

LA RETE DEI SERVIZI TERRITORIALI PER L'AUTONOMIA E L'INDIPENDENZA DELLE PERSONE CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE UNITÀ SPINALE UNIPOLARE E TERRITORIO

Il Progetto Individuale: i nodi della rete



Raffaele Goretti-Fulvio Santagostini

Dal 1998 al 2013, qualcosa è cambiato

Le USU Italiane sono quasi tutte nate in un periodo dove i dati epidemiologici riflettevano una realtà ormai distante anni luce da quella odierna:

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• il 60% dell'utenza era composta da persone colpite da paraplegia dovuta da lesione midollare traumatica completa;• il range dell'età era compreso per oltre l'80% dai 20 anni ai 40 anni;• si parlava di tetraplegia grave quando ci si trovava di fronte a lesioni cervicali C4 e, al massimo, C3; le persone con lesioni più "alte" o morivano o venivano mandate all'estero;• l'eziologia di lesioni midollari per patologie riguardavano percentuali minime così come i casi di lesioni incomplete;• i bambini con lesione midollari si contavano sulle dita di una mano | <ul style="list-style-type: none">• oggi i casi di tetraplegia sono diventati più numerosi di quelli di paraplegia; oggi si riescono a stabilizzare pazienti con lesioni all'epistrofeo e non è casuale sentire parlare di lesioni a livello C1 o C0;• i casi da eziologia dovuta a diverse patologie sono in continuo aumento così come i casi di lesioni midollari incomplete; questo ha fatto sì che si non di poco il range dell'età delle persone con esiti di lesione midollare (anche per, fortunatamente, dell'aumentata aspettativa di vita delle persone para-tetraplegiche e quindi con le problematiche relative all'anzianità); oggi, purtroppo i casi di bambini con lesione midollare non sono più un caso raro. |
|--|--|

Dal 1998 al 2013, qualcosa è cambiato

La stessa situazione economica e sociale del nostro Paese ha subito mutamenti profondi dovuti a riforme Istituzionali (la riforma del capitolo V° della Costituzione che ha demandato la gestione sanitaria alle Regioni - 2001) ed ad una crisi economica senza precedenti dal dopoguerra che è stata aggravata da scelte politiche improvide che hanno consapevolmente mirato alla cancellazione del sistema del welfare italiano.

	FONDI STATALI DI CARATTERE SOCIALE (Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)				
	2008	2009	2010	2011	2012
Fondo per le politiche della famiglia	346,50	186,60	185,30	52,50	52,50
Fondo pari opportunità	64,40	30,00	3,30	2,20	2,20
Fondo politiche giovanili	137,40	79,80	94,10	32,90	32,90
Fondo infanzia e adolescenza	43,90	43,90	40,00	40,00	40,00
Fondo per le politiche sociali (*)	929,30	583,90	435,30	75,30	70,00
Fondo non autosufficienza	300,00	400,00	400,00	0,00	0,00
Fondo affitto	205,60	161,80	143,80	33,50	33,90
Fondo inclusione immigrati	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Fondo servizi infanzia	100,00	100,00	0,00	0,00	0,00
Fondo servizio civile	299,60	171,40	170,30	113,00	113,00
TOTALE	2.520,00	1.750,60	1.472,00	349,40	344,50

