Prospettive Internazionali sulla
Lesione del Midollo Spinale

Traduzione italiano a cura dalla SIMFER in collaborazione con la FAIP

SIMFER
SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA
The Italian Society of Physical and Rehabilitative Medicine

FAIP onlus
Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici

Prospettive Internazionali sulla lesione del midollo spinale

Traduzione italiano a cura dalla SIMFER in collaborazione con la FAIP

SIMFER
SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA
The Italian Society of Physical and Rehabilitative Medicine

FAIP onlus
Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici

Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2013 con il titolo: International Perspectives on Spinal Cord Injury

© World Health Organization 2013

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha accordato i diritti di traduzione e pubblicazione di una edizione in italiano alla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER), che è la sola responsabile della qualità e della fedeltà della versione italiana.

In caso di divergenze tra la versione inglese e la versione italiana, la versione originale inglese autentica è quella di riferimento.

Prospettive Internazionali sulla Lesione Midollare

© Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER) 2015

La traduzione in italiano è stata eseguita dalla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa in collaborazione con la Federazione Associazioni Italiane Para-Tetraplegici

Coordinatore del lavoro di traduzione David Antonio Fletzer

Traduzione italiana di Cristina Parenti

Il refe raggio dei vari capitoli tradotti è stato eseguito da:

capitolo 1 David Antonio Fletzer

capitolo 2 Claudio Pilati

capitolo 3 Caterina Pistarini

capitolo 4 Maria Vittoria Actis ed Enrico Chesi

capitolo 5 Alessandro Giustini

capitolo 6 Luciano Bissolotti

capitolo 7 Tiziana Radaelli

capitolo 8 Mario Lucidi

capitolo 9 Luca Salvi

Contenuti

Prefazione vii

Prefazione, FAIP xi

Prefazione, SIMFER xiii

Ringraziamenti xv

Collaboratori xvii

1. Cos'è la lesione midollare 3

Obiettivo e scopo di questo rapporto 4

Cos'è la lesione midollare? 5

La dimensione medica 5

La dimensione storica della lesione midollare 5

La lesione midollare come sfida dei sistemi sanitari e delle società 7

Strumenti per la comprensione dell'esperienza della persona con lesione midollare 8

Sommario dell'IP-SCI 8

2. Il quadro globale della lesione midollare 13

Cosa sappiamo a riguardo della lesione midollare? 15

Prevalenza della lesione midollare 15

Incidenza della lesione midollare 17

Lesione midollare traumatica 17

Lesione midollare non-traumatica 22

Mortalità ed aspettative di vita 23

Costi associati alla lesione midollare 26

Dati e prove sulla lesione midollare 29

Fonti dei dati 30

Standard sull'informazione 32

Problemi e dubbi circa i dati 33

Definizioni e standardizzazione dei dati 33

Dati sottostimati 33

Altri problemi 33

Conclusioni e raccomandazioni 34

3. Prevenzione della lesione midollare 47

Cause della lesione midollare traumatica 48

Incidenti stradali 48

Cadute 52

Violenza 53

Cause della lesione midollare non-traumatica 54
Attività, luoghi e circostanze associate alla lesione midollare 57
Infortuni sul lavoro 57
Infortuni nello sport e nelle attività ricreative 57
Calamità naturali 62
Conclusioni e raccomandazioni 62

4. Sistema sanitario e bisogni riabilitativi 71
Comprensione dell'impatto della lesione midollare sulla salute 72
Possibili complicanze 73
Bisogni sanitari 76
Soccorso pre-ospedaliero e terapia in fase acuta 76
Assistenza sanitaria in fase post acuta e riabilitazione 77
Ausili 83
Conservazione dello stato di salute 87
Conclusioni e raccomandazioni 89

5. Il rafforzamento dei sistemi sanitari 99
I bisogni non soddisfatti 99
Assistenza sanitaria 99
Riabilitazione 100
Il rinforzo dei sistemi sanitari 101
Guida ed organizzazione 101
Erogazione del servizio 102
Risorse umane 108
Le tecnologie sanitarie 110
Sistemi di informazione sanitaria 112
Finanziamento e accessibilità economica 114
Ricerca 115
Conclusione e raccomandazioni 116

6. Atteggiamenti, relazioni ed adattamento 129
Atteggiamenti 130
Atteggiamenti collettivi 130
Atteggiamenti degli operatori sanitari 131
Assistenza e supporto 132
Assistenza informale 133
Assistenza formale 134
Assistenti personali 135
Relazioni familiari 136
I partner 137
Rapporti con genitori e fratelli 138

Adattamento alla lesione midollare 139
Conclusione e raccomandazioni 144

7. Lesione midollare e ambienti accessibili 157
Barriere che incontrano le PLM 157
Alloggi 157
Trasporti 158
Edifici pubblici 159
Affrontando le barriere 159
Misure trasversali 160
Alloggio 161
Trasporti 164
Edifici pubblici 166
Conclusioni e raccomandazioni 168

8. Istruzione e lavoro 179
Lesione al midollo spinale e partecipazione all'istruzione 180
Affrontare le barriere all'istruzione 181
Legislazione e politica 181
Supporto ai bambini con spina bifida 182
Ritornare a scuola dopo la lesione 182
La transizione scolastica 183
Ridurre le barriere fisiche 184
Accomodamenti ragionevoli 185
Finanziare l'istruzione e gli adattamenti 185
Supporto sociale 186
Affrontare le barriere attitudinali 186
Lesione al midollo spinale e partecipazione al lavoro 188
Affrontare le barriere all'occupazione 189
La formazione professionale e l'occupazione assistita 190
Il superamento dei pregiudizi riguardanti la lesione midollare 192
Assicurare l'adattamento del posto di lavoro 194
Lavoro autonomo 195
Tutela sociale 196
Conclusioni e suggerimenti 197

9. La strada da percorrere: raccomandazioni 209
Risultati principali 209
1. La lesione midollare è un problema rilevante per la sanità pubblica 209
2. Le ripercussioni personali e sociali della lesione midollare sono notevoli 211
3. Le barriere ai servizi ed agli ambienti limitano la partecipazione e compromettono la qualità della vita 211
4. La lesione al midollo spinale è prevenibile 212

5. Si può sopravvivere in seguito alla lesione midollare 212
6. La lesione midollare non deve precludere la buona salute e l'inclusione sociale 213
Raccomandazioni 214
1. Migliorare l'intervento del settore sanitario alla lesione midollare 214
2. Dare forza alle PLM e alle loro famiglie 214
3. Sfidare gli atteggiamenti negativi verso le PLM 214
4. Assicurare che gli edifici, i mezzi di trasporto e l'informazione siano accessibili 214
5. Sostegno al lavoro ed al lavoro autonomo 214
6. Promuovere la ricerca e la raccolta dei dati appropriata 215
Passi successivi 215
Conclusioni 217

Appendice tecnica A 219

Appendice tecnica B 223

Appendice tecnica C 225

Appendice tecnica D 227

Glossario 229

Indice 233

Prefazione

Il simbolo internazionale per la disabilità è la carrozzina e lo stereotipo di una persona con disabilità è il giovane uomo paraplegico. Queste rappresentazioni ci suonano molto familiari, ma allo stesso tempo sappiamo che questo non è un quadro preciso per descrivere la varietà della disabilità globale. Mentre le persone con disabilità rappresentano circa il 15% della popolazione, meno del 0,1% della popolazione ha lesioni al midollo spinale (SCI/LM).

Tuttavia la lesione midollare è particolarmente devastante per due ragioni. La prima è che spesso colpisce di punto in bianco. Un automobilista stanco e sbronzo a notte fonda devia fuori strada e finisce in un cappottamento con conseguente tetraplegia. Un adolescente si tuffa nella piscina e si rompe il collo. Un operaio cade dai ponteggi e diventa paraplegico. Accade un terremoto e la schiena di una persona viene lesa dai muri cadenti. Una donna di mezza età rimane paralizzata a causa della pressione esercitata da un tumore. In tutti questi esempi, qualcuno nel fiore dei suoi anni diventa una persona con disabilità in un istante. Nessuno di noi è immune da questo rischio.

