

Convegno Nazionale 2015: Storia, arte e scienza

12, 13 e 14 novembre 2015 - Domus Pacis – Assisi -



Indagine Faip



Indagine Faip

premessa



L' Unità Spinale Unipolare, come definito nell' Atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (n.1/96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, **è destinata all'assistenza delle persone con lesione midollare di origine traumatica e non**, sin dal momento dell' evento lesivo, ed ha lo scopo di permettere alle persone con lesione al midollo spinale di raggiungere il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione, **ed una condizione psico-fisica nel complesso in grado di consentire un non traumatico reinserimento nella vita della comunità.**

Indagine Faip

perché



- ✧ In occasione del ventennale della nascita del **Cnopus** (Coordinamento Nazionale Operatori Unità Spinale) la **Faip** ha voluto accogliere con piacere l'invito a collaborare ad un progetto di ricerca **che ha tra i principali scopi, quello di raccogliere da un lato quelle che sono le storie e le esperienze che hanno accompagnato l'istituzione delle Unità Spinali in alcune Regioni del nostro Paese, dall'altro la presenza strutturata dei servizi territoriali a supporto del proseguimento del progetto individuale globale.**
- ✧ **La nostra Federazione** è depositaria di una memoria storica importante, se non unica, in materia di lesione al midollo spinale, avendo, fin dalla propria costituzione, offerto contributi rilevanti sia nell'ambito della istituzione e dell'implementazione dei servizi dedicati sia nell'affermazione dei diritti per la piena uguaglianza e inclusione sociale delle persone con lesione al midollo spinale del nostro Paese.

Indagine Faip

perché



- ✧ Abbiamo ritenuto utile per la buona riuscita del progetto condividere lo stesso con le nostre Associazioni (22) che rappresentano una testimonianza ineguagliabile di quel processo di costruzione che ha portato oggi ad avere su l'intero territorio nazionale Strutture dedicate alla presa in carico globale delle persone con lesione al midollo spinale.
- ✧ Un patrimonio conoscitivo ed esperienziale che deve essere messo al servizio della collettività con l'auspicio che ciò possa servire a favorire processi di consapevolezza diffusa rispetto ai temi dell'inclusione sociale, lavorativa, scolastica, dell'uguaglianza e delle pari opportunità, passando attraverso il riconoscimento del diritto alla salute (art. 32 Cost. e 25 Convenzione Onu).

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (1) Esiste un servizio di Unità Spinale nella vostra Regione?
- ❧ (2) Se sì, si tratta di (USU) Unità Spinale Unipolare o (US) Unità Spinale o (USI) Integrata -bipolare - tripolare?
- ❧ (3) Quando è stata istituita l' US nel vostro territorio?
- ❧ (4) Ci può brevemente descrivere quale è stato l' iter legislativo che ha portato alla sua istituzione?
- ❧ (5) Attualmente di quanti posti letto dispone il servizio di USU-US-USI?

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (6) Ritiene che il numero di posti letto sia sufficiente a soddisfare il fabbisogno socio-assistenziale per le Persone con lesione midollare della vostra Regione?
- ❧ (7) Il movimento delle persone con lesione al midollo spinale ha partecipato al processo di istituzione dell'USU? Che ruolo ha avuto nell'implementazione dei servizi?
- ❧ (8) Esistono percorsi codificati che regolano il rapporto tra USU e servizi territoriali?
- ❧ (9) Il funzionamento dell'USU e dei servizi territoriali dedicati è sufficientemente adeguato a rispondere ai bisogni assistenziali-riabilitativi e sociali delle persone con lesione midollare?

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (10) Esiste una collaborazione tra il movimento associativo delle persone con lesione al midollo spinale e i responsabili dei servizi dedicati sul territorio regionale?
- ❧ (11) Quali sono le principali criticità che una persona con lesione midollare incontra sul territorio?
- ❧ (12) La vostra associazione intende promuovere azioni che favoriscano un miglioramento complessivo della rete dei servizi dedicati alle persone con lm sul territorio regionale? Se sì come?
- ❧ (13) Delinei una breve riflessione sulla qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale che possa essere sinteticamente una risultanza tra aspettative e qualità effettiva dei servizi dedicati alla pclm sul territorio regionale.

