

Venerdì 10 MARZO 2017

Disabili. Cosa possono fare i fisiatristi

Gentile Direttore,

“la qualità della vita all'interno di una società si misura, in buona parte, dalla capacità di includere coloro che sono più deboli e bisognosi...nel rispetto effettivo della loro dignità di uomini e di donne. E la maturità si raggiunge quando tale inclusione non è percepita come qualcosa di straordinario, ma di normale”. Questa frase è presa da un'intervista recente a Papa Francesco, durante la visita ad una struttura per persone con disabilità. Francesco ci ha ormai abituato al suo modo folgorante di andare al nocciolo dei temi che agitano la nostra società, offrendo illuminanti prospettive per affrontarli.

Purtroppo, nel corso dei recenti avvenimenti che hanno coinvolto le persone con disabilità, e che hanno avuto vasta eco nei media, il tema dell'inclusione è emerso in modo molto marginale, sopraffatto da quello, peraltro importante, dell'assistenza (o meglio delle carenze nell'assistenza).

La vicenda delle persone con disabilità in Sicilia, che l'intervento del regista Diliberto ha portato all'attenzione di tutta la comunità nazionale, ed il servizio di “Presa Diretta” su Raitre del 6 marzo, hanno confermato - casomai fosse necessario - che la risposta al bisogno è vista ancora troppo spesso in termini di sola assistenza materiale, e molte volte fornita in modo carente, goffo e sordinato.

A ciò si aggiunge la recente conferma della riduzione delle risorse destinate ai Fondi Non Autosufficienza e Sociale, conseguente ai criteri distributivi definiti fra Stato e Regioni. Tutto questo ci dice che la risposta ai bisogni delle persone con disabilità è ancora essenzialmente concepita come erogazione di un flusso di servizi/risorse da garantire alla persona o alla famiglia, la cui distribuzione è governata dalla quantità disponibile, senza riferimento alla qualità del bisogno. Il pensiero comune - in genere non dichiarato - è che tale flusso rappresenti un puro costo per la comunità, con poca o nessuna possibilità di restituzione di valore, sotto qualsiasi forma, né nel breve né nel lungo termine.

Questa impostazione facilita la ben nota visione “risarcitoria” dei servizi alla persona con disabilità, che a sua volta alimenta criteri schematici di distribuzione delle risorse, basati sulla sola “gravità”. E finisce per influenzare anche il modo con cui le persone con disabilità, le loro famiglie e le Associazioni che li rappresentano vivono la loro condizione ed esprimono le proprie richieste.

Intendiamoci, è sacrosanto che l'entità e la qualità dei servizi siano proporzionati al grado di disabilità, e che questo settore sia adeguatamente sostenuto da risorse pubbliche. Ma anche altre dimensioni andrebbero considerate, in relazione non solo a “ciò che manca alla persona”, ma anche a ciò che essa può o potrebbe fare. Si tratta di tenere in maggior conto le capacità - presenti o potenziali - della persona, della famiglia, dell'ambiente, verso cui può essere orientata parte delle risorse. In questo modo potremmo pensarle anche come un investimento e non un puro e semplice costo.

E' significativa una notizia a margine della vicenda dei due fratelli siciliani con grave disabilità, e che purtroppo ha avuto scarsa eco: quella del gruppo di acconciatori veneti che tempo fa hanno loro offerto un lavoro a distanza, come gestori di agenda telefonica di appuntamenti. Il bello della proposta è di avere spostato il fuoco dell'attenzione dall'assistenza all'inclusione, dalla disabilità da curare ed assistere alla partecipazione sociale da promuovere e facilitare. E' anche degno di nota che questa iniziativa solidale ed inclusiva venga da un ambiente non “formalmente” coinvolto nei temi della disabilità e - guarda caso - dal mondo della piccola impresa artigiana che opera sul mercato, dove la competizione per la ricerca di valore aggiunto è notoriamente forte.

Questo modo di vedere aiuta a contrastare un altro stereotipo legato all'approccio “assistenzialistico”: quello della separazione del mondo della disabilità da quello della comunità in generale. Non si tratta solo della frequente e dolorosa realtà del confinamento fisico della persona disabile e dei suoi famigliari in ambito

domiciliare; è l'intera filiera dei servizi per le persone disabili che spesso è posta, anche in modo inconsapevole, in una prospettiva di isolamento ed esclusione. E' vero anche il contrario; basti pensare alle difficoltà di accesso delle persone con disabilità (ma anche degli anziani, o delle donne in stato di gravidanza) a molti servizi sanitari.

Per alcune particolari condizioni disabilitanti vi è maggiore attenzione al tema dell'inclusione sociale e della partecipazione, spesso grazie alla collaborazione fra istituzioni, professionisti e associazioni (ad esempio nel caso delle persone con lesione del midollo spinale, o di alcune condizioni dell'età evolutiva); ma anche quando questo avviene ci sono sensibili disomogeneità ed intollerabili ineguaglianze fra le varie parti del nostro paese.

Questi fatti interrogano tutti i soggetti coinvolti in queste tematiche, comprese ovviamente le comunità professionali come quella dei medici fisiatristi, che fa della presa in carico riabilitativa delle persone con disabilità un aspetto essenziale della propria attività.

Ci sono molti modi con cui la Società italiana di medicina fisica e riabilitazione (Simfer) ritiene di poter offrire un contributo utile ai bisogni delle persone con disabilità, ad esempio:

- continuare a promuovere, nell'ambito dell'intero sistema sanitario e sociosanitario, approcci che superino i tradizionali modelli biologici, sottolineando l'importanza del "funzionamento" e della "partecipazione" della persona come dimensioni essenziali nella valutazione dei bisogni e dell'efficacia di risposta dei servizi;
- sostenere l'importanza della continuità di presa in carico nelle condizioni disabilitanti di lunga durata, introducendo criteri di misurazione e valorizzazione dei servizi o dei programmi che garantiscono in modo efficace tale continuità;
- continuare a privilegiare approcci ed interventi basati su un definito e condiviso progetto riabilitativo individuale, che, soprattutto nelle condizioni disabilitanti croniche e nel settore dell'assistenza territoriale, eviti la semplice erogazione di prestazioni "riabilitative" senza una precisa finalità, che rischiano di essere solo un surrogato alla mancanza di altre e più appropriate misure di supporto ed inclusione;
- contribuire a sviluppare ulteriormente gli interventi di formazione/educazione/addestramento dei familiari, caregivers e più in generale di tutti coloro che nella comunità possono offrire supporto all'inclusione, secondo la prospettiva della "Community Based Rehabilitation", e con un ruolo complementare, non sostitutivo, dei servizi pubblici;
- promuovere e collaborare ad azioni di sensibilizzazione per la promozione dell'inclusione sociale, come già fatto in passato con iniziative legate all'accessibilità alle strutture sanitarie (Progetto SanitAbile), o alla progettazione di ambienti inclusivi per persone con disabilità (ProgettAbile);
- promuovere l'adozione di stili di vita che prevengano l'evoluzione delle condizioni di disabilità, continuando ad esempio a promuovere i programmi di attività fisica adattata, che sono possibili anche in situazioni di importante limitazione funzionale ed la cui efficacia è ormai ampiamente dimostrata.

Queste sono alcune delle cose che possiamo fare, consapevoli che il nostro contributo professionale può rispondere a parte delle molteplici problematiche della disabilità, e che necessita di sinergia ed integrazione con molti altri soggetti, in ambito sanitario e sociale .

Paolo Boldrini
Presidente Simfer