La seconda ragione sta nel fatto che la LM spesso porta alla morte prematura o nel migliore delle ipotesi all'esclusione sociale. Spesso i centri di assistenza al trauma sono inadeguati. Molte persone non hanno accesso a cure riabilitative di alto livello o a strumentazioni di supporto. L'assistenza sanitaria dei nostri tempi è carente e questo significa che una persona con la lesione midollare probabilmente morirà dopo pochi anni a causa di infezioni del tratto urinario o piaghe da decubito. Anche quando gli individui sono fortunati abbastanza da ricevere l'assistenza sanitaria e la riabilitazione di cui hanno bisogno, è probabile che gli venga rinnegato l'accesso all'istruzione ed al lavoro che potrebbe permettergli di riconquistare la loro indipendenza e contribuire alle loro famiglie e alla società.

Nessuno di questi esiti devastanti è inevitabile. Il messaggio di questo rapporto è che è possibile prevenire la LM, che si può sopravvivere alla lesione al midollo spinale la quale non deve precludere una buona qualità di vita né il pieno contributo alla società. Questo rapporto contiene le migliori prove scientifiche disponibili riguardanti le strategie per ridurre l'incidenza della lesione midollare, soprattutto da cause traumatiche. Esso tratta inoltre come il sistema sanitario può reagire efficacemente alle persone lese. Infine, il rapporto affronta il tema di come agevolare l'adattamento personale e le relazioni, come le barriere ambientali

possano essere rimosse e come gli individui con LM possano accedere alle scuole, alle università ed ai luoghi di lavoro.

Possiamo trasformare la lesione al midollo spinale da minaccia in opportunità. Questo concetto ha due dimensioni: primo, la lesione midollare sfida ogni aspetto del sistema sanitario per cui abilitare i sistemi sanitari a rispondere efficacemente alle sfide della LM significa reagire meglio ad altri tipi di malattie ed infortuni. Secondo, un mondo ospitale verso persone con lesione midollare in particolare, sarà inevitabilmente più accogliente alla disabilità nel suo complesso. Migliorando l'accessibilità e la maggiore disponibilità di ausili assistivi si aiuterebbero milioni di persone con disabilità ed anziani nel mondo. Infine, ovviamente, la parola "opportunità" indica vite migliori ed un contributo produttivo a cui giustamente aspirano le persone con lesioni al midollo spinale, e che noi potremmo aiutare se solo avessimo la volontà politica e l'impegno organizzativo. Come nel precedente "*Rapporto Mondiale sulla Disabilità*" ed ora con "*Prospettive Internazionali sulla Lesione midollare*", questo rapporto ha il potenziale di cambiare le vite ed aprire opportunità. Esorto quindi i politici nel mondo a prestare attenzione alle conclusioni del rapporto.

Dott.ssa Margaret Chan
Direttrice Generale

Prefazione, FAIP

Il presente lavoro al di là dell'intrinseca valenza conoscitiva e dell'indiscutibile rilievo scientifico, rappresenta una formidabile esperienza di condivisione dei saperi che riguardano le persone che vivono una condizione di disabilità derivante da una lesione del midollo spinale. Basti pensare che per la realizzazione dello studio, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l'International Spinal Cord Society (ISCOS) si sono avvalsi di oltre 200 collaboratori provenienti da 30 paesi oltre che di consulenti professionali che in diversa misura hanno consentito la realizzazione di tale documento.

La "prospettiva internazionale" attraverso cui è spiegata e rappresentata la condizione di disabilità derivante da un danno al midollo spinale ci ha offerto una visione del fenomeno declinata sui differenti contesti sociali, economici e culturali che testimonia di una vasta variabilità delle condizioni di vita delle persone con para o tetraplegia nel mondo.

Se è vero che, soprattutto nei paesi sviluppati, sono stati registrati progressi in materia di inclusione sociale, cura e presa in carico delle persone con disabilità, i dati transnazionali emersi **dal rapporto** dimostrano come la gran parte delle persone con lesione del midollo spinale nel mondo viva ancora in condizioni di emarginazione sociale e sia esposta ad un rischio di mortalità molte volte superiore rispetto alla popolazione complessiva.

Tale constatazione, coerentemente con quanto già affermato dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) da parte della comunità scientifica internazionale, e ribadito con l'adozione nella Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, ci insegna come la disabilità non sia tanto data dalla valutazione/misurazione del danno funzionale in sé, quanto dalle condizioni fisiche, socioculturali e psicologiche in cui una persona si trova a vivere in un determinato luogo e momento storico. Ne consegue quindi che il raggiungimento di una apprezzabile qualità di vita per le persone con disabilità e, nella fattispecie, con lesione del midollo spinale, dipenda dalla capacità del sistema socio-economico e sanitario di rispondere in modo appropriato ai diritti-bisogni delle persone con disabilità

L'auspicio quindi è che le istituzioni governative, a tutti livelli, sappiano accogliere positivamente le indicazioni metodologiche e sostanziali contenute nel documento e sappiano promuovere politiche attive per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Dall'altra parte, è necessario che anche tutti gli altri soggetti

coinvolti nei percorsi abilitativi, a partire dagli stessi movimenti associativi delle persone con disabilità, sappiano mettere in campo competenze e strategie e azioni per l'affermazione dei diritti e l'implementazione di buone prassi.

Vincenzo Falabella
Presidente Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici – FAIP

Prefazione, SIMFER

Questo rapporto "Prospettive Internazionali sulle Lesioni del Midollo Spinale" si apre definendo la lesione midollare come "una complessa condizione di salute". Solo nelle pagine successive il problema della lesione midollare viene affrontato nei suoi aspetti biologici e biomedici.

Questo può sembrare irrilevante, ma bisogna pensare che, fino a non molti anni fa, in ambito sanitario era decisamente inusuale descrivere un problema di salute parlando in primis di "condizione" e non di malattia, di "persona" e non di paziente. La crescente consapevolezza dell'importanza dei fattori psicosociali nel determinare fenomeni di salute e malattia è all'origine di un sensibile mutamento di prospettiva anche nei settori del mondo sanitario che sono più tradizionalmente vincolati ai modelli biomedici.

Tale mutamento è attribuibile a diversi fattori: i destinatari dell'assistenza (pazienti e famigliari) hanno sempre maggiori informazioni, conoscenze, consapevolezza e volontà di essere coinvolti nelle scelte riguardanti la loro salute; gli attuali modelli concettuali di riferimento sulle conseguenze delle malattie, come quello su cui su basa la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), pongono sempre maggiore enfasi sui determinanti ambientali e personali della salute; la crescente prevalenza delle patologie croniche impone di rivedere molti tradizionali paradigmi di cura basati sul trattamento di condizioni acute.

L'ambito delle malattie disabilitanti – di cui la lesione del midollo spinale rappresenta una sorta di paradigma nell'immaginario collettivo – è certamente uno dei settori in cui questa evoluzione verso una prospettiva multidimensionale di tipo bio-psico-sociale è stata più precoce e più sistematica, e in cui i temi della cura e dell'assistenza – sanitaria e sociale – si collegano più strettamente a quello della tutela di tutti gli altri diritti fondamentali, come ci ricorda la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Sia le persone con disabilità che i professionisti chiamati a dar loro aiuto possono verificare quotidianamente quanto la qualità e i risultati dell'assistenza dipendano dall'interazione fra diversi fattori: medici, sociali, culturali ed economici; gli stessi fattori che sono puntualmente analizzati nei vari capitoli di questo rapporto.

