



L'**Associazione di volontariato ABC** di Foggia dal 1994 promuove interventi di sostegno a favore dei bambini e adulti cerebrolesi, garantendo un aiuto concreto e disinteressato alle loro famiglie nello svolgimento delle terapie riabilitative e nell'organizzazione di iniziative finalizzate al benessere psico-fisico e sociale dei diversamente abili.

Inoltre, l'associazione si occupa attivamente della formazione del personale volontario e della collaborazione con enti e istituzioni per assicurare che i diritti dei disabili e delle loro famiglie siano rispettati.

I nostri associati, con il supporto di personale qualificato volontario, sono attivamente impegnati nel fornire servizi ai diversamente abili ed alle loro famiglie, secondo un approccio metodologico 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 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.

L'impegno della nostra associazione è mirato, quindi, ad agevolare i corretti meccanismi **d'interazione dei soggetti cerebrolesi in maniera**



continua e coerente con “l’ambiente”, attraverso una “rete” di solidale scambio umano e professionale.

Nel delicatissimo processo di sostegno e riabilitazione l’**ABC** di Foggia cerca, dunque, di raggiungere degli obiettivi primari come la **capacità di soluzione dei problemi** del disabile (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.

In questo contesto molte sono, ovviamente, le problematiche da affrontare quotidianamente in vari settori: da quello prettamente *medico-sanitario* a quello *emotivo-psicologico*, da quello *sociale* a quello più strettamente legato al bisogno di una *formazione* continua e aggiornata degli operatori volontari al reperimento di risorse (sia economiche che umane) per sostenere i vari tipi d’intervento.

Al fine di collaborare con *l’Assessorato provinciale alle politiche sociali della Provincia di Foggia*, nell’ambito delle attività del progetto INFAMIGLIA, la nostra associazione, presenta qui di seguito una rassegna di argomenti di primario interesse emersi in seguito ad un monitoraggio dei problemi e delle criticità che quotidianamente vengono affrontate dalle famiglie con un componente disabile.

L’obiettivo è quello di contribuire alla realizzazione di iniziative e progetti di supporto alle famiglie di bambini ed adolescenti disabili del territorio di Foggia e Provincia, rispondendo concretamente alle necessità manifestate anche attraverso la proposta di alcune possibili soluzioni.



QUALITÀ DELLA VITA: LA CONQUISTA DI NUOVI SPAZI

Dal nostro monitoraggio emerge principalmente una sensibile richiesta di maggior impegno da parte del *sistema istituzionale* (in questo contesto definibile come l'insieme delle autorità sanitarie, scolastiche e politiche) a intraprendere azioni informative integrate sulle opportunità, gli interventi e le possibilità che si possono assicurare per migliorare **la qualità della vita** dei bambini e delle famiglie. Una richiesta di impegno, da intendere soprattutto come riduzione delle "distanze" tra le famiglie e le istituzioni e come un invito a conoscere più da vicino le varie realtà.

Infatti, la percezione della **qualità della vita del disabile non autosufficiente e della sua famiglia** è alla base di ogni azione d'intervento concreto che si voglia predisporre in questo campo, ed è il valore di comparazione, la misura basilare per comprendere e misurare le difficoltà che la nostra associazione si trova ad affrontare quotidianamente.

Il concetto di *qualità della vita*, complesso e multidimensionale, si sta diffondendo, in campo medico e psicologico, infatti, come criterio-guida ed obiettivo finale degli interventi terapeutici e riabilitativi; purtroppo la sua definizione è tutt'altro che univoca, benché le dimensioni che lo compongono vengano unanimemente considerate dalla letteratura come appartenenti alle tre grandi sfere dell'esistenza umana: biologica, psicologica e sociale.

Solo la persona con disabilità e i suoi familiari possono definire la propria **qualità della vita**, perché lo sviluppo ottimale di un giovane diversamente-dotato avviene soprattutto all'interno del nucleo familiare.



Una cosa è certa, nel contatto quotidiano con i nostri associati emerge una costante dominante: il senso di solitudine e sfiducia che provano le famiglie che affrontano un percorso di vita molto difficile, in cui la *qualità della vita* dell'intero nucleo familiare è spesso valutata come non corrispondente alle aspirazioni.

