

C. Integrazione fra Unità spinale e territorio

1

L'altra metà del percorso riabilitativo: abilitazione della persona con lesione midollare in Unità spinale

di *Claudia Corsolini*

Nel 2006 l'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, alla cui stesura hanno ampiamente contribuito i rappresentanti del movimento delle persone con disabilità. Non si tratta dell'ennesimo documento meramente filosofico in quanto una convenzione, una volta ratificata, costituisce una fonte del diritto al pari delle leggi prodotte dal Parlamento. La ratifica italiana risale al febbraio 2009 ed è quindi ormai obbligatorio prendere in considerazione quanto viene da essa stabilito. Emergono in particolare alcuni concetti chiave:

- la *Convenzione delle Nazioni Unite* conferma che ogni persona con disabilità, così come ogni essere umano, è titolare di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali;
- il 2006 è “solo” l’anno in cui gli Stati si sono resi conto che le persone con disabilità presentano maggiori rischi di discriminazione e che quindi vi è la necessità di definire alcuni impegni per garantire loro i diritti di tutti. Appartengono a questa categoria quei cittadini che presentano una disabilità che si registra quando «il risultato dell’interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali e ambientali impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri» (dal *Preambolo* della *Convenzione delle Nazioni Unite*, punto E);
- si decide definitivamente il tramonto dell’espressione “handicap” così come l’avevamo conosciuta precedentemente; la definizione “persona con disabilità” viene proposta come termine trasversale adeguato a descrivere una condizione senza stigmatizzare chi la vive.

I principi fondamentali sono:

- il rispetto per la dignità intrinseca, l’autonomia individuale – compresa la libertà di compiere le proprie scelte – e l’indipendenza delle persone;
- la non discriminazione: in base a questo principio gli Stati devono proibire ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità, garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione legale contro la discriminazione, qualunque ne sia il fondamento, e prendere tutti i provvedimenti appropriati per assicurare che siano forniti “accomodamenti ragionevoli”;
- la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all’interno della società;
- la parità di opportunità rispetto agli altri cittadini e la parità tra uomini e donne;
- l’accessibilità, su base di egualianza con gli altri, all’ambiente fisico, ai trasporti, all’informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali;
- il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa; da questo punto di vista, è possibile trovare una linea di coerenza con la filosofia introdotta nel 2001 dalla Classificazione internazionale dell’oms (ICF – International Classification of Functioning, Disabilities and Health).

Il tema della riabilitazione viene abbinato, in modo tutt’altro che casuale, al tema dell’abilitazione, cioè del rafforzamento della capacità della persona di prendere decisioni per sé in modo competente. Il comma 1 dell’art. 26 descrive tali processi unitariamente, in questi termini:

Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l’abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell’occupazione, dell’istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:

- a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell’individuo;
- b) facilitino la partecipazione e l’inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano liberamente accettati e posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza, includendo le aree rurali.

1.1. Abilitazione e riabilitazione di una persona con lesione midollare: un lavoro integrato

Seguendo la logica della *Convenzione internazionale*, la persona con lesione midollare, dopo la fase di acuzie, non è più un ammalato bensì una persona che deve riorganizzare la propria vita attraverso percorsi abilitativi e riabilitativi finalizzati da una parte al raggiungimento della massima autonomia possibile e dall’altra alla definizione di un nuovo progetto di vita.

In Italia, sul lato strettamente sanitario della riabilitazione, si sono fatti notevoli passi avanti, mentre altrettanto non si può dire dell’altra “metà” del percorso riabilitativo di una persona con lesione midollare. La parte del percorso di recupero psicosociale – o, per usare i termini della *Convenzione internazionale*, la parte di abilitazione – è infatti ancora assolutamente insoddisfacente e non sono stati ancora individuati protocolli e linee guida finalizzati a strutturare tale percorso.