Si tratta di un documento che, al di là della rilevanza specifica per il miglioramento degli interventi per le persone con lesione midollare, rappresenta un modello e una fonte preziosa di indicazioni per molte altre condizioni disabilitanti.

È per questo che accogliamo con soddisfazione l'uscita della traduzione italiana del rapporto, frutto della sinergia fra la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, la SIMFER, e della Federazione FAIP, che rappresenta nel nostro paese le istanze delle persone con una lesione del midollo spinale.

Sebbene molto sia stato fatto nel nostro paese, e non siano mancati i momenti di proficua sinergia fra i diversi soggetti coinvolti in queste tematiche, c'è ancora strada da percorrere nella direzione di una effettiva equità di accesso e di piena fruizione dei servizi che la comunità dovrebbe mettere a disposizione a queste Persone.

Questo senza dimenticare quanto grandi e dolorose siano, su scala planetaria, le carenze e le ineguaglianze nell'assistenza e nel godimento dei diritti fondamentali da parte delle persone con disabilità; ineguaglianze di cui il rapporto ci offre esempi eloquenti.

Il rapporto delinea un ambito di riflessione e di intervento in cui possono proficuamente interagire tutti i diversi soggetti coinvolti nella problematica della lesione midollare: persone con disabilità e familiari, professionisti, programmatori sociosanitari, esponenti del mondo della scuola e del lavoro, legislatori e decisori.

Da ultimo, un doveroso e sentito ringraziamento ai colleghi della SIMFER, in particolare a David Fletzer, e a tutti coloro che hanno contribuito al lavoro di traduzione e di edizione; sono certo che la loro fatica sarà ricompensata dall'apprezzamento di chiunque abbia a cuore la tutela dei diritti delle persone con una disabilità.

Paolo Boldrini
Presidente Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER)

Ringraziamenti

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l' International Spinal Cord Society (ISCoS) vorrebbero ringraziare oltre 200 collaboratori (redattori, partecipanti della consulta regionale e revisori) di questo rapporto provenienti da 30 paesi nel mondo. Inoltre si ringrazia debitamente i relatori del rapporto, il personale presso OMS, ISCoS e Swiss Paraplegic Research (SPF) per aver offerto la loro guida ed il loro supporto. Senza la loro dedizione e competenza non sarebbe stato possibile scrivere questo rapporto.

Molte altre persone hanno contribuito a migliorare il rapporto: in particolare David Bramley e Philip Jenkins, che hanno redatto il testo finale del rapporto principale, ed Angela Burton sviluppatrice del testo alternativo per i non vedenti che utilizzano lo *screen reader,* in modo da rendere accessibili anche i contenuti delle figure e delle immagini.

Si deve inoltre ringraziare: Natalie Jessup, Sue Lukersmith e Margie Peden per il supporto tecnico nell'elaborazione del rapporto. Per quanto riguarda l'analisi e l'interpretazione dei dati si deve ringraziare Martin Brinkhof, Somnath Chatterji e Colin Mathers. Per le traduzioni degli studi fatti in lingua non inglese si ringrazia Nicole Andres, Carolina Ballert, Pavel Ptyushkin e Hua Cong Wen. Il rapporto ha tratto beneficio anche dal lavoro di James Rainbird per la correzione delle bozze, Christine Boylan per l'indicizzazione, Susan Hobbs e Adele Jackson per la progettazione grafica. Infine, grazie a Rachel McLeod-Mackenzie insieme a Melanie Lauckner per il loro supporto amministrativo e per la produzione del rapporto in formati accessibili.

OMS e ISCoS vogliono soprattutto ringraziare SPF per il loro supporto nella coordinazione dell'elaborazione del Rapporto e la Swiss Paraplegics Association (SPV), SPF e Swiss Paraplegic Foundation (SPS) per il loro supporto economico per lo sviluppo, traduzione e pubblicazione del rapporto.

Copertina a cura di Brian Kellett

Nel 2003, Brian Kellett in seguito ad un incidente con la mountain bike divenne completamente paraplegico (T4). Attraverso l'arte è riuscito ad accettare ed adattarsi alla sua lesione. Come professore associato presso l'università che lui stesso frequentò e con le sue opere d'arte, riconosce che la sua disabilità gli conferisce una storia unica su cui riflettere e condividere con gli altri. Lavora come libero professionista nel settore della fotografia e nella progettazione grafica ed inoltre sta continuando i suoi studi presso la Ohio State University per il Dottorato in Educazione Artistica. Il suo obiettivo è quello di sviluppare una organizzazione no-profit, lavorando con veterani disabili ed insegnandogli la fotografia terapeutica.

Collaboratori

Comitato Editoriale

Jerome Bickenbach, Cathy Bodine, Douglas Brown, Anthony Burns, Robert Campbell, Diana Cardenas, Susan Charlifue, Yuying Chen, David Gray, Leonard Li, Alana Officer, Marcel Post, Tom Shakespeare, Anne Sinnott, Per von Groote, Xianghu Xiong.

Redazione Esecutiva

Jerome Bickenbach, Alana Officer, Tom Shakespeare, Per von Groote.

Redazione Tecnica

David Bramley, Philip Jenkins.

Comitato Relatori

Frank Abel, Michael Baumberger, Pietro Barbieri, Fin Biering-Sørensen, Anne Carswell, Fred Cowell, Joel DeLisa, Wagih El Masri(y), Stella Engel, Edelle Field-Fote, Jan Geertzen, Anne Hawker, Joan Headley, Jane Horsewell, Daniel Joggi, Apichana Kovindha, Etienne Krug, Gerold Stucki, Maluta Tshivhase, Isabelle Urseau, Jean-Jacques Wyndaele.

Collaboratori ai singoli capitoli

Capitolo 1: Cosa è la lesione midollare

Collaboratori: Jerome Bickenbach, Fin Biering-Sørensen, Joanna Knott, Tom Shakespeare, Gerold Stucki, George Tharion, Joy Wee.
Riquadro: Jerome Bickenbach (1.1).

Capitolo 2: Il quadro globale della lesione midollare

Collaboratori: Jerome Bickenbach, Inga Boldt, Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Raymond Cripps, Michael Fitzharris, Bonne Lee, Ruth Marshall, Sonja Meier, Michal Neukamp, Peter New, Richard Nicol, Alana Officer, Brittany Perez, Per von Groote, Peter Wing.
Riquadri: Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier (2.1), Jerome Bickenbach (2.2), Per von Groote (2.3).

Capitolo 3: Prevenzione della lesione midollare

Collaboratori: Douglas Brown, Robert Campbell, George Coetzee, Michael Fitzharris, Fazlul Hoque, Shinsuke Katoh, Olive Kobusingye, Jianan Li, Ruth Marshall, Chris Mikton, Peter New, Alana Officer, Avi Ohry, Ari Seirlis, Per von Groote, Dajue Wang, Eric Weerts, Joy Wee, Gabi Zeilig.
Riquadri: Michael Fitzharris (3.1), Fazlul Hoque (3.2), Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier (3.3), George Coetzee, Alana Officer (3.4), Richard Nicol (3.5), Balraj Singhal, Rick Acland, David Walton, Wayne Viljoen, Clint Readhead (3.6).

Capitolo 4: Sistema sanitario e bisogni riabilitativi

Collaboratori: Cathy Bodine, Brian Burne, Anthony Burns, Diana Cardenas, Catharine Craven, Lisa Harvey, Graham Inglis, Mark Jensen, Natalie Jessup, Paul Kennedy, Andrei Krassioukov, Richard Levi, Jianjun Li, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, James Middleton, Carrie Morris, Peter New, Alana Officer, Govert Snoek, Xianghu Xiong.
Riquadro: Natalie Jessup (4.1).

