

Workshop 1

Quale futuro per i bambini con disabilità intellettive e del neuro sviluppo: strategie e sostegni per la disabilità nei prossimi anni

Report a cura di Michele Imperiali

Interventi:

Paolo Alfieri - Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Titolo relazione: *“La disabilità intellettiva nell'età evolutiva: caratteristiche neurologiche e aspetti prognostici”*;

2) Dana Roth – Israel Nonprofit Organization Management

Dana Roth dirige il dipartimento di ricerca e valutazione di Beit Issie Shapiro, un'organizzazione leader

nel campo delle disabilità in Israele.

Titolo relazione: *“Indicazioni future per sostenere i bambini con disabilità intellettive e le loro famiglie.*

Ci sarà un futuro più luminoso?”;

3) Quarantelli Aurora, Lacopo Letizia e Bruno Ricardino – Fondazione Comunità La Torre a m. Anffas

Titolo intervento: *“Non voglio più essere preso in giro. Formazione sul bullismo”*

4) Alessandro Demolli – Fondazione Renato Piatti a m. Anffas

Titolo intervento: *“Acqua, riabilitazione e...”*

5) Mauro Coccia, Luana Caporali, Gilarska Joanna Maria, Francesco Tarè – Anffas Onlus Roma

Titolo intervento: *“Strumenti compensativi di intervento sugli apprendimenti nella disabilità intellettiva”*

6) Carlo Hanau – Anffas Onlus Bologna

Titolo intervento: *“I dati sulla disabilità in Italia”*

7) Marco Bellavitis e Stefania Moroni – Casa Betania

Titolo intervento: *“Il bambino con disabilità ad alta complessità assistenziale e in stato di abbandono*

– Un modello di accoglienza in casa famiglia

Sintesi finale

Parlare dei bambini con disabilità in relazione al futuro non è semplice. Per prima cosa perché siamo in ritardo rispetto a quello si sarebbe potuto e dovuto fare di più e meglio in passato.

Gli interventi e la discussione del Workshop hanno affrontato le seguenti tematiche:

- I dati sui bambini con disabilità
- La diagnosi e gli interventi precoci
- L'evoluzione dei paradigmi culturali e delle terminologie
- I progressi della ricerca genetica
- Gli impatti delle nuove tecnologie
- Le ricerche su come le famiglie si immaginano il futuro
- L'inclusione digitale come novità a fianco dell'inclusione sociale
- Pratiche di approcci riabilitativi ed educativi multidisciplinari
- Una sperimentazione educativa con protagonista una persona con disabilità per la gestione del bullismo nelle scuole
- Il vissuto in case famiglie di bambini non riconosciuti e/o abbandonati

Siamo in grave ritardo sulla raccolta dei dati quantitativi e qualitativi, al punto che ancora oggi, gli enti preposti non son in grado di dare informazioni certe sul numero di bambini e adolescenti con disabilità, nonostante la precisa raccomandazione che il Comitato ONU ha rivolto al nostro Paese già nel lontano 2011.

Come dice anche il 3^a rapporto supplementare alle Nazioni Unite redatto dal gruppo CRC (di cui fa parte ANFFAS) " *i soli dati affidabili sui bambini con disabilità continuano ad essere quelli raccolti al momento dell'iscrizione al sistema scolastico* ".

La situazione è particolarmente allarmante per la fascia d'età 0-5 assolutamente non censita.

Purtroppo solo alcuni territori hanno condotto questo tipo di indagine.

Come si può pensare di andare nel futuro con politiche appropriate se non sappiamo quanti sono, dove vivono e come vivono i bambini con disabilità?

In questi ultimi anni sono invece migliorati i percorsi sanitari necessari per assicurare "diagnosi precoci e certe" delle varie condizioni di disabilità. Si veda per esempio per l'autismo.

Fare la diagnosi di disabilità intellettiva non è mai stata cosa né semplice né tantomeno certa.

Ci sono stati però importanti cambiamenti grazie alla ricerca e alla clinica che ci fanno ben sperare sul superamento degli enormi problemi che avevamo in passato per inquadrare la condizione di salute dei bambini con disabilità diversificate.

Negli ultimi anni abbiamo assistito all'evoluzione delle terminologie dei paradigmi e dei concetti riguardanti le disabilità intellettive. I disturbi del neuro sviluppo, che identificano un gruppo di condizioni con esordio nel periodo dello sviluppo, costituiscono la prevalenza del l'inquadramento clinico.

Tra le novità presentate, il superamento del ricorso al Q.I. come indicatore per definire la gravità a favore della valutazione del funzionamento adattivo.

L'attenzione si è spostata su indici più specifici che vengono comparati con l'osservazione clinica.

Nuove indagini genetiche ci hanno consentito di fare grandi passi in avanti nella definizione dei disturbi del neuro sviluppo.

