

4.2 Le Disabilità

La legge della Regione Siciliana n. 68/81 *“Istituzione, organizzazione e gestione dei servizi per i soggetti portatori di handicap”*, il Primo Piano triennale allegato alla LR 16/86 *“Piano di interventi in favore dei soggetti portatori di handicap ai sensi della legge regionale 18 aprile 1981, n. 68”*, il secondo Piano triennale a favore delle persone con disabilità della Regione Siciliana, approvato con D.P.R.S. del 2 gennaio 2006 e la legge nazionale n. 104 del 05/02/1992 *“Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*, hanno definito i principi ed i criteri da applicare per l’assistenza, l’integrazione sociale ed i diritti per le persone con disabilità.omissis

Le risposte alle disabilità

La **International Classification of Functioning, disability and health (ICF)** pone dei criteri essenziali al fine di orientare la cultura professionale e ripropone le condizioni di appropriatezza a supporto delle fasi di analisi e classificazione dei bisogni.

Il concetto di Riabilitazione secondo il Modello Bio-Psico-Sociale è esplicitato nella Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità che prevede che *“Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l’abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell’occupazione, dell’istruzione e dei servizi sociali”*.

Sulla base di tale modello, la Riabilitazione /Abilitazione va vista secondo una **serie integrata di interventi** che riguardano i settori della sanità, dell’occupazione, dell’istruzione e dei servizi sociali; a questi devono corrispondere una serie di progetti specifici per il superamento della disabilità:

- **sanitario o clinico-riabilitativo (terapeutico)**
- **integrazione scolastica**
- **integrazione socio-economica o lavorativa**
- **inserimento ed integrazione sociale con la tutela dello stato giuridico.**

Pertanto, la riabilitazione deve realizzarsi attraverso il **Progetto Globale per il Superamento della disabilità**, nell’ambito del quale **l’intervento sanitario o clinico-riabilitativo sarà realizzato attraverso il Progetto Clinico-Riabilitativo Individuale** e si concretizzerà attraverso la Rete per la riabilitazione in ambito sanitario.

La Regione Sicilia, con il presente piano si impegna a garantire una reale e completa attuazione dei diritti delle persone con disabilità, nell’ambito del sistema di riforma delle attività e dei servizi socio-sanitari, tenendo conto delle indicazioni e degli indirizzi contenuti nella legge 8 novembre 2000, n.328, nella legge 14 aprile 1981 n.68, nel Piano triennale della Regione Siciliana a favore delle persone con disabilità approvato con DPR 2 gennaio 2006 contestualizzato alla luce del nuovo Patto per la Salute del 3 dicembre 2009, delle attuali linee di programmazione sanitaria e sociosanitaria e degli obiettivi di Piano Sanitario Nazionale. ...omissis

La presa in carico

La **centralità del ruolo del cittadino e della famiglia rispetto al sistema di rete dei servizi socio-sanitari territoriali presuppone un progressivo rafforzamento dei percorsi di integrazione sociale, proprio per rendere stabili e permanenti i livelli di partecipazione e di condivisione tanto dei saperi e delle competenze, quanto delle responsabilità.....omissis**

La **presa in carico globale quindi, da realizzarsi secondo quanto previsto dal Piano triennale della Regione Siciliana a favore delle persone con disabilità, deve comprendere anche la presa in carico clinico-riabilitativa che si realizza attraverso la rete della riabilitazione in ambito sanitario.**

4.3 La Riabilitazione e il modello operativo: la rete regionale

L’approccio sanitario alla salute (medicale, riabilitativo e assistenziale) non può prescindere da alcuni elementi fondanti:

- i problemi e le priorità della persona e la propria capacità d’intervento
- l’individuazione delle problematiche di pertinenza e dei fattori che le influenzano
- l’individuazione delle priorità
- lo sviluppo di azioni positive e delle modalità per realizzarle
- il coinvolgimento attivo delle professioni medico-specialistiche e sanitarie riabilitative
- la facilitazione di percorsi paralleli o alternativi coerenti e necessari.

La Riabilitazione clinica pone come primo criterio di lettura delle priorità i dati forniti proprio dalla classificazione ICF a cui fare seguito con le valutazioni professionali.

In quest’ottica, l’ ICF diventa non solo il linguaggio che esprime e descrive il funzionamento e la disabilità, ma lo scheletro concettuale in grado di orientare ed attorno al quale costruire il Progetto Riabilitativo Individuale.

