Regionale per la Riabilitazione delle Disabilità Infantili Azienda Ospedaliera Arcispedale Santa Maria Nuova	dr. Adriano Ferrari dr. Simona Muzzini

3

Il primo compito che il GIPCI svolse fu la definizione e pubblicazione nel 1997 del ***Protocollo di Videoregistrazione del bambino con Paralisi Cerebrale in età prescolare*** (Quaderno e VHS a cura della Fondazione Mariani – nel 2007 la seconda edizione con DVD). Lo scopo era creare una base dati comune per l'osservazione clinica longitudinale del comportamento motorio del bambino nel gioco e nell'interazione, per il confronto fra casi clinici così da discutere la diagnosi e la nosografia, per la definizione di strumenti e criteri di intervento riabilitativo, per l'individuazione di parametri condivisi di verifica dei risultati dell'intervento.

4





Il problema successivo affrontato dal GIPCI in due anni di lavoro (1998-2000) fu l'individuazione di criteri comuni di analisi e valutazione dei dati raccolti con la videoregistrazione. L'obiettivo era la definizione di una cornice condivisa o *framework* che fornisse la chiave di lettura e di interpretazione dei dati raccolti sul disordine funzionale del bambino. Infatti la valutazione delle funzioni deve cogliere la loro modificabilità adattiva, e cioè la competenza del bambino a cambiare il suo comportamento motorio, visivo, cognitivo e comunicativo nella ricerca di soluzioni positive ai diversi compiti e problemi che sorgono nell'interazione con l'ambiente (Pierro, 2000).

Il volume **La valutazione delle funzioni adattive nel bambino con paralisi cerebrale**, pubblicato nel 2000 da FrancoAngeli nella Collana di Neurologia infantile della Fondazione Mariani, è il risultato del lavoro condotto da tutti i gruppi aderenti al GIPCI: nel testo vengono illustrate le modalità di valutazione dei dati raccolti con la videoregistrazione,

suddivisi per aree funzionali, con schede riassuntive che permettono di costruire un profilo funzionale sintetico delle aree valutate.



A conclusione di questo impegnativo lavoro, nell'ottobre del 2000 viene presentato a Roma il **Manifesto per la Riabilitazione pediatrica** (elaborato da G. Cioni, E. Fedrizzi, A. Ferrari e M.M. Pierro), nel quale sono esposti alcuni principi generali e linee organizzative di notevole rilevanza sia per la messa a punto del progetto riabilitativo che per l'organizzazione dei Servizi di riabilitazione pediatrica. Riportiamo qui solo la definizione di *riabilitazione in età evolutiva*, che fu successivamente ripresa dalle Linee Guida per la riabilitazione pubblicate sugli organi ufficiali della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e

dell'Adolescenza e dalla Società di Medicina Fisica e riabilitazione nel dicembre 2000:

*La riabilitazione in età evolutiva è un processo complesso, teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la miglior qualità di vita possibile. Il processo riabilitativo ha un carattere **olistico** in quanto si rivolge al bambino nella sua globalità fisica, mentale, affettiva comunicativa e relazionale, ed **ecologico** perché coinvolge la famiglia e il contesto familiare e sociale.*

Attività di formazione

Il passo successivo del percorso del GIPCI è stata l'organizzazione, sempre con il supporto della Fondazione Mariani, di **Corsi di aggiornamento biennali** di neuroriabilitazione sulla valutazione e il trattamento delle diverse forme cliniche di Paralisi Cerebrali Infantili. Il principio fondamentale dell'approccio terapeutico dei terapisti e medici aderenti al GIPCI è la **riabilitazione basata sull'evidenza scientifica** (*Evidence-Based Rehabilitation*). Scopo prioritario dei corsi è trasferire le conoscenze provenienti dalle Neuroscienze (neurobiologia, neurofisiologia, neuroradiologia, neuropsicologia) nella prassi riabilitativa. Per tale ragione sono stati organizzati con lezioni frontali al mattino, nelle quali vengono trattati temi teorici e le conseguenti implicazioni per la pratica clinica, e sessioni pomeridiane dedicate alla discussione di casi clinici. A queste sessioni i partecipanti sono invitati a contribuire attivamente, esprimendo le loro osservazioni e opinioni, in modo da favorire con la discussione la definizione di metodi di valutazione e obiettivi di trattamento condivisi.



