

Il progetto individuale

di Maru Marquez e Laura Valsecchi

La Convenzione ONU del 2008, ratificata in Italia nel marzo 2009 (legge 3 ottobre 2009, n. 18) colma una lacuna del diritto internazionale e tratteggia nel dettaglio i diritti di cui godono le persone disabili, chiedendo quel cambiamento di atteggiamento da parte della società, indispensabile per garantire a essi il raggiungimento della piena uguaglianza. Dalla Convenzione arriva un forte input per costruire dal momento della presa in carico della persona con lesione al midollo spinale un progetto individuale che segni tutto il percorso assistenziale e riabilitativo, accompagnando la persona sino al suo reale rientro a domicilio.

Dalla normativa nazionale del 1992, la legge 5 febbraio 1992, n. 104, ovvero la *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, e la successiva legge 21 maggio 1998, n. 162, per quanto riguarda il finanziamento rivolto ai progetti di vita indipendente, si è giunti alla riforma della normativa sui servizi sociali, con l'introduzione della legge 8 novembre 2000, n. 328, ossia la *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, all'interno della quale, all'art. 14, si prevede la realizzazione di progetti individuali per le persone disabili.

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

Con queste norme viene sancita la necessità di realizzare i progetti individuali, che purtroppo non vengono finanziati adeguatamente. Oltre a queste normative il progetto individuale viene supportato dai presupposti dell'ICF (International Classification of Function, Disability and Health).

Figura 2.1. Il modello bio-psico-sociale

Tre livelli dell'essere umano:

Corpo
Persona
Ambiente

La disabilità è il risultato dell'interazione tra:
Condizione di salute + Fattori personali + Fattori ambientali

2.1. Partecipazione ai contesti di vita quotidiana

Il progetto individuale garantisce alla persona un ruolo da protagonista nelle scelte che la riguardano e che incidono sulla sua qualità di vita (inclusione totale), l'attenzione ai bisogni della persona in tutte le fasi della vita e infine la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi territoriali atti a garantire l'assistenza necessaria e la miglior inclusione sociale e professionale. Per attuarlo il soggetto unitamente alla sua famiglia deve partecipare alla definizione del progetto individuale, prendendo parte attivamente sia alla fase progettuale che a quella decisionale. Il Comune, l'ASL e le altre istituzioni coinvolte devono, a loro volta, individuare i bisogni rapportandoli alle risorse, offrire servizi che favoriscano l'autonomia e l'autodeterminazione della persona che è al centro del progetto. All'interno del progetto individuale si sviluppano sia il progetto sociale che il progetto riabilitativo, sin dalla fase acuta del paziente con lesione al midollo spinale ricoverato in US.

Il progetto sociale

È difficile descrivere un modello di progetto sociale; per sua natura, questo tipo d'intervento deve essere personalizzato in base ai bisogni della singola persona e troppe sono le variabili per poter definire un modello standard (livello di autonomia raggiungibile, età, tessuto familiare e amicale, riferimenti culturali, livello di istruzione, professionalità acquisite ecc.). È possibile, però, individuare i principali pilastri su cui si deve basare un qualsiasi tipo di intervento sociale in questo contesto: la resilienza, l'empowerment, il *counseling* o supporto psicologico alla persona e alla famiglia, la rete territoriale, il case management.

Il processo di empowerment

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 gli permetta di elaborare la consapevolezza della nuova realtà/identità sociale data dalla condizione di disabilità. Importante in questo percorso è il confronto con le esperienze di vita di persone che già da tempo vivono con una lesione al midollo spinale; in particolare risulta fondamentale la figura del consulente alla pari. È altrettanto basilare che la persona con lesione midollare 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. Per avere successo un'azione di empowerment deve prevedere una forte integrazione tra operatori sanitari e operatori sociali.

