



PRINCIPI GUIDA PER LA RIABILITAZIONE DEL BAMBINO

a cura del Consiglio direttivo dell'A.B.C. Federazione Italiana (2005)

PREMESSA

L'ottimizzazione della crescita del bambino e dell'adolescente con disabilità è garantita da un approccio basato su:

- a. la **centralità del bambino e della sua famiglia**, dei loro bisogni, aspettative e priorità;
- b. la **collaborazione** tra genitori e professionisti;
- c. la **formazione di riabilitatori** competenti, in grado di trasferire le più moderne conoscenze scientifiche nel processo di apprendimento mediato, di operare in gruppi interdisciplinari, di saper cogliere le esigenze prioritarie del bambino e della famiglia;
- d. la **formazione dei genitori**, al fine di garantire la massima **partecipazione attiva e propositiva della famiglia** in tutte le fasi del processo di sviluppo del bambino.

Ogni caratteristica del progetto e del processo riabilitativo (come ad esempio le modalità organizzative dei servizi e le competenze dei professionisti della sanità, del sociale e della scuola) dovrebbe pertanto derivare dall'applicazione dai seguenti principi, ed essere da essi giustificata.

PRINCIPI GUIDA

1. Per il corretto sviluppo di ogni persona, il sistema nervoso, intatto o lesa, deve poter **esercitare le proprie capacità adattative** (sensoriali, motorie, cognitive, relazionali e comunicative) attraverso l'**interazione continua e coerente con l'ambiente**. La **patologia può alterare le capacità adattative**, limitando e distorcendo le possibilità di interazione della persona con l'ambiente.
2. La **riabilitazione** è il complesso **processo di apprendimento** che si basa sulla **mediazione** tra il bambino disabile e l'ambiente. La riabilitazione ha per obiettivi l'ottimizzazione della **capacità di soluzione dei problemi** del bambino (intesa come miglioramento e ampliamento della capacità adattative) e della **qualità della vita** (intesa come benessere e percezione di benessere bio-psico-sociale) del bambino e della famiglia. Per ottimizzare i risultati del processo di apprendimento è fondamentale il costante aggiornamento sull'evoluzione delle conoscenze scientifiche relative sia alla neurofisiologia e alla neuropsicologia dello sviluppo, sia alle modalità organizzative dei servizi e al lavoro di gruppo.
3. Solo la persona con disabilità e i suoi familiari possono definire la propria **qualità della vita**. Il percorso riabilitativo è quindi basato sui bisogni e sulle aspettative del bambino e dei suoi genitori, e con loro condiviso. È importante l'instaurarsi di relazioni significative e qualificate tra la famiglia e i professionisti, che possono rappresentare un punto di riferimento nell'intero processo riabilitativo.
4. Ogni **persona diversamente-dotata** è una **ricchezza**, e una importante fonte di stimoli di arricchimento umano e morale, una risorsa per lo sviluppo sociale, anche perchè offre l'opportunità di riflettere sui valori fondamentali, modificando conoscenze e capacità delle persone.

