

# **FORUM NAZIONALE PER LA RIABILITAZIONE**

Promotori: SIMFER – AITR – AITO – FLI – FIOTO – CSR – FISH

## **Manifesto per la riabilitazione**

### **Premessa**

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. I processi riabilitativi devono rispondere a questi fondamentali principi.

Occorre promuovere e favorire 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. Alla giusta e doverosa tutela dei diritti (primo fra tutti il diritto alla salute, sancito dalla Costituzione), si deve affiancare un concreto pacchetto di iniziative volte a garantire la libertà di vivere come tutti.

### **Empowerment**

Il processo di inclusione alla partecipazione sociale della persona disabile passa attraverso un percorso acquisizione o riacquisizione dell'autostima ovvero il rafforzamento della capacità fisica, psichica e di interazione sociale della persona nel contesto di vita quotidiana.

Si rende necessario acquisire una diversa modalità di approccio alla persona disabile la quale va valutata secondo i principi della “presa in carico globale”, che va nel senso di un ruolo attivo e non subordinato al professionista del ruolo del disabile.

La riabilitazione deve affermarsi sempre più come quel processo di soluzione dei problemi e di educazione o rieducazione con cui portare una persona disabile a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, psichico, funzionale, sociale, emozionale.

La riabilitazione è una scienza multidisciplinare (multiprofessionale) che costruisce il proprio sapere – il saper essere ed il saper fare – dalle esperienze e dal vissuto dei suoi professionisti. Al pari sono fondamentali il sapere e le conoscenze culturali, sociali, tecniche degli utenti e delle loro associazioni.

### **Presa in carico e Icf**

La complessità di bisogni dell'individuo richiama all'esigenza della multidisciplinarietà anche in area medica e quindi al coinvolgimento di specializzazioni cliniche di diverso tipo. La centralità dei bisogni dell'individuo attiene alla responsabilità dell'equipe che lo ha in carico di discernere e disporre del necessario intervento di un altro clinico.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ha realizzato una sostanziale rivisitazione del sistema di Classificazione Internazionale delle menomazioni Disabilità ed Handicap (Icidh-2) licenziata nel 1980; la nuova classificazione (Icf) deriva da una verifica che potremo definire concettuale del precedente sistema ed appare destinata a diventare uno strumento utile a valutare sia gli effetti clinici che qualsiasi altro aspetto collegato con il “sistema” salute.

L'Icf è una classificazione destinata a varie discipline sanitarie e sociali; il suo fine è quello di giungere ad un linguaggio “comune” che possa essere utilizzato come cornice di riferimento per valutare le conseguenze non letali delle malattie; ancora di più può essere applicato a tutti i soggetti prescindendo dalle condizioni di salute in cui si trovano. Questo strumento di classificazione introduce una visione delle conseguenze delle malattie centrate sulle capacità del singolo, piuttosto che sulle funzioni che ha perduto, cercando di definire le sue possibilità di partecipazione sociale.

Le informazioni vengono organizzate in tre domini principali:

- funzioni e struttura del corpo;
- attività;
- partecipazione.

Infine l'attenzione non si concentra solo sull'individuo ma anche sul contesto sociale nel quale egli si muove.

Il processo riabilitativo richiede pertanto una costante attenzione agli aspetti positivi e alle potenzialità della persona e della sua famiglia: si deve cioè guardare non a quello che non sa

fare ed essere, ma a quello che potrebbe fare ed essere nell'ambito della sua area di sviluppo potenziale.

### **Progetto e programma riabilitativo**

E' fondamentale il momento unitario ed unificante del Progetto Riabilitativo Individuale, nel quale il ruolo centrale della Persona, che attraverso le sue valutazioni consapevoli potrà 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, ma strettamente dipendente dalla globalità su cui deve essere fondato è elemento nodale. L'autonomia professionale è certamente aspetto di grande rilievo: qui essa deve essere integrata in un team in cui i contributi delle molteplici, differenti competenze assumono valore tanto più quando correlati, reciprocamente verificati, temporalmente sinergici ecc.

E' di conseguenza la visione sintetica e condivisa di obiettivi attendibili e di strategie praticabili che deve originare il Progetto, nel cui ambito sono altrettanto conseguentemente definiti i Programmi definiti delle singole componenti dell'equipe: dalla decisione, dalla sintesi si avvia il processo di analisi e di costruzione degli aspetti peculiari dell'intervento, e non viceversa.

### **Riabilitazione del bambino**

Lo sviluppo ottimale di un bambino con disabilità avviene all'interno del nucleo familiare.

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 deve perciò essere 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.

