



**Associazione Italiana
Sclerosi Multipla**

Sezione provinciale BOLOGNA

“Mstislav Rostropovich”

Presidente

Francesco Tabacco

Indirizzo

Via Andreini, 31 A-B - 40127 Bologna

Telefono-Fax 051/6330216

Sito Internet: www.aism.bo.it – **e-mail:** info@aism.bo.it



... Verso la Vita Indipendente



Aprile 2007

Descrizione dell'idea progetto, suoi collegamenti con il territorio, trasformazioni che si intende attivare, innovazioni eventuali che si intende promuovere.

Indice

1. PREMESSA.....	3
- Patogenesi della SM.....	5
- Epidemilogia.....	5
- I costi sociali nella sclerosi multipla.....	9
2. FILOSOFIA DEL PROGETTO.....	11
- Vivere La disabilità.....	14
3. LE ESPERIENZE MATURATE IN AISM.....	15
- L'Assistene Personale.....	15
- Il Condominio solidale.....	19
- Il trasporto dedicato.....	28
4. GLI OBIETTIVI.....	30
- Obiettivi generali.....	31
- Obiettivi specifici.....	32
- Prodotto atteso.....	33
5. FONDO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA.....	34
6. IL PIANO DI ZONA.....	36
7. SCHEDE: L'Assitenza socio-sanitaria per la sclerosi multipla.....	41
8. PIANO ECONOMICO DEL PROGETTO.....	48





Nell'Italia pre-unitaria, e in quella degli anni immediatamente successivi al 1860, non esisteva una vera e propria legislazione sociale. L'assistenza era in gran parte affidata alla iniziativa della Chiesa, ad attività filantropiche e a società di mutuo soccorso. Dopo l'Unità d'Italia, in ogni campo, lo Stato si limitò ad estendere a tutto il territorio del Regno la legislazione vigente nel Piemonte pre-unitario. Poi, tappa dopo tappa, finalmente nel 2000 il Parlamento italiano ha approvato, dopo la legge Crispi del 1890, la prima organica riforma delle politiche sociali. Il riconoscimento del diritto alle prestazioni sociali, l'universalità sostenibile, l'integrazione dei servizi, il metodo della programmazione, il preminente ruolo del terzo settore. Una recente modifica costituzionale (*legge cost. 3/01*), poi, ha decisamente ampliato il ruolo delle Regioni e degli Enti locali, mantenendo alla Stato il potere/dovere di fissare i *"livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale"*. Nell'articolo 118 della Costituzione è stato anche introdotto espressamente il principio di sussidiarietà orizzontale. Ci si sta quindi avviando verso un nuovo sistema di welfare nel quale risulta fondamentale il ruolo che gli amministratori debbono esercitare nel saper interpretare questo cambiamento.



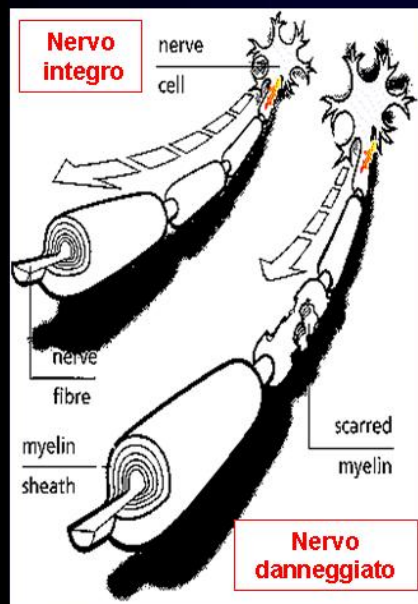
Con la legge regionale 29 del 1997, che prevede contributi del 50% sulla spesa sostenuta per acquistare ausili, attrezzature, arredi personalizzati ed attrezzature informatiche per la casa; con la direttiva regionale con cui si è erogato l'assegno di cura a quelle famiglie che prendono in cura un disabile, l'ordinamento regionale, quindi, ha così non solo interpretato il cambiamento voluto dal legislatore nazionale, ma ha saputo valorizzare l'azione gratuita di tante famiglie riconoscendo a queste il lavoro di cura svolto.

L'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Sezione di Bologna), da tempo ha identificato bisogni ed esperienze delle Persone con disabilità.

Non esiste in Emilia-Romagna una famiglia che non si sia confrontata, o debba farlo, con il problema di una Persona non autosufficiente: una questione per noi fondamentale che, come il Presidente della Regione Vasco Errani in più occasioni ha sottolineato *".....fa emergere quanto le politiche e gli interventi innovativi siano imprescindibili per una società rispettosa che riconosca dignità e diritti di cittadinanza a tutti, senza discriminazioni, ed a ciascuno lungo tutto l'arco della propria vita"*.

La sclerosi multipla è una grave malattia del sistema nervoso centrale di cui non si conoscono la causa e la cura e i cui effetti possono compromettere anche gravemente la conduzione di una buona qualità della vita da parte di chi ne è colpito e di chi convive. Cronica e per lo più progressivamente invalidante, danneggia la mielina, cioè la guaina protettiva delle fibre nervose, determinando la comparsa di cicatrici sparse (placche): la trasmissione degli impulsi nervosi viene così rallentata o bloccata. Le conseguenze causate dalla SM interessano soprattutto la motilità, l'equilibrio, la sensibilità, la vista, le funzioni vescicali e intestinali.

PATOGENESI DELLA SCLEROSI MULTIPLA



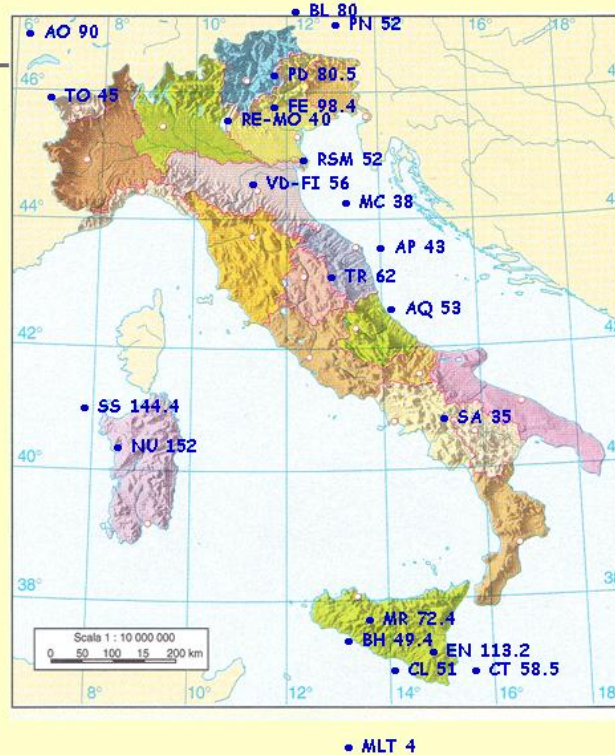
La SM è caratterizzata dalla distruzione della guaina mielinica (demielinizzazione) che circonda le fibre nervose. La causa di questa alterazione sarebbe da ascrivere a circoscritti focolai infiammatori conseguenti alle reazioni autoimmuni, influenzati da fattori genetici, ambientali e da infezioni virali

La demielinizzazione è accompagnata da un rallentamento o blocco dell'impulso nervoso responsabile dei diversi sintomi della SM

EPIDEMIOLOGIA

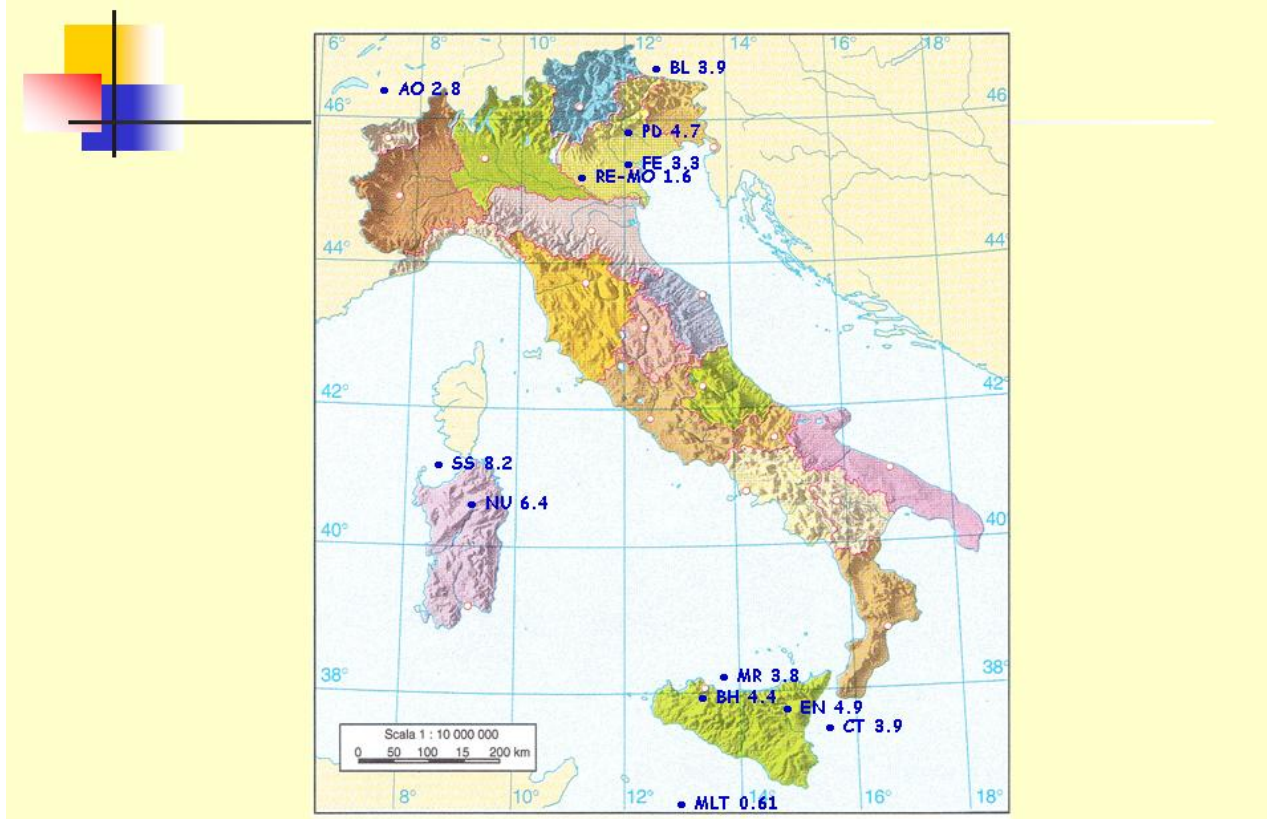
I dati epidemiologici testimoniano la presenza di 54.000 persone con SM in Italia, uno dei paesi a più alto rischio di sviluppo della malattia: un abitante colpito ogni 1.500, uno ogni 700 in Sardegna. I nuovi casi in Italia ogni anno sono milleottocento, uno ogni quattro ore. L'età di esordio è tra i 15 e i 50 anni, anche se questa malattia si manifesta soprattutto tra i giovani adulti, tra i 20 e i 30 anni. Colpisce prevalentemente le donne, in un rapporto di due a uno rispetto agli uomini. Tra le malattie neurologiche incide più dell'ictus e del morbo di Alzheimer e questo a causa della classe di età colpita all'esordio (giovane-adulta, ossia quella normalmente più produttiva), dal frequente sviluppo di una disabilità di vario grado e della lunga durata della malattia (40 anni in media per persona colpita).

