

## **SECONDA PARTE:**

### **APPLICAZIONE DEI PRINCIPI GENERALI**

In questa parte del documento viene illustrata l'applicazione dei principi generali enunciati nella parte precedente. La trattazione è articolata affrontando le seguenti tematiche:

- CARATTERISTICHE DEL PERCORSO RIABILITATIVO
- RUOLO, INFORMAZIONE, FORMAZIONE E SOSTEGNO DELLA FAMIGLIA
- CARATTERISTICHE DELLA RETE RIABILITATIVA
- IL GOVERNO DEL SISTEMA

#### **CARATTERISTICHE DEL PERCORSO RIABILITATIVO**

Il percorso riabilitativo di un bambino con disabilità di sviluppo è articolato nelle seguenti fasi:

- 1) l'individuazione della disabilità;
- 2) la presa di contatto con l'équipe riabilitativa;
- 3) il processo riabilitativo, articolato nelle seguenti fasi:
  - A) la valutazione riabilitativa;
  - B) la definizione e la compilazione del progetto riabilitativo individuale, comprendente uno o più programmi riabilitativi;
  - C) la definizione e la compilazione del programma riabilitativo individuale;
  - D) l'attuazione del programma mediante il trattamento riabilitativo;
  - E) le verifiche e gli aggiornamenti periodici del programma e del progetto riabilitativo.
- 4) le dimissioni e i controlli.

Il processo riabilitativo ha lo scopo di permettere al bambino di riorganizzare il suo sviluppo grazie alla presenza di un mediatore d'apprendimento che l'accompagna nel modificare i suoi comportamenti attraverso l'elaborazione di strategie.

#### **1. INDIVIDUAZIONE DELLA DISABILITÀ**

##### **1.1. LA DIAGNOSI PRECOCE**

Come è stato evidenziato, la diagnosi di una disabilità dello sviluppo, sin dalle sue prime manifestazioni eziologiche che funzionali, è doverosa e indispensabile. L'identificazione dei soggetti a rischio per sviluppare una disabilità ha importanti conseguenze per l'organizzazione dei servizi di diagnosi e di riabilitazione (possibilità di restringere l'uso di certi servizi ai soggetti che ne hanno realmente bisogno, evitando così di trattare i falsi positivi, possibilità di iniziare subito il processo riabilitativo).

È inoltre fondamentale considerare il momento in cui diviene evidente la menomazione del bambino: subito dopo il parto o nei primi mesi, e le ricadute di ciò sulla qualità della

vita dei genitori e dei figli stessi, ricadute che derivano anche da quanto si fa, o non si fa, per loro.

## **1.2. QUALITÀ DELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

Una diagnosi comunicata brutalmente può risultare altamente negativa per la famiglia, che rimane a lungo traumatizzata e non comprende la dimensione dell'handicap, e per lo sviluppo del bambino. Una appropriata informazione può invece risultare basilare per un buon processo riabilitativo e, in particolare, per la partecipazione attiva e motivata dei genitori al trattamento. È quindi assolutamente necessario che il personale preposto a comunicare la diagnosi sia specificatamente preparato.

Il consigliare di rivolgersi alle associazioni di genitori di bambini disabili può risultare, là dove siano presenti, una possibilità per i genitori di non sentirsi soli (percezione riferita come presente da più dell'80% dei genitori intervistati in diverse ricerche condotte sul campo, sia immediatamente dopo la diagnosi che a distanza di tempo).

Infine, un aspetto non meno importante riguarda il concetto di continuità da dare all'informazione: spesso i genitori dopo il trauma della comunicazione hanno la necessità che vengano rispettati i loro tempi per iniziare ad elaborare l'informazione ed a trovare in loro le capacità di reazione e di resilienza.

## **1.3. IL TRATTAMENTO TEMPESTIVO**

Il trattamento che attua il progetto riabilitativo, deve giungere "in tempo" per modificare quanto più è possibile questa storia naturale; di norma il suo inizio deve coincidere con la conferma della diagnosi di menomazione.

Va attivata con tempestività la partecipazione attiva dei genitori al trattamento riabilitativo del figlio, svolto anche nel normale ambiente di vita del bambino, che è quello familiare-domestico; questo anche al fine di prevenire ulteriori lacerazioni e cadute dell'attaccamento tra i genitori ed il figlio che facilitano, fra l'altro, il ricorso alla istituzionalizzazione del minore.

## **2. PRESA DI CONTATTO CON L'ÉQUIPE RIABILITATIVA**

Il rapporto dell'équipe riabilitativa con la famiglia del bambino disabile inizia quando, presa visione della diagnosi "neurologica", di solito posta in altra sede, dopo un'attenta osservazione, pone e comunica alla famiglia una diagnosi "funzionale". Questa è una diagnosi difficile, dalla prognosi incerta, legata all'individuo e al suo contesto, piuttosto che alla diagnosi neurologica. Infatti l'entità e la natura della lesione raramente permettono di stabilire con precisione i risultati funzionali raggiungibili. Il bambino, inoltre, non può essere scisso dal contesto socio-familiare e dagli ambienti fisici nei quali vive, per cui è indispensabile stipulare con la famiglia un "contratto riabilitativo".

Sulla scorta degli elementi emersi nel corso della valutazione complessiva del bambino, l'équipe riabilitativa:

- 1) Sostiene i familiari durante la fase di orientamento, fornendo suggerimenti e informazioni, e svolgendo azioni di guida nell'identificare concretamente le principali alternative terapeutiche percorribili nello specifico caso in oggetto.

- 2) Identifica tempestivamente il progetto e il programma riabilitativo più adatti a quel dato bambino, documentandone le principali caratteristiche, tra cui in particolare:
- le aree funzionali interessate dal trattamento;
  - gli obiettivi evolutivi a breve e medio termine (1-12 mesi) che si prevede possano essere raggiunti grazie al trattamento; tali obiettivi devono essere definiti in modo comportamentale e verificabile;
  - la frequenza e la durata delle sedute, oltre ai criteri in base ai quali tali parametri vengono determinati;
  - le caratteristiche della partecipazione prevista da parte dei familiari.
- 3) Redige e tiene aggiornata, una cartella clinico-riabilitativa comprendente tutti quegli elementi di osservazione di carattere anamnestico, clinico, contestuale, diagnostico e strumentale che contribuiscono alla valutazione, alla formulazione dei programmi terapeutici e alla loro verifica.

La cartella clinico-riabilitativa deve contenere tutte le notizie anamnestiche, le sequenze di neurosviluppo, la diagnosi medica, gli esami strumentali, laboratoristici e genetici, ecc., gli altri trattamenti sia precedenti che susseguenti, la valutazione riabilitativa iniziale e il primo progetto riabilitativo, le verifiche ed i programmi adattati al livello di sviluppo raggiunto. Deve comporsi di parti quantitative (dati obiettivi, misure e bilanci, ecc.) e parti descrittive (analisi dei comportamenti e dei rapporti).

Nella stesura della biografia clinico-riabilitativa del bambino è necessaria, da un lato, una precisa diagnosi medica sulla patologia principale e sulle patologie associate (danno e deficit primario); dall'altro è invece necessario studiare l'ingravescenza della cronicità, ossia come la o le patologie primarie si ripercuotono su tutto l'organismo e su tutti gli sviluppi (danno e deficit secondario), come e quando insorgono patologie da immobilizzazione o da mobilizzazione con schemi scorretti (danno e deficit terziario), come una serie di fattori anamnestici a rischio e di segni di allarme clinici possono costituire un potenziale patologico, come la persona, le dinamiche ambientali ed il potenziale di salute influiscono positivamente o negativamente sulle patologie, le disabilità ed il recupero.

Nella terza parte del documento vengono fornite delle raccomandazioni sulle modalità con cui devono essere raccolte le informazioni (anamnestiche, strumentali, cliniche) atte a una diagnosi sulle patologie disabilitanti dell'infanzia, espresse con una terminologia comune; le diverse équipe riabilitative possono comunque integrare e aggiungere approfondimenti mirati a tale proposta.

### **Raccomandazioni**

Si raccomanda l'impiego di un libretto riabilitativo individuale, rivolto principalmente ai genitori, e contenente, oltre ai principali dati del bambino, anche la descrizione del programma riabilitativo e degli obiettivi nelle loro evoluzioni temporale; dovrebbe essere previsto, ad esempio, il confronto tra gli obiettivi evolutivi previsti e quelli raggiunti.

