

PRINCIPI GUIDA PER LA RI-ABILITAZIONE

PREMESSA

Come sancito dalla Costituzione, la Repubblica Italiana assicura alle persone con disabilità ed alle loro famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali; promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza; previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio, individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.

Per poter garantire l'efficacia di tali interventi è essenziale impostare e attuare ogni processo riabilitativo sulla base dei seguenti principi fondamentali.

DIVERSITÀ COME LA NORMALITÀ DELLA CONDIZIONE UMANA

Coerentemente alle raccomandazioni della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità e alle indicazioni della classificazione ICF dell'OMS, occorre promuovere una cultura della disabilità basata sul concetto di "diversità come normalità della condizione umana".

Dal principio di non discriminazione può e deve derivare una politica attenta a valorizzare nel concreto la disabilità come risorsa umana, morale, sociale, economica e culturale, come stimolo per lo sviluppo della società, come occasione di riflessione sui valori fondamentali della vita.

RI-ABILITAZIONE

La ri-abilitazione è un complesso processo di mediazione tra la persona e l'ambiente finalizzato al raggiungimento del miglior livello di vita possibile sul piano fisico, psichico, funzionale, sociale, emozionale, attraverso:

- il miglioramento e l'ampliamento della capacità di soluzione dei problemi attraverso lo sviluppo delle capacità adattative (sensoriali, motorie, cognitive, relazionali e comunicative);
- il miglioramento della qualità di vita, intesa come benessere e percezione di benessere bio-psico-sociale.

Considerando il cambio di paradigma avvenuto a livello internazionale, la disabilità non è più vista come una condizione biologica di limitazione funzionale, ma è piuttosto una condizione di relazione sociale. La riabilitazione comprende quindi non solo interventi sanitari, bensì tutti gli interventi atti ad eliminare qualsiasi barriera – fisica, biologica o culturale - che ostacola la piena inclusione della persona.

La riabilitazione è una scienza multidisciplinare (multiprofessionale) che costruisce il proprio sapere sulla ricerca scientifica, sulle conoscenze, sui valori e sulle esperienze dei professionisti. Al pari sono fondamentali per il progresso della riabilitazione il sapere e le conoscenze culturali, sociali, tecniche degli utenti e delle loro associazioni.

Occorre inoltre recuperare la riabilitazione su base comunitaria (OMS, 1979 con le successive integrazioni e pratiche) che:

- privilegia il fine dell'inclusione sociale sul mercato della prestazioni, sui suoi rischi di iper professionalizzazione, e sul conflitto entropico tra istituzioni (riformulando la programmazione)
- riconosce la comunità nella quale vive la persona con disabilità il luogo elettivo delle attività di riabilitazione (fondando i servizi nell'ambito territoriale);
- non trasferisce sic et simpliciter metodologie, equipe e responsabilità dall'ospedale al territorio, ma anzi, valorizza i professionisti adeguati per profilo e attitudini, anche nelle funzioni di responsabilità diretta, prescrittiva e dirigenziale, sull'orientamento della spesa territoriale,

inclusa l'erogazione di ausili e protesi (riformulando su queste basi il governo clinico del territorio).

È infine opportuno ricordare che nessuna persona ha capacità adattative talmente compromesse da non poter trarre vantaggio dalla riabilitazione. La riabilitazione è tanto più necessaria quanto maggiore è la capacità di compromissione delle capacità adattive.

ELEMENTI FONDANTI IL PROCESSO RIABILITATIVO

Un processo riabilitativo correttamente impostato è **centrato sulla persona**, sui suoi bisogni, aspettative e priorità. In particolare:

- 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 intervenire con tempestività e di modificare con continuità e coerenza la distorsione delle capacità adattative, adeguando interventi e obiettivi nel tempo (aspetto **continuo**).

Un corretto processo riabilitativo richiede inoltre una costante attenzione agli aspetti positivi, ai punti di forza e alle potenzialità della persona e del suo ambiente di vita: anche nei casi più gravi occorre guardare con ottimismo e fiducia a quello che la persona, specialmente se supportata dal suo ambiente di vita e dalla società, potrebbe fare ed essere).