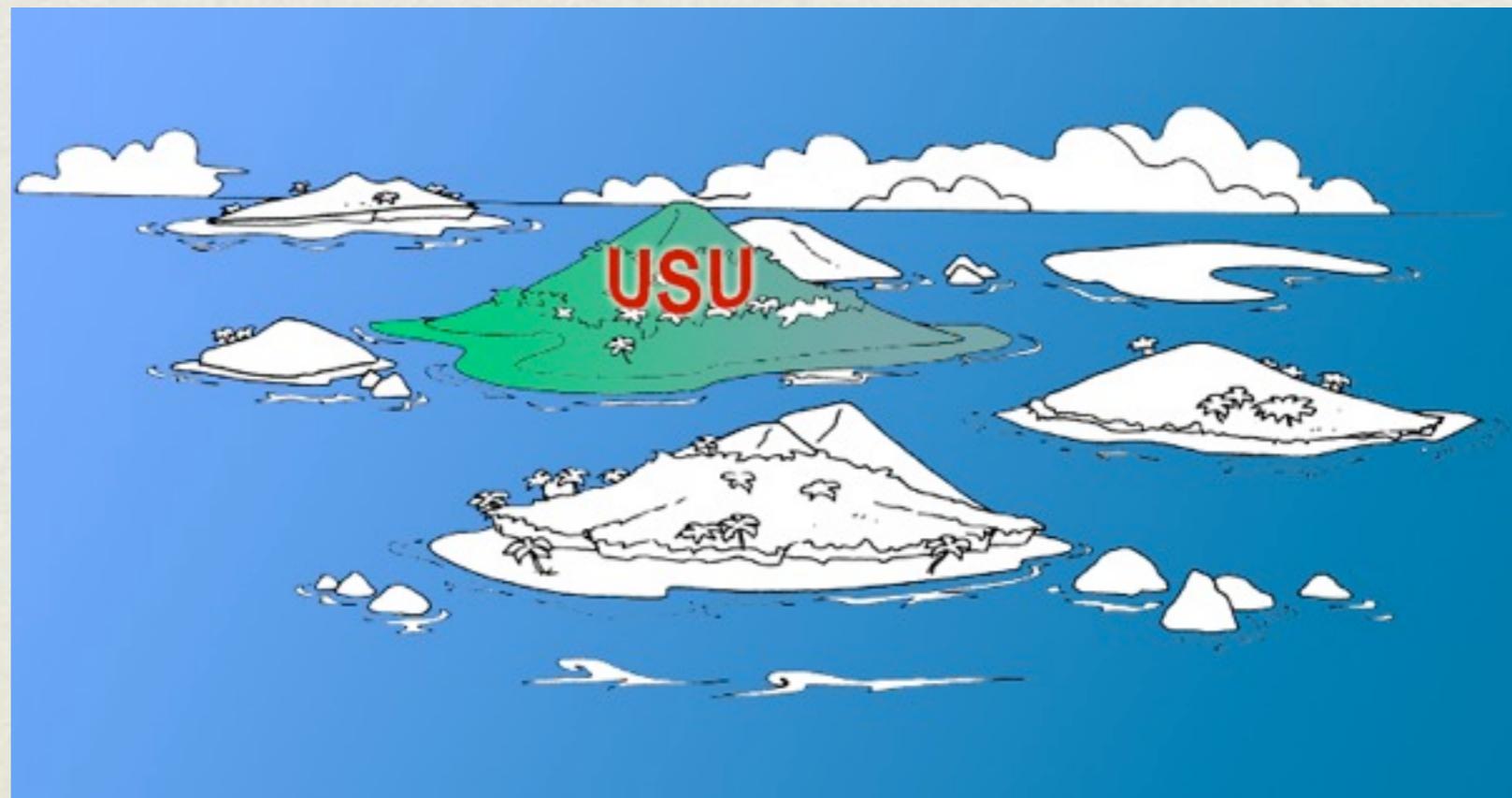
La disabilità è un concetto in continua evoluzione



- nel 2001 l’OMS introduce il sistema di classificazione della salute e della disabilità: **ICF**, introducendo così il **passaggio dal modello medico a quello biopsicosociale**
- nel 2002 il Congresso Europeo sulla disabilità in occasione dell’Anno Europeo delle Persone con disabilità (2003), approva la “Dichiarazione di Madrid” che nel punto 1 dell’introduzione enuncia che **LA DISABILITÀ È UNA QUESTIONE CHE RIGUARDA I DIRITTI UMANI**, introducendo così un passaggio fondamentale che permette di passare dal concetto dei “bisogni” a quello dei “diritti” aprendo le porte ai concetti antidiscriminatori. Lo slogan dell’anno europeo delle persone con disabilità diverrà “**Nulla su di Noi senza di Noi**”
- nel dicembre 2006 l’Assemblea generale dell’ONU approva la **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità** sancendo in modo indelebile che le persone con disabilità sono soggette nel mondo a discriminazione strutturata e continuata. **Nel febbraio 2009 il Parlamento Italiano la ratifica all’unanimità.**

L'UNIPOLARITA' come valore attuale

“Il concetto di UNIPOLARITA' oggi ha ancora valore?”, la risposta non può essere che univoca: **“ASSOLUTAMENTE SI”**, a patto però che non diventi un Totem o un Moloch da venerare indipendentemente dai contenuti che essa rappresenta e sul cui altare sacrificare il progetto di vita delle persone con lesione midollare; progetto di vita che deve essere avviato all'interno dell'Unità Spinale Unipolare per poi essere sviluppato e concluso al di fuori di essa. In questa logica organizzativa ha senso parlare di rete e di servizi territoriali e di come l'USU deve interagire e concorrere a governare l'intero processo sinergicamente con essi.



