



F.A.I.P.

Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici

Percorsi di inclusione dopo la lesione al midollo spinale
Montecatone Rehabilitation Institute

01-12-2011



La Persona con lesione al midollo spinale
PROTAGONISTA
del progetto di vita

APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI



**Convenzione ONU
sui Diritti delle Persone con Disabilità**

Un Traguardo

Un Punto di partenza



APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI

NORMATIVA NAZIONALE



Legge n. 104/1992

«Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone handicappate»

Legge n. 328/2000

«Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali»

APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI



APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI

MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

Riguarda tre livelli dell'essere umano:

Corpo

Persona

Ambiente

La disabilità è il risultato dell'interazione tra:

Condizione di
salute



Fattori
personali



Fattori
ambientali

PARTECIPAZIONE AI CONTESTI DI VITA
QUOTIDIANA



APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI UMANI

I DIRITTI UMANI SONO CONNESSI CON LA NATURA STESSA DELLA PERSONA UMANA, POICHÉ SERVONO A SODDISFARE I BISOGNI VITALI DELLE PERSONE

LA PERSONA CON DISABILITÀ

È titolare di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali

Ha diritto a realizzare pienamente la propria personalità
(«empowerment» = rafforzamento)

Ha necessità di un “supplemento di garanzie”



SPECIFICHE AZIONI POSITIVE: POLITICHE PUBBLICHE



PROGETTO INDIVIDUALE

NORMATIVA NAZIONALE



Legge n. 328/2000

«Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato dei servizi sociali»



ARTICOLO 14

«Progetti individuali per le persone disabili»



LEGGE 328 DEL 08.11.2000

Art. 14.

(Progetti individuali per le persone con disabilità)

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed alle prestazioni sociali.



PROGETTO INDIVIDUALE



PROGETTO INDIVIDUALE

La applicazione nei servizi territoriali del progetto individuale mira a:

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

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



COME APPLICARLO

METODO DI LAVORO → **Case management**

Lavoro di rete ⇒ obiettivi, priorità e metodi di lavoro condivisi

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



COME APPLICARLO

PARAMETRI DI MONITORAGGIO

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

PARAMETRI VALUTATIVI

Unità Valutativa Multidisciplinare



Modello bio-psycho-sociale ⇒ ICF
parametro guida delle differenti valutazioni per
omogeneizzare gli interventi



PERCHE' E' 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



PROGETTO RIABILITATIVO

NORMATIVA NAZIONALE



Legge n. 104/1992

«Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone handicappate»



ARTICOLO 3

«Cura e riabilitazione [...] si realizzano mediante prestazioni sanitarie e sociali integrate»

RIABILITAZIONE

E' un processo di
SOLUZIONE DEI PROBLEMI EDUCAZIONALI
attraverso il quale la persona con disabilità può essere recuperata
al più alto livello di AUTONOMIA
sul piano **fisico, funzionale, cognitivo, emozionale e sociale** con
la minor restrizione possibile delle sue scelte operative al fine di
consentire alla persona
la migliore **QUALITÀ DI VITA** e **l'inclusione sociale**



RIABILITAZIONE GLOBALE

- La Riabilitazione Globale parte dall'assunto che una persona con lesione al midollo spinale, dopo la fase di acuzie, non è più un ammalato bensì una persona che deve riorganizzare la propria vita attraverso percorsi riabilitativi finalizzati da una parte al raggiungimento della massima autonomia possibile e dall'altra alla definizione di un nuovo progetto di vita

Proff. Ludwig
Guttmann



RIABILITAZIONE GLOBALE

- progetto riabilitativo che si fa carico della persona nella sua complessità sanitaria, psicologica e sociale
- progetto riabilitativo dove la persona con lesione midollare da oggetto diventa soggetto protagonista di tale percorso
- riabilitazione globale = progetto di vita



RIABILITAZIONE GLOBALE E LA SITUAZIONE ITALIANA

- In Italia è da pochi anni che si è riusciti ad affermare questo modello riabilitativo.

