

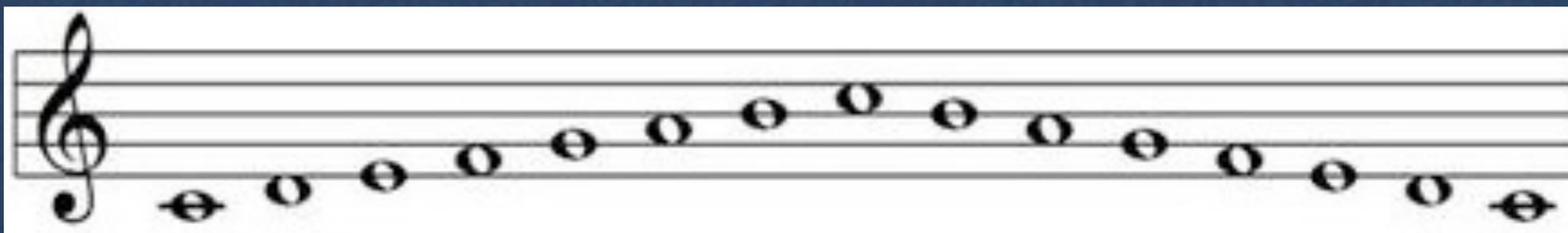


LA RETE DEI SERVIZI TERRITORIALI PER L'AUTONOMIA E  
L'INDIPENDENZA DELLE PERSONE CON LESIONE AL MIDOLLO  
SPINALE

**UNITÀ SPINALE UNIPOLARE E TERRITORIO**  
*Studio ALMA: opportunità per un percorso condiviso*

**ALMA**

*Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure*



*di Vincenzo Falabella*

# Studio ALMA: opportunità per un percorso condiviso



Lo Studio ALMA ha rappresentato per tutte le figure professionali che vi hanno partecipato e per le diverse rappresentanze associative delle persone con lesione al midollo spinale, un articolato e complesso percorso con l'ambizioso obiettivo di definire e condividere esperienze, conoscenze, capacità ed emozioni per migliorare la qualità della presa in carico globale delle Persone cm, attraverso il rafforzamento del lavoro di équipe; valorizzando la co-costruzione di una rete in armonia fra servizi dedicati e territori





**A.L.M.A.** quale acronimo di “**Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure**”, si è prefissato come scopo di intervento non quello di inventare nuovi modelli assistenziali né di rendere uguali le procedure in vigore ma, partendo dalla valorizzazione delle buone pratiche esistenti, creare un’armonia tra le diverse modalità assistenziali e riabilitative rivolte alla persona con lesione midollare nelle Unità Spinali Unipolari e in specifici Centri dedicati presenti sul territorio nazionale.

Il progetto **ALMA** si è posto come catalizzatore affinché le buone prassi in materia di applicazione delle linee guida fossero più applicabili e applicate in forma omogenea su tutto il territorio nazionale, attraverso la ricostruzione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e riabilitativo della persona con lesione midollare nelle diverse fasi.

Il progetto **ALMA** nasce anche da un bisogno concreto di professionisti clinici che hanno sentito l’esigenza di trovare degli indicatori comuni tra le regioni italiane per misurare l’efficacia delle cure in questo campo.



Il dato emerso dal percorso del progetto ALMA è, purtroppo, la **carezza di una condivisione** di azioni, prassi, percorsi di cura e progetti di riabilitazione, in sintesi la mancanza di una piena condivisione di un vero e proprio progetto personalizzato condiviso all'interno delle stesse USU e/o Strutture dedicate.

*Alcune domande  
imprescindibili*

- cosa è stato fatto per cercare di dare risposte alle criticità emerse?
- perché il progetto sociale continua ad essere avvolto dalla “nebbia” ed essere gestito in ambito sanitario?

*Crediamo fermamente che queste ricerche, come altre fatte o in procinto di essere fatte, debbano avere come principale obiettivo quello di produrre da un lato maggiore consapevolezza da parte dei protagonisti tutti e dall'altro sostanziali ed efficaci cambiamenti nella realtà quotidiana del mondo della cura, riabilitazione ed abilitazione delle persone con lesione al midollo spinale.*

# Bisogni e costi delle persone con lesione al midollo spinale e dei nuclei familiari - 2009 FAIP e FONDAZIONE ISTUD

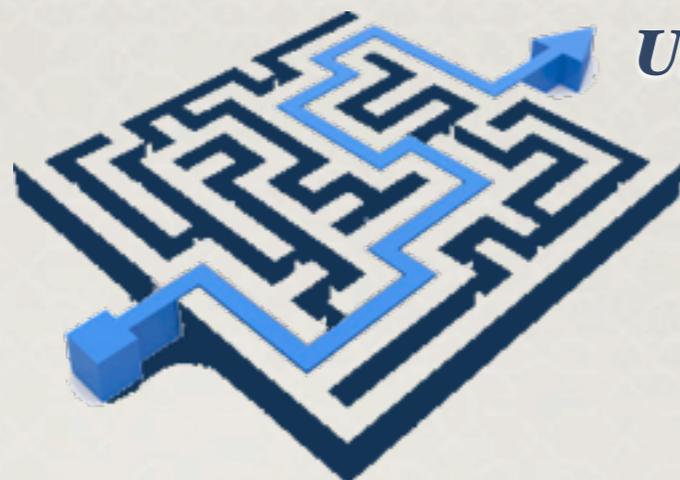
*Lo Studio* ha evidenziato un dato allarmante della presenza sull'intero territorio nazionale di ben **155 strutture codificate con il codice 28**