### **Articolazione del progetto riabilitativo per obiettivi**

È essenziale che nel progetto riabilitativo siano identificati, definiti in modo verificabile, e documentati gli obiettivi (articolati temporalmente in obiettivi a breve, medio e lungo termine) che i professionisti, la persona disabile e la famiglia intendono perseguire.

Vengono posti in tal modo i presupposti necessari per verificare l'efficacia del processo riabilitativo, ottenuta attraverso la conferma del raggiungimento, nei tempi stabiliti, degli obiettivi fissati.

### **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 il bisogno dell'utente da soddisfare.

Per funzionare bene, l'équipe deve esprimere al suo interno relazioni di tipo paritetico, riconoscendo le capacità e le competenze di ciascun membro. Questo richiede, oltre a qualità tecniche, anche capacità relazionali e valori condivisi.

Il team, sede naturale per la discussione e la soluzione dei suoi 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 disaccordi e conflitti in maniera più possibile positiva.

Il team è una realtà dinamica, interattiva, pronta a modificarsi volta per volta a seconda delle esigenze, configurandosi in maniera diversa a seconda del problema che si deve affrontare e risolvere nel migliore dei modi.

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 e totale consapevolezza di ciò che è stato fatto e di determinare ciò che resta da fare o tentare.

### **Team stretto e team largo**

Nell'ottica della presa in carico globale, il team è scomposto per aree funzionali rispetto al bisogno della Persona tra degenza e territorio, tra intervento intensivo ed estensivo. In considerazione del fatto che il progetto riabilitativo è unico perché creato "per e con" quella persona, si rende necessario individuare team ristretti per grandi classi di menomazioni utilizzando appieno lo strumento dell'Icf.

Esigenza sempre più pressante è di identificare il punto di riferimento della persona sul territorio. L'elemento di svolta è la trasformazione dell'approccio assicurativo e risarcitorio delle commissioni di accertamento dell'invalidità a quello della valutazione di capacità e di bisogni tipico di un team allargato e flessibile capace di realizzare la presa in carico globale.

Qualora necessario, va incluso nel progetto qualunque disciplina sanitaria e non, finalizzando la loro partecipazione alla risposta a bisogni specifici dell'individuo in carico.

### **Formazione ed aggiornamento**

La qualità dei percorsi formativi e di aggiornamento dei professionisti della riabilitazione rappresenta il primo elemento di qualificazione delle prestazioni che garantiscono competenza ed umanizzazione dell'intervento.

Essi devono rispondere a caratteristiche validate a livello universitario e di letteratura scientifica internazionale.

Inoltre essi devono essere riferiti alla missione della struttura che realizza l'intervento riabilitativo. Evidentemente devono essere diretti al miglioramento della competenza professionale ed alla capacità di interazione interdisciplinare.

La loro progettazione deve essere inclusa in un quadro normativo di riferimento nazionale e deve essere realizzata dalla struttura e non solo dal singolo professionista, secondo indicatori di outcome condivisi.

### **Programma di fornitura di protesi, ortesi ed ausili**

Considerare la riabilitazione come il processo che deve portare al superamento di tutti i limiti possibili per raggiungere il miglior livello di vita – di autonomia, di salute, di partecipazione – ottenibile, significa anche conoscere le opportunità che la tecnologia oggi offre, e valutarne l'appropriatezza nel contesto del progetto riabilitativo. Significa esigere che ciò che è essenziale al conseguimento degli obiettivi di autonomia e di recupero possibili per quella persona deve essere fornito, con le modalità adeguate alla sua piena fruizione.

Il progetto deve prevedere l'erogazione degli ausili che la competenza del team indica come fondamentali per l'attuazione dei processi di recupero e di integrazione. Attualmente tali obiettivi sono impraticabili a causa di un sistema obsoleto di catalogazione, individuazione e fornitura degli ausili erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: pertanto è urgente una sua appropriata ridefinizione.

### **Distretto e offerta dei servizi**

Il luogo di realizzazione del piano estensivo di intervento è il Distretto socio-sanitario. Esso ha il compito di operare l'integrazione fra fase di acuzie e fase di cronicità dell'individuo, fra degenza e contesto abitativo. Esso attua ed 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 a domicilio. Inoltre 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, come forme di residenzialità protetta ed adeguata al bisogno inserite nella comunità (possibilmente quella di origine) e organizzate come famiglie; il numero massimo di residenti non dovrebbe essere superiore a cinque.

Attiva altri servizi di competenza di altre amministrazioni come l'integrazione scolastica e lavorativa; la progettazione accessibile, la mobilità ed altri inerenti il tempo libero come le attività sportive e di turismo.

### **Percorsi di partecipazione sociale**

Vi sono alcune precise istanze da considerare e da includere nel Progetto Individuale: un percorso di educazione che garantisca una didattica comune ovvero nella scuola di tutti, e la costruzione di azioni positive e mirate all'inserimento nel contesto del luogo di lavoro.