## **3. PROCESSO RIABILITATIVO**

### 3.1. VALUTAZIONE RIABILITATIVA: IL BAMBINO E I SUOI CONTESTI

In termini generali, la valutazione dello sviluppo può essere definita come un processo che descrive e spiega il continuo cambiamento che si verifica nell'evoluzione dell'individuo. La valutazione riabilitativa non è uno strumento per incidere sul danno e sul deficit, e neppure per normalizzare la funzione; è uno strumento per comprendere come ottimizzare lo sviluppo bloccato o rallentato dalla patologia e peggiorato dall'ingravescenza della cronicità. Ci sono meccanismi intrinseci per ottimizzare tale sviluppo, disorganizzato da una lesione neurologica, ma anche da una qualsiasi disabilità che impedisce al bambino di muoversi, di conoscere e relazionarsi normalmente: sono i meccanismi maturativi del cervello, che possono aver dei compensi, e meccanismi difensivi, in gran parte fondati su un elevato potenziale di salute. Non si può non tenere conto della modificabilità strutturale e funzionale del cervello, incessante e continuativa, sia nella salute che nella malattia. Ma, soprattutto se la patologia e la disabilità sono gravi, è difficile che questi meccanismi intrinseci prevalgano sulla patologia e sulla disabilità stessa o sul suo andamento progressivo. È allora necessario intervenire dall'esterno per:

- a) ottimizzare il funzionamento cerebrale;
- b) ottimizzare i diversi aspetti del movimento, il loro sviluppo, le strategie cognitive che coscientizzano ogni aspetto;
- c) ottimizzare il comportamento del bambino con se stesso, gli altri e le cose.

Nella valutazione riabilitativa è fondamentale passare dal concetto di patologia al concetto di disabilità, ossia di modalità di "funzionare" a "funzione" alterata, ed esaminare le funzioni di un bambino non relative a una norma, ma relative alla peculiarità del bambino stesso. Si deve valutare non solo ciò che il bambino non sa fare, ed essere, a causa della sua patologia e alla sua disabilità conseguente, ma anche ciò che potrebbe fare ed essere nell'ambito del suo livello di sviluppo potenziale, cogliendo gli aspetti positivi del bambino e della famiglia.

In una prospettiva olistica, in cui l'approccio alla persona nella sua globalità comporta il considerare le dimensioni biologica, psicologica e sociale come costantemente interconnesse in modo dinamico, ogni variazione che si verifica in un ambito specifico determina una modifica che investe la personalità nel suo insieme. Considerato che in atto non esistono strategie di valutazione unitarie in grado di spiegare e descrivere lo sviluppo dell'individuo nella sua globalità, lo studio dell'evoluzione del bambino deve essere necessariamente affrontato nelle sue diverse componenti, ma non può né deve essere, sia sul piano teorico che operativo, disgiunto da altri aspetti e considerazioni generali che assumono una valenza determinante anche ai fini diagnostici e prognostici.

La valutazione non può quindi limitarsi a considerare quanto il processo riabilitativo ha consentito al bambino di ridurre il suo grado di disabilità o di migliorare alcuni aspetti specifici (non sempre facilmente osservabili e considerati dall'équipe riabilitativa) relativi alla condizione fisiologica e fisica, alla relazione, al contesto, ad eventuali cambiamenti avvertiti sia all'interno che all'esterno della famiglia. Qualunque sia la gravità della patologia ed il grado di disabilità, lo scopo di ogni valutazione riabilitativa è infatti quello di ricercare il massimo benessere bio-psico-sociale del bambino (e della famiglia), le sue capacità di collaborazione (e quelle della famiglia), ma soprattutto di qualificare il suo potenziale di salute, la capacità di raggiungere il massimo della sua autonomia (che è capacità di decisione, di scelta e di equilibrio tra la sua iniziativa e l'adattamento sociale), le sue motivazioni a relazionarsi con:

- gli altri (linguaggio verbale, non verbale, con segni, ..., riducendo i rischi di chiusure relazionali che bloccherebbero qualunque possibilità riabilitativa; va favorita la più ampia espressione delle emozioni, dei desideri, delle paure);
- lo spazio (il movimento, la relazione con gli oggetti, il cercare di raggiungere qualcosa che può divenire segnale di fiducia in sé, di desiderio di partecipazione, di avere);
- il tempo (le frequenze, la ripetitività e l'originalità degli esercizi, la trasgressione, il poter modificare un programma, ....).

La valutazione riabilitativa deve pertanto utilizzare tutti i dati diagnostici e biografici disponibili, e il livello di sviluppo raggiunto da bambino, per definire la zona di sviluppo potenziale e, quindi, gli obiettivi a medio termine raggiungibili attraverso il trattamento riabilitativo. L'obiettivo della valutazione non è stabilire ciò che il bambino sa o non sa fare o essere, ma ciò che potrebbe fare o essere grazie al suo potenziale fisico-psichico-sociale e a un adeguato trattamento.

Una valutazione riabilitativa così concepita, che diventa essa stessa un processo terapeutico, ha quindi tre tipi di esigenza:

- a) Essendo una valutazione olistica deve soprattutto studiare le interrelazioni fra i diversi sistemi che compongono l'unità psicosomatica dell'essere umano e come queste interrelazioni possano agire da variabili positive o negative sia della patologia che della terapia.
- b) Essendo una valutazione sia degli strumenti deficitari che di bisogni, che delle condotte necessarie per soddisfarli, deve instaurare fin dalla prima visita una relazione terapeutica tale da guidare il bambino a superare il limite imposto dalla patologia e dalla disabilità, per raggiungere, attraverso una guida competente, il suo livello di sviluppo potenziale (obiettivo a medio termine). La valutazione riabilitativa copre tutta la zona di sviluppo potenziale; non si accontenta di misurare la gravità della patologia, il grado di disabilità ed il residuo funzionale, ma ricerca le strategie terapeutiche per arrivare al livello superiore della zona di sviluppo potenziale, raggiungibile attraverso l'individuazione dei bisogni, delle motivazioni, del progetto di vita insito in ogni bambino.
- c) Per far emergere le massime potenzialità fisiche, psichiche e sociali di un bambino (obiettivo a lungo termine) la valutazione riabilitativa non può accontentarsi dei dati obiettivi della storia clinica del bambino, anche se analizzati nella loro evoluzione sia positiva che negativa, ma deve tenere conto dell'influenza di questa evoluzione dovuta alla storia biografica (influenze dell'ambiente e di diversi contesti più o meno motivanti, influenza dell'età, influenza dei vissuti, influenza delle modificazioni della persona di fronte a stimoli sempre più complessi).

La valutazione riabilitativa, quindi, descrive e spiega il "cambiamento" studiando sia comportamenti manifesti e misurabili, sia lo studio dei processi che lo determinano. A tal fine è utile precisare chiaramente la differenza tra il termine "valutazione" e il termine "misurazione". La misurazione fa riferimento alla quantificazione delle diverse modalità di performance e dei processi e si avvale di procedure e di strumenti standardizzati. Le misurazioni possibili in ambito riabilitativo sono importanti, ma non bastano per definire una persona, portatrice di disabilità, né per stendere un progetto riabilitativo individualizzato che cerchi di ottenere il massimo potenziale fisico, psichico e sociale di un dato bambino che cresce in una data famiglia ed è suscettibile di modificazioni a seconda dell'età, dell'ambiente socio-culturale in cui la famiglia è immersa e della variabilità delle situazioni di vita, compresi i trattamenti medici e riabilitativi.

È quindi necessario utilizzare procedure di valutazione del processo di cambiamento, che risultano molto più complesse in quanto richiedono analisi, anche di tipo qualitativo, delle variazioni che intercorrono nel corso dello sviluppo e l'uso dei dati ricavati dalla misurazione. La valutazione, così intesa, segue l'acquisizione dei risultati e consente di strutturare piani di intervento e di documentare il cambiamento.

Se la diagnosi e la cura delle malattie acute si basano sulla "quantità di vita", la valutazione riabilitativa (che non guarda solo alla patologia, ma alla persona e all'ambiente), è quindi basata sulla "qualità di vita" e non riguarda pertanto solo la motricità, ma l'intelligenza e l'affettività, non riguarda solo l'aspetto chinesiologico del movimento, ma anche quello neurofisiologico, neuropsicologico e psicologico dello stesso.