Uno dei grandi limiti alla conquista di una diffusa percezione di qualità della vita nel nostro territorio è indiscutibilmente la **mancanza di spazi**.

Un concetto importante e da intendere in molti sensi:

- La mancanza di **spazi-strutture** adeguati all'accoglienza diurna dei disabili per attività riabilitative, terapeutiche, sociali e ricreative. Strutture interamente studiate per ospitare quotidianamente i disabili e offrire servizi vitali in ambienti adatti.
- La scarsa presenza di **spazi per soggiorni vacanza** a misura dei disabili e le loro famiglie, o aree attrezzate all'interno di strutture ricettive nelle località di villeggiatura della Capitanata.
- La difficoltà di **movimento nello spazio urbano ed extraurbano**, sia per le **barriere architettoniche** (e sociali) che per la mancanza di adeguati **mezzi di trasporto**.
- **L'esigenza di maggiore spazio per la disabilità in tutti i contesti del vivere sociale**: il mondo dell'informazione, le nuove tecnologie, la cultura, la scuola, la politica, il mondo del lavoro, ecc.

Un progetto di supporto al percorso assistenziale e riabilitativo deve essere, pertanto, fundamentalmente basato sulla comprensione reale dei bisogni e aspettative della famiglia del bambino, e va con loro condiviso.



Ed è per questo che, a nostro avviso, bisognerebbe incrementare le occasioni di uno **scambio relazionale significativo tra i referenti delle istituzioni e le famiglie**, al fine di elaborare delle soluzioni, degli strumenti che siano in grado di rispondere perfettamente alle esigenze, che spesso non sono così leggibili e scontate come si può credere.

Dall'analisi empirica dei più comuni bisogni delle famiglie della nostra associazione, soprattutto è emersa l'esigenza di focalizzare l'attenzione su quali potrebbero essere le soluzioni più fattibili per rispondere ad alcune delle più diffuse istanze.

Invitati ad esprimere le loro aspirazioni, esigenze e le priorità d'intervento, i nostri associati hanno definito comunemente questi argomenti, come il punto di partenza per un'efficace azione di intervento a supporto delle nostre famiglie:

1) realizzare dei progetti fondamentali come:

A. una struttura dedicata al *Trattamento assistenziale diurno*. La struttura dovrebbe essere progettata e realizzata per risultare un "**centro polivalente**" adeguato ad ospitare i disabili e le loro famiglie, dove poter svolgere una serie di attività durante l'intera giornata. Nella nostra provincia non si dispone ancora di un luogo, una sorta di "casa comune" che permetta di vivere momenti di scambio e socializzazione, di effettuare terapie e attività formative (sport, musicoterapia, ecc.) di svolgere una funzione di centro organizzativo e di documentazione.

B. "*Progetti di Vita. Dopo di noi...*" Di vitale importanza è intraprendere un progetto mirato a realizzare una **struttura di accoglienza permanente capace di garantire un futuro dignitoso ai disabili privi del sostegno**



familiare e di assistenza. Questa problematica è una priorità assoluta, perché l'ansia più diffusa tra i genitori è proprio quello di immaginare una vita per i loro figli quando non ci saranno più. La progettazione di questa struttura di accoglienza sul territorio, è una delle soluzioni più urgenti per garantire il diritto ad una vita serena alle persone disabili sole.

C. disponibilità di una *Navetta della salute* per assicurare ai nostri ragazzi una “mobilità assistita”, per muoversi in città e fuori, per andare al cinema, al teatro, ad un concerto, ad una gita fuori porta, per seguire terapie fuori città...in pratica per godere di una libertà di movimento che è attualmente troppo limitata o negata.

2) **Moltiplicare le iniziative e i progetti rivolti verso l'Esterno.** La fortunata esperienza maturata con alcune delle iniziative da noi promosse come ***Mare Senza Barriere***, o le attività terapeutiche d'avanguardia svolte presso la struttura delle **Terme di Castelnuovo della Daunia**, sono episodi che **assicurano dei risultati eccezionali con un minimo di risorse**, soprattutto perché permettono ai disabili e alle famiglie di godere di opportunità di svago, contatto proficuo con il mondo esterno e momenti di scambio e confronto con le altre famiglie che vivono le stesse problematiche.