Indagine Faip

fasi



FASE	MESI										
	Gennaio	Febbraio	Marzo	Aprile	Maggio	Giugno	Luglio	Agosto	Settembre	Ottobre	Novembre
Fase 1	Messa a punto del progetto										
Fase 2	Elaborazione ed invio Questionario -										
Fase 3			Primo Resoconto - Verifica Intermedia								
Fase 4				Secondo resoconto e Verifica intermedia							
Fase 5					Analisi dei questionari						
Fase 6							Elaborazione Report				
Fase 7											Presentazione dei risultati - Convegno CNOPUS

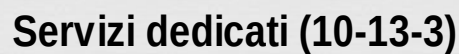
Indagine Faip

partecipanti 17



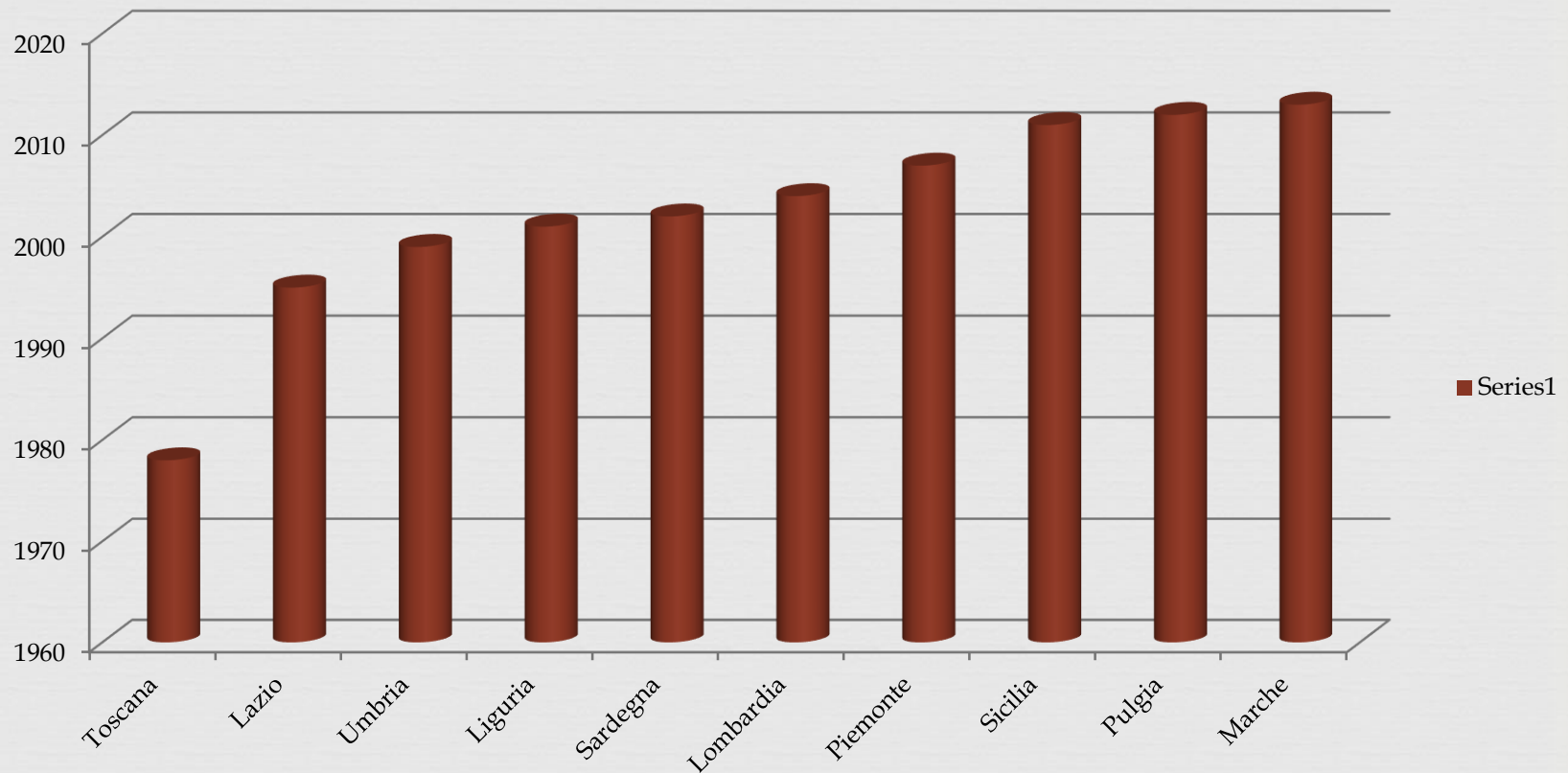
Nome	Cognome	Associazione	Regione
Angelo	Dall'Ara	AUS Montecatone	Emilia Romagna
Loredana	Teofilo	AUS Montecatone	Emilia Romagna
Giampiero	Licinio	ATP - FVG	Friuli Venezia Giulia
Fabio	Casadei	AP - Roma e Lazio	Lazio
Daniele	Stavolo	AP - Roma e Lazio	Lazio
Antonio	Cucco	APT Liguria	Liguria
Adriana	Dainelli	Ass.ne Disabili Bergamaschi	Lombardia
Mario	Ponticello	APL	Lombardia
Roberto	Zazzetti	APM	Marche
Germano	Tosi	Enil - Italia	Piemonte
Marcello	Stefani	Fish - Puglia	Puglia
Nicola	Grandesso	AP	Sardegna
Cosimo	Trimarchi	Ass.ne Voglia di Vivere	Sicilia
Manuela	Cappellini	APT	Toscana
Raffaele	Goretti	APU	Umbria
Aldo	Orlandi	GALM - Verona	Veneto
Fabio	Bortolami	APT - NORD EST	Veneto