La rete

L'US deve attivare e coinvolgere le risorse territoriali, sin dal momento del ricovero e sin dalla fase acuta, in un lavoro di rete che crei le sinergie capaci di realizzare il progetto e monitorarne l'efficacia. Vanno attivate tutte le risorse territoriali: le istituzioni, la scuola, il mondo del lavoro, i servizi pubblici, i servizi sociali, le aziende, le ONLUS presenti nel territorio ecc. È un lavoro che vede impegnato *in primis* l'assistente sociale dell'US, in collaborazione con tutta l'équipe multiprofessionale.

Il counseling o supporto psicologico

Un appropriato supporto psicologico, consentendo al paziente di migliorare la capacità di fronteggiare le proprie problematiche emotive ed esistenziali, può facilitare il percorso riabilitativo. Si tratta di attivare il supporto:

- psicologico alla persona;
- psicologico alla famiglia;
- psicologico attraverso gruppi di mutuo-aiuto;
- psicologico agli operatori.

Il case management

Il case management è un sistema di lavoro in rete che ha come obiettivo il coordinamento e la valorizzazione delle risorse e dei servizi esistenti sul territorio e che parte dalla prospettiva che sia il cittadino stesso (nel nostro caso la persona con lesione al midollo spinale) il soggetto protagonista del servizio.

La vita indipendente

Il concetto di vita indipendente è strettamente collegato al diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano. L'idea di vita indipendente non è assimilabile alla definizione di "autonomia", dove per vita autonoma si intende la capacità della singola persona di espletare da sola attività della vita quotidiana anche attraverso l'uso di ausili personalizzati. Questo concetto definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita.

2.2. Il progetto riabilitativo

Perché l'intervento riabilitativo deve essere personalizzato? La natura della disabilità e le risorse a disposizione della persona che ne è colpita variano da individuo a individuo e nel tempo. Una grossolana classificazione basata sulla valutazione del livello di autonomia porta a distinguere quattro fasi:

1. quella iniziale in cui, pur essendo già presenti alcuni sintomi, la persona è ancora completamente indipendente;
2. una seconda in cui la persona, pur avendo perso alcune possibilità funzionali, può rimanere autonoma nella maggior parte della attività tramite l'utilizzo di ausili idonei;
3. una terza in cui l'autonomia è possibile solo per alcune attività, mentre per altre la persona ha bisogno di assistenza;
4. una quarta dove la persona è completamente dipendente.

È quindi più opportuno prendere in considerazione singolarmente le attività della vita quotidiana e le diverse problematiche cercando di capire, per ognuna di esse, cosa fare, con quali strumenti, per ridurre il più possibile le difficoltà legate alla perdita funzionale. Ferma restando la scarsa utilità di possibili classificazioni, è importante focalizzare l'attenzione su due questioni di fondo, due punti fondamentali da tenere sempre presenti, che riguardano la situazione attuale della disabilità e la sua possibile evoluzione, elementi, questi, che caratterizzano l'intervento riabilitativo e che richiedono l'approccio di svariate discipline. Una proposta riabilitativa deve avere un obiettivo fondamentale: sfruttare la potenzialità motoria presente, studiare le eventuali applicazioni di ausili, fornire alla persona gli

strumenti che le consentono di apprendere o riacquisire la massima autonomia possibile e che ne facilitino l'assistenza.

L'obiettivo del progetto riabilitativo, individualizzato verso l'autonomia, permette alla persona di indirizzare il suo percorso terapeutico, di definire il suo spazio d'azione, di individuare le proposte, gli ausili e le strategie, che più si confanno a questo percorso, e di considerarsi come un soggetto attivo nella realizzazione dell'intervento.

Diverse sono le figure coinvolte in un progetto riabilitativo, a cominciare dalla persona stessa, che diventa il fulcro dell'intervento. Qualsiasi approccio terapeutico, che vede la persona come un "oggetto da curare" e non come il primo attore di tutto il processo, otterrà risultati poco significativi. Una persona consapevole della propria disabilità è più motivata alla ricerca delle strategie e delle modalità che consentono di raggiungere la massima autonomia possibile. Il percorso terapeutico non può e non deve occuparsi solo dei distretti corporei, ma prendere in considerazione l'intera vita del paziente, le sue attività, le sue abitudini, le sue preferenze, la casa in cui abita, le persone con cui vive e le loro esigenze.