Si tratta di una impostazione rispettosa della Persona, del suo diritto alla autodeterminazione, che pone il professionista a supporto delle scelte del cittadino, in modo conforme al dettato costituzionale.

L’obiettivo essenziale in riabilitazione clinica non è tanto la cura della malattia, in senso medico del termine,

quanto la tutela e la promozione della salute intesa come salvaguardia, cura e recupero delle diverse componenti nelle quali il funzionamento umano si articola in tutti i campi compreso quello economico-lavorativo al livello migliore possibile, per il tempo più lungo possibile, nella modalità più accettabile e sostenibile.

Una Vision ben orientata nell'oggetto e negli obiettivi, che ne determina i parametri di validità ed efficacia/efficienza, condiziona la formazione, le competenze e le responsabilità degli operatori, le modalità di verifica degli interventi e del processo nel suo complesso, definendo chiaramente i parametri di appropriatezza. Altrettanto essenziale è la capacità del Sistema Sanitario e del Welfare di poter garantire una gestione organica degli strumenti e delle risorse impiegate, in rapporto agli obiettivi attesi ed ai risultati raggiunti, anche per il sempre più rapido trasformarsi delle realtà demografiche e socio-economiche, che impongono forte integrazione e continuità fra interventi sanitari e sociali.

La riabilitazione si caratterizza in un processo di sviluppo della persona finalizzato alla realizzazione dell'intero potenziale fisico, psicologico, sociale, professionale, occupazionale ed educativo compatibile con le limitazioni delle funzioni e strutture corporee ed ambientali.

La riabilitazione deve seguire il paradigma dell'empowerment della persona disabile superando l'approccio riduttivo del recupero funzionale d'organo. Infatti, ciò che il presente Piano della salute intende promuovere per tale ambito è il superamento delle condizioni discriminanti contemporaneamente alla diffusione di condizioni di vita idonee a favorire un reale livello di autonomia sia sul piano delle relazioni sociali che rispetto alle scelte individuali.

In tal senso, si intende garantire la promozione di politiche pubbliche rispettose degli obiettivi di salute (Alma Ata -OMS 1978).

I fini che si intendono perseguire, preventivi, curativi, educativi ed assistenziali, devono essere individuati, combinati e coordinati per la singola persona secondo la metodica del problem solving e il principio dell'empowerment avendo come principio guida l'approccio olistico ai problemi della persona con disabilità. Fondamentale è la programmazione territoriale all'interno sia dei Piani Attuativi Territoriali che dei Piani Di Zona finalizzata a realizzare una sinergia tra politiche, norme e risorse facilitando lo sviluppo di reti in grado di rispondere in termini di adeguatezza e qualità ai bisogni della persona in termini di:

- partecipazione attiva dei cittadini disabili
- pari opportunità
- libertà di scelta
- promozione di relazioni corresponsabili tra utenti e operatori
- interazione con il volontariato e con le organizzazioni del terzo settore.

Il presente Piano della Salute intende avviare un primo intervento per l'attuazione di iniziative articolate nei macrolivelli, territoriale ed ospedaliero, riorganizzando e razionalizzando gli interventi clinico-riabilitativi a garanzia del progetto terapeutico individuale nonché della continuità terapeutica a completamento dell'intervento riabilitativo.

Le Aziende Sanitarie devono garantire la presa in carico e gli interventi necessari al fine di assicurare il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile sulle scelte comportanti lo stato di autonomia e, ancora, realizzare il raccordo funzionale tra l'area dell'emergenza e l'area della riabilitazione accompagnando la persona in tutto l'iter riabilitativo, fino al reinserimento familiare e sociale.

Infatti, soprattutto per le disabilità più gravi, il processo di aiuto non può non tenere conto del coinvolgimento anche della famiglia della persona con disabilità, delle persone per lui significative e dell'ambiente di vita. Tale modo di operare è utile per raggiungere la funzione ottimale indipendentemente dalla disabilità residua, anche se le menomazioni causate dal processo patologico non possono essere emendate. In tale processo entrano in gioco tutte le risorse a disposizione della persona con disabilità, sia di tipo biologico che non biologico come le risorse culturali, formative, esperienziali, familiari, economiche, ambientali, sociali, ecc.

In Sicilia la rete di servizi sanitari per la riabilitazione clinica, sotto alcuni aspetti insoddisfacente, deve essere migliorata sia in termini di strutture di riabilitazione intensiva – a livello ospedaliero pubblico e privato o presso presidi extraospedalieri – che in riferimento ai presidi di riabilitazione estensiva.