Così come per le attività strettamente sanitarie, che in Unità spinale (us) vedono un numero enorme di professionisti coinvolto, anche gli interventi abilitanti si dovranno basare su una multidisciplinarietà che coinvolga diverse figure professionali non strettamente sanitarie (consulenti alla pari, counselor, educatori, assistenti sociali, formatori ecc.). Questi interventi necessitano peraltro di un atteggiamento coerente da parte di tutti gli operatori sanitari: se vogliamo realizzare compiutamente una riabilitazione globale, in cui la persona con lesione midollare diventi protagonista del suo progetto, non è possibile scindere il momento della riabilitazione dal momento dell’abilitazione. Ogni tappa del percorso di cura deve essere rivolta all’obiettivo di restituire alla persona la capacità di progettare da sé la sua strada per il ritorno a una quotidianità accettabile, e di attivare la rete dei servizi sul territorio necessari a garantire la qualità del progetto di vita.

1.1.1. Abilitare in us

Lo scopo finale di un percorso di abilitazione in us è la costruzione di un vero e proprio progetto di vita, compatibile con la disabilità acquisita. È difficile descrivere un modello astratto di progetto abilitante: il progetto richiede un intervento specifico e personalizzato in accordo con la situazione complessiva di ogni singola persona. È possibile, però, individuare quali siano i principali pilastri su cui si deve basare un progetto abilitante in us, ossia i *valori* – resilienza e vita indipendente – e gli *strumenti* – empowerment, supporto alla pari, lavoro in rete (fig. 1.1). Ognuno di questi concetti rimanda a prassi di intervento che – attivate in modo sinergico, coordinato e concordato con la persona para o tetraplegica – devono vedere i diversi operatori sociali interfacciarsi con l’équipe sanitaria, in modo che l’intero percorso di cura sia coerente. Una prassi abilitante all’interno dell’us potrà facilitare una

contaminazione delle politiche di inclusione sociale praticate dai servizi sul territorio (azione di *mainstreaming*).

Figura 1.1. Approccio basato sui diritti umani



1.2. I valori

1.2.1. La resilienza

La resilienza è, sinteticamente, la capacità umana di affrontare gli avvenimenti dolorosi e risorgere dalle situazioni traumatiche. Certamente la lesione midollare causa una frattura all'interno della percezione di sé e una rivoluzione nell'equilibrio del proprio contesto familiare, amicale e sociale: è quindi cruciale che la persona possa ritrovare in sé tutte le possibili risorse resilienti.

La finalità dell'us per quanto attiene al lavoro di abilitazione è pertanto aiutare la persona e il suo nucleo familiare a riscoprire e a riattivare le proprie risorse e potenzialità, ovvero ad attivare il meccanismo di resilienza che ognuno ha dentro di sé.

1.2.2. La vita indipendente

L'art. 19 della *Convenzione internazionale*, recependo uno dei termini chiave del movimento delle persone con disabilità, invita gli Stati a riconoscere

l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone [...] assicurando che:

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di egualianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

- c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di egualanza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

L'us è uno degli strumenti che lo Stato italiano utilizza per adempiere a questo obbligo; ne consegue che l'us non è impegnata solo a insegnare alla persona con lesione midollare e/o al suo caregiver quelle tecniche che permettono di gestire il quotidiano in autonomia: ha anche il compito fondamentale di incoraggiare la persona con lesione midollare perché sviluppi la sua capacità di scegliere in modo indipendente dove vuole vivere, con quali persone, con quale tipo di assistenza personale, anche e soprattutto quando la disabilità gravissima impedisce di compiere da sé tutti gli atti di vita quotidiana. Soprattutto, con la stessa libertà di scelta delle altre persone: tutti dobbiamo fare i conti con la nostra storia familiare, con il nostro portafoglio, con i vincoli del territorio in cui viviamo e anche con le nostre debolezze, ed è quindi normale che questi elementi entrino a far parte della scelta della persona disabile. Invece è contrario alla *Convenzione internazionale* accettare che la disabilità sia l'unico criterio che guida le scelte di vita di una persona che esce dall'us. Di conseguenza, fa parte delle finalità dell'us promuovere la capacità di scelta libera e consapevole delle persone con lesione midollare.