Corsi di aggiornamento in neuroriabilitazione finora realizzati:

- 2001 (Gazzada-VA): *La riabilitazione del bambino con diplegia spastica in età prescolare*
- 2003 (Orvieto): *Le sindromi tetraparetiche: l'architettura delle funzioni e la riabilitazione basata sull'evidenza scientifica*
- 2005 (Perugia): *La clinica della riabilitazione nel bambino con emiplegia: conoscenze teoriche ed esperienze rieducative*
- 2007 (Sestri Levante-GE): *La riabilitazione precoce nel bambino con danno cerebrale: dalle conoscenze neurobiologiche alla prassi terapeutica*
- 2009 (Verona): *Approccio integrato alla riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale: le competenze multidisciplinari e la terapia centrata sulla famiglia*
- 2011 (Firenze): *La riabilitazione del bambino con Paralisi Cerebrale in età scolare: l'apprendimento, la partecipazione e la qualità di vita*
- 2014 (Bologna): *L'adolescente con Paralisi Cerebrale: sviluppo emotivo, problemi neurofunzionali, apprendimento e partecipazione*

Gli atti dei corsi sono stati pubblicati nella Collana di Neurologia infantile della Fondazione Mariani edita da FrancoAngeli. Dei corsi più recenti sono disponibili anche i materiali scientifici in formato Flash o pdf (cfr. la relativa sezione del sito).

In questi anni un altro obiettivo fondamentale per il GIPCI è stato la collaborazione tra la famiglia del bambino e i professionisti nella riabilitazione. Nel 2004 si sono tenute due giornate di studio a Bergamo sulla *Family-Centered-Care* (FCC) con l'intervento di Peter Rosenbaum del canadese CanChild Centre della MacMaster University di Hamilton. Negli

anni successivi tale tema è stato trattato sia nei corsi di aggiornamento che nelle riunioni con le associazioni delle famiglie.