### **Raccomandazioni**

Per tracciare raccomandazioni per la valutazione dello sviluppo del bambino grazie al trattamento, è necessario, seppur seguendo criteri generali e volutamente sintetici, definire i principali parametri da esaminare e indicare gli strumenti più idonei da usare.

Come illustrato in precedenza, la valutazione deve necessariamente essere articolata per aree funzionali. Essa non deve comunque considerare solo l'effetto del trattamento relativamente all'evoluzione nelle singole aree, frazionando cioè l'evoluzione del bambino, quanto piuttosto considerare l'evoluzione della persona e dei suoi contesti di vita.

Poiché non si dispone di una concettualizzazione univoca per molte delle aree di sviluppo potenziale e della valutazione del loro sviluppo, risulta inoltre fondamentale specificare le prospettive e i modelli di riferimento quando si avvia una procedura di valutazione del bambino, nella sua evoluzione grazie al trattamento.

La valutazione deve essere espressa in termini descrittivi e comportamentali, ma non conclusivi, e risultare facilmente comunicabile e verificabile. Essa deve inoltre essere finalizzata alla riabilitazione del bambino; l'obiettivo primario non è pertanto quello di comprendere la patologia del bambino o quello di misurare o valutare il suo grado di disabilità conseguente al danno e al deficit e alla deprivazione di stimoli, ma piuttosto quello di stabilirne i potenziali di sviluppo e le capacità di raggiungere una propria norma di autonomia, basi essenziali per redigere successivamente il progetto riabilitativo.

Un'osservazione che non si arresti al solo *setting* riabilitativo, ma che sia realizzata anche al di fuori (casa, scuola, altri ambienti), consente di valutare come il bambino sa riutilizzare, anche in contesti meno rassicuranti, funzioni che possono intimorirlo (a volte perché percepisce il confronto con gli altri bambini, o perché non può riferirsi a competenze già acquisite che, seppur limitate, erano meno complesse e facili per lui) o gratificarlo.

Deve inoltre essere tenuto presente che la valutazione non può non avvalersi dell'apporto dei genitori; di norma essi hanno infatti la possibilità di osservare il figlio per lungo tempo e nel suo ambiente naturale.

In particolare, la valutazione riabilitativa deve:

- 1) raccogliere tutti i dati obiettivi sulla patologia e sulla disabilità in una storia completa e aggiornata;
- 2) non trascurare la storia biografica in termini di comportamenti o interazioni della persona bambino con l'ambiente e di rapporti bambino - genitori - famiglia - scuola - società;
- 3) analizzare il decorso della disabilità seguendo la variabilità nel tempo di tutti i dati raccolti, che è influenzata sia dalla storia clinica che biografica;

- 4) analizzare tutte le variabili che influenzano il raggiungimento degli obiettivi a breve, medio e lungo termine, tra cui in particolare la sintonia di crescita degli ambienti familiare, sanitario, pedagogico, sociale;
- 5) analizzare tutte le possibili obiettivazioni, sia delle valutazioni iniziali, che delle verifiche intermedie;
- 6) saper cogliere le interferenze tra biologico - psicologico - sociale, intelligenza - motricità - affettività, persona - ambiente - patologia, sviluppo chinesilogico - neurofisiologico-neuropsicologico ed affettivo;
- 7) saper cogliere le interferenze del processo riabilitativo preventivo - curativo - educativo - integrativo, sia sul bambino sia sull'ambiente;
- 8) utilizzare tutti i dati diagnostici e biografici disponibili, e il livello di sviluppo raggiunto da bambino, per definire la zona di sviluppo potenziale e, quindi, gli obiettivi a medio termine raggiungibili attraverso il trattamento riabilitativo.

### 3.2. PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

In conformità a quanto previsto nel documento "Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione" (G.U. 30.5.98 n.124), nella Riabilitazione Pediatrica, ogni progetto riabilitativo individualizzato elaborato dall'équipe riabilitativa deve attenersi ai seguenti principi generali:

- indicare il medico specialista responsabile del progetto;
- indicare il referente del progetto (*case manager*);
- tenere conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze della famiglia, delle menomazioni e disabilità del bambino e, soprattutto, delle potenzialità, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche della famiglia, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici e, di regola, ne dà una descrizione in termini qualitativi generali;
- tenere conto, nella definizione degli obiettivi evolutivi, delle aspettative e delle priorità della famiglia e dei professionisti dell'équipe curante;
- essere redatto, in modo semplice e comprensibile, con la partecipazione informata dei genitori;
- essere comunicato agli operatori coinvolti nel progetto stesso;
- costituire il riferimento per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa;
- essere verificato e aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico.

In particolare, il progetto riabilitativo individuale:

- è articolato per aree o funzioni;
- è articolato per finalità:
  - a) di sviluppo;
  - b) di mantenimento;
- prevede una chiara definizione, anche se nelle linee generali, degli obiettivi evolutivi:
  - a) descritti in termini comportamentali;
  - b) coordinati tra loro;
  - c) articolati nel tempo
    - a breve termine (1-3 mesi),
    - a medio termine (3-6 mesi),

- a lungo termine,  
con una precisa indicazione dei tempi previsti per il loro raggiungimento;
- delinea chiaramente i prerequisiti (livello di sviluppo del bambino, azioni da compiere, condizioni richieste, ...) necessari per il raggiungimento degli obiettivi evolutivi;
- definisce chiaramente gli strumenti (tecniche, esercizi, attività) che si intende adottare e gli itinerari che si intende seguire;
- prevede la verifica del raggiungimento degli obiettivi evolutivi da parte dei professionisti dell'équipe riabilitativa, eseguita con la partecipazione dei familiari;
- aggiorna nel tempo gli obiettivi evolutivi.
- specifica chiaramente i criteri utilizzati per qualificare il tempo del bambino, esteso all'intero arco della giornata, con particolare riferimento alla frequenza e alla durata delle sedute di trattamento eseguite dagli operatori specialisti e alle modalità con cui viene eseguito il trattamento domiciliare intensivo;
- definisce chiaramente il ruolo della famiglia;
- definisce chiaramente il ruolo dei professionisti dell'équipe riabilitativa;
- contiene una previsione della quantità di assistenza necessaria;
- precisa le risorse assistenziali assorbite.

Il progetto riabilitativo individuale deve essere modificato e adattato qualora si verifichi un cambiamento sostanziale degli elementi di base con cui è stato elaborato (bisogni, preferenze, menomazioni, abilità-disabilità residue, limiti ambientali e di risorse, aspettative, priorità) anche in relazione ai tempi, alle azioni o alle condizioni precedentemente definite.

È riconosciuto che i genitori sono le figure più competenti nella definizione dei bisogni, dei limiti, dei contesti e dei cambiamenti del loro bambino. Essi dovranno pertanto partecipare con le loro competenze, alla definizione di un progetto riabilitativo che consideri tutti gli aspetti della vita del figlio.

Descrizioni dettagliate di vari punti del progetto sono riportate nei corrispondenti paragrafi del presente documento. È comunque fin d'ora necessario osservare che il progetto riabilitativo non può prefiggersi solo il recupero di funzioni, ma il recupero della persona, nella sua interezza psicosomatica e sociale e delle sue aspettative.

È inoltre di fondamentale importanza che il progetto sia flessibile; esso dovrà infatti tenere conto del livello di risposta del bambino e delle variabili imponderabili che possono risultare d'ostacolo per la realizzazione di quanto si è convenuto. È necessario che anche le variazioni siano inserite nel progetto, per consentire una valutazione dei loro possibili effetti.

### **3.2.1. DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI EVOLUTIVI**

Gli obiettivi evolutivi non riguardano solo la riduzione dei segni patologici, ma anche il benessere soggettivo del bambino (ritmi biologici, stato di salute, comportamento, socialità, adattamento, ...) e la modifica positiva del suo contesto (atteggiamento dei genitori e dei familiari, giudizio dei genitori sul bambino, relazioni sociali della famiglia, ....).

Nel seguito viene fornita una breve descrizione delle diverse tipologie di obiettivi evolutivi, utili per definire ogni progetto e programma riabilitativo calato nel contesto familiare del bambino.

