



# Bisogni e costi delle persone con lesione midollare e dei nuclei familiari di riferimento

a cura di Maria Giulia Marini e Luigi Reale

ISBN 978-88-87098-70-9  
ISSN 1974-2991

STUDI E RICERCHE



Istituto per gli Affari Sociali



MARIA GIULIA MARINI - LUIGI REALE

Bisogni e costi  
delle persone con lesione midollare  
e dei nuclei familiari di riferimento



Istituto per gli Affari Sociali

Un ringraziamento speciale per il contributo alla ricerca va a Tania Ponta.

*"C'è nello spazio una chiave per aprire il mio scafandro?  
Una metropolitana senza capolinea?  
Una moneta abbastanza forte per riscattare la mia libertà?  
Bisogna cercare altrove. Ci vado."*

Jean-Dominique Bauby, *Lo scafandro e la farfalla*

Bisogni e costi delle persone con lesione midollare e dei nuclei familiari di riferimento /

Maria Giulia Marini, Luigi Reale ;

Roma: Istituto per gli Affari Sociali, 2010. - 96 p. ; 21 cm

(Studi e Ricerche)

Accesso alla versione elettronica:

<http://www.istitutoaffarisociali.it>

<http://e-ms.cilea.it/>

ISBN 978-88-87098-70-9

ISSN 1974-2991

362.196 (ed. 22)



Istituto per gli Affari Sociali (già Istituto Italiano di Medicina Sociale)

Via Pasquale Stanislao Mancini 28 - 00196 Roma

[sbde@istitutoaffarisociali.it](mailto:sbde@istitutoaffarisociali.it)

<http://www.istitutoaffarisociali.it>

Open Archive: <http://e-ms.cilea.it/>

Prima edizione: aprile 2010

ISBN 978-88-87098-70-9

ISSN 1974-2991

La riproduzione è libera, con qualsiasi mezzo effettuata compresa la fotocopia, salvo citare la fonte.

# INDICE

<b>PREFAZIONE</b> .....	<i>Pag.</i>	9
<b>INTRODUZIONE</b> .....	»	11
<b>METODOLOGIA</b> .....	»	15
La popolazione oggetto di studio .....	»	15
Sensibilizzazione alla ricerca .....	»	16
I questionari di indagine .....	»	16
Lo studio pilota .....	»	17
Modalità di somministrazione dei questionari .....	»	18
Focus group qualitativi .....	»	18
Analisi dei dati .....	»	19
<b>ANALISI CRITICA DEI RISULTATI</b> .....	»	21
Il profilo socio-demografico delle persone con lesione midollare .....	»	21
La lesione midollare .....	»	23
Accesso all'Unità Spinale .....	»	26
Il caregiver .....	»	28
Il rientro a casa .....	»	31
Il medico di medicina generale .....	»	33
L'assistente sociale .....	»	35
Lo psicologo .....	»	35
Il tessuto sociale di riferimento .....	»	36
Aspetti legati alla qualità della vita .....	»	39
Il lavoro .....	»	42
Lo studio .....	»	47
L'abitazione .....	»	49
Costi a carico del nucleo familiare di riferimento della persona con lesione midollare .....	»	53
I servizi sul territorio .....	»	57
<b>ESPERIENZE</b> .....	»	61
<b>CONCLUSIONI DELLA RICERCA</b> .....	»	65
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	»	73
<b>RINGRAZIAMENTI</b> .....	»	74
<b>ALLEGATI</b> .....	»	75



## PREFAZIONE

L'Istituto per gli Affari Sociali, anche sulla base della nuova *mission* chiaramente delineata con lo Statuto approvato nel 2008, indirizza sempre più la propria tradizionale vocazione alle tematiche sociali, tra le quali un posto di particolare rilievo hanno le politiche per la disabilità. Verso queste ultime l'Istituto intende orientare maggiormente l'analisi ed un approfondimento in favore di una più adeguata conoscenza dei fenomeni, dei molteplici e differenti aspetti, nonché delle misure e degli interventi per costruire realmente una società a misura di tutti.

L'auspicio è che l'ente possa rappresentare un punto di riferimento "sicuro" a sostegno degli attori istituzionali e non, a partire dal Governo, nello svolgimento dei loro impegni per lo sviluppo di appropriate politiche per la protezione e l'inclusione delle persone con disabilità. Si tratta di un obiettivo oggi quanto mai urgente, attese le nuove sfide poste dalla ratifica da parte dell'Italia della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, che ha ricondotto la condizione di disabilità all'esistenza di barriere ambientali e sociali e ha sistematizzato il corpus di diritti fondamentali già definiti a partire dalla *Dichiarazione universale dei diritti umani*, confermando che tali diritti devono essere pienamente e concretamente goduti dalle persone con disabilità in una società inclusiva.

In questo contesto l'Istituto per gli Affari Sociali è stato individuato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali come luogo di incontro, scambio e condivisione tra gli attori del sistema di Welfare - pubblici e del privato sociale; una sorta di camera di compensazione tra Stato, Regioni e poteri locali per l'elaborazione dei futuri scenari delle politiche sociali. Lo stesso Ministero inoltre ha individuato l'IAS come braccio operativo dell'*Osservatorio nazionale sulla politiche della disabilità*, istituito con la legge di ratifica della Convenzione ONU (L. 3 marzo 2009, n. 18), organismo incaricato di promuovere, tutelare e monitorare l'applicazione della Convenzione. Anche in questa ottica l'ente è stato recentemente partner della *Terza conferenza nazionale sulle politiche della disabilità* di Torino ed ha avviato un progetto, cofinanziato dalla Commissione

Europea, *Disability and social exclusion*, con il fine di selezionare e disseminare buone prassi realizzate sul territorio nazionale volte alla riduzione della discriminazione delle persone con disabilità, attraverso incontri, tavole rotonde, conferenze ed un sito internet dedicato (<http://dse.west-info.eu/>).

Le storie individuali in cui si declina e si manifesta la disabilità sono molte e differenziate tra loro, così come le conseguenti esigenze, aspettative e risorse. La “normalizzazione” e semplificazione della vita individuale e collettiva non può prescindere dalla conoscenza approfondita di queste realtà e dalle opportunità che le istituzioni, con l’aiuto delle associazioni e delle famiglie, devono mettere in campo per assicurare una vita realmente indipendente per le persone con disabilità - come sottolineato ampiamente nella Convenzione ONU - e soprattutto per gettare le fondamenta di una società aperta ed inclusiva per tutti. Del resto, la qualità della vita delle persone con disabilità è un indicatore del grado di civiltà di una società nella sua interezza.

Anche per questo l’Istituto per gli Affari Sociali ha sostenuto e condiviso lo studio *Bisogni e costi della persona con lesione midollar e e dei nuclei familiari di riferimento*, realizzato dall’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD. Tra gli obiettivi a medio termine della ricerca, oltre all’approfondimento in prospettiva analitica dello stretto rapporto e della reciproca influenza tra persona con disabilità, società e ambiente, c’è l’impegno a sensibilizzare i decisori delle politiche sociali e socio-sanitarie verso una maggiore comprensione delle problematiche che toccano la vita delle persone con lesioni midollari, quali i loro specifici bisogni, quali le risposte *integrate* da assicurare in un’ottica di ottimizzazione dell’offerta territoriale per una presa in carico globale.

Si tratta infatti soprattutto di persone giovani, di ragazzi per i quali un incidente stradale o sul lavoro significa l’interruzione o il mancato avvio di una prospettiva di vita. Fornire a tutti gli operatori sanitari e sociali uno scenario oggettivo del contesto con cui interagire, desunto soprattutto dalla testimonianza diretta delle persone che hanno subito una lesione midollare, può costituire un prezioso strumento per sostenerli nella grande sfida di aiutare le persone con disabilità a rimodulare, a partire da quelle vite solo apparentemente interrotte, un diverso progetto individuale, secondo una prospettiva più complessa, ma proprio per questo maggiormente meditata, forte e consapevole.

## INTRODUZIONE

### **Lo scenario di riferimento: la disabilità**

La disabilità è una condizione insita nella fragilità della vita umana e come tale può derivare da eventi accidentali o da fasi dell'esistenza. Può scaturire dal caso, da una patologia, da un mutamento dell'ambiente in cui viviamo e può riguardare ciascuno di noi. E' una condizione - transitoria o permanente - con cui convivere, adeguandoci ai limiti del sistema ambientale e sociale con cui dobbiamo e vogliamo interagire e trovando le migliori soluzioni possibili per una vita soddisfacente rispetto alle aspettative individuali e collettive.

Eppure, ancora troppo spesso, in modo totale o parziale - per la presenza di barriere fisiche, culturali, ed ambientali, le normali azioni quotidiane e la libertà di vivere la propria esistenza risultano limitate per le persone con disabilità. Tali limitazioni ancora fino a poco tempo fa erano attribuite, da parte di una cultura assistenzialistica, ad impossibilità individuali dovute a menomazioni (*handicap*). In tale ottica gli interventi sono stati per lo più indirizzati alla persona con soluzioni mirate al superamento delle diverse menomazioni, piuttosto che a mettere in discussione il contesto sociale e ambientale a tutela delle pari opportunità.

Fortunatamente il movimento associativo ed il mondo scientifico hanno progressivamente abbandonato il modello basato sulla riabilitazione individuale, affermando l'inscindibile rapporto e la reciproca influenza tra persona, società e ambiente e riconoscendo la disabilità come il risultato dell'interazione della persona con un ambiente sfavorevole.

E' in questo scenario che si colloca la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, entrata in vigore a livello internazionale nel maggio 2008, che rappresenta uno straordinario traguardo raggiunto dalla comunità internazionale, considerando anche che prima non si disponeva di uno strumento internazionale vincolante per gli Stati (le stesse Regole Standard ONU sulla disabilità, che risalgono al 1993, non hanno forza vincolante, sebbene siano state universalmente considerate un punto di riferimento fondamentale). Nel processo di elabo-

razione della Convenzione l'Italia ha assicurato un contributo determinante; forte anche si è rivelato il successivo impegno sul piano nazionale, profuso da istituzioni ed organismi di rappresentanza, per recepire la Convenzione nell'ordinamento nazionale.

La Convenzione non ha riconosciuto nuovi diritti: ha sistematizzato il *corpus* di diritti fondamentali già definiti a partire dalla *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani*, confermando che tali diritti devono essere pienamente e concretamente goduti dalle persone con disabilità in una società inclusiva e testimoniando la particolare attenzione che la comunità internazionale ha inteso prestare a questo tema. E' infatti evidente che un trattato internazionale interamente dedicato alla disabilità genera una spinta straordinaria verso un generale avanzamento del sistema dei diritti, rafforzando la capacità degli strumenti già esistenti di dispiegare pienamente i propri effetti.

Lo scopo della Convenzione è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità. A tal fine, la condizione di disabilità viene ricondotta - in maniera assolutamente innovativa - all'esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo a quanti, portatori di minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società (art. 1).

L'interazione con l'ambiente, del resto, è alla base anche della nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento e della disabilità (ICF), attraverso la quale è possibile codificare non soltanto il profilo di funzionamento di una persona, ma, soprattutto, identificare se l'ambiente in cui è inserita rappresenta, per lo sviluppo della sua vita e per il rispetto della sua dignità, una *barriera* o un *facilitatore*.

L'accesso a tutto per tutti, la promozione dei diritti, il rafforzamento della partecipazione delle organizzazioni di rappresentanza ed il *mainstreaming* della disabilità nel processo globale di sviluppo sono le quattro priorità su cui è fondata la Convenzione. Accanto a queste, si confermano principi fondamentali quali la dignità, l'autonomia individuale, l'indipendenza delle persone; la non discriminazione; la piena ed effettiva partecipazione ed inclusione nella società sulla base dell'eguaglianza; il rispetto delle differenze e l'accettazione della disabilità come parte della diversità umana.

Fondamentale il richiamo della Convenzione al valore della vita indipendente e dell'inclusione sociale (art. 19) che non si conseguono senza accessibilità, mobilità personale, libertà. Sin dal Preambolo, la Convenzione conferma la portata del valore dell'accessibilità, pilastro fondante per il pieno esercizio dei diritti umani, *alle strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali*.

In questa direzione le istituzioni e gli attori delle politiche sociali devono

compiere, agevolare e sostenere un profondo lavoro di adattamento culturale e sociale: un percorso di piena inclusione della persona con disabilità, considerata nella sua interezza e in relazione all'ambiente, significa definire risposte appropriate, efficaci ed efficienti, a partire dalla conoscenza e dalla comprensione delle necessità e delle esigenze delle persone.

In termini macroscopici, in Italia, la stima più recente riferibile al 2005<sup>1</sup> del numero di persone con disabilità severa è di 529.485, pari all'1,2% dell'allora popolazione italiana, di cui 116mila nell'età della formazione (tra i 6 e i 24 anni) e 413mila in età lavorativa (tra i 25 e i 64 anni). Tra questi ultimi, il 17% ha un'occupazione, contro il 60% delle persone senza disabilità. Si tratta di un divario enorme, contro cui poco hanno potuto i pur avanzati strumenti normativi del collocamento obbligatorio.

In Italia, le persone con disabilità si sentono meglio nel Nord che nel Sud: rispetto alla percezione del proprio stato di salute chi vive al Centro-Sud ha una probabilità ben più elevata di percepire come cattiva la propria condizione rispetto a chi vive al Nord (44% contro 32%), così come la quota di persone con disabilità che lavorano è doppia al Nord rispetto al Sud (23% contro 12%). Si tratta di differenze riscontrabili anche nella popolazione generale, ma che tra le persone con disabilità si acuiscono fortemente.

Per quanto riguarda le differenze di genere risalta, sempre in ambito lavorativo, la quota di occupati tra le persone con disabilità di sesso femminile (11,7%) che è la metà di quella rilevata tra gli uomini. Tale differenza è confermata anche dall'analisi degli avviamenti al lavoro delle persone con disabilità iscritte al collocamento mirato.

Sul fronte della scuola, si registra oggi finalmente un forte aumento della presenza di studenti con disabilità all'interno delle scuole statali: nell'arco di 9 anni c'è stato un incremento degli alunni con disabilità presenti nella scuola di ogni ordine e grado superiore al 50% contro un leggero decremento dello 0,3% per il totale degli alunni.

Le cause della disabilità sono molteplici, di natura diversa e di diversa gravità: lo scopo della presente ricerca è di far luce su un tipo di disabilità fisica dovuta alla lesione del midollo spinale, lesione che avviene prevalentemente per causa traumatica, ma che, in alcuni casi, ha altra causa d'insorgenza. La lesione midollare porta a condizioni di disabilità definite come la paraplegia - la perdita di mobilità degli arti inferiori (raramente di quelli superiori) - o la tetraplegia - la perdita di mobilità dei quattro arti -. Non è mai stato effettuato un censimento accurato di quante siano in Italia le persone con lesione midollare: l'ultimo studio<sup>2</sup>, risalente al 2000, ne contava circa 70.000, vale a dire circa il 12% del totale delle persone con disabilità in Italia.

---

<sup>1</sup> Rapporto Osservasalute 2008, Università Cattolica, marzo 2009.

<sup>2</sup> Linee guida per le Unità Spinali Unipolari. Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 29 Aprile 2004.

La persona con lesione midollare rappresenta quindi un possibile *benchmark* per lo studio dei bisogni delle persone con disabilità. Questi variano da temi più prettamente di natura diagnostico-clinico terapeutica e riabilitativa funzionale, a quelli di natura relazionale (il mondo delle relazioni delle persone con disabilità), di inserimento sociale (scuola e lavoro), di natura economica (le spese non coperte dal servizio sanitario, la modifica dell'abitazione).

Ma andando oltre, tra gli aspetti affrontati dalla Convenzione O.N.U è evidenziata anche l'esigenza, per una persona con disabilità, di poter valorizzare il proprio talento e la propria vocazione. Stiamo parlando di dare la possibilità di realizzarsi a persone che attraverso la lesione midollare hanno vissuto un vero e proprio sconvolgimento all'interno del proprio mondo di riferimento. Un cambiamento che colpisce il corpo, la sua funzionalità, lo spirito, il nucleo familiare di appartenenza, gli amici, i compagni di scuola e gli insegnanti, i colleghi e i datori di lavoro... e molte altre sono ancora le persone che subiscono l'impatto, seppur indirettamente, di questa disabilità.

Questo è il viaggio di esplorazione della ricerca: esaminando il percorso che attraversano le persone con lesione midollare e cercando di capire chi sono, dove sono state curate, quando e come sono rientrate a casa, quale atteggiamento hanno trovato i familiari e amici prima e colleghi poi, quante relazioni affettive si sono dimostrate salde e quante invece si sono sfaldate perché non hanno retto di fronte alla disabilità, quante interruzioni di studio sono successe e quindi possibili opportunità perdute, quante modifiche delle situazioni di lavoro, magari riscoprendo nuove opportunità prima mai prese in considerazione. Per capire quello che il Paese con la sua società hanno già realizzato e quello che ancora rimane da fare, e soprattutto per cercare di scoprire quali sono le nuove vocazioni di queste persone sì diverse, ma con voglia e diritto di vivere una vita piena.

## METODOLOGIA

L'impianto dello studio è di tipo trasversale e retrospettivo e insiste su una duplice popolazione: la persona con lesione midollare e i membri del nucleo familiare di riferimento (*caregiver*).

L'indagine ha coinvolto le principali Unità Spinali che si occupano di lesione midollare presenti sul territorio nazionale attraverso una fase preliminare di informazione, sensibilizzazione e coinvolgimento.

In particolare sono state realizzate delle consultazioni preliminari con degli *opinion leader*<sup>3</sup> del settore allo scopo di inquadrare al meglio gli obiettivi della ricerca, individuare la procedura metodologica preferibile, definire le caratteristiche del campionamento, oltre che ad aumentare la *compliance* allo studio e rendere più agevole e consapevole l'accesso nelle realtà indagate.

L'indagine, articolata in diverse fasi, si è svolta nel periodo compreso tra Ottobre 2008 e Maggio 2009.

### La popolazione oggetto di studio

Nella costruzione del campione si è privilegiato un approccio di tipo empirico, che permettesse di raggiungere il numero desiderato di 250 tra persone con lesione midollare e *caregiver* nel rispetto dei seguenti criteri di inclusione:

- persone con lesione midollare dimesse da strutture sanitarie o in fase avanzata di ricovero, ossia che avessero fatto almeno l'esperienza di un rientro a casa per i weekend (o negli appartamenti pre-dimissione, se previsti) o prossimi alle dimissioni;
- copertura del territorio nazionale attraverso una rappresentatività minima del 25% delle aree del Nord, Centro e Sud Italia;

---

<sup>3</sup> Responsabili di Unità Spinale, Responsabili delle Associazioni delle persone con lesione midollare, esponenti di società scientifiche, persone con lesione midollare.

- suddivisione tra domiciliati nei contesti urbani (città > 100.000 abitanti) e contesti extraurbani (rapporto 1:1);
- proporzione di genere (almeno il 20% di rispondenti appartenenti al genere femminile).

## Sensibilizzazione alla ricerca

Inizialmente è stato pubblicato il *concept* dello studio sul *web site* dell'Istituto per gli Affari Sociali (IAS)<sup>4</sup> e della Fondazione ISTUD<sup>5</sup> e, in una fase avanzata di svolgimento dei lavori, è stato presentato al Congresso del Coordinamento Nazionale Operatori Professionali delle Unità Spinali (CNO-PUS) tenutosi il 28 Febbraio 2009 a Milano.

## I questionari di indagine

La rilevazione dei dati è stata effettuata attraverso molteplici strumenti di indagine. Per prima cosa sono stati elaborati due questionari *ad hoc*<sup>6</sup>, uno rivolto alle persone con lesione midollare e l'altro a un membro del nucleo familiare di riferimento.

In entrambi i documenti sono state affrontate le seguenti aree tematiche:

- **Aspetti socio-demografici:** caratteristiche demografiche e del tessuto sociale di riferimento.
- **Aspetti legati alla lesione midollare:** la causa che ha generato la lesione, le modalità di accesso in Unità Spinale, l'eventuale trasferimento per il ricovero, il principale *caregiver* di riferimento.
- **Aspetti socio-relazionali:** tempo dedicato alle attività relazionali, registrazione degli eventuali cambiamenti.
- **Aspetti lavorativi:** gestione della propria professione a seguito della lesione midollare, il rapporto con il datore di lavoro e i propri colleghi, l'eventuale ricerca di una nuova professionalità e di nuovi interessi.
- **Studio:** rinuncia o sospensione degli studi, rapporti con i propri insegnanti e compagni di classe a seguito della lesione midollare.
- **Aspetti Economici:**
  - Costi diretti a carico della famiglia riferiti alle spese per i farmaci, alle visite specialistiche non coperte dal sistema sanitario, agli spostamenti, alle modifiche dell'alloggio e all'assistenza.

---

<sup>4</sup> [www.istitutoaffarisociali.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/2432](http://www.istitutoaffarisociali.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/2432)

<sup>5</sup> [www.istud.it/attivita\\_ricerca/progetti/elenco\\_completo/progetto.aspx?PROG=PROG-35](http://www.istud.it/attivita_ricerca/progetti/elenco_completo/progetto.aspx?PROG=PROG-35)

<sup>6</sup> I questionari sono riportati in allegato al presente report.

- Costi occulti: sono quei costi di difficile definizione e quantificazione che si associano all'adattamento ad una nuova condizione di vita e alla possibile rinuncia a opportunità, interessi.
- **Aspetti Abitativi:** le eventuali modifiche apportate alla propria abitazione per renderla accessibile, i costi sostenuti, i tempi di attesa, gli eventuali finanziamenti ricevuti per rendere accessibili gli edifici.
- **I professionisti del territorio:** presenza e funzione svolta dall'équipe territoriale formata dal Medico di Medicina Generale e da altre figure di supporto quali lo Psicologo, l'Assistente Sociale. Questi professionisti sono presenti? Che ruolo svolgono rispetto alla lesione midollare?
- **Opportunità:** perché la lesione midollare è una nuova condizione che non per forza “toglie”, ma può generare nuove opportunità. In particolare esplorazione di interessi, passioni.

Entrambi i questionari sono caratterizzati da una parte strutturata con quesiti a risposta multipla, integrata da una serie di domande aperte o da uno spazio per i commenti dove è stata lasciata all'intervistato la possibilità di formulare liberamente o completare una risposta.

Quest'ultima tipologia di domanda rappresenta uno strumento prezioso che permette di non perdere quelle informazioni che non si possono strutturare in un modello di analisi pre-costituito e che aiutano a comprendere meglio la realtà indagata.

Nell'ultima parte del questionario rivolto alle persone con lesione midollare è stata inserita una tabella sull'esplorazione di nuovi interessi, vocazioni e passioni che la condizione di persona con lesione midollare ha permesso di conoscere o riscoprire.

Per raggiungere un numero più ampio di persone e offrire una modalità differente di adesione allo studio, oltre alla versione cartacea è stata predisposta una versione *online*.

Vista la sensibilità dei dati trattati, i questionari, sia cartacei che in formato elettronico<sup>7</sup>, hanno rispettato la normativa sulla privacy e l'anonimato.

## Lo studio pilota

Una volta elaborati i questionari, sottoposti a valutazione e commenti degli *stakeholder*<sup>8</sup>, è stato costituito un gruppo di lavoro composto da professionisti e ricercatori dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD<sup>9</sup>.

Al fine di valutare l'efficacia delle domande proposte e individuare eventuali criticità sulle quali intervenire, i questionari sono stati inizialmente testati

<sup>7</sup> Il software di gestione delle risposte dei questionari *online* non ha tenuto traccia degli indirizzi IP delle persone intervistate né ha permesso in alcun modo di ricostruire l'origine dei dati.

<sup>8</sup> Vedi nota 3.

<sup>9</sup> Dott.ssa Maria Giulia Marini, Dott. Luigi Reale, Tania Ponta.

su un numero ristretto di destinatari per poi essere successivamente somministrati all'intera popolazione oggetto di studio.

### **Modalità di somministrazione dei questionari**

La distribuzione dei questionari è stata svolta, in parte di persona dai ricercatori della Fondazione ISTUD presso le Unità Spinali e in parte attraverso professionisti dei suddetti centri, in particolar modo Psicologi e Assistenti Sociali.

Durante la compilazione, affinché venisse garantita la riservatezza delle dichiarazioni rilasciate e non ci fosse un condizionamento nelle risposte, si è deciso di raccogliere i dati, là dove fosse stato possibile<sup>10</sup>, in separata sede alla sola presenza dell'intervistato.

Per aumentare la *compliance* allo studio, spinti dal desiderio di rendere più robusti i dati rilevati sulle persone del Sud Italia, difficili da raggiungere a causa della scarsa presenza di strutture che si occupano in modo globale di lesione midollare, sono stati utilizzati nuovi strumenti comunicativi.

In particolare è stato pubblicato, all'interno della *newsletter* settimanale di una rivista *online* che si occupa da numerosi anni di disabilità e di lesione midollare<sup>11</sup>, un articolo di presentazione dello studio con in calce un *link* alla compilazione del questionario in formato elettronico. Non solo, per raggiungere persone con lesione midollare e favorire l'accesso allo studio, il team di ricerca ha aderito e partecipato attivamente a gruppi di discussione creati e gestiti da persone con disabilità all'interno di social network<sup>12</sup>.

### **Focus group qualitativi**

A integrazione dello studio “*evidence based*” caratterizzato dall'analisi quantitativa delle tematiche indagate, sono stati organizzati dei *focus group* qualitativi per analizzare in profondità le storie delle persone.

