

Gruppo di lavoro 6

SALUTE, DIRITTO ALLA VITA, ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE

(a cura di Pietro Vittorio Barbieri)⁶

Il presente documento di sintesi fa riferimento alle discussioni inerenti il gruppo di lavoro 6 (Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione). Questo gruppo di lavoro fonda le proprie considerazioni e proposte sui seguenti articoli della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità:

- articolo 10 – Diritto alla vita;
- articolo 25 – Diritto alla salute;
- articolo 26 – Abilitazione e riabilitazione.

Alcuni elementi fondamentali che emergono dall'analisi degli articoli in oggetto e che si vuole sottolineare, sono riferiti alle seguenti tematiche:

- necessità di ridefinire le azioni e i programmi di sostegno alla fase prenatale e neonatale, secondo sistemi che rispondano ai criteri di tempestività, efficacia e soddisfazione dei bisogni individuali e dell'ecosistema di riferimento;
- necessità di ridefinire le azioni e i programmi relative alle politiche sulla salute delle persone con disabilità, all'integrazione sanitaria e socio - sanitaria e Punto Unico di Accesso ai servizi;
- necessità di ridefinire le azioni e i programmi relativi ad abilitazione e riabilitazione lungo tutto il ciclo di vita dell'individuo.

Gli elementi su cui esercitare l'attuazione del Programma d'Azione del Governo sono centrati sulla possibilità che la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità venga utilizzata quale promotore e regolatore del cambio di paradigma ed agente della ristrutturazione del sistema di diagnosi e cura, presa in carico e riabilitazione delle persone con disabilità. Nello specifico, emerge come:

- la necessità di partire da una valutazione di bisogni e funzionamento con l'obiettivo di ottenere le condizioni affinché la persona eserciti al massimo le proprie *potenzialità esistenziali* (dall'autonomia alla partecipazione), contemplando aspetti oggettivi (*id est* massime opportunità in ogni area di vita) e soggettivi (*id est* soddisfazione e realizzazione personale);
- i programmi di sostegni e servizi devono lavorare su tutti i piani esistenziali per la Qualità di Vita (dalla riabilitazione specifica alla salute, all'occupazione);
- l'erogazione dei sostegni deve essere precoce e territoriale.

Gli elementi portanti risultano essere almeno due:

⁶ Nel corso della Conferenza, la Presidenza del gruppo di lavoro risultava come segue: Giuseppe Ruocco (Ministero della Salute, Presidente), Matilde Leonardi (Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta, Coordinatrice Comitato tecnico-scientifico Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, introduzione ai lavori), Pietro Vittorio Barbieri (FISH, *rapporteur*)

- la promozione del metodo scientifico (approcci basati sulle evidenze, su principi di efficacia ed efficienza) rivolta a tutti gli operatori del settore;
- l'acquisizione del *frame* della qualità della vita come condizione indispensabile per la costruzione di percorsi abilitativi e di progetti di vita della persone con disabilità.

Le conseguenze su cui il gruppo intende focalizzare attenzioni e azioni concrete quindi sono:

- modificare l'approccio complessivo del sistema dell'offerta di prestazioni fondate su elementi quantitativi e frequentemente rigidi e talora frammentati e disaggregati, verso una programmazione integrata e personalizzata, orientata agli esiti in termini di benessere bio-psico-sociale della persona, della famiglia e della comunità di appartenenza, che si fondi sul rapporto tra diritti e bisogni delle persone con disabilità, in particolare:
 - sostenere il modello biopsicosociale, potenzialmente rilevante ai fini dell'orientamento dei sistemi a diversi livelli, per giungere anche ad una sua traduzione operativa;
 - utilizzare il costrutto di Qualità della Vita come il *collegamento* fra valori generali, riflessi nei diritti sociali, e la vita personale dell'individuo per promuovere reali percorsi di uguaglianza ed *empowerment*;
 - prevenire i potenziali gravi danni di esclusione e marginalità sociale, specie per le persone con disabilità intellettiva, quando per ragioni legate alle problematiche sanitarie e comportamentali, gli stessi vengono di fatto accolti in servizi residenziali che faticano ad essere luoghi di reale inclusione sociale. La prevalenza di risposte di questo tipo produce un rischio reale di sperequazione delle risorse sanitarie;
 - attuare una presa in carico unica e unitaria che sappia identificare e valutare contestualmente problemi di salute, bisogni di sostegno e aspettative delle persone con disabilità;
- garantire percorsi chiari ed efficaci di diagnosi e cura sin dall'insorgenza dell'evento causa della disabilità e per tutto l'arco di vita, in particolare:
 - valutazione funzionale e diagnosi: il "linguaggio comune" di ICF, che finalmente sta trovando diffusione sul territorio nazionale, deve divenire una leva – congiuntamente con metodologie e strumenti che lo consentono – finalizzata a tradurre la classificazione in prospettive di programmazione efficaci e orientate dalla rilevazione degli esiti, capaci a un tempo di dare risposte a bisogni oggettivi (su tutte le aree di funzionamento) e aspettative soggettive (nell'ecologia di vita della persona e della sua famiglia);
 - riabilitazione: è necessario definire le modalità per utilizzare il concetto di "capacità" (nel documento attuale tradotto in termini riduttivi) al fine di definire un processo riabilitativo a 360°, capace in sostanza di modellarsi all'individuo rispondendo ai suoi diritti come tale, piuttosto che alla limitazione nelle sue capacità;
 - risulta primario per importanza introdurre il concetto di *continuum* dei bisogni per superare i concetti di "classificazione patologica" e "severità";
 - garantire la continuità nell'erogazione dei sostegni (continuità assistenziale) tra i vari cicli di vita, con particolare attenzione alle transizioni esistenziali, normative ed eccezionali più critiche (es. cicli scolastici, adolescenza-età adulta, passaggi tra servizi sociali/sanitari, ecc.), al fine di mantenere i livelli di coerenza ed efficacia espressi nei punti specifici di questo documento;

- contribuire alla formazione di un nuovo *management* dei servizi sanitari e socio sanitari orientati alla costruzione del Progetto di Vita della persona all'interno del costruito di Qualità della Vita;
- introdurre con forza la dimensione della inclusione nei percorsi abilitativi e riabilitativi con particolare enfasi rispetto alla valutazione degli esiti secondo standard scientifici;
- costruire un percorso di *empowerment* mutuando l'attuale progetto abilitativo-riabilitativo in una parte essenziale del progetto di vita della persona, nello specifico:
 - per declinare concretamente i percorsi di *empowerment*, è indispensabile conoscere i bisogni dell'individuo nella prospettiva della qualità di vita (massima possibile) e avere rigorosi sistemi di valutazione degli esiti, capaci e sensibili nel riorientare gli sforzi;
 - il linguaggio comune di ICF è il punto di partenza, da cui dobbiamo sviluppare i percorsi che orientino agli esiti (personali – *empowerment* –, funzionali, clinici);
- misurare gli esiti dell'appropriatezza delle prestazioni sulla base di indicatori internazionalmente riconosciuti declinati sulle componenti cliniche, funzionali e personali di qualità della vita delle persone con disabilità, in particolare:
 - utilizzare l'efficacia sul raggiungimento degli esiti clinici, personali, funzionali ed inclusivi, quale sistema di criteri scientificamente fondati di valutazione delle pratiche, degli interventi, dei sostegni e delle risorse allocate nel progetto di vita della persona;
 - utilizzare *standard* (metodologie, e strumenti) riconosciuti dalla comunità scientifica Internazionale e Nazionale;
 - garantire l'autentica partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie alla definizione e realizzazione del progetto di vita;
- garantire che il costo della disabilità, specie in materia di prestazioni sanitarie, non si abbatta sulle persone con disabilità attraverso la compartecipazione alla spesa oppure forme di inappropriata, inadeguatezza, inefficacia, obsolescenza delle prestazioni nei servizi e nei farmaci;
- emanare il Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili tenuto conto della necessità di costruire un sistema pubblico dell'erogazione attraverso il riconoscimento dei centri ausili, aggiornando il provvedimento del 2008 mai emanato con le nuove tecnologie e introducendo il repertorio di prodotti che corrispondono a codici.