- **Obiettivi a breve termine** (1-3 mesi)

Gli obiettivi a breve termine sono le soluzioni dei problemi che via via compaiono nell'iter riabilitativo. Sono quindi quelli a cui è diretta l'esercitazione terapeutica. Essi possono essere considerati come le strategie che servono a eliminare gli ostacoli dovuti alla patologia e alla disabilità (inibizione degli schemi patologici, prevenzione di danni secondari e terziari, o tutto ciò che impedisce al bambino di raggiungere le modifiche intermedie) e corredare il bambino dei prerequisiti necessari per permettere il progredire del suo sviluppo (facilitazione degli schemi corretti).

- **Obiettivi a medio termine** (3-6 mesi)

Gli obiettivi a medio termine consistono nel superamento del limite imposto dalla patologia e dalla disabilità, per raggiungere, attraverso la guida dell'équipe riabilitativa, il livello di sviluppo potenziale attuale del bambino. Essi rappresentano la verifica del raggiungimento o meno delle promesse - premesse di ogni progetto riabilitativo sull'evocazione di tutte le potenzialità del bambino.

- **Obiettivi a lungo termine**

Gli obiettivi a lungo termine sono lo scopo ultimo della riabilitazione e consistono nel far emergere le massime potenzialità fisiche, psichiche e sociali del bambino per raggiungere la massima norma di autonomia possibile e la massima qualità di vita, consentendo un benessere bio-psico-sociale anche della famiglia. Il raggiungimento di tali obiettivi deve essere dimostrato nel percorso integrativo (familiare, sociale, scolastico, lavorativo).

Parlando di obiettivi evolutivi occorre ricordare che lo sviluppo del bambino non avviene per semplice addizione di progressi che si verificano sempre nello stesso senso; esso può presentare delle oscillazioni: manifestazioni anticipate di una funzione, dovute a un felice concorso di circostanze, e regressioni giustificate dall'elaborazione ancora insufficiente dei suoi fattori soggettivi; regresso dei suoi risultati qualora debbano essere ottenuti su un piano di attività che abbia strutture e condizioni più complesse; eclisse dei suoi effetti dovuta a funzioni più recenti che sembra vogliano confiscare tutto il campo dell'attività prima di integrarvisi.

Si deve inoltre sottolineare che, per raggiungere gli obiettivi evolutivi a lungo termine, è necessario che il tempo a disposizione sia illimitato e indeterminato, che la disponibilità curativa sia illimitata (e comprendente quindi anche l'assistenza), che il contesto intrinseco ed estrinseco del bambino partecipi al recupero, inteso come modificabilità strutturale e funzionale continuativa nel tempo della vita intera di un disabile.

### **3.3. PROGRAMMA RIABILITATIVO**

All'interno del progetto riabilitativo, il programma riabilitativo:

- definisce le specifiche aree di intervento;
- definisce le modalità di presa in carico da parte di una specifica struttura dell'area riabilitativa;

- definisce gli specifici interventi da eseguire durante il periodo di presa in carico;
- definisce tempi e modalità di erogazione delle singole prestazioni previste negli stessi interventi;
- individua i singoli operatori coinvolti negli interventi e ne definisce il relativo impegno, nel rispetto delle relative responsabilità professionali;
- fornisce una chiara e motivata descrizione della qualificazione del tempo del bambino, estesa all'intero arco della giornata, e redatta con il consenso informato dei familiari;
- individua gli obiettivi evolutivi a breve termine (da raggiungere in 1-3 mesi) e li aggiorna nel tempo;
- specifica le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi evolutivi, evidenziando, in una prospettiva di complementarietà e priorità, gli itinerari terapeutici più idonei,
- prevede la verifica del raggiungimento degli obiettivi evolutivi da parte dei professionisti dell'équipe riabilitativa, eseguita con la partecipazione dei familiari;

Inoltre, il programma riabilitativo:

- viene puntualmente verificato e aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico;
- costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo.

Per permettere di evocare tutte le potenzialità di un bambino, il programma riabilitativo deve adattarsi come un vestito su misura a quel dato bambino, a quel dato livello di sviluppo, all'ambiente socio-culturale della famiglia, all'evoluzione delle neuroscienze.

### **3.4. TRATTAMENTO RIABILITATIVO OLISTICO**

Il trattamento riabilitativo è olistico, prevede cioè un approccio alla persona nella sua globalità, considerando le dimensioni biologica, psicologica e sociale e le reciproche interrelazioni, attraverso un intervento multidisciplinare. Il trattamento deve inoltre rispettare i tempi, le pause, interpretare i segnali di collaborazione e di opposizione come informazioni utili per determinare una motivazione, una relazione, un vantaggio.

Il trattamento riabilitativo è contemporaneamente prevenzione (dei danni secondari e terziari), cura (inibizione di schemi patologici o tutto ciò che impedisce lo sviluppo del bambino), educazione (insegnamento delle regole di adattamento sociale ed insegnamento delle strategie per elaborare risposte corrette o meglio, motivazione ad ampliare le proprie strategie di soluzione dei problemi) ed integrazione (favorimento del bisogno di diventare adulti, istintivo anche in bambini gravi - del bisogno educativo più lungo, ma che deve comunque sfociare in un'indipendenza di pensiero, movimento e relazione -, e infine del bisogno di ruolo sociale). Questo concetto di terapia riabilitativa supera pertanto il concetto di normalizzazione della funzione.

Il trattamento riabilitativo deve prevedere le seguenti tre caratteristiche essenziali di ogni apprendimento: cosa fare e imparare (quali contenuti somministrare), come fare e imparare (quali procedure utilizzare), e come generalizzare ciò che è stato imparato nella vita pratica di ogni giorno. Quest'ultima caratteristica, spesso trascurata o sottovalutata, misura la differenza tra apprendimento e semplice addestramento.

Questa concezione riabilitativa richiede una responsabilità costante e continuativa di tutta l'équipe riabilitativa, non separa i cosiddetti momenti medici da quelli assistenziali, esige la responsabilizzazione e la partecipazione della famiglia; questa, oltre a imparare

cosa fare, come fare e perchè fare, deve apprendere come aiutare il bambino a generalizzare i suoi apprendimenti alla vita quotidiana.

### **3.4.1. CONTINUTÀ E COERENZA DEL TRATTAMENTO**

Troppe volte si è assistito a una certa superficialità da parte d'alcuni operatori riguardo all'importanza di una continuità nel rapporto riabilitativo, quasi che le difficoltà derivate dalla complessità del deficit che un danno al SNC può comportare, non facciano percepire al bambino, in modo ancora più forte, a volte quasi violento, i cambiamenti.

La stabilità del rapporto con i terapeuti appare una condizione quasi indispensabile e, qualora questa non sia più possibile, occorre spiegare, preparare il bambino anche se può sembrare che, per alcune situazioni particolarmente gravi, forse non sia necessario o, addirittura, impossibile. L'esperienza ha mostrato come i bambini anche con lesioni cerebrali importanti, siano ancora più sensibili alla relazione e alla sua stabilità. I processi di separazione, d'allontanamento, più elaborabili per gli altri bambini, in questi bambini divengono abbandono, senso di perdita, vuoto relazionale. Vi è quindi la necessità di aiutare i genitori ad informare il bambino, a trovare modalità comunicative (esempi d'allontanamento per lui significativi ed in passato meglio tollerati) al fine di poterlo rassicurare.

### **3.4.2. QUALIFICAZIONE MOTIVATA DEL TEMPO DEL BAMBINO**

Altro tema non meno importante riguarda i tempi del trattamento, la loro frequenza, l'intensità, la necessità di una partecipazione attiva, la presenza d'eventuali fastidi e dolori connessi al trattamento. La programmazione del trattamento e la variazione dello stesso per la presenza, ad esempio, di periodi critici, va concertata all'interno dello staff con gli stessi genitori, e, se possibile, con lo stesso piccolo paziente. La variazione di programma, l'aumento o la diminuzione di un impegno non spiegato possono aumentare la sensazione di inutilità, di passività, l'oppositività, l'introiezione degli atti riabilitativi a cui il bambino è sempre meno in grado di reagire, ma che possono lasciare un senso di sofferenza e di confusione interiore che può prolungarsi nel tempo.

Non si ritiene pertanto proponibile stabilire una regola generale per definire quale sia l'intensità ottimale di un trattamento riabilitativo per uno specifico bambino e una specifica famiglia; non si può comunque limitare un trattamento riabilitativo, proprio in quanto processo continuo di apprendimento, a poche ore settimanali.

