

Firenze, 3 novembre 2011

## Il percorso riabilitativo delle GCA alla luce dell'approccio delle capability di Amartya Sen

Mario Biggeri



Università di Firenze  
Dipartimento di Scienze Economiche  
Lab. ARCO



In collaborazione con SARA BONFANTI



## Struttura della presentazione

1. Introduzione

2. GCA e Approccio delle Capability

Il valore aggiunto del *Capability Approach*

3. Il progetto di vita e la strategia a mosaico e l'analisi di  
di alcune buone prassi in Toscana

Protocolli attuali., il progetto informarete, la scheda filtro

**Dal progetto riabilitativo al progetto di vita con case manager**

4. Ripensare le politiche e i servizi per GCA in Toscana  
alla luce dell'approccio delle capability di Amartya  
Sen



## 1) Introduzione

Osservatorio Qualità ARS RT

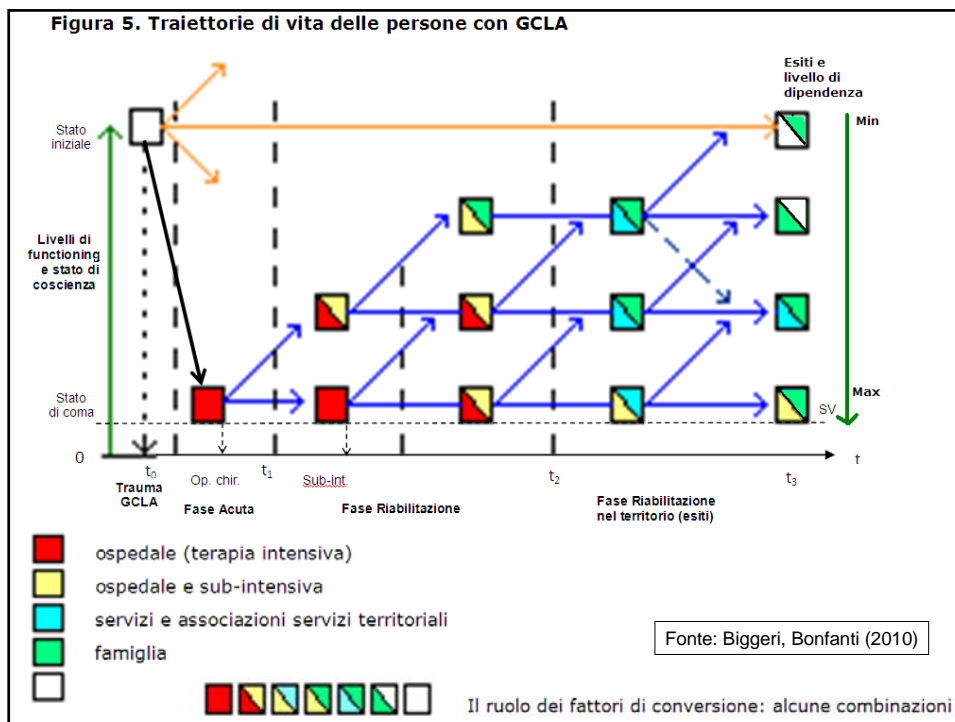
GCA nella Fase Post-Ospedaliera e approccio delle capability

Le **Conferenze di Consenso organizzate** dalla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER, Sezione GCA) hanno contribuito in modo rilevante all'individuazione di opportuni percorsi di cura per le persone con GCA e di efficaci modelli organizzativi dei servizi che intervengono in tali percorsi, nonché alla riflessione sui principi su cui tali percorsi e modelli dovrebbero fondarsi e sulle problematiche a cui i familiari delle persone affette da GCA devono far fronte

La seconda, tenutasi a Verona nel 2005, ha riguardato i Bisogni Riabilitativi ed Assistenziali Delle Persone Con Disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita e delle Loro Famiglie nella Fase Post-Ospedaliera

Si afferma quindi la necessità di tutelare i diritti della persona colpita da GCA con interventi che interessano tutti i settori della società (non soltanto di carattere sanitario o socio-sanitario), che quindi richiedono il coinvolgimento di nuove e numerose figure professionali, che devono integrarsi fra loro e con il disabile e la sua famiglia e che vedono la persona con disabilità acquisita come protagonista attivo degli stessi (Apolone et al., 2007, p.9).