Gli studi dimostrano che è ora possibile individuare il decorso delle competenze nelle varie età della vita.

Le funzioni esecutive sembrano portare più informazioni delle scale come il Q.I.

La sintesi delle nuove linee di ricerche dei disturbi neuro psichiatrici è che "si impara facendo".

Dana Roth ci ha fatto riflettere sul futuro dei bambini con disabilità partendo dalla considerazione che "moltissime variabili sono ancora sconosciute".

Un riferimento certo è la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità soprattutto nell'espressioni degli articoli 7,9, 24, 30. In particolare l'art 24, il diritto all'educazione, è centrale a prescindere dai vari approcci abilitativi.

Questo perché i bambini trascorrono principalmente il loro tempo in contesti educativi come la scuola, le famiglie, i centri di aggregazione ecc.

Il ruolo della tecnologia è un altro tema affrontato. Nella nostra vita le tecnologie hanno e avranno sempre più un impatto rilevante sulla riabilitazione e sull'educazione dei bambini. La tecnologia potrebbe favorire l'inclusione sociale perché, per esempio consentirà ai bambini di tenere meglio il passo della comunicazione con gli altri bambini.

Se vogliamo comprendere ed immaginare il futuro dei bambini, dobbiamo necessariamente comprendere le condizioni delle famiglie a cui dovranno essere dati più sostegni per far fronte alla bassa qualità di vita e di benessere psicologico che oggi vivono.

Sono stati presentati i risultati di uno studio condotto in 14 paesi tra cui l'Italia.

Una ricerca che misura la QbV delle famiglie analizzando 9 domini. In paesi molto diversi sul piano sociale e culturale si rileva che l'economia e le relazioni sociali sono gli aspetti giudicati più critici dalle famiglie.

La questione più importante della ricerca è indubbiamente l'inclusione.

Le pratiche di educazione inclusiva non sono ancora molto evidenti, e non esiste alcuna ricerca che dimostri come i bambini percepiscano l'inclusione sociale a cominciare da quella scolastica.

I bambini con disabilità sono ancora identificati più soli e con pochi amici.

L'inclusione digitale sta influenzando e trasformando il modo in cui viviamo le relazioni.

Una forma nuova di inclusione che potrebbe facilitare l'inclusione sociale.

Viene presentato a riguardo uno studio proprio sull'inclusione digitale condotta in 8 paesi costituito sostanzialmente da un questionario / intervista con 5 domande fatte alle famiglie che riguardano il loro futuro.

La maggiore parte delle risposte iniziavano con .. mi piacerebbe spero che

Qualcuno ha risposto che se dovendo pensare al futuro del proprio bambino la sensazione è quella della paralisi.

Si pensa che i bambini e le famiglie riceveranno in futuro più servizi generici ma meno personalizzati.

Inoltre le famiglie si dovranno confrontare di più con l'aspetto economico per via del venir meno della sostenibilità pubblica.

Bisognerà per questo fare di più per sensibilizzare la politica ad attuare misure di sostegno per i genitori.

Le famiglie giovani sembrano non pensare al futuro ma alla pressione che subiscono nel presente. Per il futuro, l'immagine che rimandano le ricerche condotte sulle famiglie, è la speranza

Alcune testimonianze hanno consentito di misurarci con approcci riabilitativi diversificati e multidisciplinari. Dai percorsi riabilitativi nell'ambiente acqua, agli strumenti compensativi tecnologicamente avanzati impiegabili a scuola e in famiglia. Un ventaglio di risorse già operative che, se ben strutturate, possono favorire già oggi il decorso delle disabilità nel futuro.

In tema di auto rappresentanza, significativa l'esperienza portata dalla Comunità La Torre di Rivarolo, progetto di sensibilizzazione sul fenomeno del bullismo nelle scuole, che ha visto protagonista una persona con disabilità nelle vesti di "maestro d'arte".

Abbiamo infine conosciuto il vissuto di bambini con gravi forme di disabilità che non avendo una famiglia d'origine o contesti non in grado di gestire la complessità, vivono in comunità appositamente costituite con modelli di accoglienza ed accudimento familiari davvero particolari.

In questo caso la speranza che nel futuro le cose possano migliorare, può essere solo quella di assicurare la diffusione a rete di questa tipologia di offerta, considerando l'alta probabilità che i bambini con grave disabilità potrebbero continuare ad essere non riconosciuti e/o abbandonati.

In sintesi, uno scenario per il futuro dei bambini con disabilità, che dipende in buona misura da fattori conosciuti, che richiedono solo di essere posti al centro delle politiche sociali e sanitarie.

Pertanto non vanno ricercate nuove frontiere, ma superare urgentemente vecchie abitudini.

N.B. Le presentazioni integrali sono disponibili sul sito.