servizi rilevati – usu-us-usi –



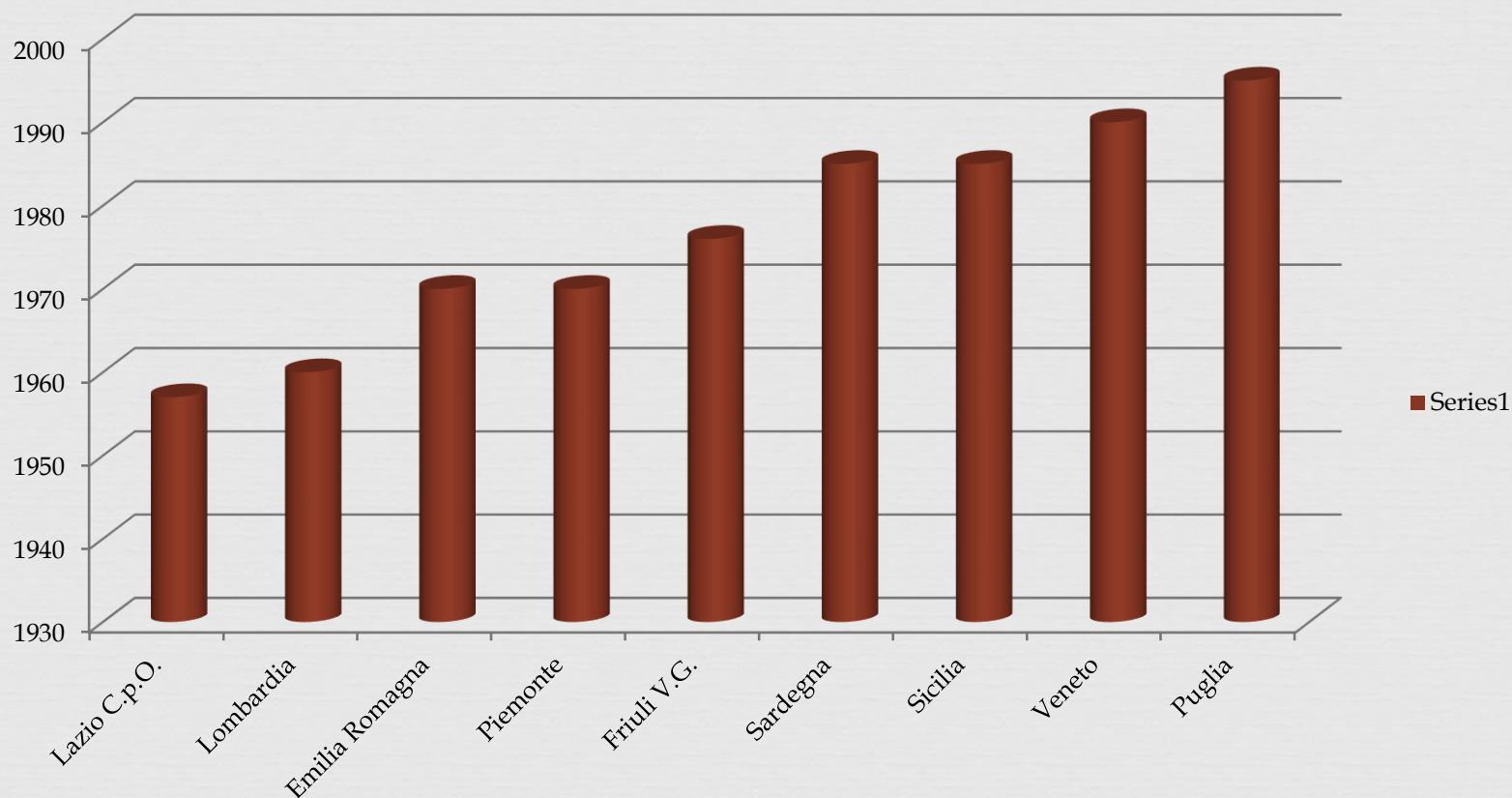
Indagine Faip

servizi rilevati - USU - (1978-2013)



Indagine Faip

servizi rilevati antecedenti le USU (1955 - 1985)



Indagine Faip

risultati: ruolo delle Associazioni



- ❧ **La ricostruzione narrativa del processo di costituzione delle Unità Spinali nel nostro Paese**, raccontata attraverso la testimonianza di alcune tra le più rappresentative associazioni di persone con lesione al midollo spinale, ci ha svelato l'importanza che i movimenti di rappresentanza associativa hanno avuto nel processo di affermazione dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale.
- ❧ Innanzitutto è interessante evidenziare come le associazioni di persone con lesione al midollo spinale siano state, nell'ambito della storia del movimento associativo della disabilità, tra i gruppi più attivi della società civile organizzata in materia di affermazione dei diritti e tra le prime realtà che hanno rivendicato il diritto a vivere una vita indipendente per tutte le persone che si trovassero in una condizione di disabilità.
- ❧ Le lotte e le azioni di lobbying delle associazioni, mirate al raggiungimento di una dignitosa qualità di vita, allora come adesso, non potevano non passare attraverso la necessità di realizzazione di luoghi di cura specifici ed appropriati come le Unità spinali. Il primo servizio attivato nel 1978 (09/01/1978).

Indagine Faip

