

A proposito di Diritti*

Anffas Cremona APS e Mondo Padano rileggono la **Convenzione ONU sui Diritti* delle persone con disabilità**

Nuova tappa del nostro viaggio alla scoperta della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Una rubrica mensile di approfondimento che Mondo Padano firma insieme ad Anffas Cremona APS. Questa settimana ci occupiamo dell'articolo 26 relativo ad Abilitazione e Riabilitazione.

art. 26



Abilitazione e riabilitazione Riferito a sanità, occupazione e istruzione

«Necessario un modello accessibile e inclusivo»

Sì alle cure ma senza dimenticare la componente socio-ambientale

Disabilità e diritto all'Abilitazione e Riabilitazione.

È questo il tema che affrontiamo questa settimana all'interno della rubrica mensile realizzata insieme ad Anffas Cremona Aps dal titolo "A proposito di diritti". Ci occupiamo infatti dell'articolo 26 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: "Gli Stati Parti - è scritto - adottano tutte le 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 - si legge ancora -, 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». Ne parliamo con Marco Faini, vice presidente Anffas Brescia e vice presidente Fondazione FoBAP Anffas Brescia e componente del Cda di Refolo, cooperativa sociale agricola.

Faini, come funzionano i percorsi di riabilitazione delle persone con disabilità nel sistema sanitario nazionale? Esistono dei percorsi dedicati?

«Occorre tenere presente che nonostante i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) siano stati definiti a livello statale prima nel 2001 e poi aggiornati nel 2017, siamo ancora lontani dall'aver un sistema sanitario e socio-sanitario omogeneo. Siamo invece in presenza di sistemi sanitari e sociosanitari regionali eterogenei che non ci possono far pensare a modelli standard. In aggiunta occorrerebbe intendersi su cosa si debba intendere per riabilitazione. Ad esempio le Linee Guida per le attività di riabilitazione emanate nel maggio 1998 avevano preso in considerazione la riabilitazione sociale da connettere alle attività riabilitative intermedie o estensive, per sottolineare il carattere ampio del concetto di riabilitazione che può e deve andare oltre al recupero/mantenimento funzionale. Non a caso l'art. 26 parla anche di abilitazione, per sottolineare la necessità che i sostegni in favore delle persone con disabilità debbano essere pensati non solo in ambito sanitario».

Che ruolo possono avere i familiari nei percorsi di riabilitazione delle persone con disabilità?
«Ancor prima dei familiari occorre-

rebbe chiedersi che ruolo debba avere la persona con disabilità. Le regole standard per le pari opportunità delle persone con disabilità (ONU - 1992) prevedono che "Le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero poter partecipare all'ideazione e all'organizzazione dei servizi di riabilitazione che li riguardano (norma 3 par. 4). Il coinvolgimento attivo della persona con disabilità è, o meglio dovrebbe essere, parte integrante del processo riabilitativo, in primo luogo per l'inderogabile necessità del pieno rispetto della dignità individuale, e in secondo luogo per l'accrescimento delle probabilità di esiti positivi. Altrettanto credo si possa dire riguardo al ruolo dei familiari, e in tal senso ricordo che la definizione di disabilità (stabilita da ICF del 2001 e da Convenzione ONU del 2006) impone di considerare la relazione tra la condizione personale (che include la condizione di salute) con l'ambiente sfavorevole (barriere) della persona. Ciò mette in evidenza l'insufficienza del cosiddetto "modello medico" della disabilità e mette invece in risalto la componente socio-ambientale in cui la persona vive».

Quando parliamo di riabilitazione, una delle figure che ci viene subito in mente è quella del fisioterapista. Sono preparati i fisioterapisti per trattare con persone con disabilità intellettiva e/o con disturbi del neurosviluppo?
«La mia esperienza si è svolta in contesti sociosanitari e socioassistenziali; nello specifico mi sono occupato di aspetti inerenti le politiche sociosanitarie e sociali. Non sono quindi in grado di rispondere, se non con considerazioni sommarie. La prima è che la fisioterapia è solo uno dei profili riabilitativi utili a migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Se penso ai disturbi del neurosviluppo

LA SCHEDA

Marco Faini, nato a Brescia nel 1957, dal 1980 svolge attività sindacale e attività di docenza (corsi formative professionali).

- Dal 1989 riveste ruoli di coordinamento presso 2 Cooperative Sociali
- Dal 1998 è in Anffas Brescia Onlus; dal 2014 con ruolo di direttore fino all'aprile 2021 (pensionamento)
- Dal 2001 al 2021 è consulente Anffas Lombardia e membro Comitato Tecnico regionale
- Dal 2001 ad oggi è consulente Anffas Nazionale; dal 2006 al 2010 e dal 2020 ad oggi componente del Comitato Tecnico di Anffas Nazionale
- Dal 2014 al 2017 è membro gruppo di lavoro "reporting e statistiche"(OND) - Osservatorio Nazionale Disabilità c/o MLPS - Min.Lavoro e Politiche Sociali
- Dal 2015 al 2018 è componente tavolo di monitoraggio ISEE c/o MLPS dal 2020 coordinatore Gruppo di Lavoro "politiche sociali" OND
- Da ottobre 2021 è vice presidente Anffas Brescia e vice presidente Fondazione FoBAP ANFFAS Bs; da maggio 2022 componente Cda Soc.Coop. Sociale Agricola REFOLLO - Bs