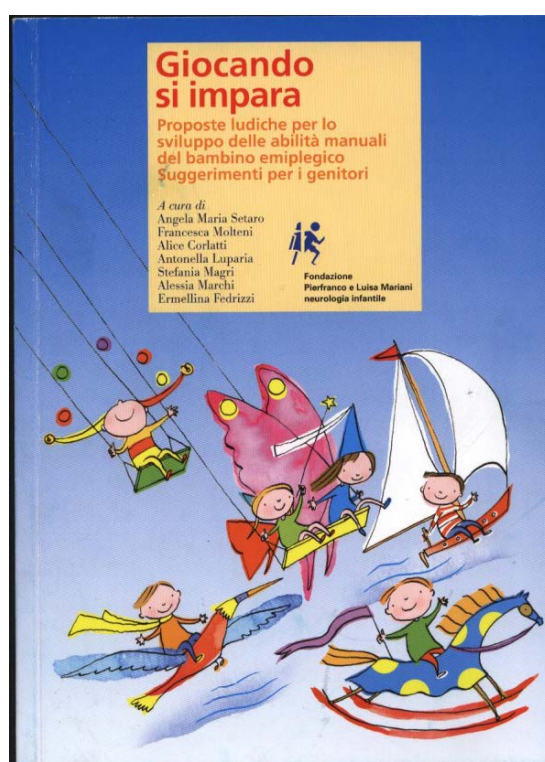
Attività di ricerca

Negli anni 2006-2009 in collaborazione con l'Unità di Epidemiologia pediatrica dell'Università di Padova è stato condotto da 21 centri di riabilitazione del GIPCI un **trial** (sperimentazione clinica controllata) sulla **Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT)**, un nuovo approccio alla riabilitazione della funzionalità dell'arto superiore del bambino con emiplegia, la cui efficacia era oggetto di discussione. La valutazione dell'efficacia della CIMT venne condotta attraverso il confronto della funzionalità dell'arto paretico, prima e dopo il trattamento, fra due gruppi di pazienti sottoposti a trattamento intensivo (1° Gruppo CIMT: costrizione dell'arto sano e trattamento intensivo di attività unimanuali, 2° Gruppo TIB: trattamento intensivo di attività bimanuali) e un Gruppo di controllo sottoposto a trattamento standard di una o due sedute settimanali. Lo studio fu condotto con la collaborazione delle famiglie, alle quali venne richiesto di partecipare attivamente all'intervento riabilitativo. L'inizio del trial fu preceduto da un training per rendere omogenee le metodologie di valutazione e di trattamento fra i diversi operatori e per trasmettere ai genitori le indicazioni terapeutiche. Il trattamento dei 105 bambini emiplegici fu condotto per 10 settimane. I risultati, emersi dal confronto prima e dopo l'intervento della funzionalità dell'arto superiore nei 3 gruppi, evidenziarono un miglioramento significativo della funzionalità della mano paretica nei bambini trattati con attività intensive, sia uni- che bimanuali. I bambini del gruppo trattato con la CIMT presentarono alla fine del trattamento un miglioramento significativo della presa su richiesta rispetto ai bambini seguiti con attività bimanuali, che per contro migliorarono in modo più significativo nell'uso spontaneo nel gioco e nelle attività della vita quotidiana. I risultati di



questa ricerca vennero pubblicati su riviste recensite (cfr. GIPCI / sezione Ricerca).

Nel corso della ricerca è stato pubblicato dalla Fondazione Mariani un libretto per i genitori corredato da DVD, ***Giocando si impara***, nel quale vengono illustrate le proposte di attività di gioco e di autonomia per migliorare la funzionalità dell'arto superiore nel bambino emiplegico (il testo è scaricabile dal sito della Fondazione – cfr. GIPCI / sezione Pubblicazioni).



Un altro prodotto importante di tale ricerca è stato la **validazione della *Scala Besta***, uno strumento per la valutazione della funzionalità dell'arto superiore, utilizzato fin dal 1985 presso l'Unità Operativa di Neurologia dello Sviluppo dell'Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano.

Nel biennio 2007-2008 la Scala, somministrata a un campione di 105 bambini prima, dopo l'intervento riabilitativo e nel follow-up, permise di confrontare l'outcome dell'intervento nei 3 gruppi. I dati relativi agli score dei bambini esaminati dai terapisti dei 20 centri coinvolti nel trial furono sottoposti ad analisi statistica e venne confermata la validità e l'appropriatezza della Scala (cfr. GIPCI / sezione Ricerca). Nel 2010 la Fondazione Mariani ha pubblicato il *Manuale della Scala Besta* corredato da DVD (cfr. GIPCI / sezione Pubblicazioni).



Negli anni 2011-2013, con il coordinamento della U.O. di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Brescia, è stata condotta una **ricerca** sulla **Percezione della qualità delle cure** da parte delle famiglie dei bambini con PC seguiti nei centri di riabilitazione aderenti al GIPCI; l'obiettivo era

valutare la reale diffusione dei concetti e della prassi della *Family-Centered-Care* nella realtà italiana. Vennero raccolti e analizzati statisticamente 290 questionari MPOC (*Measure of Process Of Care*), compilati dai genitori dei bambini seguiti in 17 centri, e 269 questionari MPOC-SP compilati dai professionisti degli stessi centri. I risultati della ricerca (in corso di pubblicazione) hanno evidenziato che la percezione della qualità delle cure è sostanzialmente positiva sia da parte delle famiglie che da parte dei professionisti. Come aspetto critico le famiglie hanno segnalato la carenza di informazioni generali da parte dei professionisti sulle caratteristiche cliniche delle Paralisi Cerebrali, sulla prognosi e sulle modalità di intervento terapeutico. Emerge inoltre che l'organizzazione dei Servizi, in particolare la scarsità di spazi per gli incontri e di tempo per i colloqui e l'ascolto delle problematiche delle famiglie, rappresentano aspetti che influiscono negativamente sulla percezione della qualità delle cure.