# La necessità di responsabilità

La **FAIP** sin dal licenziamento delle linee guida del 1998 ha svolto un ruolo di catalizzatore tra le diverse figure professionali, tramite le loro organizzazioni di rappresentanza, per creare una alleanza che potesse avere più forza nei confronti del livello politico istituzionale e garantire il diritto alla salute delle persone con lesione midollare attraverso il riconoscimento delle Unità Spinali Unipolari come luogo deputato alla loro cura e riabilitazione.

Diverse **Unità Spinali Unipolari** sono state istituite sui nostri territori, ma tale processo “istituzionale” anziché favorire un dibattito sinergico fecondo di innovazioni **ha favorito paradossalmente un processo involutivo** di arroccamento e di lento regresso di molti servizi dedicati ignorando di fatto i mutamenti sociali, politici ed economici in atto nella società che tendevano e tendono a rivalutare la qualità della vita per le persone con lesione al midollo spinale.



*Unità Spinale Unipolare*

*Cura, Riabilitazione,  
Abilitazione*

*La disabilità è un concetto  
in continua evoluzione*

*Diritto alla vita indipendente*

# La necessità di responsabilità: la centralità della presa in carico

Bisogna agire, o ritornare ad agire, sulla **“governance”** dell'intero sistema della presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale che sta alla base dei percorsi di cura, riabilitazione ed abilitazione; **progetto individuale riabilitativo e progetto di vita** che viaggiano paralleli e si intersecano attivando sinergie tra realtà anche diverse tra loro.

*Ma per fare questo bisogna avere l'umiltà e la consapevolezza di avere ben chiari i diversi livelli di competenze Istituzionali e tornare a definire gli ambiti di responsabilità dei diversi attori in causa.*



# La necessità di responsabilità: i livelli istituzionali

Con la  **riforma del Capitolo V° della Costituzione**, la gestione delle attività del Sistema Sanitario Nazionale sono passate ormai tutte nelle mani dei Governi Regionali; regioni che a loro volta presentano molteplici differenze di “sistema” e livelli di efficienza, rendendo quindi quasi impossibile individuare un “modello” univoco che possa attivarsi in ogni regione per garantire i percorsi individuali di cura e riabilitazione delle persone con lesione midollare e permettere alle USU (laddove esistono) di svolgere il compito di governance del sistema territoriale.



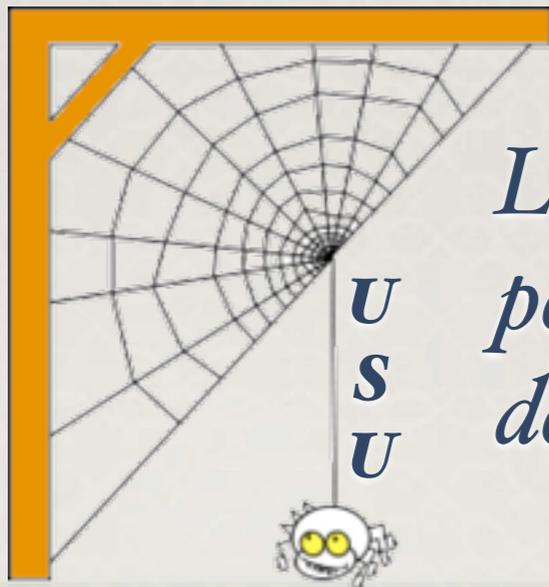
**Servizio  
Sanitario  
Nazionale**



# La necessità di responsabilità: l'ambito Regionale

## La rete socio sanitaria

In questo ambito non è più rimandabile **l'attivazione di tavoli tecnici Regionali** che abbiano come fine quello di garantire il riconoscimento della specificità degli interventi in USU, superando i limiti del cod. 28, e definire dei percorsi organizzativi che vadano a costituire la “rete di servizi” che dovranno realizzare percorsi individualizzati di cura, riabilitazione e abilitazione delle persone con lesione al midollo spinale, partendo dall'Unità Spinale come nodo centrale di coordinamento per la condivisione di prassi comuni e di percorsi condivisi di formazione tra tutte le realtà territoriali coinvolte, accreditando l'intero sistema dei servizi dedicati.



