

MANIFESTO PER LA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO

a cura del Consiglio direttivo dell'A.B.C. Federazione Italiana
(gennaio 2002)

PRINCIPI GENERALI

- P.1)** Per il corretto sviluppo di ogni bambino, il sistema nervoso, intatto o lesa, deve **esercitare le proprie capacità adattive** (sensoriali, motorie, cognitive, relazionali) attraverso l'**interazione continua e coerente con l'ambiente**. La **patologia può alterare le capacità adattive** del bambino, limitando e distorcendo le sue possibilità di interazione con l'ambiente.
- P.2)** La **riabilitazione** è il complesso **processo di apprendimento** che si basa sulla **mediazione** tra il bambino diversamente dotato (disabile) e l'ambiente. La riabilitazione ha per obiettivi l'ottimizzazione della **capacità di soluzione dei problemi** (intesa come miglioramento e ampliamento della capacità adattive) e della **qualità della vita** (inteso come benessere e percezione di benessere bio-psico-sociale) del bambino.
- P.3)** Poiché solo la persona disabile e i suoi familiari possono definire la propria qualità della vita (*Helios II, Ethical Issues in Relation to Functional Rehabilitation, pag.10*), la **scelta del percorso riabilitativo è prerogativa del disabile e della sua famiglia** (L. 104/92 art.5, commi e ed l).
- P.4)** La riabilitazione considera la persona nella sua globalità biologica, psicologica e sociale; come individuo portatore di bisogni non interdipendenti e non separabili (carattere **olistico**).
- P.5)** La riabilitazione considera la persona in continua e fondamentale interdipendenza con il proprio ambiente familiare e sociale (carattere **ecologico**).
- P.6)** **Nessun bambino ha capacità adattive talmente compromesse da non poter trarre vantaggio dalla riabilitazione**. Al contrario, la riabilitazione è tanto più necessaria quanto maggiore è la gravità della compromissione delle capacità adattive.
- P.7)** Il processo riabilitativo deve essere **adattato** al singolo bambino (**individualizzazione** della riabilitazione).
- P.8)** Il processo riabilitativo richiede una costante attenzione agli aspetti positivi e alle potenzialità del bambino, della famiglia e dei professionisti: si deve guardare non a quello che il bambino e l'équipe non sanno fare ed essere, ma a quello che potrebbero fare ed essere nell'ambito della loro area di sviluppo potenziale (**ottimismo e fiducia** nelle capacità del bambino e dell'équipe riabilitativa).
- P.9)** I **genitori** conoscono il figlio meglio di chiunque altro e vogliono per lui le migliori opportunità di sviluppo e di qualità della vita. Lo sviluppo ottimale di un giovane diversamente-dotato avviene all'interno del nucleo familiare.
- P.10)** Il progetto riabilitativo, definito congiuntamente dai professionisti e dai familiari, deve identificare, definire in modo chiaro e verificabile gli **obiettivi** (a **breve** e a **medio termine**) che l'équipe intende perseguire. L'**efficacia del processo riabilitativo** è verificabile attraverso la conferma del raggiungimento, nei tempi stabiliti, degli obiettivi fissati (riabilitazione basata su **ipotesi e verifiche**). In questo modo è inoltre stimolata la **motivazione** e la **determinazione** del bambino e della famiglia al raggiungimento degli obiettivi, premessa fondamentale per il successo riabilitativo.

APPROFONDIMENTO E APPLICAZIONE DEI PRINCIPI GENERALI

IL PROCESSO RIABILITATIVO

- 1)** Per ottimizzare lo sviluppo del bambino, la riabilitazione deve compensare con continuità e coerenza la distorsione delle capacità adattive indotta dalla patologia (**continuità e coerenza** della riabilitazione) (rif. P.2).
- 2)** Per garantirne la continuità, di norma la riabilitazione deve essere eseguita in ambito **domiciliare** (rif. P.2, P.3, P.5, P.9).
- 3)** Devono essere identificate e realizzate le attività che permettono di ottimizzare gli obiettivi riabilitativi; tali attività devono essere definite facendo riferimento all'intera giornata, essere coerenti e coordinate tra loro (**qualificazione del tempo del bambino**) (rif. P.2).
- 4)** Quando la disabilità non riduce in modo considerevole la propositività del bambino, il processo riabilitativo deve prevedere una sua **sperimentazione attiva**; esso deve inoltre essere rispettoso dei bisogni del bambino e aperto ai suoi desideri (rif. P.2).
- 5)** Per sfruttare tutte le possibilità di influenzare favorevolmente lo sviluppo del bambino ed evitare che questo adotti spontaneamente modalità comportamentali errate, il processo riabilitativo deve iniziare all'atto della diagnosi precoce di menomazione (**tempestività** del trattamento) (rif. P.2).