PREVALENZA SM IN ITALIA



Recenti studi in Italia indicano prevalenze di 80-90 casi per 100.000, non dissimili da quanto riportato in uno studio che riportava 69,4 casi per 100.000 abitanti riferiti alla metà degli anni '80. Dagli anni 80 ad oggi sono stati compiuti diversi studi per determinare la frequenza della Sclerosi Multipla in Europa. La prevalenza di malattia nel Nord Europa (a nord del 46° di latitudine) è in media maggiore di quella riportata nel Sud Europa, con valori che risultano rispettivamente maggiori di 100 per 100.000 nel nord e tra 26 e 83 per 100.000 nel sud. **In Italia** la prevalenza varia da 21.5 per 100.000 a Pescara (1990) a 144, per 100.000 in Sardegna (1991).

INCIDENZA SM IN ITALIA



L'incidenza di malattia in America ed Europa è di 2-10 casi /100.000 abitanti. **In Italia** l'incidenza varia tra 2.8 (Valle d'Aosta) e 8.2 in Sardegna, con valori riportati di 3.3 a Ferrara e Catania e 1.6 a Reggio Emilia. Uno studio epidemiologico sulla popolazione di Ferrara ha evidenziato un'incidenza pari a 3.3 /100.000 abitanti e una prevalenza di 98.4 casi/100.000 abitanti nell'anno. Se si considera per la Sclerosi Multipla una prevalenza di circa 80/90 casi ogni 100.000 abitanti, con una incidenza media di 2/5 nuovi casi ogni 100.000 abitanti per anno, il reale bacino di persone con SM nella realtà della **Provincia di Bologna** risulta costituito da circa 200 casi prevalenti, a cui devono essere aggiunti circa 9/10 casi/anno: si stima, quindi, che i portatori di SM ammontino a più di 800. Tuttavia la reale dimensione, considerando anche flussi di affluenza da altre realtà provinciali, la dislocazione territoriale e il grado di invalidità di queste persone non è noto e questo non consente di quantificare la domanda assistenziale né di modulare con sufficiente precisione l'offerta di servizi.

Fonte: ISTAT luglio 2006 – dati divulgati nel febbraio 2007

REGIONE	POPOLAZIONE	PROVINCIE	PERSONE Con SM	SEZ. AISM	SOCI	RISORSE UMANE	VOLONTARI	GIOVANI SERVIZIO CIVILE
Abruzzo	1.307.577	4	1.189	4	546	241	190	39
Basilicata	592.541	2	539	2	173	89	80	8
Calabria	1.998.822	5	1.807	5	433	128	110	16
Campania	5.790.537	5	5.264	4	619	211	179	29
Emilia-Romagna	4.209.187	9	3.827	9	1.473	303	264	30
Friuli Venezia G.	1.211.228	4	1.101	4	617	179	145	13
Lazio	5.326.595	5	4.842	4	711	425	398	14
Liguria	1.609.054	4	1.463	3	801	468	321	14
Lombardia	9.515.682	11	8.651	9	1.734	1.234	1.110	61
Marche	1.533.088	4	1.394	4	463	125	108	11
Molise	320.361	2	291	1	45	12	12	
Piemonte	4.350.521	8	3.955	8	1.827	1.138	1.097	20
Puglia	4.069.623	5	3.700	5	697	130	81	42
Sardegna	1.657.268	4	2.762	4	491	521	490	27
Sicilia	5.015.297	9	4.559	9	1.046	732	549	168
Toscana	3.630.764	10	3.301	10	1.129	503	419	52
Trentino A. A.	990.650	2	901	1	115	34	30	
Umbria	870.980	2	792	2	119	106	101	4
Valle D'Aosta	124.491	1	113	1	138	55	50	1
Veneto	4.759.872	7	4.327	7	1.168	666	61	12
ITALIA	58.883.958	103	54.786	96	14.345	7.300	6.295	551



Del calcolo dei costi sociali della sclerosi multipla si è occupato lo studio **MuSIC** (Multiple Sclerosis Italian Costs), prima indagine effettuata nel nostro paese dall'AIMS per valutare i molteplici costi che il paziente, la famiglia, la società devono sostenere a causa della malattia. L'analisi ha considerato i costi tangibili: quelli diretti, come ad esempio ricoveri, visite, esami, riabilitazione, e quelli indiretti, legati cioè alla minore produttività del malato e delle persone che lo assistono. A questi vanno aggiunti naturalmente i costi sostenuti per le cure, anche se lo studio è stato effettuato prima dell'introduzione dell'interferone e del copolimero 1. Risultato: 25.000 euro circa è il costo medio annuo per ogni persona con sclerosi multipla. Ogni anno, il costo totale complessivo si aggira intorno a un miliardo e 300 milioni di euro. Per i malati che hanno ancora un certo grado di autonomia il costo delle cure è di circa 65.000 euro, mentre per chi non è più autosufficiente il costo arriva fino a 89.000 euro. Contribuiscono a far lievitare i costi diretti – secondo lo studio – soprattutto quelli dovuti all'ospedalizzazione, ai controlli medici e agli ausili. Ma sorprendono soprattutto le dimensioni dei costi indiretti, che occupano il 78,5% del totale e lievitano per le giornate di lavoro perse, e per il fatto che oltre la metà delle persone con sclerosi multipla e i familiari che li assistono (circa il 4,5 per cento del totale) modifica o perde il proprio lavoro a causa della malattia.

Secondo le stime, in Italia sono un milione e 400 mila le giornate di lavoro perse in un anno dai 50 mila italiani colpiti da sclerosi multipla e dalle persone che li assistono. In media 6 settimane lavorative ciascuno. La malattia inoltre condiziona la frequenza delle uscite da casa: chi esce ogni giorno è il 44% delle persone con difficoltà di deambulazione e il 12,5% di quelle che utilizzano la carrozzina. Tra chi prima dell'insorgenza usciva ogni giorno e oggi ha una disabilità più grave, il 17% esce soltanto qualche volta al mese e il 23% alcune volte all'anno. La sclerosi multipla è invalidante nel fisico ma anche dal punto di vista relazionale: il 64% delle persone colpite ha modificato la propria attività lavorativa, il 38% la propria vita di relazione.



Tutto ciò detto e considerato il progetto che è qui presentato tenta di dare risposta ai bisogni della nostra comunità associativa nel momento in cui si assiste ad una ripresa di attenzione e di centralità sul tema relativo alla vita indipendente per tutti a livello della realtà cittadina e provinciale.



Il sogno di tutti coloro che vivono od operano a contatto con la disabilità è quello di vedere riconosciuti alla persona disabile l'attenzione, il rispetto, la dignità ed il valore che le sono dovuti. E' questo sogno che spinge tutti noi a farci carico non solo della amministrazione associativa ma anche del compito di mediazione con il mondo esterno, convinti di essere noi, con esso, la prima grande ed irrinunciabile risorsa d'aiuto. Ed allora le difficoltà che, da quando abbiamo assunto la responsabilità di rappresentare i bisogni della nostra comunità, abbiamo voluto affrontare, ed in qualche modo risolvere, possono essere individuate nella assistenza domiciliare, nella neuroriabilitazione, nel supporto psicologico, nell'esigenza di mobilità e nel perseguire la realizzazione di contesti abitativi solidali.

Il Progetto si colloca, così, all'interno del più ampio percorso di riforma indirizzato alla costruzione di un nuovo sistema di governo integrato delle politiche sociali e socio-sanitarie avviato in questi ultimi anni dalla Regione Emilia-Romagna e i cui punti salienti sono rappresentati dalle seguenti azioni:

- consolidamento e sviluppo della Zona, coincidente con il Distretto sanitario, quale ambito ottimale per l'esercizio associato da parte dei Comuni delle funzioni di governo e programmazione da un lato, di gestione e produzione dei servizi sociali e socio-sanitari dall'altro;
- costituzione e avvio del Fondo per la non autosufficienza a norma dell'art. 50 della L.R. 2/03, come modificato dall'art. 51 della L.R. 27/04;
- trasformazione delle IPAB e costituzione delle Aziende Pubbliche di Servizi alla Persona (ASP);
- definizione e attuazione del sistema di accreditamento delle strutture e dei servizi sociali e socio-sanitari.

Con la legge quadro sull'Assistenza (L. 328/2000), il privato sociale e il mondo del volontariato assumono un ruolo importante sia nella fase di concertazione e di definizione sia in quella di attuazione delle politiche socio-sanitarie.