In particolare ciò a cui si mira è l'implementazione di:

- setting operativi (ospedalieri, residenziali, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari);
- programmi riabilitativi definiti in obiettivi terapeutici;
- percorsi di "assistenza tipo" per profili di cura specifici;

Infatti un utilizzo appropriato delle risorse professionali ed economiche disponibili, attraverso interventi adeguati alla gestione della disabilità, contribuisce al recupero di abilità personali e riduce il rischio di accettazione passiva della patologia.

Obiettivi e interventi prioritari

In atto è operante un tavolo tecnico regionale per la stesura di specifiche linee guida sulla riabilitazione che saranno oggetto di apposito provvedimento.

Il presente Piano, per il prossimo triennio, intende perseguire i seguenti obiettivi:

- rafforzamento della rete dei servizi di riabilitazione estensiva, attraverso la riqualificazione ed il potenziamento delle strutture esistenti e la loro riorganizzazione territoriale;
- riqualificazione della riabilitazione estensiva erogata dalle strutture private accreditate, attraverso la valutazione continuativa dell'attività svolta e del bisogno dell'utente e verifica delle capacità tecnicoorganizzative;
- potenziamento delle strutture pubbliche e private già presenti sul territorio regionale dotate di cultura e tecnologia riabilitativa globale intensiva riconosciuta;
- potenziamento delle unità operative specializzate ubicate presso i presidi di alta specialità ed in presidi ospedalieri plurispecialistici o monospecialistici ove già siano già presenti funzioni di ricovero e cura ad alta intensità diagnostica ed assistenziale;
- definizione di protocolli operativi volti a garantire continuità assistenziale nelle varie fasi del percorso riabilitativo, con individuazione delle responsabilità della presa in carico;
- potenziamento di strutture già presenti sul territorio regionale già dotate di cultura e tecnologia riabilitativa globale intensiva riconosciuta;
- previsione di programmi di sport terapia dedicati alle disabilità quali interventi specifici di integrazione sociale volti al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità.

L'accoglienza delle persone con disabilità nella rete, comporta l'immediata valutazione multiprofessionale delle condizioni e dei motivi alla base del percorso riabilitativo, le indicazioni al trattamento, i programmi e le misure di valutazione di efficacia degli interventi.

La conclusione del percorso deve coincidere con il raggiungimento degli obiettivi, quando non siano prevedibili ulteriori processi di miglioramento e deve contemplare il percorso successivo con la copertura di interventi erogabili anche da altre strutture non sanitarie.

Il modello operativo deve tenere conto del complessivo quadro normativo attribuendo compiti e responsabilità definiti sia ai vari professionisti sia alle varie strutture competenti.

Le regole del *management* devono essere recepite da tutti per garantire non soltanto che il processo di aziendalizzazione sia governato dai principi di efficienza, efficacia, economicità e trasparenza, ma soprattutto per rendere possibile una concreta presa in carico della persona con disabilità, nonché per realizzare un processo di miglioramento della qualità della vita e nel contempo conseguire un controllo economico-gestionale. Da ciò ne deriva **che una corretta pianificazione delle attività di riabilitazione, partendo dal progetto globale unitario per il superamento delle difficoltà imposte dalla disabilità, definite dall'Unità di Valutazione della Disabilità (UVD), deve prevedere, ove necessario, l'attuazione di uno specifico intervento terapeutico-riabilitativo che dovrà integrarsi con gli altri ambiti di intervento (scolastico, lavorativo, sociale).**

In particolare, in ambito distrettuale dovranno espletarsi le funzioni relative all'accoglienza del paziente, all'analisi dei bisogni, alla tipologia della presa in carico (ambulatoriale, domiciliare, internato, seminternato) stabilendo la frequenza e la durata degli accessi alle strutture riabilitative.

La struttura riabilitativa a sua volta definisce il progetto riabilitativo individuale di struttura che sarà elaborato a cura della propria equipe.

In tale progetto, oltre ad indicare il coordinatore dello stesso, bisognerà tra l'altro:

- tener conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente, delle caratteristiche della sua disabilità (menomazioni funzionali e strutturali, limitazioni di attività e restrizione di partecipazione) e soprattutto delle sue abilità residue e recuperabili;
- definire gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari e dell'equipe curante;
- definire la composizione ed il ruolo dell'equipe riabilitativa rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definire gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati e gli indicatori da utilizzare per la verifica degli stessi.