L'UNIPOLARITA' come valore attuale

La seconda domanda che ci dobbiamo porre è: “ha ancora senso pensare che il mondo delle persone con lesione midollare sia unicamente autoreferenziale pensando che questo mondo sia un'isola separata dal restante mondo della disabilità?”

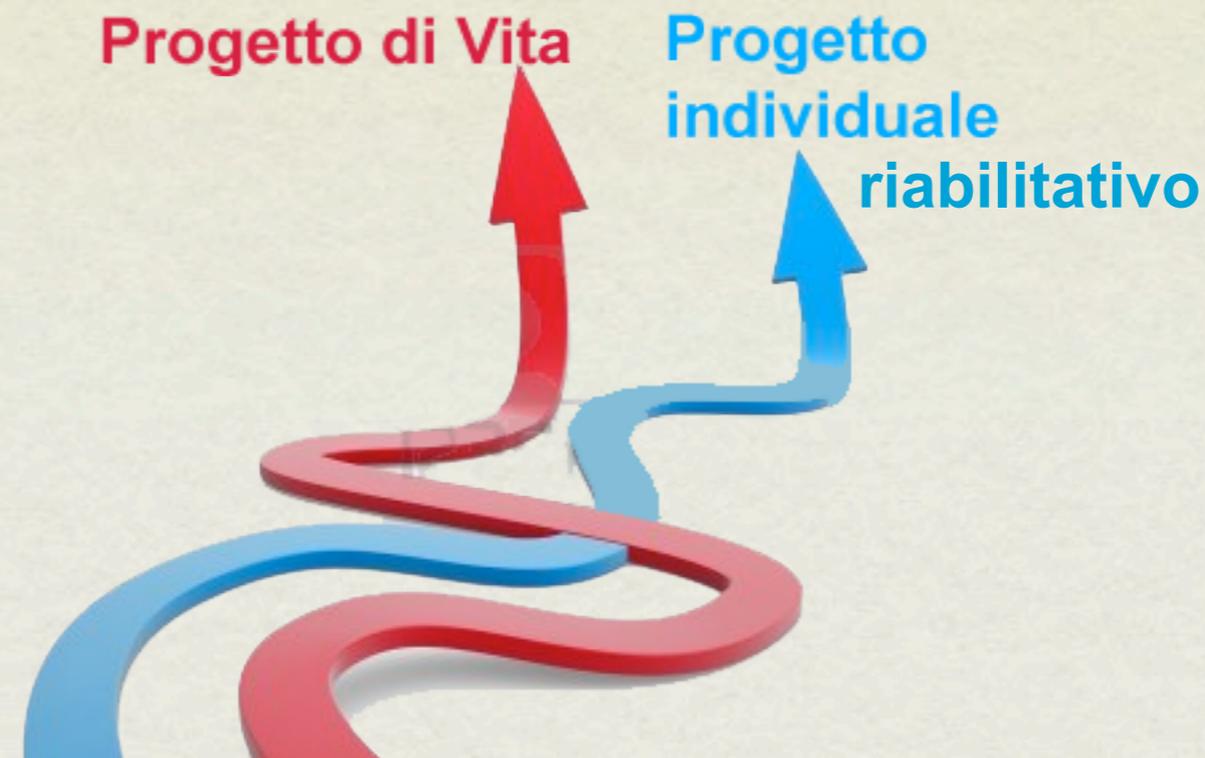
Ovviamente la risposta è “**NO**”; le USU sono sempre state pensate, ~~almeno~~ da parte della nostra Federazione, come luoghi che avrebbero dovuto essere aperti al territorio e promotori di incontri dove confrontarsi sulle tematiche delle politiche sanitarie e sociali.

Oggi, anno di grazia 2013, non è più possibile, se mai lo fosse stato, affrontare il tema dei diritti delle persone con disabilità, dei progetti di vita, della presa in carico, della discriminazione, della riabilitazione/abilitazione, partendo dalla “diversità delle patologie” .

L'approccio unipolare deve continuare ad avere un'importanza centrale solo se non diventa auto referenziale; solo se si ha il coraggio professionale ed organizzativo di mettersi a confronto con altre esperienze ed altri servizi che, valorizzando il principio dell'unipolarità, esaltino il concetto di multi professionalità, lavoro in équipe e condivisione del progetto individuale riabilitativo.



