



PERSONE CON DISABILITÀ

**Realizzare un percorso di vita pienamente inclusivo e
soddisfacente nel territorio**

Bergamo, venerdì 20 ottobre 2023



IL PASSAGGIO DA OSPEDALE A TERRITORIO

Gianpietro Salvi, Neurologo, Istituto clinico Quarenghi San Pellegrino Terme & Presidente Associazione GENESIS

Vittorio Gabba, Medico Specializzando Medicina Fisica e Riabilitativa



IL PASSAGGIO DA OSPEDALE A TERRITORIO



- ☐ Famiglia
- ☐ Caregiver
- ☐ Assistenti Sociali
- ☐ Associazioni del Territorio
- ☐ Cooperative



Iniziative delle associazioni della rete e della FNATC

☐ **Due conferenze di consenso dei familiari**

☐ **Tavolo Ministero della Salute per le Gravi Cerebrolesioni**

☐ **Carta di San Pellegrino Terme**

☐ **Tavolo di lavoro con la Provincia di Bergamo**

LA CARTA DI SAN PELLEGRINO TERME

Le Associazioni dei familiari “La RETE – Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite” e la “Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico” (FNATC), attive nel Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza e di gravi disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano i seguenti punti:

1. Il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le persone in stato vegetativo e di minima coscienza. Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, gravità, nazionalità e stato sociale.
2. Le persone maggiorenni che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette. L'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza.
3. Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della famiglia.
4. L'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti.
5. La persona ha diritto alle migliori e più appropriate cure mediche e riabilitative. In ciascuna fase della sua storia clinica devono essere garantite le competenze multidisciplinari raccomandate dalle linee guida e dalle Conferenze di Consenso.
6. La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
7. La famiglia e/o la persona che assiste hanno diritto a una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute.
8. Devono esistere percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, perché la famiglia possa esercitare la libera scelta del luogo di cura.
9. La famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata nel percorso di cura e partecipa nel progetto di vita.
10. Le Associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.



I bisogni del caregiver dalla fase acuta al rientro al domicilio

- ☐ Informazioni e documentazione clinica dalla struttura
- ☐ Logistica e organizzazione del caregiver (spese, affitto, ferie, permessi di lavoro, aspettativa e legge 104)
- ☐ Supporti al caregiver (amministratore di sostegno, burocrazia... pratiche di invalidità e accompagnamento)
- ☐ Servizi assistenziali di natura sanitaria (fisioterapia, logopedia, neuropsicologia, psicologia...)
- ☐ Punto di riferimento per controlli medici (PEG, tracheotomia, cateteri e valvole idrocefalo...)



I bisogni del caregiver dalla fase acuta al rientro al domicilio

- ☐ **Riduzione delle barriere architettoniche (Comune, permessi vari...)**
- ☐ **Supporto per pazienti con gravi disturbi cognitivo-comportamentali (psichiatra...)**
- ☐ **Reintegro familiare scolastico-lavorativo (associazioni, cooperative...)**
- ☐ **Medico di base come crocevia del percorso?**



☐ informazioni e documentazione clinica dalla struttura

☐ logistica e organizzazione del caregiver

☐ supporti al caregiver

☐ servizi assistenziali di natura sanitaria

☐ punto di riferimento per controlli medici

☐ riduzione delle barriere architettoniche

☐ reintegro familiare scolastico-lavorativo

☐ medico di base

**SUPPORTO PSICOLOGICO
ALLA FAMIGLIA
AL CAREGIVER**



Conferenze di consenso

- ☐ Coinvolgimento dei familiari
- ☐ Amministratore di sostegno
- ☐ Garantire la continuità di percorso nel territorio
- ☐ Presenza di un'equipe multiprofessionale nel territorio
- ☐ Garantire al domicilio le figure professionali necessarie
- ☐ Creazione di corsie preferenziali per la gestione delle urgenze





Conferenze di consenso

- ☐ Prevedere ricoveri di sollievo in strutture adeguate
- ☐ Percorsi di reinserimento scolastico-lavorativo
- ☐ Garantire nei servizi territoriali la presenza di psicologo e assistente sociale
- ☐ Realizzazione di centri diurni e soluzioni abitative protette dedicate
- ☐ Riconoscere la figura del caregiver e il sostegno economico
- ☐ Semplificazione della burocrazia





Problemi aperti

- ☐ **Complessità della famiglia**
- ☐ **Istituzioni che non dialogano**
- ☐ **Rapporto tra prestazione e relazione**
- ☐ **Sensibilizzare la comunità sui temi della disabilità**

*»paradossalmente è la famiglia che promuove
la rete tra il sanitario, il sociale e le Istituzioni»*



Problemi aperti

☐ **indicazioni sulle autonomie funzionali residue e come mantenerle**

lettera di dimissione con valutazione fisiatrice e scale di autonomia

indicazione al trattamento riabilitativo domiciliare o ambulatoriale

eventuale ADI

Denominazione unità d'offerta	Comune
Fondazione Casa di Ricovero Santa Maria Ausiliatrice onlus	Bergamo
Centro Don Orione	Bergamo
Centro di Radiologia e Fisioterapia S.r.l.	Gorle
Istituto Angelo Custode	Predore
Fondazione Ist. Polifunzionale e Sociosanitaria Card. Gusmini onlus	Vertova



Problemi aperti

☐ **ausili e prescrizione medica**

Medico di base per ausili semplici

Medico prescrittore: ausili di pertinenza Specialistica (Neurologo, Fisiatra, Ortopedico e Geriatra)



Problemi aperti

☐ **alternative residenziali per persone sole**

Cure intermedie

Ricovero Sollievo

Hospice

RSA per pazienti sopra i 65 anni (o deroga ASL se < 65 anni)

Residenza Sanitaria Disabili (RSD)

GRAZIE PER L'ATTENZIONE...

...E SENTITI RINGRAZIAMENTI AL VERO WELFARE DEGLI ITALIANI!!!