Ogni specifica caratteristica di un processo riabilitativo (come ad esempio le modalità organizzative dei servizi e le competenze dei professionisti) deriva dall'applicazione degli elementi sopra riportati, ed è da essi giustificata.

ORGANIZZAZIONE DEL PROCESSO RIABILITATIVO

Personalizzazione e co-progettazione

Il percorso riabilitativo è personalizzato, basato sui bisogni e sulle aspettative della persona con disabilità, e co-progettato assieme a lei. È quindi importante che tra l'utente, la famiglia e i professionisti si instaurino relazioni significative e qualificate.

È parimenti fondamentale che l'organizzazione generale e i principi su cui è definito il sistema nazionale di riabilitazione siano co-definiti assieme alle associazioni rappresentative degli utenti.

Efficacia

Il progetto riabilitativo, definito congiuntamente dai professionisti e dalla persona con disabilità, si basa su ipotesi e successive verifiche: occorre cioè identificare e definire in modo chiaro e verificabile gli obiettivi (a breve e a medio termine) che si intende perseguire.

In questo modo sono stabiliti i presupposti necessari per verificare l'efficacia del processo riabilitativo, ottenibile attraverso la conferma del raggiungimento degli obiettivi posti 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 verifiche, oltre che sulla consapevolezza delle potenzialità che possono essere espresse, stimola la motivazione e la partecipazione della persona e dei suoi contesti di vita al raggiungimento degli obiettivi, premessa fondamentale per il successo riabilitativo; favorisce inoltre l'instaurarsi di relazioni positive e di fiducia nei confronti degli operatori.

Empowerment

Il processo di inclusione alla partecipazione sociale della persona disabile passa attraverso un percorso (ri-)acquisizione e rafforzamento della capacità fisica, psichica e di interazione sociale della persona nel contesto di vita quotidiana.

Nella riabilitazione, viene incentivato il confronto tra pari, nel quale la persona con disabilità e i familiari sono considerati consiglieri esperti, strumenti indispensabili per rispondere alla necessità di consapevolezza di sé e per favorire la capacità di vivere con la disabilità e non per essa.

Tempestività

Per sfruttare tutte le possibilità di influenzare favorevolmente lo sviluppo della persona ed evitare che questa adotti spontaneamente modalità comportamentali errate, il processo riabilitativo deve iniziare all'atto della diagnosi precoce di menomazione

La tempestività dell'intervento deve essere garantita attraverso specifiche prescrizioni previste nelle Linee Guida e nell'annunciato Piano Nazionale.

Qualità della comunicazione della diagnosi

La diagnosi precoce e la tempestività del trattamento devono essere accompagnate da una particolare attenzione alla qualità della comunicazione della diagnosi alla persona e/o alla sua famiglia.

Diversi studi hanno evidenziato come sia importante – anche per il successivo successo del trattamento - informare accogliendo la persona, sostenendola in un momento quanto mai drammatico della sua esistenza.

Presa in carico globale

Il concetto di “presa in carico” va riformulato: deve perdere la connotazione di subalternità nel quale insiste un'autorità che si prende cura della persona per configurarsi come un patto tra pari - con diritti e doveri dei soggetti in campo - che si concreta in un progetto riabilitativo individuale in cui la persona con disabilità ha un ruolo attivo e paritetico a quello dei professionisti.

L'obiettivo è nella co-progettazione), dove la persona e/o la sua famiglia sono attori con lo stesso valore dei professionisti, poiché le attività di riabilitazione non hanno successo senza la loro piena e matura partecipazione. Dalla centralità e dalla complessità dei bisogni della persona consegue infatti l'esigenza della partecipazione attiva e dell'approccio multidisciplinare.

Progetto e programma riabilitativo

È fondamentale il momento unitario ed unificante del Progetto Riabilitativo Individuale, nel quale il ruolo centrale della persona, che attraverso le sue valutazioni consapevoli può indirizzare le scelte di obiettivi e di percorsi, può trovare piena concretizzazione.