Tale progetto dovrà essere comunicato in modo comprensibile al paziente in carico ed ai suoi familiari.

Il medico specialista, coordinatore dell'equipe, avrà inoltre cura di informare adeguatamente il medico di famiglia. All'interno del progetto dovranno essere previsti uno o più programmi riabilitativi specifici di intervento che saranno elaborati e realizzati dai singoli professionisti esperti nelle specifiche discipline (rieducazione motoria e visiva, logopedia, psicomotricità, terapia occupazionale ecc.).

Sarà cura della struttura riabilitativa predisporre la compilazione e conservazione di una "cartella" da cui risultino: le generalità dell'assistito, la diagnosi clinica, il profilo funzionale rilevato, il progetto clinicoriabilitativo individuale, la tipologia e la frequenza degli interventi riabilitativi e specialistici praticati nel corso del trattamento, ivi comprese le valutazioni psicologiche, pedagogiche e sociali, le informazioni di carattere anamnestico e/o clinico ritenute rilevanti ai fini di una corretta impostazione del trattamento riabilitativo nonché le valutazioni finali relative agli esiti. Nella cartella risulteranno di conseguenza i contributi plurispecialistici e multidisciplinari dei singoli professionisti, per quanto di rispettiva competenza, di cui viene assunta personale

responsabilità formale e sostanziale.

La cartella costituirà inoltre un indispensabile strumento al fine di procedere ad una adeguata valutazione del percorso terapeutico-riabilitativo individuale.

Pertanto il trattamento riabilitativo che deve essere assicurato si caratterizza nell'approccio omnicomprensivo in quanto si avvale di tutte le tipologie di interventi specialistici riabilitativi (rieducazione motoria, neuropsicologica, logopedica, psicomotoria, occupazionale, ortottica, podologica ecc.), realizzati all'interno dei programmi riabilitativi specifici, con l'apporto delle varie professionalità esistenti all'interno dell'equipe della struttura in funzione del progetto riabilitativo individuale. Nell'ambito della definizione della rete regionale della riabilitazione, si dovrà tenere conto della necessità di assicurare il collegamento con le rianimazioni e con i trauma center in modo da garantire ai pazienti la continuità assistenziale.

La medicina fisica e riabilitativa in ospedale

La legge 5/2009 indica tra i suoi obiettivi il potenziamento dei servizi e dei posti letto necessari alle attività di riabilitazione, lungodegenza e post-acuzie; al riguardo il D.A. 1150 del giugno 2009, provvede ad una puntuale rideterminazione dei posti letto per acuti, riabilitazione e lungodegenza nelle singole province per singola azienda, avviandone contestualmente il processo di attivazione.

La riabilitazione ospedaliera prevede un approccio alla persona nella sua globalità con l'obiettivo di ridurre al minimo i postumi della lesione e di migliorare le abilità funzionali, fisiche e cognitivo-relazionali e di raggiungere la massima autonomia e partecipazione sociale. L'indice di prevalenza di disabilità in Italia è di circa il 10% e si associa ad un maggior carico socio-economico-assistenziale per l'individuo e la società.

La presa in carico della persona in ospedale necessita di interventi coordinati e richiede il coinvolgimento di molteplici professionisti medici (fisiatri, ortopedici, pneumologi, oncologi, geriatri, neurologi, cardiologi...) e delle figure delle professioni sanitarie riabilitative (fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori professionali, TNPEE, ecc.) che si integrano in rapporto all'evoluzione delle cure partecipando alla valutazione funzionale ed alla pianificazione del progetto clinico-riabilitativo. Tale situazione organizzativa rende possibile il governo complessivo delle risorse impiegate rispetto agli obiettivi ed ai risultati. L'ospedale rappresenta quindi uno dei livelli di attività della riabilitazione e costituisce elemento di raccordo nella rete (HUB & SPOKE) operando in regime di ricovero ordinario o di DH ed in alcuni casi attraverso reparti di degenza ad alta specialità riabilitativa (unità spinali per gravi cerebrolesi...). Le unità ospedaliere rispondono sia all'esigenza di accogliere i pazienti provenienti dal territorio regionale che presentano bisogni assistenziali complessi (HUB) non trattabili presso i centri SPOKE, sia all'esigenza di trattamento post-intensivo (SPOKE) per completare il progetto riabilitativo e procedere al piano di reinserimento domiciliare.