In questo ambito AISM ha, con altre Associazioni che interagiscono con essa, identificato i denominatori comuni che occorre affermare nel momento in cui si disegnano le politiche socio-sanitarie:

- il riconoscimento della Dignità della Persona nel Rispetto dell'Identità ed Unicità di ciascuno al di là dell'eventuale condizione fisica, psichica e sociale;
- il bisogno di inclusione nella propria comunità di appartenenza e di una qualità della Vita in sincronia con il Diritto alla condivisione e partecipazione delle pari Opportunità del proprio territorio di residenza, sia in ambito lavorativo che affettivo-relazionale;
- la necessità di realizzare interventi terapeutici ed assistenziali, che rispettino la soggettività ed intimità di ogni individuo incluse le Persone costrette a situazioni di immobilità estrema da malformazioni o patologie degenerative;
- la necessità di superare la solitudine nella sofferenza che si prova a causa di malattie degenerative o dalla consapevolezza di un proprio limite fisico o psichico.





Il punto di partenza della riflessione dalla quale è scaturito il progetto è senza dubbio il concetto di "indipendenza" per le persone con disabilità motoria, intesa come capacità di poter scegliere e di autogestire il proprio progetto di vita. Tutti siamo diversi, ma tutti dobbiamo avere pari opportunità di condurre una vita soddisfacente secondo le nostre scelte. Il fine del raggiungimento della parità di opportunità, per le persone disabili, può richiedere l'attuazione di ragionevoli adattamenti, o di servizi di assistenza personale, che contribuiscano ad eliminare gli ostacoli che si frappongono alla parità.

Dopo 22 anni di esperienza nel tentativo di fornire a nostri associati in stato di gravità la possibilità di condurre quella che, enfaticamente, abbiamo voluto definire **Vita Indipendente**, ci siamo resi consapevoli che essa non può essere ricondotta in termini di *vita per conto proprio* e non coincide neppure con il *fare da sé* le cose, con l'essere autonomi. **Vita Indipendente** ha a che fare con l'autodeterminazione. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità. **Vita Indipendente** riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità che sia più libera, si aprono spazi di libertà anche per genitori, fratelli, coniugi, figli, amici con essa in relazione.

L'Assistente personale, una specifica residenzialità e il trasporto dedicato rappresentano i presupposti per realizzare l'indipendenza prefigurata:

LE ESPERIENZE MATURE IN AISM



Il primo e più importante "*ausilio*" di cui le persone con disabilità necessitano per la loro libertà, e per uscire dalla condizione di subalternità (laddove la disabilità non comprometta la capacità di decisione consapevole relativa al sé), è **l'Assistente Personale**. Si tratta di una figura professionale nettamente diversa da quel che è oggi in Italia l'assistente domiciliare, sia per formazione che per metodi di assunzione e di gestione: si parla infatti di persone preparate a rispettare i principi della **Vita Indipendente**, tutelate da contratti dignitosi ed equi, assunte in forma diretta o consociata dalle persone con disabilità, addestrate dalle stesse persone con disabilità a svolgere le funzioni con esse pattuite; ciò significa consentire alla persona disabile di poter scegliere da chi, come e quando farsi aiutare.

GLI STRUMENTI CONTRATTUALI

Lo strumento contrattuale applicato dagli interessati è quello delle Collaborazioni Domestiche, in quanto la legislazione non offre altre opzioni per questo tipo di lavoro ancora in fase sperimentale a livello nazionale.

Un assistente personale è colui che aiuta la persona disabile negli atti quotidiani compensando i suoi limiti funzionali, permettendole di realizzare delle attività, di integrarsi e di partecipare alla vita sociale. L'assistente personale può prestare la sua opera in ogni ambito ed in ogni circostanza (a domicilio, presso la sede di lavoro del disabile, durante il tempo libero). Agisce in base alle direttive della persona disabile al fine di raggiungere la sua completa autonomia. Questo lavoro si svolge nell'ambito di una relazione umana fra due persone e come tale esige un rispetto reciproco. Nel corso di questi anni tutto ciò è avvenuto in AISM secondo i bisogni, le indicazioni, le caratteristiche fisiologiche, personali ed umane di ogni persona coinvolta nel progetto e ne ha permesso lo sviluppo delle potenzialità emotivo-relazionali ed esistenziali proprie. La persona disabile conosce meglio di tutti le proprie esigenze: è stata lei a formare il proprio assistente personale, una volta selezionato ed assunto con regolare contratto. Il disabile è diventato datore di lavoro: ha creato rapporti di lavoro regolati da contratto e versa contributi previdenziali e tasse, "restituendo" in questa forma parte del contributo assistenziale ricevuto.

Grazie alla presenza dell'assistente personale, poi, si sono attuate condizioni di "sollievo" per la famiglia chiamata alla assistenza quotidiana e si sono sviluppate funzioni di conquista di importanti elementi di qualità della vita nel tempo libero.

COMPITI DELL'ASSISTENTE PERSONALE

Le persone interessate hanno riferito come sia stato possibile usufruire, grazie al supporto dell'assistente personale, di queste mansioni:

- La **compensazione delle disabilità fisiche**: igiene personale, abbigliamento, alimentazione e preparazione dei pasti, mobilità (trasferimenti e spostamenti), manipolazione, ...
- La **realizzazione di attività** relative all'area della comunicazione, del movimento, della mobilità, della cura della persona, della relazione interpersonale, all'ambito domestico ed all'espletamento dei compiti e delle funzioni principali della vita quotidiana ;
- **L'integrazione e la partecipazione alla vita sociale** da parte della persona disabile: partecipazione alla cura della propria persona, alla mobilità, allo scambio di informazioni, alle relazioni sociali, alla vita familiare, all'educazione, alla formazione ed al lavoro, alla vita economica, alla vita comunitaria, sociale e civile.
- **La riduzione del carico assistenziale** della famiglia, spesso monoparentale o gravata anche da altre situazioni di oneri assistenziali verso altri componenti della famiglia stessa (anziani, disabili).

DIRITTI-DOVERI (Ex L.162/98)

Tutti gli attori coinvolti nel progetto hanno fatto proprio il principio secondo cui quello alla "Vita indipendente" è un diritto riconosciuto che comporta un corrispondente dovere ⁽¹⁾ e hanno quindi agito nella più totale trasparenza: da un lato ciascuna persona interessata ha utilizzato gli strumenti del contratto di lavoro e della rendicontazione delle spese sostenute, dall'altro l'AIMS, nelle varie fasi di promozione e realizzazione del progetto e di supporto tecnico-organizzativo, ha sostenuto in proprio tutti gli oneri conseguenti.

QUALITÀ DELL'ASSISTENZA

Anche là dove non si è ricorsi all'Assistente Personale, ma si è preferito optare per servizi forniti da Società preposte all'Assistenza, gli interessati hanno rilevato un incremento della qualità dell'assistenza anche rispetto a quella fornita dai famigliari (nel 50% delle famiglie interessate, l'assistenza è fornita da un solo familiare) che in molti casi sono oberati da pesanti carichi assistenziali sommati ad altri impegni lavorativi e di cura, con evidenti conseguenze psicologiche sia per l'assistito che per la persona che assiste. La formazione personalizzata, integrata da una attività di monitoraggio e di consulenza che gli operatori e i volontari dell'AIMS hanno assicurato, ha dato importanti e significativi risultati proprio per la valorizzazione delle azioni di specificazione delle assistenze.

Infatti una delle principali difficoltà, sempre denunciate dalle persone che hanno Assistenze Domiciliari, Programmate o Integrate, è sempre stata quella di trasmettere le proprie esigenze particolari ad operatori (in particolare per quelli delle Coop. Sociali in appalto) che avevano ed hanno un turn-over molto frequente ed orari rigidi.

¹ La legge 162/98 infatti richiede che le spese per l'assistenza siano documentate.



Le strutture residenziali nelle quali ancora oggi vengono relegate le persone con disabilità hanno per lungo tempo costituito l'unica risposta che lo Stato, o le organizzazioni caritatevoli, sono riusciti ad immaginare per consentire a queste persone di rimanere in vita. L'alternativa era ed è vivere in famiglia, il che a volte è impossibile, poiché si traduce in un carico di lavoro di cura pesantissimo per i componenti della famiglia. La situazione è ulteriormente aggravata nei casi di mancanza di uno dei genitori o del coniuge. Altre soluzioni "intermedie" sono comunque insoddisfacenti, poiché convivere con altre persone non per scelta ma a causa della mancanza di servizi (ad esempio case famiglia, comunità, etc.) equivale nella sostanza a stare in istituto, così come parlare di istituzionalizzazione è ancora appropriato quando, pur stando a casa propria, si deve subire un servizio di assistenza domiciliare che costringe di fatto ad alzarsi, uscire, andare a letto, etc. ad orari stabiliti dal Comune o dalla USL, o comunque da altri.



Affinché una persona disabile abbia una vita dignitosa e serena, occorre che:

- possa realizzarsi in una attività lavorativa adeguata alle proprie capacità o possa, se non possiede capacità lavorative, comunque svolgere attività ergoterapeutiche,
- viva in un ambiente integrato con un tessuto sociale articolato e accogliente,
- viva in un ambiente di carattere familiare, adeguatamente supportato ed assistito da operatori e inserito in un contesto ove siano presenti realtà differenti. Possa, ad esempio, condividere la residenza con altre tipologie di ospiti coinvolti, a vario titolo, nel progetto residenziale),
- possa mantenere le proprie consuetudini, frequentazioni, amicizie,
- viva nella sua città, in una zona ben servita dai mezzi pubblici in modo da facilitare gli spostamenti per incombenze varie (acquisti, visite ad amici),
- fruisca di iniziative utili alla propria costante crescita ed al raggiungimento del massimo grado di autonomia.