Per ottimizzare la qualità di vita del bambino e della famiglia e fornire le premesse del successo terapeutico, è quindi di fondamentale importanza la definizione da parte dell'èquipe riabilitativa di una articolazione temporale, estesa all'intera giornata, delle attività che il bambino dovrebbe svolgere per ottimizzare il proprio sviluppo, adeguatamente integrate tra di loro. Tale articolazione temporale deve essere adeguatamente motivata e formulata anche sulla base delle indicazioni e delle aspirazioni fornite dai familiari.

### **3.4.3. TRATTAMENTO DOMICILIARE INTENSIVO**

Il trattamento intensivo domiciliare, garantendo un processo terapeutico continuativo, oltre a comportare una riduzione del rischio di ospedalizzazione del bambino,

responsabilizza e rassicura i genitori, portandoli così a recuperare la dimensione personologica del figlio e riducendo di conseguenza anche il rischio di istituzionalizzazione.

Alla famiglia deve quindi essere fornito tutto il sostegno necessario per garantire la prosecuzione del trattamento intensivo in ambito domiciliare, che richiede tempi molto più lunghi di quelli previsti per i trattamenti nei presidi ospedalieri a ciclo diurno o continuativo, in particolare nel caso di soggetti portatori di menomazioni gravi o gravissime.

La programmazione e la verifica del trattamento intensivo domiciliare, da eseguire sulla base dei requisiti del presente documento, è da riconoscere fra i compiti specialistici dell'équipe riabilitativa.

#### **3.4.4. INTERVENTI PROFESSIONALI E ASSISTENZIALI**

È necessario che il progetto riabilitativo individuale consideri tutti gli interventi professionali ed assistenziali che possano affiancare ed integrare il trattamento riabilitativo. La programmazione di tali interventi deve seguire lo stesso schema metodologico utilizzato per il processo riabilitativo; devono quindi essere descritte chiaramente ed esaurientemente le caratteristiche dell'intervento (durata, specificità, ecc), gli obiettivi evolutivi previsti e quelli raggiunti, la loro articolazione temporale, la durata dei risultati ottenuti, ecc.

Tali interventi, per la loro molteplicità (dall'intervento farmacologico, al sostegno psicologico, all'inserimento in attività di tempo libero, ecc.) devono comunque essere illustrati esaurientemente alla famiglia dal *case manager*, mettendone in evidenza l'opportunità e i risultati attesi. Il *case manager* deve inoltre verificare nel tempo, il livello di efficacia, di efficienza e di integrabilità nel progetto riabilitativo dell'intervento proposto.

#### **3.4.5. INTERVENTI CLINICO-CHIRURGICI INVASIVI**

L'esperienza ha evidenziato come l'inserimento di un programma clinico-chirurgico complesso (dolore, immobilità, ecc.) all'interno di un programma riabilitativo debba prevedere, nei limiti del possibile, un programma di preparazione che veda coinvolte le persone affettivamente significative per il bambino (utilizzando tecniche specifiche relative all'età ed alle condizioni presenti), al fine di ridurre l'interferenza degli aspetti sconosciuti ed incontrollabili sullo sviluppo del bambino stesso, quali ad esempio l'angoscia conseguente l'attacco previsto al proprio corpo già percepito fragile.

### **3.5. VERIFICA E AGGIORNAMENTO DEL PROGETTO RIABILITATIVO**

La valutazione riabilitativa, la verifica degli obiettivi raggiunti grazie al trattamento e l'aggiornamento del programma e del progetto riabilitativo rappresentano nel loro insieme il processo che consente di ottimizzare l'adattamento del programma riabilitativo alle esigenze dello specifico bambino e, quindi, le sue possibilità di sviluppo e le sue potenzialità.

Questi tre momenti sono tra loro intimamente connessi, ma vengono affrontati separatamente al solo scopo di soffermare l'attenzione sull'importanza di ognuno di essi. Mentre la valutazione riabilitativa è già stata trattata in un paragrafo precedente, saranno nel seguito illustrati i principi riguardanti la verifica e l'aggiornamento del programma e del progetto riabilitativo.

### **3.5.1. VERIFICA RIABILITATIVA**

La verifica del raggiungimento degli obiettivi evolutivi prefissati, che avviene sulla base dei risultati forniti dalla valutazione riabilitativa, è compito degli specialisti dell'équipe. La verifica:

- prevede la discussione dei risultati ottenuti sulla base del confronto tra i profili valutativi relativi alle singole aree di sviluppo (riduzione dei segni patologici, benessere soggettivo del bambino, modifica positiva del suo contesto);
- riflette su eventuali vissuti di disagio relativi:
  - al soggetto in relazione al trattamento e alle sue aspettative;
  - ai familiari in relazione alle attese disilluse;
  - agli operatori stanchi, demotivati o disorientati per le difficoltà di comunicazione;
- è eseguita con la partecipazione dei familiari.

La registrazione video può risultare uno strumento fondamentale per verificare obiettivamente il raggiungimento degli obiettivi prefissati. A questo scopo si consiglia di realizzare registrazioni video seguendo i seguenti criteri:

- realizzare un video all'inizio e un video alla fine del periodo temporale fissato, che saranno poi confrontati tra loro per verificare il raggiungimento degli obiettivi prefissati;
- costruire i video seguendo i parametri che si riferiscono ai pre-requisiti e alle pre-funzioni necessarie per il raggiungimento degli obiettivi; oltre alle competenze "attuali" del bambino è utile esplorare anche le sue competenze "potenziali", intendendo cioè quelle competenze che il bambino dimostra con l'aiuto del genitoro dei terapeuti.

Questo tipo di impostazione è importante perchè alcuni cambiamenti nei comportamenti e nelle condotte potrebbero non essere misurabili utilizzando strumenti di valutazione basati su parametri standardizzati, ma potrebbero comunque essere dimostrati attraverso il raggiungimento di certe competenze.

### **3.5.2. AGGIORNAMENTO DEL PROGRAMMA E DEL PROGETTO RIABILITATIVO**

La valutazione e la verifica riabilitative forniscono gli elementi essenziali per ottimizzare l'efficacia del processo riabilitativo attraverso la ricerca di strategie terapeutiche che massimizzino il ritmo di crescita del bambino, fino ad ottenere tutte le sue potenzialità fisiche, psichiche e sociali e la massima qualità di vita.

A questo fine, oltre alla verifica degli obiettivi raggiunti, è fondamentale considerare anche il tempo effettivamente impiegato per raggiungerli. Non meno importanti appaiono quelle relative agli obiettivi non raggiunti. Una comune approfondita riflessione degli operatori assieme alla famiglia su quanto non si è riusciti a ottenere, non è un segnale d'incapacità tecnica e scientifica, ma, piuttosto, la realizzazione di un lavoro realmente comune nel tentativo di rispondere assieme ai bisogni del bambino.

### **3.6. VALUTAZIONE DEL PROCESSO RIABILITATIVO**

Una adeguata valutazione del processo riabilitativo prevede, oltre alla valutazione della disabilità del bambino nella sua evoluzione grazie al trattamento ricevuto, anche gli altri

elementi che costituiscono, a giudizio della Commissione, una buona prassi riabilitativa in età pediatrica, tra cui in particolare:

- la riabilitazione precoce;
- la chiarezza degli obiettivi evolutivi e degli strumenti utilizzati;
- la partecipazione attiva della famiglia al progetto e al trattamento riabilitativo;
- il processo riabilitativo olistico;
- il trattamento domiciliare intensivo;
- la qualificazione del tempo del bambino;
- l'informazione e la formazione della famiglia;
- il sostegno emotivo alla famiglia;
- il coordinamento degli interventi;
- l'accessibilità delle cure;
- l'utilità delle cure.

A tale scopo è indicato l'utilizzo di questionari, per i genitori ed i professionisti, da cui emerga la misura del processo riabilitativo attuato, in riferimento ai più rilevanti fattori di cura così come identificati nei lavori della Commissione.

In particolare va rilevato come l'attuazione di un programma di trattamento a domicilio si ponga come risorsa per la valorizzazione da parte dei genitori del proprio ruolo e come passo decisivo verso un approccio riabilitativo globale, nella aspettativa che contribuisca alla migliore espressione delle potenzialità del bambino.