1.3. Gli strumenti

1.3.1. Empowerment

Empowerment è un termine inglese che può essere tradotto in italiano con “conferire poteri”, “mettere in grado di”. È il processo necessario per raggiungere l’obiettivo che l’art. 8 della *Convenzione internazionale* chiama “accrescimento della consapevolezza” e in base al quale gli Stati si impegnano a:

- a) sensibilizzare l’insieme della società, anche a livello familiare, riguardo alla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
- b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose relativi alle persone con disabilità, compresi quelli basati sul sesso e l’età, in tutti i campi;
- c) promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità.

Come terminale dell’azione dello Stato, anche l’us è in prima linea per un’azione di sensibilizzazione volta a:

- a) avviare e dare continuità a efficaci campagne pubbliche di sensibilizzazione in vista di:
 - i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità;
 - ii) promuovere una percezione positiva e una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità;
 - iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, e il loro contributo nei luoghi di lavoro e nel mercato lavorativo;
- b) rafforzare in tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i bambini, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità;
- c) incoraggiare tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare persone con disabilità in modo coerente con gli obiettivi della presente Convenzione;
- d) promuovere programmi di formazione per l’incremento della consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

È quindi necessario che tutti gli operatori dell’us siano consapevoli di essere attori del processo abilitante sia della persona con lesione midollare, sia del suo nucleo familiare, per passare dal mero *addestramento* all’*empowerment* della persona. Per essere pragmatici: non è sufficiente un perfetto addestramento in cui si trasferisce la conoscenza di cosa sia una vescica neurologica e come gestirla (ad

es. imparare l'autocateterismo) se la persona non è posta in condizione di spendere questa capacità manuale in funzione di una migliore qualità della vita; non è sufficiente addestrare all'uso della carrozzina se la persona non impara a considerarla uno strumento amico che le facilita la vita; imparare a destreggiarsi nelle attività della vita quotidiana deve consentire alla persona di immaginarsi in funzione del raggiungimento di una maggiore autonomia in una vita vera. Non sono passaggi scontati e ovvi. Molto spesso, intensificando l'azione dell'us senza tenere in considerazione questo fattore, può succedere che il risultato finale sia l'opposto di quanto auspicato. Ad esempio, fare sport-terapia durante il ricovero deve servire a scoprire la possibilità di praticare ancora degli sport, sia a livello amatoriale che agonistico, dopo la dimissione: sarebbe paradossale (ma in alcuni casi è successo) scoprire che la persona tornata a casa non prosegue nessuna pratica sportiva, perché si è abituata a pensare che tutti gli sport sono alla sua portata, ma solo quando c'è l'équipe dell'us che la accompagna.

È importante che la persona mielolesa sia coinvolta e resa protagonista nelle scelte e negli obiettivi che il progetto riabilitativo si pone e di conseguenza nella definizione del progetto di vita. Le azioni e gli interventi centrati sull'empowerment mirano a rafforzare il potere di scelta degli individui, migliorandone le competenze e le conoscenze in un'ottica di emancipazione politica oltre che terapeutica. Questo significa garantire alla persona la possibilità di acquisire quelle informazioni atte a sviluppare un percorso di apprendimento che le permetta di elaborare la consapevolezza della nuova realtà/identità sociale data dalla condizione di disabilità. Spesso l'us è stritolata dalla necessità di rispettare tempi di degenza, tetti di spesa segnalati dalle aziende di residenza dei pazienti rispetto agli ausili o prima ancora indicazioni amministrative che limitano le possibilità di risposta ai bisogni del paziente durante il ricovero. Sono tutti vincoli che fanno parte della realtà e che quindi devono essere illustrati alla persona non per "scaricare il barile" su altri livelli di responsabilità, ma per iniziare un percorso di abilitazione anche rispetto alla necessità di diventare cittadini capaci di rivendicare i propri diritti, con la consapevolezza che vanno mediati con i diritti degli altri e con i propri doveri. Si tratta di un percorso delicato e complesso, e spesso i risultati si vedono quando la persona è già tornata a casa, ma non per questo gli operatori dell'us possono rinunciare a gestire una informazione serena e completa rispetto al mondo di opportunità e di vincoli a cui la persona con lesione midollare va incontro.