Le iniziative da intraprendere nel prossimo biennio legate a questi punti sono connesse con interventi nella legislazione ordinaria e negli strumenti normativi e di politiche attive, quali:

1. proposte normative del Governo nelle aree sopra delineate e allineate alle richieste della Convenzione, con particolare riferimento ai principi sotto delineati:
 - la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità riflette valori, con *focus* primario sul concetto della qualità di vita;
 - questo implica che deve esserci coerenza e congruenza fra le politiche pubbliche (che seguono la Convenzione delle NU) a livello di macrosistema e gli sforzi dei professionisti a livello di intervento individuale;
2. azione di modifica dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) attualmente in vigore secondo le indicazioni nelle aree sopra delineate e allineate alle richieste della Convenzione, con particolare riferimento ai principi sotto delineati:
 - fra gli interventi individuali a livello di microsistema e il livello di politiche pubbliche o macrosistema vi è il mesosistema delle organizzazioni e degli enti

che facilitano il lavoro dei professionisti, impiegandoli e/o fornendo loro i mezzi o il contesto per il loro lavoro;

- i Lea devono essere ratificati congiuntamente a un percorso normativo che integri le conoscenze basilari di questi modelli, le loro relazioni e implicazioni al fine di funzionare come un'organizzazione che - con le sue *mission* e *vision* - si dedichi a contribuire alla qualità di vita di una persona con disabilità;

3. emanazione di Linee Guida:

- sia sull'intervento efficace per le disabilità intellettive in minori e adulti, così come realizzato per l'autismo con l'Istituto Superiore di Sanità, in particolare:
 - la base di conoscenza scientifica (su cui si poggia tutta la Convenzione), è garanzia basilare per l'attuazione degli obiettivi di principio;
 - ad oggi tale riferimento per il mondo delle disabilità intellettive, minori e adulte, nel nostro Paese è assente;
 - unica eccezione che fornisce esempio di come procedere, è costituito dalle *Linee guida sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* - Ministero della Salute (2011);
- sia sulle corrette procedure di *Progettazione degli interventi* e *Allineamento* delle valutazioni agli interventi, in particolare:
 - definire raccomandazioni e precise indicazioni (con riferimento a modelli, strategie e strumenti) riferite a un progettazione e allineamento di tutte le azioni che sia in grado di garantire valutazioni multidisciplinari di bisogni e abilità per promuovere partecipazione, integrazione ed *empowerment*;
 - definire raccomandazioni e precise indicazioni sull'applicazione del modello dei sostegni ("bisogni");
 - definire raccomandazioni e precise indicazioni per integrare il modello ICF con il modello di Qualità della Vita, attraverso gli strumenti tecnici e le metodologie scientifiche;
 - definire un modello condiviso e governato a livello nazionale sul "progetto di vita e programma di intervento", includendo e utilizzando in modo efficace sistemi di valutazione attendibili e basati su evidenze scientifiche, con *focus* su preferenze e valori della persona;

4. identificazione di parti specifiche del Piano Sanitario Nazionale nel quale introdurre le previsioni della Convenzione e del Piani d'Azione, in particolare:

- è necessario tracciare un percorso che sostenga concretamente Regioni ed enti locali, nel tentativo di uscire dal modello dell'offerta e che sposti il focus delle attività dalla "valutazione dell'*handicap*" verso i bisogni necessari per vivere una vita di benessere, malgrado le limitazioni esistenti;
- è necessario indicare con raccomandazioni e riferimenti procedurali puntuali, come si intende promuovere: l'abilitazione all'autonomia, l'uso del *budget* e l'*empowerment*;
- sul tema gravità e non-autosufficienza risulta primario per importanza introdurre il concetto di *continuum* dei bisogni per superare i concetti di "classificazione patologica" e "severità", attraverso la promozione sistematizzata della valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno degli individui con disabilità, secondo criteri scientifici;

5. analogamente inserire i temi di sostenibilità generale del Programma d'Azione e delle attività proposte nei punti precedenti nel Patto per la Salute, in particolare:

- è indispensabile introdurre sistemi di valutazione dell'intensità dei bisogni in tutte le aree di vita, al fine di cambiare l'offerta dei servizi sulla base di dati empirici, scientificamente, normativamente ed eticamente validati;
6. coordinamento con il MIUR per un riassetto dei *curricula* formativi e dei sistemi di accreditamento degli operatori sanitari e sociosanitari in particolare coloro che lavorano nel campo della disabilità, specialmente:
- formazione specialistica per insegnanti curricolari e di sostegno;
 - formazione specialistica accademica per le figure di Educatore e Psicologo;
 - formazione specialistica per Medici specialisti per le disabilità;
 - formazione specialistica per Operatori socio-sanitari;
 - la formazione dovrà essere allineata con le Linee Guida per le buone prassi sopra citate e in collaborazione con le Società scientifiche Internazionali e Nazionali competenti sulle tematiche specifiche.