Il gruppo (Giuria) di lavoro ha quindi identificato nel "case manager" la figura capace di fungere da unico referente per i pazienti e le loro famiglie durante tutto il percorso di recupero, dalla fase acuta alla "dimissione programmata" e successivo reinserimento sociale.



## 2) GCA e e Approccio delle Capabilty

### Perché è necessario un framework concettuale?

Il framework permette di analizzare/contestualizzare la definizione teorica

- indica la strada per valutare e analizzare le tematiche, e per indirizzare le politiche e dunque le risorse
- può essere utilizzato per la progettazione degli strumenti di analisi
- determina il livello e contenuto dell'analisi

Approcci teorici/modelli sulla disabilità

Il modello individuale o medico

Il modello sociale

L'ICF international classification on functioning

CRPD

## Valore aggiunto del Capability Approach

Amartya K. Sen e Martha Nussbaum (Aristotele)

- pone al centro la persona come agente;
- colloca la definizione di disabilità all'interno del più ampio spettro dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà;
- sposta il focus dalla specificità della situazione della menomazione, alla ricerca dell'uguaglianza in termini di opportunità;
- segue le priorità, le aspirazioni e i valori della persona e cerca di lavorare sulle potenzialità.

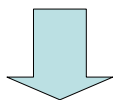
“La disabilità è ciò che scaturisce dall'interazione tra menomazione personale nei funzionamenti e ambiente sociale, credenze e pratiche, che permettono o prevengono ad una persona di partecipare alla sfera sociale prendendo decisioni che sono importanti per il proprio futuro.”

[Bakhshi et al., 2006].

## Sen, **Freedom** → capabilities and HRs

Process aspect:

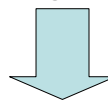
*Capability to be agent* –  
being able to influence  
his/her life  
and /or general rules in the  
working of society



**Participation/autonomy**

Opportunity aspect:

*Capability/capacity to  
reach valuable  
functionings*



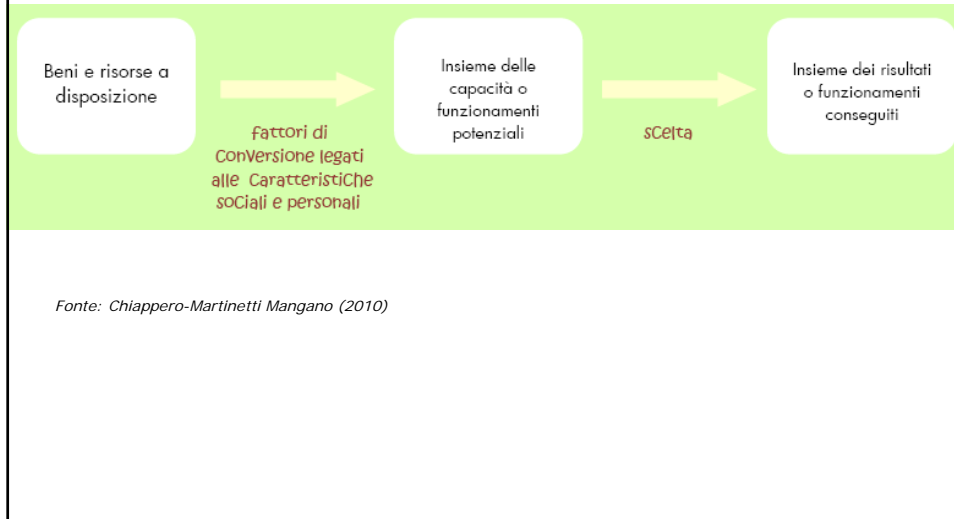
Valued capabilities can be:

-**Reachable/achievable** and allow for  
functionings **Opportunities O- capabilities**

-NON reachable (for the individual or a group)  
(**Potentials P-capabilities**) (i.e. non  
achievable functionings)

→ Policies are needed

**Figura Schema semplificato dell'approccio delle *capability***



### Approfondimento sulle persone con GCA

Come puntualizzato da Sen, “mentre la possibilità di scegliere può essere importante per alcuni tipi di libertà, ci sono molte altre libertà che dipendono dall’assistenza e dalle azioni di altri e dalla natura della società” (Sen, 2007, p. 9).