I dati emersi da questa ricerca hanno indotto il GIPCI a pubblicare, con il consueto supporto della Fondazione Mariani, un libretto per i genitori dal titolo ***Paralisi Cerebrale Infantile - Cosa i genitori vogliono sapere***, nel quale vengono date risposte alle domande più frequenti relative a cause, diagnosi, prognosi e approccio terapeutico della Paralisi Cerebrale.

Storia recente del Gruppo

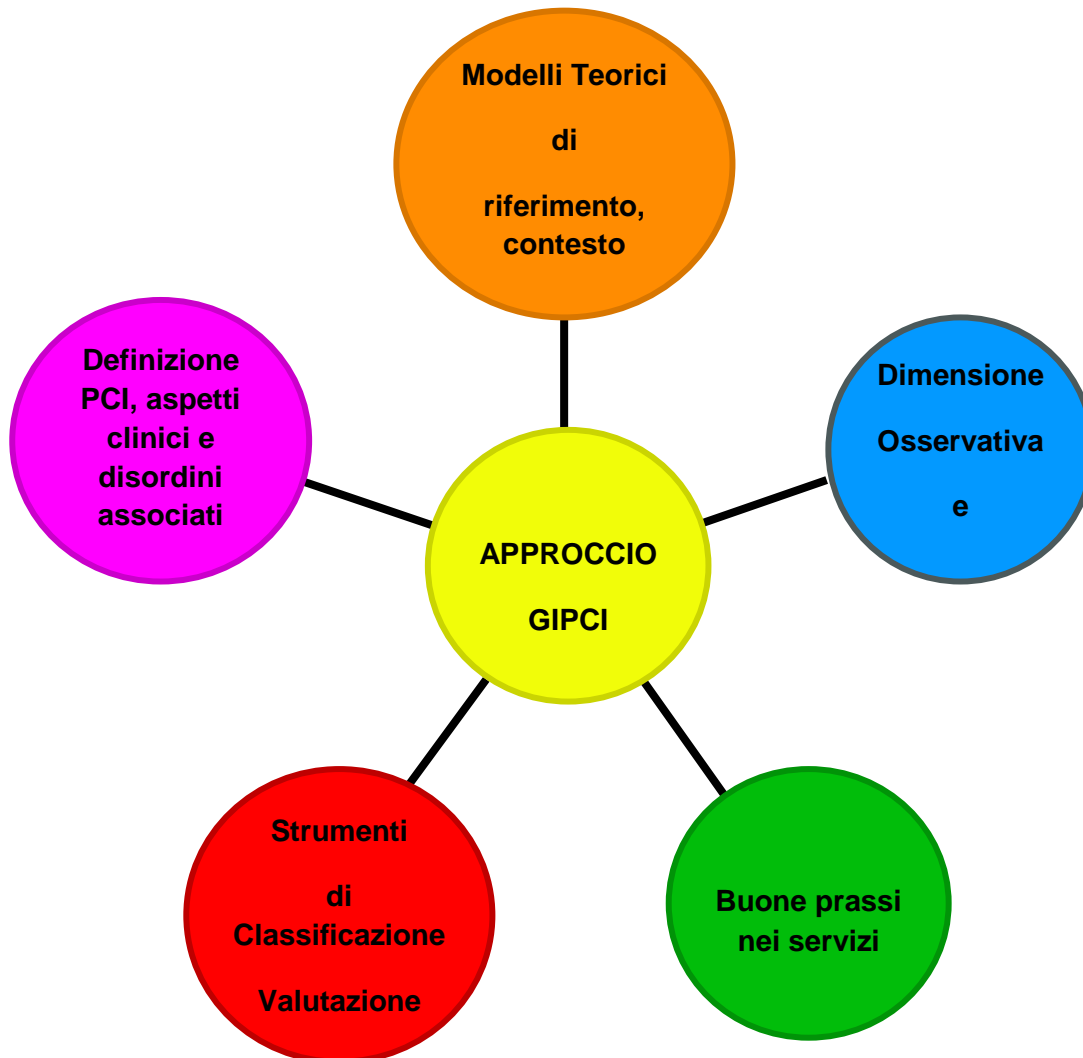
Dal 2016 il lavoro del GIPCI si è concentrato sullo sforzo di sistematizzare un approccio ri-abilitativo che sapesse coniugare le nuove conoscenze neuroscientifiche con i nuovi modelli dello sviluppo del bambino e l'approccio centrato sulla famiglia. La riflessione su un approccio ri-abilitativo che fosse rispettoso dei bambini e delle famiglie, ma anche rigoroso e fruibile dagli operatori, è stato portato avanti sia nel gruppo allargato che in riunioni ristrette dedicate alla regia generale del lavoro.