Progetto individuale e Progetto di vita



C'è una differenza sostanziale tra il concetto di “**progetto individuale**” usato in ambito sanitario/riabilitativo e quello che è più complessivamente il “**progetto di vita**” della persona con paratetraplegia.

L'uno è propedeutico all'altro ma se non affrontati e gestiti con tale consapevolezza, e considerati come fossero un “unicum” si rischia di confondere gli obiettivi perdendo di vista la costruzione della rete.

Una rete che va costruita per rispondere alla complessità delle aspirazioni di vita che molte volte non sono sostenute adeguatamente, con il rischio reale di vedere dissolversi il livello di autonomia e indipendenza guadagnato.

Il progetto individuale

PROBLEMATICITA'

- **I tempi di ricovero si vanno continuamente restringendo**, anche a causa dei continui tagli alle risorse del sistema sanitario, assistendo, troppo spesso, a dimissioni precoci rispetto al percorso complessivo di recupero riabilitativo necessario per la persona. Tanto è vero che, in molti casi, il percorso riabilitativo prosegue dopo la “frettolosa dimissione” in centri riabilitativi il più delle volte inadeguati. Questo anche perché il percorso riabilitativo non tiene conto della necessità di avere in se anche l’obiettivo **dell’abilitazione** della persona con lesione midollare. Tale obiettivo non può esaurirsi in USU ma che deve proseguire con l’attivazione della rete dei servizi territoriali favorendone la presa in carico già nel periodo pre-dimissioni.
- Alcune USU italiane **non prendono in carico persone con lesioni cervicali molto alte**, così come **non vengono presi in carico i casi di bambini con lesione midollare**.
- Il **follow up** strutturato è una pia illusione in quanto gli ambulatori e i day hospital delle USU subiscono un sovra affollamento e, come nei pronto soccorsi, si chiede l’accesso per ogni minima necessità, soprattutto sanitaria. Sappiamo inoltre, ma non si dice, che gli interventi che riguardano le persone con paratetraplegia cronicizzata riguardano il più delle volte “solo” il singolo problema sanitario, molto spesso motivo predominante della richiesta di accesso, lasciando in secondo ordine e magari anche scordandosi degli interventi così detti “globali” e multidisciplinari che possono incidere significativamente sulla qualità della vita della persona con lesione midollare, tralasciando molte volte gli aspetti psicologici e sociali che pur rivestono importanza significativa.

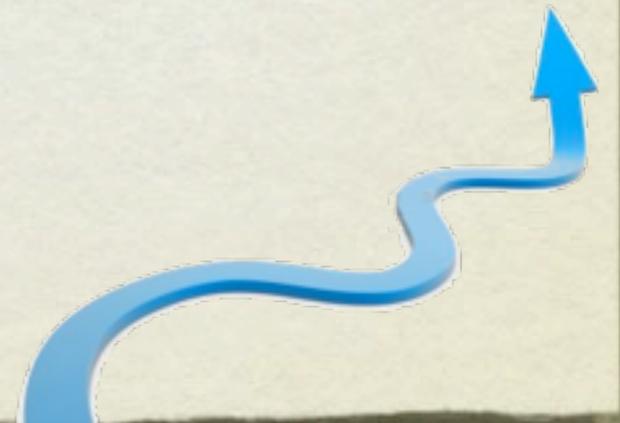
Una altro **nodo della “rete”** su cui va posta attenzione, è **il ruolo del Medico di famiglia** in quanto non è più accettabile che questa figura professionale non sappia, molte volte, gestire neanche le più semplici necessità di una persona con lesione al midollo spinale; e non sia inserita, a tutti gli effetti, nella rete

Il progetto individuale

E' necessario rivalutare gli obiettivi e le funzioni dell'USU all'interno della rete e ciò che è possibile concertare con le a strutture riabilitative territoriali di 1° e 2° livello, con i servizi specialistici territoriali, con i Centri per l'Autonomia gestiti anche in collaborazione con il mondo Associativo.

Tutto questo deve prevedere un piano specifico di accreditamento delle strutture della rete debitamente certificate, un percorso formativo unitario e un coordinamento che deve vedere l'USU al centro della rete, creando un sistema di **governance** dove si concorre pariteticamente alla definizione del "progetto di vita" della persona con lesione al midollo spinale, valorizzando e rispettando le diverse componenti sia dal punto di vista professionale che organizzativo gestionale.

