



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

a cura di Maria Giulia Marini e Luigi Reale

## **ABSTRACT**

### **“Bisogni e costi della Persona con disabilità in seguito ad una lesione midollare”**

A cura di Maria Giulia Marini e Luigi Reale

Molteplici possono essere le cause di una disabilità da lesione midollare: traumi della strada, cadute accidentali sul lavoro, infortuni durante lo sport. Pochi istanti che cambiano drasticamente la vita di una persona. Oltre al danno più evidente che è quello di dover essere seduti su una carrozzina, si hanno delle ripercussioni sullo stato emotivo della persona disabile e sugli equilibri sociali della famiglia di riferimento.

Lo studio, condotto dall'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD assieme all'Istituto degli Affari Sociali ha indagato, a livello nazionale, quali fossero i bisogni a cui vanno incontro le persone disabili e la rispettive famiglie nel percorso di realizzazione di una vita indipendente e quali invece le risposte della società civile a queste richieste.

Attraverso la somministrazione di questionari semi-strutturati rivolti ad una popolazione di 281 tra persone con Lesione Midollare e familiari, nonché un ciclo di *focus group* in 6 Unità Spinali con 61 intervistati si è cercato di capire cosa è successo alle persone disabili al rientro a casa, quale atteggiamento hanno trovato in familiari e amici, quante relazioni affettive si sono dimostrate salde e quante invece si sono sfaldate perché non hanno retto di fronte alla disabilità. Come cambia il lavoro, quante interruzioni di studio, le opportunità perse e le nuove occasioni prima mai prese in considerazione.

### **Le principali evidenze emerse**

#### **Come ne esce la sanità della disabilità**

Un primo dato emerso è la disparità di accesso alle Unità Spinali tra Nord e Sud Italia.

Le Unità Spinali sono centri comprensivi di tutte le specialità cliniche e sociali necessarie per la gestione ottimale del trauma che ha causato la disabilità e delle successive fasi di riabilitazione e recupero dell'autonomia. Al Sud queste strutture sono pressoché inesistenti. Attualmente è presente soltanto l'Unità Spinale di Cagliari e più di recente sono stati dedicati dei posti letto per il ricovero da lesione midollare presso il Centro di riabilitazione di Cassano delle Murge in provincia di Bari. Ne consegue che i viaggi per far curare una persona dal Sud al Nord non sono “pellegrinaggi della speranza” ma sono viaggi della necessità. Soltanto il 38% degli intervistati ha avuto accesso in Unità Spinale nelle 24 ore successive al trauma. Di coloro che hanno atteso un posto letto disponibile, il 71% sono passati almeno per un ospedale di “transizione”, mentre il 29% per più di uno. L'inadeguatezza del numero di posti letto dedicati a questa disabilità non consente la realizzazione di una assistenza ottimale ed immediata aumentando la possibilità che si verifichino danni terziari.

Una volta tornati a casa, nel percepito della popolazione studiata, la condizione di persona disabile merita l'assistenza prevalente dei medici ospedalieri. 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 il poco tempo a disposizione e il numero esiguo di disabili da lesione midollare tra i pazienti assistiti. Per questi motivi se il 48% si rivolge a lui per prescrizioni e esigenze cliniche di base, il 18% degli intervistati in caso di bisogno si rivolge direttamente all'Unità Spinale, mentre il 34% ritiene di aver sviluppato una conoscenza sulla lesione midollare tale da decidere quali indicazioni fornite dal medico di medicina generale prendere per buone e quali invece sottoporre all'attenzione dello specialista ospedaliero.

## **Come ne escono i servizi psico-sociali della disabilità**

E' spesso il *team* multidisciplinare nelle Unità Spinali formato da psicologi e assistenti sociali con il supporto delle Associazioni dei pazienti a sopperire in modo sussidiario ai servizi mancanti sul territorio.

Gli assistenti sociali infatti in molte regioni non sono presenti, soltanto il 51% degli intervistati è venuto a contatto con questa figura professionale una volta rientrato a casa.

Diverso è il discorso per gli psicologi e gli altri professionisti che si prendono cura della psiche (*counselor*, maestri spirituali) con i quali il rapporto è ambiguo: da un lato le persone con lesione midollare ne sentono la necessità, ma d'altro canto vogliono dimostrare di non averne bisogno per il 73%.

## **Come ne esce la famiglia**

Il 70% delle persone che offrono assistenza alle persone disabili sono donne, con un'età media di 45 anni, in prevalenza mogli, compagne e madri. Il 47% delle persone con lesione midollare riscopre il senso della famiglia dichiarando che i rapporti con i genitori, ai quali è richiesto un supporto deciso nel cammino verso il raggiungimento dell'autonomia, è migliorato.

Sono leggermente 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% li considera migliorati, mentre il 25% avverte una maggiore conflittualità.

Il 70% 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.

## **Come ne escono le relazioni**

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 cambiano, si creano nuove forme di amicizia con persone disabili ma 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". Il 39% degli intervistati ha problemi nel coltivare con gli amici un rapporto.

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 disabili 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 dei Disabili delle Nazioni Unite.

## **La scuola e il lavoro**

Si è registrato un 59% di opportunità perdute di neo-inserimento (studi interrotti) e re-inserimento nel contesto lavorativo.

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 dato preoccupante è che il 41% delle persone che hanno subito un trauma midollare in età più giovane di 18 anni ha interrotto gli studi.

Dei disabili intervistati, solo un 40% sente la spinta necessaria e il coraggio di cercare lavoro. 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 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. Le barriere 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.

### **Le barriere architettoniche**

Il 55% della popolazione intervistata sostiene che la propria abitazione presenta barriere architettoniche. Se alcune persone con disabilità hanno potuto sostenere fino a 50.000 euro per la modifica dell'ascensore, delle scale, del bagno, dell'ampiezza delle porte, altre, ben il 40% ha dovuto cambiare abitazione.

Il quadro si complica quando la persona disabile è in affitto e deve fare delle modifiche ad una casa non di sua proprietà: la domanda che molti di loro si pongono è se abbia senso modificare per necessità questa abitazione che non rimarrà a loro.

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

Il 77% della popolazione disabile da noi intervistata non usa mezzi pubblici. Il 23% che lo fa dichiara di andare incontro a disagi continui. C'è grossa confusione tra cosa è "attrezzato" e cosa è "accessibile". Infatti in molti casi esistono, rispetto al trasporto, le pedane di carico o i salvascale ma non sempre sono funzionanti o se ne conosce l'utilizzo.

Il 75% dei partecipanti all'indagine ha la patente di guida e il 65% usa la macchina quotidianamente. Dalla indagine emerge un dato che attesta l'incomprensione dei bisogni delle persone disabili: l'83% 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 disabili.

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

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 alle 100 euro mensili (pari quindi a 1200 euro annuali), per il 43% tra le 100-200 euro mensili (fino a 2400 euro annuali) e per il 26% superiori alle 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 per gli spostamenti verso le Unità Spinali, come costo calcolato sul 2007, rappresentano un esborso sostanziale per le famiglie che abitano nel Sud: 1870 euro, 436 euro nel Centro Italia e 755 euro al Nord. Il 36% dei caregiver intervistati infatti si è dovuto trasferire durante il periodo di ricovero del proprio assistito.

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 ai 14.700 euro negli anni successivi.