I nostri funzionamenti dipendono dalle capability di altre persone in particolare quelle a noi molto prossime

Capability esterne (o relazionali)

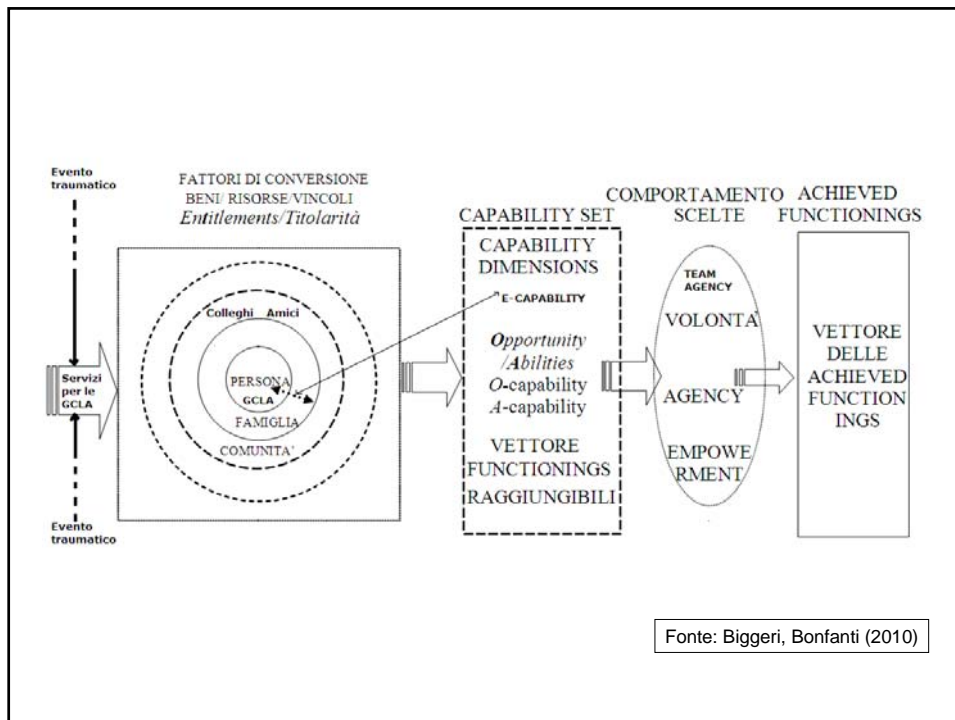
Familiari

Caregiver

Il set di capability delle persone con GCA è quindi determinato dai loro fattori di conversione, ma spesso ancor di più dalle capability dei loro genitori o caregiver. In situazioni di questo tipo, le “capability esterne” o E-capability – ossia quelle derivanti da una relazione umana informale (Foster e Handy, 2008) – possono giocare un ruolo centrale, rivelandosi fondamentali e strumentali per il soddisfacimento delle capability di base.

Da qui la necessità di orientare servizi anche verso i familiari e i caregiver.

→ progetto di vita case manager come strumenti



## Il CA è le politiche pubbliche

Il CA mette l'accento sull'empowerment degli individui nell'essere agenti attivi di cambiamento.

L'agency è importante per le scelte politiche: permette la partecipazione individuale in azioni economiche, sociali e politiche e permette agli individui di prendere decisioni come agenti attivi e non come pazienti passivi di una cura medica (Ruger P., 2004)

→ e.g. ruolo attivo,  
 ruolo positivo ed attivo delle famiglie e dei caregiver  
 consulenza alla pari,  
 partecipazione nella definizione delle politiche,

## GCA e Criticità del sistema attuale

Criticità di carattere sistemico classificabili in 4 macro-categorie:

le criticità connesse ad un debole coinvolgimento delle persone affette da GCA e dei loro familiari nel percorso riabilitativo;

le criticità legate a carenze formative e informative;

le criticità nel coordinamento tra varie professionalità → CM;

le criticità nel coordinamento del sistema → Oss. RT .

### **3) Il progetto di vita e la strategia a mosaico e l'analisi di alcune buone prassi in Toscana**

Rooted in the Aristotelian philosophy, the capabilities expansion has been often characterised by Martha Nussbaum with the verb flourishing in order to indicate the “multiple realisability” of a person (Nussbaum, 2000, p. 87).