Per superare le difficoltà gestionali ed organizzative, l'intero processo deve coinvolgere **le Regioni** e approvato e promosso all'interno della **Conferenza Stato Regioni** anche per cercare di porre rimedio all'eccessiva frammentazione e disarticolazione dei Servizi che dovrebbero costituire la "rete" oggi presente tra e nelle diverse Regioni



Il progetto di Vita

Il Progetto di Vita, o meglio, la riprogettazione della propria vita, per una persona “colpita” da una lesione midollare deve cominciare già nel periodo di ricovero in USU; ma siccome la vita si sviluppa al di fuori di quest’ultima è assolutamente necessario attivare il prima possibile un coordinamento e una presa in carico dei servizi socio assistenziali del territorio di appartenenza che, in molti casi, risulta essere molto distante dall’Unità Spinale e, molto spesso, addirittura collocato in altre regioni.

Il progetto di vita è strettamente connesso al concetto di “**abilitazione**” previsto dall’art. 26 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Resilienza, empowerment, counseling, Consulente alla pari (che è altro dal counselor e dal “testimonial”), **Assistente personale** che ha un ruolo diverso dal Care giver comunemente identificato anche nelle Unità Spinali, **Vita Indipendente**, che deve diventare la base culturale dell’intervento di abilitazione e della progettazione del progetto di vita, devono diventare concetti comuni che **contaminino entrambi i percorsi riabilitativi e quelli abilitativi**; progetto di vita in cui **la persona con disabilità DEVE essere protagonista assoluta delle sue scelte**.

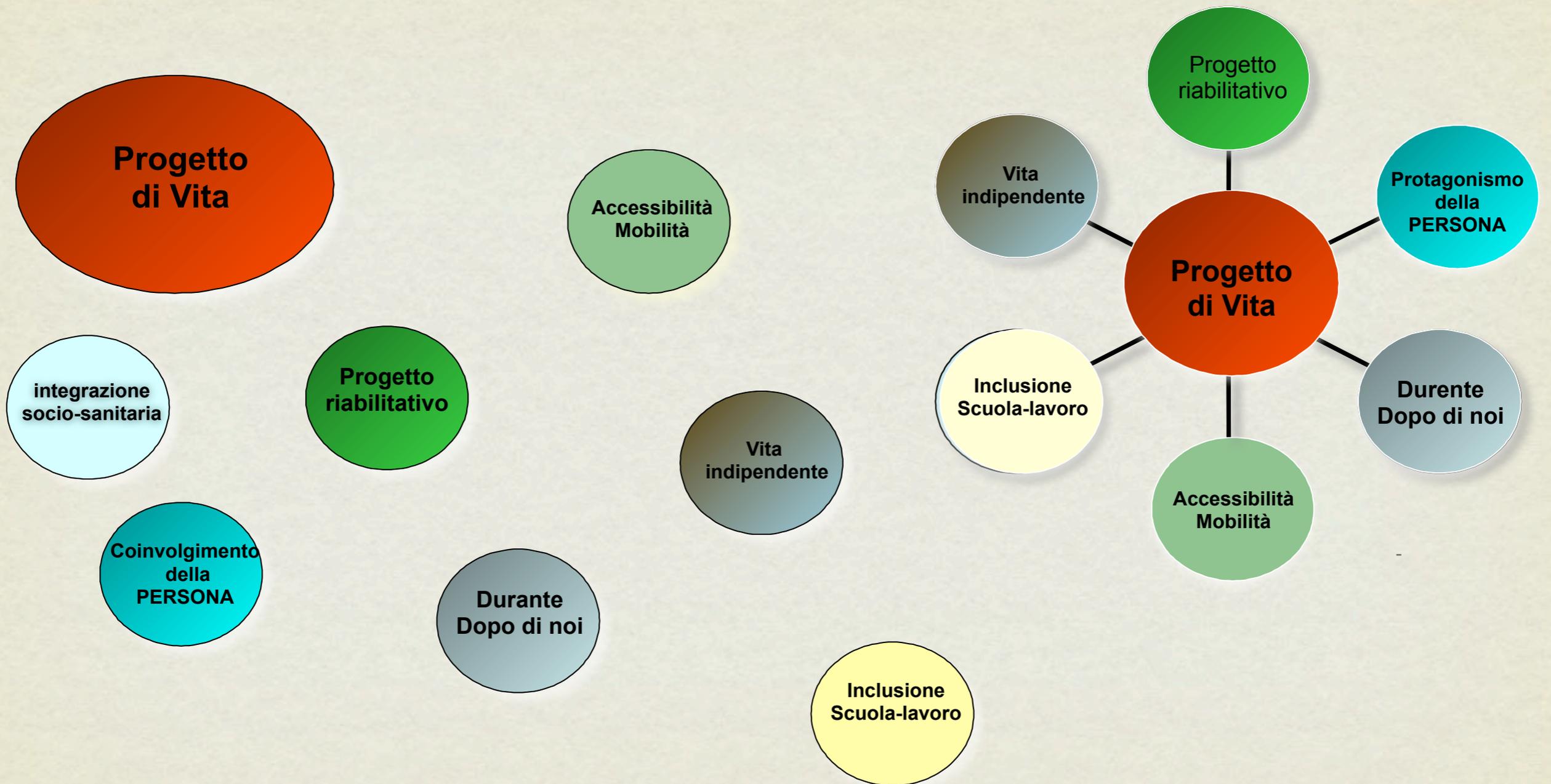
Queste azioni, queste funzioni, sappiamo non possono essere competenza esclusiva delle USU ne tantomeno essere sottoposte alla gestione di figure sanitarie, siano esse mediche che personale non medico. Ciò significa che l’USU deve aprirsi e contaminarsi con figure professionali e realtà/servizi territoriali con cui condividere una azione comune che traghetti la persona ricoverata in USU verso la propria abitazione e verso il proprio progetto di vita. Questo permetterebbe anche di far sì di dare risposte sociali anche alle persone che accedono all’area ambulatoriale e di day hospital.