L'ÉQUIPE RIABILITATIVA

- 1) La **famiglia deve essere integrata a tutti gli effetti nell'équipe riabilitativa**, e partecipare attivamente al programma riabilitativo e a tutte le decisioni inerenti il processo riabilitativo del figlio (**centralità attiva della famiglia** nella riabilitazione) (rif. P.5, P.9).
- 2) I professionisti della sanità, dell'educazione, del sociale, e i familiari devono operare in forte sinergia di competenze e capacità; i contributi di ciascun membro dell'équipe assumono valore solo se coerenti con quelli degli altri, e reciprocamente verificati (**équipe riabilitativa multidisciplinare integrata**) (rif. P.4, P.5).
- 3) Per evitare ogni tendenza a frammentare il bambino nell'insieme dei sintomi associati alla sua disabilità, occorre prevedere e verificare che tra i membri dell'équipe riabilitativa, ivi compresi i familiari, siano attive sinergie e collaborazioni tali da garantire la definizione e la realizzazione di trattamenti **terapeutici - educativi - sociali fortemente integrati** (rif. P.4, P.5).
- 4) Per funzionare bene, l'équipe deve esprimere al suo interno relazioni di tipo paritetico (non gerarchico), riconoscendo le capacità e le competenze di ciascun membro. Questo richiede, oltre a capacità tecniche, anche maturità personale e valori. In particolare, è necessario ispirarsi al seguente principio: **chiunque presenta un bisogno** (bambino e famiglia) **può essere allo stesso tempo una risorsa** (rif. P.4, P.5).
- 5) La famiglia e il bambino devono interagire prevalentemente con un **nucleo ridotto di professionisti**, a loro molto vicino, molto stabile per assicurare continuità, ma che evolve nel tempo con le necessità del bambino e del suo contesto di vita (rif. P.4, P.5).
- 6) Deve essere definito e attivato un sistema di **valutazione della qualità delle prestazioni** offerte da ciascuna équipe di professionisti, che consideri in particolare la percezione soggettiva delle famiglie (**percezione della qualità delle cure**) (rif. P.3).
- 7) L'**accreditamento delle équipes** deve basarsi su requisiti professionali, organizzativi e strutturali, ma anche sulle metodologie di lavoro e sulla valutazione della qualità delle cure offerte. La conformità dell'attività svolta dall'équipe ai principi sopra esposti deve costituire requisito essenziale per l'accreditamento (rif. P.3, P.10).

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

- 1) La famiglia deve essere adeguatamente stimolata e motivata a **partecipare attivamente alla riabilitazione del figlio** (rif. P.3, P.5, P.9). In tal modo si pongono infatti le premesse per produrre benefici effetti sullo sviluppo e sulla qualità della vita del bambino, in quanto:
 - viene garantita la continuità e la coerenza della mediazione tra il bambino e l'ambiente, riducendo il rischio di frammentazione del processo riabilitativo;
 - vengono evocate tutte le potenzialità del bambino, permettendogli di generalizzare al proprio contesto di vita quello che ha appreso;
 - il bambino è responsabilizzato in un contesto educativo e di apprendimento delle regole che può evolvere fino all'adattamento sociale;
 - i familiari sono aiutati a considerare il bambino nella sua globalità di persona, scardinando gli stereotipi storico-culturali sui disabili;
 - i genitori recuperano e perfezionano un proprio ruolo nell'educazione e nello sviluppo del figlio, diventando artefici dei suoi progressi;
 - i genitori diventano consapevoli dei microcambiamenti del bambino, e sono aiutati ad avere fiducia nello sviluppo strutturale e funzionale del figlio, ad accettarne i limiti, ma anche a guardare oltre ad essi, alla ricerca delle sue potenzialità e originalità;
 - la famiglia è stimolata a reagire ai problemi in modo ottimistico, a crescere con consapevolezza assieme al figlio, a trovare non solo la forza per affrontare le sfide della vita, ma anche quella per diventare agente di crescita all'interno del proprio contesto socio-culturale (*empowerment* della famiglia).Viceversa, quando il processo riabilitativo è delegato ai professionisti, vi è il rischio che gli sforzi tesi a ottimizzare lo sviluppo del bambino siano percepiti come inutili dai familiari; questo può condurre a una situazione psicologica di "accettazione passiva", e di conseguente "demotivazione" della famiglia nei confronti del processo riabilitativo, con un aumentato rischio di ingravescenza della cronicità e di istituzionalizzazione.
- 2) È fondamentale identificare e analizzare le variabili che possono influenzare, in modo positivo o negativo, il successo della famiglia come agente riabilitativo. Tali variabili devono descrivere sia il **carico oggettivo** indotto sulla famiglia dalla disabilità del bambino (problemi economici, lavorativi, sociali, di svago, ...) sia il **carico soggettivo** (sensazione di impotenza nei riguardi dello sviluppo del bambino, ...) (rif. P.3, P.5, P.9).
- 3) Per permettere ai familiari la scelta razionale del percorso riabilitativo ritenuto più idoneo e la loro integrazione nell'équipe riabilitativa, deve essere loro garantita una qualificata **informazione** sulle cerebropatie infantili, sull'organizzazione dei servizi e sulle caratteristiche essenziali delle diverse proposte riabilitative; deve inoltre essere loro garantita un'adeguata **formazione** sanitaria e sociale (rif. P.3, P.5, P.9).