Capitolo 5: Il rafforzamento dei sistemi sanitari

Collaboratori: Cathy Bodine, Yuying Chen, Harvinder Chhabra, William Donovan, Julia D'Andrea Greve, Natalie Jessup, Carlotte Kiekens, Suzy Kim, Jiri Kriz, Jianan Li, Leonard Li, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, Alana Officer, Sheila Purves, Haiyan Qu, Lawrence Vogel, Per von Groote, William Waring, Jacqueline Webel, Eric Weerts.
Riquadri: James Gosney, Xia Zhang (5.1), Ruth Marshall (5.2), Anca Beudean (5.3), James Guest (5.4).

Capitolo 6: Atteggiamenti, relazioni e adattamento

Collaboratori: Caroline Anderson, Susan Charlifue, Jessica Dashner, Stanley Ducharme, Martin Forchheimer, David Gray, Richard Holmes, Jane Horsewell, Margareta Kreuter, Mary-Jane Mulcahey, Richard Nicol, Joanne Nunnerley, Marcel Post, Shivjeet Raghaw, Tom Shakespeare, Cyril Siriwardane, Tomasz Tasiemski, Lawrence Vogel.
Riquadri: Carwyn Hill (6.1), Jane Horsewell, Per von Groote (6.2), Cyril Siriwardane (6.3).

Capitolo 7: Lesione midollare e ambienti accessibili

Collaboratori: Jerome Bickenbach, Meghan Gottlieb, David Gray, Sue Lukersmith, Jan Reinhardt, Tom Shakespeare, Anne Sinnott, Susan Stark, Per von Groote.
Riquadri: Samantha Whybrow (7.1), Jerome Bickenbach (7.2).

Capitolo 8: Istruzione e lavoro

Collaboratori: Caroline Anderson, Elena Ballantyne, Jerome Bickenbach, Kathryn Boschen, Normand Boucher, David Gray, Erin Kelly, Sara Klaas, Lindsey Miller, Kerri Morgan, Carrie Morris, Marcel Post, Tom Shakespeare, Lawrence Vogel, Per von Groote, Kathy Zebracki.
Riquadri: Jerome Bickenbach (8.1), Marcel Post (8.2), Jerome Bickenbach (8.3).

Capitolo 9: La strada da percorrere: raccomandazioni

Collaboratori: Alana Officer, Tom Shakespeare, Per von Groote.

Appendici Tecniche

Collaboratori: Inga Boldt, Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier, Michal Neukamp, Per von Groote.

Collaboratori narrativi

Questo rapporto contiene storie personali attribuibili all'esperienza delle persone con disabilità. Vorremmo ringraziare Mónica Agotegaray, David Gray, Julia D'Andrea Greve, Maher Saad Al Jadid, Norah Keitany, Apichana Kovindha, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, Alexandra Rauch, Carolina Schiappacasse, Anne Sinnott, Kelly Tikao, Xia Zhang per la loro assistenza nell'ingaggiare i collaboratori narrativi. Molte persone ci hanno fornito la loro storia ma non tutte sono potute essere inserite nel rapporto. Per motivi di confidenzialità è stato inserito solo il nome ed il paese di provenienza di ogni narratore.

Revisori

Fin Biering-Sørensen, Johan Borg, Martin Brinkhof, Douglas Brown, Thomas Bryce, Paola Bucciarelli, Marcel Dijkers, Pat Dorsett, Inge Eriks-Hoogland, Reuben Escorpizo, Szilvia Geyh, Ellen Hagen, Claes Hultling, Rebecca Ivers, Desleigh de Jonge, Chapal Khasnabis, Ingeborg Lidal, Anna Lindström, Rod McClure, Stephen Muldoon, Rachel Müller, Claudio Peter, Ranjeet Singh, Alexandra Rauch, Jan Reinhardt, Marcalee Sipski Alexander, John Stone, Thomas Stripling, Denise Tate, Armando Vasquez, Eric Weerts, Gale Whiteneck.

Collaboratori Aggiuntivi

Partecipanti della consulta regionale

Sergio Aito, Fin Biering-Sørensen, Susan Charlifue, Yuying Chen, Harvinder Chhabra, Wagih ElMasri(y), Stella Engel, Michael Fitzharris, Harish Goyal, Sonja de Groot, Lisa Harvey, Nazirah Hasnan, Jane Horsewell, Jianan Li, Sue Lukersmith, Ketna Mehta, Stephen Muldoon, Joanne Nunnerley, Marcel Post, Shivjeet Raghaw, Cyril Siriwardane, Tomasz Tasiemski, Esha Thapa, Sara Varughese, Dajue Wang, Eric Weerts, Lucas van der Woude.

Nessuno fra gli esperti coinvolti nell'elaborazione di questo rapporto, ha dichiarato alcun conflitto di interessi.

Capitolo 1

Cos’è la lesione midollare

“Prima della lesione midollare, ero una persona molto indipendente, con una vita sociale molto intensa con molti amici, lavoravo molto, viaggiavo parecchio e stavo terminando i miei studi in legge, avevo incontri romantici... la mia vita era identica a quella di qualsiasi altra giovane donna, con tanta voglia di vivere. Dopo la lesione, tutto cambiò e molti dei miei sogni sono stati interrotti – quello di andare a vivere da sola, di finire l’università, di avere una famiglia.”

(Claudia, Brasile)

“Mentre mio padre andava sul suo motoveicolo e mia madre, seduta a fianco, mi teneva in braccio, un’automobile ci investì. I miei genitori furono uccisi. Io sopravvissi ma diventai paraplegica all’età di 2 anni. Mio nonno, che viveva in una baraccopoli di Bangkok, si prese cura di me. In seguito, fui mandata ad una scuola per bambini disabili. Ora ho 11 anni ed ho lasciato la scuola. Il mio cervello non è buono. Non ho buona memoria ma riesco a manovrare la carrozzina senza difficoltà. Fortunatamente il Signor B, un uomo d’affari tetraplegico, e sua moglie mi hanno conosciuta e hanno deciso di prendersi cura di me. Ora vivo con loro. Mi hanno dato una carrozzina sportiva e pensano di farmi diventare un’atleta in carrozzina nel futuro, e credo di poterci riuscire.”

(Anonimo, Thailandia)

“Quando sono rientrato dalla riabilitazione, sono stato accolto all’aeroporto dalla comunità e sono entrato in una nuova fase della mia vita in carrozzina. Pensavo di non riuscire a vivere la mia vita come prima. Mi vergognavo e non volevo vedere i miei amici – ora ero diverso – ero cambiato. Non potevo giocare a pallone, né correre, né andare in campeggio o in bicicletta al fiume del luogo in cui vivo. L’unica cosa che volevo fare era stare a casa e nascondermi. Il mio primo team di Terapia Occupazionale ha impiegato circa sei mesi per convincermi ad uscire di casa. Prima di ritornare nella società, il team aveva già fatto costruire rampe nella scuola e aveva reso i bagni accessibili per me. Molto lentamente ho ripreso la mia sicurezza. La pallacanestro era il mio passatempo preferito prima dell’incidente, e mentre ero in riabilitazione ho imparato a giocare a pallacanestro in carrozzina. Ho insegnato ad alcuni amici come fare qualche tiro dalla sedia. Gli insegnanti hanno iniziato ad incoraggiare la partecipazione a scuola e nella comunità sociale, andando in gite locali, visitando vari luoghi e imparando a riconoscere varie piante, nonché andando a Cairns per una gita scolastica. Il sostegno degli insegnanti, amici e famiglia è stato incoraggiante”.