Aprirsi, confrontarsi, condividere percorsi e azioni con queste realtà “esterne” non significa “tradire” il concetto di Unipolarità, bensì potenziarlo e ampliare la sua capacità di attrazione e di riferimento.

Significa in ultima analisi potenziare le capacità della persona con lesione al midollo spinale attraverso la valorizzazione e la sinergia delle differenti ed insostituibili Professionalità e Servizi territoriali utili alla piena inclusione sociale delle persone con disabilità.



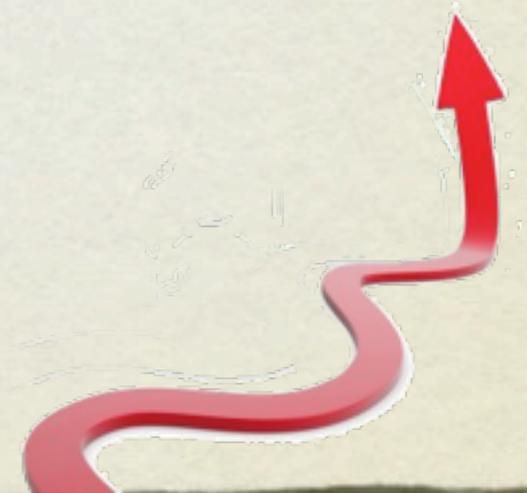
Il progetto di vita



Il progetto di vita

L'applicazione nei servizi territoriali del progetto di vita mira a:

- **Garantire alla persona un ruolo da protagonista nelle scelte che la riguardano e che incidono sulla sua qualità della vita**
- **Garantire attenzione ai bisogni della persona in tutte le fasi della vita**
- **Garantire una presa in carico globale**
- **Garantire il collegamento ad un sistema integrato di interventi e servizi territoriali**



Il progetto di vita

Come applicarlo

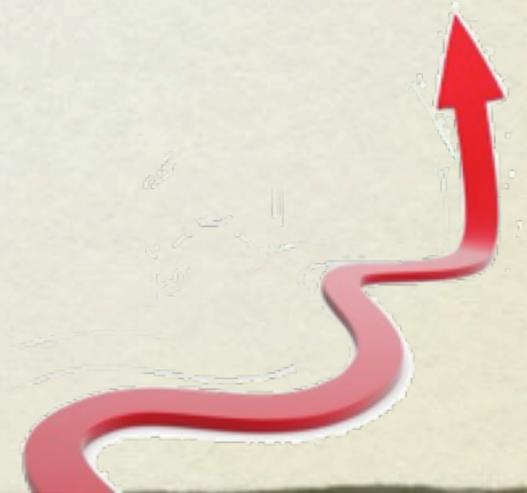
SOGGETTI COINVOLTI

Beneficiario: la persona con disabilità e la sua famiglia

- partecipare alle decisioni
- proporre soluzioni
- organizzare il proprio progetto di vita

