



COSA INTENDIAMO OGGI PER DISABILITA

COME DARE CONTINUITA' AL PERCORSO ASSISTENZIALE

Sandro Feller Neurologo Neuroriabilitatore



## Disabilità: definizione

È possibile definire la disabilità come il risultato dell'interazione tra una persona con long-term impairment\* e fattori ambientali / comportamentali / sociali / culturali che, per quella persona, costituiscono delle barriere.

\* compromissione / menomazione / Handicap

## Disabilità: una nuova visione

- La prima cosa da fare è far sì che società e politica condividano la stessa visione in merito a cosa sia la disabilità
- porsi di fronte alla persona indipendentemente dalla natura sia essa acquisita o congenita sensoriale o motoria o cognitiva motoria sensoriale contemporaneamente e gravità

## Disabilità non inevitabile

- Questa concezione della disabilità risulta incompatibile con una valutazione basata solo su elementi puramente sanitari e sull'equivalenza tra tipo di problema clinico e conseguente disabilità.
- Dell'effetto negativo delle compromissioni, va pertanto evidenziato il carattere meramente potenziale, ma non deterministico.
- Condizione di disabilità: è la condizione in cui viene effettivamente a trovarsi una persona

## La condizione può essere gravissima, grave, moderata, lieve o assente

- Quando la presenza di barriere è importante la persona con long-term impairment risulta di fatto segregata
- rimosse le barriere alla partecipazione con supporti stabili e personalizzati la persona con long-term impairment può di fatto non trovarsi in condizione di disabilità
- l'assenza di disabilità va pertanto perseguita



# Come fare quindi affinché disabilità non sia esclusione

- Welfare generativo di comunità
- Es Anziani ; potenziare la filiera assistenziale anziani a partire da interventi preventivi: invecchiamento attivo, housing sociale, reti di vicinato, banche del tempo
- privilegiare il domicilio come luogo di cura (più risorse per la non autosufficienza a domicilio);
- potenziare le forme di semi residenzialità, di residenzialità sociale,
- potenziare la filiera intermedia tra il domicilio e strutture residenziali RSA
- demenza e Comunità Amica della Demenza



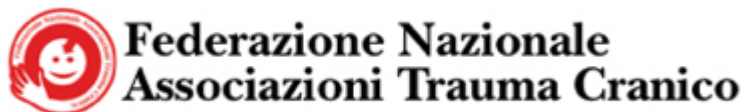


# Medicina Narrativa

- Una persona che vive con demenza è più di una semplice diagnosi. Conoscere il singolo individuo in maniera completa, inclusi i suoi valori, le sue credenze, interessi, capacità, ciò che gli piace o no, sia del suo passato che del suo presente.
- Queste informazioni dovrebbero essere alla base di ogni interazione ed esperienza.
- E' il principio della **MEDICINA NARRATIVA** che ricostruisce le caratteristiche della persona attraverso la raccolta della biografia : diversamente non potremmo sapere chi esattamente fosse come la pensava che cosa gli piaceva...al momento in cui lo incontriamo

## ***Costruire e nutrire un'autentica relazione di cura***

- Si tratta di “fare con” piuttosto che “fare per” come parte di una relazione mutualmente benefica e di supporto.



## Empowerment/autodeterminazione

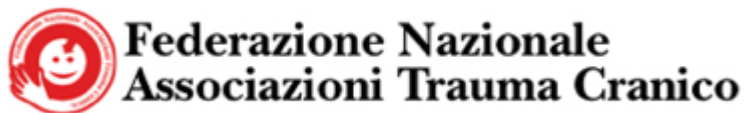
- Quindi non solo riabilitazione - cioè il recupero della limitazione funzionale - ma anche abilitazione della persona a svolgere una qualsiasi attività, partendo dalle sue caratteristiche e scelte di vita.
- Per questo, lo sviluppo di un progetto di vita partecipato da parte della persona con disabilità deve tener conto del contesto familiare e comunitario e dell'ambiente (fattori specifici di rischio) e allo sviluppo delle capacità abilitanti (personali/familiari/comunitarie).





## Associazioni e Advocacy

- le Associazioni sono per altro pronte alla coprogettazione dei servizi per disabili a coprogettare le loro funzioni per ottenere appunto una reale inclusione
- La politica deve quindi fare suo un nuovo concetto di crescita e di sviluppo della società, dove nessuno sia escluso e marginalizzato ma si lavori ad uno “sviluppo inclusivo”.