(Alfred, Australia)

1

Cos'è la lesione midollare

La lesione midollare (LM) – in inglese Spinal Cord Injury – SCI – è una complessa condizione medica e di vita. Storicamente, veniva associata con alti tassi di mortalità. Oggi, però, nei paesi ad alto reddito, la LM è vista non più come la fine di una vita utile o produttiva ma più come una sfida personale e sociale che si può vincere. Questo cambiamento riflette il miglioramento della medicina, per cui le persone riescono a sopravvivere, vivere e prosperare dopo l'infortunio. Per esempio, le persone che sviluppano LM possono adesso beneficiare del miglioramento dell'intervento sanitario nella fase del pronto soccorso, di interventi sanitari e riabilitativi efficaci e di tecnologie come espiratori e carrozzine adeguate, insieme a servizi sociali più diffusi e ad ambienti più accessibili. Come risultato si possono avere più vite salvate ma anche un recupero migliore delle varie funzioni con un aumento di ripristino delle stesse. Ora molte persone con lesione midollare (PLM) possono aspettarsi non solo di vivere una vita più lunga, ma anche una vita più piena e più produttiva, rispetto a ciò che avrebbero avuto negli anni passati.

Nei paesi a basso reddito la situazione è molto diversa. La LM da trauma spesso rimane una condizione terminale. La maggior parte delle PLM in paesi come Sierra Leone muoiono in pochi anni dopo l'infortunio (1). In paesi a basso reddito, ed in molti a reddito medio, la disponibilità di tecnologie assistive di qualità come le carrozzine è molto limitata; i servizi sanitari e riabilitativi sono minimi e le possibilità di partecipare alle varie situazioni di vita personale e sociale è limitata (2). La situazione odierna in molti paesi in via di sviluppo è paragonabile a quella dell'Europa e del Nord America negli anni quaranta del secolo scorso (3). La povertà rende la vita ancora più difficile per le PLM (4). Eppure il fatto che nei paesi ad alto reddito sia stato raggiunto un notevole progresso nella sopravvivenza e nella partecipazione in un periodo temporale relativamente breve dovrebbe indurre ad essere ottimisti nelle altre parti del mondo. Con i giusti accorgimenti politici, dovrebbe essere possibile vivere con LM, prosperare e partecipare ovunque nel mondo.

Ma nessuno vive in una situazione di isolamento ed è essenziale per noi comprendere come le PLM vivono giorno per giorno nel loro ambiente fisico, sociale ed attitudinale. La qualità della vita con LM dipende, per la maggior parte, dalla presenza o assenza delle facilitazioni ambientali – dalla disponibilità delle risorse e dei servizi adatti, dalla presenza di relazioni di sostegno e di

comunità inclusive – o se invece il loro ambiente agisce come barriera ovvero quando le persone devono confrontarsi con atteggiamenti discriminatori ed altri ostacoli, fra cui la mancata fornitura di servizi, di facilitatori e di ausili idonei.

Gli effetti globali della LM sull'individuo, ed anche sulla società nel suo complesso, dipendono quindi da una vasta gamma di fattori, tra cui:

- l'età in cui avviene l'infortunio (se presto o tardi nella vita produttiva di una persona);
- il livello ed il grado della lesione;
- la disponibilità e la tempistica delle risorse e dei servizi;
- l'ambiente in cui la persona vive – fisico, sociale, economico ed attitudinale.

Le riforme politiche che assicurano un intervento medico pronto ed efficace insieme alla riabilitazione sostenuta nel percorso verso il pieno reinserimento nella vita comunitaria, sono economicamente vantaggiose e socialmente benefiche. Il costo del soccorso immediato e di cure mediche viene compensato dal fatto che questa assistenza salva direttamente la vita. Visto che la LM colpisce sproporzionatamente le persone giovani con molti anni di vita produttiva, il mancato stanziamento di risorse per la loro riabilitazione risulta un rilevante spreco sociale che può essere evitato attraverso provvedimenti che sono economicamente vantaggiosi. I costi per l'intervento medico e riabilitativo per la LM sono soldi ben spesi. Soprattutto, salvare vite, migliorare la qualità della vita e sostenere la produttività sono imperativi sociali ed umanitari. Le raccomandazioni di questo rapporto evidenziano i cambiamenti nelle politiche e nelle prassi che, come dimostrato, possono apportare grandi miglioramenti nella salute e nella qualità della vita delle PLM.

Gli interventi per migliorare le vite delle PLM devono essere accompagnati da misure di prevenzione della lesione midollare. Questo rapporto rivela che molte delle cause ad elevata prevalenza di LM da trauma – incidenti stradali, cadute, infortuni sportivi e ricreativi e la violenza – possono essere comprese, anticipate ed in larga misura, prevenute.

Obiettivo e scopo di questo rapporto

L'obiettivo dell' *International Perspectives on Spinal Cord Injury* [Prospettive Internazionali sulla Lesione Midollare] è di:

- raggruppare e sintetizzare informazioni sulla LM, in particolare epidemiologiche, sui servizi, sugli interventi e sulle politiche rilevanti, insieme alle esperienze vissute da persone con lesione midollare nel corso della loro vita in tutto il mondo;
- dare raccomandazioni per azioni basate su queste informazioni che sono in linea con le aspirazioni di inclusione e partecipazione come espresse nella *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD) [Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità] delle Nazioni Unite (5).

Questo rapporto attesta l'ampiezza ed il trend delle LM, esplora le strategie per la prevenzione, analizza le situazioni delle persone con LM in tutto il mondo, e fornisce vari esempi di soluzioni, basate su vari setting economici che possono migliorare l'esperienza vissuta della LM. Queste soluzioni spaziano da servizi sanitari inclusivi e riabilitativi fino al miglioramento dell'accessibilità all'educazione e all'occupazione, rafforzando il sostegno per la vita familiare e sociale.

Questo primo capitolo offre un orientamento generale sulle lesioni midollari e contiene una breve sintesi della dimensione medica della LM per chi non è specialista e della storia della LM. Include anche una riflessione di come la LM ed i sistemi e servizi necessari a migliorare l'esperienza vissuta della PLM, possono perfezionare la valutazione complessiva dell'adeguatezza della risposta sociale ai bisogni delle persone affette da patologie disabilitanti.

Cos'è la lesione midollare?

La dimensione medica

E' importante comprendere i fondamenti dell'anatomia e della fisiologia, anche se l'esperienza vissuta con la LM varia molto a seconda dei fattori ambientali.

Il midollo spinale è situato all'interno della colonna vertebrale (vedi Figura 1.1); si estende dal cervello fino al livello vertebrale L1-L2, terminando nel *cono midullare*. Alla fine del midollo spinale, nel canale vertebrale, si trova la *cauda equina*. Il midollo spinale stesso ha livelli neurologici segmentati che corrispondono alle radici dei nervi che fuoriescono dalla colonna vertebrale in corrispondenza degli spazi fra le vertebre. Ci sono 31 paia di radici nervose: 8 cervicali, 12 toraciche, 5 lombari, 5 sacrali ed 1 coccigea. A causa delle differenze in lunghezza fra la colonna vertebrale ed il midollo spinale, i livelli neurologici non corrispondono necessariamente ai segmenti vertebrali.

Pur se vi è un dibattito riguardo a cosa sia classificabile come "lesione midollare", in questo rapporto sono considerate tutte le lesioni al midollo spinale, al cono midollare ed alla cauda equina. Le lesioni midollari possono essere traumatiche o non traumatiche. La LM da trauma può risultare da molte cause diverse – tra cui cadute, incidenti stradali, infortuni sul lavoro e nello sport, atti di violenza. La LM non traumatica, d'altra parte, solitamente risulta da altre patologie – come malattie infettive, tumori, malattie muscolo-scheletriche come l'osteoartrite, e problemi congeniti come la spina bifida, che consiste in un difetto del tubo neurale in corrispondenza dello sviluppo embrionale.

I sintomi della lesione al midollo spinale dipendono dalla estensione della lesione traumatica o dalla causa non traumatica, e possono includere la perdita sensoriale o motoria degli arti inferiori, del tronco e degli arti superiori, nonché la perdita delle regolazioni autonome (involontarie) del corpo. Questo può dare alterazioni della respirazione, della frequenza cardiaca, della pressione sanguigna, del controllo della temperatura, del controllo intestinale e vescicale, e della funzione sessuale.