Misurare la compliance genitoriale permetterà di acquisire informazioni circa questo aspetto della prassi riabilitativa, verificandone l'effettiva applicazione, l'utilità e i problemi che pone.

Un più preciso significato deriverà poi dall'incrocio di questi dati con quelli derivanti dalla misura della percezione della cura da parte di genitori e professionisti, dalla misura della evoluzione della disabilità e della qualità della vita.

Nella terza parte del documento vengono proposti degli specifici strumenti per la valutazione del processo di cura e della compliance genitoriale da parte sia dei professionisti sia dei genitori.

## **RUOLO, INFORMAZIONE, FORMAZIONE E SOSTEGNO DELLA FAMIGLIA**

### **1. INFORMAZIONE E FORMAZIONE PERMANENTE DELLA FAMIGLIA**

L'informazione e la formazione della famiglia e del suo ambiente è parte integrante dei compiti di ogni équipe riabilitativa.

#### **1.1. INFORMAZIONI RELATIVE ALLE CONDIZIONI DEL BAMBINO**

L'équipe deve fornire costantemente ai familiari un'adeguata informazione sulle condizioni del bambino e sul loro andamento (evitando qualsiasi "sentenza" sulla patologia). In particolare, nel periodo immediatamente successivo all'individuazione della patologia cerebrale, la famiglia deve essere esaurientemente e neutralmente informata sulla causa e sulla diagnosi della patologia cerebrale.

La "diagnosi funzionale" e la relativa prognosi sono invece formulate successivamente dai professionisti dell'équipe riabilitativa.

Riconoscendo l'impatto emotivo dell'argomento sui genitori e le conseguenti ripercussioni negative sull'evoluzione del bambino, nella diagnosi e nella successiva prognosi, dovrà essere cura dei professionisti evitare termini assoluti e conclusivi sugli esiti futuri della patologia, troppo spesso percepiti dai genitori come "sentenze" inappellabili. Si suggerisce invece di spostare l'attenzione dei familiari sulle potenzialità di recupero associate alla plasticità del cervello umano, e sugli obiettivi raggiungibili a breve e a medio termine (1-12 mesi) con un adeguato trattamento, anziché su quelli a lungo termine, difficilmente prevedibili con ragionevole certezza.

Vengono in tal modo poste le basi per ottenere quella motivazione e quella determinazione dei genitori che costituisce spesso un presupposto fondamentale per il successo terapeutico.

In relazione alle ripercussioni emotive di lutto e incertezza che inevitabilmente si scatenano nei componenti della famiglia alla rivelazione della patologia, si auspica inoltre che in tutti i professionisti maturi la capacità di identificarsi maggiormente con i genitori, in modo da saper cogliere anche esigenze psicologiche e relazionali inesprese e fornire adeguato sostegno emotivo.

Considerata la cruciale importanza di questo primo supporto, ove l'evento patologico si verificasse presso ambienti o strutture non dotate di personale esperto in campo riabilitativo (evenienza tutt'altro che rara), si rende indispensabile organizzare un servizio di consulenza riabilitativa, con liste regionali di specialisti in grado di intervenire su richiesta degli interessati. A tale proposito potrebbe essere utile l'attivazione di un apposito numero verde.

Dovrebbero inoltre essere individuati dei Centri di riferimento per una adeguata e tempestiva diagnosi delle malattie rare.

## **1.2. FORMAZIONE RELATIVA AL PROGETTO RIABILITATIVO E ALLA VALUTAZIONE DEL SERVIZIO**

Ai familiari deve essere chiaramente illustrata l'importanza della loro partecipazione attiva sia al trattamento del bambino, sia alla valutazione delle prestazioni offerte dal Servizio. Devono inoltre essere loro fornite adeguate motivazioni e garantiti specifici momenti formativi, premesse indispensabili sia per l'integrazione nell'équipe riabilitativa, sia per eseguire con successo il trattamento domiciliare, sia per valutare con maggiori strumenti conoscitivi le prestazioni offerte dal servizio e la risposta del proprio figlio al trattamento riabilitativo.

Il medico coordinatore dell'équipe riabilitativa, d'intesa con l'équipe stessa, provvede a garantire un flusso costante di informazioni da e con il medico di famiglia, e con tutte le strutture coinvolte nel percorso riabilitativo.

### **Raccomandazioni**

Per favorire la partecipazione attiva dei familiari nel programma riabilitativo, è importante consigliare dell'adeguato materiale, o altre fonti di informazione, dove sia possibile documentarsi sulle patologie cerebrali e sui relativi trattamenti riabilitativi.

Viene inoltre raccomandata la realizzazione, da parte del Ministero e/o delle Regioni, di materiale che fornisca alle famiglie informazioni su legislazione, diritti e agevolazioni relative ai disabili, iter burocratico richiesto, supporti economici, agevolazioni fiscali.

### **1.3. ORIENTAMENTO DELLA FAMIGLIA**

Si auspica che il Ministero della Sanità e gli Assessorati Regionali alla Sanità prevedano la pubblicazione di opuscoli o di altro materiale, rivolti sia alle famiglie sia ai professionisti, e contenenti le principali informazioni riguardanti il presente documento, le patologie cerebrali e i relativi trattamenti riabilitativi, l'organizzazione dei servizi, le peculiarità di ciascun Centro accreditato di Riabilitazione Pediatrica situato nel territorio regionale e le caratteristiche dei maggiori Centri situati nel territorio nazionale. Tali informazioni, assieme ai suggerimenti forniti da specialisti di fiducia, dovrebbero permettere alle famiglie di scegliere l'alternativa terapeutica più adatta alle necessità riabilitative del bambino e alle aspirazioni dei familiari.

Si ritiene di fondamentale importanza anche l'attivazione di un servizio di orientamento verso Associazioni di genitori e Organizzazioni riconosciute di volontariato.

## **2. SOSTEGNO EMOTIVO ALLA FAMIGLIA**

È riconosciuto come i primissimi anni di vita siano importanti per lo sviluppo di tutti gli individui, ma ancor più per quei bambini che, per problemi diversi derivati da una sofferenza perinatale, si trovano a dover acquisire informazioni e abilità in una situazione limite. Il sostegno psicologico e pedagogico ai familiari appare quindi una condizione indispensabile per gestire lo stato di sofferenza che essi vivono come individui, coppia e famiglia; questo permette loro di trovare la forza e l'energia per trasmettere la progettualità, la voglia di vivere e l'entusiasmo al proprio figlio, consentendogli il pieno sviluppo delle proprie potenzialità.

È in particolare necessario fornire ai familiari un adeguato sostegno emotivo, vale a dire l'ascolto e la comprensione delle loro ansietà, circa la crescita di un bambino con disabilità, delle loro richieste di consolazione e di sicurezza, di essere aiutati a non vivere il mancato raggiungimento di un obiettivo come un proprio fallimento o una incapacità personale; a tale scopo devono essere previsti degli incontri programmati tra professionisti e genitori.

Deve inoltre essere favorita la formazione di gruppi di genitori per iniziative di self-care, o per attività complementari, e la partecipazione a Organizzazioni di genitori per iniziative di animazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

È risultato inoltre efficace offrire alla famiglia la possibilità di avvalersi di colloqui di sostegno psicologico. Buoni risultati sono stati ottenuti mediante colloqui psicologici

raggruppati in un arco limitato di tempo (psicoterapie brevi), che possono essere ripetuti su richiesta della stessa famiglia o di uno dei suoi componenti, in concomitanza di particolari eventuali situazioni di difficoltà che possono presentarsi durante il percorso riabilitativo.

Gli interventi di sostegno psicologico alla famiglia dovrebbero però essere considerati in tempi posteriori alla individuazione della disabilità, quando da parte dei genitori vengono poste richieste di sostegno più convinte e chiare di quelle che emergono nella fase iniziale, dominata dal lutto. Spesso infatti, quando la consultazione psicologica non è sufficientemente preparata dai professionisti e maturata nei genitori, viene esplicitamente rifiutata, perchè vissuta come l'individuazione da parte dei professionisti di una supposta patologia loro ("non siamo noi da curare").

Si ricorda l'importanza del sostegno psicologico che sia il gruppo riabilitativo sia lo psicologo possono fornire ai terapeuti, che possono spesso lavorare su obiettivi "minimi" e spesso poco riconosciuti dall'ambiente, o trovarsi a dover affrontare periodi di vera e propria *impasse*, specie in un prolungato rapporto riabilitativo.