5. 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, e nei contesti naturali di vita.
6. **Nessun bambino ha capacità adattative talmente compromesse da non poter trarre vantaggio dalla riabilitazione.** La riabilitazione è tanto più necessaria quanto maggiore è la gravità della compromissione delle capacità adattive. Per ottimizzare il recupero del bambino, la riabilitazione deve essere tempestiva e appropriata; richiede inoltre un costante monitoraggio delle fasi evolutive e del recupero allo scopo di programmare le modalità e gli strumenti terapeutici ed assistenziali più adeguati.
7. Il **processo riabilitativo** presenta le seguenti caratteristiche:
 - considera la persona nella sua globalità biologica, psicologica e sociale, come individuo portatore di bisogni interdipendenti e non separabili, in modo coerente al modello bio-psico-sociale adottato dall'ICF (aspetto **olistico**);
 - riconosce che lo sviluppo della persona è il risultato di una continua e fondamentale interdipendenza con il proprio ambiente familiare e sociale (aspetto **ecologico**);
 - è adattato alla singola persona e al suo contesto di vita (aspetto **individuale**);
 - riconosce la primaria importanza di modificare con continuità e coerenza la distorsione delle capacità adattative indotta dalla patologia, adeguando interventi e obiettivi nel tempo (aspetto **continuo**);
 - si basa su una costante **valorizzazione dei punti di forza e delle potenzialità** del bambino, della famiglia e dei professionisti, e guarda con **ottimismo e fiducia** a quello che essi potrebbero fare ed essere nell'ambito della loro area di sviluppo potenziale (aspetto **positivo**).
8. 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).
9. Il **progetto riabilitativo**, definito congiuntamente dai professionisti e dai familiari, identifica e definisce in modo chiaro e verificabile gli **obiettivi** (a **breve** e a **medio termine**) da perseguire. L'**efficacia del processo riabilitativo** può quindi essere valutata attraverso la verifica dei contenuti del percorso e dei risultati raggiunti nei tempi stabiliti. L'analisi retrospettiva di eventuali scostamenti dagli obiettivi è di estrema importanza per la definizione degli obiettivi futuri, e dei percorsi necessari per raggiungerli. Un processo basato su **ipotesi e successive verifiche** stimola inoltre la **motivazione e la partecipazione** della famiglia e dei contesti di vita del bambino, premessa fondamentale per il successo riabilitativo.
10. Per funzionare bene, la **collaborazione** tra professionisti e familiari ha bisogno di **risorse qualitativamente e quantitativamente adeguate**, ed essere basata su **relazioni di tipo paritetico** (non gerarchico), riconoscendo le specifiche capacità e competenze di ciascuno. Ai professionisti è pertanto richiesto, oltre a capacità tecniche, anche la **maturità personale e i valori** necessari per riconoscere che **chiunque presenta un bisogno** (bambino e famiglia) **può essere allo stesso tempo una risorsa**.

APPROFONDIMENTO E APPLICAZIONE DEI PRINCIPI GUIDA

IL PROCESSO RIABILITATIVO E L'ORGANIZZAZIONE DEL TEAM

- Per garantire la **continuità** del processo riabilitativo:
 - il programma viene svolto di norma in ambito **domiciliare** e nei contesti di vita del bambino;
 - il progetto identifica le **attività ottimali** per il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi con riferimento all'intera giornata del bambino; tali attività sono tra loro coerenti, coordinate, e rispettose dei bisogni e dei desideri del bambino.
- Per evitare ogni tendenza a frammentare il bambino nell'insieme dei sintomi associati alla sua disabilità, occorre prevedere e verificare che tra i professionisti della sanità, dell'educazione, del sociale e i familiari, siano attive **forti sinergie di competenze e di capacità**: i contributi di ciascuno assumono valore solo se coordinati con quelli degli altri e finalizzati alla definizione e alla realizzazione di **progetti medico - educativo - sociali tra loro coerenti e fortemente integrati**.
- 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.
- È fondamentale la definizione e l'attivazione di un sistema di **accreditamento dei team** che preveda - oltre a requisiti professionali e strutturali - la valutazione (non fiscale, ma orientata al miglioramento continuo) della **qualità delle metodologie di lavoro**, con particolare riferimento ai **principi** sopra esposti e alla **percezione della qualità delle prestazioni** da parte delle famiglie.

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

- La **famiglia è integrata a tutti gli effetti nel team riabilitativo**, e partecipa attivamente al programma riabilitativo e a tutte le decisioni inerenti il processo riabilitativo del figlio (**partecipazione attiva e propositiva della famiglia**).

È importante favorire il ruolo attivo e propositivo della famiglia nella riabilitazione del bambino; 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;
- sono evocate tutte le potenzialità del bambino, e viene facilitata la generalizzazione nei diversi contesti di vita delle competenze apprese;
- 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.

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.

- 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, ...).
- Per permettere ai familiari la scelta razionale del percorso riabilitativo ritenuto più idoneo e il loro ruolo attivo nella riabilitazione del bambino, deve essere loro garantita una qualificata **informazione** sulle caratteristiche essenziali dei diversi approcci riabilitativi e sull'organizzazione dei servizi; deve inoltre essere loro garantita un'adeguata **formazione** sanitaria e sociale.