risultati: protagonismo delle persone con lesione midollare



- ❧ L'azione dei movimenti associativi territoriali ha sempre accompagnato e talvolta determinato il processo di istituzione delle Unità Spinali in diverse regioni del nostro Paese;
- ❧ Il protagonismo delle persone con lesione al midollo spinale ha quindi consentito e facilitato l'affermazione di diritti fondamentali come l'appropriatezza delle cure attraverso l'azione politico-sociale volta alla costituzione delle strutture complesse dedicate ma è anche stato un elemento importante che ha saputo favorire processi di inclusione sociale per molte persone con lesione al midollo spinale.
- ❧ Certamente non dappertutto è accaduto con la stessa intensità e con la stessa tempestività e quasi sempre è stato un processo che ha richiesto molto tempo e dure battaglie.

Indagine Faip

risultati - e - criticità



Rimangono tuttavia irrisolte molte questioni ed anche nei contesti più avanzati da un punto di vista organizzativo, e sotto il profilo dell'efficienza esistono delle criticità da tener presente e non sottovalutare.

È stato poi rilevato una carente presenza di protocolli strutturati tra i servizi dedicati (USU- US -USI) ed i servizi territoriali che dovrebbero essere coinvolti nel processo di integrazione sociale delle persone con lesione al midollo spinale; così come il fabbisogno di posti letto risulta essere ancora insufficiente rispetto alla domanda di cura.