Questa modalità di analisi ha rappresentato un momento chiave della ricerca, in quanto ha favorito la discussione e l'approfondimento di questioni rilevanti. Tale metodologia si basa sulla somministrazione di alcuni stimoli di discussione da parte di un conduttore ad un gruppo selezionato di partecipanti e sulla successiva raccolta delle risposte, delle impressioni e delle reazioni che emergono.

---

<sup>10</sup> Per alcune persone, soprattutto quelle in fase avanzata di ricovero o le persone tetraplegiche, non è stato sempre possibile o agevole compilare il questionario in autonomia. In questi casi, con la gentile collaborazione dei familiari si è cercato ugualmente di garantire la massima riservatezza possibile.

<sup>11</sup> [www.disabili.com](http://www.disabili.com)

<sup>12</sup> Tra i gruppi ricordiamo: Si alzi chi può, Abbattiamo le barriere architettoniche, Movimento disabili italiani, Rispettiamo il posto H dei disabili, Federazione Associazione Italiane Paraplegici, diritto all'istruzione dei disabili.

I *focus group*, che hanno visto la partecipazione di 64 persone, sono stati organizzati previa autorizzazione dei Responsabili di Unità Spinale, in un *tour* itinerante presso le seguenti organizzazioni sanitarie: Unità Spinale di Milano Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, Unità Spinale "Maria Adelaide" di Torino, Unità Spinale di Verona, Unità Spinale dell'Ospedale Careggi di Firenze, Unità Spinale "Massimo Taramelli" di Perugia, Unità Spinale del CTO "Alesini" di Roma.

### **Analisi dei dati**

Si è effettuato un controllo qualitativo dei questionari pervenuti e sono stati considerati validi soltanto quelli che presentavano almeno il 60% di risposte alle domande proposte e nei quali figurassero alcuni dati tecnici di controllo (es. livello lesione) a cui solo una persona con disabilità o estremamente familiare con la lesione midollare avrebbe saputo rispondere. Successivamente è stato creato un database e si è provveduto all'inserimento dei dati, all'elaborazione e interpretazione degli stessi nel presente report. Le frasi rilasciate durante i *focus group* ritenute significative sono state riportate testualmente durante l'analisi dei risultati così come i casi di *best practices*.



## ANALISI CRITICA DEI RISULTATI

Lo studio ha assunto come popolazione di riferimento **218 Persone con lesione midollare** (di cui il 39% in fase avanzata di ricovero<sup>13</sup>) e **63 persone che appartengono al nucleo familiare/amicale di una persona con lesione midollare (caregiver)**. I due campioni sono indipendenti tra di loro. L'arruolamento si è basato sull'accettazione o meno da parte degli intervistati della proposta di studio che ha complessivamente coinvolto **281 partecipanti**.

### **Il profilo socio-demografico delle persone con lesione midollare**

Dall'analisi dei dati emerge che la popolazione di riferimento è composta per il 70% da uomini (Tab.1) con un'età media di 43 anni. Questi dati si discostano leggermente dai risultati di un precedente studio svolto in Italia dal GISEM<sup>14</sup> nel 2000 o dal più recente annuario statistico del *National Spinal Cord Injury Statistical Center* pubblicato nel 2007, dove si evidenzia che il rapporto uomo/donna nella lesione midollare è di 4:1 e l'età media si concentra per oltre l'80% in un *range* che va dai 18 ai 40 anni. È opportuno precisare che una motivazione alla base di questa differenza sta nel fatto che la popolazione osservata non rappresenta un censimento sulla lesione midollare ma è espressione di quelle persone che si sono sentite pronte e motivate a esprimere la propria opinione rispetto ai loro bisogni.

---

<sup>13</sup> Prossimi alle dimissioni con esperienza di rientro a casa per il weekend.

<sup>14</sup> Gruppo Italiano Studio Epidemiologico sulle Mielolesioni (GISEM) in: linee guida per le Unità Spinali Unipolari. Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 29 Aprile 2004.

**Tab. 1: Genere ed età delle persone con lesione midollare**

	<i>FA</i>		<i>%</i>	
<b>Genere</b>				
Maschile	151		70%	
Femminile	62		30%	

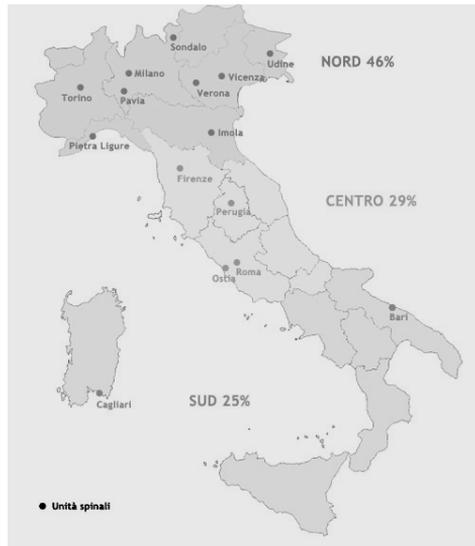
  

	<i>Totale</i>		<i>Uomini</i>		<i>Donne</i>	
	<i>FA</i>	<i>%</i>	<i>FA</i>	<i>%</i>	<i>FA</i>	<i>%</i>
<18 anni	2	1%	1	1%	1	2%
19-25	18	8%	12	8%	6	10%
26-30	22	10%	15	10%	7	11%
31-35	22	10%	12	8%	10	16%
36-40	28	13%	22	15%	6	10%
41-45	30	14%	22	15%	8	13%
46-50	33	16%	24	16%	9	15%
51-55	19	9%	13	9%	6	10%
56-60	23	11%	20	13%	3	5%
61-65	11	5%	9	6%	2	3%
>66	5	2%	1	1%	4	7%
<b>Totale</b>	<b>213</b>	<b>100%</b>	<b>151</b>	<b>100%</b>	<b>62</b>	<b>100%</b>

*Età media 42,98 - Età mediana 43 - Età moda 37 - Età min. 12 - Età max. 78*

Il 99% degli intervistati ha nazionalità Italiana. Di questi, il 46% è **domiciliato** nel Nord Italia, il 29% nel Centro e il 25% al Sud (Fig.1). Si è riscontrata una grande difficoltà nel raggiungere persone del Sud Italia, dovuta soprattutto all'assenza di strutture che si occupano di lesione midollare in maniera globale.

La mancanza di un numero adeguato di Unità Spinali, infatti (attualmente è presente soltanto l'Unità Spinale di Cagliari e più di recente sono stati dedicati 8 posti letto per il ricovero da lesione midollare presso il Centro di riabilitazione di Cassano delle Murge, Bari), va non soltanto a incidere sull'impossibilità di dare risposta immediata ai bisogni clinico/assistenziali dei cittadini ma non consente di avere sotto controllo e di monitorare quelli che sono gli aspetti epidemiologici (incidenza e prevalenza) delle persone con lesione midollare del territorio di riferimento<sup>15</sup>.



**Fig. 1: Cartogramma con la distribuzione per latitudine delle persone aderenti allo studio e con le principali Unità Spinali presenti in Italia**

<sup>15</sup> Vedi paragrafo: "Accesso all'Unità Spinale".

Per quanto riguarda il **livello d'istruzione**, il 15% degli intervistati rispondenti (n=215) ha un diploma di laurea, il 51% un diploma di scuola secondaria superiore mentre il 34% ha terminato i propri studi con le scuole dell'obbligo. In particolare nella Tab.2 si può notare come il livello d'istruzione delle donne è maggiore (+8% diploma, +3% laurea) rispetto agli uomini confermando un trend generale di crescita dell'istruzione femminile rispetto a quella maschile in atto dagli anni scolastici 1970-1971 fino al 2007-2008<sup>16</sup>.

**Tab. 2: Titolo di studio**

<i>Titolo</i>	<i>Totale</i>		<i>Uomini</i>		<i>Donne</i>	
	<i>FA</i>	<i>%</i>	<i>FA</i>	<i>%</i>	<i>FA</i>	<i>%</i>
Licenza elementare	9	4%	6	4%	3	5%
Licenza media	63	30%	50	33%	13	21%
Diploma	109	51%	74	49%	35	56%
Laurea	32	15%	21	14%	11	18%
<b>Totale</b>	<b>213</b>	<b>100%</b>	<b>151</b>	<b>100%</b>	<b>62</b>	<b>100%</b>

Quasi la metà del campione (48%) ha una relazione con una persona (il 35% è coniugato, il 7% è fidanzato, il 6% convive) mentre il restante 52% è composto per il 41% da persone *single*, 7% da separati, 2% da divorziati e per il 2% da vedovi.

**Tab. 3: Stato civile**

<i>Stato civile</i>			
Coniugato	35%	Single	41%
Fidanzato	7%	Separato/ Divorziato	9%
Convivente	6%	Vedovo	2%

Alla domanda “**Ha figli?**” il 64% degli intervistati ha risposto “Sì”, in particolare il 37% ha un figlio, il 50% due, l’8% tre e il 5% oltre.

## La lesione midollare

L’età in cui si è verificata la lesione midollare nel nostro campione è per l’80% nel periodo di vita inferiore ai 35 anni. In particolare è nei primi *duerange* di riferimento (<18 anni e 19-25) che avvengono più della metà delle lesioni

<sup>16</sup> Fonte ISTAT: “*Le giovani donne più istruite degli uomini*”.

(53%). L'età media è di 28,7 anni, quella più frequente è 17, quella minima è di 12 anni, mentre la massima è di 76 anni.

**Tab. 4: Distribuzione per l'età in cui si è verificata la lesione midollar e**

<i>Età in cui si è subita la lesione</i>							
<i>&lt;18 anni</i>	<i>19-25</i>	<i>26-30</i>	<i>31-35</i>	<i>36-40</i>	<i>41-45</i>	<i>46-50</i>	<i>51 oltre</i>
<i>29%</i>	<i>24%</i>	<i>19%</i>	<i>8%</i>	<i>3%</i>	<i>6%</i>	<i>6%</i>	<i>5%</i>

L'origine della lesione midollare è traumatica per il 76% della popolazione esaminata, dato atteso che conferma come gli incidenti rappresentino la principale causa di lesione midollare.

**Tab. 5: Tabella con l'eziologia, il genere e le fasce d'età**

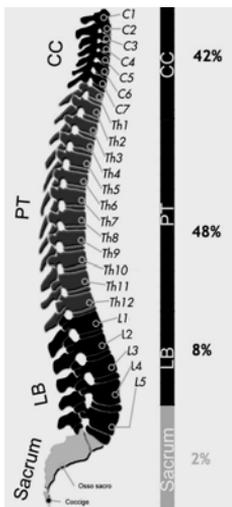
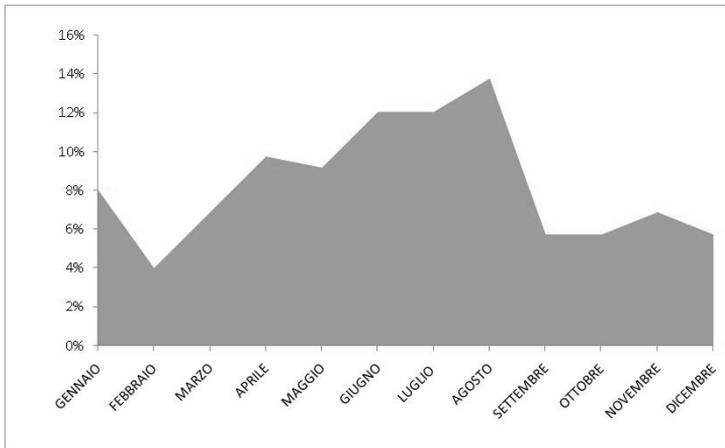
		TOTALE		M	F	<18	19-35	36-50	51-60 e oltre
		FA	%						
TRAUMATICA	Incidente auto moto	74	41%	41%	41%	22%	59%	17%	2%
	Sport	26	14%	19%	4%	23%	54%	8%	15%
	Incidente sul lavoro	21	12%	15%	4%	6%	41%	35%	18%
	Incidente pedone	3	2%	3%	0%	67%	0%	33%	0%
	Altro	13	7%	6%	8%	25%	33%	33%	9%
NON TRAUMATICA	Patologia	38	21%	14%	39%	42%	26%	16%	16%
	Post operatorio	5	3%	2%	4%	0%	20%	60%	20%
TOTALE		180							

Mettendo in relazione l'**eziologia con le fasce di età** delle persone paratepliche, tra le cause traumatiche, gli incidenti in auto/moto o durante la pratica sportiva (di cui 23% tuffi) interessano maggiormente le persone con meno di 35 anni (rispettivamente 81% e 76%) specialmente nei periodi primaverili ed estivi (Fig. 2).

Gli incidenti sul lavoro per il 53% accadono dopo i 35 anni. Nella voce "Altro" (7%) sono contemplate le lesioni dovute a colpi d'arma da fuoco e cadute in casa, cadute accidentali.

Tra le cause non traumatiche (24%), il 21% sono dovute a patologie insorte per il 42% prima dei 18 anni (72% dalla nascita). Nel rimanente 3% invece sono contemplate le lesioni causate da problematiche post operatorie.

**Fig. 2: Distribuzione sui mesi dell'anno delle cause traumatiche di lesione midollare**



**Fig. 3: Distribuzione del livello di lesione**

Mettendo in relazione l' **eziologia con il gener e delle persone intervistate**, si può notare come la lesione provocata da incidente stradale è la prima causa sia per gli uomini che per le donne (41%).

Le cause non traumatiche, in particolare l'insor genza per patologia, sono maggiormente dif fuse nella sottopopolazione femminile (39%) che in quella maschile (14%). Si registrano invece delle dif ferenze tra lesioni dovute allo sport (M=19%, F=4%) e quelle che si sono verificate durante il lavoro (M=15%, F=4%) dove c'è una prevalenza maschile.

Il midollo spinale ha la funzione di trasmettere gli impulsi cerebrali ai nervi spinali i quali attraverso i muscoli consentono i movimenti. Quando si verifica una lesione midollare questa comunicazione si interrompe. A seconda della tipologia di lesione che è data dal livello (cervicale, dorsale, lombare e sacrale) e dalla sua completezza/incompletezza si hanno delle ripercussioni sulla

condizione di salute. Le principali conseguenze riguardano la capacità di movimento, la sensibilità, il controllo della vescica e dell'intestino, la respirazione, la temperatura, la funzione sessuale.

Per quanto riguarda la popolazione oggetto di studio, il 42% ha una lesione cervicale (CC), di cui il 31% C1-C4 (lesione molto alta) mentre il restante 69% ha una lesione C5-C8.

Le lesioni sotto il livello C4 consentono il controllo totale o parziale dei movimenti del diaframma, ma tendono a ridurre la capacità respiratoria, dovuta

alla paralisi degli altri muscoli coinvolti nel processo; quelle dorsali e lombari interessano la mobilità dei soli arti inferiori. Il 48% della popolazione presenta una lesione di tipo dorsale (PT), l'8% di tipo lombare (LB) mentre il 2% di tipo sacrale (*Sacrum*).

Le conseguenze della lesione nella popolazione studiata sono per il 65% di paraplegia, per il 35% di tetraplegia.

In Italia si registra l'assenza di dati epidemiologici statisticamente significativi sulla lesione midollare. Per una valutazione dei bisogni assistenziali, fondamentale per pianificare interventi di politica socio-sanitarie, si tiene conto di studi condotti a livello regionale/locale o di proiezioni di dati reperibili nella letteratura straniera limitati solo alle lesioni di origine traumatica.

## Accesso all'Unità Spinale

*“L'Unità Spinale Unipolare (U.S.U.) rappresenta una struttura riabilitativa unipolar e espr essamente destinata all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, tale da permettere ai mielolesi di raggiungere il miglior stato di salute e il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione garantendo l'unitarietà d'intervento riabilitativo rispetto a tutte le esigenze del soggetto con disabilità nella globalità fisica, psichica ed esistenziale della persona<sup>17</sup>”.*

Il termine stesso “Unipolare” mette in evidenza la principale peculiarità dell'Unità Spinale ossia l'integrazione di competenze e interventi all'interno di un'unica sede fisica ma soprattutto attraverso un unico progetto multidisciplinare a carattere clinico, sociale, riabilitativo.

Ad oggi questi centri specialistici, come già visto nella Fig. 1, non sono equamente distribuiti sul territorio nazionale e offrono un numero di posti letto inferiore a quella che è la domanda di salute<sup>18</sup>. Ciò non consente un ricovero tempestivo presso una struttura dedicata nelle prime ore dall'evento traumatico come sarebbe clinicamente opportuno per evitare complicazioni<sup>19</sup>. Un ricovero tempestivo in Unità Spinale, come citato nell'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 29 aprile 2004, consentirebbe la massima tutela clinico-assistenziale e la prevenzione di danni terziari, molto più frequenti nelle strutture non adeguate a offrire un processo di cura completo. Dall'analisi dei dati (Fig. 4) si evince che soltanto il 38% del campione (n=59) ha avuto un ricovero presso un centro specializzato in lesioni midollari nelle 24h successive al trauma. Rapportando que-

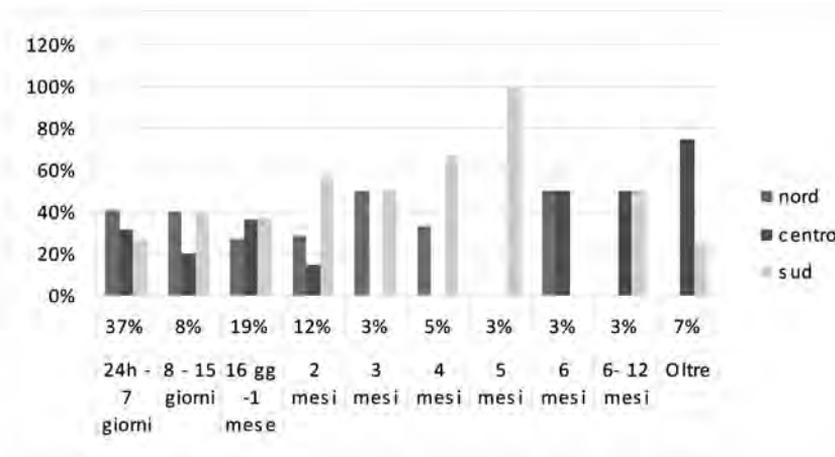
<sup>17</sup> Definizione del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

<sup>18</sup> Progetto ALMA, Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure, Fondazione ISTUD 2007-2009.

<sup>19</sup> Il ricovero con motivo d'urgenza presso l'USU deve avvenire necessariamente entro i primi minuti dall'acuzie lesiva (in caso di lesione traumatica mediante ambulanza attrezzata con strumentazione e personale se la distanza è inferiore ai 50 km, mediante elicottero-ambulanza attrezzato per distanze superiori ai 50 km).

sto dato con la provenienza degli intervistati si evince che il 47% delle persone che accede tempestivamente in Unità Spinale è del Nord Italia, il 39% del Centro e il 27% del Sud. Sorprende dover constatare che il 7% della sottopopolazione attende oltre 12 mesi, soprattutto nel Centro-Sud.

**Figura 4: Tempo atteso prima del ricovero in Unità Spinale per area geografica di appartenenza**



Durante questo periodo di attesa cosa succede? Spesso accade che la persona con diagnosticata lesione midollare, dopo l'intervento di primo soccorso presso un DEA<sup>20</sup> di II livello, venga successivamente ricoverata in più strutture con la speranza che si liberi al più presto un posto letto in Unità Spinale.

All'interno della nostra popolazione di riferimento, tra coloro i quali non sono stati ricoverati direttamente presso l'Unità Spinale (53 casi), il 71% è passato almeno per un ospedale di "transizione", mentre il 29% per più di uno. Nella Tab. 6, mettendo in correlazione questi dati con l'area geografica di appartenenza, si ha la conferma che sono prevalentemente le persone del Sud a "visitare" più centri prima di poter accedere in Unità Spinale.

**Tab. 6: Numero di centri antecedenti al ricovero in Unità Spinale suddivisi per area geografica di appartenenza**

<i>N. Strutture</i>		<i>Nord</i>	<i>Centro</i>	<i>Sud</i>
1	71%	73%	71%	70%
2	23%	27%	29%	17%
3	4%			9%
Più di 3	2%			4%

<sup>20</sup> Il Dipartimento d'Emergenza e Accettazione è un dipartimento che comprende varie Unità Operative incentrate sulla cura del paziente in area critica. Sono suddivisi in due livelli in base alle specialità presenti nell'ospedale.

Il numero esiguo di Unità Spinali in Italia e la loro disomogenea distribuzione sul territorio può spingere le famiglie a trasferirsi, almeno durante il periodo di ricovero del proprio assistito, per un periodo di tempo che può variare da un minimo di 6 mesi a più di un anno<sup>21</sup> a seconda della gravità della lesione.

Delle 69 persone che hanno risposto alla domanda “*Si è dovuto trasferire durante il ricovero?*”, il 36% ha risposto “Sì”, di cui il 29% è del Nord, il 50% del Centro e il 21% del Sud, sostenendo dei costi di viaggio ed alloggio spesso molto onerosi<sup>22</sup>.

Bisogna tener conto inoltre che alla stabilizzazione della lesione midollare seguono dei ricoveri periodici, follow-up in Day Hospital e trattamenti per la gestione di eventuali complicanze. Dati internazionali parlano di una durata media di ricovero post-dimissioni che va dai 15 ai 30 giorni l’anno. L’assenza di un numero adeguato di Unità Spinali rende difficile anche la gestione della continuità assistenziale comportando ulteriori spostamenti e conseguenti disagi per le famiglie.

## Il caregiver

L’analisi dei dati della seconda popolazione oggetto di studio evidenzia che il 70% dei *caregiver* (n=63) che hanno aderito all’indagine è di genere femminile. Questo dato è inferiore se paragonato ad altri studi condotti dalla Fondazione ISTUD<sup>23</sup> e a quanto emerge in letteratura<sup>24</sup>, secondo i quali la percentuale di donne che prestano assistenza a un proprio caro è vicina all’80%. A tal proposito è opportuno precisare che il *target* di riferimento del questionario è rappresentato dalle persone appartenenti al nucleo familiare e amicale di riferimento, quindi non per forza da intendersi come *caregiver* primari<sup>25</sup>. Questa modalità d’inclusione ha reso meno marcata la differenza di genere che esiste nell’attività di *caregiving* anche nella lesione midollare.

L’età media della popolazione è di 45 anni (Tab. 7), valore inferiore rispetto ad altri studi già citati che la identificano intorno ai 55. Questa differenza può essere ricondotta ad una duplice motivazione. Da un lato la lesione midollare, come già affermato, colpisce per l’80% persone in un’età compresa tra i 18 e i 40 anni, di conseguenza tra le figure che svolgono l’attività di *caregiving*, è molto frequente quella dei genitori o di giovani partner a differenza di altre patologie dove l’età media dei pazienti è significativamente più alta e c’è una netta prevalenza del coniuge come donatore principale di cura.

<sup>21</sup> 6-8 mesi per le lesioni dorsali e lombari, 10-12 mesi per le lesioni cervicali.

<sup>22</sup> Vedi Tab. 16.

<sup>23</sup> “Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale”, Fondazione ISTUD, Ottobre 2000.

<sup>24</sup> Corli O., Pizzuto M., Marini M.G., Nasti A., “La famiglia e il malato terminale”, 2004, pag. 27.

<sup>25</sup> Per “*caregiver* primario” si intende la persona che presta più tempo all’attività assistenziale.

**Tab. 7: Genere ed età delle persone del nucleo familiare e di riferimento**

		FA		%	
<b>Genere</b>					
Maschile		19		30%	
Femminile		44		70%	

Età	Totale		Uomini		Donne	%
	FA	%	FA	%	fr.	
19-25	6	10%	3	16%	3	7%
26-30	7	11%	1	5%	6	13%
31-35	6	10%	5	26%	1	2%
36-40	4	6%	2	11%	2	5%
41-45	6	10%	0	0%	6	14%
46-50	15	23%	3	16%	12	27%
51-55	5	8%	2	10%	3	7%
56-60	4	6%	1	5%	3	7%
>60	10	16%	2	11%	8	18%
<b>Totale 63</b>		<b>100%</b>	<b>19</b>	<b>100%</b>	<b>44</b>	<b>100%</b>

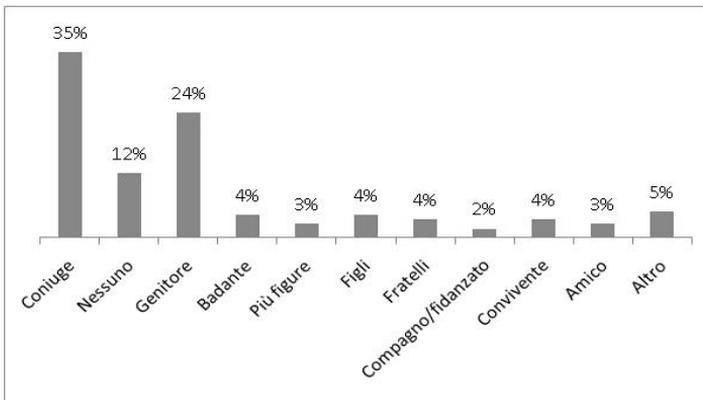
Età media 44,9 - Età mediana 46 - Età moda 50 - Età min. 20 - Età max. 70

I caregiver che hanno aderito allo studio sono per il 98% italiani, distribuiti per il 47% al Nord, 36% al Centro e 17% al Sud. Per quanto riguarda il grado di istruzione, il 35% ha terminato i propri studi dopo la scuola dell'obbligo mentre il 65% ha proseguito conseguendo nel 39% dei casi un diploma o nel 26% dei casi una laurea. Anche in questo caso viene confermato il trend in atto di crescita del livello di istruzione femminile rispetto alla popolazione maschile.