Ma se sul lato strettamente sanitario si sono fatti notevoli passi avanti, altrettanto non si può dire dell'altra "metà" del percorso riabilitativo di una persona con lesione midollare. La parte del percorso di recupero psico-sociale è infatti ancora assolutamente insoddisfacente e non sono stati ancora individuati protocolli e linee guida finalizzati a strutturare tale percorso.



RIABILITAZIONE GLOBALE E LA SITUAZIONE ITALIANA

- Come succede per le attività sanitarie, anche gli interventi sociali si dovranno basare su interventi multidisciplinari che coinvolgono diverse figure professionali

Equipe Sociale multidisciplinare

- *consulenti alla pari*
- *counselor*
- *educatori*
- *assistenti sociali*
- *formatori...*



PROGETTO SOCIALE IN UNITA' SPINALE

- E' difficile descrivere un modello di progetto sociale; per sua natura, questo tipo d'intervento deve essere personalizzato in base ai bisogni della singola persona e troppe sono le variabili per poter definire un modello standard (livello di autonomia raggiungibile, età, tessuto familiare e amicale, riferimenti culturali, livello di istruzione, professionalità acquisite...). E' possibile, però, individuare quali siano i principali pilastri su cui si deve basare un qualsiasi tipo di intervento sociale in questo contesto.

Le parole chiave del progetto sociale in U.S.U.

- *Resilienza*
- *Empowerment*
- *Counseling*
- *Rete*
- *Case Management*



PROCESSO DI EMPOWERMENT

Le azioni e gli interventi centrati sull'empowerment mirano a rafforzare il potere di scelta degli individui, migliorandone le competenze e le conoscenze in un'ottica di emancipazione "politica" oltre che terapeutica

Questo significa garantire alla persona la possibilità di acquisire quelle informazioni atte a sviluppare un percorso di apprendimento che gli permetta di elaborare la consapevolezza della nuova realtà/identità sociale data dalla condizione di disabilità.

Importante in questo percorso è il confronto con le esperienze di vita di persone che già da tempo vivono con una lesione midollare, in particolare, in questo contesto, è importante la figura del consulente alla pari. E' altrettanto fondamentale che la persona con lesione al midollo spinale sia coinvolta e resa protagonista nelle scelte e negli obiettivi che il progetto riabilitativo si pone e di conseguenza nella definizione del "progetto di vita".



PROCESSO DI EMPOWERMENT

Per avere successo un'azione di empowerment deve prevedere una forte integrazione tra operatori sanitari e operatori sociali e la persona.

Acquisire la conoscenza di cosa sia una vescica neurologica e sapere come gestirla in funzione di una migliore qualità della vita (ad es. imparare l'autocateterismo), addestrarsi all'uso della carrozzina e imparare a considerarla uno strumento "amico" che ti facilita la vita, imparare a destreggiarsi nelle attività della vita quotidiana in funzione del raggiungimento di una maggiore autonomia, fare sport terapia e scoprire la possibilità di praticare ancora delle attività sportive, sia a livello amatoriale che agonistico, sono tutti aspetti di una azione di empowerment.



LA RETE



Le Unità Spinali e i Centri Spinali devono attivare e coinvolgere le risorse territoriali sin dal momento del ricovero in un lavoro di rete che crei le sinergie capaci di realizzare il progetto e monitorarne la sua efficacia



Le risorse territoriali

- *le istituzioni*
- *la scuola*
- *i servizi pubblici*
- *i servizi sociali*
- *le aziende*
- *le organizzazioni non lucrative.....*

LA RETE

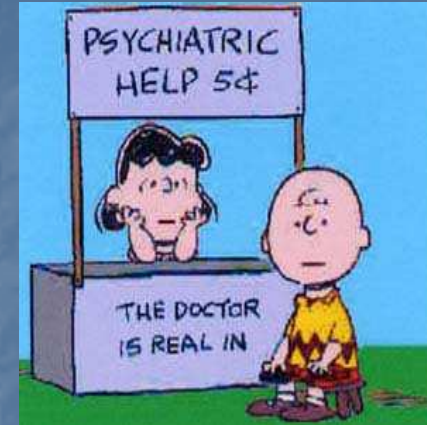
Sarà necessario agli operatori acquisire le competenze necessarie per un lavoro cooperativo:

- costruire e rafforzare legami professionali
- creare integrazione e comunicazione tra sistemi diversi
- considerarsi parti di un processo che ha come metodo di lavoro la negoziazione.