Per chi è costretto a trascorrere gran parte della propria esistenza al chiuso delle mura domestiche o all'interno delle strutture sanitarie il verbo “uscire” assume, infatti, un valore estremamente prezioso.

3) **la realizzazione del progetto VILLAGGIO AIRONE**, una realtà che la nostra associazione desidera da tempo, che prevede l'allestimento di un centro, attrezzato per l'accoglienza dei disabili e delle loro famiglie in una



località di vacanza, al fine di assicurare un soggiorno di villeggiatura a tutela della salute e per promuovere realmente la qualità della vita.

Purtroppo la Capitanata non dispone ancora di sufficienti strutture attrezzate per il soggiorno di disabili: anche il semplice accesso alle nostre spiagge o l'opportunità di godere di percorsi naturalistici adeguati è da noi ancora un problema.

- 5) **Intervenire in maniera incisiva a favore dell'abolizione delle barriere architettoniche**, attraverso campagne istituzionali di sensibilizzazione, di comunicazione mirata sia a informare sugli incentivi che favoriscono l'abbattimento delle barriere sia a favorire nella comunità comportamenti civili per evitare la "costruzione temporanea e spontanea" di barriere che impediscono l'accesso sui nostri marciapiedi, strade e giardini, come parcheggi sconvenienti, ingombri sulle rampe d'accesso, occupazione indebita di posteggi riservati agli invalidi ecc.. A tal fine, è necessario incentivare a livello istituzionale e civico maggiore controllo e maggiore severità nell'applicazione di sanzioni per chi viola la normativa in questo settore, perché lo spazio urbano – soprattutto nella città di Foggia – si trasforma spesso per i disabili e i loro accompagnatori in un labirinto di ostacoli.

- 6) **Incentivare l'informazione sia all'interno che all'esterno dell'associazione attraverso nuove modalità di comunicazione.** In particolare incentivare in varie direzioni le preziose opportunità informative offerte dalla *rete* in campo medico-scientifico, assistenziale, solidale e legislativo, può rappresentare per le nostre famiglie un'ulteriore finestra per guardare con serenità al futuro.



- 7) **incrementare il sostegno socio-economico alle famiglie con interventi il più possibile personalizzati**, che tengano conto realmente delle specifiche realtà familiari, delle necessità di mobilità in relazione all'area di residenza, ma soprattutto del personale disagio patologico di ogni persona cerebrolesa. Perché più di 300 definizioni diverse vengono comunemente usate per descrivere i bambini cerebrolesi, ma nella maggior parte dei casi queste definizioni non sono vere e proprie diagnosi, ma piuttosto descrizioni dei sintomi della lesione cerebrale che si manifesta in infinite declinazioni.
- 8) **Intervenire attivamente nel campo della formazione a livello territoriale** (università, istituti di formazione, promotori culturali ecc.) **e del mercato del lavoro** per favorire la disponibilità di operatori assistenziali realmente qualificati.



LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

E' indiscutibile, che esistano diffusi comportamenti negativi - frutto di una errata e superficiale conoscenza delle problematiche, del non adeguamento alle norme legislative, ma causa anche di una cattiva educazione e ignoranza - a cui le istituzioni e la società civile devono rispondere con azioni efficaci e integrate per favorire la diffusione di una sensibilità diffusa.

Come precedentemente illustrato, tra i massimi problemi che l'ABC si trova ad affrontare c'è quello della quotidiana lotta alle **barriere architettoniche** che ancora affliggono la viabilità dei diversamente abili (e dei loro accompagnatori) nella nostra città, nei grandi centri e piccoli paesi e nelle località di vacanza della Capitanata.

Le barriere sono da intendersi come delle vere e proprie "violenze" gratuite per i nostri disabili, soprattutto quando sono causate dalla semplice superficialità.