*La rete dei servizi regionali socio sanitari  
per il progetto individuale di cura, riabilitazione  
delle persone con lesione midollare*

# La necessità di responsabilità: l'ambito Regionale

## La rete socio assistenziale

Le Associazioni Federali devono mettere in campo le loro competenze e responsabilità, attivando loro stesse una rete con i servizi territoriali, sia quelli istituzionali che del no profit, attivando le sinergie con altre Associazioni per sviluppare sui territori le Agenzie per la Vita indipendente. In questo ambito ribadiamo una autonomia nella costruzione del percorso di inclusione sociale, nella gestione del quale è fondamentale la figura di personale non proveniente dall'ambito sanitario. Il progetto di vita non può essere relegato solo in funzione dei bisogni ma deve riguardare l'alveo dei **Diritti e della Non Discriminazione**, che come afferma la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, contempla tutte le disabilità indipendentemente dalla tipologia e gravità delle stesse.

*La rete dei servizi regionali socio assistenziali  
per il progetto di vita delle persone con lesione  
midollare*



# La necessità di responsabilità: l'ambito Nazionale

I compiti del Ministero della Salute, d'intesa con la Conferenza delle Regioni e delle Città dovrebbero essere quelli di garanzia di uno sviluppo omogeneo sul territorio nazionale dei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Da questo punto di vista da tempo abbiamo avviato con il Ministero della Salute un confronto per l'istituzione di un **tavolo tecnico nazionale sulla lesione al midollo spinale**, la realizzazione del **Registro nazionale** a cui poi si dovranno collegare **i Registri regionali**; con l'**Istituto Superiore di Sanità** stiamo lavorando per l'emanazione di linee guida scientifiche sulla presa in carico globale delle persone c.l.m.

E' giunto il momento di rendere operativo questo lavoro perché essenziale per avviare qualsiasi ricerca su questo tema.

Non è credibile nessuna politica di programmazione di interventi in ambito sanitario e sociale se non si hanno dati epidemiologici validati.

La FAIP intende ragionare su una possibile ricerca sulla **customer satisfaction** delle persone cm alle dimissioni dalle Unità Spinali e una verifica, a distanza di due anni, del livello di inclusione acquisito e di stato di salute mantenuto (punti già emersi nel progetto ALMA).



# La necessità di responsabilità: il ruolo della FAIP

Per dare consequenzialità a quanto detto, **la FAIP e le Associazioni** che la compongono **DEVONO** tornare a svolgere un ruolo di monitoraggio, di verifica e di controllo e sulla qualità dei percorsi riabilitativi ed abilitativi individuati e sui servizi erogati, a partire da quelli delle USU: riteniamo sia fondamentale favorire che dietro questo “acronimo” si rendano effettive tutte le prassi necessarie per sostenere e garantire **il diritto alla salute** delle persone con lesione midollare.

Per anni ci siamo battuti per affermare la professionalità e dignità delle diverse figure professionali in ambito riabilitativo (il riconoscimento della figura professionale del terapeuta occupazionale, lo sviluppo della specificità del fisioterapista della respirazione, la figura del consulente alla pari...) oggi chiediamo lo stesso riconoscimento di competenza e responsabilità degli operatori del sociale anche all'interno delle USU.

Non si può parlare di “abilitazione” e quindi del progetto di vita se non si accresce la consapevolezza da parte degli operatori del settore di programmare il percorso riabilitativo in chiave **Convenzione ONU**.

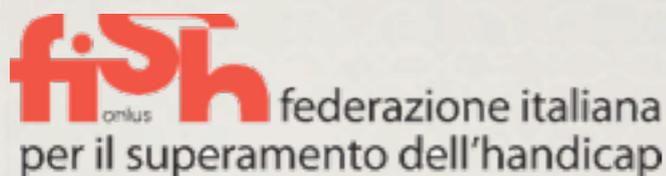
*United Nations*  
*Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*



# La necessità di responsabilità: il ruolo della FAIP

La Federazione intende mantenere e consolidare un ruolo sempre più attivo a livello nazionale nelle iniziative della Federazione per il Superamento dell'Handicap (**FISH**) per far sì che vengano, FINALMENTE, approvati i nuovi **LEA**, che vengano adeguatamente rifinanziati il Fondo per le politiche sociali e quello per la Non Autosufficienza e per far sì che si avvii un nuovo percorso per il **riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità dove non ci sia più bisogno di “eroismi” che mettano a repentaglio la propria vita** per garantire un minimo di dignità a noi tutti.

A livello internazionale vogliamo mantenere un filo diretto con la Federazione europea delle associazioni delle persone con lesione al midollo spinale (**ESCIF**) che monitora costantemente la validità di progetti di cura, presa in carico globale e ricerca di provenienza internazionale.





*Vorrei essere libero, libero come un uomo.  
Come l'uomo più evoluto  
che si innalza con la propria intelligenza  
e che sfida la natura  
con la forza incontrastata della scienza  
con addosso l'entusiasmo  
di spaziare senza limiti nel cosmo  
e convinto che la forza del pensiero  
sia la sola libertà.*

*La libertà non è star sopra un albero  
non è neanche un gesto o un'invenzione  
la libertà non è uno spazio libero  
libertà è partecipazione.*



*Grazie  
e buona partecipazione a tutti  
Vincenzo Falabella*