Solo in un contesto globalmente maturo, che informa senza reticenza e punta a fare del paziente una persona capace di scelta, ha una vera efficacia abilitante la creazione di spazi professionali di elaborazione e di riflessione su quanto è successo, e di supporto nel ritrovare un equilibrio del proprio mondo di riferimento, come:

- il supporto psicologico di tipo clinico o terapeutico in senso stretto;
- il bilancio di competenze come percorso che supporta la persona nella ricostruzione della sua storia come un insieme coerente, da cui si possono ricavare spunti e conoscenze utili per riprovare a mettersi in gioco in ambito scolastico, lavorativo o sociale;
- il *counseling* o altre forme di intervento recentemente adottate nel mondo anglosassone come il *life coaching*, intendendo con ciò interventi di professionisti della relazione d'aiuto, rivolti alle persone che necessitano di uno spazio di ascolto e di elaborazione per comprendere meglio i loro problemi, compiere scelte, affrontare situazioni problematiche della loro vita; in definitiva, come supporto al cambiamento.

1.3.2. Supporto alla pari

È ormai evidente e consolidato che ci sono tematiche per cui lo spazio ideale di elaborazione in us è dato dal confronto tra pari, che può dipanarsi a livelli diversi.

- *Presentazione in gruppo di esperienze di vita* (l'us invita ex pazienti che raccontano la loro storia): l'effetto è positivo quando la persona invitata ha la capacità di trasferire la sua storia su un piano universale, per cui scattano meccanismi positivi di pensiero creativo (“se lui/lei vive questa esperienza, anche io/la mia famiglia possiamo prendere spunto da questa testimonianza per riscoprire alcuni obiettivi che davamo per inaccessibili”). Attenzione: se il testimonial non è ben preparato, così come nei casi di condivisione spontanea tra persone che hanno una lesione recente e altre con una lesione “storica”, non è automatico che la comunicazione tra pari incida positivamente sulla resilienza, perché potrebbe veicolare l’idea del “supereroe” (“non potrò mai farcela anche io”) oppure, al contrario, indurre e confermare visioni pessimistiche della realtà.
- *Gruppi organizzati di auto-aiuto*: durante il ricovero in us (successivamente il gruppo di auto-aiuto non perde di utilità, anzi, ma avrà necessariamente dinamiche molto diverse) possono essere particolarmente efficaci quando hanno un tema ben definito e circoscritto (ad es. la condivisione di quanto si è sperimentato nella prima uscita in un luogo pubblico, oppure la prima volta che si è sperimentato un pernottamento fuori dall’ospedale, oppure la condivisione di dubbi e paure su argomenti come l’affettività e la sessualità) perché consentono alla persona di dare un significato di vero e proprio *apprendimento* a una serie di tecniche su cui ha avuto, dagli operatori, un *addestramento*.
- *Consulente alla pari*: è una persona con lesione midollare di vecchia data che, attraverso un percorso formativo specifico e la conoscenza, seppur non specialistica, di tutti gli aspetti connessi a una situazione di para e tetraplegia, è in grado di supportare attivamente il percorso individuale di empowerment della persona con lesione midollare e dei suoi familiari.

1.3.3. Lavorare in rete

Un percorso di abilitazione come quello che sopra si è tentato di descrivere richiede in tutti gli operatori la consapevolezza della necessità di dedicare tempo ed energia a coltivare tutte le risorse disponibili: si parla molto di lavoro in rete, ma spesso si dimentica quanta fatica fanno i pescatori per far sì che la rete sia qualcosa che ottiene il massimo del risultato con la minima dispersione di forze; risorse disperse diventano nodi di una rete se c’è un pensiero che tiene con cura i fili.