I nostri bambini e le loro famiglie si confrontano, purtroppo, quotidianamente, con problemi che si potrebbero evitare con la semplice applicazione di facili regole del vivere civile e del rispetto reciproco, che andrebbero sempre ricordate attraverso azioni informative mirate, come :

- **Rispettare il contrassegno del posteggio per persone disabili.** Perché è ancora importante sensibilizzare i cittadini sull'importanza che la condotta di persone civili ha nella vita dei diversamente abili e le loro famiglie, che si ritrovano quotidianamente a sfidare lo spazio e il tempo anche per compiere le operazioni di spostamento più semplici.



- **Ricordare che marciapiedi e i portici**, sono fatti per il transito del passante agile che può anche districarsi tra biciclette, motorini e ostacoli vari, ma non solo. Perché la persona che viene trasportata con una carrozzella, o chi deve appoggiarsi alle stampelle, ha bisogno di uno spazio sempre transitabile.

L'ingombro sui marciapiedi o sui passaggi destinati alle carrozzelle per l'accesso agli edifici – diffusa nella città di Foggia in maniera preoccupante - è segno di una grave mancanza di rispetto, ma testimonia anche la radicata percezione che il mondo sia fatto su misura delle persone abili. Mentre, in base alle stime ottenute dall'*indagine sulla Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005*, emerge che **in Italia le persone disabili sono circa 2 milioni e 600 mila**. E la popolazione mondiale con handicap ammonta a ben 650 milioni di persone.

Le barriere architettoniche possono essere rappresentate da elementi architettonici (parcheggi, porte, scale, corridoi), da oggetti ed arredi (lavandini, armadi, tazze WC), da mancanza di taluni accorgimenti (*scorrimano, segnaletica opportuna*) o da elementi che possono essere causa di infortuni (*materiali sdruciolevoli, porte in vetro non evidenziate, spigoli vivi...*) per questo è importante **valutare che in ogni contesto di vita sociale** è necessario prevedere le misure opportune a garantire la partecipazione di persone diversamente abili.

In particolare, i **problemi di mobilità** che i disabili e le loro famiglie si trovano a gestire, non sono ancora adeguatamente affrontati dal trasporto pubblico. Nelle stazioni italiane, del resto, nessuno ha ancora pensato a



realizzare delle pensiline a livello con i treni. E anche con gli autobus delle linee urbane, come ben sanno i nostri associati, non va sempre meglio.

Ogni **persona diversamente-dotata**, va considerata, invece, come una **ricchezza**, un'importante fonte di stimoli per un collettivo arricchimento umano e morale, una risorsa per lo sviluppo sociale, anche perchè offre l'opportunità di riflettere sui valori fondamentali, modificando conoscenze e capacità relazionali delle persone.

E questo concetto andrebbe rafforzato maggiormente **nell'ambiente scolastico**, dove avviene la formazione dei futuri cittadini, non solo attraverso iniziative e progetti a scadenza periodica, ma con una continua e costante azione didattico-educativa, che il sistema istituzionale deve alimentare e tutelare.

È necessario quindi comunicare, parlare e agire in ogni contesto della realtà sociale, con riferimento a un **impegno costante nell'organizzare e proporre nuovi modelli informativi e di comunicazione**. E la necessità è quella che ciò avvenga in maniera tale da non considerare il disabile un ingombro, un peso. Perché è importante cercare la possibilità di allargare gli aiuti a una rete sociale, che permetta all'autonomia dei disabili di svilupparsi con maggiori sostegni ottenuti dall'ambiente di vita.

A tal fine è indispensabile insistere contemporaneamente **nell'opera d'informazione e in quella di sensibilizzazione**, allo scopo di ridurre le vere barriere, quelle psicologiche, che mantengono lo stato di emarginazione sociale, civile e lavorativa dei soggetti disabili.



Purtroppo, il rapporto tra disabili e non disabili è spesso caratterizzato o da una curiosità invadente o da una mancanza di attenzione per gli aspetti di privatezza che sono necessari per la vita di tutti. Essere oggetto di compassione da parte degli altri in maniera permanente è una perdita di dignità reciproca. L'atteggiamento pietistico nei confronti di una persona disabile significa pensare sostanzialmente in termini di “poverino” o “poverina”, ed è una modalità di rendere l'altro stabilmente inferiore, subordinato.

Una corretta informazione, da diffondere in ogni contesto sociale è quindi un dovere collettivo per scardinare questi modelli comportamentali diffusi, e assicurare a livello sociale un più completo ed efficace supporto alle famiglie.



COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE

Una corretta e capillare circolazione delle informazioni inerenti tutte le problematiche legate alla disabilità (attualmente affidata soprattutto alla rete di scambio “naturale” che si stabilisce tra persone che condividono le stesse problematiche) è sicuramente una delle priorità assolute sul territorio.

Ai giorni nostri non va sottovalutato che **l'informazione** di vario tipo sulle tematiche inerenti la disabilità (terapie, servizi, strumenti, leggi, ricerca ecc.) **ha subito un'eccezionale trasformazione in positivo**, grazie alla diffusione di massa all'utilizzo di **internet**. Ma è anche fondamentale comprendere che, nella realtà, non tutte le nostre famiglie godono di un accesso reale alla *rete*.

Bisogna tener conto, infatti, che la maggioranza delle famiglie dei nostri bambini vive una condizione di forte disagio sia economico che sociale. Infatti, prendersi cura di un bambino con deficit motori o sensoriali implica un grande impegno dell'intero nucleo parentale.

E' chiaro che assistere una persona non autosufficiente non permette quasi mai ad entrambi i genitori di poter lavorare, che il gruppo familiare è impegnato tutto nell'assistenza di soggetti non autosufficienti per 24h su 24h, che è richiesto spesso il supporto di operatori esterni e che, di conseguenza, i ridotti introiti economici non permettono un tenore di vita alto, e in molti casi neanche medio.

Inoltre, è ugualmente ovvio che il tempo “libero” da dedicare ad attività di reperimento d'informazioni, aggiornamento o approfondimento di argomenti



legati alle tematiche d'interesse, sia nella realtà dei fatti un "lusso" che le nostre famiglie non riescono sempre a permettersi.

Venire incontro alle famiglie offrendo la possibilità di **agevolazioni di accesso alle informazioni telematiche** - disponibili direttamente nelle proprie mura domestiche ! - diventa quindi una via praticabile per assicurare un supporto concreto.

Possibili, semplici soluzioni potrebbero risultare ad esempio:

- **fornire gratuitamente personal computer alle famiglie che non ne dispongono** (nuovi o usati da reperire gratuitamente presso aziende o privati cittadini), attraverso azioni di sensibilizzazione mirata ai potenziali benefattori.
- **attivare degli interventi di sostegno per contribuire alle spese di attivazione di collegamenti ADSL**, o informare le famiglie sulle eventuali opportunità offerte in tal senso a livello governativo.
- **Fornire, tramite una rete di operatori/volontari competenti in materia informatica una formazione domiciliare di base per istruire quei componenti del nucleo familiare**, non esperti nell'utilizzo di sistemi tecnologici legati al web.

Così si potrebbe, infatti, incrementare il circuito informativo istituzionale, prestando maggiore attenzione alle problematiche collettive e individuali, attraverso l'attivazione di un piano di intervento che faciliti una sinergia produttiva tra le varie realtà di riferimento nel settore dell'informazione on- line.

Inoltre, è basilare curare l'incremento, l'aggiornamento e la promozione di portali informativi del settore sul territorio (sull'esempio anche di www.politichesociali.net/infamiglia) che raccolgano e presentino tutte le informazioni sulle varie realtà territoriali operanti nell'ambito di riferimento, innescando un



meccanismo di sinergia tra i vari attori: ASL, Enti, Associazioni, offerta del mercato del Lavoro ecc. Ovviamente i siti andranno progettati e sviluppati applicando i riconosciuti standard Web di **accessibilità e usabilità**.

Internet, tra i mezzi di comunicazione disponibili, spicca proprio per la sua completezza: i messaggi possono essere immessi o emessi sotto ogni forma: scritta, vocale, visuale, filmica.

Ne risulta che sul web **la disabilità**, come condizione penalizzante, non esiste. Esiste però il problema di accedervi e di poterlo fare con semplicità, concretezza, finalizzazione. E questo è un argomento molto utile anche per sviluppare strategie specifiche per incentivare le opportunità lavorative per i disabili, che, fortunatamente nel secolo della *comunicazione globale*, si stanno moltiplicando.