Le Unità Spinali non rappresentano il luogo di riferimento e di raccordo tra i servizi sociosanitari e la persona con lesione midollare, così come proposto e auspicato nei diversi documenti elaborati e nelle linee guida emanate nell'ormai lontano 2004.

Indagine Faip

sintesi risultati



œ Pregnante ruolo delle Associazioni nella istituzione dei Servizi dedicati

œ Il primo servizio dedicato è stato istituito nel 1978 – Regione Toscana, l'ultimo nel 2013 - Regione Marche

œ Il numero insufficiente di posti letto dedicati

œ Non vi è continuità tra USU-US-USI e i Servizi Territoriali di appartenenza della Pclm

œ Inadeguata distribuzione territoriale

œ Non vi è rispondenza tra i servizi dedicati e i bisogni delle Pclm poiché il ricovero avviene lontano dal luogo di residenza

Indagine Faip

Quanti sono i disabili gravi in Italia?



ISTAT: sono **3,1 milioni le persone con limitazioni funzionali gravi di 15 anni e +**

INPS: eroga l'indennità di accompagnamento a circa **2 milioni di persone di 15 anni e +**

3.086.000

PERSONE CON LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI

1.933.000

TITOLARI DI INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

1.153.000 persone con limitazioni funzionali gravi non percepiscono l'indennità di accompagnamento

Indagine Faip

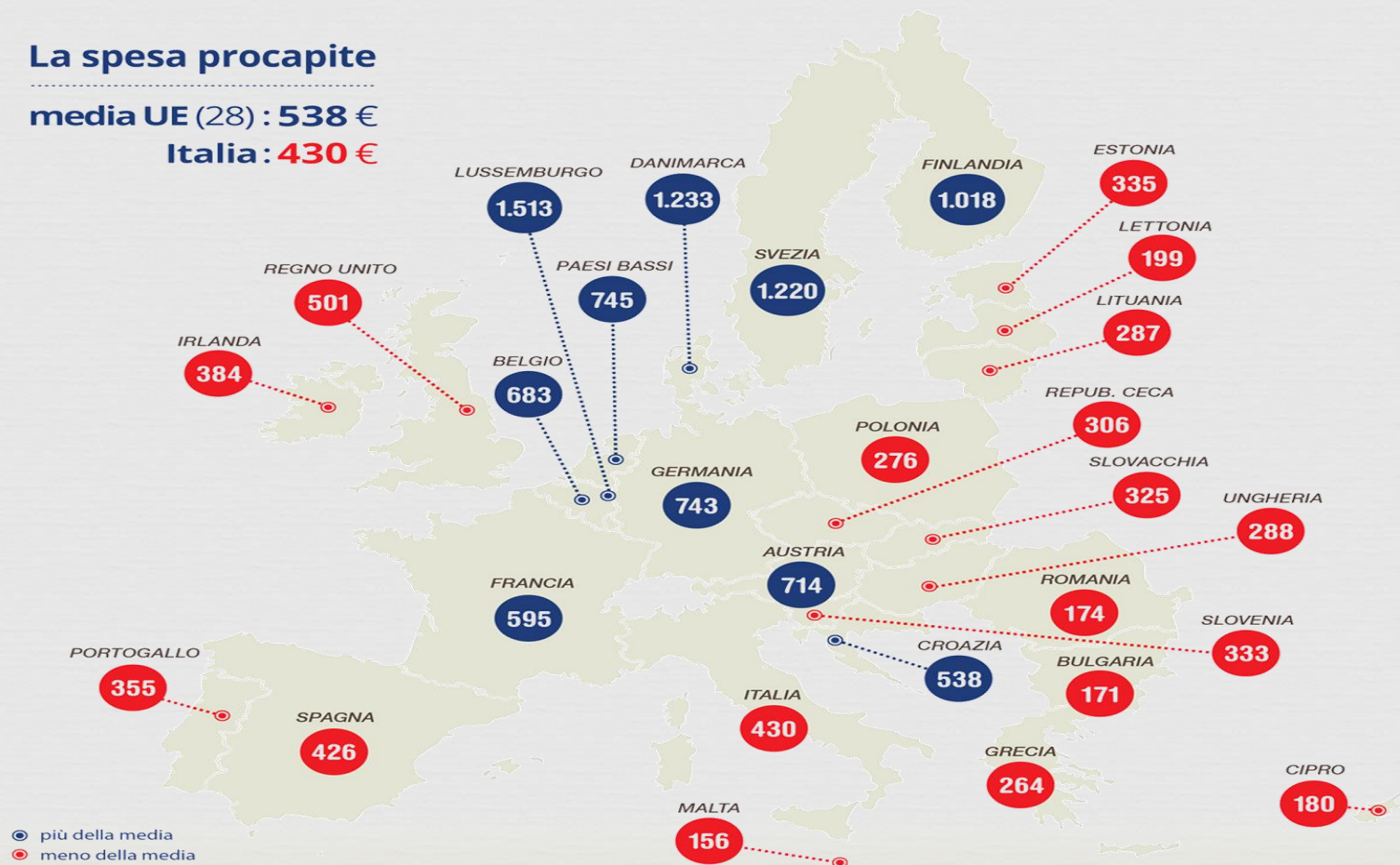
Quanto si spende in Europa per la disabilità?