Abbiamo più volte ribadito che la mission dell’us è creare le basi per un progetto di vita. Questo progetto, che deve cominciare a prendere forma durante il periodo di degenza in us, andrà concretizzandosi solo nel momento in cui la persona tornerà nel suo ambiente e riprenderà la sua vita quotidiana (famiglia, affetti, lavoro ecc.). Il progetto, quindi, deve attivare e coinvolgere le risorse territoriali (le istituzioni, la scuola, i servizi pubblici, i servizi sociali, le aziende, le organizzazioni non lucrative ecc.) sin dal momento del ricovero. Questo significa che l’us deve mettere in rete tutte queste risorse e creare quelle sinergie capaci di realizzare il progetto e monitorarne la sua efficacia.

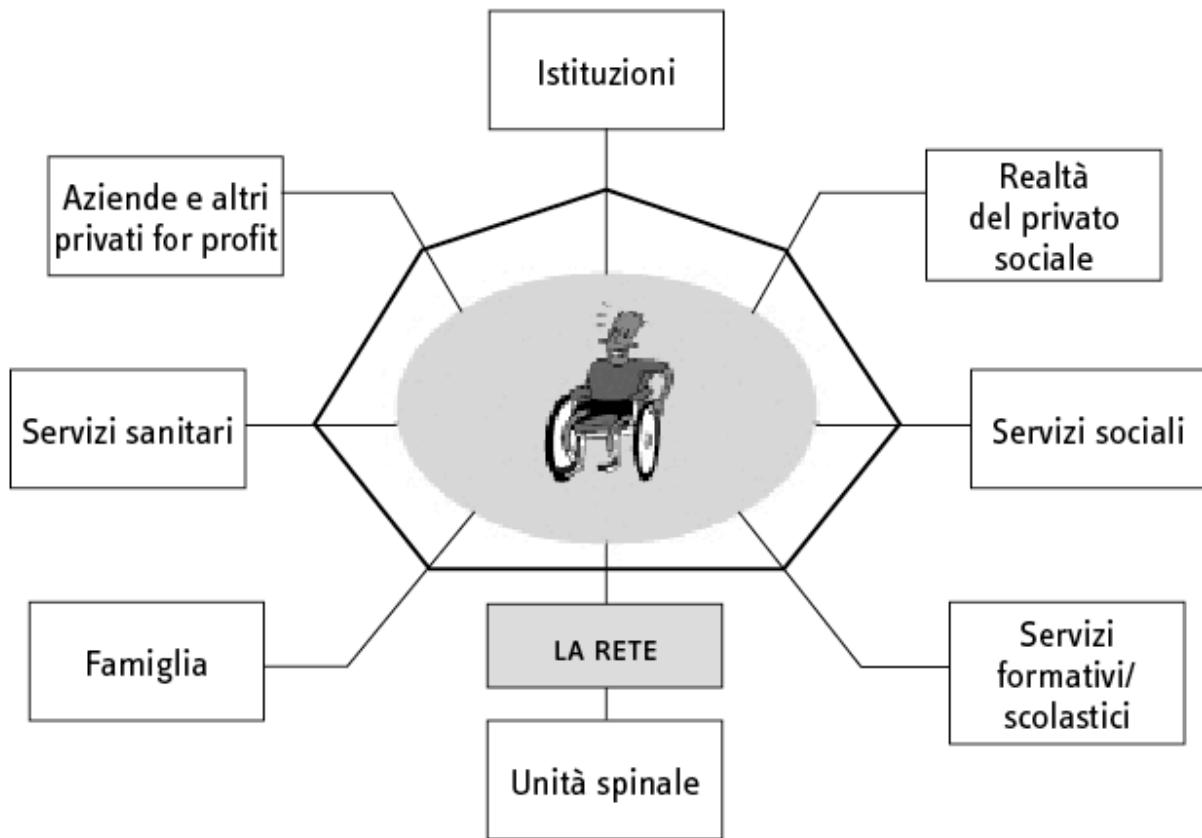
Lavorare in rete significa costruire e rafforzare legami professionali, creare integrazione e opportunità strutturali di comunicazione fra sistemi distinti che possono convergere o riannodarsi verso un medesimo obiettivo. Gli operatori dovranno acquisire le competenze necessarie per un lavoro cooperativo, in particolare:

- costruire e rafforzare legami professionali;
- creare integrazione e comunicazione tra sistemi diversi;
- considerarsi parti di un processo che ha come metodo di lavoro la negoziazione;
- acquisire il monitoraggio non tanto dei processi, quanto dei risultati in termini di godimento dei diritti umani, come strumento autentico di lavoro e di programmazione.

L’us deve attivare e coinvolgere le risorse territoriali sin dal momento del ricovero in un lavoro di rete che crei le sinergie capaci di realizzare il progetto e di monitorarne la sua efficacia (fig. 1.2). Le risorse territoriali che vengono coinvolte sono:

- le istituzioni;
- la scuola;
- i servizi pubblici;
- i servizi sociali;
- le aziende;
- le organizzazioni non lucrative.

Figura 1.2. La rete



Fonte: Paladino, Cerizza Tosoni (1997).

1.4. La metodologia dell'intervento di rete: un'esperienza nella Regione Emilia-Romagna

Indubbiamente la rete dei servizi che concorrono con l'us al successo di un percorso di abilitazione e riabilitazione è estremamente variegata e complessa. La disponibilità individuale degli operatori è quindi un ingrediente auspicato e facilitante, ma non è sufficiente a garantire la "tenuta" della rete. Servono anche robusti strumenti organizzativi. Uno spunto interessante può essere l'esperienza della Regione Emilia-Romagna, in cui una usl integrata (Montecatone) e un'azienda usl (Bologna) hanno scelto di intraprendere la *Certificazione del percorso del paziente con lesione midollare*.

Scheda 1.1. Accordo interaziendale tra usl Bologna e Ospedale Montecatone: gli snodi della rete

Il percorso prevede un iter concordato e costantemente verificato di relazioni tra un numero imponente di unità operative.

Presso l'azienda usl di Bologna:

- centrale operativa provinciale 118 - Bologna soccorso;
- Pronto Soccorso Ospedale Maggiore di Bologna (d'ora in avanti oMB);

- Pronto Soccorso emergenza territoriale delle aree Sud e Nord;
- rianimazione 118 dell'OMB;
- chirurgia vertebrale d'urgenza e del trauma dell'OMB;
- medicina d'urgenza dell'OMB;
- neurochirurgia d'urgenza e del trauma dell'OMB;
- chirurgia del trauma dell'OMB;
- ortopedia e traumatologia dell'OMB;
- medicina riabilitativa dell'OMB;
- dipartimento cure primarie;
- distretti di Comittenza e garanzia (città di Bologna, Casalecchio di Reno, Pianura Est, Pianura Ovest, Porretta Terme, San Lazzaro di Savena).
- Presso l'Ospedale di Riabilitazione di Montecatone:
 - terapia intensiva e semi-intensiva;
 - US;
 - day hospital e ambulatori;
 - programma "Abilitazione della persona e promozione della vita indipendente" – ovvero il livello trasversale al dipartimento clinico-riabilitativo e dell'integrazione, che coordina l'azione degli operatori impegnati per il percorso ausili, le relazioni con i territori, la scuola in ospedale, il bilancio di competenze, i laboratori per la creatività, la preparazione per la vita indipendente e l'area affettività-sessualità-procreazione.