Nella civiltà della globalizzazione, ormai è indiscutibile che usufruire appieno delle opportunità offerte dalla rete sia diventato un imperativo categorico. La sterminata potenzialità informativa, comunicativa e interattiva offerta dal web, anche su temi di grande interesse per le famiglie dei disabili, costituisce una risorsa davvero eccezionale soprattutto perché anche di accesso domestico.

Inoltre, molte sono **le soluzioni messe a disposizione dalle moderne tecnologie per garantire ai diversamente abili un'autonoma capacità di comunicazione**, attraverso l'uso di hardware e software espressamente dedicati, tipo le cosiddette *adaptive technologies*, specifiche secondo il tipo e il grado di disabilità.



C'è poi un altro aspetto fondamentale dell'*informazione*, con un'implicazione più marcatamente didattico- educativa, che è quella rivolta verso il mondo esterno.

Nei corretti processi di crescita culturale e sociale di una moderna società civile, non sono mai sufficienti le azioni finalizzate a favorire un'armonica integrazione del *disabile* nel contesto sociale, ma anche funzionali ad un'azione di sensibilizzazione verso le giovani generazioni per contribuire ad un cambiamento sociale, **attraverso l'impegno che si può offrire attraverso il volontariato.**

Sensibilizzare la cittadinanza ad una partecipazione collettiva al processo di miglioramento qualità della vita dei nostri bambini e delle loro famiglie è ancora un'azione che deve avere la precedenza in Capitanata.

Infatti, la promozione di una **cultura dell'integrazione delle disabilità**, rappresenta, sicuramente, una "conditio sine qua non" per realizzare il progetto di una società capace di garantire le condizioni essenziali di uguaglianza di tutti i soggetti, in tutti gli ambiti socio-culturali.

In questo processo, bisogna sempre tener presente che l'aiuto di professionisti (medici, psicologici, assistenti socio-sanitari ecc.) rappresenta un elemento di mediazione fondamentale nella comunicazione tra la famiglia e il *sistema istituzionale*, perché sono queste le figure che le famiglie sentono come "autorevoli", più vicine a loro rispetto all'istituzione intesa come entità spesso astratta e spersonalizzata e quindi più adatte ad orientare verso i canali informativi inerenti le opportunità mediche, assistenziali, giuridiche ecc, da parte del sistema istituzionale.



IL PERCORSO RIABILITATIVO E L'ASSISTENZA

La riabilitazione è uno degli impegni fondamentali della nostra associazione, l'impegno più delicato e importante in cui sono coinvolti i volontari dell'ABC di Foggia.

Premesso che **nessun bambino ha capacità adattive talmente compromesse da non poter trarre vantaggio dalla riabilitazione**, il percorso riabilitativo è tanto più necessario quanto maggiore è la gravità della compromissione delle capacità adattive.

Per ottimizzare il recupero del bambino, la riabilitazione deve essere **tempestiva e appropriata** e necessita, inoltre, di un costante monitoraggio delle fasi evolutive e del recupero allo scopo di programmare le modalità e gli strumenti terapeutici ed assistenziali più adeguati.

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**).

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).

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.

Per i volontari è quindi importantissimo poter contare sulla **motivazione e la partecipazione della famiglia** e dei contesti di vita, al fine di assicurare il successo riabilitativo. Molto spesso lo sconforto, la disperazione e il senso d'impotenza che colpiscono le famiglie, e in particolar modo **le madri** di un bimbo affetto da deficit sensoriali e motori sono difficili da combattere e non è meno



semplice riuscire a disporre sempre di personale volontario con competenze scientifiche in materia.

E in questo senso va precisato che 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.

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**.

Ai professionisti, l'associazione ABC di Foggia richiede, 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**. Un'azione di sensibilizzazione in questo senso potrebbe essere utile per incentivare attraverso **incontri, iniziative corsi di formazione, laboratori** questo tipo di approccio.

Altro aspetto importante è quello di riuscire a **garantire la continuità del processo riabilitativo**, perché il programma deve essere svolto di norma in ambito **domiciliare** e nei contesti di vita del bambino e deve identificare le **attività ottimali** per il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi con riferimento



all'intera giornata del bambino. E non è sempre facile rendere tali attività tra loro coerenti, coordinate, e rispettose dei bisogni e dei desideri del bambino.