In generale, più la lesione si trova in alto nel midollo spinale e più sarà ampia la menomazione. La LM cervicale causa solitamente la perdita sensoriale e motoria (paralisi) nelle braccia, corpo e gambe, denominata *tetraplegia* (il termine alternativo *quadriplegia* è ora in disuso). Una persona con lesioni C4 o più alte puòe avere bisogno di ventilazione assistita per respirare perché le lesioni interferiscono direttamente con il controllo autonomo della respirazione. La LM toracica causa generalmente la perdita sensoriale e/o motoria nel tronco e nelle gambe, denominata *paraplegia*. La LM lombare tipicamente causa la perdita sensoriale e motoria nel basso addome e nelle gambe. Tutte le forme di LM possono anche comportare dolore cronico.

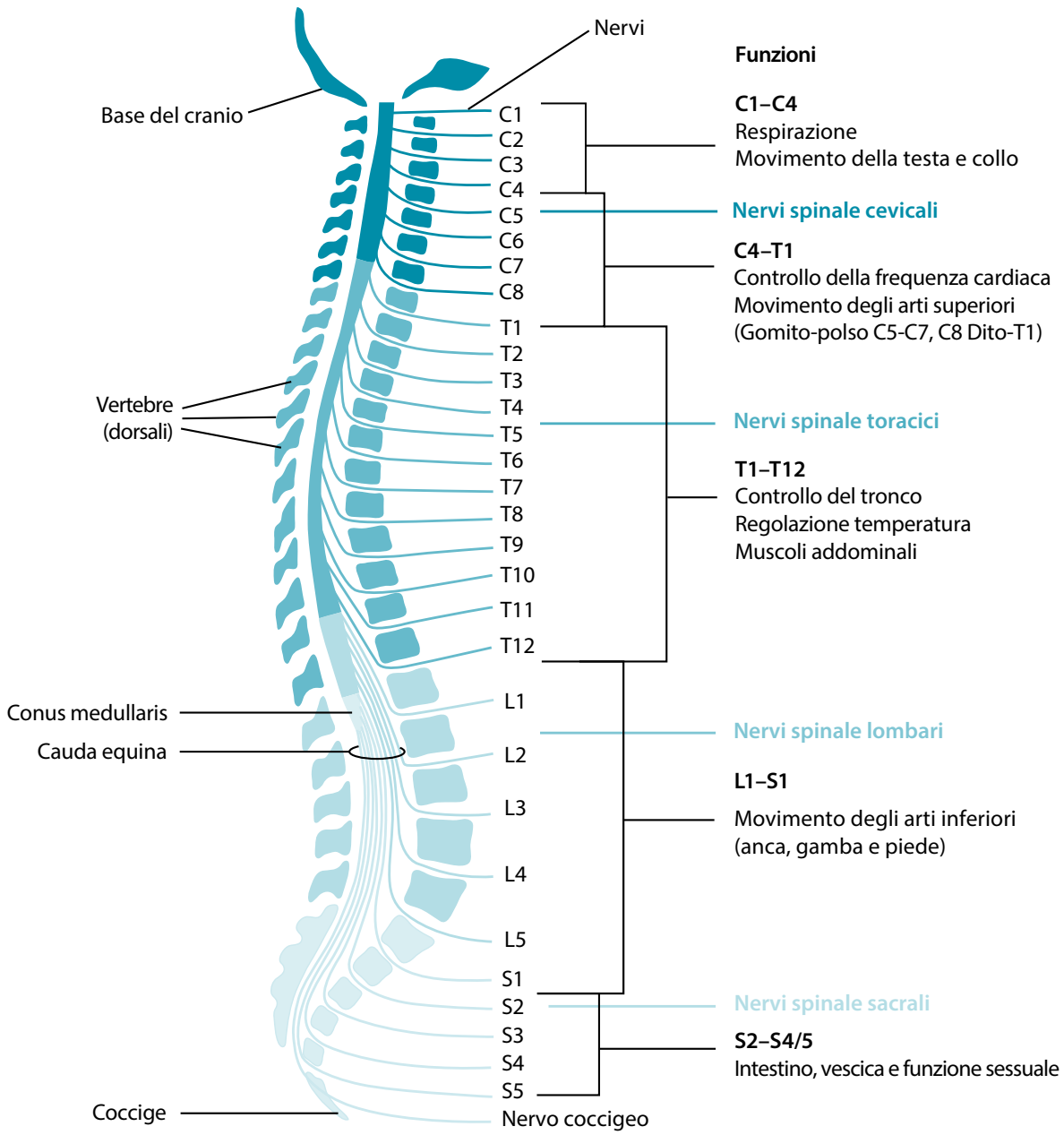
Il grado e la gravità della perdita sensoriale, motoria e di autonomia causata da LM dipende non solo dal livello della lesione midollare, ma anche dalla "completezza" o "incompletezza" della stessa.

Secondo l'*International Standards for Neurological Classification of SCI* e l'*American Spinal Injury Association* (ASIA) (scala di gravità della menomazione), una LM è considerata completa se sono assenti le funzioni motorie e sensoriali a S4-S5, mentre nella lesione non completa sono presenti alcune funzioni motorie e sensoriale al di sotto del livello della lesione, includendo i segmenti sacrali più bassi S4-S5, tale situazione è comunque una condizione seria e può provocare una menomazione grave.

La dimensione storica della lesione midollare

L'inizio effettivo dell'assistenza sanitaria per la lesione midollare risale al lavoro del neurochirurgo americano Donald Munro al Boston City Hospital, negli anni trenta del secolo scorso (6). Il suo approccio fu seguito da Sir Ludwig Guttmann

Figura 1.1. Organizzazione longitudinale del midollo spinale (con segmenti cervicali, toracici, lombari e sacrali con differenti colorazioni), delle vertebre e nervi spinali ed una rappresentazione semplificata delle principali funzioni del midollo spinale.



che fondò nel 1944 il reparto di LM al Stoke Mandeville Hospital nel Regno Unito che divenne il Centro Nazionale delle Lesioni Midollari nel 1952. Il tasso di mortalità per le LM era allora all' 80% e successivamente iniziò a calare, grazie al cambio posturale ogni due ore ed alla prevenzione delle ulcere da pressione, insieme alla migliore gestione della vescica. Con la fisioterapia e la terapia occupazionale furono raggiunti risultati migliori nel recupero delle funzioni ed intervenne un'assistenza più olistica, attenta ai bisogni socioeconomici dei pazienti (7,8).

Guttmann enfatizzò lo sport come metodo di terapia e fu il fondatore dei Giochi di Stoke Mandeville, i quali si svilupparono fino a divenire i Giochi Paralimpici nel 1960 (9). Questi primi centri divennero il modello per l'assistenza sanitaria alla PLM nel Regno Unito, negli Stati Uniti e negli altri paesi.

L'esperienza di questo cambiamento nel trattamento delle PLM riflette inoltre uno sviluppo più ampio nella comprensione della disabilità in generale. La risposta sociale alla disabilità è cambiata profondamente negli ultimi decenni, grazie principalmente agli interventi delle stesse persone con disabilità. Il movimento delle persone con disabilità ha lottato per ottenere la completa inclusione e la partecipazione in tutti gli ambiti della società.

Concettualmente, l'attenzione si è spostata dalla disabilità come un deficit del singolo individuo alla disabilità come risultato di interazioni complesse fra gli aspetti della salute dell'individuo con le sue funzioni e l'ambiente fisico, sociale e attitudinale. In parallelo a questo cambiamento concettuale, la disabilità è stata interpretata come questione relativa ai diritti umani. Questa trasformazione ben documentata (10–12) ha fatto nascere la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) delle Nazioni Unite (5). Le PLM hanno giocato un ruolo fondamentale nel movimento delle persone con disabilità in molti paesi, a partire dai primi pionieri dell'Independent Living [Vivere Indipendente] a Berkeley, California, USA alla fine degli anni sessanta e settanta (10).