Flourishing → Fiorire

→ “multiple realisability” – realizzazione nelle diverse dimensioni

→ Vivere in dignità rispetto ai propri valori (es. diritti umani, CRPD)

→ CA spinge verso una capacità adattativa positiva e creativa

EXATTAMENTO (biologia evolutiva) o percorso di adattamento creativo.

GCA → Importanza delle funzionalità (residue)

→ Autonomia/autodeterminazione → nella comunità

## Il progetto di vita e la strategia a “mosaico”

“Realizzazione in più dimensioni” → fioritura

Ogni persona può pensare/ri-progettare il suo progetto di vita, un suo mosaico

I colori rappresentano le diverse dimensioni importanti del nostro ben-essere e ben-diventare

Il mosaico (progetto di vita) parte dal centro con colori più intensi

Da un punto di vista delle policy questo corrisponde ai servizi risorse per garantire i diritti umani della persona → convenzione

Spostandosi dal centro ciascuna persona decide quale colore sviluppare maggiormente.

L'intensità dei colori diminuisce in accordo all'importanza/valore della persona (può anche fermarsi ad un livello base o continuare a fiorire)

## Progetto di vita

- Il **progetto di vita** richiede un percorso individuale o di gruppo, in varie fasi, attraverso il quale vengono ‘liberate’ energie e capacità personali che portano al compimento di azioni concrete (Barbuto *et al.* 2007, 133). Essendo un processo che si innesta sulle risorse della persona, per farla crescere rafforzandone l'auto-percezione, l'auto-determinazione, l'auto-controllo e il senso di responsabilità verso se stessi, il processo di pianificazione comporta una serie di passaggi:
  - individuare lo/gli obiettivo/i e i/gli sotto-obiettivo/i;
  - stilare una lista di controllo (tutto ciò di cui si ha bisogno per realizzarlo: risorse finanziarie, amici, conoscenti, familiari, colleghi, computer, internet, libri, ecc. ...)
  - immaginare un limite temporale (ad es. cronogramma)
  - definire un percorso con le priorità e la sequenzialità;
  - effettuare una valutazione in itinere (nostra elaborazione da Barbuto *et al.*, 2007, p. 134-135).



### → **Autonomia**

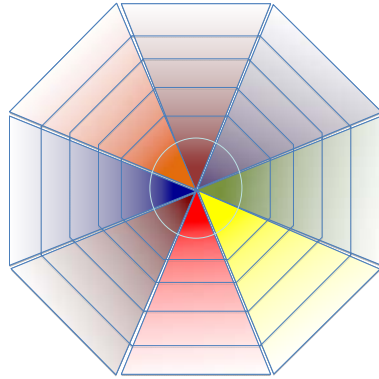
Relativamente all'ambito dell'autonomia, sono state segnalate le seguenti cinque sottoaree critiche:

- autonomia di spostamento (muoversi dentro e fuori dalla propria abitazione, viaggiare);
- autonomia personale (utilizzare il bagno, effettuare l'igiene personale, vestirsi, prendersi cura della propria casa e delle proprie cose);
- autonomia socio-relazionale (comunicare, mantenere e rafforzare le relazioni parentali, costruire relazioni amicali e affettive);
- autonomia formativa, lavorativa ed economica (studiare, formarsi, svolgere un lavoro, gestire i propri soldi, fare acquisti);
- autonomia pratica e ricreativa (fare sport, praticare i propri hobby, frequentare associazioni, seguire incontri religiosi, leggere, progettare vacanze).

**Tabella 5.1. Ipotetiche dimensioni che formano gli spicchi del mosaico**

- la salute;
- le relazioni affettive e di cura;
- le relazioni sociali (inclusa la comunicazione);
- l'autonomia personale, ovvero gli aspetti connessi all'agency e all'empowerment personale (il self care, l'autonomia nelle scelte, la residenza, il rispetto, la gestione del denaro);
- la formazione (istruzione e la conoscenza);
- il lavoro e il reddito;
- la mobilità;
- l'espressione personale (le attività ricreative e sportive, la religiosità, la partecipazione sociale e politica).