La spesa procapite

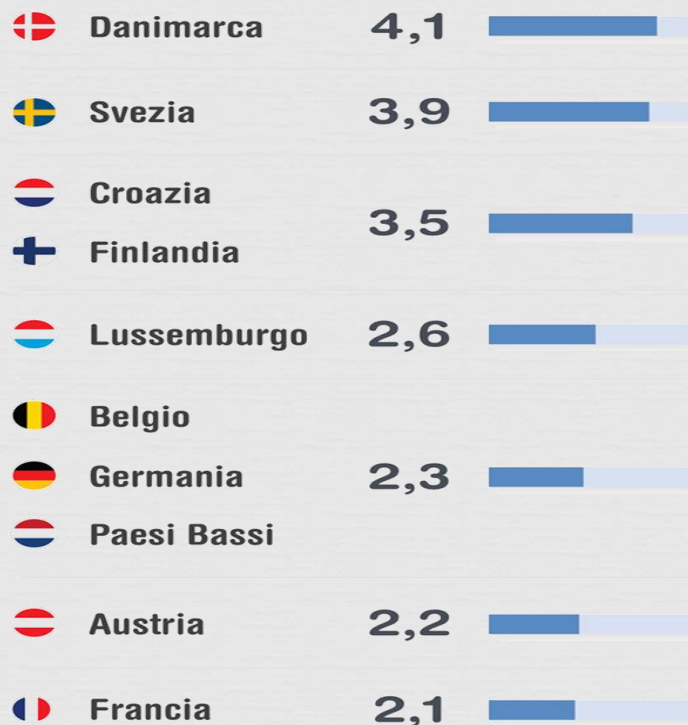
media UE (28) : 538 €

Italia: 430 €



Indagine Faip

Quanto si spende in Europa per la disabilità in % al PIL?