La maggior parte del peso assistenziale grava su un membro della famiglia



- Nel 65% dei casi si tratta del coniuge
- Nel 15% dei casi sono altri familiari
- Nel 20% dei casi sono persone appositamente pagate

(Aronson KJ, 1997)

Vorremmo, quindi, interessarci alla condizione delle persone adulte con disabilità che rimangono prive della presenza dei familiari o dei cosiddetti care givers. Condizione che, sinteticamente, è espressa nel cosiddetto **“dopo di noi”**. Il cammino avviato una trentina di anni fa dalle famiglie e dai servizi socio-sanitari per fornire nuove modalità ed occasioni di sviluppo e di cura, fin dalla nascita ha prodotto un significativo miglioramento nei percorsi di vita delle persone con disabilità, con una forte crescita della speranza di vita e del numero di soggetti. D’altro canto le risposte tradizionali, che prevedevano come soluzione prevalente il ricovero in istituti, vengono sempre più percepite come insoddisfacenti, mentre le famiglie, i servizi e le comunità locali cercano forme di intervento, modelli operativi, contesti residenziali capaci di fornire quella “qualità familiare” così faticosamente garantita dalla famiglia che cura e assiste. La sfida che vogliamo raccogliere, quindi, è quella di riuscire a costruire un progetto condiviso tra Famiglia, Associazione e Servizi, capace di leggere la condizione unica e originale di ciascuna persona con disabilità, valorizzando le sue abilità e competenze, costruendo una partnership reale tra famiglia e risorse esterne (servizi pubblici, associazionismo, privato-sociale). Solo grazie ad una relazione di fiducia con il sistema dei servizi le famiglie potranno immaginare un futuro possibile per il proprio figlio, congiunto o parente disabile, con un progetto residenziale che sia pensato **“insieme a noi”** e realizzato, da qualcun altro, **“dopo di noi”**.

Il tempo impiegato dalla famiglia per le cure ad un paziente con SM ammonta a:

4-6 ore al giorno per pazienti con disabilità moderata
12 ore al giorno per pazienti con disabilità grave

(Carton H., 2000)

L'idea, quindi, di dar vita e realizzare una residenzialità specifica, come tutti i nostri progetti, è maturata all'interno di "contesti reali di vita". L'idea nasce all'interno di una appartenenza ad un contesto, ad una cultura, a dei bisogni e, all'interno di essi, si "sviluppa tra la gente che vive e non al di sopra di essa".

Un progetto che va ad integrarsi alle attività diurne delle singole persone.

Un progetto di ospitalità che non intende sostituirsi alla famiglia, ma che anzi chiede a questa la massima condivisione ed un elevato coinvolgimento.

Da questi presupposti di condivisione, ed in continuità con le progettazioni già precedentemente avviate, l'iniziativa che AISM intende promuovere è di offrire, attraverso il supporto di volontari adeguatamente preparati ed informati, una rete di aiuto, di tutela e di sostegno alle persone con differenti disabilità per aiutarle ad integrarsi nel tessuto socio-economico e a realizzare una qualità della vita che permetta loro di essere risorsa e non problema nella propria comunità di appartenenza. Una ulteriore trasformazione che il progetto intende attivare è di sensibilizzare i vari contesti di vita (quotidiani, scolastici, di aggregazione sociale, lavorativi, socio-assistenziali, ecc...) disponendo di una rete assistenziale integrata, stabile e solida all'interno della quale poter esprimere le proprie necessità di autodeterminazione, indipendenza e libertà.

Tale iniziativa potrà rappresentare il filo conduttore, un esempio di buone prassi per progettare, sperimentare e consolidare un sistema di vita extrafamiliare individuato come idoneo ai bisogni esistenziali delle persone coinvolte. L'idea di questo Progetto che, naturalmente andrà sviluppato in Rete, è strettamente collegata al bisogno di rafforzare e consolidare alcuni risultati positivi già raggiunti.

L'analisi delle osservazioni e dei dati raccolti durante le attività e le esperienze già sperimentate hanno evidenziato molte potenzialità ma anche la necessità d'intervenire per trovare soluzioni alle seguenti fragilità:

- disorientamento e paura di fronte all'imprevisto
- difficoltà ad ideare soluzioni a problematiche contingenti la quotidianità
- difficoltà nell'accettare regole di vita comunitaria
- incapacità di gestirsi nella cura di sé e del proprio corpo
- ricerca di protezione e dipendenza dall'adulto

Tale nuova iniziativa intende rispondere a questi nuovi bisogni attraverso la ricerca, la formazione e l'informazione/sensibilizzazione affinché si possano proporre esperienze ragionate con una maggiore gradualità, definendo accuratamente i tempi e individuando i vari bisogni per superare gli elementi di criticità incontrati dai volontari, dai nostri associati, dalla rete che si deve implementare e rafforzare verso una reale qualità di Vita Indipendente.

L'ESPERIMENTO PILOTA A GRANAROLO DELL'EMILIA

Grazie alla disponibilità dell'Amministrazione Comunale di Granarolo dell'Emilia, e alla particolare opportunità che si è venuta a creare con la nuova struttura destinata al Borgo dei Servizi, AISM, in rete con altre realtà associative, avvierà un primo esperimento pilota di Condominio solidale. All'interno della struttura del Polo Socio-Sanitario sarà allestita, da AISM e AISA, una Palestra per la riabilitazione di Persone affette da sclerosi multipla, Atassia e Malattie Degenerative del Sistema Nervoso; si realizzerà, poi:

1. Uno spazio destinato al **Durante Noi ... per il Dopo di Noi**, che si differenzierà in due modelli gestionali, ma simili nelle finalità, per ospitare, sia il gruppo di ragazzi disabili che vorrà uscire dalla famiglia, sia le persone in trattamento fisioterapico che vorranno fare una esperienza lontano dai congiunti.
2. All'interno dello stesso Borgo dei Servizi, saranno collocati:
 - Il Polo Socio-Sanitario;
 - Biblioteca Comunale;
 - Archivio Comunale;
 - Spazio per le Associazioni di Volontariato Sociale del Comune;
 - Centro Sociale Anziani;
 - Due spazi per disabili fuori famiglia;
 - Scuola di ballo Musikè;
 - Una serie di alloggi per piccoli nuclei famigliari;
 - Spazi per iniziative culturali diverse.

In questa ***Cittadella multiservizi***, oltre alle competenze sanitarie, troveranno spazio e si svilupperanno idee per affermare diritti, creare socializzazione, progettare gestioni di tempo libero, progettare e realizzare il condominio solidale come risultato di una condivisione di un nuovo modo di intendere e vivere i rapporti umani nella diversità.

Dovrà, insomma, diventare un centro di elaborazione e raccolta di idee innovative al servizio di ognuno e della collettività granarolese.

In sintesi, sarà nostra intenzione:

- 1) Offrire a Enti, Istituzioni, privato-sociale una riflessione sul tema della residenzialità;
- 2) Aprire un dialogo tra realtà diverse sul territorio provinciale e distrettuale rispetto ai temi della residenzialità per adulti con handicap, *con particolare riferimento alla partecipazione attiva delle persone disabili e delle loro famiglie nelle scelte e nella gestione delle case*, ai percorsi di realizzazione, alle diverse tipologie degli enti gestori;
- 3) Identificare e diffondere "buone prassi" sul tema della residenzialità;



Abbiamo, a questo proposito, analizzato uno studio condotto negli USA che sottolinea le differenze tra le persone con SM che si trovano in residenze assistite e gli altri residenti senza la SM e suggerisce che si debbano prevedere servizi e programmi rivolti ai bisogni specifici delle persone con SM.

Lo studio, condotto dal dottor Buchanan, ha analizzato i bisogni specifici di questi pazienti in residenze assistite utilizzando il "Minimum Data Set" (MDS), uno strumento federale sviluppato dal Centro per i Servizi Medicare e Medicaid degli USA. Dal giugno 1998 tutte le residenze assistite degli Stati Uniti, che sono accreditate dai sistemi Medicare e Medicaid, hanno fatto compilare l'MDS dai loro residenti, indipendentemente dal tipo di organizzazione che paga per loro. Si sono analizzati 14.009 questionari di persone con SM ammesse dal 22 giugno 1998 al 21 dicembre 2000 ed inoltre 440.642 questionari di tutti i residenti senza SM ammessi durante l'anno 2000.

Conclusioni. Questo studio mostra che, al momento dell'ammissione nelle strutture residenziali assistite, le persone con SM sono più giovani, più disabili dal punto di vista fisico, ma hanno migliori funzioni cognitive rispetto ai residenti senza SM. Come possibile alternativa gli autori suggeriscono programmi di assistenza domiciliare integrata e di comunità.

Background

L'assistenza domiciliare, alternativa al trattamento ospedaliero standard, ha acquisito una crescente importanza nel Servizio Sanitario europeo e nord americano.

Ciò è dovuto in parte all'aumento dei costi di ricovero che hanno spinto gli ospedali a ridurre la durata della degenza.

Target

Disabili adulti (*legge n. 104/92*) affetti da minorazioni fisiche, psichiche e/o sensoriali con gradi diversi di autonomia e autosufficienza, che non necessitano di assistenza sanitaria (medica o terapeutica) di tipo continuativo.

Per loro verranno predisposte soluzioni abitative e progetti individualizzati considerando:

- le condizioni psicofisiche della persona;
- i bisogni in rapporto all'età e al tipo di deficit;
- il livello di autonomia e autosufficienza;
- il conseguente grado di intensità assistenziale.

Molto spesso il disabile è costretto a restare con i genitori per diversi motivi:

- il tipo di disabilità (ad es. una grave disabilità intellettiva) che non permette una vita autonoma,
- la mancanza di servizi di aiuto personale per superare problemi di non autosufficienza per i disabili socialmente integrati,
- la non disponibilità di alloggi adeguatamente attrezzati.

La programmazione di un progetto di residenzialità personalizzata permetterebbe in molti casi l'opportunità, a volte negata, di fare esperienze di socializzazione più completa e di stimolare risorse latenti per collocarsi ad un livello di maggiore autonomia personale. Occorre quindi progettare, sperimentare e consolidare un sistema di vita extra familiare, individuato come idoneo non solo come risposta ai bisogni esistenziali di quel singolo carico, senza dover ricorrere a soluzioni affrettate dettate dall'emergenza.

Il Condominio Solidale (comunità di famiglie) sarà, quindi, aperto non solo all'accoglienza ma anche a favorire forme e momenti di relazione con il territorio circostante.

Di fatto esso diventerà un punto di incontro tra diversi soggetti, autogestito senza oneri per la collettività. La presenza delle comunità, attraverso l'acquisto, possibilmente con agevolazioni finanziarie, l'affitto, il comodato o altre forme di godimento di beni immobili, potrà contribuire nel territorio a un incremento della rete di solidarietà sociale e personale con una potenziale ricaduta di benefici sul tessuto sociale.



Sulla sinistra le palazzine che saranno cedute in locazione.