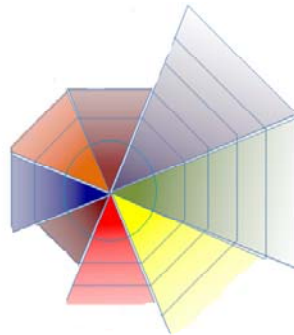
**Figura 5.1 : Il mosaico e le dimensioni del wellbeing nello spazio delle capability**



Fonte: nostra elaborazione.

Fonte: Biggeri et al. (2010)

**Figura 5.2a Il mosaico delle dimensioni del wellbeing personale e progetto di vita**

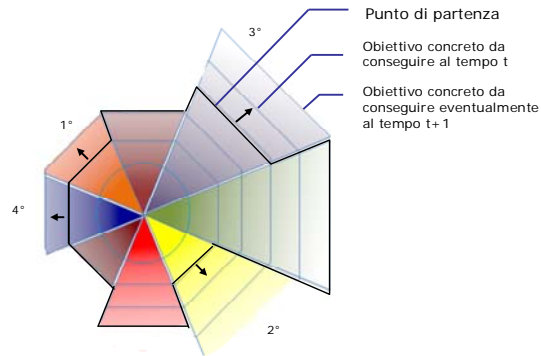


Fonte: nostra elaborazione

Fonte: Biggeri et al. (2010)

Il mosaico è:  
personale  
armonico (olistico)  
reale  
non definitivo  
E' multicolore, multidimensionale e  
dinamico → come la nostra vita

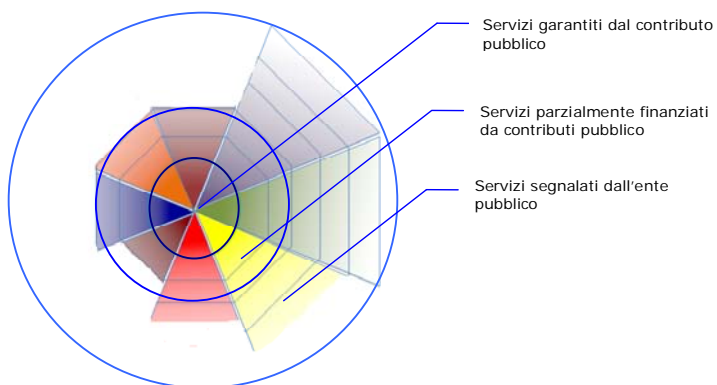
**Figura 5.2a Il progetto di vita, le dimensioni del wellbeing personale e la strategia dei piccoli passi o tasselli del mosaico**



Fonte: nostra elaborazione

Fonte: Biggeri et al. (2010)

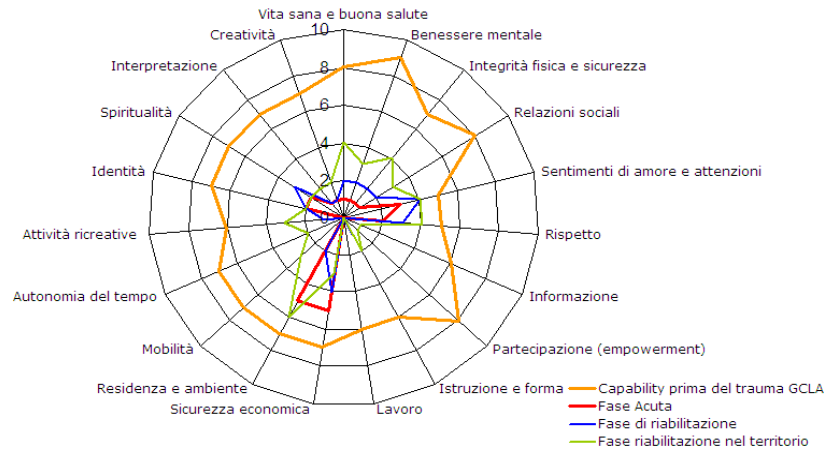
**Figura 5.3 La strategia a mosaico come raccordo tra le esigenze del disabile e gli strumenti per soddisfarle**