IL COUNSELING

Il counseling è un supporto psico-sociale e si rivolge a tutti coloro che non hanno disagi mentali, ma solo i normali problemi della vita e il desiderio di riprenderne il controllo



Il Counseling non è una terapia ma una relazione d'aiuto, rivolta alle persone che necessitano di uno spazio di ascolto e di elaborazione per comprendere meglio i loro problemi, compiere scelte, affrontare situazioni problematiche della loro vita. E' un supporto al cambiamento, spesso necessario per l'avvio di nuovi percorsi nell'esistenza.

Un servizio di counseling in Unità Spinale è utile perchè la maggioranza delle persone ricoverate non ha bisogno di un intervento psicologico di tipo clinico o terapeutico, bensì di un sostegno e di un "assistente di volo" (il counselor), che offra il suo aiuto competente per definire/ridefinire un "progetto di vita".



IL COUNSELING

Gli obiettivi del servizio si articolano su tre livelli:

- *Supporto psicologico alla persona*
- *Supporto psicologico ai familiari*
- *Supporto socio-assistenziale alla persona e alla sua famiglia*

Un appropriato supporto psico-sociale, consentendo al paziente di migliorare la capacità di fronteggiare le proprie problematiche emotive ed esistenziali, può facilitare il percorso riabilitativo.

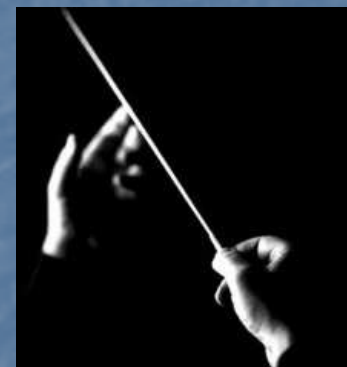
Tale sostegno si articolerà in modo non intrusivo rispetto all'intervento del personale sanitario, ma lo integrerà e lo completerà in un *approccio unitario*.



IL CASE MANAGEMENT

Il Case Management è un sistema di lavoro in rete che ha come obiettivo il coordinamento e la valorizzazione delle risorse e dei servizi esistenti sul territorio e che parte dalla prospettiva che sia il cittadino stesso (nel nostro caso la persona con lesione midollare) il soggetto protagonista del servizio.

In una Unità Spinale, il Case Manager è la figura che coordina i diversi operatori sociali, interagisce con l'equipe sanitaria, concorda ed ottimizza le sinergie necessarie per la realizzazione del progetto di vita.



VITA INDIPENDENTE

NORMATIVA NAZIONALE



Legge n. 162/1998 (modif. Legge n. 104/1992)

Articolo 39, comma 2, Lettera L-ter

... allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.



VITA INDIPENDENTE

CONVENZIONE ONU



Articolo 19 *Vita indipendente ed inclusione nella società*

Gli Stati Parte di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri, e prenderanno misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, sulla base di eguaglianza con gli altri e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria a sostenere la vita e l'inclusione all'interno della comunità e a prevenire l'isolamento o la segregazione fuori dalla comunità;
- c) i servizi e le strutture comunitarie per tutta la popolazione siano disponibili su base di eguaglianza per le persone con disabilità e rispondano alle loro esigenze.



CONCETTO DI VITA INDIPENDENTE

Il concetto di Vita indipendente è strettamente collegato al **diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano**.

L'idea di vita indipendente **non è assimilabile** alla definizione di **“autonomia”** dove per vita autonoma si intende la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana anche attraverso l'uso di ausili personalizzati.

Vita indipendente definisce la capacità del singolo individuo a prendere decisioni circa la propria vita.