Il diritto alla mobilità e all'accessibilità dei trasporti, all'interno degli Stati e tra gli Stati, è un principio di tutti i cittadini sancito a livello europeo ed internazionale. La possibilità di usufruire di mezzi di trasporto pubblici e privati può essere garantita alle persone disabili sia attraverso l'adattamento dei mezzi di trasporto che attraverso le agevolazioni economiche e di tipo assistenziale. Il trasporto, nella disabilità, riveste una particolare importanza, perché rappresenta l'anello di congiunzione fra un disabile ed i luoghi di aggregazione sociale, di cura, di villeggiatura,.... . Trattandosi di persone disabili il trasporto deve essere necessariamente un "trasporto dedicato" , ovvero con automezzi speciali opportunamente attrezzati e con operatori che svolgono, oltre alla funzione d'autisti, anche, se richiesto, di accompagnatori dalla porta di casa al mezzo e dal mezzo fino in casa. Il bisogno di mobilità è, infatti, non solo un bisogno di spostamento ma di accompagnamento più complessivo. AISM da 22 anni garantisce alla propria comunità questo diritto. La possibilità di muoversi è a tutt'oggi un aspetto di estrema criticità per le persone disabili. Questo dato è confermato sia dalla difficoltà di conoscere i termini esatti del bisogno di mobilità delle persone a ridotta capacità motoria e/o mentale che dalla mancata messa in rete delle opportunità offerte dal territorio.

L'esperienza diretta della nostra Associazione mette in luce alcuni aspetti particolarmente rilevanti nell'inquadramento del tema mobilità: la carenza cronica di un trasporto accessibile e mirato sulle esigenze delle persone finisce per costituire un ostacolo insormontabile nell'esercizio di quei diritti, alla cura, al lavoro, all'istruzione superiore, al tempo libero, essenziali alla definizione di Persona; il bisogno di mobilità è, in alcuni casi, non solo un bisogno di spostamento ma di accompagnamento più complessivo. Potenziare il nostro servizio potrebbe consentire di superare, almeno in parte, la necessità di programmare con grande anticipo gli spostamenti in favore di una possibilità di vivere il tempo in modo più vicino alle persone "normali" e alle esigenze che scaturiscono dalla quotidianità.

DESTINATARI DEL PROGETTO

I Soci appartenenti alla nostra Associazione in ambito regionale;
Le persone disabili che comunque esprimono un bisogno di mobilità;

AZIONI PREVISTE PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Ricerca-azione per rilevare i bisogni espressi e ancora inespressi relativi al trasporto e alla mobilità delle persone disabili, con particolare riferimento alla nostra base associativa.

Potenziamento del parco automezzi, degli addetti al trasporto ed ampliamento dell'arco orario di servizio.

RISULTATI ATTESI

- Far emergere il bisogno sommerso di mobilità accessibile;
- Ottimizzare il rapporto fra domanda e offerta nel settore della mobilità;
- Aumentare il livello di copertura del bisogno di mobilità in favore dell'autonomia e della vita indipendente delle persone disabili.



La nostra Sezione, da oltre 22 anni, ha già messo in campo proprie forze per realizzare un processo verso la Vita Indipendente, intervenendo in quelle aree in cui più forte è il disagio a causa dell'assenza o comunque dell'inadeguatezza dei servizi pubblici. In questo senso è risultata di assoluto rilievo, oltre l'opera dei volontari, l'attività prestata quotidianamente dai ragazzi del Servizio civile nazionale in carico presso l'Associazione, i quali, previa adeguata formazione, hanno svolto importanti interventi nei servizi sopra citati e in particolare nell'assistenza sociale domiciliare e ospedaliera (commissioni, disbrigo pratiche, assistenza alla vestizione/svestizione, aiuto nella alimentazione, cura della persona, igiene personale, etc.) e nel trasporto attrezzato a favore di molte persone con SM, sollevando le famiglie di parte degli oneri quotidiani conseguenti alla gestione di una persona con sclerosi multipla in gravi condizioni.

Obiettivi generali e specifici del progetto e risultati attesi.

Gli obiettivi generali che il progetto si prefigge di raggiungere sono:

- Individuare le potenzialità e i bisogni delle persone diversabili e delle loro famiglie, ponendoli al centro di una progettazione in rete, che integri, pianifichi, rafforzi le risorse pubbliche e private già attive nel territorio.
- Promuovere la ricerca su tematiche specifiche.
- Formare i volontari affinché abbiano nell'accompagnamento e nell'affiancamento un atteggiamento sotteso, e non palesato, di regia.
- Rendere l'azione volontaria punto di riferimento e garanzia di una modularità progressiva di intervento, che tutela e consente all'altro di evolversi.
- promuovere la diffusione di nuove possibilità di vita indipendente e di "Condomini Solidali" formati da famiglie che hanno scelto di vivere insieme per meglio rispondere al bisogno di auto promozione attraverso l'apertura, l'accoglienza, la condivisione, la sobrietà nello stile di vita, l'attenzione alla propria condizione.

Gli obiettivi specifici e i risultati attesi saranno i seguenti:

- Favorire lo sviluppo e la maturazione dell'individuo attraverso un processo che stimoli il consolidamento di un'autonomia cognitiva ed una propria identità, sociale e relazionale. Il raggiungimento di questo obiettivo consentirà alle persone diversamente abili la possibilità di avere un proprio progetto di vita, comprendendo le scelte e i percorsi più efficaci per raggiungere le mete desiderate attraverso un'interazione alla pari.
- Realizzare il monitoraggio delle diverse opportunità legate al territorio di appartenenza dell'utenza a cui si rivolge il progetto, per comprendere l'efficacia delle proposte offerte rispetto alla vita indipendente e al tempo libero e alla possibilità di partecipazione data alle persone disabili.
- Sensibilizzare ed informare i contesti e il territorio ad una maggiore e più adeguata inclusione in tutte le opportunità riconoscendo la persona diversabile come persona capace, valorizzata nella sua vera identità e non accolta per una pietistica forma di accettazione e aiuto.
- Questo consentirà di creare una rete operativa con i servizi socio-riabilitativi e clinico-terapeutici di riferimento, al fine di implementare un modello di presa in carico globale del paziente, attraverso una gestione multidisciplinare, onde ottenere i migliori risultati attraverso il lavoro in team con una riabilitazione coordinata e sinergica, orientata su un progetto riabilitativo individuale.
- per coinvolgerli nelle azioni di ricerca e formazione ma, soprattutto, per mettere in sinergia le diverse risorse in un piano di reciprocità con la possibilità di uno scambio paritario che vuole evitare, in modo particolare, la frammentazione dell'utente di cui ci si occupa.

Prodotto atteso del progetto

La programmazione e la realizzazione operativa tenderanno al conseguimento dei seguenti obiettivi:

- creazione di un ulteriore snodo inserito nel sistema a rete;
- una valida alternativa all'istituzionalizzazione;
- la realizzazione di programmi individuali per favorire lo sviluppo massimo dei livelli di autonomia individuale e di relazioni di gruppo;
- la creazione di una nuova rete di sostegno che consenta con gradualità, attenzione e senza traumi, il distacco della persona dal nucleo familiare di origine e le permetta di vivere in un ambiente sereno e confortevole, perfettamente integrato nella comunità locale.





Attraverso i LIVEAS, **Livelli Essenziali di Assistenza Sociale**, già previsti nel 2000 con la legge quadro di riforma dell'assistenza sociale (legge 328/2000), le Istituzioni devono decidere quali siano i **sostegni economici e gli aiuti sociali e assistenziali che devono essere assicurati** a tutti i cittadini italiani che ne hanno la necessità. In questo modo, analogamente ai Livelli Essenziali di Assistenza sanitari che fissano le prestazioni sanitarie che devono essere incluse nel servizio sanitario nazionale, la qualità e la quantità dei servizi sociali non dipenderà più dalla maggiore o minore efficienza e ricchezza dell'Ente locale: Regione, Comune, Asl.

Perché questo sia possibile, però, deve essere istituita una forma di finanziamento autonoma: il **Fondo per la non autosufficienza**, a carattere nazionale, che permetta di *"ripartire annualmente alle Regioni, sulla base dei dati relativi alla popolazione non autosufficiente ivi residente, nonché altri di indicatori demografici e socio economici, le risorse"*. Tale Fondo garantirebbe, per le persone non autosufficienti, i livelli essenziali, e non avrebbe una funzione sostitutiva delle prestazioni sanitarie.

Con la legge finanziaria regionale, la n. 27/2004, la Regione Emilia-Romagna, anticipando la legislazione nazionale, ha varato un primo finanziamento - con sole risorse regionali - per 43 milioni di euro.

il "Fondo regionale per la non autosufficienza" (articolo 51, legge finanziaria regionale n.27 del 23 dicembre 2004) rappresenta dunque uno strumento ad hoc per sostenere l'erogazione di servizi e prestazioni sociosanitarie rivolte a persone non autosufficienti, per la maggior parte, ma non solo, anziane. La Regione garantisce uniformità dei benefici a parità di bisogno, accessibilità e qualità delle prestazioni e dei servizi finanziati dal fondo, nonché equità nella eventuale compartecipazione ai loro costi attraverso l'indicazione di criteri ed indirizzi omogenei. Le fonti di finanziamento del fondo, dice la l.r. 27/2004, dovranno essere costituite dal Fondo sanitario regionale, dal Fondo sociale, da risorse statali finalizzate e da risorse regionali provenienti dalla fiscalità generale. L'avvio è con sole risorse regionali. Le risorse, ogni anno, saranno ripartite tra i Distretti delle Aziende Usi, tenendo conto delle caratteristiche socioeconomiche, geografiche, demografiche ed epidemiologiche dei diversi ambiti territoriali al fine di raggiungere un'equilibrata offerta di servizi in rapporto al fabbisogno.

Nel 2007 la Regione ha incrementato il fondo per la non autosufficienza

Sette miliardi e 647 milioni di euro: è la cifra che quantifica la spesa corrente dalla Regione nel 2007 per la tutela della salute e per la solidarietà sociale. Nello stesso ambito gli investimenti ammonteranno a 169 milioni di euro, mentre il fondo per la non autosufficienza sarà rimpinguato di ulteriori 100 milioni, arrivando così a quota 300 milioni di euro.