**Tab. 8: Titolo di studio**

Titolo	Totale		Uomini		Donne	
	FA	%	FA	%	FA	%
Licenza elementare	4	7%	1	6%	3	8%
Licenza media	16	28%	6	33%	10	26%
Diploma	22	39%	9	50%	13	33%
Laurea	15	26%	2	11%	13	33%
	<b>57</b>	<b>100%</b>	<b>18</b>	<b>100%</b>	<b>39</b>	<b>100%</b>

E' stata poi analizzata la **tipologia di relazione** tra la persona con lesione midollare e il membro del suo nucleo familiare e amicale di riferimento. Delle 63 persone intervistate che hanno risposto, il 35% è assistito dal coniuge, seguito dal 24% dai genitori e per il 29% da altre figure. Il 12% ha dichiarato di non avere caregiver di riferimento.

**Fig. 5: Principale caregiver della persona con lesione midollare**

Il supporto e l'assistenza alle persone con lesione midollare sono recenti per il 13% (da 1 a 6 mesi), mentre per l'80% del campione vengono offerti da oltre 12 mesi.

**Tab. 9: Da quanto presta assistenza?**

1-3 mesi	3-6 mesi	6-12 mesi	>12 mesi	>24 mesi	Da assumere
3%	10%	5%	8%	72%	2%

Per quanto riguarda la composizione dei nuclei familiari, in relazione all'età della persona con lesione midollare, noteremo che accanto al 34% delle persone che vive tra coniugi e figli, c'è un 75% di persone tra i 41-50 che vive con i genitori testimoniando la difficoltà per molti di riuscire a costruirsi un progetto di vita indipendente.

Avere un nucleo familiare sul quale poter fare affidamento in caso di bisogno è qualcosa di molto importante. Durante l'indagine ci siamo imbattuti anche in persone sole che non hanno questa fortuna e per le quali i problemi legati al rientro e alla ricostruzione di un progetto di vita sono amplificati.

Riportiamo la testimonianza di un caregiver di una persona sola.

*“Mio fratello è un adulto single senza genitori, senza moglie né figli. Se in Italia c'è poco per le famiglie figuriamoci per un single. Io sono la sorella e ho la fortuna di avere una libera professione che riesco a gestire, per il momento, accantonando degli impegni, ma l'unica soluzione che mi si prospetta per il futuro sarà quella di far*

*formare una badante. Ma quando questa andrà via cosa succederà? Sarà necessario formar e un'altra persona? Anche i single hanno questi problemi. Lui il protocollo non può farlo da solo perché non ha la sensibilità. Non può restare senza assistenza a casa. La badante è una soluzione che adottiamo noi per i nostri sensi di colpa. Sono degli sconosciuti che ti toccano i genitali tutti i giorni. Quindi non è una buona soluzione. Bisognerebbe pensare a degli alloggi con dei servizi centralizzati, più familiari. In Italia siamo ancora lontani da una proposta del genere”.*

**Tab. 10: Composizione del nucleo familiare in relazione al range di età**

	<i>Totale %</i>	<i>&lt;30</i>	<i>31-40</i>	<i>41-50</i>	<i>51-60</i>	<i>&gt;60</i>
<b>Composizione del nucleo familiare</b>						
	<i>fr.</i>	<i>%</i>				
Marito e moglie	(5)	7%		40%	60%	
Marito, moglie e figli	(23)	34%	4%	9%	26%	44%
Genitori	(12)	18%	8%	17%	75%	
Genitori e figli	(4)	6%	25%	50%	25%	
Genitori e fratelli	(11)	16%	55%	18%	18%	9%
Figli	(5)	7%		20%	60%	20%
Altri familiari	(4)	6%	100%			
Solo persona con l.m	(4)	6%		25%	50%	25%

## Il rientro a casa

Il “ritorno a casa”, nella propria abitazione e nel tessuto sociale di riferimento rappresenta un momento estremamente delicato nel percorso che compie la persona che ha subito una lesione midollare. Si lascia dopo molti mesi un luogo che molti intervistati hanno definito essere “protetto” come l’Unità Spinale, dove ci si sente sicuri dal punto di vista clinico-assistenziale e dove si creano a volte dei legami fiduciosi forti con i professionisti con i quali si è condiviso una fase drammatica di cambiamento della propria vita.

Per garantire un rientro graduale al proprio domicilio e iniziare a familiarizzare con una nuova condizione di vita al di fuori dell’Unità Spinale, da alcuni anni vengono realizzati, ad una fase matura del ricovero, dei week-end a casa oppure dei periodi di transizione negli appartamenti pre-dimissione. Questo consente un approccio graduale e consapevole ai nuovi bisogni e alle difficoltà che si presenteranno al rientro definitivo nel proprio domicilio.

## Le dimissioni

L'atteggiamento verso il rientro a casa, secondo quanto emerso nei diversi *focus group* svolti nelle Unità Spinali, vede coesistere spesso nella persona un duplice stato emotivo: da un lato il desiderio di ritornare a casa, dalla propria famiglia e di sperimentarsi per iniziare a intraprendere il cammino verso l'autonomia; dall'altro ci sono paura e preoccupazione per gli aspetti clinici, logistici e organizzativi.

Dallo studio emerge che è nei piccoli centri che le persone con lesione midollare e i *caregiver* di riferimento provano inizialmente una maggiore difficoltà emotiva nella gestione del reinserimento, dovuta al processo di accettazione a volte più lento in un tessuto sociale ben definito e di ridotte dimensioni. Tuttavia, superata questa iniziale criticità, è spesso nel piccolo centro che si forma una "rete" intorno alla persona che la protegge e la rende partecipe della vita sociale e culturale del luogo. Diverso nei centri urbani, specialmente se di grandi dimensioni. Il rientro avviene più di frequente con indifferenza dovuta alla maggiore dispersione di rapporti, con il rischio che, con il passare del tempo, se non vi è un attento supporto del nucleo familiare o dei professionisti della sfera sociale, la persona con lesione midollare può trovarsi in una situazione di isolamento.

*"Ho un grande desiderio di tornar e a casa, alla normalità. Nel momento in cui mi hanno comunicato la data di dimissione, ho provato un senso di liberazione e al contempo di paura per quello che mi aspetterà".*

*"Ricordo la dimissione come una serie di lenti passaggi, è come tagliare il cordone ombelicale una seconda volta. Fare i rientri pre-dimissione aiuta molto. Serve a staccarsi gradualmente da un posto come l'Unità Spinale che dà molta sicurezza".*

*"Le dimissioni le ho vissute in modo traumatico. Pensavo al mio appartamento a come riorganizzare la mia vita, le mie cose, il lavoro".*

*"Lui aveva paura ed io di più. Non è stato facile. Mio marito è tetraplegico, avevamo fatto pochissimi weekend pre-dimissioni, lui non è autonomo, c'è sempre bisogno di un'altra persona che lo assista 24 ore su 24. Il rientro a casa è stato pesante. Più che problemi di reinserimento sociale, siamo stati sommersi da problemi pratici: badante, assistenza domiciliare, cose che ci mancavano in casa (ausili, intercomunicatori ecc.) tante cose da affrontare da soli. Ora a distanza di 3-4 anni iniziano i problemi, il lavoro, il reinserimento. Per un anno e mezzo ci siamo districati tra tutto per avere una situazione di vita normale".*

### La lesione midollare nelle persone straniere

Una questione rilevante è quella della gestione sociale delle persone provenienti da paesi esteri non rientranti nella Comunità Europea. La casistica più ricorrente è di uomini giovani che hanno subito un trauma per cause non sempre chiare (incidenti stradali, infortuni sul lavoro, ferite da colluttazione) a volte sprovvisti di permesso di soggiorno e di una copertura assicurativa o infortunistica, senza un riferimento abitativo e una rete familiare e amicale di riferimento. Le difficoltà nascono, non tanto nella fase acuta di assistenza, che si svolge regolarmente presso le Unità Spinali e Centri di Riabilitazione, quanto in quella delle dimissioni. Spesso c'è il rifiuto della persona a tornare nei paesi di origine, non sempre pronti culturalmente e funzionalmente e dal punto di vista legislativo alla gestione della disabilità. Questo genera dei ricoveri inappropriati nelle strutture per acuti che si protraggono per periodi indefiniti, in alcuni casi possono perdurare anni, allungando le liste di attesa e mettendo spesso in difficoltà i professionisti che non hanno soluzioni adeguate per affrontare questa criticità.

Sarebbe auspicabile che le istituzioni rispondessero al bisogno di queste persone attraverso la creazione di centri per non acuti che possano accogliere coloro i quali non hanno una tutela sociale e culturale per poter far fronte al rientro al proprio domicilio.

### Il medico di medicina generale

Durante il ricovero in Unità Spinale il Medico di Medicina Generale ha fatto visita alla persona con lesione midollare nel 15% dei 169 intervistati che hanno risposto alla domanda. Esaminando in profondità il dato si è riscontrata una correlazione tra l'età in cui avviene la lesione e la visita. Più il trauma avviene in età giovane e più è frequente che venga effettuata la visita.

Il 24% ha ricevuto una telefonata, mentre il 61% non ha avuto nessun contatto con il proprio medico curante nonostante quest'ultimo fosse informato dell'accaduto.

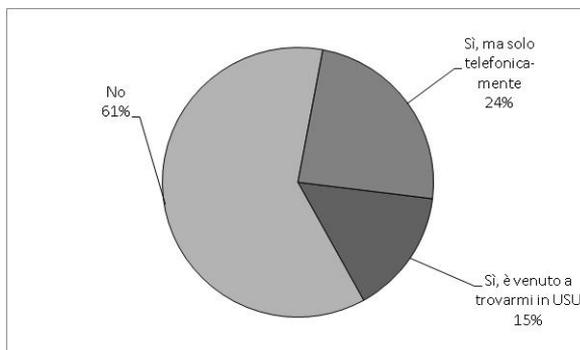
Il 52% dei medici effettua visite a domicilio svolgendo attività di controllo pressione, eventuali dermatiti, infezioni urinarie ed effettuano prescrizioni di farmaci o visite specialistiche. Il 70% degli intervistati è soddisfatto del suo operato e si rivolge a lui per le esigenze cliniche di base (48%). È emerso durante i *focus group* che il medico di medicina generale conosce poco della lesione midollare e non sempre dimostra di volersi interessare e di voler approfondire il proprio sapere su questa condizione. I motivi più ricorrenti sono sostanzialmente due: il poco tempo a disposizione e la bassa rilevanza dei paratetraplegici nella casistica di un

medico di medicina generale, anche se massimalista. E' anche per questo motivo forse che il 18% degli intervistati in caso di bisogno preferisce rivolgersi direttamente agli specialisti di Unità Spinale, mentre il 34% ha assunto un *know how* tale sulla lesione midollare che si rivolge al centro specialistico se le indicazioni del medico di medicina generale non vengono percepite come convincenti.

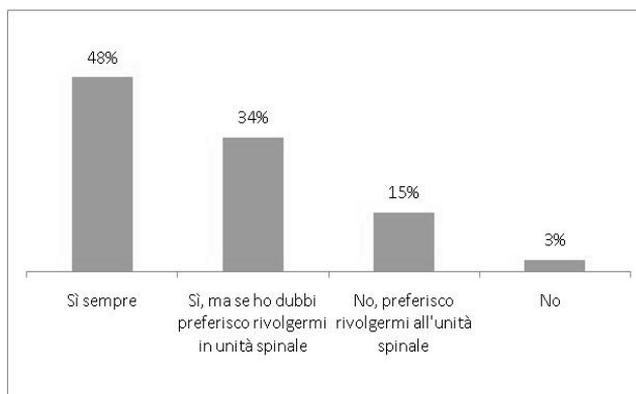
A volte il rapporto fiduciario che dovrebbe instaurarsi con il medico che un tempo veniva chiamato "di famiglia" va ad indebolirsi anche perché in più di un caso si è riscontrato che lo studio del medico di medicina generale non è accessibile.

E' volontà delle strutture che gestiscono la lesione midollare avviare dei progetti che coinvolgano dal momento del ricovero il Medico di Medicina Generale, rendendolo parte attiva del progetto riabilitativo. Tuttavia il percorso verso la realizzazione di un *team* che comprenda figure ospedaliere e territoriali è ancora lungo.

**Fig. 6: Risposte alla domanda: "E' venuto in contatto durante il ricovero in Unità spinale con il suo Medico di Medicina Generale?"**



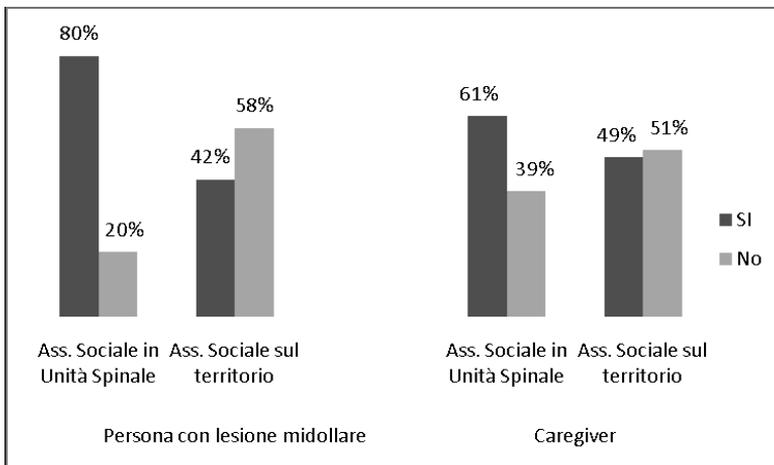
**Fig. 7: In caso di bisogno si rivolge al suo Medico di Medicina Generale?**



## L'assistente sociale

L'80% delle 162 persone con lesione midollare che hanno risposto alla domanda *“E' entrato in contatto con un Assistente Sociale durante il periodo di ricovero in Unità Spinale?”* ha risposto “Sì”, mentre la percentuale si riduce al 42% per quanto riguarda i servizi sociali territoriali. Maggiori contatti avvengono con il *caregiver*, rispettivamente 74% e 58% che viene supportato nell'espletamento delle pratiche burocratiche (richiesta di invalidità, richiesta ausili, gestione del lavoro/studi ecc.).

**Fig. 8: Contatto con la figura dell'Assistente Sociale dell'Unità Spinale e territoriale**



La presenza e l'efficienza degli Assistenti Sociali sul territorio risente molto dello sviluppo socio culturale differente nelle diverse regioni. Là dove c'è un territorio latitante, spesso a farsi carico di colmare questa lacuna sono l'Assistente Sociale Ospedaliero o le Associazioni dei pazienti, non senza difficoltà.

## Lo psicologo

Dei 61 intervistati che hanno dato risposta alla batteria di domande relative allo Psicologo il 53% ha avuto contatti con questa figura all'interno dell'Unità Spinale. Il 73% non ritiene di aver bisogno di un supporto psicologico una volta tornato al proprio domicilio.

Le risposte differiscono molto a seconda dell'età in cui si è verificata la lesione. Le persone giovani tendenzialmente apprezzano di più il lavoro psicologico che viene svolto in Unità Spinale rispetto a persone di età avanzata che si dimostrano

un po' diffidenti. Ci sono state tuttavia testimonianze di persone che vivono da più di venti anni con una lesione midollare che in passato non hanno usufruito di un supporto psicologico di nessun tipo<sup>26</sup> e che avrebbero desiderato averlo.

*“Ho avuto un incidente con la moto sul finir e degli anni ‘80 quando non c’erano ancora le Unità Spinali. Sono stato ricoverato in un ospedale non attrezzato per queste situazioni. Il supporto psicologico non era previsto, ho vissuto delle esperienze bruttissime. Due anni senza televisore, senza telefono, senza amici. Per quattro anni non sono uscito di casa. Non accettavo la situazione. Avrei avuto molto bisogno di un supporto psicologico”.*

L'intervento psicoterapeutico può essere indicato sia nella fase acuta che in quella di stabilizzazione e rientro a domicilio. Dallo svolgimento dei *focus group* è emerso in più casi, come un percorso di accompagnamento verso l'elaborazione del cambiamento, la gestione dei meccanismi di difesa, la calibrazione dei nuovi equilibri relazionali sia avvertita maggiormente dalla popolazione dei *caregiver*.

## Il tessuto sociale di riferimento

### Le relazioni

Hanno risposto a domande di tipo relazionale e di qualità sulla vita 65 persone con lesione midollare. Alla domanda “**Da quando ha subito la lesione midollare qual è il tempo che dedica alle relazioni?**” si registrano le risposte riportate in Fig. 9. Si può constatare come in generale il tempo dedicato ai rapporti con le persone care sia cambiato almeno per il 65% circa delle relazioni amichevoli e familiari e per l'83% per quanto riguarda la vita di coppia. Quest'ultima, infatti, diminuisce sensibilmente nel 45% dei casi e per il 18% è assente. C'è una riduzione del tempo dedicato agli amici (19% molto diminuito, 27% diminuito) mentre aumenta quello dedicato ai familiari (41%).

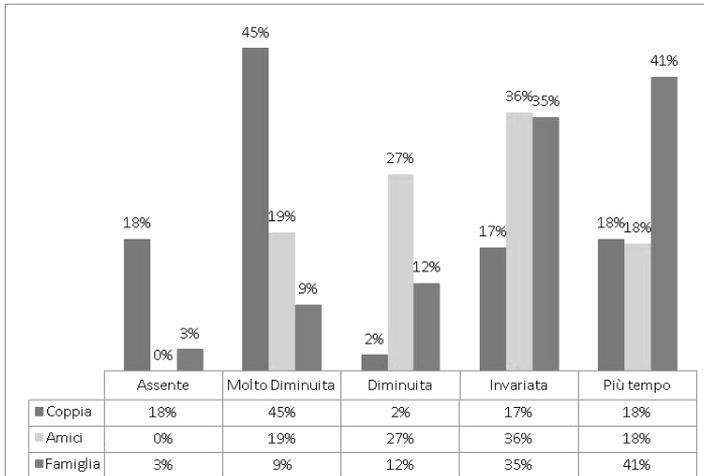
Mettendo a confronto la quantità di tempo dedicato alle relazioni rispetto alla **percezione della qualità dei rapporti** che le persone con lesione midollare hanno, si riscontra una proporzionalità tra la diminuzione del tempo dedicato agli amici e un conseguente aumento delle difficoltà nel coltivare con loro un rapporto (39%). Bisogna ricordare che la lesione midollare interessa soprattutto una fascia d'età di giovanissimi che utilizzano, specialmente nel contesto socio-culturale attuale, come modalità comunicative e di affermazione di sé, la fisicità, l'esteriorità. Aver subito un trauma fisico importante che costringe a sedere su una

<sup>26</sup> L'assunzione del primo Psicologo nell'organico di una Unità Spinale risale al 1995.

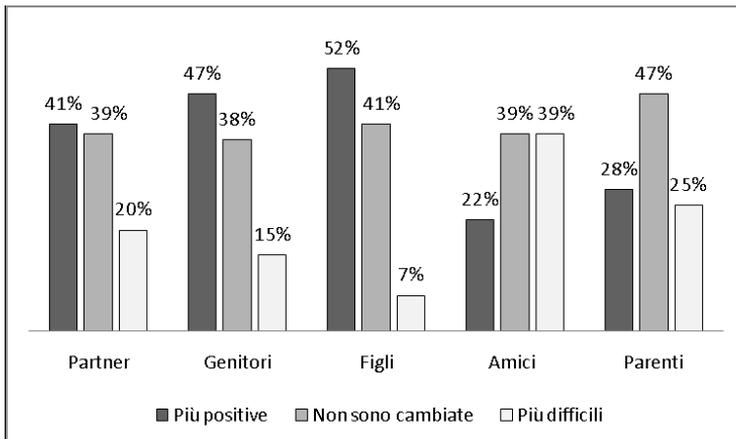
carrozzina, può creare delle difficoltà psicologiche nella persona che deve affrontare la nuova condizione e negli amici stessi che non hanno sempre la capacità e la maturità per non assumere, anche involontariamente, atteggiamenti di discriminazione o allontanamento dal gruppo.

*“Il giorno delle dimissioni mi ricordo che in Unità Spinale c’era il pienone di amici. Con il passare del tempo molti rapporti svaniscono; adesso mi è rimasta soltanto una vera amica. Questo mi ha fatto crescere molto, ora sono spesso io a dir e di non venirmi a tr ovare quando mi accorgo che lo fanno solo per curiosità o pietismo”.*

**Fig. 9: Tempo dedicato alle relazioni dopo la lesione midollare**



**Fig. 10: Come è cambiata la qualità per capita delle relazioni dopo la lesione midollare**



Analizzando gli ultimi due grafici, constatiamo un po' con sorpresa che non c'è una diretta relazione tra quantità di tempo dedicato alla vita di coppia e conseguente qualità percepita della stessa. Infatti, nonostante una sensibile diminuzione del tempo dedicato alla coppia, per il 41% degli intervistati la percezione della qualità del rapporto migliora.

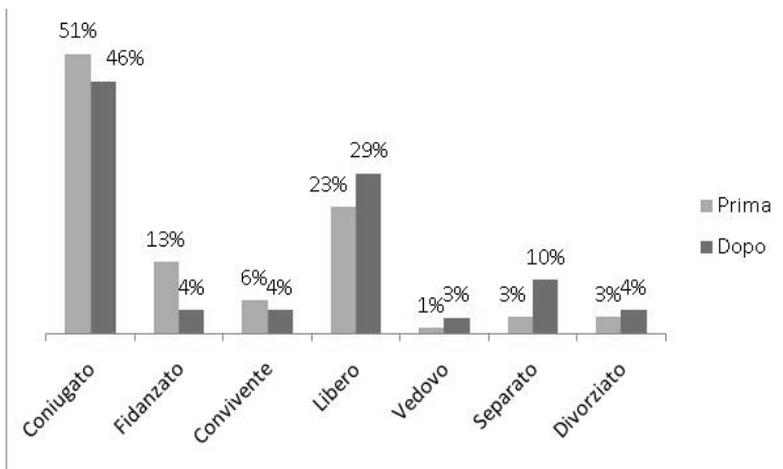
Sono più positivi i rapporti con i figli (52%), mentre si divide l'opinione sul rapporto con i parenti: ad un 47% che li considera invariati si oppongono il 28% che li considera migliorati, mentre il 25% avverte una maggiore conflittualità.

### Il rapporto di coppia

Abbiamo fatto uno zoom delle possibili conseguenze della nuova condizione di vita nei rapporti di coppia, in particolare è stato confrontato lo stato civile prima e dopo la lesione midollare.

Dall'analisi dei dati si registra una diminuzione delle forme di legame - coniugati (-5%), fidanzati (-9%), convivente (-2%) - e un conseguente aumento delle situazioni di distacco: libero (+6%), vedovo (+2%), separato (+7%), divorziato (+1%).

**Fig. 11: Confronto dello stato civile prima e dopo la lesione midollare**



*“Quando il mio compagno uscì dall’Unità Spinale ero la fidanzata, ora sono la moglie. Quando a subire la lesione è un figlio, è la coppia che affronta insieme l’assistenza, io invece ero completamente sola. Il ruolo di assistente all’inizio l’ho interpretato come un ‘devo fare tutto io’. Poi mi sono resa conto, ci siamo resi conto tutti e due,*

*che era pericoloso confonder e il ruolo di assistente con il ruolo di fidanzata e moglie. E' difficile aiutare a far e lo scarico e poi far e l'amore con lui. Questo ruolo di badante, infermiera, assistente diventava prevalente rispetto al mio ruolo di moglie. Questo in un rapporto di coppia è pericoloso. L'aiuto proprio per tener presente di esserci come moglie. Più ci sono altre figure e più l'equilibrio di coppia funziona. E' importante tenere separati i due ruoli. Questo l'ho imparato con il tempo".*

La persona con la quale si è scelto di condividere la propria vita ha bisogno di vivere il proprio "ruolo" senza sentirsi obbligata da una costrizione morale, culturale o da spirito di abnegazione. C'è la necessità che si formi un nuovo equilibrio di coppia nel dare e ricevere e che non vengano a determinarsi situazioni unilaterali di eccessiva protezione, comportamenti assistenziali eccessivamente materni/paterni che possono minare l'intimità e la ricerca di una vita indipendente.

## I genitori

Migliorano i rapporti con i genitori (47%) ai quali è richiesto un supporto deciso nel cammino verso il raggiungimento dell'autonomia.

I genitori possono vivere la lesione midollare e la conseguente disabilità del figlio come un limite al suo essere adulto. Non è raro che alcuni di loro per colmare questo *gap* possano assumere atteggiamenti che favoriscono la regressione all'epoca in cui il figlio era un bambino e che si manifestano con eccessivo sostegno e protezione.