La lesione midollare come sfida dei sistemi sanitari e delle società

La complessità dell'esperienza vissuta nella LM e le possibili variazioni di questa esperienza nel mondo indica che, nonostante sia una situazione particolarmente a bassa diffusione, la LM ha implicazioni più vaste nel monitoraggio dell'assistenza sanitaria. In linea di principio, un individuo con LM si troverà in ogni reparto clinico che il suo paese fornisce per la sua assistenza: pronto soccorso, terapia intensiva, chirurgia, assistenza medica per la stabilizzazione, in particolare la riabilitazione, che include il ritorno nella comunità, riabilitazione occupazionale ed assistenza primaria costante. L'assistenza alla PLM quindi mette alla prova l'adeguatezza dei servizi, sistemi e politiche di un paese. Può inoltre aiutare medici, operatori sanitari, ricercatori e politici a comprendere i pregi e difetti del loro sistema sanitario. L'assistenza alla PLM è un buon indicatore di come il sistema sanitario funziona o fallisce nel suo complesso.

Oltre al settore sanitario, la PLM ha bisogno di servizi , risorse e accesso ai settori sociali, d'istruzione ed economici per condurre una vita ricca e piena. Girando lo sguardo verso la società civile, i gruppi di auto-aiuto, i gruppi dei pazienti ed altre organizzazioni che danno voce alle persone con disabilità giocano un ruolo cruciale nell'offrire conoscenza, consigli e sostegno, ma anche nel fare pressioni per i cambiamenti delle politiche.

Se i governi e le Società falliscono nell'aiutare le PLM, è probabile che falliscano anche con persone affette da altre patologie/disabilità. I dati e la ricerca sulle esperienze di LM sono generalmente rilevanti per valutare le politiche di un sistema sanitario e per cercare di rimuovere le problematiche nell'assistenza sanitaria.

Ma è vero anche il contrario: medici specializzati in LM e ricercatori possono trarre insegnamenti dalla ricerca ed applicarla ad altre

disabilità, che condividono alcune o molte delle menomazioni e sfide giornaliere che le PLM si trovano ad affrontare. Applicando quella ricerca, ad esempio, all'accessibilità dei mezzi di trasporto o ai servizi per il ritorno al lavoro si tenderà a concentrarsi su patologie e disabilità più diffuse, ed i risultati migliori disponibili non è detto che coinvolgano solo le PLM ma potrebbero aiutare anche persone con "problemi di mobilità" o "utilizzatori di carrozzine". Questo rapporto prende in considerazione tutta la ricerca rilevante di alta qualità, sia quella diretta nello specifico alla LM che quella diretta in senso più ampio alla disabilità in generale.

Strumenti per la comprensione dell'esperienza della persona con lesione midollare

Due strumenti sono indispensabili per comprendere l'esperienza della LM:

- la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (CRPD) dà un senso morale all'analisi della disabilità come parte dei diritti umani e come questione di sviluppo,
- l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), che delinea, con chiarezza concettuale, un modello di funzionamento e disabilità ed è anche una classificazione epidemiologica per la raccolta dei dati e per la prassi clinica (vedi Riquadro 1.1).

Il CRPD fornisce la prospettiva dei diritti umani di questo rapporto. Specifica i diritti civili, culturali, politici, sociali ed economici delle persone con disabilità, includendo le PLM. Il CRPD è il risultato di diversi anni di studi analitici con la rilevante partecipazione delle organizzazioni delle persone con disabilità ed altri gruppi della società civile. La Convenzione ONU definisce non solo le grandi aspirazioni – "...promuovere, proteggere, ed assicurare il completo ed eguale godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, promuovendo il rispetto della loro intrinseca dignità" – ma anche diritti umani dettagliati e concreti per la salute, l'istruzione, l'occupazione e la vita familiare.

Il CRPD, come vedremo chiaramente nei capitoli successivi, definisce in dettaglio le aree specifiche in cui la Convenzione richiede le riforme dei diritti umani. Gli argomenti centrali di questo rapporto – l'impatto dei problemi e degli atteggiamenti, il grado di accessibilità all'ambiente, la disponibilità di servizi sanitari e sociali, e la misura in cui le PLM possono partecipare all'istruzione, occupazione ed alla vita familiare e sociale – sono anche il focus degli articoli del CRPD. Inoltre, unicamente in questo documento sui diritti umani delle Nazioni Unite, si stabilisce che gli Stati Membri dovrebbero raccogliere dati statistici (Articolo 31) e dovrebbero istituire meccanismi di monitoraggio, indipendenti, sui diritti umani (Articolo 33) in modo da assicurare che ci siano prove del progresso risultanti dall'implementazione delle regole del CRPD. I paesi sono tenuti non solo a riformare leggi e modi di operare rispetto alla disabilità, ma sono anche tenuti a fornire prove che lo stiano facendo. Questo rapporto è stato progettato per rendere disponibili ai paesi e alle loro agenzie i dati da cui partire per evidenziare gli obblighi non adempiuti verso le PLM, nonché tutte le migliori pratiche per realizzare questi obblighi.

Sommario dell'IP-SCI

Il rapporto segue la pubblicazione dell'OMS e della Banca Mondiale "Rapporto Mondiale sulla disabilità" del 2011, ed analizza la grave disabilità con maggior dettaglio di quanto sia stato possibile nel documento generale del 2011(15). I destinatari di questo rapporto sono politici, dirigenti sanitari, professionisti, rappresentanti di organizzazioni non governative ed organizzazioni delle persone con disabilità, e tutti coloro che sono impegnati a migliorare i servizi per le PLM, specialmente in paesi a basso e medio reddito.

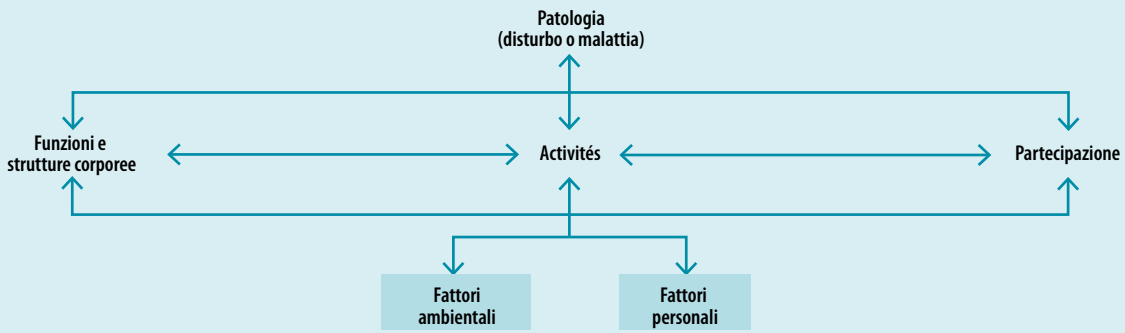
Riquadro 1.1. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute]

L'ICF è stata sviluppata attraverso un lungo processo che ha coinvolto il mondo accademico, medico e le persone con disabilità (13). L'ICF riconosce come determinanti non solo le patologie che sono alla base delle disabilità ma anche i fattori ambientali (prodotti e tecnologie, l'ambiente naturale ed edificato, sostegno e relazioni, atteggiamenti e servizi, sistemi e politiche). L'ICF riconosce inoltre come fattori personali, la motivazione e l'autostima, che possono influenzare la partecipazione della persona nella società. Distingue inoltre tra le capacità di una persona nello svolgere compiti e le performances effettive di quelle azioni – una distinzione che pone in evidenza il ruolo essenziale dell'ambiente in cui si trova la persona.