Nella riunione in plenaria del maggio 2016 ci si è confrontati sullo schema di lavoro da condividere per poter poi proseguire suddivisi in più sottogruppi. In occasione di tale riunione si è giunti a condividere i contenuti espressi nello schema in figura (cfr. pag. 14), e hanno preso avvio i lavori dei diversi sottogruppi che hanno fatto riferimento alle voci contenute nelle aree dello schema.

Nel 2016 il Gruppo ha lavorato anche per la raccolta, stesura e pubblicazione dei dati emersi a conclusione di un complesso lavoro multicentrico condotto attraverso la somministrazione del **Questionario MPOC** sulla Percezione delle cure da parte dei familiari e dei professionisti. I risultati finali dello studio sono stati pubblicati nel marzo 2017 sulla rivista *Child: Care, Health And Development* nell'articolo **"Family-**



centered care for children and young people with CP: results from an Italian multicenter observational study” di A. Molinaro *et al.* e sulla rivista della Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile.



L'anno 2017 ha visto il Gruppo impegnato su due fronti. Innanzi tutto nella preparazione dell'**VIII Corso di Formazione Permanente in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva** dal titolo "Approccio GIPCI alla Riabilitazione del bambino con PC. Storia naturale e intervento basato sulle neuroscienze" (Napoli, 15-17 novembre), pensato per presentare lo

stato dell'arte sulla riflessione condotta per la messa a punto dell'Approccio Ri-abilitativo GIPCI.

VIII Corso di Formazione Permanente
in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva

**APPROCCIO DEL GIPCI
ALLA RIABILITAZIONE
DEL BAMBINO CON PC**

**STORIA NATURALE ED ESPERIENZE
DI INTERVENTO BASATE
SULLE NEUROSCIENZE**

Napoli, 15-17 novembre 2017
Palazzo San Teodoro

INFO E ISCRIZIONI
www.fondazione-mariani.org
Telefono 02 795458

DIRETTORE
Ermellina Fedrizzi, Milano

COMITATO SCIENTIFICO
Elisa Fazzi, Brescia
Angela Setaro, Fabriano (AN)
Emanuela Pagliano, Milano
Anna Carla Turconi, Bosisio Parini (LC)
Roberto Militeri, Napoli

SEGRETERIA SCIENTIFICA
Maria Foscan, Milano
Francesca Molteni, Bosisio Parini (LC)

Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

in collaborazione con

col patrocinio di



In secondo luogo si è concentrato nella implementazione dello studio retrospettivo multicentrico di raccolta dati sulle PC: “The Italian Network for Cerebral Palsy (**Ita-Net-CP**): working for training, improving assistance and research activities, disseminating evidence-based assessment and treatment protocols”, che vede la partecipazione di numerosi centri che si occupano di riabilitazione delle PC su tutto il territorio italiano e ha lo scopo di realizzare un database sulle PC in Italia.

Ottobre 2017