Comune, ASL, altre Istituzioni

- rapportare i bisogni alle risorse
- sostenere l'autonomia e l'autodeterminazione
- offrire servizi centrati sul beneficiario
- riconsiderare i servizi, non servirsene in modo acritico
- rimuovere le discriminazioni e la mancanza di pari opportunità



Il progetto di vita

Come applicarlo

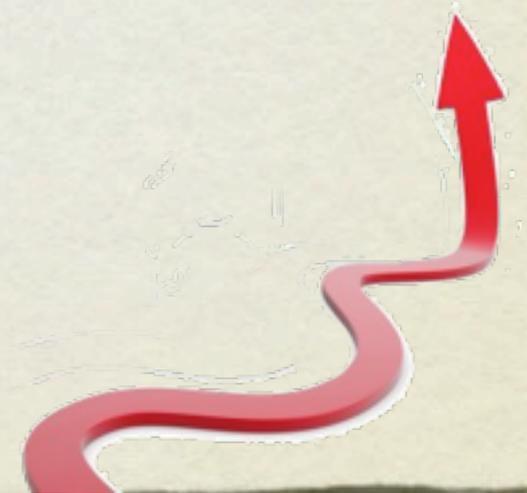
METODO DI LAVORO → **Case management**

Lavoro d'equipe ⇒ mettere al servizio della persona le diverse competenze professionali

STRUMENTI DI LAVORO

- Colloqui
- Strumenti di valutazione
- Documentazione sociale (cartella sociale, diario di lavoro, report)

Creazione di un dossier unico



Il progetto di vita

Come applicarlo

PARAMETRI DI MONITORAGGIO

- Flessibili
- Legati agli obiettivi del P. I.
- Coinvolgimento dei beneficiari

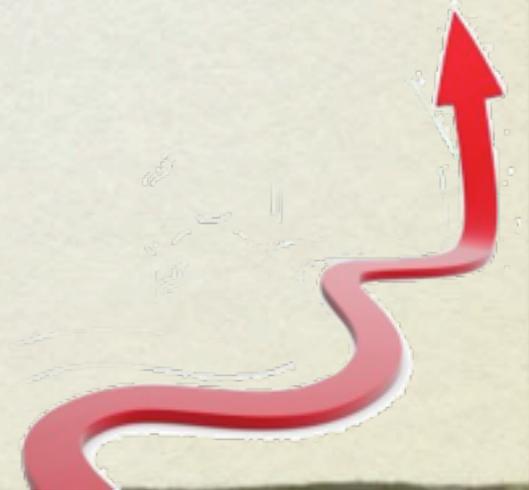
PARAMETRI VALUTATIVI

Unità Valutativa Multidisciplinare



Modello bio-psico-sociale ⇒ ICF

**parametro guida delle differenti valutazioni
per omogeneizzare gli interventi**



Il progetto di vita

Perché è importante

Per i Servizi

Evitare sprechi

Valorizzare il corretto utilizzo delle risorse nazionali e locali

Per la persona

Esprimere con chiarezza i propri bisogni e formulare le possibili soluzioni

Conoscersi e fotografare il livello di autonomia, di soddisfacimento dei bisogni e godimento dei diritti

Chiedere alle autorità competenti le necessarie risposte in termini di

- Servizi
- Risorse economiche e strumentali
- Politiche attive di superamento delle discriminazioni e di sostegno alle pari opportunità



Alcune riflessioni e proposte

In Italia è noto che il **Sistema Sanitario Nazionale** è sempre stato a “macchia di leopardo”, Regioni in cui la Sanità offre realtà di eccellenza internazionale a Regioni dove il sistema sanitario mette quotidianamente a rischio la vita dei cittadini. Ancor più frastagliato risulta essere il sistema socio assistenziale, dove le differenze non sono solo tra Regione e Regione, ma, nella stessa Regione, tra le stesse Province e tra gli stessi Comuni o Ambiti Territoriali di zona.