*"Il mio obiettivo è quello di cer care di ottenere l'autonomia e non dipendere da nessuno. Io mi aspetto dai miei genitori la disponibilità, mi aspetto che mi aiutino a raggiungere e l'autonomia".*

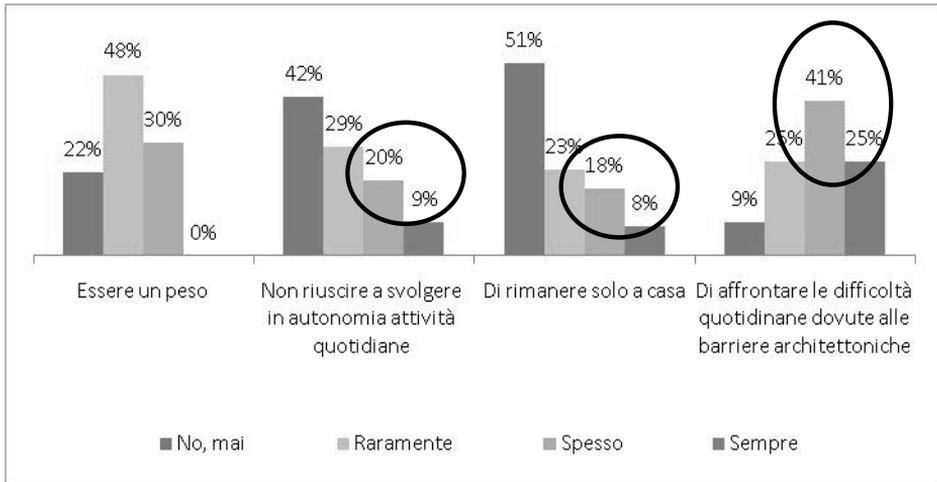
## **Aspetti legati alla qualità della vita**

### Le preoccupazioni della persona con lesione midollare

Lo studio si è poi concentrato su alcune possibili preoccupazioni che possono interessare la persona con lesione midollare. Affrontare le difficoltà legate alle barriere architettoniche rappresenta per il 66% un motivo di ansia, seguito dal sentirsi in qualche modo un peso (30%) e dal non riuscire a svolgere in autonomia le attività quotidiane (cateterismi, passaggi ecc. 29%) o dal timore di rimanere solo (26%). Quest'ultima voce è strettamente legata agli ostacoli presenti all'interno

della propria abitazione. Dai *focus group* è emerso chiaramente che una casa senza barriere architettoniche favorisce la riduzione delle preoccupazioni della persona con lesione midollare e conseguentemente permette anche al familiare di ridurre l'attività di *caregiving* e avere più tempo a disposizione per sé.

**Fig. 12: Principali preoccupazioni della persona con lesione midollare**



### Il tempo che i *caregiver* dedicano a sé stessi

Svolgere il ruolo di assistente in maniera più o meno intensiva a seconda della gravità della lesione e dei bisogni dell'assistito comporta un riassetto del tempo dedicato alle diverse attività che caratterizzano la vita privata delle persone.

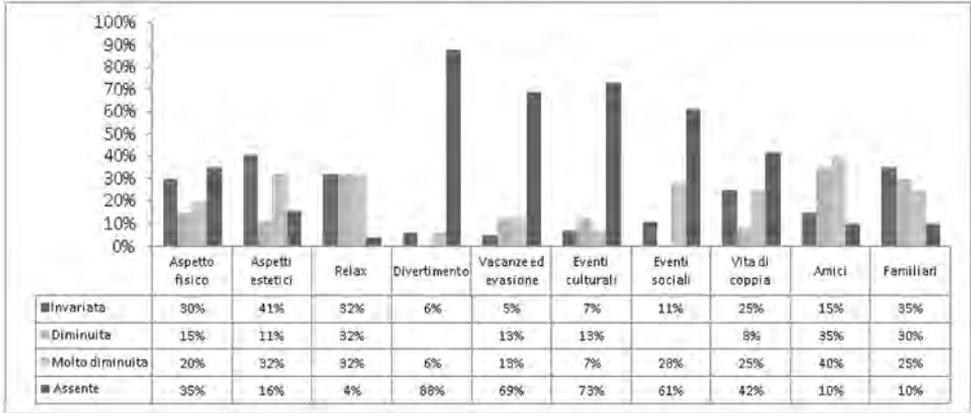
In tal senso nella Fig. 13 possiamo notare come il tempo dedicato al divertimento (andare al cinema, aperitivo, eventi sportivi, ballo ecc.) su una sottopopolazione di 20 *caregiver*; per l'88% è assente così come quello dedicato a eventi culturali (73%), vacanze (69%) o eventi sociali (61%).

L'attività di *caregiving* può essere estremamente faticosa dal punto di vista **fisico ed emotivo**.

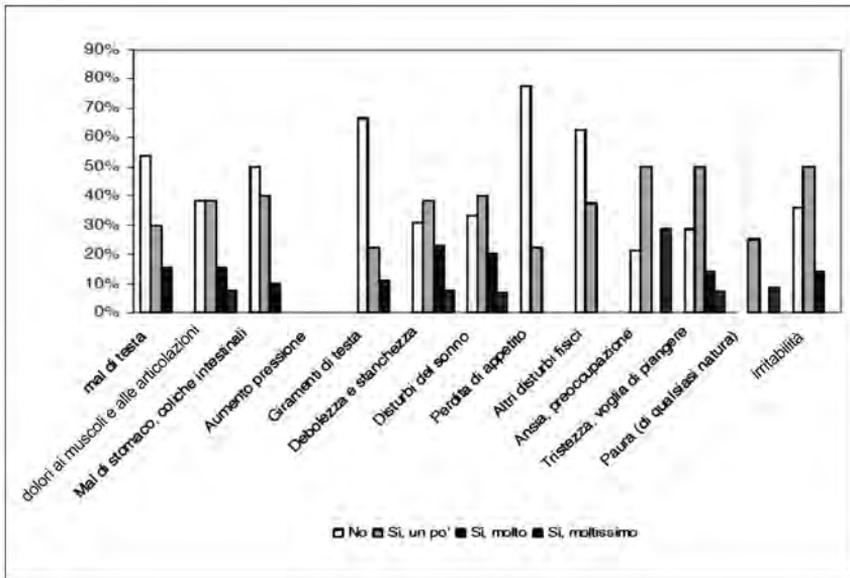
Alla domanda: “**Da quando accudisce la persona malata accusa, avverte in maniera costante o ricorrente alcuni disturbi che prima non aveva o aveva saltuariamente?**”, la popolazione dei 20 *caregiver* ha risposto secondo quanto riportato nella Fig. 14. Generalmente, tutti gli *item* proposti sono avvertiti in maniera lieve. Aumentano invece in modo considerevole l'ansia e la preoccupazione (29%), la debolezza e stanchezza, i disturbi nel sonno. Diversi intervistati accusano anche dolori muscolari e delle articolazioni, oltre che una sensazione di tristezza. Non bisogna sottovalutare le conseguenze che l'attività di assistente comportano sulla propria condizione di salute, sia fisi-

ca che emotiva. Non c'è da sorprendersi se i livelli di sofferenza psicologica in molteplici casi sono più marcati nei familiari che tra le stesse persone con lesione midollare<sup>27</sup>.

**Fig. 13: Tempo dedicato alla vita privata dei caregiver**



**Fig. 15: Categoria lavorativa prima e dopo la lesione midollare**

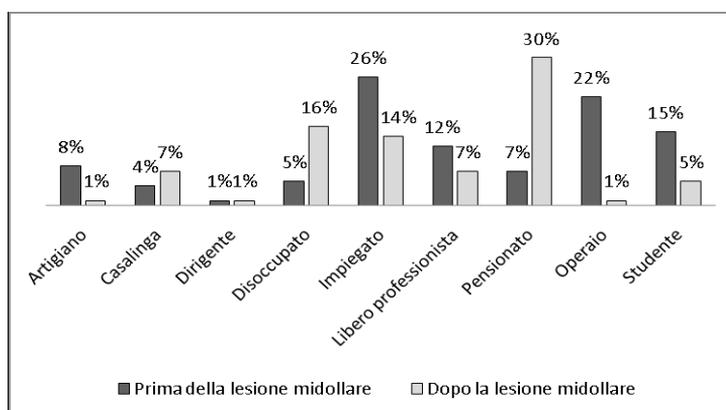


<sup>27</sup> Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale. Il caso della sezione di ematologia del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università la Sapienza di Roma, Fondazione ISTUD, 2006.

## Il lavoro

Lo studio si è concentrato sull'impatto che la lesione midollare ha avuto sulla sfera professionale delle persone. Nella Fig. 15 (n=74) sono state messe a confronto le categorie professionali prima e dopo la lesione. Si noter  che, fatto salvo coloro i quali svolgevano un ruolo dirigenziale che continuano nella loro professione, tutte le altre categorie registrano delle variazioni. Diminuiscono gli operai (-21%), gli impiegati (-12%) gli artigiani (-7%), gli studenti (-10%) e le libere professioni (-5%). Crescono invece il pensionamento (+23%), la disoccupazione (+11%)<sup>28</sup> e le professioni domestiche (+3%).

**Fig. 15: Categoria lavorativa prima e dopo la lesione midollare e**



Esplorando nel dettaglio la crescita della disoccupazione e del pensionamento emerge che l'et  media delle persone che rientrano in queste due categorie   rispettivamente 36,8 e 49,15 con un valore mediano di 39 e 43. Le et  pi  frequenti sono 27 e 40 anni. Mancano dei programmi di riqualificazione professionale e i progetti individuali disciplinati con legge n. 328 del 2000 che avrebbero dovuto prevedere servizi alla persona in ambito lavorativo, scolastico e dei trasporti, evidentemente non vengono applicati in maniera efficiente.

**Tab. 11: Analisi statistiche sul fenomeno del pensionamento e della disoccupazione**

	<i>Media</i>	<i>Mediana</i>	<i>Moda</i>
Pensionamento	49,15	43	40
Disoccupazione	36,8	39	27

<sup>28</sup> Dato in linea con quanto emerso da uno studio condotto dalla FAIP in occasione della giornata nazionale della persona con lesione midollare del 4 Aprile 2009 secondo il quale aumenta la perdita di lavoro e la conseguente disoccupazione.

### Modifiche della propria condizione lavorativa

Tra coloro che hanno modificato il proprio impiego, il 57% della popolazione ha smesso di lavorare perché non poteva svolgere le mansioni che gestiva prima di subire una lesione midollare, il 5% ha ottenuto un nuovo incarico all'interno della stessa azienda mentre il 4% ha modificato il proprio contratto da full time in part time per avere più ore a disposizione. Scegliere una formula part time permette di seguire più agevolmente il progetto riabilitativo e gli impegni di fisioterapia durante la settimana che molto spesso prevedono lunghi spostamenti e un impegno in termini di tempo non indifferente.

L'1% rischia di chiudere l'attività (specialmente artigiani e liberi professionisti), mentre l'1% ha cercato momentaneamente dei sostituti. Il 32% degli intervistati non ha modificato il proprio lavoro, in alcuni casi perché già non lavorava (19%), nel restante 13% riesce a mantenere gli stessi ritmi o la stessa tipologia d'impiego.

**Tab. 12: Distribuzione percentuale dei possibili cambiamenti professionali**

<i>Tipologia di cambiamento</i>	<b>FA</b>	<b>%</b>
Ha smesso di lavorare per incompatibilità delle mansioni svolte	79	57%
Svolge nuove mansioni all'interno della stessa azienda	7	5%
Ha modificato il contratto di lavoro da full time a part time	5	4%
Ha cercato dei sostituti per la propria attività	2	1%
Rischia di chiudere l'attività	1	1%
Già non lavorava	27	19%
Riesce a mantenere gli stessi ritmi	13	9%
Riesce a mantenere lo stesso lavoro	5	4%
<b>Totale</b>	<b>139</b>	<b>100%</b>

### Il rientro a lavoro

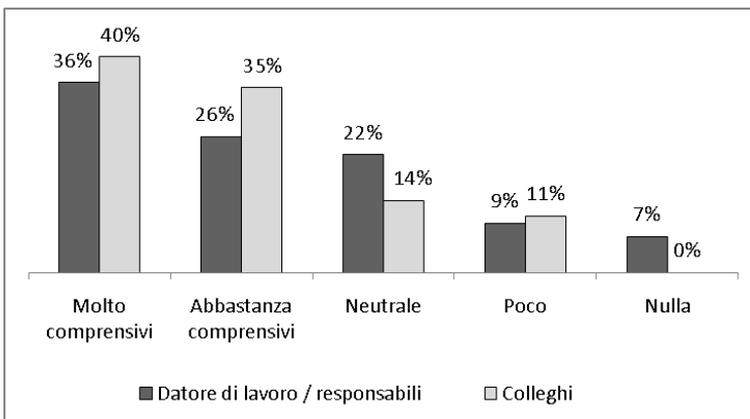
Tra gli intervistati, 86 persone con lesione midollare hanno segnalato che sul posto di lavoro erano presenti delle barriere architettoniche. Delle segnalazioni soltanto nel 42% dei casi si è provveduto all'abbattimento effettivo degli ostacoli per permettere il normale accesso alla propria postazione di lavoro. Non solo, ma durante i *focus group* è emerso che molte aziende non si adoperano per provvedere all'abbattimento delle stesse secondo quanto previsto dalla legge.

*“L'azienda non appena sa che sei un disabile in carrozzina preferisce non assumerti perché non ha gli spazi tutti accessibili. Le conviene più pagar e una penale che ha un peso irrisorio per le loro casse”.*

Il rapporto con il datore di lavoro o con i diretti responsabili è stato inizialmente di comprensione 62% sulle 117 risposte pervenute, nel 22% c'è stato invece un atteggiamento di neutralità, il 9% si è dimostrato poco comprensivo, il 7% per nulla.

Maggiore attenzione alla nuova condizione si è registrata nei propri colleghi, comprensivi per il 75%, il 14% ha assunto una posizione di imparzialità rispetto alla nuova situazione mentre un 11% si è dimostrata poco disponibile.

**Fig. 16: Atteggiamento del nucleo lavorativo nei confronti della nuova condizione della persona con lesione midollare.**



### Un caso di *best practices*

*“Sono un product manager di una società farmaceutica. Gestisco un prodotto a livello nazionale, è un lavoro molto dinamico. L'azienda mi ha assicurato subito dopo aver appreso del mio incidente che mi stanno aspettando. Mi danno anche dei piccoli incarichi da portare avanti, mi inviano dei file via mail. Ovviamente non posso lavorare da qui come quando ero in ufficio, spero comunque di continuare a svolgere quello che facevo.*

*L'azienda è stata nei miei confronti meravigliosa, il mio Amministratore Delegato viene una volta a settimana a trovarmi, mi hanno detto che posso continuare nella crescita professionale di carriera. Hanno sostenuto le spese per il soggiorno dei miei familiari durante il mio ricovero. Sono stati chiari nei termini di discussione del mio futuro contratto.*

*Prima dell'incidente mi avevano proposto di cambiare mansione, fare qualcosa di più operativo, gestire un cliente. Sarò diventato Key Account Manager, un lavoro più remunerativo ma più operativo.*

*Ora, dopo la lesione, questa prospettiva diventa problematica da percorrere e per questo mi è stato proposto di continuare a fare il lavoro svolto per tanti anni. Non ho idea di quello che succederà. Il lavoro è molto di relazione, organizzavo eventi, andavo anche ai congressi internazionali, quindi adesso sarà anche più difficile. L'azienda si è dimostrata profondamente umana e comprensiva nei miei confronti”.*

La ricerca di una nuova professione

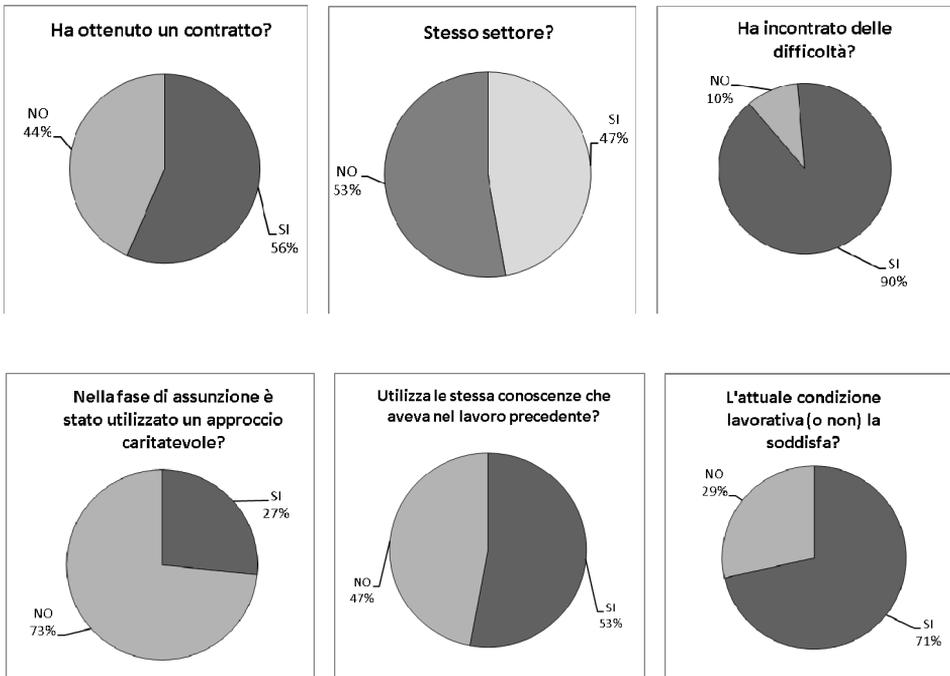
C'è una differenza di atteggiamento tra lavoro concettuale e lavoro manuale. Quest'ultimo può portare la persona a vivere l'evento lesivo come un momento di rottura con la propria professionalità. Non poter fare quello che si è svolto per anni, dover accettare alcune limitazioni o compromessi, può provocare una non accettazione e un rifiuto a rimettersi in gioco.

Diverso per i lavori di concetto che, grazie allo sviluppo tecnologico e alle formule di tele-lavoro, si prestano maggiormente al lavoro a distanza attraverso riunioni in *conference call*, con utilizzo dell'*e-mail* e del telefono.

Le 86 persone che hanno risposto affermativamente alla domanda "**Ha provato a cercare un lavoro?**" sono state sottoposte ad una batteria di domande sulle modalità di ricerca di una nuova occupazione (Fig. 17).

Dall'analisi dei dati emerge che un 56% ha ottenuto un nuovo contratto, il 90% ha incontrato delle difficoltà. Il 47% ha trovato un'occupazione nello stesso settore dove lavorava precedentemente, il 53% riesce a utilizzare le stesse conoscenze e competenze del lavoro precedente, il 27% segnala che è stato utilizzato un approccio caritatevole nella fase di assunzione. Nell'ultimo grafico in basso a destra, il 71% degli intervistati è soddisfatto della sua situazione professionale, sia essa di inoccupato che di occupato.

**Fig. 17: Diversi aspetti della ricerca di un nuovo lavoro**



Dall'analisi dei dati e dalle dichiarazioni rilasciate durante i *focus group* si è riscontrata una relazione tra la volontà e il desiderio di ricercare un'occupazione e il grado di istruzione delle persone.

Il 60% delle persone (n=87) che non hanno cercato un lavoro per vari motivi ritiene di **non avere delle buone prospettive di reinserimento** (lavori non confacenti alle loro aspirazioni, difficoltà logistiche dovute alla lontananza da casa, problemi di *work-life balance* ecc).

### Nuove opportunità

Tra coloro che hanno subito una lesione midollare sul posto di lavoro e dunque ricevono un pensionamento INAIL, la maggior parte decide di uscire dal mondo del lavoro per non rinunciare o vedere ridotto il contributo mensile che riceve, sia per sostentamento economico, ma anche perché vive questo contributo finanziario come un "risarcimento", un atto di "giustizia" a fronte di un evento ingiusto della vita. Ma c'è anche una minoranza che vive il sostegno INAIL come una grande possibilità per avere tempo e tranquillità economica e potersi dedicare allo sviluppo di passioni e interessi che possono poi sfociare in nuove attività imprenditoriali.

*“Facevo il perito chimico, un lavoro che mi impegnava tanto la mente e il fisico. Lavoravo su una pedana larga 50 centimetri per un metro e venti che dopo l'incidente era inaccessibile. Il datore di lavoro è venuto in ospedale per dirmi che avrebbero fatto il possibile per adattare l'azienda e sono stati di parola. Mi hanno fatto la proposta di gestire degli operai, ma ho preferito fare un periodo di training a dei giovani e affidare loro il mio lavoro. Io ho la fortuna di essere un assistito INAIL. Mi piaceva il mondo delle corse sportive e mi sono messo in proprio. Ho una scuola piloti con macchine attrezzate per le persone con disabilità, sta prendendo il via adesso e la cosa mi entusiasma”.*

### Caregiver e lavoro

#### ***Qual è l'impatto della nuova condizione sui membri del nucleo familiare della persona con lesione midollare?***

Il 30% degli aderenti alla domanda (n=30) è riuscito a mantenere gli stessi ritmi di lavoro, mentre il restante 70% ha modificato le condizioni della propria professione. In particolare il 30% ha richiesto ferie e permessi speciali<sup>29</sup>, il 23%

<sup>29</sup> La legge 104/92, integrata alla legge 53/2000, prevede per gli invalidi lavoratori in situazione di gravità, ai sensi del comma 3 dell'art. 3 della summenzionata legge e per i parenti o affini entro il terzo grado di portatori di handicap grave, permessi orari e giornalieri.

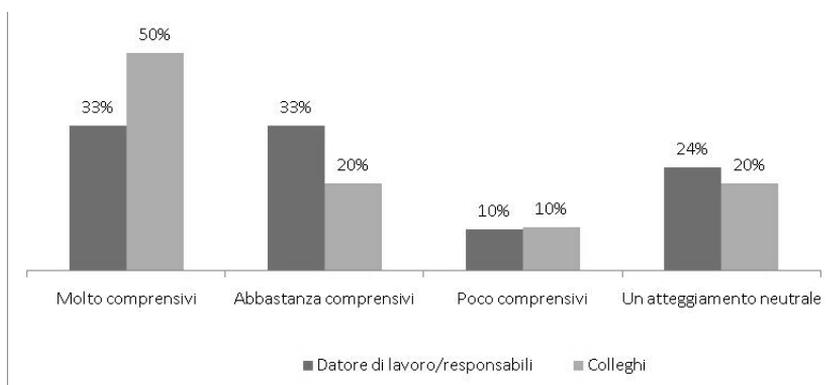
ha sospeso la propria attività o ha cercato sostituti, il 7% ha sensibilmente diminuito l'attività. Il rimanente 10% si divide tra chi si è messo in aspettativa (3%) e chi ha modificato il proprio contratto di lavoro da *full time* a *part-time* per avere maggiore tempo a disposizione da dedicare al supporto e l'assistenza.

**Tab. 13: Cambiamenti nel lavoro del caregiver**

<i>Tipologia di cambiamento</i>	<i>%</i>
Riesce a mantenere gli stessi ritmi di lavoro	30%
Ha dovuto sospendere la propria attività	20%
Ha richiesto ferie e permessi speciali	30%
Si è messo in aspettativa	3%
Ha diminuito sensibilmente l'attività	7%
Ha dovuto cercare sostituti	3%
Ha modificato il contratto di lavoro da full time a part time	7%

Anche in questo caso si conferma una maggiore comprensione da parte dei colleghi di lavoro (70%) rispetto ai datori o responsabili (66%).

**Fig. 18: Atteggiamento del nucleo lavorativo del caregiver nei confronti della nuova condizione**



## Lo studio

Come già precedentemente affermato e confermato dai dati del presente studio (Tab. 4) la lesione midollare è un fenomeno che si verifica in età molto giovane che può incidere sul percorso scolastico e formativo delle persone.

In tal senso sono state messe in relazione la rinuncia o la sospensione degli studi in rapporto all'età in cui si è verificata la lesione midollare.

Delle persone con un'età inferiore ai 18 anni chiamati a frequentare le scuole dell'obbligo o una scuola secondaria superiore, il 41% rinuncia agli studi. Se a questa percentuale aggiungiamo il 29% di persone che ha sospeso temporaneamente la frequentazione della scuola otteniamo un valore potenziale del 70% di studenti che non proseguono nella propria formazione.

Nella fascia d'età che va dai 19 ai 25 anni, quasi la metà (48%) rinuncia agli studi, pochi sono quelli che sospendono (11%) mentre il 41% prosegue nel percorso formativo.

Analizzando la Tab. 14, si può notare una minore tendenza a rinunciare al completamento degli studi quando la lesione si è verificata in un'età maggiore ai 26 anni.

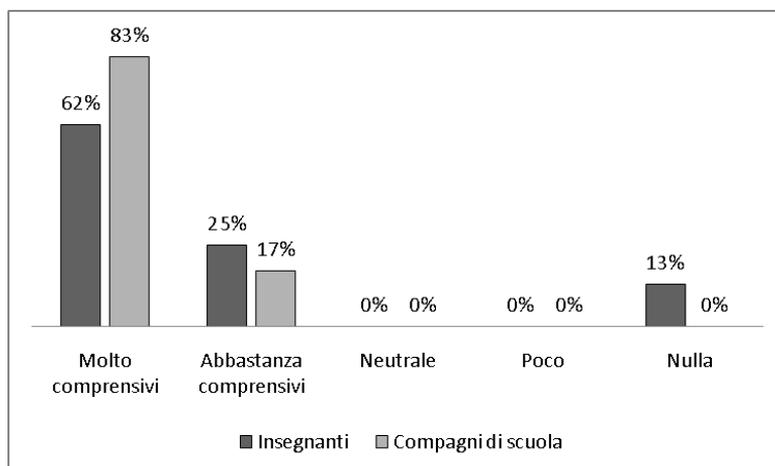
**Tab. 14: Distribuzione delle eventuali modifiche al percorso di studi in relazione all'età in cui si è verificata la lesione midollare**

	<b>TOTALE</b>		<b>&lt;18</b>	<b>19-25</b>	<b>26-30</b>	<b>&gt;30</b>
	<b>FA</b>	<b>%</b>				
Ha rinunciato agli studi	67	48%	41%	48%	28%	35%
Ha sospeso temporaneamente gli studi	17	12%	29%	11%	16%	3%
Non ha rinunciato	53	40%	30%	41%	56%	62%
<b>Totale</b>	<b>137</b>	<b>100%</b>				

Tra coloro i quali hanno proseguito i propri studi, l'83% delle 16 persone che hanno risposto alla domanda "*sull'Atteggiamento del nucleo scolastico nei confronti della nuova condizione della persona con lesione midollare*" ha riscontrato molta comprensione nei compagni di classe, il 17% abbastanza. Per quanto riguarda gli insegnanti sono stati percepiti come molto comprensivi per il 62% dei casi, mentre abbastanza per il 25%. Si registra un 13% degli insegnanti che non si è dimostrato per nulla comprensivo della nuova condizione della persona con lesione midollare.