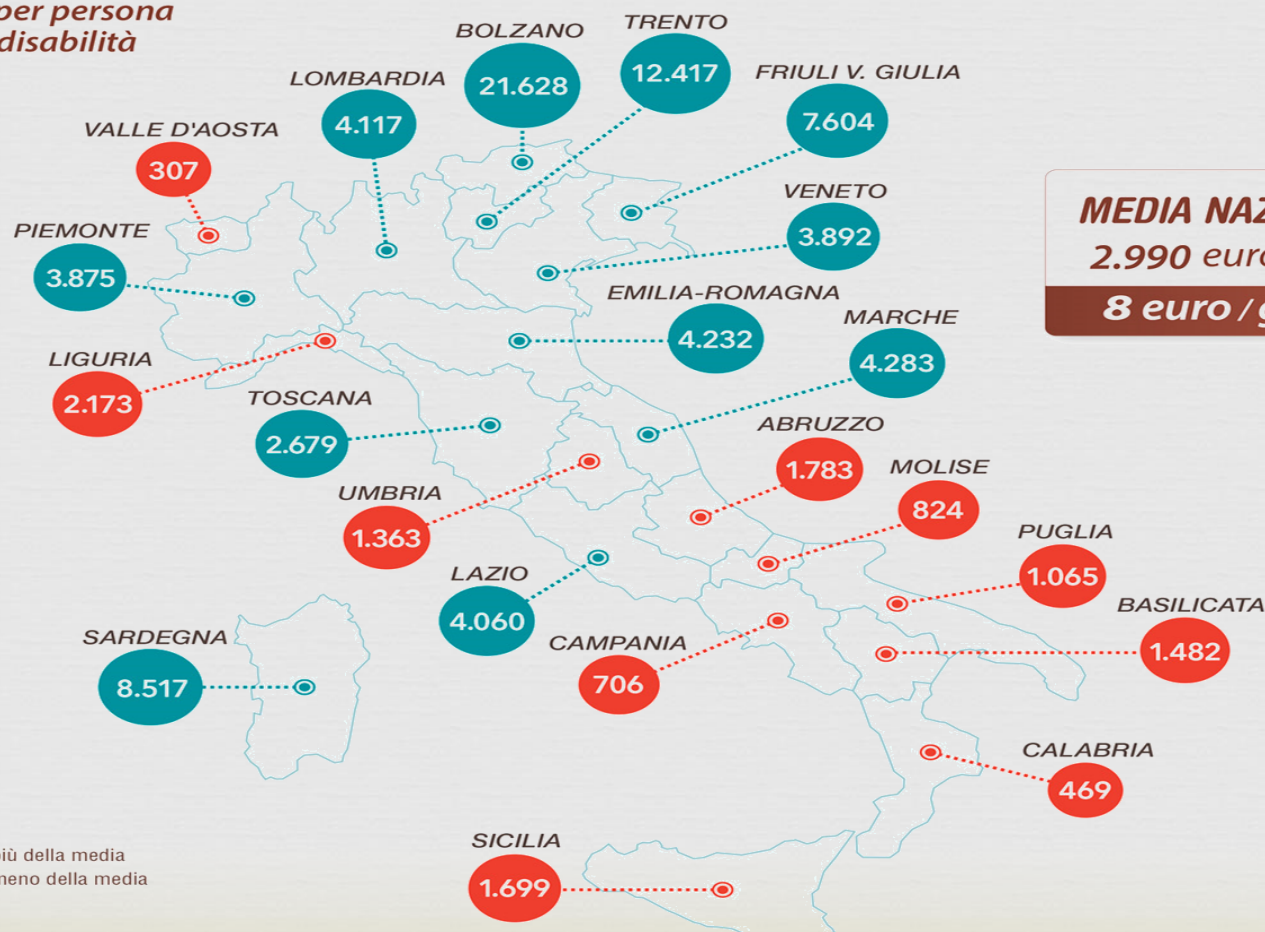


Indagine Faip

Quanto spendono i Comuni per la Disabilità?



Spesa per persona
con disabilità



Indagine Faip

Quante persone con grave disabilità lavorano?

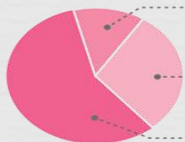


Persone con gravi disabilità 15-64 anni:



il **19,7%** lavora

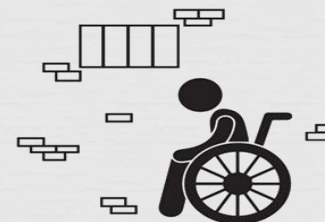
l'80,3% non lavora



in cerca di occupazione **10,5 %**

non in cerca di occupazione **23,9 %**

ha smesso di lavorare **46,0 %**



Lavora meno di una persona su cinque.

Indagine Faip

Quante persone disabili vivono in istituto?



257.009

persone con disabilità o non autosufficienti sono a **rischio di segregazione**



2.593

minori con disabilità

49.159

adulti con disabilità

205.258

anziani non autosufficienti o con disabilità



• il **95%** vive in istituto o in RSA



• solo il **5%** vive in comunità



il **60%** dei ricoveri in struttura è concentrato in 4 regioni:
Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e Piemonte



L'indagine continua con un nuovo studio che in questi mesi Faip sta effettuando in collaborazione con la Fondazione «Serena Olivi». La presentazione dei nuovi dati verranno a Voi tutti restituiti in occasione della Giornata Nazionale della Persona con lesione al midollo spinale che si terrà a Perugia il prossimo 04 aprile 2016





Grazie
e
Buon Lavoro

Vincenzo Falabella – Presidente Faip Onlus