Obiettivo prioritario lo sviluppo e la qualificazione dei servizi rivolti alla domiciliarità.



Con la legge quadro n. 328 e la legge regionale n. 2, il privato sociale e il mondo del volontariato assumono un ruolo importante nella fase di concertazione e di definizione delle politiche socio-sanitarie attraverso lo strumento del **PIANO DI ZONA**.

L'Associazione, in coerenza con la propria mission, ha svolto un ruolo di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità, si è fatta portavoce di una esigenza condivisa, ha creduto in questo progetto presentandolo in tutte le sedi istituzionali e ad oggi i risultati confermano l'efficacia e l'efficienza della gestione autonoma del progetto di vita illustrato, che ha aumentato il livello della qualità della vita della persona disabile e dei suoi familiari.

In particolare, l'impegno a livello provinciale si è concretizzato nei servizi di assistenza sanitaria e sociale, domiciliare e ambulatoriale, il trasporto con mezzi attrezzati, il servizio telefonico amico, la segreteria sociale, le iniziative di socializzazione e di formazione degli operatori sociosanitari, mentre i Centri di riferimento hanno offerto assistenza sociosanitaria interdisciplinare, rivolta non solo alle esigenze fisiche ma anche a quelle psicologiche della persona colpita.

Dal marzo del 2004 è attivo il Progetto *Vita indipendente*, il programma finanziato dalla Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, per garantire ad un gruppo pilota di nostri associati, in stato di gravità e non autosufficienti, l'assistenza domiciliare di cui hanno bisogno. L'iniziativa ha avuto ed ha il duplice scopo di ridare dignità a queste persone evitandogli di finire in un istituto e di sollevare le famiglie da un'assistenza 24 ore su 24 o dal dolore di dover allontanare il proprio caro.

31 sono stati i fruitori totali, dei quali:

- 22 donne e 9 uomini, di età compresa fra i 37 ed i 90 anni e con un'età media di 59 anni.
- 20 con grado di disabilità grave (in sedia a rotelle) ed 11 con grado di disabilità media (con forti difficoltà deambulatorie).

Titolo di studio:

2 laureati, 9 diplomati, 11 con licenza media e 9 con licenza elementare.

Condizione mercato del lavoro:

solo 2 occupati.

- 39 sono stati gli interventi di aiuto economico per il supporto all'autonomia della persona.
- 3.622 ore sono state dedicate al supporto all'autonomia alla persona mediante assistenza domiciliare.

Personale coinvolto:

1 impiegata con contratto a progetto,

1 psicologa,

1 Società di servizi per l'assistenza domiciliare.

Competenze del Personale addetto ai servizi:

Competenze del personale secondo tipologia d'intervento, con supervisione del responsabile associativo.

Valutazione del servizio da parte degli utenti: generalmente da molto buona a buona.

Pur considerando la situazione sperimentale, e la esigenza di assistenza di molte altre persone con SM, l'AIMS ritiene necessario garantire una **continuità della esperienza** ed un allargamento della stessa, sia in ambito comunale che nel territorio degli altri comuni della provincia. Il Progetto affronta una fascia di gravità dell'handicap, quella medio-grave, in un contesto di patologia progressiva. Necessita quindi di una attività complementare che affronti in modo mirato i casi gravi e gravissimi con adeguati progetti personalizzati tesi a migliorare le diverse situazioni esistenti, utilizzando anche le esperienze realizzate con Vita Indipendente. In pari tempo vanno garantite adeguate prese in carico anche delle situazioni di minori gravità. Nella gestione del Progetto infine AISM ha investito risorse e competenze derivate dagli altri progetti Assistenziali in atto :

- Utilizzo dei giovani in servizio civile,
- gestione di un trasporto mirato che con l'utilizzo di quattro automezzi attrezzati da oltre 22 anni garantisce una efficace risposta ai bisogni di mobilità,
- rapporti con le Istituzioni sanitarie.

I costi dell'assistenza tecnica e del coordinamento del progetto affrontati da AISM Bologna sono stati coperti in parte dal contributo dell'Associazione e in parte con finanziamenti della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna.

Una proficua collaborazione con le istituzioni preposte, in particolare con gli Assessorati alla Sanità e alle Politiche sociali del Comune e con i servizi decentrati della AUSL, può consentire un notevole rafforzamento dell'esperienza ed il suo allargamento.

In quest'alveo l'obiettivo fondamentale del progetto sarà quello di determinare in una fase successiva, attraverso l'auspicabile accreditamento nel Piano di Zona, l'attivazione di una pluralità di soggetti gestori e di modalità di partecipazione finanziaria che, oltre ad una proficua comparazione di stili attuativi, permetta soluzioni secondo esigenze diversificate.

Proprio con il Piano di Zona che attualmente è in vigore, E' stato avviato un gruppo di coordinamento composto dai referenti del Comune di Bologna, dell'Azienda USL e dell'Università al fine di valutare le procedure operative relative alla realizzazione del progetto relativo alla Promozione del "Polo laboratorio di ricerca" per la vita autonoma ed indipendente. E' auspicabile che la composizione di tale gruppo di coordinamento sia allargato a quelle realtà associative, quali AISM, che da anni operano per affermare la promozione di progetti personalizzati finalizzati a favorire le condizioni di domiciliarità e le opportunità di vita indipendente dei cittadini con disabilità.

Non dimentichiamo, infatti, che il Piano di zona è l'occasione offerta alle comunità locali per leggere, valutare, programmare e guidare il proprio sviluppo. Esso va visto e realizzato come un piano regolatore del funzionamento dei servizi alle persone. In particolare il Piano è lo strumento per analizzare i bisogni e i problemi della popolazione sotto il profilo qualitativo e quantitativo; riconoscere e mobilitare le risorse professionali, personali, strutturali, economiche pubbliche, private e del volontariato; definire obiettivi e priorità nel triennio di durata attorno a cui finalizzare le risorse; individuare le unità d'offerta e le forme organizzative congrue, nel rispetto dei vincoli normativi e delle specificità e caratteristiche proprie delle singole comunità locali; stabilire forme e modalità gestionali tendenti a garantire approcci integrati e interventi connotati in termini di efficacia, efficienza ed economicità; prevedere sistemi, modalità, responsabilità e tempi per la verifica e la valutazione dei programmi e dei servizi.

In particolare vorremmo far comprendere come, mentre si progetta una integrazione come su prospettata, nell'ambito di questa filosofia si possa considerare anche la necessità di interventi di assistenza domiciliare socio-sanitaria. Necessità che nasce dalla constatazione che con la progressione della malattia si realizza una frattura assistenziale fra l'équipe medica centrata sull'Ospedale o il Centro di riferimento e il paziente. Questi, non essendo più in grado di recarsi presso la struttura sanitaria per l'aggravarsi della compromissione motoria, viene, nella migliore delle ipotesi, seguito telefonicamente, talora, ma non sempre, con la collaborazione del medico di famiglia. Tutti gli sforzi volti alla creazione e al mantenimento di un gruppo assistenziale multidisciplinare risultano di conseguenza vanificati. Si possono allora ipotizzare tre modelli di assistenza domiciliare:

1 – un modello basato sulla ospedalizzazione a domicilio (home hospital), che prevede la creazione di una équipe costituita da medici ed infermieri appartenenti ai centri di riferimento, che riproduce a domicilio l'intervento sanitario, mantenendo un rapporto di continuità assistenziale con il paziente;

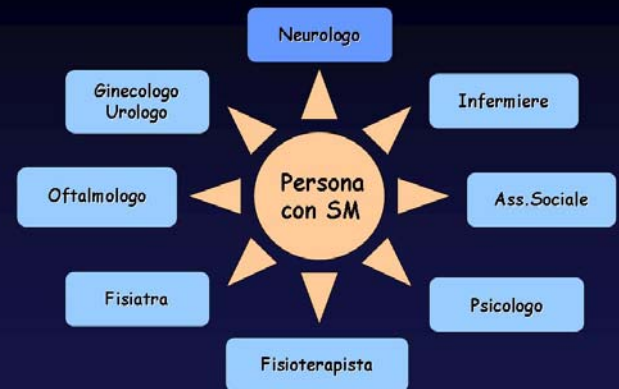
2 – un modello basato sull'assistenza domiciliare specialistica integrata;

3 – Un modello basato su visite domiciliari da parte dei membri dell'équipe multidisciplinare, che operano in stretta collaborazione con il medico di famiglia e tutte le altre strutture assistenziali esistenti sul territorio.

La pianificazione di un intervento domiciliare svolto da un team multidisciplinare, e disegnato specificatamente per le Persone con SM, può fornire un approccio economicamente vantaggioso per la gestione del paziente e per il miglioramento della qualità della vita, così come dimostrato dallo studio, che riportiamo in sintesi, condotto dal professor Carlo Pozzilli, responsabile del Centro Sclerosi Multipla, Ospedale S. Andrea, dell'Università di Roma "La Sapienza".

