



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni - Padiglione Agnelli

Gruppo di lavoro: Gli stati Vegetativi come paradigma delle disabilità estreme



Settore Disabili, Divisione
Servizi Sociali e rapporti
con le Aziende Sanitarie



Ministero del Lavoro
della Salute
e delle Politiche Sociali



Istituto per gli Affari Sociali



Premessa

61 Partecipanti

11 interventi

- Assuntina Morresi - Università di Perugia
- Rita Formisano - Fondazione Santa Lucia
- Assessorato Famiglia della Regione Lombardia
- Fulvio De Nigris - Centro studi per la ricerca sul coma
“Gli amici di Luca”
- Paolo Fogar - Associazione Nazionale trauma cranico
- Giorgio Genta - Associazione ABC
- CSA
- Cooperativa Puzzle Torino



Premessa

Non si parte da zero:

- Commissione sugli stati vegetativi 2005 e 2008
- Documento del Comitato nazionale di bioetica
- Consensus conference 2001 e 2005 sui traumatizzati cranici

E' necessario però fare un salto di qualità:

- **E' in corso di definizione il Libro bianco su SV e SMC, sulla base di due tavoli, di esperti e di associazioni**
- **E' necessario che il Comitato Nazionale di bioetica elabori un documento sulle persone con disabilità**



Premessa

- **Documento del Comitato Nazionale di bioetica sulle persone con disabilità**

Dovrà essere:

- **Basato sul modello della disabilità dell'ICF (OMS) e sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite**
- **Realizzato in collaborazione con le associazioni di persone con disabilità e loro famiglie**



Considerazioni generali

I contenuti della discussioni del gruppo 6 necessitano di un **raccordo con altri 3 gruppi della Conferenza:**

- *Gruppo 1:* “Disabilità, salute e ambiente di vita”: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata
- *Gruppo 3:* “La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente”
- *Gruppo 7:* “Salute mentale e percorsi di inclusione”



Considerazioni generali

lo stato vegetativo come Paradigma di una condizione di disabilità estrema

Il gruppo ha discusso delle persone con disabilità estreme

In ogni caso bisogna partire dal considerare tutte le persone titolari di tutti i diritti umani

Approccio basato sui diritti umani e sulla loro tutela (art. 1 e art. 12 della Convenzione)



Considerazioni generali

- **Articolo 1 - Scopo**
 - 1. Scopo della presente Convenzione è **promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.**
 - **Articolo 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge**
 - 1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità **hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.**
 - 2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità **godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.**
 - 3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al **sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica.**
 - 4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi **in conformità alle norme internazionali sui diritti umani.**



Considerazioni generali

- **Le persone incluse nella discussione non sono solo quelle in SV e SMC, ma anche persone con disabilità estreme analoghe, non derivanti da incidenti, che spesso vivono a casa**
- ***Le valutazioni percentuali sono inadeguate per SV e SMC***
- ***Si possono considerare persone con basso livello di funzionamento e alti livelli di facilitatori (approccio ICF)***
- **Spesso alla condizione di coma si associa impropriamente un'idea di confinamento.**



Considerazioni generali

- **La persona con disabilità vuole tornare in società (art. 19)**

Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società

- ***(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;***
- ***(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;***



Considerazioni generali

- Va rifiutata l'idea della “medicina inutile” per queste persone e va promosso il trattamento rispettoso della loro dignità
- L'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti (art. 25)

Articolo 25 - Salute

- *(f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.*



Considerazioni generali

- Le associazioni che rappresentano queste persone devono essere **coinvolte nelle decisioni che le riguardano (art. 4 comma 3)**

Articolo 4 - Obblighi generali

- *3. Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti **operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.***





Proposte in tre aree

- **RICERCA**
- **RACCOLTA DATI**
- **SERVIZI**



Proposte

RICERCA:

- **Carenza di ricerca su queste persone che non erano considerate degne di ricerca**
- **Forte è l'incertezza diagnostica**
- **Promuovere ricerca nei campi essenziali** (come la percezione del dolore, l'esistenza di livelli di coscienza non comunicabili, problematiche nutrizionali, processi neurologici e biochimici, farmacoterapia, trattamenti di stimolazione cerebrale, studi di follow-up di differenti trattamenti, efficacia della riabilitazione ed abilitazione etc.)
- **Ricerca non solo clinica e medica, ma anche sui determinanti ambientali e sociali**
- **Vanno definiti accertamenti multidimensionali collegati alla presa in carico e al sostegno al godimento dei diritti** (Rapporto tra diagnosi e certificazioni)