La Certificazione impone una rilevazione attenta su ogni singolo momento del percorso che fa un paziente con lesione midollare traumatica – dall'assistenza ricevuta dai soccorritori, alla scelta del mezzo di soccorso, via via fino alla pianificazione dei controlli periodici – e sul percorso nel suo complesso, avendo sempre come riferimento non tanto i parametri di efficienza che ogni unità operativa si è data, ma soprattutto i parametri di adeguatezza alle aspettative dei diretti interessati riguardo a qualità della cura, rispetto della persona, coinvolgimento della famiglia, inclusione nella comunità di appartenenza. Questo sistema, obbligando ogni nodo della rete a rilevare continuamente la propria attività e le proprie relazioni con tutti gli altri attori, è un oggettivo rinforzo per la tenuta di un sistema decisamente complesso.

1.5. Come monitorare un processo abilitante in us? Un aiuto dalla classificazione ICF

È evidente che un monitoraggio a tutto tondo dei processi personali di abilitazione potrebbe essere l'impegno di una vita intera, e non solo per una persona con disabilità. Per quanto riguarda l'azione abilitante dell'us, può essere utile un veloce accenno a quanto stabilisce la classificazione internazionale ICF. La classificazione, infatti, descrive la "condizione di salute" come l'insieme di fattori personali, funzioni e strutture corporee, fattori ambientali, attività e partecipazione.

Da questa definizione deriva inevitabilmente una conseguenza: per migliorare la condizione di salute, non è sufficiente concentrarsi su quella parte che viene definita "funzionamento e disabilità", ovvero cercare di migliorare le strutture e le funzioni corporee, ridurre le limitazioni dell'attività (le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività) o le restrizioni della partecipazione (i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita). È altrettanto rilevante agire sui *fattori contestuali*, ovvero i fattori ambientali (descritti come gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza) e i fattori personali (il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo, che si compone di fattori come sesso, razza, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione ricevuta, capacità di adattamento, background sociale, istruzione, esperienza passata e attuale, modelli di comportamento generali e stili caratteriali, che possono giocare un certo ruolo nella disabilità a qualsiasi livello).

C'è quindi un primo livello di intersezione tra l'idea di abilitazione e la classificazione ICF, ed è di *carattere culturale*: il massimo organismo mondiale nel campo della salute, ovvero l'OMS, apre il nuovo millennio sottolineando che il rafforzamento delle capacità della persona e del suo ambiente (l'empowerment, l'abilitazione, l'accrescimento della consapevolezza nei termini della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*) partecipano alla costruzione del benessere delle persone alla pari degli interventi più strettamente sanitari (riparazione delle strutture e delle funzioni) o

riabilitativi (impegno nell'area dell'attività e partecipazione). Questi fattori escono quindi dal limbo del "sociale non misurabile".

Può esserci un legame più *operativo* tra abilitazione e ICF? La classificazione prevede che ognuna delle componenti sopra citate possa essere espressa sia in termini positivi che negativi; ciascuna componente consiste di vari domini e, all'interno di ciascun dominio, di categorie – che sono le unità di classificazione. Gli stati di salute e gli stati a essa correlati di un individuo possono essere registrati selezionando il codice o i codici di categoria appropriati e aggiungendovi i *qualificatori*, che sono dei codici numerici che specificano l'estensione o la gravità del funzionamento o della disabilità in quella categoria, o il grado in cui un fattore ambientale rappresenta un facilitatore o una barriera. Nel corso degli anni, in diverse us o servizi preposti alla riabilitazione di persone con disabilità, si è provato a utilizzare in modo pratico la classificazione ICF. Nel corso del congresso SOMIPAR (Società medica italiana di paraplegia) 2012 sono stati presentati diversi esempi di adozione di liste (set) di codici ICF, selezionate tenendo presente ambiti diversi della vita della persona con lesione midollare:

il monitoraggio di alcune azioni abilitative/riabilitative, nella fase immediatamente successiva alla lesione, in sostituzione o affiancamento a scale di valutazione elaborate in ambito ospedaliero (così ad esempio nel centro svizzero di Notwil);

il passaggio di informazioni tra us e servizi territoriali, per facilitare la continuità della presa in carico (in questa direzione si è orientato l'Ospedale di Montecatone);

la misurazione dello stato di salute e l'analisi dei bisogni a distanza dall'evento lesivo (alcune esperienze in tal senso sono state realizzate dall'us di Torino su mandato della Regione Piemonte e dall'us di Udine in collaborazione con la rete dei servizi regionali del Friuli-Venezia Giulia);

l'inclusione lavorativa (partecipazione dell'Istituto Maugeri di Pavia a uno studio internazionale di validazione di un core set dedicato).