*"Frequento il terzo anno dell'Istituto Tecnico Aeronautico. Il mondo della scuola mi è stato molto vicino. Una mia professoressa è stata fantastica, è venuta qui, si è interessata della mia situazione. Hanno rivoluzionato l'edificio scolastico e l'hanno reso agibile. Ogni 10 giorni un compagno di classe a rotazione mi porta gli appunti e via internet sono in contatto con i professori".*

**Fig. 19: Atteggiamento del nucleo scolastico nei confronti della nuova condizione della persona con lesione midollare.**



## L'abitazione

Il 55% delle 135 persone con lesione midollare rispondenti ha dichiarato che la propria abitazione presenta barriere architettoniche. Il 52% vive in un condominio mentre il restante 48% in una casa autonoma. Una distribuzione percentuale simile è quella dichiarata dai *caregiver* (abitazione 53%, condominio 47%).

### Le caratteristiche dell'edificio

La prima difficoltà che si incontra al rientro a casa è nel 79% dei casi dovuta ai gradini presenti all'ingresso dello stabile dove ha sede l'appartamento. Pochi edifici hanno accessi alternativi, di solito collocati nel retro o nella zona giardino o garage ma non sempre disponibili o praticabili.

Oggi abita al piano terra il 46% del campione.

<b>Terra</b>	46%
<b>Terra e rialzato</b>	4%
<b>Primo piano</b>	26%
<b>Primo piano e secondo</b>	3%
<b>Secondo</b>	14%
<b>Terzo</b>	3%
<b>Piani superiori</b>	4%

Tra le altre problematiche riscontrate c'è l'ascensore (13%) non presente negli edifici di vecchia costruzione e con meno di tre piani, oppure non conforme agli spostamenti in carrozzina (porta di accesso di dimensioni ristrette e non a scorrimento automatico). L'8% ha problemi di spostamenti dovuti agli spazi ristretti all'interno del palazzo.

<b>Gradini all'ingresso</b>	79%
<b>Ascensore</b>	13%
<b>Spazi ristretti</b>	8%

La **legge n. 13 del 9 gennaio 1989** disciplina l'**abbattimento delle barriere architettoniche** attraverso lo stanziamento di un fondo al quale è possibile accedere facendo domanda presso il proprio Comune di residenza. Recentemente, a causa dello stanziamento limitato dei fondi rispetto alle domande dei cittadini, alcune Regioni richiedono che venga allegato ai preventivi dei lavori di modifica dell'appartamento il mod. 730 e il modello ISEE<sup>30</sup>. Questo comporta che, come criterio di accettazione, venga valutata la disponibilità economica delle famiglie penalizzando quelle persone appartenenti a una fascia di reddito medio/bassa che possono usufruire dei fondi soltanto in maniera residuale.

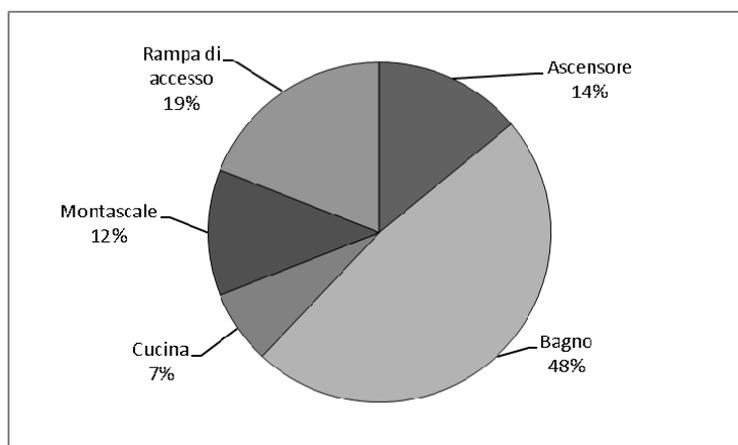
Per ovviare al problema di accessibilità alla propria abitazione, il 19% ha realizzato una rampa esterna, il 14% un ascensore mentre il 12% un montascale.

### In casa

Tra le altre barriere architettoniche segnalate, il 48% riguarda il bagno. **La legge unica di riferimento per le barriere architettoniche n. 13 del 1989** che disciplina in dettaglio le caratteristiche di un bagno attrezzato per una persona con disabilità. Nella maggior parte dei casi i bagni delle abitazioni non sono costruiti e pensati in funzione di una condizione di disabilità, quindi spesso si interviene a posteriori cercando di modificare spazi e adattare la disposizione delle componenti.

Il 7% ha modificato la cucina, un ambiente fondamentale nel percorso del raggiungimento dell'autonomia. Il 40% del campione oggetto di studio ha deciso invece di cambiare abitazione.

<sup>30</sup> Indicatore Stato Economico Equivalente

**Fig. 20: Principali modifiche apportate all'abitazione**

### Due casi su cui riflettere

*“Vivo in un appartamento in affitto, ma purtroppo debbo lasciare casa perché il proprietario si sposa e ne ha bisogno. INAIL mi ha pagato l'abbattimento per le barriere architettoniche dell'appartamento in cui attualmente vivo, ma ora che andrò via cosa farò? Modificherò le barriere di un altro proprietario? Ci vorrebbero delle agevolazioni fiscali per una persona con disabilità per acquistare una casa non per modificarla.”*

*“Io vivo in un appartamento di edilizia popolare al quarto piano senza ascensore. I miei genitori hanno parlato con il responsabile per chiedere di fare un cambio di assegnazione di alloggio ma ci è stato negato. Ora siamo costretti a sostenere le spese privatamente e non abbiamo una disponibilità economica sufficiente.”*

### L'arredamento

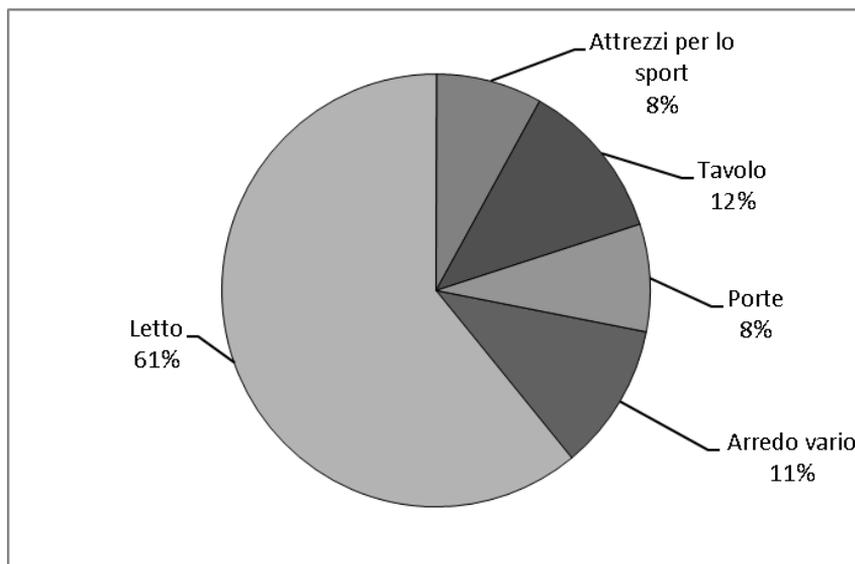
E' stato poi chiesto quali siano state le modifiche dell'arredamento realizzate all'interno della propria abitazione.

Il 61% degli intervistati ha cambiato il letto per esigenze di comodità, accessibilità e spostamenti, il 12% ha cambiato il tavolo, il 7% ha modificato le porte mentre l'8% ha acquistato degli attrezzi specifici per fare sport ed esercizi riabilitativi.

Il restante 1% definito come “arredo vario” comprende armadi, pensili, divani o poltrone ecc.

Segnaliamo il ruolo fondamentale ricoperto dalle Associazioni in molte realtà italiane che mettono a disposizione personale esperto (Architetti, Geometri ecc.) sulle esigenze abitative delle persone con disabilità che esegue consulenze e sopralluoghi gratuitamente.

**Fig. 21: Principali modifiche apportate all'arredamento**

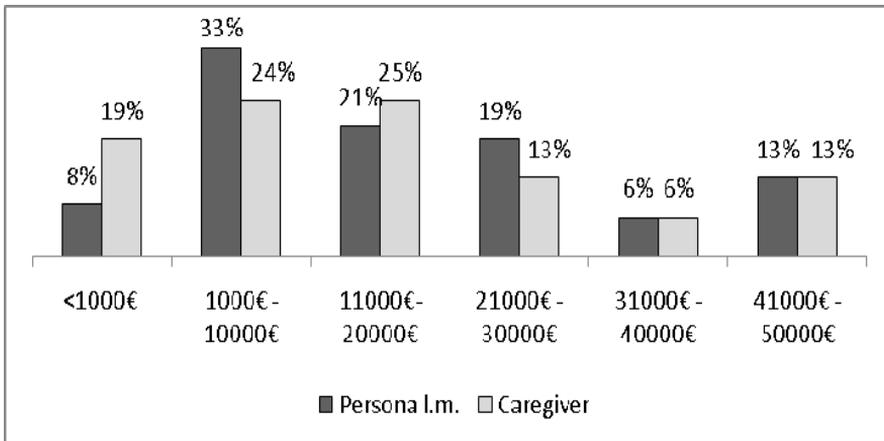


I costi stimati per le modifiche alla propria abitazione variano di molto come è visibile nella Fig. 22, il 62% delle persone con lesione midollare rispondenti (n=20) spende meno di 20.000 euro, mentre il restante 38% ha sostenuto spese maggiori. Confrontando le risposte con le dichiarazioni dei caregiver rispondenti (n=20) si può notare come per alcune categorie ci sia una differente percezione di spesa.

Una criticità più volte riscontrata sta nel fatto che le spese per le modifiche devono sempre essere anticipate e sostenute prima dalle famiglie, anche in presenza di un ente terzo finanziatore e non tutti hanno questa possibilità.

La richiesta di invalidità viene presentata alla ASL di appartenenza, con allegati i certificati in originale del medico curante e la relativa documentazione sanitaria (cartelle cliniche, referti ecc.). La Commissione medica della ASL si riunisce, esamina le domande pervenute secondo ordine cronologico di presentazione (salvo casi di particolare gravità) e poi si esprime entro nove mesi dalla presentazione della domanda (DPR 21 settembre 1994 n. 698). Questa attesa può allungare i tempi di reinserimento.

**Fig. 22: Costi sostenuti dal nucleo paziente-famiglia per le modifiche all’abitazione**



**Costi a carico del nucleo familiar e di riferimento della persona con lesione midollare**

La gestione della lesione midollare comporta dei costi che possono incidere sull’equilibrio economico e sociale della famiglia, in particolare nelle varie fasi che la persona compie: dall’insor genza dell’evento lesivo fino al rientro al domicilio.

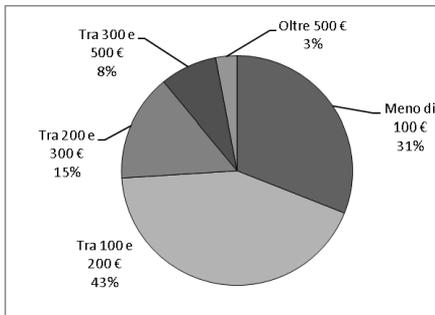
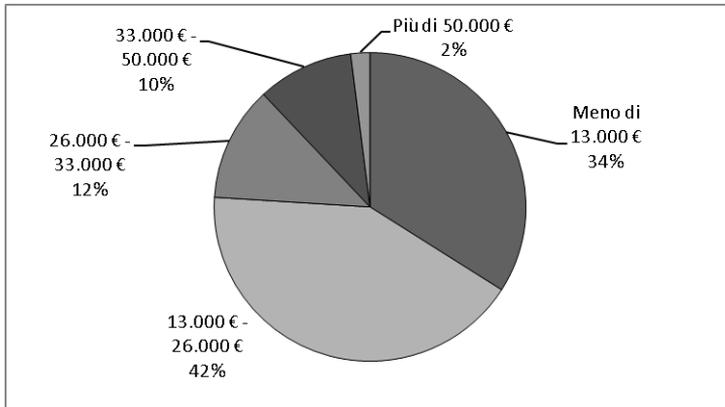
In questo capitolo misuriamo i costi sostenuti per farmaci, assistenza sanitaria e altre spese non rimborsate dal servizio sanitario ma a totale carico della famiglia.

Inizialmente è stata svolta un’analisi per valutare a quali fasce di reddito annuale appartenessero le unità del campione (Fig. 23). Dai risultati si può notare che il 34% ha un reddito inferiore ai 13.000 euro annui, il 42% dichiara di rientrare nella categoria compresa tra 13.000 euro e 26.000 euro mentre il 22% è distribuito in *range* di reddito superiori.

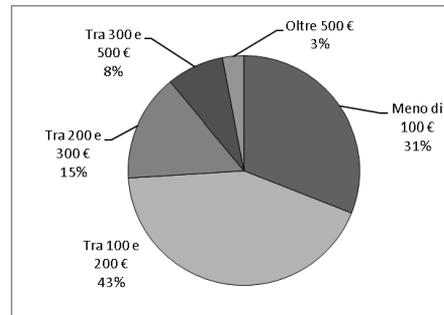
La lesione midollare rappresenta un onere economico in termini di **spese sanitarie** non coperte dal servizio sanitario per il 73% delle persone rispondenti (n=109). Questi costi sono quantificabili per il 31% a valori inferiori a 100 euro mensili, per il 43% tra 100-200 euro mensili e per il 26% superiori a 200 euro/mese (Fig. 24).

Il 60% dei rispondenti (n=96) non sostiene regolari spese mensili per visite **specialistiche non rimborsate**. Tra quelli che sostengono questo costo (40%) per il 52% l’esborso è quantificabile nell’ordine di importo inferiore a 100 euro, tra i 100-200 euro per il 31% e oltre a 200 euro per il 17%.

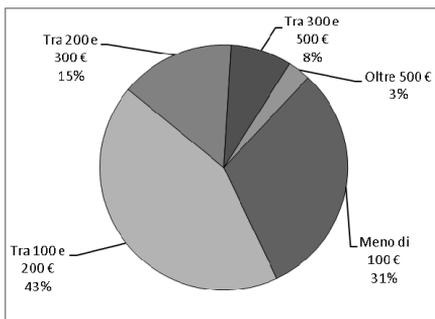
**Fig. 23: Fascia di reddito annuale del nucleo familiare e di appartenenza**



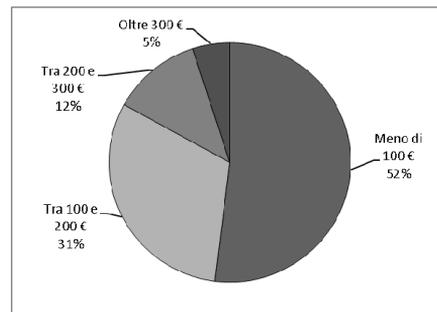
**Fig. 24: Spese sanitarie mensili non coperte dal SSN dichiarate dalla persona con lesioni midollari**



**Fig. 25: Visite specialistiche non rimborsate dichiarate dalla persona con lesione midollare**



**Fig. 26: Spese sanitarie mensili non coperte dal SSN dichiarate dal caregiver**



**Fig. 27: Visite specialistiche non rimborsate dichiarate dal caregiver**

Gli stessi dati sono stati indagati sull'altra popolazione di riferimento. Per le **spese sanitarie non rimborsate dal SSN** indicate dai *caregiver* (n=22), rimane prevalente l'esborso compreso tra 100-200 euro per il 49% (+6%), mentre aumenta a 37% la spesa superiore a 200 euro (+11%).

Diverso il discorso per le **visite specialistiche** (Fig. 27) valutate dai *caregiver* rispondenti (n=35) che risultano essere superiori a 300 euro per il 33% (D28%).

Per coloro i quali hanno risposto di aver assunto una **badante**, la spesa media sostenuta è di 830 euro mensili (Tab.15). Per quanto riguarda il **supporto infermieristico** il 47% delle persone che ne usufruiscono (n=15) sostiene una spesa mensile inferiore a 300 euro, in media di 200 euro. Tra le altre figure a supporto al percorso riabilitativo della persona con lesione midollare c'è il **Fisioterapista** privato che pesa mediamente sulle casse delle persone rispondenti (n=36) nell'ordine di 280 euro. Nella voce "Altro" sono contemplate tutte quelle attività (pulizia domestica, accompagnamento per le visite di controllo, trasporto) svolte saltuariamente da conoscenti per lo più in nero e sono quantificabili a 300 euro mensili.

**Tab. 15: Distribuzione delle spese mensili a favor e di personale di supporto dedicato**

<i>Spesa mensile</i>	<i>Badante</i>	<i>Infermiere</i>	<i>Fisioterapista</i>	<i>Altro</i>
<i>Meno di 300 euro</i>	9%	47%	53%	42%
<i>300-500 euro</i>	17%	20%	11%	8%
<i>501-800 euro</i>	20%	7%	8%	4%
<i>801-1000 euro</i>	24%	0%	6%	0%
<i>Oltre 1000 euro</i>	17%	0%	0%	4%
<i>Aiuti familiari</i>	4%	0%	0%	0%
<i>Nessuno</i>	9%	26%	22%	42%
<i>TOTALE</i>	100%	100%	100%	100%
<b>Media</b>	<b>829,65</b>	<b>200</b>	<b>281,03</b>	<b>300,64</b>
<i>Mediana</i>	770,5	125	200	147

Un tema molto sentito dalle due popolazioni intervistate è quello relativo al **badante**. Le competenze richieste a chi presta assistenza in taluni casi sono spesso di natura infermieristica (cateterismi, gestione della canula, supporto nell'evacuazione) oltre che assistenziale. Non è quindi semplice reclutare personale disposto a fornire un'assistenza "tecnica" per la quale è necessaria una formazione specifica. Non solo, ma la mancanza di una qualifica specifica espone queste

persone a delle responsabilità non indifferenti in caso di incidenti o imperizie. La tipologia di assistenza, la fisicità di alcune operazioni, fa sì che nel mondo della lesione midollare ci sia la tendenza a preferire il badantato maschile rispetto a quello femminile.

Per quanto riguarda la richiesta di **ausili e presidi**, c'è grande eterogeneità a seconda della Regione di riferimento e, più nello specifico, della ASL di appartenenza.

L'iter per la concessione del dispositivo protesico avviene tramite la prescrizione di un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale che segnala la tipologia di diagnosi e il dispositivo più idoneo. La richiesta viene poi presentata all'ufficio competente della ASL di riferimento che la verifica e procede alla fornitura (o non fornitura) del presidio.

Dalle dichiarazioni rilasciate durante i *focus group* è emerso che la scarsità delle risorse a disposizione delle strutture sanitarie pubbliche e la continua attenzione al contenimento delle spese genera in diversi casi un atteggiamento restrittivo e fiscale da parte degli operatori degli uffici delle Aziende Sanitarie Locali per quanto riguarda la concessione degli ausili.

Riportiamo la testimonianza di un genitore che si è rivolto all'ufficio ausili/presidi della propria ASL di riferimento.

*“Se le prescrivo una carrozzina super leggera vuol dire che la persona lavora o studia e svolge attività dinamiche quindi non necessita di un letto attrezzato”.*

Questa interpretazione della legge escludente (se concedo un ausilio escludo l'altro) non soltanto è restrittiva e miope davanti a delle esigenze, ma spesso rappresenta un potenziale *boomerang* gestionale che si ripercuote sulla ASL stessa che dovrà probabilmente sostenere in futuro dei costi di ricovero da piaghe da decubito, sicuramente più onerosi rispetto alla concessione iniziale del letto richiesto.

Non sempre poi viene fatta una corretta valutazione di quelli che sono i bisogni della persona con lesione midollare. Alcune ASL, ad esempio, riconoscono tre cateteri giornalieri con altrettante sacche. Se consideriamo che una donna necessita in media di sei cateterismi giornalieri, che aumentano fino a otto in caso di infezioni urinarie, si può intendere che la famiglia deve sostenere altri costi non indifferenti.

Alle voci di spesa fino ad ora analizzate, vanno ad aggiungersi le eventuali spese di **viaggio** sostenute dalle famiglie lontane dall'Unità Spinale o dal Centro presso il quale è stata ricoverata la persona con lesione midollare. Alla domanda generica **“La sua condizione rappresenta un onere economico per lei in termini di costo di viaggio per raggiungere l'Unità Spinale o altre strutture di assistenza”** che non poneva parametri di costo (es. indicare costo benzina, pedaggi autostrade, usura dell'auto ecc.) ma una stima spannometrica delle risposte ricevute (n=39) illustrate nella Tab. 16.

**Tab. 16: Costi di viaggio sostenuti per raggiungere le strutture di assistenza**

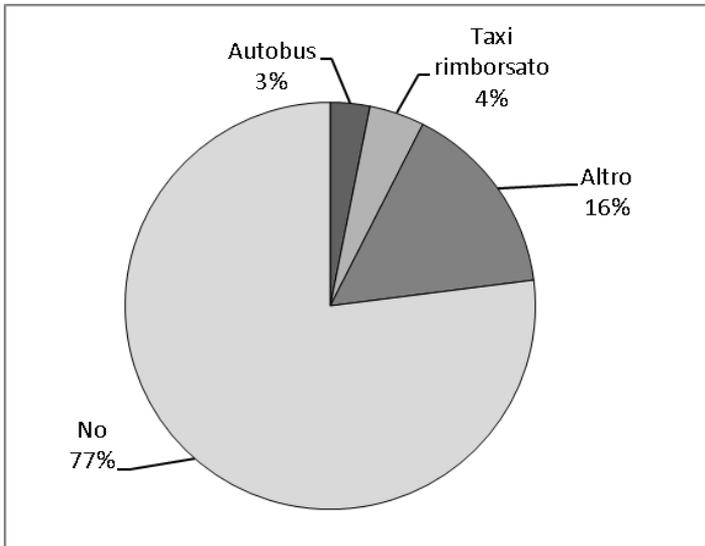
<i>Costi di viaggio</i>	<i>%</i>
Meno di 300 euro	50%
300-500 euro	8%
501-800 euro	5%
801-1000 euro	3%
Oltre 1000 euro	18%
Risposta “non calcolabile” (es. tanti milioni)	16%
<b>Media</b>	<b>1017,40625</b>
Mediana	300
Nord (media)	755,45
Centro (Media)	436,66
Sud (Media)	1870,83

Analizzando i dati elaborati risulta che la media dei costi diretti a carico del nucleo familiare di una persona con lesione midollare si aggira intorno ai **26.900 euro per il primo anno dalla lesione**, cifra che prende in considerazione i costi sostenuti per le modifiche dell’abitazione, le spese sanitarie, visite specialistiche non rimborsate, l’assistenza e i viaggi verso la struttura di ricovero. Questa stima scende intorno a **14.700 euro negli anni successivi**.

### **I servizi sul territorio**

Lo studio si è soffermato poi sui servizi messi a disposizione dagli enti pubblici, in particolare valutando quelle che sono le possibili soluzioni di trasporto fruibili dalla persona con lesione midollare e le misure adottate a favore della mobilità mediante mezzi privati (parcheggi per persone con disabilità, ecc.).

Analizzando la Fig. 28, possiamo notare come il 77% dei 161 intervistati rispondenti non usufruisce di mezzi di trasporto pubblici, soltanto il 3% utilizza gli autobus di città, il 4% ha a disposizione dei voucher per i taxi (servizio riservato di solito ad alcune zone pre-stabilite in grandi centri urbani). Il restante 16% che ha risposto altro si avvale di mezzi messi a disposizione da cooperative o enti privati per i quali è richiesto un contributo economico che le famiglie stesse sostengono.

**Fig. 28: Utilizzo di mezzi pubblici**

*“Un giorno esco di casa per prendere l’autobus. L’autista non voleva farmi salire con la pedana. Dopo essermi fatto sentire, mi è venuto incontro e ho capito che la sua difficoltà nasceva dal fatto che non sapeva far funzionare la pedana. Ha chiamato in sede per chiedere come attivare il meccanismo e dopo vari tentativi tra il malumore degli altri passeggeri è riuscito a farlo funzionare. Dopo qualche mese, tutti gli autisti dei pullman presenti sui tragitti che frequento di solito sapevano far funzionare la pedana”.*

Il sentore è che c’è grossa confusione tra ciò che è “attrezzato” e ciò che è “accessibile”. Essere conformi alle norme di legge non vuol dire soltanto disporre di una apparecchiatura che consente la mobilità di una persona con disabilità ma renderla fruibile alle persone che ne hanno bisogno.