Elemento fondamentale del percorso terapeutico è l'*équipe*, formata da diverse figure professionali che intervengono nella conduzione del progetto riabilitativo; l'incontro tra i membri dell'*équipe* è il momento dove si discutono tutte le alternative e le soluzioni possibili, dove le varie figure si complementano e forniscono il proprio apporto professionale trasmettendo la propria competenza al fine di trovare una strategia comune. All'interno dell'*équipe* troviamo le seguenti figure professionali.

- Il *terapista occupazionale*, che ha il ruolo di valutare individualmente la capacità attuale del paziente. È l'operatore che segue più da vicino il paziente, scegliendo e proponendo le attività che possano essergli utili, adeguando le possibili proposte terapeutiche alle condizioni della persona, trasferendo ai caregiver o agli assistenti le necessarie competenze tecniche; è quindi più opportuno parlare di "educazione all'autonomia".
- L'*infermiere*, che assume un ruolo riabilitativo nei confronti della persona e dei suoi caregiver perché deve provvedere all'addestramento nelle funzioni di base (igiene personale, gestione sfinterica, prevenzione delle lesioni da pressione ecc.).
- L'*assistente sociale*, che attraverso la valutazione del contesto familiare e sociale fornisce alla persona e agli operatori coinvolti il supporto necessario per il raggiungimento dell'obiettivo finale del progetto.
- Il *progettista*, che ha come obiettivo lo studio dei fattori ambientali e, con il supporto del terapista occupazionale, ha la finalità di ottimizzare l'utilizzazione degli spazi sia domestici che lavorativi studiando la forma più comoda e sicura per il raggiungimento del massimo livello di autonomia.
- Lo *psicologo*, che valuta la condizione psicologica e relazionale della persona, identifica lo stimolo per il recupero del livello di autostima e fornisce il supporto agli operatori che intervengono nel progetto.
- I *familiari* e gli *assistenti*, che condividono l'esperienza e si trovano coinvolti in prima persona in una dimensione nuova, che non sono preparati ad affrontare. L'iniziale senso di inadeguatezza verrà mitigato o addirittura cancellato con l'apprendimento delle abilità necessarie attraverso le modalità più corrette. È quindi necessario contare sulla collaborazione dell'*équipe*. Pertanto partecipare al processo riabilitativo condividendo tutti gli obiettivi consente un continuo scambio di idee e soluzioni utili a tutti; l'obiettivo sarà migliorare o mantenere alta la qualità di vita della persona nel rispetto delle sue scelte.

Nel progetto riabilitativo individuale diventa evidente la dipendenza di ogni aspetto peculiare – tecnico, operativo, sanitario – dalla centralità della persona nella sua globalità, vale a dire l'esigenza che ogni professionista concepisca il proprio ruolo come parte integrante del progetto, ma strettamente dipendente dalla globalità su cui deve essere fondato è elemento nodale. L'autonomia professionale è

certamente un aspetto di grande rilievo, ma qui essa deve essere integrata in un team multiprofessionale. Le impostazioni terapeutiche, l'individuazione degli obiettivi di autonomia e di recupero, le strategie assistenziali devono quindi derivare dalla sintesi di un lavoro di squadra in cui ogni singola competenza si è correlata con le altre e si è confrontata e fusa con la valutazione, le aspettative e le preferenze della persona. Tutte le professionalità coinvolte nel processo riabilitativo hanno un profilo professionale che le identifica e ne delinea competenze, autonomia e responsabilità. 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 del complesso degli interventi, quanto di ogni singolo intervento, vi sia il bisogno della persona da soddisfare.