L'assistenza Socio-sanitaria per la Sclerosi Multipla

Il team dedicato alla SM



Servizi

- ✓ il paziente dovrebbe accedere a differenti tipi di servizio in relazione al suo livello di disabilità
- ✓ possibilità di ricevere un programma integrato di riabilitazione che includa la terapia occupazionale
- ✓ disponibilità di assistenza sociale che supporti in maniera adeguata i pazienti con SM e i "caregivers"
- ✓ servizi domiciliari per i pazienti ad alta disabilità forniti direttamente dalla struttura

I bisogni del malato, tipi di intervento e figure professionali coinvolte

Esordio

Bisogni e interventi

- ✓ Definire la diagnosi
- ✓ Fornire appropriate informazioni al paziente ed alla famiglia
- ✓ Favorire una vita normale
- ✓ Monitoraggio clinico

Servizi offerti

- ✓ lo psicologo affianchi il neurologo nella diagnosi
- ✓ sia presente una figura professionale adeguatamente formata di supporto per le persone con SM e i loro familiari come l'infermiere professionale specializzato in SM

I bisogni del malato, tipi di intervento e figure professionali coinvolte

Disabilità lieve (EDSS <3.5)

Bisogni e interventi

- ✓ Monitoraggio clinico
- ✓ Favorire l'integrazione della vita familiare, sociale e lavorativa
- ✓ Fornire indicazioni prognostiche per favorire la programmazione della vita del paziente
- ✓ Presentazione e scelta delle diverse opportunità terapeutiche

Servizi offerti

- ✓ oltre a quanto indicato per i pazienti all'esordio
- ✓ ogni persona con SM possa fare riferimento ad un unico neurologo con cui potersi rapportare

I bisogni del malato, tipi di intervento e figure professionali coinvolte

Disabilità moderata (EDSS 4-6)

Bisogni e interventi

- ✓ Impatto dei problemi familiari e sociali, necessità di idonee misure per migliorare l'integrazione
- ✓ Presentazione e scelta delle diverse opportunità terapeutiche, con attenzione al trattamento sintomatico
- ✓ Interventi di neuroriabilitazione

Servizi offerti

- ✓ sia presente personale sufficiente a fare fronte al maggior carico assistenziale
- ✓ il centro si attivi per fare ricorso alle risorse del volontariato in reparto

I bisogni del malato, tipi di intervento e figure professionali coinvolte

Disabilità grave
(EDSS >6)

Bisogni e interventi

- ✓ Più rilevanti problemi sociali, familiari, assistenziali
- ✓ Attuazione di specifiche misure e adattamenti nell'abitazione
- ✓ Assistenza infermieristica
- ✓ Trattamento sintomatico

Servizi offerti

- ✓ sia garantita la collaborazione del personale del centro per i servizi a domicilio
- ✓ sia garantita da parte del personale del Centro la consulenza agli operatori dei servizi di base del territorio

HOME-BASED MANAGEMENT IN MULTIPLE SCLEROSIS: RESULTS OF A RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL

Pozzilli C. *et al*, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002

Background

L'assistenza domiciliare, alternativa al trattamento ospedaliero standard, ha acquisito una crescente importanza nel Servizio Sanitario europeo e nord americano.

Ciò è dovuto in parte all'aumento dei costi di ricovero che hanno spinto gli ospedali a ridurre la durata della degenza.

Scopi dello studio

Comparare costi e benefici di un'assistenza domiciliare rispetto all'assistenza tradizionale offerta da un Centro SM.

Disegno dello studio



Assistenza domiciliare

I pazienti randomizzati nel gruppo domiciliare erano seguiti attraverso visite a casa e follow-up telefonici.

Un operatore con numero di telefono dedicato, attivo per 5 giorni a settimana, rispondeva a domande e contattava i diversi specialisti in base alle specifiche necessità.

Tipo di intervento

- ✓ Cure infermieristiche
- ✓ Somministrazione di farmaci endovena
- ✓ Intervento riabilitativo
- ✓ Educazione del Malato e del Caregiver
- ✓ Supporto psicologico e sociale

Assistenza ospedaliera

I pazienti erano seguiti presso i Centri SM di riferimento. Un breve monitoraggio telefonico mensile veniva praticato per ottenere informazioni sulle visite mediche e sui ricoveri in ospedale praticati nel mese precedente.

Team multidisciplinare

Neurologo (2)
 Urologo (1)
 Fisiatra (1)
 Psicologo (1)
 Fisioterapista (2)
 Infermiere (1)
 Assistente sociale (1)
 Coordinatore (1)

Scale di valutazione

- Qualità della vita:** SF-36 Attività fisica
 Ruolo ed Attività fisica
 Dolore fisico
 Salute generale
 Salute mentale
 Attività sociali
 Vitalità
 Ruolo e stato emotivo
- Stato neurologico e disabilità:** EDSS (Expanded Disability Status Scale)
 FIM (Functional Independence Measure)
- Tono dell'umore:** STAI (State Trait Anxiety Inventory)
 CDQ (Clinical Depression Questionnaire)
- Condizione psicologica del Caregiver:** POMS (Profile of Mood State)

Caratteristiche demografiche al baseline

	Intervento (n=133)	Controlli (n=68)
Età media (DS)	47 (10)	46.7 (13.3)
No % donne	65	69
No % coniugati	58	53
No % in attività	23	28

Caratteristiche cliniche al baseline

	Intervento (n=133)	Controlli (n=68)
Durata di malattia, anni	18.4 (9.5)	18.6 (11)
No % di RRMS	19.6	20.6
No % di PPMS	20.5	20.6
No % di SPMS	59.9	58.8
EDSS	6.0 (2.0)	5.8 (2.2)
FIM	87.3 (27)	87.4 (28)
MMSE	27.8 (9.5)	27 (4.5)

Utilizzazione del Servizio

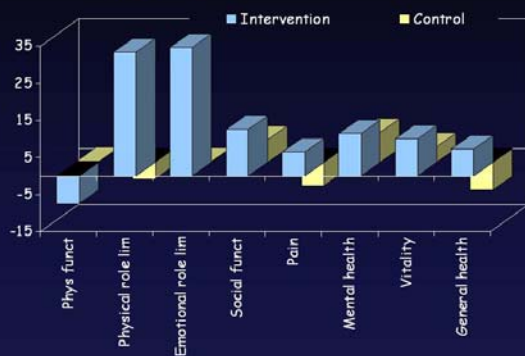
Sì = 94%

No = 6%

Utilizzazione del Servizio

Neurologo	75%
Riabilitatore	55%
Infermiere	40%
Urologo	31%
Ass. Sociale	30%
Psicologo	28%

Misure di qualità di vita correlato con lo stato di salute (SF 36): variazione media (%) rispetto ai valori basali



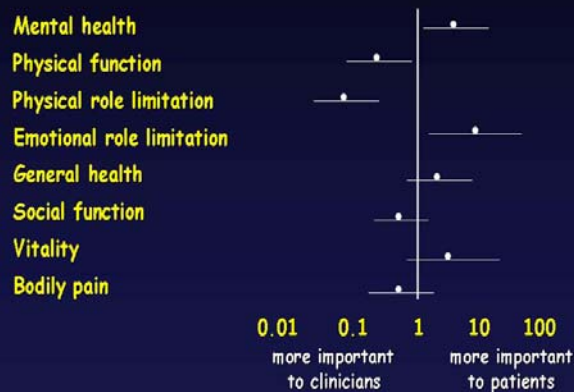
Differenze nelle variazioni medie dei punteggi SF-36 dei pazienti appartenenti ai 2 gruppi

SF-36	Difference	95%CI	S	p value
Physical function	0,27	(-0,53 - 1,06)		0,55
Role physical	3,67	(-1,19 - 8,53)		0,09
Bodily pain	3,46	(2,38 - 4,54)		0,0001
General Health	5,01	(4,50 - 5,51)		0,0001
Vitality	0,28	(-0,38 - 0,94)		0,41
Social Functioning	1,09	(0,51 - 1,67)		0,001
Role Emotional	12,39	(9,85 - 14,9)		0,0001
Mental Health	-0,10	(-0,25 - 0,05)		0,19

S scores from intervention group minus those from control group

"Doctor and patients don't agree" (Rothwell PM, BMJ 1997)

Odds ratio (95% CI)



La terapia domiciliare riduce i costi della gestione del paziente con SM e ne migliora la qualità della vita

Costo in Euro per ogni paziente

	Intervento (n=133)	Controlli (n=68)	Differenza
Cure ospedaliere	1.173	2.193	- 1.020
Cure domiciliari	271	73	52
Totale	1.443	2.265	- 822

Conclusioni

La pianificazione di un intervento domiciliare svolto da un team multidisciplinare e disegnato specificamente per le persone con SM può fornire un approccio economicamente vantaggioso per la gestione del paziente e per il miglioramento della qualità della vita.

Questionari di soddisfazione

N° Sezioni: 5 N° Items: 21 Anonimato: sì

Spedizione: per posta Compilazione: da pazienti/caregivers

N° questionari completati:
79/133 (60%) domiciliare
50/68 (73%) ospedale

Utilità ed Efficienza del Servizio

Utilità del Servizio 97.4%

Efficienza del team 93.4%

Neurologo	93.5%
Fisiatra	93.2 %
Fisioterapista	88.5%
Urologo	88.3%
Psicologo	84.6%
Ass. sociale	83.1%
Infermiere	80.3%

Utilità ed Efficienza del Servizio

Necessità di contattare specialisti diversi 53.2%

Dentista	26.6%
Oculista	24.1 %
Ginecologo	14.9%
Cardiologo	11.4%
Altri	27.8%

Questionario di soddisfazione

Il professionista dovrebbe visitare il paziente

Solo su richiesta	18%
Regolarmente	82%

L'assistenza domiciliare dovrebbe essere un servizio permanente

Sì	97%
No	3%

Effetti della SM sulla persona di supporto?

- Psicologici (depressione)
- Fisici (peggiori condizioni fisiche, più visite mediche)
- Sociali (isolamento)
- Finanziari
- ↑ ricorso al Servizio Pubblico

I disagi emotivi del caregiver sono associati alla severità della SM e alla qualità della vita del paziente, soprattutto se sono presenti problemi motori e sfinterici (Knight RG, 1997) o disturbi cognitivi (Chipchase SY, 2001).

Correlazione tra depressione della persona di supporto (POMS) e caratteristiche cliniche delle persone con SM

	Basale	1 anno
EDSS (Deficit Neurologico)	0.23 *	0.41 ***
FIM (Disabilità)	-0.27 **	-0.47 ***
STAI (Ansia)	0.20 *	0.39 ***
CDQ (Depressione)	-0.05	0.33 ***
SF-36 measures (QuoL)		
Physical functioning	-0.26 **	-0.39 ***
Role, physical	-0.19 *	-0.11
General Health	-0.24 **	-0.30 **
Mental Health	-0.26 **	-0.37 ***
Social functioning	-0.18 *	-0.23 *
Role, emotional	-0.17	-0.27 **

*p < 0.05; ** p < 0.01; *** p < 0.001 by Spearman rank coefficients

Pozzilli C et al, 2004

Relazione tra la depressione nelle persone di supporto e lo stato di salute delle persone con SM

Un peggioramento o un miglioramento del livello di depressione della persona di supporto durante l'anno di osservazione si associa in modo significativo con le variazioni dello stato fisico (FIM), psicologico (CDQ) e della qualità della vita (SF-36) delle persone con SM.