1.6. Conclusioni e prospettive

In una società come quella italiana, dove la spesa sociale continua a essere definita un costo e non un investimento, dove l'integrazione sociosanitaria appare sempre più a rischio di estinzione, parlare di abilitazione in us piuttosto che di riabilitazione globale sembra un esercizio velleitario. La scommessa è quindi dimostrare che la realizzazione completa del progetto di riabilitazione globale è un compito ineludibile se si intende prendere sul serio quanto stabilito dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* e pertanto rendere consapevoli tutte le us che l'abilitazione della persona fa parte integrante della loro missione al pari della riabilitazione del paziente.

Parlare di abilitazione della persona in us, e agire coerentemente di conseguenza, impone di considerare con attenzione anche i cambiamenti in atto nella popolazione che si rivolge a questi servizi: ecco un paio di esempi paradigmatici di quanto l'osservazione della realtà odierna comporti una presa di coscienza di nuove frontiere su cui impegnarsi.

Negli ultimi anni stiamo assistendo al mutamento della tipologia dei pazienti che afferiscono alle us:

- l'età media dei pazienti sta aumentando. Ne consegue la necessità di ripensare le attività "standard" che prevalentemente sono state impostate pensando a un paziente che, per resistenza fisica e per interessi personali, familiari e culturali è ben diverso da quello che si incontra in corsia. La necessità di riconvertirsi vale per gli operatori sanitari, vale per gli operatori sociali, vale perfino per i volontari;
- vi sono sempre meno persone paraplegiche con una lesione completa, a fronte di un costante aumento di persone con lesioni incomplete e, in particolare, di persone che hanno riportato una lesione cervicale alta. Ormai le lesioni cervicali C₃, C₂ e anche C₁ sono all'ordine

del giorno, e ciò comporta il dovere morale di saper proporre a questi pazienti e alle loro famiglie un progetto di vita credibile;

– la percentuale di persone con lesione midollare ricoverate nelle diverse us italiane, ma provenienti per passaporto o per cultura da paesi diversi, si è ormai consolidata intorno a valori significativi. Impossibile evitare il confronto bioetico con le diverse rappresentazioni della cura, della disabilità, del senso della vita.

Il contesto di crisi economica ormai strutturale in tutto il mondo sviluppato rende difficile pensare al lavoro come il principale obiettivo che garantisce dignità e uguaglianza. Ne consegue la necessità di individuare altri spazi di quotidianità e inclusione compatibili con la lesione, imparare a saperli proporre come ambiti che hanno un significato esistenziale vero e profondo e non come ripieghi, individuare indicatori che rilevino se questi spazi sono stati conquistati e se sono davvero spazi di dignità e uguaglianza.

Bibliografia

- AA.VV. (2010), *Aiutare a riscoprire il senso della possibilità. L'importanza di integrarsi nei percorsi riabilitativi.* Montecatone (BO): Montecatone Rehabilitation Institute.
- AA.VV. (2011), *Documento politico, strutturale ed organizzativo per la cura e presa in carico globale della Persona con lesione al midollo spinale.* A cura delle società scientifiche CNOPUS, SOMIPAR, SIPLES, ARIR, d'intesa con la FAIP, in Atti del convegno nazionale CNOPUS (Ancona).
- PALADINO M., CERIZZA TOSONI T. (1997), *Il Case Management nella realtà socio-sanitaria.* Milano: FrancoAngeli.
- WHO (2002), *International Classification of Functioning, Disability and Health.*