AUTONOMIA

INDIPENDENZA

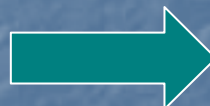


VITA INDIPENDENTE

Vita Indipendente è una filosofia e un movimento di persone con disabilità che si batte per la promozione delle pari opportunità e dell'autodeterminazione.

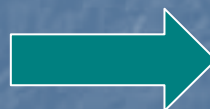
Visione culturale e risposte sociali alla disabilità

Visione astratta e stereotipata della disabilità



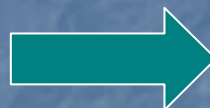
Identità personale, bisogni e capacità di ognuno

Istituzioni totali, interventi assistenziali standardizzati



Progetto individuale

Assistenza e solidarietà



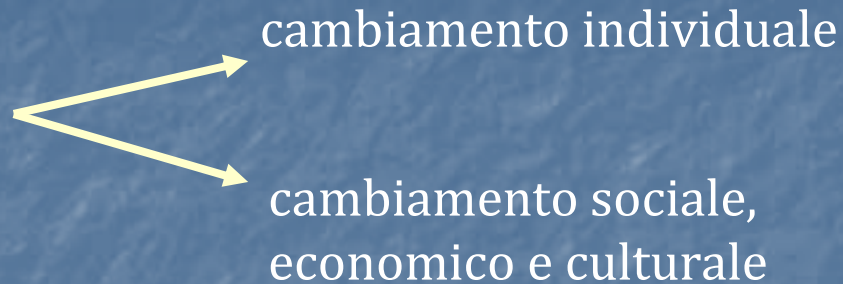
Libertà e autodeterminazione

Niente su di noi senza di noi



VITA INDIPENDENTE

Filosofia
della vita
indipendente



Sul piano delle politiche sociali il nuovo approccio comporta alcuni elementi innovativi, quali:

→ Risposte legislative ordinarie

→ Structurare i servizi nel rispetto del progetto individuale

→ Spostare l'attenzione dal servizio al bisogno

→ Da utente assistito, oggetto di intervento assistenziale, a soggetto attivo



POLITICHE PER LA VITA INDIPENDENTE

Comitati per la Vita Indipendente



Coordinamento nazionale per la Vita Indipendente

Marzo 2007 - Lignano Sabbiadoro



“Carta di Lignano”

- Recepire la Convenzione ONU
- Promuovere l'assistenza personale autogestita e uscire dalla istituzionalizzazione
- Partecipazione politica delle persone con disabilità



INCLUSIONE SCOLASTICA E LAVORATIVA

NORMATIVA NAZIONALE

Scuola

Legge n. 104/1992 (articoli 12 e seguenti)

«Diritto all'educazione e all'istruzione»

Lavoro

Legge n. 104/1992 (articoli 18 e seguenti)

«Integrazione lavorativa»

Legge n. 68/1999 (e successive modifiche)

«Norme per il diritto al lavoro dei disabili»

**III Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione Legge n. 68/1999
(anni 2004-2005)**



INCLUSIONE SCOLASTICA E LAVORATIVA

CONVENZIONE ONU

Scuola

Articolo 24

«Sistema educativo inclusivo a tutti i livelli»