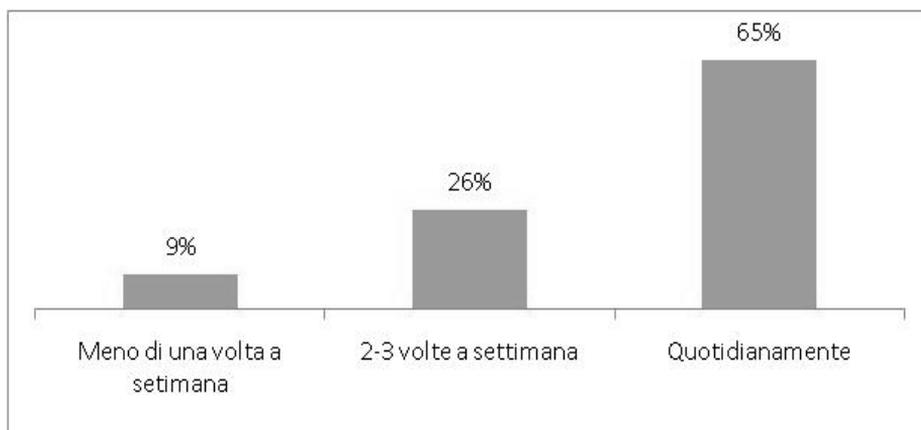
Il 75% delle 171 persone con lesione midollare rispondenti ha la patente di guida, di queste il 65% quotidianamente utilizza l’automobile mentre il 35% meno di 3 volte a settimana.

Su 136 persone con lesione midollare, il 51% ha un parcheggio riservato per invalidi vicino casa, mentre il 49% non ne dispone. Di questi ultimi il 55% non l’ha richiesto, il 32% ha un parcheggio privato mentre il 13% ha risposto “Altro”.

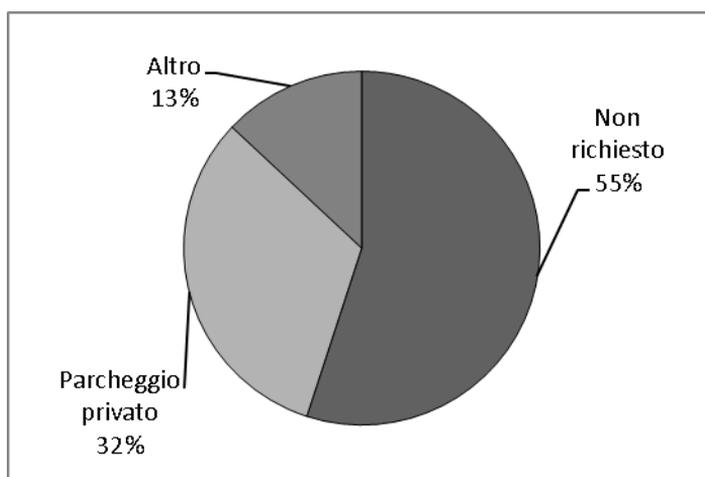
L’83% della popolazione intervistata, nota che il parcheggio riservato alle persone con disabilità è sempre (14%) o spesso (70%) occupato da persone non autorizzate, mentre per il 59% dei rispondenti questi sono occupati da altre mac-

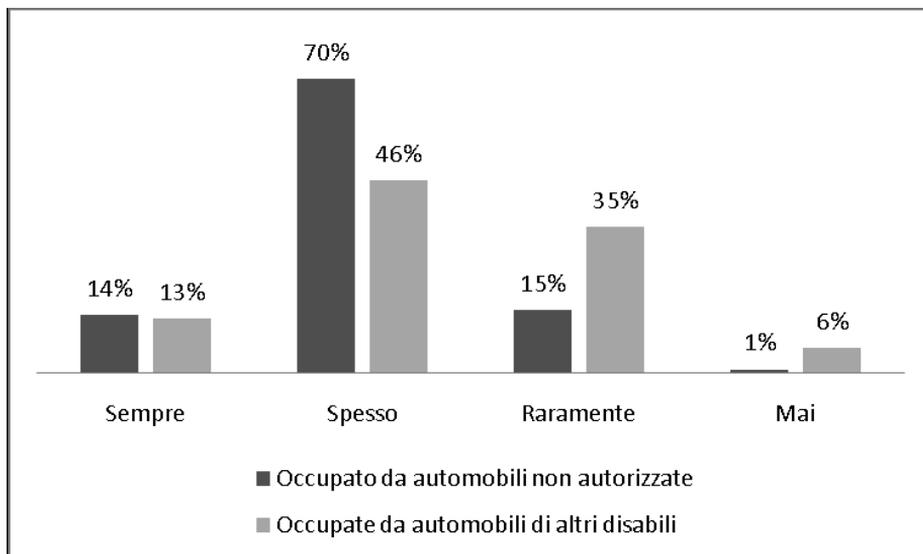
chine con il tesserino per la disabilità a testimoniare che non sempre nei piani urbanistici c'è una buona distribuzione dei posti riservati. Abbiamo ricevuto segnalazioni di parcheggi per persone con disabilità ubicati in discesa o di macchine o motocicli posteggiati in modo scomposto nelle piazzole adiacenti che non consentono il necessario spazio per effettuare il passaggio dalla carrozzina al posto guida.

**Fig. 29: Frequenza di utilizzo dell'automobile**



**Fig. 30: Risposte alla domanda "Dispone di un parcheggio per la persona con disabilità nei pressi della sua abitazione?"**



**Fig. 31: Occupazione dei parcheggi riservati alle persone con disabilità**

### Una proposta

*“Dovrebbero permettere alle persone disabili in possesso della patente di guida di rilasciare, previo un corso per ausiliari del traffico, delle multe alle vetture non autorizzate che sostano nei parcheggi per disabili. Spetterà a quest'ultimi liquidare la multa o dimostrare di avere l'autorizzazione presso la polizia municipale”.*

## ESPERIENZE

Alla domanda “***Provi a descrivere brevemente un’esperienza significativa in cui si è imbattuto da persona con lesione midollare che ritiene entusiasmante***” le persone hanno rilasciato queste testimonianze:

- *Coppa del mondo di tennis in Svezia. Indossare la maglia azzurra e rappresentare il proprio Paese*
- *E’ entusiasmante incontrare chi fa sport per l’energia che trasmette*
- *Un extracomunitario mi ha aiutato a salire in macchina perché ero in difficoltà*
- *Aver scoperto il mondo della lesione midollare pieno di valori umani veri*
- *Diventare padri o gestire un’attività lavorativa pur con grave lesione*
- *Vivere e lavorare da sola all’estero*
- *Aver fatto nuove amicizie che mi hanno molto arricchito interiormente come persona*
- *L’aver sperimentato nuovi sport che pensavo di non riuscir e ad esercitare*
- *Con una persona tetraplegica che svolge paracadutismo*
- *Primo giro su una monoposto*
- *Aver fatto con altri atleti con disabilità in handbike il primo km della tappa veronese del Giro d’Italia davanti ai ciclisti professionisti*

Alla domanda “***Provi a descrivere brevemente un’esperienza significativa in cui si è imbattuto da persona con lesione midollare che ritiene spiacevole***” le persone hanno rilasciato queste testimonianze:

- *Sul traghetto per l’Isola d’Elba sono rimasto nella stiva perché non potevo salire al bar*
- *Non sopporto chi è ancora arrabbiato o si piange addosso*
- *Mancato rispetto da parte delle persone ‘normali’*
- *Mi sono trovato solo perché la strada era senza parcheggio handicap*

- *L'ignoranza: ostacoli burocratici e persone che ti compatiscono con i loro 'coraggio'*
- *Vedere molti diventare pigri, quasi inesistenti*
- *Il non rispetto quotidiano delle agevolazioni per le persone con disabilità (rampe occupate, parcheggi), la non accessibilità di molti luoghi (ristoranti, locali)*
- *Assistenza zero in quasi tutti gli aeroporti italiani*
- *Litigare per ottenere parcheggi per persone con disabilità*
- *Cattiveria generalizzata*
- *Dover constatare tanta maleducazione*

### **Un cenno sul valore dello sport nel settore della disabilità**

Quando si parla di sport nell'ambito di una disabilità non si può non citare Sir Ludwig Guttmann, direttore del centro di riabilitazione motoria a Aylesbury in Gran Bretagna che nel 1944 affiancò alle tradizionali cure mediche programmi specifici di attività sportiva.

La grande intuizione del neurochirurgo inglese fu quella di concentrarsi sulla collaborazione attiva della persona come chiave di successo per la buona riuscita della terapia, la prevenzione di alcune conseguenze della lesione (piaghe da decubito, patologie urinarie, affezioni respiratorie, demotivazione, depressione ecc.) e uno stile di vita più attivo. Lo sport infatti, oltre ad avere effetti benefici sul fisico attraverso lo sviluppo della muscolatura, la funzionalità cardiocircolatoria e la prevenzione di fattori di rischio (ipertensione, obesità ecc.) promuove l'*empowerment* della persona, aspetto indispensabile per il raggiungimento dell'autonomia, l'inclusione sociale e il perseguimento di una buona qualità di vita. La pratica sportiva stimola la volontà, l'impegno a conseguire i propri obiettivi, alimenta lo spirito del "superare gli ostacoli" non solo sul campo di gioco ma nel reinserimento sociale e nella vita di tutti i giorni.

Già Omero sosteneva che il risultato di una competizione sportiva non dipende esclusivamente dalla prestanza atletica di una persona, ma dalla forza della mente, dall'astuzia, dal coraggio, dallo stato d'animo. Sulla base di questo principio l'evoluzione del significato dello sport nel mondo della disabilità è passato dall'essere una pratica necessaria e auspicabile per il mantenimento fisico a uno straordinario strumento di integrazione sociale.

La presente ricerca ha indagato sull'esplorazione di nuovi interessi e passioni che la lesione midollare ha permesso alla persona di conoscere o riscoprire, tra i quali lo sport. Tra le testimonianze più significative segnaliamo quelle di due persone paraplegiche che dopo aver subito la lesione spinale hanno scoperto la passione per il tiro con l'arco e per il tennis. Con costanza e passione entrambi sono entrati a far parte del circuito della nazionale italiana indossando la maglia azzurra alle Paralimpiadi di Pechino 2008. Ma all'orgoglio si affianca anche la difficoltà che gli allenamenti, le gare nazionali e quelle internazionali comportano in termini di sacrifici economici per i viaggi e per le iscrizioni ai tornei di cui spesso a farsi carico sono totalmente le famiglie. Un'altra questione è quella della conciliazione dello sport con il lavoro: nonostante ci sia una legge quadro n. 104 del 1992 "*assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate*" che permette ai lavoratori dipendenti di usufruire di due ore di permesso giornaliero, questo tempo non è sempre sufficiente per far

fronte all'intensità degli allenamenti e alla partecipazione alle gare. I disabili sportivi sono spesso indotti a utilizzare come soluzione ultima le ferie per praticare sport.

Ma le difficoltà non mancano anche per chi svolge pratica sportiva a livello amatoriale.

Durante i *focus group* è emersa:

- mancanza di fondi per le società sportive;
- resistenza culturale di alcune Federazioni sportive nella gestione della diversità tra atleti normodotati e atleti disabili;
- strutture non attrezzate specialmente nei piccoli centri per accogliere atleti disabili.

E' auspicabile che i *decision maker* di politica sociale tengano conto del ruolo fondamentale che lo sport rappresenta per il mondo della disabilità attraverso un impegno costante a sostegno dello sport come strumento ulteriore per il benessere della popolazione disabile a livello individuale, e per favorire a livello di sistema l'integrazione sociale delle persone disabili.



## CONCLUSIONI DELLA RICERCA

### Come ne esce la sanità per la persona con disabilità

I risultati emersi da questo studio possono essere utilizzati come termometro per comprendere lo stato di salute dei servizi sanitari e sociali alla persona con lesione midollare in Italia.

Alcune evidenze confermano indagini precedenti e fotografie organizzative già scattate, come la disparità di accesso tra Nord e Sud alle Unità Spinali e ai centri di riabilitazione. Al Sud le Unità Spinali, centri esperti di gestione della persona con lesione midollare nel momento più acuto del trauma, sono inesistenti: da anni è in fase di apertura una nuova Unità Spinale in Puglia ma nel concreto questa struttura non è ancora decollata.

I viaggi per far curare una persona da Sud a Nord non sono pellegrinaggi della speranza, o un mero esercizio di *doctor shopping*, dopo essere già stati presi in carico da persone esperte. Sono viaggi di NECESSIT A' perché al Sud, tranne che i letti di *Day Hospital* occasionali, non esistono posti letto di ricovero ordinario dedicati. ***Ed è questa la disparità tra le due Italie che dovrà essere affrontata attraverso i Livelli Essenziali di Assistenza, all'interno della Conferenza Stato Regioni, in modo da allocare risorse opportune per costruire le Unità Spinali nel meridione, controllandone poi l'effettiva realizzazione.***

Nel percepito della popolazione con disabilità, sui medici di medicina generale, quelli sul territorio, non si deve fare troppo conto, perché la condizione di lesione midollare merita degli specialisti: le aspettative di aiuto sanitario dai medici di famiglia quindi sono relativamente basse. Questo perché vi è un "forte legame" con l'Unità Spinale che ha curato e tenuto i pazienti per un periodo che può arrivare fino a un anno dall'incidente e forse i medici specialisti ospedalieri non hanno, fino a oggi, voluto forzare troppo la costruzione di ponti forti con la medicina generale, attraverso l'informazione e il travaso di competenze.

Questo ha creato un sottoutilizzo delle risorse mediche esistenti sul territorio di appartenenza: ora nella nostra sanità italiana, con una tale scarsità di posti letto dedicati alla lesione midollare, non è più sostenibile *bypassare* la medicina

generale per tornare verso l'ospedale a fare un semplice esame di *check up* diagnostico. Una volta che la disabilità si è incanalata in condizioni di stabilità, è opportuno che le prestazioni più semplici possano essere direttamente effettuate dal medico di famiglia. Non solo, **il medico di "famiglia" deve sapere che in caso di incidente da lesione midollare avrà la responsabilità di essere proattivo e di tutelare soprattutto l'intera famiglia nella nuova condizione sopraggiunta**. Anche i *caregiver*, come è emerso dalla nostra ricerca, si ammalano per la fatica fisica, l'ansia e la sofferenza in modo spesso direttamente proporzionale alla gravità della lesione midollare.

### **Come ne escono i servizi psicosociali per le persone con disabilità**

Anche in questo caso è il *team* multidisciplinare nelle Unità Spinali che comprende Psicologi e Assistenti Sociali che sopperisce in modo sussidiario a una risorsa mancante sul territorio. Le persone con lesione midollare sono informate solo parzialmente dei loro diritti in termini di reinserimento al lavoro, alle modifiche delle barriere architettoniche e agli assegni per la disabilità. Ne vengono a conoscenza attraverso le Associazioni di riferimento che curano questa informazione, ma in modo parcellizzato, talvolta casuale, non inserito in una piena informazione strutturata. Gli Assistenti Sociali sul territorio in molte regioni, anche quelle del Nord, non sono presenti.

Tra le persone con disabilità e gli Psicologi e gli altri professionisti che si prendono cura della psiche (*Counselor*, Maestri Spirituali) il rapporto è ambiguo: da un lato ne sentono la necessità, ma d'altro canto vogliono dimostrare che proprio non vogliono essere "invasi" con aiuti da parte di chi "non ha l'esperienza". Infatti la persona più credibile, unico da cui generalmente le persone con disabilità desiderano essere aiutate e prendere consigli, è il "consulente alla pari", quella persona che vive nella stessa condizione di disabilità da più tempo e ha maturato e rielaborato l'esperienza della menomazione. ***Si potrebbero formare Assistenti Sociali, Psicologi e professionisti dell'aiuto a conoscere meglio i veri bisogni della persona midollare per guadagnarsi stima e credibilità autentica, poiché il solo ruolo, in questa circostanza così vera, non è affatto condizione sufficiente per tessere legami di fiducia con le persone con disabilità.***

### **Come ne esce la famiglia**

La famiglia ne esce con il carico più pesante da poter e dover gestire. Anche qui, come in altri studi, la maggioranza dei *caregiver* è donna: il 70%, l'età media della popolazione intervistata è di 45 anni, in prevalenza mogli, compagne e madri. In molti casi, i familiari riscoprono risorse interiori che mai prima della rivoluzione che ha portato la disabilità in famiglia avrebbero pensato di avere:

infatti, il 47% delle persone con lesione midollare riscopre il senso della famiglia, dei genitori e dei figli.

Il 67% dei familiari ha subito o chiesto modifiche importanti (interruzione, aspettativa, richiesta *part time*) delle proprie condizioni lavorative per prendersi il tempo per la cura alla persona con lesione midollare: a questo fenomeno così numeroso, ***si potrebbe sopperire con figure di “badantato professionalizzato”, magari da sostenere attraverso voucher alla famiglia.***

Le relazioni affettive sono in pericolo. Vi sono modifiche che portano a rotture delle relazioni in circa il 12% della popolazione con lesione midollare che ha partecipato alla ricerca. Ma il dato più eclatante è che il 75% delle persone con disabilità tra i 41 e i 50 anni vive ancora con i genitori: questo risultato indica quanto si è ancora lontani dal perseguimento della VITA INDIPENDENTE auspicato dalla Convenzione dei Diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite.

## **Le relazioni con gli amici a rischio**

La disabilità mette alla prova le relazioni con gli amici: la nuova condizione costituisce una vera prova in cui si fa “selezione”. I dati indicano che gli amici di prima cambiano, che si creano nuove forme di amicizia con persone con disabilità, ma che è presente in modo inquietante il fantasma di una stagnante solitudine in un’età giovane, proprio quell’età che dovrebbe essere il momento del fiorire delle amicizie “fuori dalla cerchia della propria famiglia”.

Dalla nostra ricerca emerge che manca, talvolta, il senso civico nelle persone: si prendono le distanze dalla disabilità a meno che gli individui non appartengano alla categoria dei “salvatori”, gli *appassionati* del volontariato. Questo fa riflettere sul modello comportamentale del nostro tessuto connettivo sociale più improntato sull’isolamento e sull’esclusione che su momenti di comunità con le diversità. Nella nostra società dove l’immagine è culto e il corpo deve essere “*fit*”, avere a che fare con differenti prospettive di corpi e movimenti possibili è complesso e non permesso. In realtà è questione di abitudine e di un nuovo *saper essere e saper fare* riuscire a trovare la capacità e il modo giusto per stare, parlare e ascoltare un soggetto con disabilità. E questo non deve essere patrimonio delle sole organizzazioni di volontariato, ma patrimonio di ogni individuo che fa parte di una società evoluta. ***Questo può essere raggiunto attraverso campagne di comunicazione alla cittadinanza, volte più all’educazione collettiva che all’arruolamento nel volontariato.***

## **La scuola: il rischio delle opportunità perdute**

La lesione midollare è un trauma che si verifica in età giovane: il 72% degli intervistati ha subito la lesione in età inferiore ai 30 anni (in media 28.7 anni). Il

41% delle persone che hanno subito un trauma midollare più giovani di 18 anni ha interrotto gli studi. Questo è un dato preoccupante, anche perché da letteratura internazionale (Priebe 2007), si è dimostrato che più alto è il livello di scolarizzazione e più facile è l'inserimento nel mondo lavorativo, viceversa più basso è il livello di scolarità e più è difficile iniziare o riprendere un lavoro appagante e coinvolgente.

Però, da alcune testimonianze, la scuola sa essere vicina e contenere il rischio degli abbandoni scolastici: ***vi sono insegnanti proattivi che portano l'insegnamento fino in ospedale, nelle Unità Spinali dove sono ricoverati i giovani e che si spendono poi per far mettere a completa norma la scuola quando non lo sia.*** Questi sono episodi non ricorrenti: malgrado l'esistenza della normativa sulla pari opportunità di istruzione per i giovani con disabilità, esistono purtroppo, anche in città come Milano, situazioni in cui gli insegnanti non se la sentono di prendere in carico casi di bambini tetraplegici e i genitori devono provvedere da soli all'educazione dei figli.

***Il potenziamento della scuola in ospedale per bambini e adolescenti, l'uso di Internet delle nuove tecnologie come mezzo di istruzione, quindi gli ospedali e i centri di riabilitazione WI-FI, potrebbero essere un fattore che previene il rischio di interruzione scolastica.***

## **Come ne esce il lavoro per la persona con disabilità**

Dalla nostra ricerca, le persone dopo la lesione midollare vanno incontro a un aumento dell'11% in termini di disoccupazione: sembra un'ottima notizia, un dato da disoccupazione nazionale nella norma, ma andiamo a vedere cosa si nasconde dietro questa informazione.

Anzitutto il dato va cumulato con il 48% degli studi interrotti, per cui il 48% assieme all'11% fa il 59% di opportunità perdute a livello sociale di neo-inserimento (studi interrotti) e re-inserimento nel contesto lavorativo.

E poi abbiamo i pensionati, prevalentemente INAIL, che sono il 23%: che significa che sommando queste percentuali otteniamo un 82% di opportunità perdute come espressione di sé, secondo quanto stabilito dai Diritti della Convenzione ONU: il pieno reinserimento nel tessuto economico, produttivo e sociale. Non solo, viene meno il diritto a far sì che il proprio talento e la propria vocazione possano essere espressi anche in condizioni di disabilità.

Delle persone con disabilità intervistate, solo un 40% sente la spinta necessaria e il coraggio di cercare lavoro. Qui si apre un' *Odisea* perché di quel 40% solo la metà circa ottiene un lavoro e nel 53% dei casi in un settore diverso da quello in cui operava in precedenza. Una volta che la persona riesce a inserirsi o reinserirsi nel lavoro è buono il quadro dei rapporti con i colleghi e il datore di lavoro: nei giudizi, il 70% dice che i colleghi sono cortesi, e accoglienti ma non inutilmente caritatevoli. Poche quindi le barriere invisibili relazionali. Risultano

quindi migliori i rapporti con i colleghi di lavoro che i rapporti di amicizia e di intimità.

Le barriere visibili architettoniche nel luogo di lavoro invece costituiscono la vera questione: dalle risposte, malgrado la normativa, dei luoghi di lavoro che presentano barriere architettoniche solo nel 42% vengono rimosse. Sappiamo anche che per un datore di lavoro talvolta è più economico pagare una penale per non mettere lo stabile a norma che investire nell'abbattimento delle barriere architettoniche.

Sarebbe auspicabile potenziare i centri di ascolto e orientamento delle persone con disabilità verso il lavoro in modo che possano trovare occupazioni gratificanti e valorizzanti, provvedere a una formazione mirata per lavori che abbiano un senso "estetico", e rendere fisicamente i luoghi di lavoro più funzionali per la disabilità.

## **Le barriere architettoniche in casa e in campagna**

Il 55% della popolazione intervistata sostiene che la propria abitazione presenta barriere architettoniche: infatti, il 52% vive in un condominio e il 48% in una casa autonoma. Le persone con disabilità hanno potuto sostenere fino a 50.000 euro per la modifica dell'ascensore, delle scale, del bagno, dell'ampiezza delle porte. Ma questo è poco rispetto a un 40% che ha dovuto cambiare abitazione.

Il riconoscimento di un finanziamento che va ad alleviare, almeno in parte, le spese sostenute dalle famiglie per la modifica delle abitazioni è fatto a posteriori rispetto alle modifiche stesse. Questo comporta una spesa iniziale onerosa che non è sempre sostenibile. Non solo, ma con la recente normativa, l'assegnazione di un riconoscimento economico tiene conto del reddito del richiedente. Questo può penalizzare quelle famiglie che appartengono a una fascia medio-bassa di reddito che accedono ai fondi soltanto in via residuale.

Oggi il 46% delle persone con disabilità intervistate vive al piano terra. Il quadro si complica quando la persona con disabilità è in affitto e deve fare delle modifiche a una casa non di sua proprietà: la domanda che molti di loro si pongono è se abbia senso modificare per NECESSITA' questa abitazione, che non rimarrà a loro. Per le persone con lesione midollare è difficile accedere all'affitto: appena il proprietario viene a sapere che il potenziale affittuario è una persona con disabilità può accadere che non dia più la disponibilità dell'appartamento.

Una delle possibili soluzioni è che in questo caso vengano dati di privilegio appartamenti privi di barriere alle persone con disabilità, in genere quelli al piano terra e il proprietario della casa potrebbe ***ricevere voucher o incentivi di altra natura dalla Regione e dalle istituzioni per dare in affitto a costo sostenibile l'appartamento alla persona con disabilità.***

Buona prassi da diffondere sul territorio italiano è quanto osservato a Roma,

che dall'Unità Spinale, prima della reimmissione della persona con lesione midollare sul territorio, ***viene fatto un sopralluogo gratuito in casa della persona con disabilità da un architetto esperto su come debba essere strutturata la casa che lo accoglie***. Questo previene il rischio di fare lavori parziali o errati che poi dovranno essere modificati.

## **La viabilità, il parcheggio e la vivibilità nelle città**

Il 77% della popolazione con disabilità da noi intervistata non usa mezzi pubblici. Il 23% che lo fa dichiara di andare incontro a disagi continui. Esistono, rispetto al trasporto, le pedane di carico o i salvascale ma spesso non *sono fatti funzionare* dai conducenti dei mezzi pubblici (tram, bus) o della metropolitana.

