

La riabilitazione multidisciplinare e globale nelle patologie neurologiche complesse dell'infanzia: la cura e la vita

Dr.ssa Antonia Madella Noja
Segretario Generale Fondazione TOG

La Fondazione Together To Go Onlus (TOG) nasce nel 2011 per creare un Centro di Eccellenza dove riabilitare bambini con patologie neurologiche complesse.

Si pone la missione di affiancare le strutture pubbliche in questo segmento fondamentale di cura per i piccoli pazienti neurolesi e lo fa in regime di totale gratuità.

-
- L'epidemiologia di questi pazienti è di 5 bambini affetti su ogni 1000 nati vivi e non è cambiata negli anni nonostante i grandi progressi della tecnologia medica dei reparti di neonatologia.
 - Le problematiche che colpiscono i bambini affetti da patologie neurologiche complesse (PCI e Sindromi Genetiche con Ritardo Mentale) afferiscono a tutte le principali abilità umane: abilità motorie, cognitive, comunicative e comportamentali.
 - Non esistono cure farmacologiche : l'unica cura è la riabilitazione

Come il danno cerebrale invade tutti i distretti delle attività umane, così deve essere anche lo sforzo riabilitativo che va messo in campo per tentare di vicariare la lesione.

L'obiettivo non è la normalizzazione, ma il raggiungimento del massimo potenziale possibile per il singolo soggetto.

Per questo la riabilitazione deve essere:

- tempestiva (non tradire le tappe biologiche)
- qualitativamente e quantitativamente adeguata
- personalizzata sul soggetto e sulle sue stagioni di vita.

Perché non sia un placebo la riabilitazione deve essere:

- Multidisciplinare
- Globale
- Personalizzata

Ma ancora non basta!

Deve tenere conto del contesto, soprattutto della scuola e della famiglia e stringere con il contesto una alleanza forte

- Deve essere sempre collegata alla ricerca scientifica e alla formazione
- Deve essere sempre all'erta sugli sviluppi della tecnologia e degli aiuti che essa può dare ai soggetti fragili implicati. (es puntatore oculare, ecc.)
- La riabilitazione deve permeare il contesto e rappresenta anche un risparmio di risorse economiche.

Ma ancora non basta....deve avere attenzione, visione, capacità di prefigurazione e organizzazione della vita del bambino neuroleso con realismo e coraggio.

Deve proiettarsi in avanti nella vita: dalla infanzia, all'adolescenza alla adultità per non rendere vani gli investimenti fatti.

GRAZIE per l'attenzione