### **3. RUOLO DELLA FAMIGLIA NEL PROGETTO E NEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO**

Non si ritiene proponibile una regola generale che consenta di definire quale sia il livello ottimale di partecipazione dei familiari al programma riabilitativo, che deve pertanto derivare da una libera scelta dello specifico nucleo familiare, anche se definito e concordato con il responsabile dell'équipe stessa.

La collaborazione attiva dei familiari deve comunque essere adeguatamente motivata e stimolata dai professionisti. E' infatti riconosciuto che i successi di un trattamento sono correlati non solo alla qualità dello stesso, ma anche alla motivazione e alla determinazione del soggetto e della sua famiglia nel voler raggiungere gli obiettivi individuati; questo potenziale riabilitativo non deve andare disperso, ma al contrario essere correttamente orientato e sostenuto dai professionisti. I professionisti devono quindi trovare le modalità per permettere a ogni famiglia di far parte dell'équipe riabilitativa e di diventare partecipe paritetico al processo riabilitativo del figlio, riuscendo e cambiando insieme al figlio stesso.

L'atteggiamento rinunciatario, di "accettazione passiva", ancora troppo diffuso nelle istituzioni familiari, sanitarie e sociali, deve invece essere accuratamente evitato in quanto una delle principali cause dell'ingravescenza della cronicità. Non bisogna infatti dimenticare che la cronicità non è un concetto statico, ma dinamico, è sempre ingravescente (anche nei lievi), sia per l'aumento della disabilità, sia per la comorbidità.

### **4. ANALISI DEL CARICO PSICOLOGICO DELLA FAMIGLIA**

Gli aspetti inerenti al carico psicologico della famiglia vanno riconosciuti e mantenuti sotto controllo al fine di prevenire l'insorgere nei familiari di disturbi quali le sindromi ansioso-depressive, disagio psichico per sentimenti di demotivazione e inefficacia, o patologie somatiche con alterazioni del sistema immunitario, che potrebbero comportare ripercussioni negative anche sul bambino. A questo proposito si rivelano utili adeguati strumenti di indagine tra cui uno particolarmente significativo è quello relativo alla

percezione di controllo degli eventi e al senso di autoefficacia del caregiver, aspetti che in studi diversi rappresentano dei buoni predittori del livello di depressione.

## **5. RELAZIONI E RISORSE UMANE**

La riflessione sulle risorse, che non possono essere infinite, sembra dominata dalla logica aziendalistica ed economicista; ma non è un obbligo. La ricerca delle risorse in un contesto di qualità si basa sul seguente principio, che non deve diventare slogan: chiunque presenta un bisogno (bambino e famiglia) può essere nello stesso tempo risorsa. Occorre riflettere e lavorare su di un modello di intervento innovativo, che più decisamente interpreti una dinamica evolutiva e sia più attento ai rischi del rapporto assistenziale.

Conviene riflettere, nella prospettiva delle scienze dell'educazione, sul partenariato. Il partenariato si definisce attraverso l'associazione di individui (chi ha limiti o incapacità intellettuali, i familiari, i professionisti), attraverso il riconoscimento delle capacità e competenze di ciascuno e delle risorse reciproche. Il riconoscimento viene verificato attraverso il rapporto di uguaglianza - che è l'opposto della gerarchizzazione -, attraverso la presa di decisione, attraverso il consenso tra i partners, al livello, ad esempio, dei bisogni dell'individuo e della priorità degli obiettivi da raggiungere. Il partenariato stabilisce un diverso - almeno rispetto a gran parte delle nostre abitudini - rapporto fra gli attori implicati nel progetto di vita di un individuo. Questo potrebbe avere, per esempio, ridotte capacità intellettuali, e quindi trovarsi nella necessità di vivere una relazione d'aiuto.

La relazione d'aiuto può sviluppare un rapporto stabilmente gerarchizzato. Una modalità di relazione può contenere una manipolazione dell'altro; è l'agire strategico, che si riferisce agli argomenti di razionalità derivanti dalle conoscenze e dai saperi scientifici, dai risultati di valutazione o di ricerca per convincere l'altro a partire dal buon fondamento del proprio razionale; e questo può essere dissimulato, per fare accettare la proposta. È, appunto, la manipolazione, che consiste nel lasciar credere all'altro che lo si considera come un vero partner e che noi dobbiamo condividere la decisione in una situazione in cui la decisione è già presa.

Una diversa modalità deriva dall'agire normativo, che si riferisce alle norme sociali o alle pratiche istituzionali. È la modalità impositiva.

Vi è quindi l'agire drammaturgico, il quale implica che il professionista utilizzi la propria esperienza personale o professionale per dimostrare la credibilità della proposta. E infine vi è l'agire comunicazionale: si riferisce alla ricerca di validità, richiedendo in tutti i soggetti veridicità, autenticità, capacità di accettare le critiche e di verificare le proprie convinzioni. Nell'agire comunicativo, la validità è verificata in itinere dal riconoscimento reciproco. È questa la prospettiva dell'integrazione nel processo riabilitativo.

Come in tutti i rapporti asimmetrici, i rapporti professionisti-genitori, professionisti-bambino, genitori-bambino contengono una possibile dinamica di potere e di dominio, che può far dire: "tu devi realizzare il mio progetto"; e che, successivamente, può anche far dire: "Visto che non realizzi il mio progetto non mi interessi più". È in questo modo che si può passare dall'autoritarismo al lassismo, dall'interventismo all'abbandono. Questa prospettiva impegna in una conoscenza complessa, non riduttiva, non statica, e fondata su un giudizio tanto "forte" da non lasciare spazio al manifestarsi dell'originalità degli altri.

A volte, invece, un'impostazione fondata sull'agire normativo provoca un determinismo tecnicistico che può compromettere la progettualità; e questa dovrebbe essere l'elemento caratterizzante il processo riabilitativo.

## **CARATTERISTICHE DELLA RETE RIABILITATIVA**

### **1. ORGANIZZAZIONE DELL'ÉQUIPE RIABILITATIVA**

Come vi sono diverse competenze tra i professionisti, così devono esserci di fatto livelli diversi di coinvolgimento tra i vari professionisti: non è immaginabile (e neppure augurabile) che tutti interagiscano contemporaneamente e pariteticamente con la famiglia.

Per funzionare bene, un gruppo che riabilita deve esprimere una funzione forte che rappresenti, accanto alla famiglia, un fattore di continuità e di integrazione, sul piano tecnico, della immagine del bambino: non è pensabile che un gruppo molto esteso di persone possa assolvere a questa funzione e divenire un concreto interlocutore per la famiglia.

Vi riesce un nucleo molto vicino alla famiglia e al bambino, molto stabile, per assicurare continuità, ma non immutabile, mentre gli altri professionisti si trovano a distanze maggiori, per tempi che variano secondo il compito specifico assegnato e proprio di ciascuno in quella fase del percorso riabilitativo, dunque con modalità di rapporto differenziate.

Anche per il nucleo si deve prevedere una composizione che evolve nel tempo, secondo le necessità del bambino e del contesto di vita, familiare e non (più medicale quando il lavoro è iniziale e/o intensivo, più psicosociale quando diviene prevalentemente estensivo).

Non è realistico pensare che ogni servizio sia dotato di tutte le professionalità. In tal caso il nucleo che segue l'evolversi del bambino stabilirà gli opportuni contatti di collaborazione sia nella fase di valutazione che di trattamento.

A uno dei professionisti del nucleo sarà affidata la funzione di referente del progetto riabilitativo (*case manager*): si dovrà rivelare autorevole, flessibile, capace di comunicare e di ascoltare, sia all'interno del nucleo, con i genitori, all'interno del servizio e nei contatti di collaborazione esterni.

### **2. COMPETIZIONE TRA ÉQUIPE RIABILITATIVE**

Dovrebbe essere instaurata una competizione tra équipe estesa all'intero territorio Nazionale, volta sia a migliorare la qualità delle prestazioni offerte, sia a riconoscere i meriti degli operatori e l'impegno da loro profuso.

La competizione potrebbe essere intesa, almeno in una fase preliminare, in termini di trasparenza e di diffusione delle informazioni relative alle caratteristiche della singola équipe, con particolare riguardo a quei requisiti che possono risultare di maggior interesse per le famiglie, come ad esempio la tipologia delle prestazioni offerte e i risultati emersi dalle valutazioni dell'équipe stessa.