E' quindi difficile poter ipotizzare un sistema univoco, un modello, che individui quali devono essere i nodi di una rete sia essa per un percorso individuale che riguardi gli aspetti sanitari/riabilitativi che quella che dovrebbe garantire la realizzazione di progetti di vita per ogni persona con lesione midollare.

Quello che possiamo indicare sono alcuni punti da cui partire:

- *definire livelli standard di qualità strutturale, professionale ed organizzativa accreditare ed abilitare i diversi servizi che oggi trattano persone con lesione al midollo spinale;*
- *avviare una seria e precisa ricognizione sulle attività delle diverse USU operanti sul territorio nazionale per monitorare il livello di soddisfazione rispetto ai servizi-prestazioni erogate*
- *attivare un monitoraggio costante sulle risorse, sulle competenze, sulle responsabilità e sulle dinamiche organizzative e dell'intero sistema nei vari territori regionali;*
- *avviare e strutturare e un rapporto costante con i vari livelli Istituzionali territoriali che governano la rete dei servizi che fa riferimento all'USU;*
- *aprire e sperimentare forme innovative di collaborazione dei diversi Servizi dedicati con esperienze esistenti sui territori, che possano garantire, governare e sostenere un ponte tra l'USU e il territorio.*
- *le USU non possono essere l'unico nodo della rete ad operare per la realizzazione piena del progetto individuale e del progetto di vita*

Conclusione

Per fare questo è il momento, forse, di fare il punto anche su che tipo di servizio svolgono oggi le diverse USU, perché non è più sufficiente fregiarsi dell'etichetta di Unità Spinale Unipolare (*la ricerca ISTUD mette in evidenza che ci sarebbero addirittura 155 USU in Italia*) per definire e garantire un percorso individuale e globale qualificato di riabilitazione e abilitazione delle persone con lesione midollare. Persone con lesione midollare che nel momento in cui cominciano a navigare nel periglioso mare della loro vita e confrontarsi con l'esigibilità dei loro diritti ed evitare le pericolose onde discriminatorie, debbono essere e sentirsi parte integrante ed attiva del complesso mondo delle persone con disabilità.

I diritti umani sono universali e riguardano tutte le persone indipendentemente dalla razza, dalla religione, dalla differenza di genere, dalle propensioni sessuali e dalla loro condizione di disabilità, indipendentemente dalla tipologia e gravità di essa.

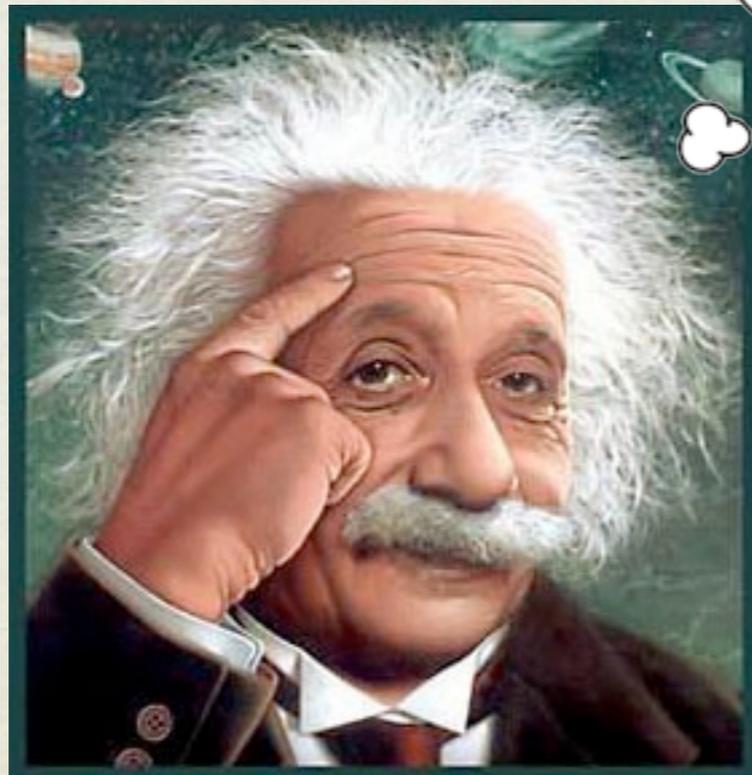
CONVENZIONE ONU



**SUI DIRITTI DELLE PERSONE
CON DISABILITA'**



*Non possiamo pretendere
che le cose cambino,
se continuiamo a fare
le stesse cose*



Raffaele Goretti