In esso diventa evidente la dipendenza di ogni aspetto peculiare – tecnico, operativo, sanitario – dalla centralità della persona nella sua globalità. L'esigenza che ogni professionista concepisca il proprio ruolo come elemento integrante del progetto, strettamente dipendente dalla globalità su cui deve essere fondato, è elemento nodale. L'autonomia professionale è certamente aspetto di grande rilievo: qui essa è integrata in un team in cui i contributi delle molteplici, differenti,

competenze assumono valore tanto più quando sono sinergici, correlati, reciprocamente verificati e temporalmente coerenti.

È di conseguenza la visione sintetica - definita con l'utente e condivisa con gli operatori - di obiettivi attendibili e di strategie praticabili che origina il Progetto, nel cui ambito sono conseguentemente definiti i Programmi definiti delle singole componenti dell'equipe in accordo con l'utente. Dalla decisione, dalla sintesi si avvia il processo di analisi e di costruzione degli aspetti peculiari dell'intervento, e non viceversa.

Collaborazione tra pari

Per funzionare bene, la collaborazione tra professionisti, utente e la sua famiglia 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 sono pertanto richieste, oltre a capacità tecniche, anche maturità personale e valori. In particolare, occorre riconoscere che chiunque presenta un bisogno può essere allo stesso tempo una risorsa.

Team e cartella riabilitativa

Tutte le professionalità coinvolte nel processo riabilitativo hanno un profilo professionale che le identifica e ne delinea competenze, autonomia e responsabilità, ed un codice deontologico cui attenersi. Le figure professionali essenziali hanno in comune una specifica formazione in riabilitazione. La capacità di interazione di ciascuna di esse con le altre dipende dal grado di consapevolezza di tutto ciò, dalla capacità di sfumare il proprio intervento dove inizia l'altro e dalla presa di coscienza che al centro tanto del complesso degli interventi quanto di ogni singolo intervento c'è la soddisfazione del bisogno dell'utente.

Per evitare ogni tendenza a frammentare la persona nell'insieme dei sintomi associati alla sua disabilità, tra i professionisti della sanità, dell'educazione, del sociale, la persona con disabilità e i suoi familiari, devono attivarsi 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.

Per il buon funzionamento del team sono quindi fondamentali, oltre a qualità tecniche, anche capacità relazionali e valori condivisi.

Il team, sede naturale per la discussione e la soluzione dei problemi, si occupa, tra le altre cose, delle questioni organizzative, programma le scelte generali dell'intervento terapeutico, accresce le motivazioni degli operatori e ne affronta i possibili contrasti nella maniera più positiva possibile.

La cartella riabilitativa è il documento, condiviso da tutti i componenti del team che, testimoniando *step by step* il percorso riabilitativo e seguendo il processo di recupero, consente ad ogni livello o presidio successivo di avere piena consapevolezza di cosa e quanto è stato fatto e di determinare quello che resta da fare.

Configurazione del team: team stretto e team allargato

Nell'ottica della presa in carico individualizzata e globale, il team risulta una realtà dinamica, interattiva, pronta a modificarsi volta per volta a seconda delle esigenze dell'utente, configurandosi in modo diverso in funzione del problema da affrontare, al fine di risolverlo nel migliore dei modi.

L'utente deve comunque relazionarsi prevalentemente con un nucleo ridotto di professionisti, a lui molto vicino, molto stabile per assicurare continuità, ma che evolve nel tempo con le sue necessità. Questo team ristretto va integrato con un team allargato, più dinamico e flessibile, in modo da consentire l'effettiva realizzazione della presa in carico globale.

Qualora necessario, per rispondere ai bisogni specifici della persona viene inclusa nel team qualunque competenza, sanitaria o non.

Formazione e aggiornamento

La qualità dei percorsi formativi di base e di aggiornamento dei professionisti della riabilitazione rappresenta un elemento fondamentale per la qualificazione delle prestazioni; tali percorsi sono infatti finalizzati a migliorare la competenza professionale:

- nel trasferimento delle conoscenze scientifiche alla pratica riabilitativa;
- nella capacità di interazione interdisciplinare;
- nel saper cogliere e soddisfare le esigenze prioritarie espresse dalla persona con disabilità e/o dalla sua famiglia.