### **3. PRINCIPALI COMPITI DEI PROFESSIONISTI DELL'ÉQUIPE RIABILITATIVA**

Ciascun professionista dell'équipe riabilitativa contribuisce, secondo il proprio specifico culturale, al progetto multidisciplinare integrato atto a ottimizzare l'evoluzione di quel dato bambino e persegue, tra gli altri, i seguenti obiettivi:

- stabilire un rapporto privilegiato con le famiglie, e realizzare un coordinamento tra l'attività riabilitativa svolta dai professionisti dell'équipe e quella svolta nel contesto

familiare, oltre all'azione educativa e riabilitativa che si svolge nel contesto scolastico, e all'azione educativa che si svolge nel contesto del sociale e nel tempo libero;

- determinare l'area di sviluppo potenziale del bambino, sulla base dei principi illustrati nel paragrafo riguardante la valutazione riabilitativa;
- redigere e aggiornare il progetto riabilitativo individuale;
- redigere, attuare e aggiornare il programma riabilitativo;
- verificare gli obiettivi raggiunti grazie al trattamento;
- attuare un follow-up longitudinale per verificare criticamente il raggiungimento degli obiettivi evolutivi posti, e ridefinire i nuovi obiettivi in accordo alle mutate condizioni di sviluppo e di crescita del bambino.

## **IL GOVERNO DEL SISTEMA**

Per assicurare un rapido adeguamento dei Centri di Riabilitazione Pediatrica ai requisiti di buona prassi riabilitativa identificati nel presente documento, si ritiene fondamentale l'intervento del Ministero, sia per incentivare e coordinare l'azione delle Regioni, sia per attivare procedure di osservazione del sistema e di governo dei processi di innovazione. L'obiettivo strategico consiste infatti in una rapida e uniforme evoluzione del sistema sull'intero territorio Nazionale, fino a ottenere una qualità di risposta uniforme sul territorio, ma progressivamente migliore nel tempo.

Essenziale è anche l'intervento delle Regioni che, tramite i propri Servizi, dovrebbero prevedere l'impiego delle risorse disponibili al fine di incentivare le Aziende Sanitarie Locali a fornire piena e qualificata collaborazione per agevolare e stimolare l'evoluzione in tempi brevi delle procedure interne ai Centri di Riabilitazione.

Per raggiungere questi obiettivi è pertanto essenziale attivare procedure documentate atte a incentivare l'attuazione dei seguenti criteri organizzativi.

### **1. VALUTAZIONE E ACCREDITAMENTO DELLE ÉQUIPE RIABILITATIVE**

Un prerequisito per l'accreditamento delle équipe riabilitative potrebbe consistere nell'adeguamento ai criteri e alle raccomandazioni riportate in questo documento, tra cui quelle relative:

- alla presenza di un progetto riabilitativo centrato sulla famiglia;
- al trattamento intensivo domiciliare;
- alla qualificazione del tempo del bambino;
- all'utilizzo di cartella riabilitativa;
- alla trasparenza e alla diffusione delle informazioni;
- alle modalità di funzionamento multidisciplinare integrato dell'équipe riabilitativa;
- all'esercizio di una prassi che preveda la valutazione riabilitativa e lo sviluppo del lavoro sulla base di progetti/programmi articolati per obiettivi;
- al grado di accessibilità e facilità delle cure;
- alla presenza e al funzionamento di un sistema informativo;
- alla valutazione del processo riabilitativo;
- alle modalità di coordinamento con i servizi, zonali, non zonali (centri di riferimento, ad alta specializzazione, di 3° livello, IRCCS, Istituti Universitari, ecc. ) ed esteri.

Per permettere un confronto obiettivo e affidabile tra le diverse parti del sistema è necessario identificare un sistema di indicatori che consentano di valutare oggettivamente la qualità delle prestazioni e la conformità dell'attività svolta da ciascuna équipe ai principi sopra esposti. Come previsto dal P.S..N., la valutazione deve riguardare, in particolare, la percezione soggettiva da parte della famiglia della qualità del servizio ricevuto, l'efficacia e l'efficienza del servizio stesso, e l'adeguatezza delle risorse messe a disposizione.

A garanzia dell'uniformità delle prestazioni sul territorio Nazionale, devono essere previsti, oltre a meccanismi di autovalutazione del servizio da parte dei singoli Centri, anche strumenti di valutazione esterna eseguite da Commissioni nominate dal Ministero.

Sarà inoltre necessario definire e mettere a punto strumenti di valutazione che permettano un confronto obiettivo e omogeneo a livello Nazionale tra le diverse parti del sistema; sarebbe quindi auspicabile l'istituzione di un Osservatorio Ministeriale che possa avvalersi della collaborazione di grandi Centri produttori di informazioni sociali, come ad esempio l'ISTAT.

Tra gli scopi primari dell'indagine vi sarà quello di rappresentare uno stimolo per la qualificazione delle équipes riabilitative sia in termini di livello e competenze di specializzazione, sia in grado di rispondenza ai criteri proposti nel presente documento.

Come evidenziato in precedenza, ai fini dell'orientamento e della scelta della famiglia è essenziale garantire idonee forme di diffusione e di accesso ai risultati della valutazione ottenuta da ciascuna équipe riabilitativa.

### **Raccomandazioni**

Si ritiene utile attivare un sistema di accreditamento, basato anche sui risultati ottenuti nella fase di valutazione, che preveda una classificazione delle équipes riabilitative sulla base sia di specifiche competenze e caratteristiche, sia di diversi livelli qualitativi raggiunti.

## **2. INCENTIVAZIONI ALL'EVOLUZIONE DEL SISTEMA**

Per una adeguata evoluzione del sistema, è essenziale individuare delle opportune azioni per incentivare, anche mediante un riequilibrio delle risorse disponibili e mediante risorse aggiuntive, l'adeguamento delle équipes ai requisiti previsti dal presente documento. In particolare, dovrebbero essere previste azioni atte a stimolare la modificazione delle procedure interne ai Centri di Riabilitazione Pediatrica al fine di promuovere la partecipazione attiva della famiglia al programma riabilitativo del figlio e l'attivazione del trattamento domiciliare intensivo, prassi tutt'altro che diffuse nell'ambito pubblico.

## **3. DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI RIGUARDANTI IL SISTEMA**

Per migliorare la qualità delle prestazioni offerte è essenziale individuare degli strumenti per la diffusione delle informazioni relative al sistema (L.104/92 art.5 comma i). Potrebbero ad esempio essere previste specifiche pubblicazioni e materiale di supporto, rivolti sia ai familiari sia ai Professionisti, per illustrare i requisiti fondamentali di una buona prassi riabilitativa, le valutazioni ottenute da singole équipes e altri elementi utili per l'informazione, l'orientamento e la formazione della famiglia. Da valutare anche l'attivazione di siti *internet* dedicati gestiti dalle Regioni e dal Ministero.

Importante è infine il coinvolgimento delle Organizzazioni riconosciute di volontariato e delle Associazioni di genitori.

#### **4. QUADRO CONOSCITIVO DELLA SITUAZIONE NAZIONALE**

È riconosciuto che l'elaborazione di linee di intervento atte a garantire la qualità e l'uniformità delle prestazioni sul territorio nazionale richiede un attento e approfondito lavoro istruttorio sulla distribuzione territoriale dei servizi esistenti, sulle loro dimensioni, specificità, potenzialità e qualificazioni, sui collegamenti e le collaborazioni attivate tra le équipe, sulla distribuzione territoriale delle richieste, etc.

Il quadro conoscitivo da acquisire, oltre alla identificazione e alla valutazione delle risorse disponibili, dell'offerta di servizio e delle domande sociali, dovrebbe considerare anche l'evoluzione temporale di tali parametri. Premesse fondamentali per il miglioramento della qualità delle prestazioni sono anche, tra l'altro:

- un efficace coordinamento e una efficace integrazione tra gli interventi sanitari e le realtà scolastiche, sociali e lavorative;
- attività di ricerca e sperimentazione controllate di nuove tecniche riabilitative, coordinate a livello nazionale, possibilmente con collegamenti internazionali, su specifici argomenti e con specifici obiettivi;
- la disponibilità di casistiche sulle principali eziologie delle patologie cerebrali.