Fonte: nostra elaborazione

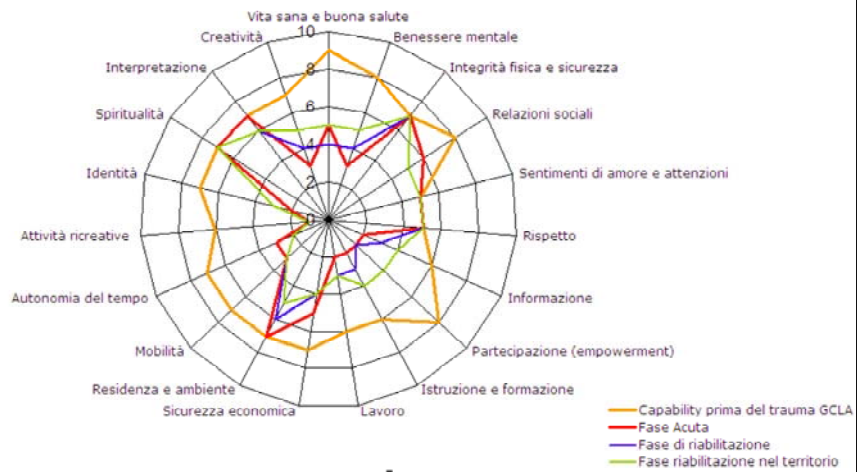
Fonte: Biggeri et al. (2010)

**Figura 3. Livello di functionings prima del trauma e durante principali fasi del percorso riabilitativo per le persone con GCLA**



Fonte: Biggeri, Bonfanti (2010)

**Figura 6. Livello di functionings del familiare e/o caregiver prima del trauma e durante le principali fasi del percorso riabilitativo**



Fonte: Biggeri, Bonfanti (2010)

## **Buone prassi in RT**

Protocolli, il progetto informarete, la scheda filtro

### **Progetto case-manager**

**→Dal progetto riabilitativo al progetto di vita**

Progetto avviato nel febbraio 2009 su iniziativa dell'associazione ASS.C.A. e realizzato presso il Day Service dell'Ospedale S. Giovanni di Dio

(dott.ssa Roberta Chiaramonti, neurologa)

4. Ripensare le politiche e i servizi per GCA in Toscana alla luce dell'approccio delle capability di Amartya Sen

**a) Il case manager e l'approccio a matrice dell'organizzazione dei servizi (3/3)**

**b) Integrare il sistema organizzativo per le GCA nel sistema regionale per le disabilità**

**a) Il case manager (continua 1/3)**

Il case-manager neurologo valuta il bisogno di supporto psicologico del Soggetto con GCA e del suo "Care Giver", invia a consulenza psicologica e coordina l'equipe del Servizio di "Supporto Psicologico e Consulenza per i Soggetti con esiti di GCA e per i loro Familiari"

- ottimizzare la gestione clinica ed i trattamenti terapeutici del Soggetto con esiti di GCA consentendo la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici individualizzati ed una migliore qualità di vita del Soggetto stesso e del suo nucleo familiare attraverso un approccio specialistico ed il coordinamento di competenze professionali e strumentali, *focus group discussion* multidisciplinari sul singolo Caso tra Operatori ospedalieri ed extra-ospedalieri, medici, paramedici, e tra questi, il Paziente (se utile o possibile) e la sua Famiglia.
- Dopo una prima fase valutativa, ogni Persona viene presa in carico da un manager che osserva, con l'aiuto della Famiglia, l'ambiente in cui questa vive, le attività che possono essere sviluppate nella realtà e mantenute nel tempo. Tale figura mantiene i contatti con la Persona e con la Famiglia. Famiglia che diventa parte integrante del progetto.

**a) Il case manager (continua 2/3)**

- collaborare con Dirigenti Scolastici e Corpi Insegnanti per i Soggetti con GCA maggiorenni ma ancora in età scolare (Gruppi Multiprofessionali);
- supportare il Paziente con GCA per gli aspetti medico-legali (documentazione medica per agevolazioni, provvidenze, contributi);
- ottimizzare il percorso intra ed extra-ospedaliero della presa in carico dei Soggetti con GCA;

### a) Il case manager (continua 3/3)

Gli obiettivi principali sono:

- Facilitare il reinserimento sociale e lavorativo della Persona, seguendo le sue attitudini e abilità.
- Fornire sostegno alle Famiglie, che spesso hanno alle spalle un periodo lungo e faticoso, con l'intento di aiutare a migliorare le difficoltà di gestione dei problemi comportamentali nella vita quotidiana.