I percorsi formativi possiedono caratteristiche di livello universitario e i contenuti formativi sono basati sulla letteratura scientifica internazionale.

La progettazione dei percorsi deve essere inclusa in un quadro normativo di riferimento nazionale. In particolare, l'impatto della prescrizione normativa della Convenzione Onu (art. 26 comma 2) implica un salto di qualità nelle strategie formative, attuato attraverso la partecipazione attiva delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari (art. 4 comma 3).

Fornitura di protesi, ortesi e ausili

Considerare la riabilitazione come un processo che porta alla migliore qualità di vita possibile – in termini di autonomia, salute e partecipazione ([ecco](#)) – significa anche conoscere le opportunità offerte dall'odierna tecnologia, e saper valutarne l'appropriatezza nel contesto dello specifico progetto riabilitativo. Significa esigere che ciò che è essenziale al conseguimento degli obiettivi di autonomia della persona sia fornito, con modalità adeguate alla sua piena fruizione.

Il progetto deve prevedere l'erogazione degli ausili che la competenza del team indica come fondamentali per il raggiungimento degli obiettivi.

Attualmente, un sistema obsoleto di catalogazione, individuazione e fornitura degli ausili erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale rende questo tipo di approccio spesso impraticabile: è pertanto urgente una sua appropriata ridefinizione.

Il processo di identificazione degli ausili deve infatti trovare uno spazio adeguato al valore dell'attività, dato che è espresso l'obiettivo della massima autonomia (Convenzione Onu, art. 26 comma 1). È evidente come tale processo debba trovare una descrizione adeguata sottraendola all'atto amministrativo della codificazione e repertorizzazione degli ausili, nella quale va solo richiamato.

Distretto

Il luogo di realizzazione del piano estensivo di intervento è il Distretto socio-sanitario. Esso ha il compito di operare l'integrazione fra la fase di acuzie e la fase di cronicità, fra degenza e contesto abitativo. Il Distretto:

- attua e integra il Progetto Riabilitativo Individuale attraverso strumenti di intervento sanitario e sociale;
- attiva servizi di assistenza sanitaria, riabilitativa e di protesizzazione in forma ambulatoriale e/o domiciliare;
- programma e realizza strutture di attività diurne di socializzazione come i centri socio-educativi di cui all'articolo 14 Legge 104/92;
- attiva servizi di intervento sociale come l'assistenza domiciliare, l'aiuto personale diretto o indiretto;

- attua forme di residenzialità protetta ed adeguata al bisogno, inserite nella comunità (possibilmente quella di origine) e organizzate come famiglie con un ridotto numero di residenti (massimo cinque);
- attiva altri servizi, come l'integrazione scolastica e lavorativa, la mobilità, attività inerenti il tempo libero come quelle sportive e turistiche.

Un'esigenza sempre più pressante è l'identificazione dei punti di riferimento sul territorio. Fondamentale elemento di svolta è la trasformazione delle metodologie operative delle commissioni di accertamento dell'invalidità: da un approccio assicurativo e risarcitorio alla valutazione di capacità e di bisogni.

Percorsi di partecipazione sociale

La prima azione di partecipazione sociale è l'integrazione nella scuola di ogni ordine e grado con obiettivi educativi reali, sia didattici che di socializzazione, definiti congiuntamente alla famiglia.

Quando la situazione di disabilità lo permette, è essenziale intraprendere percorsi di formazione professionale mirate all'inserimento in un adeguato contesto lavorativo.

L'obiettivo generale di partecipazione sociale è in ogni caso la promozione del ruolo attivo e propositivo della persona e della sua famiglia in tutti i contesti di vita. A tal fine occorre:

- fornire loro una qualificata informazione e formazione;
- favorire la collaborazione e il sostegno reciproco;
- promuovere la loro partecipazione alla progettazione, realizzazione e valutazione delle diverse iniziative in cui sono direttamente o indirettamente coinvolti;
- favorire occasioni di integrazione.