E' evidente che il cittadino con disabilità con lesione midollare in Italia ha bisogno più che mai dell'automobile per muoversi: e infatti il 75% dei partecipanti all'indagine ha la patente di guida e il 65% usa la macchina quotidianamente. Utilizzare la macchina diventa un primo obiettivo per salvaguardare l'autonomia per controllare direttamente la viabilità, senza dover far conto su tempi, modi e fermate dei mezzi pubblici e dei suoi conducenti. I mezzi pubblici nelle città sono quindi *pubblici* per chi non ha una condizione di disabilità, ma più discriminanti rispetto ai cittadini con disabilità.

E ancora, dalla nostra indagine emerge un dato che attesta l'incomprensione dei bisogni delle persone con lesione midollare: l'83% delle persone con disabilità trova *sempre* o *spesso* il proprio parcheggio occupato da automobili non autorizzate e nel 59% dei casi occupato da altre vetture con *pass* per la disabilità: questa attitudine denuncia una gestione non sempre corretta dei permessi per i parcheggi rivolti ai cittadini con disabilità. E' chiaro che ***politiche urbanistiche dovrebbero potenziare il numero dei parcheggi delle persone con disabilità, verificarne l'appropriatezza attraverso l'identificazione delle generalità della persona con disabilità e della vettura ed essere più severo nelle sanzioni in caso di occupazione di un posto H non proprio***.

Anche qui ***campagne di informazione ai cittadini su quello che accade rispetto al posto H dei cittadini con disabilità sarebbero auspicabili***: ma le città e le province hanno paura di effettuarne per timore di dover affrontare la questione più grande, cioè la scarsità generalizzata dei parcheggi. I cittadini, forse, sarebbero più rispettosi del posto H per la disabilità, se si trovassero in minore affanno nel cercare un posto per loro.

Il tema dei trasporti e della viabilità così difficile per le persone con disabilità pone il rischio della continua perdita di opportunità in termini di godibilità del nostro Paese. Da una ricerca effettuata dal gruppo Mercer, le 10 città migliori nel mondo come qualità della vita per sicurezza, viabilità, igiene dei servizi, accessibilità degli edifici pubblici sono risultate Zurigo, Vienna, Ginevra, Vancouver, Auckland, Dusseldorf, Monaco, Francoforte, Berna e Sydney . Città

impregnate di cultura svizzero tedesca o anglosassone, dove il senso civico e il rispetto per l'ambiente e per i bisogni di tutti i cittadini, includendo anche quelli diversamente abili sono molto presenti ed è sterile l'utilizzo dell'alibi del fatto che la città antica sia molto più difficile da mettere a norma di una città nuova come Sydney o Vancouver: in parte è vero, ma a Vienna, storica città d'arte, l'accessibilità per persone con disabilità è stata realizzata.

### **I costi a carico della persona con disabilità e del nucleo familiare e**

La disabilità da lesione midollare rappresenta un onere economico in termini di **spese sanitarie** non coperte dal servizio sanitario per il 73% degli intervistati. Questi costi sono quantificabili per il 31% a valori inferiori a 100 euro mensili (pari quindi a 1.200 euro annuali), per il 43% tra 100-200 euro mensili (fino a 2.400 euro annuali) e per il 26% superiori a 200 euro/mese.

Gli aiuti a casa, ovvero l'assistenza, sono rappresentati costantemente dal badante (con una spesa media di circa 800 euro per badante) ma anche, occasionalmente, dall'infermiere o dal fisioterapista.

I viaggi, come costo calcolato sul 2007, rappresentano un costo sostanziale per le famiglie che abitano nel Sud: 1.870 euro (spostamenti più lunghi), 436 nel Centro Italia e 755 al Nord (costo della vita più elevato).

Se a questi costi sommiamo quelli legati all'adeguamento della macchina, dell'abitazione (fino al dover cambiare casa), è evidente lo stress economico che ha cambiato il bilancio familiare. Facendo una stima dei costi diretti a carico del nucleo familiare di una persona con lesione midollare in media si aggirano intorno ai 26.900 euro nel primo anno dalla lesione, per poi scende intorno a 14.700 euro negli anni successivi.

Unica eccezione in questo problematico contesto economico: i pensionati dell'INAIL, l'ente nazionale per l'assicurazione in caso di infortuni sul lavoro. Una volta verificata la relazione causa effetto, lavoro-infortunio, hanno diritto a pensioni di disabilità congrue e l'INAIL paga l'abbattimento delle barriere architettoniche e le modifiche nella propria abitazione.

### **LE CONCLUSIONI FINALI**

Questo il viaggio che abbiamo effettuato con la nostra ricerca per vedere e comprendere come e se è cambiato lo scenario di vita al momento in cui è comparsa una condizione diversa, quella della disabilità. Servono sia investimenti economici per potenziare il rientro a casa, per sgravare la famiglia troppo spesso sola a gestire un carico assistenziale notevole, per migliorare l'urbanistica delle nostre città; sia nuovi comportamenti, più solidali ed educati da parte di tutti noi cittadini e una visione nuova, più intelligente e lungimirante nei confronti della

disabilità: qual è l'apporto che una persona con disabilità può darci con la sua esperienza? Ci deve essere una nuova strada, proprio nel significato che diamo alla parola disabilità perché, come apre la dichiarazione delle Nazioni Unite, disabilità è un concetto in evoluzione. E anche questa è una sfida intellettuale.

***“La specie umana ha bisogno di sfide intellettuali.  
Sarebbe noioso essere Dio, e non aver nulla da scoprire”***

Stephen Hawking

**BIBLIOGRAFIA**

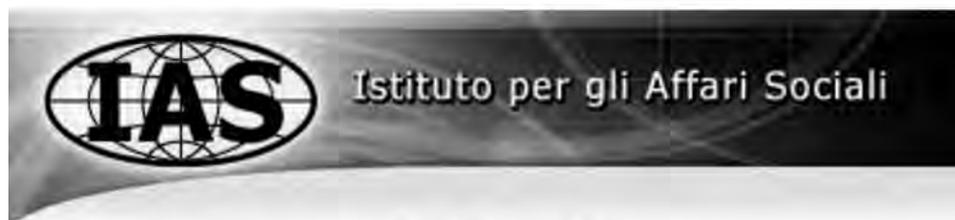
- Baudy, Sean-Dominique, *Lo Scafandro e la farfalla*, 1999
- Costellazione paziente, famiglia e professionista sanitario: spazi, regole e modi di convivenza assistenziale. Il caso della sezione di ematologia del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università la Sapienza di Roma, Fondazione ISTUD, 2006
- Greenwald, BD, Gender related Differences in Acute Rehabilitation Lengths of Stay, Charges and Functional Outcomes for a Matched Sample with Spinal Cord Injury: A Multicenter Investigation. *Arch Phys Med Rehabil*, Vol 82, 2001
- Hamilton B, et al, Relation of Disability Costs to Function: Spinal Cord Injury , *Arch Phys Med Rehabil*, Vol 80, 1999
- Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? Wyndaele M, Wyndaele JJ. *Department of Urology, University Hospital Antwerp, Edegem, Belgium*.
- Le giovani donne più istruite degli uomini, Indagine IST AT, Marzo 2007
- Tarantelli M., *L'Unità Spinale Unipolare un progetto per la prevenzione, a cura e la riabilitazione delle persone con lesione del midollo spinale*, Perugia 2007
- Linee guida per le Unità Spinali Unipolari. Accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, 29 Aprile 2004
- Priebe M. et al. Spinal Cord Injury Medicine. 6 Economic and Societal Issue in Spinal Cord Injury *Arch Phys Med Rehabil* Vol 88, Suppl 1, March 2007
- Rapporto Osservasalute 2008, Università Cattolica, Marzo 2009
- Spinal Cord Injury - Definition, Epidemiology, Pathophysiology Segun T Dawodu, MD, JD, MBA, FAAPMR, F AANEM, CIME, DipMI (RCSed), Former Clinical Instructor , Mount Sinai Medical School; Current Director , Pain and Injuries Rehabilitation Services, PMRehab Pain and Sports Medicine Associates, Contributor Information and Disclosures Mar 30, 2009
- Indagine epidemiologica sulla lesione midollare, GISEM 2000,
- United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, March 30, 2007, [www.un.org](http://www.un.org)

**RINGRAZIAMENTI**

I nostri ringraziamenti vanno a tutte quelle persone che, aderendo allo studio, hanno speso parte del loro prezioso tempo dedicandolo alla somministrazione e alla raccolta dei questionari e rendendo possibile la realizzazione del presente report.

Desideriamo ringraziare in particolare la F AIP (Federazione Associazioni Para-tetraplegici), l'Unità Spinale dell'ospedale Niguarda di Milano, l'Unità Spinale del Careggi di Firenze, l'Unità Spinale "Maria Adelaide" di Torino, l'Unità Spinale di Perugia, l'Unità Spinale del CT O Alesini di Roma, l'Unità Spinale di Cagliari, l'Unità Spinale di Pietra Ligure (SV), il Rehabilitation Institute di Montecatone (BO), l'Unità Spinale di Udine, l'Unità Spinale di Negrar (VR), l'Associazione Paraplegici Puglia, l'Associazione Unità Spinale del Niguarda, l'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio.

## ALLEGATI



Ente di ricerca del



*Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*

### **Bisogni e costi delle Persone con lesione midollare e dei nuclei familiari di riferimento**



**FONDAZIONE ISTUD**

### **QUESTIONARIO PER LE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE**

QUESTIONARIO N.

**1: Informazioni generali:**

1. Et  \_\_\_\_\_ 2. Genere  M  F
3. In quale Stato   nato? \_\_\_\_\_
4. Se   nato in uno stato diverso dall'Italia, ha la carta di soggiorno?  S   No
5. Citt  in cui ha la residenza: \_\_\_\_\_
6. Citt  in cui ha il domicilio: \_\_\_\_\_
7. Stato civile **prima** della lesione midollare:  
 Libero  Convivente  Vedova/o  Divorziata/o  
 Fidanzata/o  Coniugata/o  Separata/o
8. Stato civile **dopo** della lesione midollare:  
 Libero  Convivente  Vedova/o  Divorziata/o  
 Fidanzata/o  Coniugata/o  Separata/o
9. Ha figli?  S   No 9. Quanti?  1  2  3  4 e oltre
10. Quanti sono a carico? \_\_\_\_\_
11. Da chi   composto il suo nucleo familiare? (Indicare i componenti)
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

12. Titolo di studio:  Elementare  Licenza media  
 Diploma  Laurea

13. Occupazione che svolgeva **prima** della lesione midollare se diversa da quella attuale:

- Dirigente  Libero professionista  Studente  
 Impiegata/o  Artigiana/o  Disoccupata/o  
 Operaia/o  Pensionata/o  Casalinga/o

Altro specificare: \_\_\_\_\_

14. Occupazione che svolge **adesso**:

- Dirigente  Libero professionista  Studente  
 Impiegata/o  Artigiana/o  Disoccupata/o  
 Operaia/o  Pensionata/o  Casalinga/o

Altro specificare: \_\_\_\_\_

**2: La lesione midollare:**

15. La sua condizione è di persona?  Paraplegica  Tetraplegica
16. Quale è l'origine della lesione?  Traumatica  Non traumatica
17. Quale è stata la causa della lesione midollare?  
 Incidente stradale auto/moto  Incidente durante pratica sportiva  
 Incidente da pedone  Incidente sul lavoro\*  
 (\*Se ha barrato Incidente sul lavoro, aveva un contratto di lavoro regolare?  Sì  No)  
 Altro Specificare: \_\_\_\_\_
18. Indicare il livello di lesione (Es. ASIA C5) \_\_\_\_\_
19. In che mese ed anno ha avuto la lesione midollare? \_\_\_\_\_
20. Lei è attualmente ricoverato/a?  Sì dove? \_\_\_\_\_  
 No
21. Se no, è stato/a ricoverato/a presso quale struttura?  
 Unità Spinale dove? \_\_\_\_\_  
 Centro di riabilitazione dove? \_\_\_\_\_
22. In quante strutture è stato/a ricoverato/a prima di entrare in unità spinale? \_\_\_\_\_  
 Può specificare quali? \_\_\_\_\_
23. Quanto tempo è passato dal momento in cui le è stata diagnosticata una sospetta lesione midollare all'effettivo ricovero in unità spinale? \_\_\_\_\_

**3: Dati della persona che si prende maggiormente cura di lei:**

24. Chi è la persona che principalmente le presta assistenza ?  
 Un figlio/a: età: \_\_\_\_\_ Genere  M  F  
 Moglie/marito: età: \_\_\_\_\_ Genere  M  F  
 Madre età: \_\_\_\_\_  
 Padre età: \_\_\_\_\_  
 Un parente: \_\_\_\_\_ età: \_\_\_\_\_ Genere  M  F  
 Un badante a pagamento: età: \_\_\_\_\_ Genere  M  F Nazionalità \_\_\_\_\_  
 Altro: \_\_\_\_\_ età: \_\_\_\_\_ Genere  M  F
25. La persona che l'assiste si sta occupando di lei in modo intenso e continuativo da:  
 Meno di un mese  
 1-3 mesi  
 3-6 mesi  
 6-12 mesi  
 Più di un anno  
 Più di due anni
26. Oltre a lei, questa persona offre assistenza con regolarità ad altri?  Sì  No  
 Specificare chi: \_\_\_\_\_

- Con che frequenza?
- Tutti i giorni
  - 4-6 giorni alla settimana
  - 2-3 volte alla settimana
  - Almeno una volta alla settimana
  - Almeno un volta al mese
  - Meno di una volta a mese

**AREA A: Accesso alla struttura che ha gestito la lesione midollare e gli spazi messi a disposizione**

**Parliamo del periodo di ricovero in Unità Spinale Unipolare/Centro di Riabilitazione:**

27. Si è dovuto **trasferire da un'altra città** per essere ricoverato in Unità Spinale?  Sì  No

28. Gli **orari delle visite** erano adeguati rispetto alle sue necessità?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

29. Durante la permanenza in Unità Spinale/Centro di Riabilitazione è riuscito a portare avanti alcune attività del suo lavoro? (es. leggere/inviare e-mail, fare telefonate di lavoro ecc.)?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

30. Nella struttura di ricovero della persona che assiste ha trovato spazi (stanze, tavoli, ecc.) e/o attrezzature (disponibilità di rete internet) per poter portare avanti alcune attività del suo lavoro?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

**AREA B: Qualità della vita**

31. Da quando ha subito una lesione midollare riesce a svolgere una serie di attività relazionali che prima caratterizzavano il suo modo di vivere?

	Attività alla quale dedico più tempo di prima	Attività rimasta invariata	Attività diminuita	Attività molto diminuita	Attività assente
Tempo dedicato alla vita di coppia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato agli amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato ai familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. In una scala da 1 a 10 (dove 1=mai e 10= sempre) mediamente quanto si sente:

- in fase passiva (mai)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 (sempre)
- in fase reattiva (sentimento di rabbia e rancore) (mai)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 (sempre)
- in pace e tranquillo/a con la sua nuova condizione (mai)1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 (sempre)

33. In particolare, le relazioni con le persone che ruotano nella sua vita sono:

	Più positive (intensa, solidale)	Non sono cambiate	Più difficili (faticosa, conflittuale)
Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Commentare:			

34. Da quando ha subito la lesione midollare i rapporti con la persona che si prende cura maggiormente di lei sono cambiati?

- Moltissimo
- Molto
- Poco
- Per nulla

In senso positivo o in senso negativo?  Positivo  Negativo

Commenti: \_\_\_\_\_

35. Le è capitato di provare preoccupazione per:

	No, mai	Raramente	Spesso	Si, sempre
Essere un peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non riuscire a svolgere in autonomia attività quotidiane che sono state insegnate dall'Unità Spinale/centro di riabilitazione (cateterismi/igiene personale/mobilità ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Di rimanere solo a casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Di affrontare le difficoltà quotidiane dovute alle barriere architettoniche e alla non sempre efficiente organizzazione dei servizi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**AREA C: Lavoro**

36. **Prima** della lesione midollare in quale delle seguenti categorie rientrava?

- Lavoratore dipendente
- Lavoratore autonomo o libero professionista
- Disoccupato/a
- Lavoro senza avere i documenti in regola

37. **A seguito** della lesione midollare in quale delle seguenti categorie rientra?

- Lavoratore dipendente
- Lavoratore autonomo o libero professionista
- Disoccupato/a

38. La lesione midollare ha condizionato il suo rapporto di lavoro?

- Sì, ho dovuto smettere di lavorare perché le mansioni che svolgevo non erano compatibili con la nuova condizione di persona con LM
- Sì, ho dovuto smettere di lavorare perché \_\_\_\_\_
- Sì, all'interno della stessa azienda svolgo delle nuove mansioni
- Sì, ho modificato il mio contratto di lavoro da tempo pieno in part/time
- Sì, ho dovuto più volte sospendere la mia attività
- Sì, ho diminuito sensibilmente le mie attività (rinviare appuntamenti, rinunciare a contratti)
- Sì, ho dovuto cercare sostituti che prendessero il mio posto
- Sì, sto rischiando seriamente di dover chiudere o cedere la mia attività.
- No, riesco a mantenere gli stessi ritmi di lavoro
- No, riesco a mantenere il lavoro che svolgevo precedentemente
- No, già non lavoravo

Commenti: \_\_\_\_\_

39. A seguito della lesione midollare ha provato a cercato lavoro?  Sì  No

40. Se sì, nello stesso settore in cui operava precedentemente?  Sì  No

- Ha ottenuto un contratto di lavoro?  Sì  No
- Ha incontrato delle difficoltà?  Sì  No
- Utilizza le stesse conoscenze che aveva nel lavoro precedente?  Sì  No
- L'attuale occupazionale / inoccupazione la soddisfa?  Sì  No
- Nella fase di assunzione ritiene che sia stato usato nei suoi confronti un approccio caritatevole?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

Se no, ritiene di avere buone prospettive di reinserimento?  Sì  No

41. Gli ambienti di lavoro presentavano barriere architettoniche?  Sì  No

42. Se sì, sono state fatte le opportune modifiche per rendere l'ambiente idoneo agli spostamenti con la carrozzina?  Sì  No

Se sì, entro quanto tempo sono state effettuate? \_\_\_\_\_

43. Il suo **datore di lavoro** e i **suoi superiori** in generale si sono mostrati davanti alla sua nuova condizione:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

Con il passare del tempo il loro atteggiamento è cambiato? \_\_\_\_\_

44. Dal resto dei **colleghi** ha trovato:

- Molto comprensione
- Abbastanza comprensione
- Un atteggiamento neutrale
- Poca comprensione
- Nessuna comprensione

Con il passare del tempo il loro atteggiamento è cambiato?

---



---

45. La lesione midollare ha inciso sul suo percorso di crescita professionale (incentivi/premi di produttività, promozioni/scatti di carriera)?  Sì  No

46. La nuova condizione di persona con lesione midollare le ha generato nuovi stimoli professionali, le ha fatto scoprire attitudini, le ha dato la possibilità di intraprendere nuove strade lavorative?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

#### AREA D: Studio

47. La sua condizione di persona con lesione midollare ha inciso nella sua formazione (rinunciare agli studi, interromperli momentaneamente, modificare le proprie ambizioni)?

- Sì, ho rinunciato ai miei studi
- Sì, ho temporaneamente sospeso gli studi
- No

Se ha rinunciato o sospeso gli studi, a che punto lo ha fatto? (es. pochi esami dalla laurea oppure a poca distanza dal diploma ecc.) \_\_\_\_\_

48. Gli **insegnanti ed il personale** della sua scuola si sono dimostrati:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

49. I **compagni di classe** si sono dimostrati:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

50. Gli ambienti di lavoro presentavano barriere architettoniche?  Sì  No

51. Se sì, sono state fatte le opportune modifiche per rendere l'ambiente idoneo agli spostamenti con la carrozzina?  Sì  No

Se sì, entro quanto tempo sono state effettuate? \_\_\_\_\_

**AREA E: Associazioni e società scientifiche di supporto**

52. Ha mai avuto dei contatti con le seguenti associazioni / società scientifiche?

**FAIP** - Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici  Sì  No  Ne faccio parte

**SOMIPAR** - Società Medica Italiana Paraplegia  Sì  No  Ne faccio parte

**C.N.O.P.U.S.** - Coordinamento Nazionale Operatori delle Unità Spinali  Sì  No

**SIMFER** - Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa  Sì  No

**ALTRO** \_\_\_\_\_

53. Se sì, per quali motivi principalmente (oppure che funzione svolge se ne è membro)?

Commenti: \_\_\_\_\_

54. Cosa si aspetta dalle Associazioni?

Commenti: \_\_\_\_\_

**AREA F: Formazione**

55. Si sente formato dall'Unità spinale/centro di riabilitazione per essere quanto più possibile autonomo nella vita quotidiana?

Sì, mi è tutto perfettamente chiaro

Sì, ma ho ancora dei dubbi

No

Altro \_\_\_\_\_

56. Sente di aver bisogno di **ulteriori corsi**?  Sì  No

Se sì, quali? \_\_\_\_\_

57. Ritieni utile formare **più componenti della sua famiglia** sulle modalità di assistenza alle persone con LM?  Sì  No

58. In Unità Spinale/Centro di Riabilitazione è venuta/o in contatto con un **consulente alla pari**?

Sì  No

59. Ritieni utile questa figura?

Moltissimo

Molto

Poco

Per nulla

Commenti: \_\_\_\_\_

<b>Area G: Aspetti economici</b>
----------------------------------

60. Il suo nucleo familiare in quale fascia di reddito rientra (euro annui)?

- Meno di 13.000 €
- Tra 13.000 - 26.000 €
- Tra 26.000 - 33.000 €
- Tra 33.000 - 50.000 €
- Tra 50.000 - 75.000 €
- Tra 75.000 - 100.000 €
- Più di 100.000 €

61. La sua condizione rappresenta un onere economico per lei in termini di **spese sanitarie** non coperte dal servizio ospedaliero (farmaci, dispositivi medicali)  Sì  No

- Meno di 100 € al mese
- Tra 100 € e 200 € al mese
- Tra 200 € e 300 € al mese
- Tra 300 € e 500 € al mese
- Oltre 500 € al mese

62. La sua condizione rappresenta un onere economico per lei in termini di **visite specialistiche non rimborsate, farmaci/dispositivi non rimborsati?**  Sì  No

- Meno di 100 € al mese
- Tra 100 € e 200 € al mese
- Tra 200 € e 300 € al mese
- Tra 300 € e 500 € al mese
- Oltre 500 € al mese

63. La sua condizione rappresenta un onere economico per lei in termini di **personale infermieristico o di supporto dedicato?**

	Spesa mensile
Badante a pagamento	
Infermiere a pagamento	
Fisioterapista a pagamento	
Un altro specialista a pagamento (specificare.....)	

64. Vi sono altre spese significative che le vengono in mente?

- Sì  No Se sì, può specificare quali? \_\_\_\_\_

65. In che misura incidono sulle spese mensili (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

- Meno di 100 € al mese
- Tra 100 € e 200 € al mese
- Tra 200 € e 300 € al mese
- Tra 300 € e 500 € al mese
- Oltre 500 € al mese

La sua condizione rappresenta un onere economico per lei in termini di **costi di viaggio** per raggiungere l'Unità Spinale o altre strutture di assistenza?  Sì \_\_\_\_\_ €  No

**SUPPORTO ECONOMICO**

66. Ha la possibilità di ricevere un rimborso a supporto dei costi che sostiene?  Sì  No  
 Se Sì, da quale ente che eroga questi finanziamenti? \_\_\_\_\_  
 A quanto ammonta il sostegno economico? \_\_\_\_\_ €
67. Lei sostiene economicamente le attività di associazione per le persone con lesione al midollo spinale?  
 Sì  No  
 Se Sì, qual è la spesa annua di supporto alle Associazioni? \_\_\_\_\_ €

**Area H: Abitazione****MODIFICHE ARCHITETTONICHE**

68. A che piano vive? \_\_\_\_\_
69. Ha cambiato abitazione dopo la lesione midollare?  Sì  No  
 Se sì per quale motivo? \_\_\_\_\_
70. Vive in un palazzo autonomo o in un condominio? \_\_\_\_\_
71. Il palazzo in cui vive presenta barriere architettoniche?  Sì  No  
 Se sì, quali? \_\_\_\_\_
72. L'appartamento in cui vive presenta barriere architettoniche?  Sì  No  
 Se sì, quali? \_\_\_\_\_

Che tipo di modifiche sono necessarie e con quali costi?