Proposte

RACCOLTA DATI:

- Varie cause di SV e SMC
- Età 15/35 anni,
- Assenza dati italiani nazionali certi
- **Va realizzata una raccolta di dati epidemiologici corretti** (esempio in Lombardia 500 casi solo sulle strutture socio-sanitarie), **in particolare per i bambini 0-6 anni**
- **Va definito un Registro dinamico dei casi, capace di seguire il caso nel tempo**



Proposte

SERVIZI:

- **Necessità di una adeguata **presa in carico** senza interruzione delle filiere socio-sanitarie**
- **Importanza del **prendersi cura** di queste persone, spesso svolta dalla famiglia**

SERVIZI ALLA PERSONA

- **La persona ha diritti e bisogni comuni a tutti gli esseri umani, non ci sono diritti e bisogni speciali, essi vanno conseguiti e sostenuti in modo personalizzato**
- **Vanno garantite prestazioni certe e prioritarie e trattamenti coperti da adeguati DRG temporalmente flessibili**
- **Vanno garantiti riabilitazione e abilitazione, sostegno psicologico e alla possibile autonomia (art. 26)**



Articolo 26 - *Abilitazione e riabilitazione*

- 1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:
 - (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
 - (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.
- 2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.
- 3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.



Proposte

SOSTEGNI ALLA FAMIGLIA

- **Va garantito il sostegno ad ogni componente della famiglia, in particolare per le donne** (sostegno all'evento, al dolore, alla motivazione)
- **La famiglia deve essere libera di scegliere sul carico diretto o delegato del prendersi cura**
- **La famiglia con all'interno una persona in SV o SMC diviene una famiglia con disabilità'** (rischio di povertà)
- **Sostegno economico al prendersi cura domiciliare** (come hanno fatto le regioni Lombardia, Friuli VG e Toscana)
- **Dalla sussidiarietà forzata, causata dall'evento traumatico** (dolore costruttivo, capacità comunicative, portatori di saperi, rete di sostegni e interventi competenti)
- **Alla valorizzazione delle competenze che la famiglia sviluppa**
- **Formare amministratori di sostegno capaci di tutelare i diritti umani di persone con disabilità estreme senza famiglia**



Proposte

SERVIZI TERRITORIALI:

- **Inguaribili, ma non incurabili**
- **Devono distinguersi varie fasi: Fase acuta, post-acuta, situazione persistente con esiti, sostegno domiciliare**
- **☒ Carenza di strutture specializzate (gap nord-sud), assenza di strutture per l'età pediatrica**
- **Sostenere la sperimentazione di nuove tipologie di servizi (es. di Torino, Roma, Bologna)**
- **Progetto riabilitativo: individuale, intensivo, multidisciplinare, dinamico e flessibile**
- **Sistema persona su cui basare il progetto famiglia (sul modello degli Amici di Luca di Bologna)**



Proposte

SERVIZI TERRITORIALI

- **Strutture di accoglienza ad alta valenza sociale, vicino alla residenza della sua famiglia, nel caso di una famiglia che non lo possa assistere e prendersi cura** (casa Iride di Roma)
- **Aperte e flessibili alle opportunita' di una vita attiva**
- **Servizio di assistenza domiciliare con assistente specialistico, concordato con la famiglia, con un appropriato numero di ore** (utilizzando anche figure specializzate come per es. il terapeuta occupazionale)
- **Va garantita la valutazione del gradimento dei servizi da parte degli utenti**
- **Va monitorata l'efficacia e l'appropriatezza dei servizi, inserendolo tra i servizi monitorati del report periodico della Convenzione ONU**



ARISTOTILE (348 – 322 a.c.)

*asseriva che i nati sordi
diventavano insensati,
privi di ragione e
incapaci
ad apprendere, in
quanto
la comunicazione era
ritenuta essenziale
alla conoscenza*



oggi ci poniamo l'obiettivo di rispettare i
diritti umani di persone che non possono
comunicare