La prima azione di partecipazione sociale sta nell'integrazione nella scuola di ogni ordine e grado con obiettivi educativi reali, sia didattici che di socializzazione. Vi sono situazioni di disabilità che permettono di intraprendere percorsi educativi di formazione professionale adeguata alle abilità specifiche in relazione alla menomazione.

L'obiettivo generale di partecipazione sociale è in ogni caso la promozione del ruolo attivo e propositivo dei disabili e delle loro famiglie 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 nel contesto ormai mondiale rappresentato dalla capacità di produrre reddito e di competere sul luogo di lavoro. Per garantire la qualità di vita della persona disabile 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.

### **Meccanismi di controllo per la qualità dei servizi erogati**

La verifica della qualità delle prestazioni rappresenta un aspetto essenziale col quale i professionisti della riabilitazione devono confrontarsi. I meccanismi di controllo devono rifarsi alla necessità di garantire un outcome qualitativo misurato sul singolo individuo. Lo strumento VRQ dovrà essere quindi riferito alla struttura ed ai suoi strumenti, ai professionisti ed alla loro formazione, ai protocolli utilizzati, alla rete costruita prima e dopo l'intervento precipuo della struttura.

Occorre inoltre 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; a tale riguardo, la percezione soggettiva della qualità delle cure da parte della persona disabile, o da parte dei suoi familiari, deve assumere un peso rilevante, utilizzando strumenti di valutazione quanto mai oggettivi.

### **Obiettivi**

- 1) Monitorare e promuovere l'applicazione delle Linee Guida per le attività di Riabilitazione nelle regioni italiane, per la migliore organizzazione dell'iter riabilitativo.
- 2) Attivazione in via ordinaria delle procedure per la verifica di qualità dei processi riabilitativi in tutte le strutture sia pubbliche sia private.
- 3) Istituzione delle alte specialità, dei dipartimenti e dei reparti di recupero e riabilitazione funzionale in tutte le Aziende Sanitarie e Ospedaliere, nonché dei servizi delle professioni sanitarie di area riabilitativa.
- 4) Elaborazione dei percorsi diagnostico-terapeutici per le patologie di maggiore interesse riabilitativo.
- 5) Istituzione della "Cartella Riabilitativa" in tutte le strutture a valenza riabilitativa in Italia. Tale documento, elaborato su un unico modello di riferimento, dovrà essere differenziato per "momento riabilitativo" e tipologia di struttura. Esso seguirà l'assistito durante tutto il percorso riabilitativo, in modo da assumere pienamente valore patrimoniale (per l'assistito), professionale (per gli operatori) e gestionale (per l'Amministrazione pubblica).
- 6) Lotta ad ogni forma di abusivismo professionale per la tutela degli assistiti e delle professionalità.
- 7) Promuovere l'aggiornamento e formazione continua delle professionalità operanti in riabilitazione.
- 8) Necessità di un lavoro congiunto che metta in connessione sinergica soggetti istituzionali e non, risorse pubbliche e private per una politica della cittadinanza del disabile, che valorizzi l'inserimento lavorativo e sociale. Promuovere la formazione dei cittadini sul tema dei diritti degli assistiti.
- 9) Avviamento di iniziative legislative, progetti e programmi di intervento che rispondano alle esigenze delle famiglie che, avendone la tutela, pongono il problema dell'avvenire dei propri congiunti disabili gravi, in particolar modo, dopo la scomparsa di chi se ne fa carico.
- 10) Creazione di un Osservatorio permanente per le problematiche della Riabilitazione, di supporto alle attività istituzionali del Ministero della Salute, della Conferenza Stato Regioni e

dei singoli Assessorati di riferimento e Agenzia per i Servizi Sanitari, con la rappresentanza delle professionalità del settore, Università, Aziende Sanitarie e Ospedaliere, dei cittadini disabili e non.

11) Definizione di normative o linee guida regionali che garantiscano modalità operative uniformi per la produzione, erogazione, distribuzione di presidi (ortopedici, ausili e protesi) a favore degli aventi diritto.

12) Costituzione di un Tavolo di Concertazione con Ministero e Regioni per l'assistenza protesica, con i seguenti scopi:

a) monitoraggio della efficienza e qualità del servizio reso;

b) monitoraggio della operatività ed efficienza delle ASL in termini di modalità di erogazione del servizio e tempi di pagamento;

c) collaudo del dispositivo e verifica della prestazione offerta, finalizzato alla eliminazione degli scostamenti dagli standard qualitativi previsti;

d) accreditamento dei prodotti e definizione delle aree di prodotti oggetto dell'intervento del Fsn.

13) Unificazione delle Commissioni di Accertamento della disabilità.