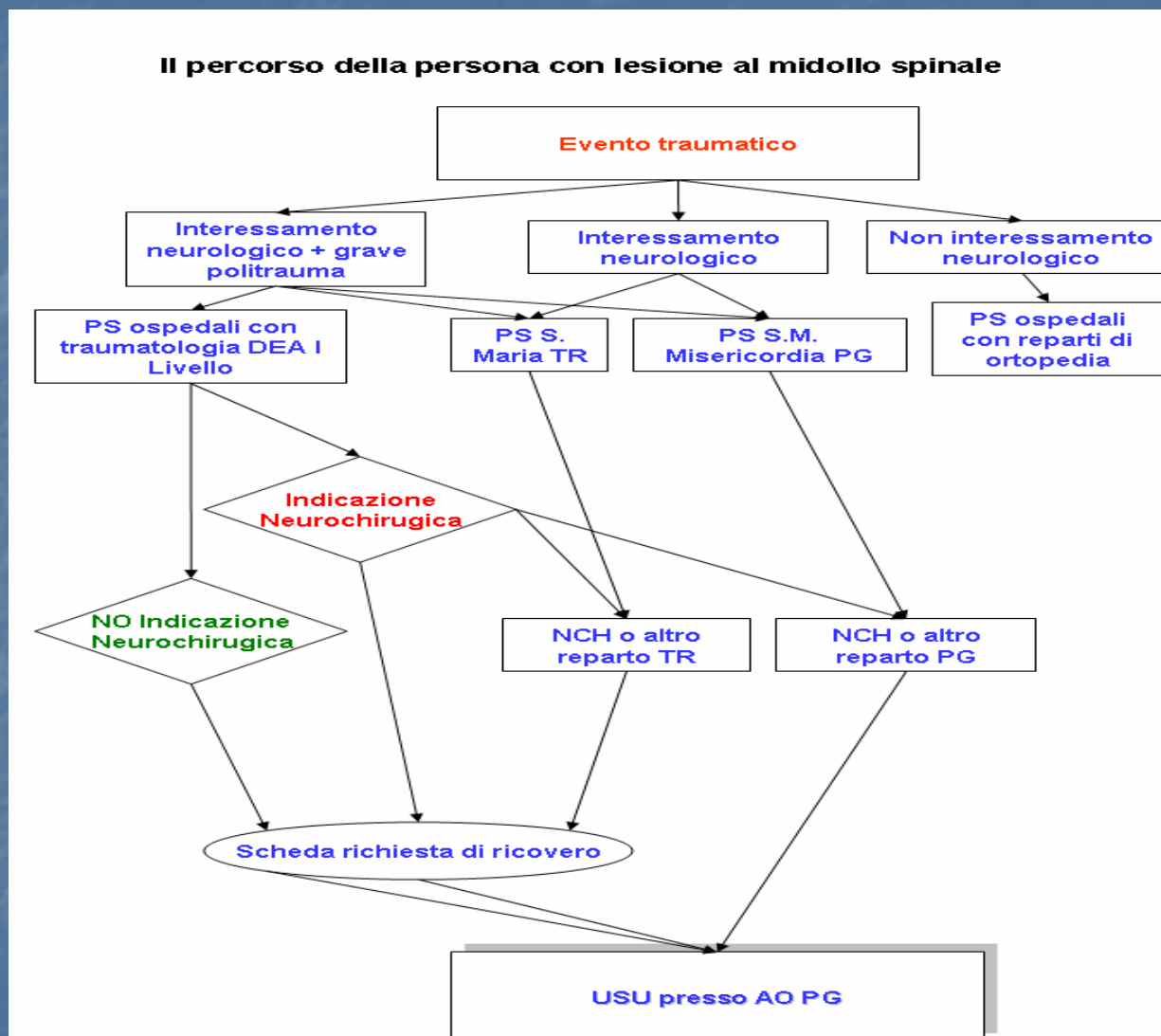
Lavoro

Articolo 27

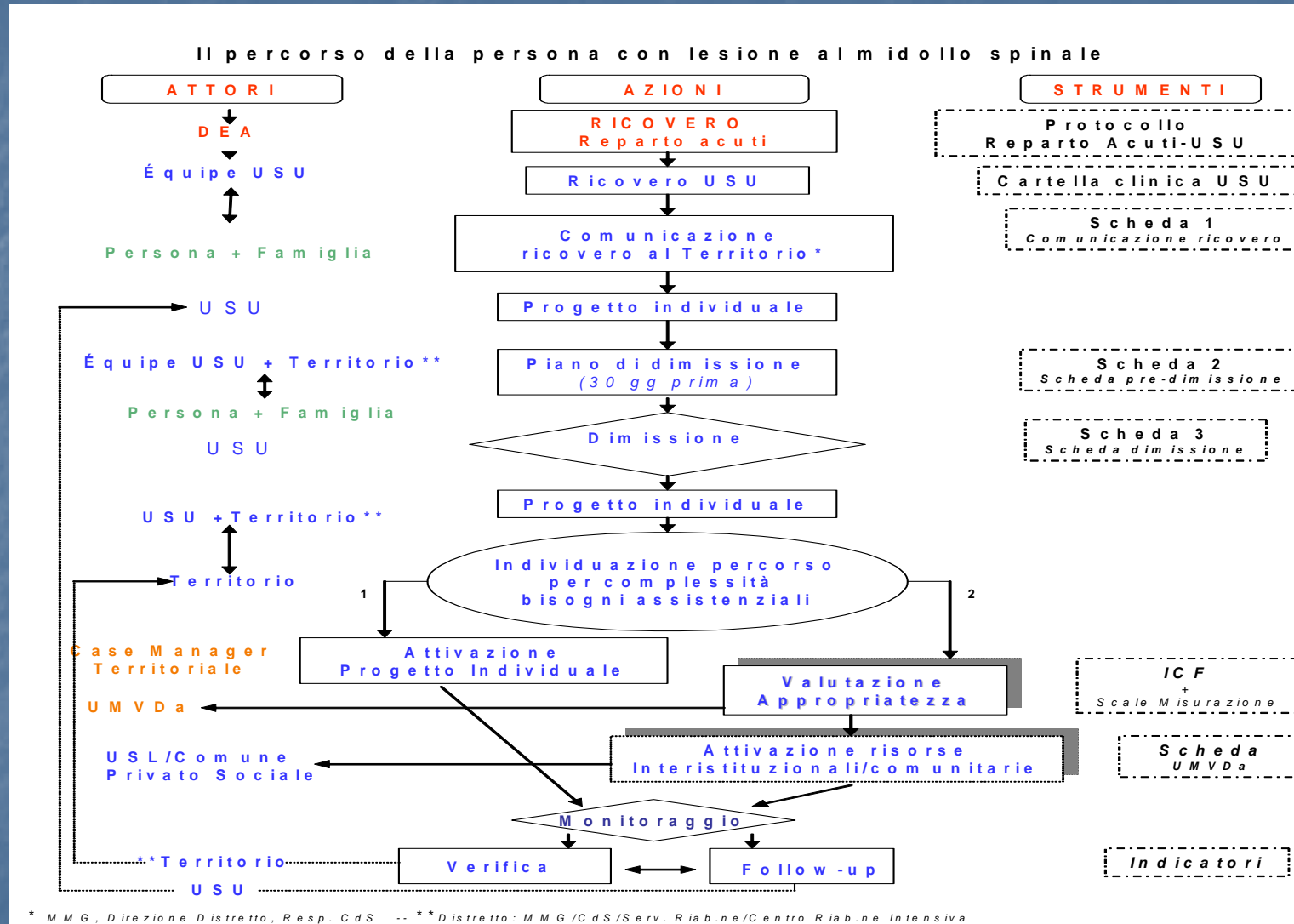
«Diritto al lavoro delle persone con disabilità
sulla base di parità con gli altri»



PERCORSO DELLA PERSONA CON LESIONI AL MIDOLLO SPINALE



PERCORSO DELLA PERSONA CON LESIONI AL MIDOLLO SPINALE



CONCLUSIONI

In una società come quella Italiana, dove la spesa sociale continua ad essere definita un costo e non una “investimento” , dove l’integrazione socio sanitaria appare sempre più a rischio di estinzione, parlare di un progetto sociale in Unità Spinale piuttosto che di riabilitazione globale sembra un esercizio velleitario.

Se però facciamo un passo indietro solo di dieci anni, possiamo ricordare che anche l’idea di Unità Spinale Unipolare era tacciata come utopia.

La nuova scommessa è la realizzazione completa del “progetto di riabilitazione globale”, definire un modello di “intervento sociale” replicabile in tutte le Unità Spinali e capace di contaminare le politiche di inclusione sociale praticate dai servizi sul territorio (azione di mainstreaming).





F.A.I.P.

Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici

Grazie !!!!



Presidenza Federale: Avv. Vincenzo Falabella