## Dm 77 e ruolo delle Associazioni nella Coprogettazione dei servizi del territorio

La partecipazione è un processo articolato che ha diverse modalità e differenti momenti nei quali si può sviluppare

- ▶ Partecipazione nella consultazione
- ▶ Partecipazione nella definizione dell' agenda
- ▶ Partecipazione nella co progettazione dell'intervento
- ▶ Partecipazione come supporto all'implementazione
- ▶ Partecipazione nella generazione delle evidenze (e nella produzione dei dati)
- ▶ Partecipazione come valutazione e monitoraggio
- ▶ Partecipazione come possibilità di appello





# Carta di Foligno

1. Il coinvolgimento della “Persona” e del caregiver nei processi di cura e riabilitazione deve essere parte integrante, non opzionale, della personalizzazione del progetto riabilitativo / progetto di vita
2. Studi clinici indicano come il coinvolgimento attivo nel processo riabilitativo migliori l’outcome non solo come prospettiva etica ma sistema di potenziamento del processo di cura e riabilitazione.

Gli studi indicano come per migliorare l’outcome dei processi di cura, compreso quello riabilitativo, integrare la “prospettiva della persona” negli outcome clinici attraverso i Patient Reported Outcome.

3 occorre inserire nel rapporto tra persone e professionisti della riabilitazione attitudini all’ascolto sul vissuto di malattia e condizione di disabilità, specifica attenzione ai funzionamenti desiderati ed attesi dalla persona, alla condivisione degli obiettivi riabilitativi (shared decision), consapevolezza e partecipazione attiva nella gestione del proprio recupero e della propria salute (engagement).



# La Dimissione

- come deve esserci continuità e tempestività nell'organizzazione e gestione della fase acuta e post acuta, altrettanta chiarezza ed attenzione devono esistere nel passaggio alle fasi successive quando è indispensabile l'integrazione tra la riabilitazione medica e la riabilitazione sociale.
- il percorso di restituzione al territorio/ambiente di vita risulta sovente ancora difficoltoso, specie se il paziente presenta residue importanti compromissioni delle funzioni e limitazioni di attività, con fabbisogni complessi.



- Il passaggio di cura dalla riabilitazione verso il territorio è molto temuto dai familiari sia perché vedono infrangersi le speranze di “guarigione” o comunque di recupero soddisfacente, sia sulle ripercussioni materiali organizzative e strutturali del nucleo familiare
- Si ritiene indispensabile che con largo anticipo sulla dimissione dalla riabilitazione inizino i contatti tra operatori sanitari della struttura riabilitativa e equipe multi professionali del territorio che devono coinvolgere i familiari
- L’individuazione della struttura di destinazione o del domicilio è una scelta di rete fondata sul dialogo e la condivisione, chiamata a equilibrare le diverse variabili in gioco, nel miglior interesse del paziente e del suo gruppo familiare





# Il passaggio alla fase territoriale presuppone

- il raggiungimento di un'adeguata stabilizzazione clinica;
- il completamento del processo diagnostico riabilitativo della fase riabilitativa acuta e post-acuta.
- il completamento delle fasi acuta e post-acuta del percorso riabilitativo.
- addestramento e preparazione dei familiari e del care giver avvenuto e documentato
- attivazione delle tutele sociali e legali almeno in itinere( in particolare amministratore di sostegno.
- necessità di adattamento dell' ambiente domiciliare e preparazione della famiglia





# Percorso assistenziale fase degli esiti al domicilio

Le Aziende Sanitarie e i Comuni devono:

- Assicurare la presenza di una **équipe multiprofessionale** socio sanitarie con il compito di definire un progetto di condiviso con i familiari coordinata da un **case manager**
- Assicurare la **disponibilità a domicilio**, di tutte le figure professionali necessarie per il progetto assistenziale e riabilitativo.
- **punto (servizio/sportello) unico** sociosanitario per i famigliari per le loro diverse esigenze.
- Consentire un **ruolo collaborativo delle Associazioni**, attraverso specifiche intese con le strutture ufficiali , per la funzione di Case Management
- Creare **corsie preferenziali dal domicilio verso le strutture sanitarie ospedaliere** dedicati per la gestione delle urgenze cliniche delle persone con esiti di GCA .
- Prevedere la possibilità di **ricoveri di sollievo** in strutture adeguate e di ricoveri presso le Unità per Gravi Cerebrolesioni ove necessario
- Realizzare **Centri Diurni** specifici / idonei per le Gravi Cerebrolesioni
- Assicurare percorsi di reinserimento scolastico/lavorativo



**Federazione Nazionale  
Associazioni Trauma Cranico**



## Barriere ed inclusione

- Tra i fattori ambientali-barriera infatti, ci sono atteggiamenti svalutativi stigmatizzanti, discriminatori derivanti da norme , persone e società
- il risultato negativo dell'interazione è da intendersi come ostacolo/impedimento alla piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.





GRAZIE  
PER L'ATTENZIONE