Spesso le nostre famiglie hanno difficoltà ad adeguarsi a questi regimi, sia per problemi organizzativi che finanziari, e a volte sarebbe necessario poter contare su un team di supporto esterno stabile, che assicuri continuità, capace di adeguarsi nel tempo con le necessità del bambino e del suo contesto di vita.

La famiglia è, infatti, 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**). Per questo è così 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.

Per questo è molto importante che la maggior parte delle risorse e delle iniziative vengano indirizzate all'aiuto e al sostegno diretto delle famiglie.

Purtroppo, quando il processo riabilitativo è delegato esclusivamente ai professionisti, vi è spesso 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.

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. Per ottimizzare i risultati del processo di apprendimento è fondamentale, inoltre, che 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.

Inoltre, bisogna ricordare che per migliaia di persone svantaggiate la tecnologia sta sfornando prodotti sempre più sofisticati ed efficienti, con ritrovati



di elettronica, bio ingegneria e robotica che assicurano un concreto aiuto ai disabili.

Negli ultimi venti anni, grazie ad un'attività continua di sperimentazione e ricerca nel campo dell'informatica e delle telecomunicazioni, sono stati raggiunti ottimi risultati per risolvere alcuni dei problemi che i portatori di handicap affrontano quotidianamente e che permettono a disabili motori gravi di gestire autonomamente e in modo intelligente molte azioni del quotidiano.

Impegnarsi per trovare soluzioni finalizzate a permettere un accesso non di élite all'utilizzo di queste tecnologie, può rappresentare una reale soluzione sostenibile per aiutare le famiglie nel raggiungimento di maggiore autonomia dei bambini.



QUALI PROSPETTIVE ?

Per quello che riguarda il sistema legislativo nazionale molte sono attualmente le leggi in cui confida la nostra associazione, per ottenere una riduzione della disabilità della società ed un proporzionale **aumento delle opportunità di miglioramento della qualità della vita.**

L'obiettivo delle istituzioni, soprattutto quelle locali – come ben osservato dai promotori del progetto in Famiglia - è quindi proprio quello di sostenere una nuova generazione di politiche rivolte ai bisogni sociali, che siano progettate e avvertite non come un appesantimento di bilancio ma come una risorsa per lo sviluppo.

La nuova politica dovrebbe muovere da ciò che si saprà fare per rispondere in modo creativo e innovativo ai nuovi bisogni, come ispirato dalle linee guida presentate nel **Manifesto elaborato dal Parlamento Europeo delle Persone Disabili**, riunito a Bruxelles il 12 novembre 2003 nel contesto *dell'Anno Europeo delle Persone Disabili*, dove si prevedevano azioni comunitarie per una legislazione sui diritti umani ed un pieno ed equo accesso alla vita democratica.

Attualmente, almeno sulla carta, possiamo sperare in prospettive molto positive e incoraggianti, anche se nella realtà i problemi sembrano ancora lontani da una risoluzione in molti settori:



- **Pensioni e indennità.**

Per chi è impossibilitato a svolgere autonomamente gli atti necessari al mantenimento in vita è davvero difficile vivere con assegni di circa 400 euro al mese, che diventano circa 700 alla maggiore età. Anche le leggi regionali sulla non-autosufficienza, che dovrebbero integrare pensione ed indennità con un assegno di accompagnamento viene erogato, solo a chi ha una reddito familiare (ISEE) inferiore a cifre incompatibili con la permanenza “in famiglia” di un disabile grave. E questo malgrado la legge preveda chiaramente che nel caso di disabili gravi il riferimento al reddito sia fatto solo con il reddito personale, non con quello del gruppo familiare (art.3 decreto legislativo 109/98).

Grande problema irrisolto è, inoltre, quello dei genitori che prestano l’assistenza: oltre i due anni di congedi parentali ed i permessi orari della 104/92, sono davvero poco. Sono stati prepensionati lavoratori di svariatissime categorie ma non quelli che svolgono il più usurante dei lavori: essere genitore di un disabile grave ed assisterlo direttamente al proprio domicilio.