Quando possibile, l'obiettivo dichiarato di partecipazione sociale è l'inserimento nel contesto, ormai mondiale, caratterizzato dalla capacità di produrre reddito e di competere sul luogo di lavoro. Per garantire la qualità di vita della persona con disabilità occorre però saper anche superare questo obiettivo, e promuovere occasioni di integrazione che permettano ad ognuno, indipendentemente dal grado della disabilità, di ricoprire un ruolo sociale attivo.

Qualità dei servizi

La verifica della qualità dei processi riabilitativi fa primariamente riferimento alla garanzia di un outcome qualitativo misurabile su ciascuna singola persona.

A questo scopo occorre prevedere l'accreditamento dei team riabilitativi, basato, oltre che su requisiti professionali, organizzativi e strutturali, anche sulla capacità di funzionare secondo i principi dell'integrazione multidisciplinare e della presa in carico globale;

La percezione soggettiva della qualità delle cure da parte della persona con disabilità, o da parte dei suoi familiari, assume un peso rilevante.

RIABILITAZIONE DEL BAMBINO

Lo sviluppo ottimale di un bambino con disabilità avviene all'interno del nucleo familiare. In particolare, i genitori conoscono il figlio meglio di chiunque altro e vogliono per lui le migliori opportunità di sviluppo e di qualità della vita.

Per favorire la crescita del bambino è quindi fondamentale un approccio di cura centrato sulla famiglia, che preveda la prosecuzione delle attività riabilitative anche nei suoi contesti di vita. Un trattamento intensivo svolto in ambito domiciliare e/o ambulatoriale, oltre a fornire le premesse per il miglioramento della qualità di vita della famiglia, è infatti essenziale per evocare tutte le

potenzialità adattive del bambino e per permettergli di generalizzare i propri apprendimenti alla vita quotidiana, momento indispensabile per il successo terapeutico.

La famiglia va pertanto stimolata e motivata a partecipare attivamente al programma riabilitativo e a tutte le decisioni inerenti il processo riabilitativo del figlio. A tale scopo, ai familiari deve essere garantita una qualificata informazione e formazione sulle patologie infantili, sull'organizzazione dei servizi e sui presupposti delle diverse proposte riabilitative.

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.

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 micro-cambiamenti 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.

Carico della famiglia

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, ...).

Informazione e formazione della famiglia

Per garantire la massima partecipazione attiva e propositiva della famiglia in tutte le fasi del processo di sviluppo del bambino, deve essere garantita ai familiari una qualificata informazione e formazione di base sui processi di sviluppo, sui principi ispiratori dei diversi approcci riabilitativi e sull'organizzazione dei servizi.

RICERCA E TRASFERIMENTO ALLA PRATICA RIABILITATIVA

Un significativo miglioramento dell'efficacia (anche percepita) delle attività di riabilitazione è quanto mai necessario e urgente. A questo scopo è fondamentale un impegno costante e consistente al fine di migliorare le conoscenze scientifiche relative sia alla neurofisiologia e alla neuropsicologia dello sviluppo, sia alle modalità organizzative dei servizi e al lavoro di gruppo. Almeno altrettanta attenzione è poi necessaria per favorire il trasferimento di tali conoscenze alla pratica riabilitativa.

Relativamente la componente medica delle attività di riabilitazione, occorre prevedere un ricorso ampio e diffuso ai principi della medicina basata sulle prove (EBM), anche al fine di:

- favorire l'adozione di trattamenti validati;
- evitare visioni autoreferenziali da parte dei professionisti e la possibilità che insorgano dubbi sulla possibilità che i giudizi professionali siano inquinati da conflitti di interesse;
- evitare che le caratteristiche trattamenti dipendano più dalle esigenze organizzative che dai bisogni della persona.

Per attuare un salto di qualità nella ricerca e nel trasferimento delle conoscenze ottenute alla pratica riabilitativa è essenziale la piena partecipazione attiva delle associazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari (Convenzione Onu art. 4 comma 3).