Pozzilli C et al, 2004

Perdite di produttività del caregiver in base al punteggio EDSS del paziente



(Amato MP, 2002)

Come aiutare il caregiver

Intervento familiare:

Accessibile

Flessibile

Continuativo

Coinvolgente tutta la famiglia

Competente

Mirato

Conclusioni

- La diagnosi è solo il primo passo
- Il caregiver, il "secondo paziente", è un target legittimo per l'intervento
- Il caregiver è essenziale per la gestione del paziente (compliance verso il farmaco)
- Intervenire sul caregiver può migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver

Piano economico del Progetto



Sezione di Bologna

"Mstislav Rostropovich"

Codice Fiscale	96015150582	P. IVA	
<hr/>			
Sede legale			
Indirizzo	Via Andreini, 31 a-b	C.A.P.	40127
<hr/>			
Località	BOLOGNA	Provincia	Bologna
<hr/>			
Telefono	051 - 6330216	Fax	051 - 6330216
<hr/>			
E mail	info@aism.bo.it	Sito web	www.aism.bo.it
<hr/>			
Legale rappresentante			
TABACCO	FRANCESCO		
<hr/>			
Ruolo nell'Organizzazione	PRESIDENTE PROVINCIALE		
<hr/>			
Telefono	051 - 6330216	E mail	francesco.tabacco@unibo.it
<hr/>			
Fax	051 - 6330216		
<hr/>			

Finalità dell'Organizzazione (e principali esperienze)

La crescita e il ruolo dell'AISM sono oggi testimoniati dalla sua diffusa e attiva presenza sul territorio nazionale. L'Associazione, infatti, conta oggi circa **4.000 volontari**, con **oltre 130 tra Centri, Sezioni Provinciali e Gruppi Operativi**. La Sede Nazionale è a Genova e svolge funzioni di organizzazione e coordinamento, oltre a gestire i rapporti nazionali e internazionali col settore del non profit e col mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica. Attraverso queste sedi sul territorio, l'AISM è in grado di offrire assistenza socio-sanitaria mirata alle persone colpite da Sclerosi Multipla e quindi di assicurare alle persone con SM e alle loro famiglie una migliore qualità della vita.

Attività svolta

La Sezione AISM di Bologna, dal 1985, ha una sede operativa in Bologna.

Vi si svolge e coordina una intensa attività che si sviluppa in più direzioni:

- diffondere una più profonda conoscenza della malattia presso il grande pubblico.
- garantire un servizio quotidiano di consulenza.
- reperire fondi da destinare all'Assistenza e alla Ricerca scientifica.

Con l'ausilio di volontari, obiettori di coscienza e ragazzi/ragazze del Servizio Volontario Civile, queste le attività e servizi erogati:

- Segreteria sociale
- Aiuto domiciliare
- Assistenza in ospedale
- Riabilitazione
- Attività di trasporto attrezzato
- Attività di informazione e sensibilizzazione
- Attività ricreative e di socializzazione
-

In particolare, l'impegno a livello provinciale si concretizza nei servizi di assistenza sanitaria e sociale, domiciliare e ambulatoriale, il trasporto con mezzi attrezzati, il servizio telefonico amico, la segreteria sociale, le iniziative di socializzazione e di formazione degli operatori sociosanitari, mentre i Centri offrono in un'unica sede assistenza sociosanitaria interdisciplinare, rivolta non solo alle esigenze fisiche ma anche a quelle psicologiche della persona colpita.

Destinatari delle attività

Se si considera per la Sclerosi Multipla una prevalenza di circa 80/90 casi ogni 100.000 abitanti, con una incidenza media di 2/5 nuovi casi ogni 100.000 abitanti per anno, il reale bacino di persone con SM nella realtà della Provincia di Bologna risulta costituito da circa 200 casi prevalenti, a cui devono essere aggiunti circa 9/10 casi/anno: si stima, quindi, che i portatori di SM ammontino a più di 800. Tuttavia la reale dimensione, considerando anche flussi di affluenza da altre realtà provinciali, la dislocazione territoriale e il grado di invalidità di queste persone non è noto e questo non consente di quantificare la domanda assistenziale né di modulare con sufficiente precisione l'offerta di servizi.

L'Organizzazione richiedente è stata formalmente costituita?

Si

L'Organizzazione richiedente dispone di uno Statuto?

Si

Indicare gli estremi dell'eventuale iscrizione a Registri, Albi, ecc

REGISTRO REGIONALE ONLUS - Comunicazione alla Direzione regionale entrate del Lazio del 30.01.1998,

ALBO REGIONALE DEL VOLONTARIATO - Atto n. 3.098 del 9.05.1996

LIBERE FORME ASSOCIATIVE DEL COMUNE DI BOLOGNA - Delibera n. 2730/96 del 27.12.1996

TIPOLOGIA DELLE SPESE	COSTI PREVISTI
A – PROGETTAZIONE	
<i>a. Definizione del progetto di dettaglio</i>	€ 2.160,00
Totale costi A -	€ 2.160,00
B - ATTIVITÀ PROMOZIONALI CONNESSE AL PROGETTO (es. seminari e convegni – specificare la tipologia delle attività e dei costi)	
<i>a. Presentazione e inaugurazione pubblica - materiale illustrativo dell'iniziativa - inviti</i>	€ 4.500,00
<i>b. Materiale audio visivo dell'iniziativa e della attività</i>	€ 2.500,00
Totale costi B -	€7.000,00
C - FUNZIONAMENTO E GESTIONE (funzionali allo svolgimento del progetto e non per il funzionamento dell'Associazione)	
<i>a. Affitto</i>	€
<i>b. Luce</i>	€ 500,00
<i>c. Acqua</i>	€ 500,00
<i>d. Telefono</i>	€ 1.0000,00
<i>e. Gestione dei locali (es. pulizie, manutenzione)</i>	€ 4.000,00
<i>f. Spese amministrative (es. materiale di cancelleria, escluso il personale)</i>	€ 640,00
Totale costi C -	€ 6.640,00

D – ASSICURAZIONE VOLONTARI (obbligatoria)	
<i>a. Assicurazione contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività progettuale</i>	€ 1.000,00
<i>b. Assicurazione per responsabilità civile verso terzi</i>	€ 1.000,00
Totale costi D -	€2.000,00
E - RISORSE UMANE (massimo 40% del costo complessivo del progetto)	
1. Personale esterno (specificare la tipologia delle attività svolte)	=====
a. - Formatori	€ 5.000,00
b. - Esperti <i>Consulenza di fattibilità economica finanziaria</i> <i>Consulenza tecnica per la gestione dell'azione</i>	€ 6.700,00
c. - N. 1 Coordinatore del Progetto <i>che si occuperà di tutti gli aspetti organizzativi e logistici connessi con l'attivazione dei Percorsi assistenziali/riabilitativi offerti dal Progetto, compresa la possibilità di ricoprire il ruolo di Assistente Personale. A tale scopo si attiverà un contratto di lavoro a progetto, con durata temporale equivalente alla vigenza del progetto in epigrafe.</i>	€15.000,00
d. - N. 1 Assistente di base <i>che si occuperà dell'accudimento delle Persone presenti nel Centro diurno Socio-riabilitativo</i>	€15.000,00
Subtotale punto 1	€ 41.700,00
2. Personale interno (specificare la tipologia delle attività svolte)	=====
a. Amministrativi <i>Gestione amministrativa</i>	€ 3.300,00

<i>b. Altro (specificare)</i> <i>Coordinatore iniziative</i>	€6.600,00
Subtotale punto 2	€ 9.900,00
Totale costi E -	€ 51.600,00
F – RIMBORSI SPESE	
1. Spese personale non volontario esterno (specificarne i compiti)	=====
<i>a. Viaggio</i> <i>Formatori</i> <i>Esperti</i> <i>Consulenti</i>	€ 2.100,00
<i>b. Vitto</i>	€ 800,00
<i>c. Alloggio</i>	€
<i>d. Altro (specificare la tipologia)</i>	€
Subtotale punto 1	€ 2.900,00
2. Spese personale volontario, in aderenza a quanto previsto dall'art. 2 legge 266/1991 (specificarne i compiti)	=====
<i>a. Viaggio</i> <i>Direzione e valutazione dell'iniziativa</i> <i>Gestione partnership e rapporti esterni</i>	€ 5.600,00
Subtotale punto 2	€ 5.600,00
Totale costi F -	€ 8.500,00

G - ATTREZZATURE E MATERIALE DIDATTICO	
(Beni strumentali acquistati -quindi non finanziati da nessun ente pubblico e/o privato- esclusivamente per la realizzazione del progetto. Specificare la tipologia del bene)	
<i>a. Attrezzature e strumenti per attività psicomotorie</i>	€ 3.100,00
<i>b. Attrezzi da palestra per la neuro riabilitazione (motomed, pedana con ringhiere (parallele), cyclette, scaletta multipla con parapetto)</i>	€ 5.000,00
Totale costi G -	€ 8.100,00
H - ALTRE VOCI DI SPESA	
(specificare)	
ASSISTENZA PERSONALE	
<i>In particolare, dalla verifica di quanto deve spendere il disabile che ricorre all'assunzione di un collaboratore domestico e supponendo di prendere a riferimento il CCNL che regola il lavoro domestico, per una media di 25 ore settimanali e per una paga di € 6,50 orarie all'assistente personale, il costo totale orario, a carico del datore di lavoro, è di circa € 8,70, per un totale complessivo di circa € 10.600,00 annue. In tale importo sono comprese le 13 mensilità di € 700,00 (compreso un mese di ferie e la tredicesima), il Trattamento di Fine Rapporto (TFR) di € 673,00 circa, i contributi dovuti all'INPS dal datore di lavoro di circa € 890,00.</i>	
<i>Poiché il progetto, nella sua fase iniziale, prospetta un intervento mirato su 10/12 persone, l'ammontare complessivo dei costi può essere individuato nella somma di</i>	€ 120.000,00
Totale costi H -	€ 120.000,00
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	
COSTO COMPLESSIVO DEL PROGETTO	€ 206.000,00
QUOTA A CARICO DELL'ORGANIZZAZIONE PROPONENTE	€ 106.000,00
ENTITA' DEL CONTRIBUTO FINANZIARIO RICHIESTO	€ 100.000,00