credo che l'insieme delle professioni (sanitarie, sociosanitarie e sociali) debba incrementare la propria capacità di mettere la persona con disabilità nella condizione di potere fare delle scelte (fin dove possibile) contribuendo in questo modo non solo al rispetto della dignità personale, ma a costruire processi di abilitazione, oltre che di riabilitazione. Utilizzando le parole di Giampiero Griffo (coordinatore del comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità): "la riabilitazione sottolinea la minorazione, "accanendosi" a guarirla, l'abilitazione la riconosce come parte di una persona cui insegna a svolgere le attività che interessano, senza pretendere di recuperare funzionalità perse e irrecuperabili, ma sviluppando capacità compatibili con la stessa minorazione, anche attraverso ausili e sostegni».

Nei percorsi di studi in ambito medico ci sono delle materie o delle ore di formazione specifica che approfondiscono il rapporto con pazienti con disabilità intellettiva?

«Il cosiddetto "modello medico" della disabilità è da superare non in quanto dannoso o inefficace, ma in quanto incapace di cogliere gli esiti (negativi = disabilità) della relazione "persona/ambiente". Il "modello medico" vede la persona con disabilità oggetto di analisi e cure che possono raggiungere solo ciò che la scienza medica, in quel luogo e in quel momento può dare. Fermo restando il valore e la necessità imprescindibile della tutela della salute in senso stretto, occorre però superare la centralità del "sanitario" (anche dal punto di vista delle professioni sanitarie) e porre invece al centro la qualità di vita della persona e le modificazioni ambientali necessarie a rendere il contesto di vita inclusivo. La Convenzione ONU non a caso, oltre a ribadire il diritto alle cure, pone in evidenza i principi e gli strumenti trasformativi della società (principio di non discriminazione fondata sulla disabilità, principio della progettazione universale, principio dell'accomodamento ragionevole) che sono frutto del cosiddetto "approccio basato sui diritti umani».

L'articolo 26 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sottolinea l'importanza della valutazione multidisciplinare. Perché è così importante questo tipo di valutazione quando si lavora con persone con disabilità?

«Parliamo di persone, e quindi, per definizione, di complessi sistemi

biologici e sociali, dove le componenti organiche entrano in diretta relazione ed esito con le componenti ambientali. La definizione stessa di disabilità (Convenzione ONU - preambolo lett. e) mette in relazione la condizione di salute della persona con l'ambiente sfavorevole in cui vive, evidenzia la complessità e l'articolazione dei funzionamenti e quindi della definizione ed erogazione dei sostegni (sanitari, educativi, economici, ecc.). Se crediamo, come dispone anche la normativa (art. 14 L.328/2000, L. 112/2016, L.227/2021), nella centralità del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, non possiamo risolvere la valutazione iniziale con la sola diagnosi clinica, o peggio, con le attuali certificazioni di invalidità civile. Occorre un ampio arco di valutazioni e quindi di professioni, senza escludere, anzi, come già detto, mettendo al centro, la raccolta di opinioni e aspettative della persona, perché il sistema di welfare deve sì "curare", ma, soprattutto, dare sostegni correlati con la qualità di vita della persona».

Nell'ambito della riabilitazione, la tecnologia ha allargato gli orizzonti. Che risposte dovrà dare la tecnologia nei prossimi anni per migliorare il proprio impatto?

«Ho già precisato che la mia esperienza non si è svolta sui binari degli interventi sanitari e sociosanitari. Non posso quindi dire di conoscere il ruolo che la tecnologia può assumere per incrementare la qualità di vita delle persone con disabilità. Pongo solo in evidenza come, in generale, e quindi non solo in relazione alle persone con disabilità, la necessità che le enormi potenzialità della ricerca scientifica e tecnologica non siano mai disgiunte da attente e partecipate valutazioni etiche circa il rispetto della vita umana, della dignità personale e sociale e del rispetto della volontà, fin dove raccogliibile, della persona. Se penso alle potenzialità dell'intelligenza artificiale non posso al contempo escludere i rischi che gli algoritmi utilizzati dai ricercatori e dagli scienziati possano contenere elementi discriminanti sulla base di pregiudizi e stereotipi a danno di persone con disabilità. Penso in ogni caso che, fatte salve le opportune garanzie etiche di cui sopra, l'atteggiamento di persone, familiari, operatori e decisori pubblici debba essere favorevole ai miglioramenti che possono derivare dalla ricerca scientifica e tecnologica, anche, per esempio, in relazione ai processi di semplificazione nell'accesso al sistema di welfare, oggi ancora, per certi aspetti, resi difficili da prassi che potrebbero essere superate con una tecnologia vicina alle persone, dove per vicina intendo accessibile, facile, inclusiva, non discriminante»
«Stesso discorso vale per l'implementazione della telemedicina».

e alla incidenza di comorbidità con aspetti psicopatologici e psichiatrici penso che siano appunto altre le figure professionali in ambito riabilitativo a doversi occupare di persone con disabilità in quelle situazioni. In generale, come già risposto,