<b>MODIFICHE PALAZZO / APPARTAMENTO</b>	<b>Se sono state realizzate a quanti mesi dalla lesione?</b>	<b>Costi sostenuti/previsti</b>

I costi sono a carico suo?  Sì  No

Se no, chi sosterrà i costi? \_\_\_\_\_

73. A seguito della lesione midollare ha dovuto sostenere particolari **spese di arredo della casa**?  
 Sì  No

<b>MODIFICHE DELL'ARREDAMENTO</b>	A quanti mesi dalla lesione sono state acquistati o quando prevede di acquistarli?	Costi sostenuti

74. I costi sono a carico suo?  Sì  No  
Se no, chi sosterrà i costi? \_\_\_\_\_

#### Area I: Medico Medicina Generale

75. Durante il ricovero è entrata/o in contratto con il suo Medico di Medicina Generale?  
 Sì, è venuto in Unità Spinale a trovarmi  
 Sì, ma solo telefonicamente  
 No
76. Il Medico di Medicina Generale viene presso il domicilio ad effettuare la sua visita?  Sì  No  
 Che attività svolge? \_\_\_\_\_
- E' soddisfatta/o del suo operato?  Sì  No  
 Commenti: \_\_\_\_\_

77. In caso di bisogni legati a prescrizioni, visite o sintomi si rivolge a lui?  
 Sì, sempre  
 Sì, però se ho dei dubbi preferisco rivolgermi all'Unità Spinale  
 No, preferisco rivolgermi all'Unità Spinale  
 No  
 Commenti: \_\_\_\_\_

#### Area L: Assistente sociale

78. Durante il ricovero in Unità Spinale/Centri di Riabilitazione è venuta/o in contatto con  
 l'assistente sociale della struttura?  Sì  No  
 Commenti: \_\_\_\_\_
79. Ha preso contatti con l'assistente sociale sul territorio?  Sì  No  
 Commenti: \_\_\_\_\_
80. Quali sono le principali attività che l'assistente sociale svolge per lei?  
 Commenti: \_\_\_\_\_

#### Area M: Psicologo

81. Durante il ricovero è venuta/o in contatto con lo psicologo del Centro?  Sì  No  
 Commenti: \_\_\_\_\_

82. Ha sentito l'esigenza di rivolgersi ad uno psicologo anche al di fuori dell'Unità spinale/Centro di riabilitazione?  Sì  No

83. Se sì, ritiene più utile proseguire il rapporto con lo psicologo del Unità spinale/Centro di riabilitazione anche al di fuori?  Sì  No

Commenti: \_\_\_\_\_

#### Area N: Servizi sul territorio

84. Lei usufruisce del servizio di trasporto?

- Sì, l'autobus  
 Sì, taxi rimborsato  
 No  
 Altro \_\_\_\_\_

85. Da chi è messo a disposizione il servizio di trasporto? \_\_\_\_\_

86. Ha la patente?  Sì  No

87. Con quale frequenza utilizza la macchina?

- Meno di una volta a settimana  
 2-3 volte a settimana  
 Quotidianamente

88. Ha un parcheggio per disabilità vicino alla sua abitazione?  Sì  No

Se no, perché:  Non l'ha richiesto  
 Altro \_\_\_\_\_

89. Trova parcheggi riservati per disabilità:

occupato  $\left\{ \begin{array}{l} \input type="checkbox"/> Sempre \\ \input type="checkbox"/> Spesso \\ \input type="checkbox"/> Raramente \\ \input type="checkbox"/> Mai \end{array} \right\}$  da automobili NON autorizzate

occupato  $\left\{ \begin{array}{l} \input type="checkbox"/> Sempre \\ \input type="checkbox"/> Spesso \\ \input type="checkbox"/> Raramente \\ \input type="checkbox"/> Mai \end{array} \right\}$  da automobili DI ALTRI DISABILI

<b>Area O: Esplorazione di nuovi interessi</b>
--

In questa sessione vorremmo indagare sull'esplorazione di nuovi interessi e passioni che la sua condizione di persona con lesione midollare le ha permesso di conoscere o riscoprire. Per tanto la invitiamo ad indicare una breve descrizione.

	<b>Descrivere</b>
<b>In ambito sportivo</b> (pratica di nuovi sport a livello agonistico e amatoriale, iniziative sportive di vario genere, partecipazione a gare o manifestazioni ecc.)	
<b>In ambito culturale</b> (scrittura, sviluppo di tematiche scientifiche, letterarie, organizzazioni mostre, frequentazioni di seminari formativi, nuove lingue, convegni ecc.)	
<b>In ambito politico</b> (attivismo politico, partecipazione a congressi, attivismo sindacale)	
<b>In ambito sociale</b> (fondazione o iscrizione ad associazioni, sviluppo di iniziative sociali, ideazione o sostegno di progetti a carattere sociale)	
<b>In ambito artistico</b> (musica, pittura, fotografia, canto, recitazione, ballo scultura, ecc.)	
<b>In ambito domestico</b> (cucina, bricolage, tv, modellismo, giardinaggio, internet, ecc.)	

<b>Area P: Esperienze</b>
---------------------------

Provi a descrivere brevemente un'esperienza significativa in cui si è imbattuto da persona con lesione midollare che ritiene **entusiasmante**:

---



---

Provi a descrivere brevemente un'esperienza significativa in cui si è imbattuto da persona con lesione midollare che ritiene **spiacevole**:

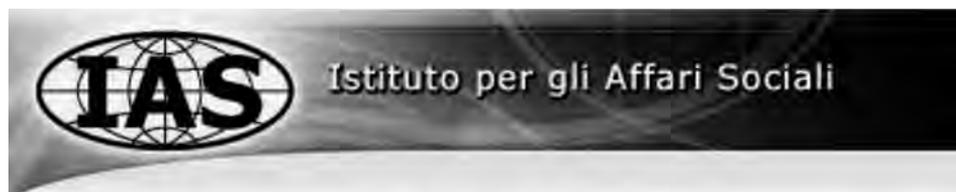
---



---

*La ringraziamo vivamente per aver contribuito con le Sue risposte.*





Ente di ricerca



*Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*

## **Bisogni e costi delle Persone con lesione midollare e dei nuclei familiari di riferimento**



**FONDAZIONE ISTUD**

**QUESTIONARIO PER LE PERSONE CHE ASSISTONO**

QUESTIONARIO N.

**1: Informazioni generali su di LEI che ASSISTE:**

1. Età \_\_\_\_\_ 2. Genere  M  F

3. In quale stato è nato? \_\_\_\_\_

4. Se è nato in uno stato diverso dall'Italia, ha la carta di soggiorno?  Sì  No

5. Città in cui ha la residenza: \_\_\_\_\_

6. Città in cui ha il domicilio: \_\_\_\_\_

7. Stato civile:  Libero  Convivente  Vedova/o  Divorziata/o  
 Fidanzata/o  Coniugata/o  Separata/o

8. Ha figli?  Sì  No 9. Quanti?  1  2  3  4 e oltre

10. Quanti sono a carico? \_\_\_\_\_

11. Da chi è composto il suo nucleo familiare? (Indicare i componenti) - \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_

12. Titolo di studio:  Elementare  Licenza Media  
 Diploma  Laurea

13. Occupazione attuale:  
 Dirigente  Libero professionista  Studente  
 Impiegata/o  Artigiana/o  Disoccupata/o  
 Operaia/o  Pensionata/o  Casalinga/o

Altro specificare: \_\_\_\_\_

Quale è stata l'ultima professione svolta: \_\_\_\_\_

**2: Dati della persona con lesione midollare di cui lei si prende cura:**

14. Sesso della persona con lesione midollare di cui lei si prende cura:  M  F

15. Età della persona con lesione midollare di cui lei si prende cura \_\_\_\_\_

16. Rispetto alla persona con lesione midollare, lei è:  
 Marito/moglie  Padre/madre  Cugino/a  
 Convivente  Amico/a  Nipote  
 Figlio/a  Fratello/sorella  Nonno/a  
 Badante  Zio/a  Altro: \_\_\_\_\_

17. La persona con lesione midollare di cui si prende cura è:  Paraplegica  Tetraplegica

18. Quale è la causa della lesione midollare?  Traumatica  Non traumatica
19. Quale è stata la causa della lesione midollare?  
 Incidente stradale auto/moto  Incidente durante pratica sportiva  
 Incidente da pedone  Incidente sul lavoro\*  
 (\*Se ha barrato Incidente sul lavoro, aveva un contratto di lavoro regolare?  Sì  No)  
 Altro Specificare: \_\_\_\_\_
20. Indicare il livello di lesione (Es. C5 ) \_\_\_\_\_
21. In che mese ed anno è insorta la lesione midollare? \_\_\_\_\_
22. La persona che assiste è attualmente ricoverata?  
 Sì dove? \_\_\_\_\_  
 No
23. Se no, la persona con lesione midollare di cui si prende cura è stata ricoverata presso quale struttura?  
 Unità Spinale dove? \_\_\_\_\_  
 Centro di riabilitazione dove? \_\_\_\_\_
24. In quante strutture è stata ricoverata la persona di cui si prende cura prima di entrare in unità spinale? \_\_\_\_\_ Può specificare quali? \_\_\_\_\_
25. Quanto tempo è passato dal momento in cui è stata diagnosticata una sospetta lesione midollare all'effettivo ricovero in unità spinale? \_\_\_\_\_
26. Si sta occupando in modo intenso e continuativo di questa persona da:  
 Meno di tre mesi  
 3-6 mesi  
 6-12 mesi  
 Più di un anno  
 Più di due anni
- Con che frequenza?  Tutti i giorni 24 ore su 24  
 Tutti i giorni in media 8 ore  
 Tutti i giorni in media dalle 4 alle 8 ore  
 Tutti i giorni in media meno di 4 ore  
 2-3 volte alla settimana  
 4-6 volte alla settimana  
 Almeno una volta alla settimana
27. Oltre alla persona con lesione midollare di cui si prende cura , Lei presta cure con regolarità ad **altre persone**?  Sì  No Specificare chi: \_\_\_\_\_
- Con che frequenza?  Tutti i giorni  
 4-6 giorni alla settimana  
 2-3 volte alla settimana  
 Almeno una volta alla settimana  
 Almeno un volta al mese  
 Meno di una volta a mese

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

**AREA A: Accesso alla struttura che ha gestito la lesione midollare**

**Parliamo del periodo di ricovero in Unità Spinale Unipolare/Centro di Riabilitazione:**

28. Si è dovuto trasferire da un'altra città per assistere la persona con lesione midollare?

- Sì  No

Se NON si è trasferito, quali mezzi utilizza maggiormente per raggiungere la struttura sanitaria dove è ricoverata la persona con lesione midollare?

- Aereo  
 Treno  
 Automobile  
 Autobus  
 Altro \_\_\_\_\_

29. Ha utilizzato mezzi pubblici una volta raggiunta la città in cui si trova la struttura sanitaria dove è stata ricoverata la persona con lesione midollare che assiste?  Sì  No

Se ha risposto Sì, utilizza:

- Pullman di linea/Tram  
 Metropolitana  
 Taxi  
 Altro \_\_\_\_\_

Se ha risposto No, perché:

- Non ci sono mezzi pubblici che arrivano vicino al centro  
 Gli orari dei mezzi pubblici non coincidono con gli orari di visita della struttura  
 Preferisco venire in automobile perché è più comodo  
 Ogni giorno mi accompagna qualcuno in automobile  
 Altro \_\_\_\_\_

30. Se ha utilizzato l'automobile per raggiungere la struttura sanitaria, in media trovava parcheggio?

- Sì agevolmente  
 Sì, ma con difficoltà  
 No

31. Gli orari di visita sono adeguati rispetto alle sue necessità?  Sì  No

32. Durante la permanenza in Unità Spinale/Centro di Riabilitazione è riuscito a portare avanti alcune attività del suo lavoro? (es. leggere/inviare email, fare telefonate di lavoro ecc.)?

- Sì  No

33. Nella struttura di ricovero della persona che assiste ha trovato spazi (stanze, tavoli, ecc.) e attrezzature (disponibilità di rete internet) per poter portare avanti alcune attività del suo lavoro?  Sì  No

Commentare: \_\_\_\_\_

<b>AREA B: Qualità della vita</b>
-----------------------------------

34. Da quando la persona che lei assiste ha avuto una lesione al midollo spinale, lei ritiene che la sua personale **condizione di salute fisica** sia peggiorata o migliorata?

- E' molto migliorata  
 E' migliorata  
 E' stabile  
 E' peggiorata  
 E' molto peggiorata

35. Da quando accudisce la persona malata accusa, avverte in maniera costante o ricorrente alcuni disturbi che prima non aveva o aveva saltuariamente, come:

	No	Sì, un po'	Sì, molto	Sì, moltissimo
Episodi di mal di testa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dolori ai muscoli e/o articolazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mal di stomaco, coliche intestinali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aumento della pressione arteriosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Giramenti di testa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Debolezza e stanchezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Disturbi del sonno (dormo poco e male)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perdita di appetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altri disturbi fisici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansia, preoccupazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristezza, voglia di piangere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paura (di qualsiasi natura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Irritabilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Da quando accudisce la persona malata con lesione midollare, riesce a svolgere una serie di attività che prima caratterizzavano il suo modo di vivere?

	Attività rimasta invariata	Attività diminuita	Attività molto diminuita	Attività assente
La cura della sua persona negli aspetti fisici (fare attività sportiva)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La cura della sua persona negli aspetti estetici (andare dal parrucchiere, comprare vestiti ecc)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il tempo dedicato al relax (leggere una rivista o un libro, vedere la TV, distendersi sul letto ..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il tempo dedicato al divertimento (andare al cinema, aperitivo, andare allo stadio, ballo...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il tempo dedicato alle vacanze o all'evasione (fare un viaggio, trascorrere un fine settimana in un'altra località...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tempo dedicato ad eventi culturali (mostre, concerti, partecipare a convegni ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato alla eventi sociali (aderire ad iniziative sociali, volontariato..)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato alla vita di coppia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato agli amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tempo dedicato ai familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. In particolare, nella relazione con il suo partner e/o i figli è diventata:

- Più positiva (intensa, solidale ecc.)  
 Non è cambiata  
 Più difficile (faticosa, conflittuale ecc.)

Commentare: \_\_\_\_\_

38. I rapporti tra lei e la persona con lesione midollare che assiste rispetto a prima di avere la lesione sono cambiati?

- Moltissimo  
 Molto  
 Poco  
 Per nulla

In senso positivo o in senso negativo?  Positivo  Negativo

Commentare la risposta: \_\_\_\_\_

39. Nell'assistere la persona con Lesione Midollare le è capitato di provare preoccupazione per:

	No, mai	Raramente	Spesso	Sì, sempre
La sua condizione di salute (di lei che assiste)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Di non farcela fisicamente nell'aiutare la persona con LM nelle azioni quotidiane (alzarsi, vestirsi ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicologicamente di non sentirsi all'altezza della situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dover risolvere alcuni aspetti pratici della condizione del suo assistito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dover affrontare incombenze sanitarie (cateterismi, gestione della canula ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Restare solo/a con la persona con LM	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non saper affrontare le difficoltà che incontra con gli altri membri della famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Di non sentirsi utile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**AREA C: Lavoro**

40. In quale delle seguenti categorie rientra?

- Lavoratore dipendente
- Lavoratore autonomo o libero professionista
- Non lavoro
- Lavoro senza avere i documenti in regola

41. L'assistenza alla persona con lesione midollare **ha condizionato il suo rapporto di lavoro?**

- Sì, ho dovuto utilizzare in parte o completamente le ferie a disposizione
- Sì, ho dovuto chiedere più volte dei permessi speciali
- Sì, mi sono messo in aspettativa
- Sì, modificato il mio contratto di lavoro da tempo pieno in part/time
- Sì, ho dovuto smettere di lavorare perché \_\_\_\_\_
- Sì, ho dovuto più volte sospendere la mia attività (chiudere il negozio, sospendere il lavoro)
- Sì, ho diminuito sensibilmente le mie attività (rinviare appuntamenti, rinunciare a contratti ed opportunità..)
- Sì, ho dovuto cercare sostituti che prendessero il mio posto
- Sì, sto rischiando seriamente di dover chiudere o cedere la mia attività.
- No, riesco a mantenere gli stessi ritmi di lavoro
- No, riesco a mantenere il lavoro che svolgevo precedentemente

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

42. Qualora avesse smesso di lavorare per assistere la persona con lesione midollare, ha mai provato a reinserirsi successivamente nel mondo del lavoro?  Sì  No

- |  |   |
|--|---|
| Se sì, nello stesso settore in cui operava precedentemente?    | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |
| Ha ottenuto un contratto di lavoro?                            | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |
| Ha incontrato delle difficoltà?                                | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |
| Utilizza le stesse conoscenze che aveva nel lavoro precedente? | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |
| L'attuale occupazionale / inoccupazione la soddisfa?           | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |
| Se no, ritiene di avere buone prospettive di reinserimento?    | <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No |

43. Il suo **datore di lavoro** e i **suoi superiori** (in caso di rapporto di lavoro subordinato) in generale si sono mostrati:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

Con il passare del tempo il loro atteggiamento è cambiato?

\_\_\_\_\_

44. Dal resto dei **colleghi** ha trovato:

- Molto comprensione
- Abbastanza comprensione

- Un atteggiamento neutrale
- Poca comprensione
- Nessuna comprensione

Con il passare del tempo il loro atteggiamento è cambiato?

---

45. L'assistenza alla persona con lesione midollare ha inciso sul suo percorso di crescita professionale (incentivi/premi di produttività, promozioni/scatti di carriera)?  Sì  No

**AREA D: Studio (rispondere soltanto se studenti)**

46. Offrire assistenza alla persona con lesione midollare ha inciso nella sua formazione (rinunciare agli studi, interromperli momentaneamente, modificare le proprie ambizioni)?

- Sì, ho rinunciato ai miei studi
- Sì, ho temporaneamente sospeso gli studi
- No

Se ha rinunciato o sospeso gli studi, a che punto lo ha fatto? (es. pochi esami dalla laurea oppure a poca distanza dal diploma ecc.) \_\_\_\_\_

47. Gli **insegnanti ed il personale** della sua scuola si sono dimostrati:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

48. I **compagni di classe** si sono dimostrati:

- Molto comprensivi
- Abbastanza comprensivi
- Un atteggiamento neutrale
- Poco comprensivi
- Per nulla comprensivi

**AREA E: Associazioni e società scientifiche di supporto**

49. Ha mai avuto dei contatti con le seguenti associazioni / società scientifiche?

- |   |                             |                             |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| <b>FAIP</b> - Federazione Associazioni Italiane Para-tetraplegici           | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| <b>SOMIPAR</b> - Società Medica Italiana Paraplegia                         | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| <b>C.N.O.P.U.S.</b> - Coordinamento Nazionale Operatori delle Unità Spinali | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| <b>SIMFER</b> - Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa            | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| <b>ALTRO</b> _____  |                             |                             |

50. Se sì, per quali motivi principalmente? \_\_\_\_\_

51. Cosa si aspetta dalle Associazioni? \_\_\_\_\_

**AREA F: Formazione**

52. E' stato spiegato **come deve comportarsi per prendersi cura** del Suo assistito?

- Sì, mi è tutto perfettamente chiaro  
 Sì, ma ho ancora dei dubbi  
 No  
 Altro \_\_\_\_\_

53. Sente di aver bisogno di **ulteriori corsi** per essere pronto/a ad offrire assistenza?

- Sì  No \_\_\_\_\_

54. Ritiene utile formare **più componenti della famiglia** sulle modalità di assistenza alle persone con LM?  Sì  No

55. In Unità Spinale/Centro di Riabilitazione è venuta/o in contatto con un **consulente alla pari**?

- Sì  No

56. Ritiene utile questa figura?

- Moltissimo  
 Molto  
 Poco  
 Per nulla

Commenti la risposta: \_\_\_\_\_

**Area G: Aspetti economici**

57. Il suo nucleo familiare in quale fascia di reddito rientra (euro annui)?

- Meno di 13.000 €  
 Tra 13.000 - 26.000 €  
 Tra 26.000 - 33.000 €  
 Tra 33.000 - 50.000 €  
 Tra 50.000 - 75.000 €  
 Tra 75.000 - 100.000 €  
 Più di 100.000 €

58. La lesione midollare della persona che assiste rappresenta un onere economico per lei in termini di **spese sanitarie** non coperte dal servizio ospedaliero (farmaci, dispositivi medicali)

- Sì  No

Se sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

- Meno di 100 € al mese  
 Tra 100 € e 200 € al mese  
 Tra 200 € e 300 € al mese  
 Tra 300 € e 500 € al mese  
 Oltre 500 € al mese

59. La lesione midollare della persona rappresenta un onere economico per lei in termini di **visite specialistiche non rimborsate, farmaci/dispositivi non rimborsati**? Sì  No

Se Sì, in che misura (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

- Meno di 100 € al mese
- Tra 100 € e 200 € al mese
- Tra 200 € e 300 € al mese
- Tra 300 € e 500 € al mese
- Oltre 500 € al mese

60. La condizione della persona con lesione midollare rappresenta un onere economico per lei in termini di **personale infermieristico o di supporto dedicato?**

	Spesa mensile
Badante a pagamento	
Infermiere a pagamento	
Fisioterapista a pagamento	
Un altro specialista a pagamento (specificare.....)	

61. La lesione midollare della persona che assiste rappresenta un onere economico per lei in termini di **mancato guadagno** per l'assistenza che lei offre presso l'Unità Spinale?

Sì  No

Se Sì, in che misura

- Tra 400 € e 600 € al mese
- Tra 600 € e 800 € al mese
- Tra 800 € e 1000 € al mese
- Tra 1000 € e 1200 € al mese
- Tra 1200 € e 1500 € al mese
- Oltre 1500 € al mese

62. Vi sono altre spese significative che le vengono in mente?  Sì  No

Se sì, può specificare quali? \_\_\_\_\_

63. In che misura incidono sulle spese mensili (si riferisca alla media degli ultimi due mesi)?

- Meno di 100 € al mese
- Tra 100 € e 200 € al mese
- Tra 200 € e 300 € al mese
- Tra 300 € e 500 € al mese
- Oltre 500 € al mese

64. La condizione del suo assistito rappresenta un onere economico per lei in termini di **costi di viaggio** per raggiungere l'Unità Spinale o altre strutture di assistenza?  Sì  No

Può quantificare a quanto ammonta in media mensilmente questa spesa? \_\_\_\_\_ €

65. La lesione midollare del suo assistito rappresenta un onere economico per lei in termini di **alloggio** durante il suo ricovero?  Sì  No Può quantificarlo \_\_\_\_\_ €

Può indicarci dove ha alloggiato?

- Hotel/pensione
- Appartamento in affitto
- Casa di proprietà
- Casa di parenti/amici
- Altro \_\_\_\_\_

**SUPPORTO ECONOMICO**

66. Ha la possibilità di ricevere un rimborso a supporto dei costi che sostiene nell'assistenza per condizione del suo assistito?  Sì  No

Se Sì, da quale ente? \_\_\_\_\_  
A quanto ammonta il sostegno economico? \_\_\_\_\_ €

67. Lei sostiene economicamente le attività di associazione per le persone con lesione al midollo spinale?  Sì  No

Se Sì, qual è la spesa annua di supporto alle Associazioni? \_\_\_\_\_ €

**Area H: Abitazione****MODIFICHE ARCHITETTONICHE**

68. A che piano vive? \_\_\_\_\_

69. Ha cambiato abitazione dopo la lesione midollare?  Sì  No

Se sì per quale motivo? \_\_\_\_\_

70. Vive in una casa autonoma o in un appartamento in un condominio? \_\_\_\_\_

71. Il palazzo in cui vive presenta barriere architettoniche?  Sì  No

Se sì, quali? \_\_\_\_\_

72. L'appartamento in cui vive presenta barriere architettoniche?  Sì  No

Se sì, quali? \_\_\_\_\_

73. Che tipo di modifiche sono necessarie e con quali costi?

<b>MODIFICHE PALAZZO / APPARTAMENTO</b>	<b>Se sono state realizzate a quanti mesi dalla lesione?</b>	<b>Costi sostenuti</b>

74. I costi sono a carico suo?  Sì  No

Se no, chi sosterrà i costi? \_\_\_\_\_

75. A seguito della lesione midollare della persona che assiste ha dovuto sostenere particolari spese di arredo della casa?  Sì  No

Se sì, quali?

MODIFICHE DELL'ARREDAMENTO	A quanti mesi dalla lesione sono state acquistati o quando prevede di acquistarli?	Costi sostenuti

76. I costi sono a carico suo?  Sì  No

Se no, chi sosterrà i costi? \_\_\_\_\_

#### Area I: Medico Medicina Generale

77. Durante il ricovero del suo assistito è entrata/o in contratto con il suo Medico di Medicina Generale?

- Sì, è venuto in Unità Spinale a trovare la persona con lesione midollare
- Sì, è andata/o lei nel suo studio
- Sì, ma solo telefonicamente
- No

78. Il Medico di Medicina Generale viene presso il domicilio ad effettuare la sua visita?  Sì  No  
Che attività svolge? \_\_\_\_\_

E' soddisfatta/o del suo operato?  Sì  No

79. In caso di bisogni legati a prescrizioni, visite o sintomi del suo assistito si rivolge a lui?

- Sì, sempre
- Sì, però se ho dei dubbi preferisco rivolgermi all'Unità Spinale
- No, preferisco rivolgermi all'Unità Spinale
- No

#### Area L: Assistente sociale

80. Durante il ricovero del suo assistito in Unità Spinale/Centri di Riabilitazione è venuta/o in contatto con l'assistente sociale della struttura?  Sì  No \_\_\_\_\_

81. Ha preso contatti con l'assistente sociale sul territorio?  Sì  No \_\_\_\_\_

82. Quali sono le principali attività che l'assistente sociale svolge per lei?  
\_\_\_\_\_

#### Area M: Psicologo

83. Durante il ricovero del suo assistito in Unità Spinale/Centri di Riabilitazione è venuta/o in contatto con lo psicologo del Centro?  Sì  No \_\_\_\_\_

84. Ha sentito l'esigenza di rivolgersi ad uno psicologo esterno all'Unità spinale per affrontare il suo compito di assistente?  Sì  No \_\_\_\_\_

**Area N: Servizi sul territorio**

85. Il suo assistito usufruisce del servizio di trasporto ?

Sì, l'autobus

Sì, taxi rimborsato

No

Altro \_\_\_\_\_

86. Il comune mette a disposizione dei servizi per il suo assistito?  Sì  No

Se sì, quali? \_\_\_\_\_

*La ringraziamo vivamente per aver contribuito con le Sue risposte.*

NOTE:

---

---