#### Casi di studio

- stato abulico, apatico, anedonico deficit di vario genere
- Motivazioni, es. recupero di funzionalità es. manualità attraverso attività/sedute specifiche, autocontrollo, svolgere nuovamente attività legate alla sua precedente professione,
- orari, autonomie, progettazione, ad essere apprezzato

Figura: La matrice di un servizio

Progetti Operatori	P1	P2	P3	P4	P5
Medico	X	X			X
Psicologo	X		X		X
Ass.Soc.1		X	X	X	
Ass.Soc.2				X	
Educatore			X		
Volontario		X			
Tirocinante					X
Amministrativo		X		X	

Ruolo dell'amministrativo come somma dei progetti 2 e 4

Organico del progetto 4

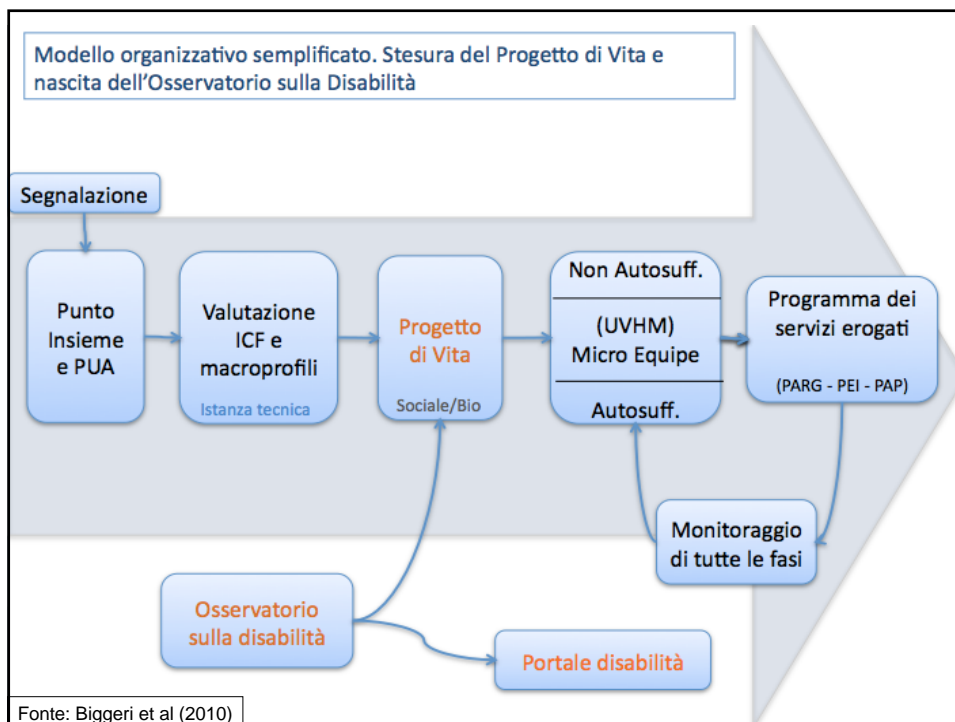
Fonte: Toniolo Piva, 2007

Nota: potenzialmente composto anche da persone che dipendono gerarchicamente da aree o strutture diverse

## b) Integrare il sistema organizzativo per le GCA nel sistema regionale per le disabilità

Per orchestrare questo cambiamento è necessario un **osservatorio** dove dovranno convergere alcune competenze in grado di migliorare il coordinamento delle azioni, il servizio informatico e allo stesso tempo per garantire altri servizi ad es. un peer support per i vari peer counsellor nel territorio Toscano.

*"Se non creiamo una rete territoriale forte, se non mettiamo il baricentro sul territorio, inutile pensare ad avere una forte rete riabilitativa. (...) È più facile avere un percorso territoriale e poi aggiungere una fase ospedaliera piuttosto che fare il contrario, non c'è nessuno ospedale che genera un territorio, ma un territorio può esprimere un ospedale" (fisiatra, ASL Prato).*





Grazie per l'attenzione

Un sincero grazie a tutti coloro che hanno collaborato  
alle nostre ricerche in questi anni



Laboratorio del Pin di Prato (Univ. Firenze)