Alcune soluzioni potrebbero arrivare nel futuro immediato dall’attuazione della proposta di Legge **dell’8 novembre 2006** che prevede l’aumento a 10 anni del prepensionamento dei genitori.

Inoltre, si attendono con fiducia novità anche in materia di **regolamentazione contributiva**, visto che non viene concesso alle famiglie con disabilità un’adeguata compensazione fiscale alle spese sostenute.

- **Assistenza Sanitaria**

Per il nostro territorio è di vitale importanza l’attuazione del *Piano sanitario provinciale*, che chiarisca i bisogni nel territorio ed elabori strategie mirate per un utilizzo delle risorse eticamente sostenibile.



Una grande speranza per la nostra associazione è poi **La Legge Regionale Sul Termalismo Clinico e Sociale In Puglia, presentata il 18 marzo 2006**, che prevede tra l'altro l'abolizione della monoprescrizione termale in favore di prescrizioni senza limitazioni, purchè ritenute necessarie alla tutela della salute per il disabile e l'anziano. **L'ABC di Foggia**, che da anni propone ai suoi associati il percorso riabilitativo d'avanguardia, nella struttura termale di **Castelnuovo della Daunia**, può presentare risultati davvero incoraggianti grazie al successo che le terapie termali assicurano ai nostri bambini.

- **Barriere architettoniche**

L'eliminazione delle barriere architettoniche è un diritto del cittadino sancito dalla Costituzione. Con la legge del 1989, finalmente, sono state introdotte tre condizioni, che dovrebbero essere rispettate anche in qualsiasi edificio privato: l'accessibilità, l'adattabilità, la visitabilità

Ma ancora oggi le cose da portare a termine sono tante. Poiché dato che risulta impossibile eliminare tutti gli oggetti di arredo che costituiscono una barriera o risolvere il problema con accorgimenti adeguati, si è sempre fatto ricorso a soluzioni o strumenti che hanno garantito alla persona disabile una certa autonomia.

L'ultima novità normativa potrebbe essere rappresentata da alcune misure presentate nel **Testo Unico sull'edilizia n° 380/2001, a cui sono affidate** le speranze per una Legge reale Sull'*edilizia Sociale*. Attualmente vi è anche un disegno di legge che entro il 2007 dovrebbe regolamentare gli investimenti materiali ed immateriali per i disabili, attraverso lo stanziamento di circa € 1.200.000.000,00



- Prevenzione

Purtroppo non possiamo trascurare in questa sede anche un argomento estremamente delicato: la constatazione che forse non si fa abbastanza prevenzione per evitare che si creino altre “famiglie con disabilità”. Gran parte delle disabilità purtroppo è causata da incidenti, errori umani, conseguenze evitabili di situazioni note. Ed è ancora difficile radicare una *cultura della responsabilità* non solo penale ma anche umana. Questo vale per la Sanità soprattutto ove spesso la ricerca dell’errore mira più al suo occultamento che alla sua ammissione precoce e spontanea per prevenirne le conseguenze.

Anche quando la disabilità non deriva da responsabilità umana non si fa, a nostro avviso, abbastanza per diagnosticarla precocemente, per prenderla in carico nella sua complessità, per assistere la famiglia facendola sentire partecipe di un progetto di riabilitazione globale che mira a coinvolgerla, responsabilizzarla, informarla, farla entrare a far parte dell’equipe riabilitativa con pari dignità degli altri membri.

- Il Volontariato

Il volontariato rappresenta un’energia vitale di partecipazione e di autorganizzazione dei cittadini che sta dimostrando, soprattutto in capitanata, può intervenire in modo importante per favorire l’esito positivo di queste sfide.

L’istituzione di un **fondo etico della sussidiarietà**, una raccolta più puntuale di fiscalità etica finalizzata a rendere più concreti i sogni e le speranze, potrebbe essere una soluzione sostenibile.



Indice

- ▶ Qualità della vita: la conquista di nuovi spazi - pag. 3
- ▶ Le barriere architettoniche - pag. 9
- ▶ Comunicazione e informazione - pag. 13
- ▶ Il percorso riabilitativo e l'assistenza - pag. 17
- ▶ Quali prospettive ? - pag. 23