Nell'ICF, i problemi sul funzionamento umano vengono riassunti in tre aree interconnesse: menomazioni come problemi di funzioni corporee o alterazioni della struttura corporea (ad es. paralisi o perdita del controllo intestinale e vescicale); limitazioni delle attività sono le difficoltà nell'eseguire una certa attività (ad es. camminare o mangiare); e le restrizioni alla partecipazione sono problemi che coinvolgono qualsiasi aspetto della vita (ad es. discriminazione nell'occupazione o nell'uso dei mezzi di trasporto).

Le condizioni di salute ricomprendono malattie, infortuni e disturbi mentali o fisici, mentre le menomazioni sono specifiche riduzioni delle funzioni corporee, come la paralisi associata a condizioni di salute. I fattori ambientali possono essere barriere che peggiorano l'esperienza della PLM (ad es. mezzi di trasporto inaccessibili alle carrozzine), o facilitatori che migliorano quelle situazioni (ad es. servizi per carrozzine e riabilitazione). La disabilità nell'ICF è utilizzata per indicare le difficoltà incontrate in una o tutte le tre aree del funzionamento; deriva dall'interazione delle condizioni di salute con fattori contestuali, sia ambientali che personali, come rappresentato in figura (14).

Rappresentazione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute



Fonte: (*14*).

Dopo questo capitolo introduttivo, il rapporto analizza nel Capitolo 2 i migliori dati epidemiologici disponibili sulla prevalenza ed incidenza della LM nel mondo. Il Capitolo 3 esamina le cause principali di LM ed indaga sui programmi di prevenzione che intervengono su queste cause e sui fattori di rischio. Nel Capitolo 4 il rapporto offre una rassegna comprensiva della dimensione medica e riabilitativa della LM. Questo nel Capitolo 5, viene associato ad una discussione sui sistemi sanitari, mettendo in relazione le migliori pratiche di intervento e di strategie di cura con i dati circa i sistemi necessari per rendere disponibili tali interventi. Nel Capitolo 6 il rapporto si concentra sull'esperienza vissuta dalle PLM, a partire dalle relazioni e dalle capacità, per poi continuare nel Capitolo 7 con le caratteristiche generali degli ambienti accessibili per le PLM,

seguito dall'osservazione approfondita di due delle più importanti aree di partecipazione – l'istruzione e l'occupazione – nel Capitolo 8. Il rapporto si conclude con le raccomandazioni generali nel Capitolo 9.

International Perspectives on Spinal Cord Injury [Prospettive Internazionali sulla Lesione Midollare] offre una guida pratica per il miglioramento della vita delle persone con LM in tutto il mondo. Raccoglie prove e dati sui bisogni, raggiunti e non, ed evidenzia le pratiche tra tutte le varie possibilità di servizi nei vari Paesi che hanno superato con successo le difficoltà e le carenze dei servizi. I messaggi principali di questo rapporto sono i seguenti:

- La LM ha un' incidenza relativamente bassa, ma è una disabilità che richiede un elevato supporto economico.
- L'incidenza della LM traumatica può essere marcatamente ridotta attraverso una serie di strategie di prevenzione.
- I tassi di mortalità in seguito a LM possono essere ridotti attraverso un servizio sanitario appropriato con intervento tempestivo, che riduce il bisogno di essere riammessi in ospedale per complicanze secondarie.
- L'essere dipendenti in conseguenza della LM può essere evitato attraverso la fornitura di ausili per la riabilitazione e l'assistenza.
- La povertà e l'esclusione sociale associata a LM possono essere ridotti attraverso la rimozione delle barriere e fornendo un aiuto adeguato.

La lesione midollare è un fenomeno che cambia la vita, ma la possibilità di interventi sanitari e sociali fa si che la LM non debba porre fine alla vita o imporre costi eccessivi alle famiglie e alla società.

Referenze

1. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3 PMID:16094542
2. Allotey P et al. The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an exploratory comparison of paraplegics in Australia and Cameroon. *Social Science & Medicine*, 2003, 57:949-958. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00463-X PMID:12850119
3. Liverman CT et al., editors. *Spinal cord injury: progress, promise, and priorities*. Washington, DC, National Academies Press, 2005.
4. Weerts E, Wyndaele JJ. Accessibility to spinal cord injury care worldwide: the need for poverty reduction. *Spinal Cord*, 2011, 49:767. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.73 PMID:21720372
5. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
6. Eltorai IM. History of spinal cord medicine. In: Lin VW et al., eds. *Spinal cord medicine: principles and practice*. New York, NY, Demos Medical Publishing, 2003.
7. Silver JR. *History of the treatment of spinal injuries*. London, Springer, 2003.
8. Bodner DR. A pioneer in optimism: the legacy of Donald Munro MD. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:355-356. PMID:19777856
9. Guttmann L. Sport and recreation for the mentally and physically handicapped. *Royal Society of Health Journal*, 1973, 93:208-212. doi: http://dx.doi.org/10.1177/146642407309300413 PMID:4276814
10. Driedger D. *The last civil rights movement*. London, Hurst, 1989.
11. Oliver M. *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
12. Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press, 1998.
13. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 1999, 48:1173-1187. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
14. WHO. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, World Health Organization 2001, page 18.
15. WHO/World Bank. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2011.

Capitolo 2

Il quadro globale della lesione midollare

“Un giorno mi sono svegliato e fissavo il soffitto. Volevo girare la testa e alzare un braccio, ma non ci riuscivo. Non riuscivo a muovere nulla. Sentivo molto rumore, ma non vedevo niente. Un’infermiera è apparsa al mio fianco e volevo dirle qualcosa, ma non riuscivo a farmi sentire; avevo voglia di urlare, ma non riuscivo ad emettere suoni. Così ho chiuso gli occhi e li ho riaperti quando ho sentito chiamare il mio nome, ho guardato verso l’alto e ho visto i miei genitori. Anche se mi è sembrato che fosse passato solo un istante fra il chiudere gli occhi e il riaprirli nuovamente, in realtà era passato un intero giorno. I miei genitori mi hanno detto che avevo una tetraplegia e che ero in un ospedale a Bruxelles, in seguito ad un infortunio sul lavoro. Il mio collo era spezzato, ero totalmente paralizzato e non riuscivo a respirare autonomamente. Avevo sete e ho chiesto un po’ d’acqua; non riuscivo a bere nemmeno dalla cannuccia che mi hanno dato, perché non riuscivo ad ingoiare. Stavo lavorando in una casa quando ho perso l’equilibrio e sono caduto da una scala, non ne sono più molto sicuro. Sono caduto da 6 metri di altezza e sono finito sul cemento.”

(Gunther, Belgio)

“Ho subito una lesione cervicale (C5-C6) in un incidente stradale, all’età di 19 anni ed ora sono 30 anni che sto su una carrozzina. Vivo nella città più a nord del mondo, Hammerfest, e devo affrontare grandi sfide fisiche; con le strade coperte di neve per circa cinque mesi all’anno e con le basse temperature, mi è difficile uscire in carrozzina. Ho sempre avuto bisogno di moltissima assistenza dal momento della lesione ed allora la mia comunità aveva appena iniziato ad organizzare l’assistenza domiciliare. Da quel momento, ho avuto la possibilità di partecipare alla organizzazione dei servizi necessari ai miei bisogni ed alle mie esigenze e di avere una vita il più normale possibile, come cittadino.”

(Kjell, Norway)

“Ho subito una lesione midollare quattro anni fa, nel terremoto del Sichuan, quando avevo 30 anni. Ora utilizzo quotidianamente una carrozzina per i miei spostamenti.”

(Chen, China)

“Ho 51 anni ed ho una paraplegia di livello T6 completa, conseguente ad un problema vascolare. Ho subito un forte shock al momento della paralisi, perché nel 1984 il medico mi aveva comunicato una diagnosi errata. Non credo sia facile vivere in modo indipendente con una disabilità. Negli anni successivi alla mia paralisi, sono state molte le cose che mi hanno aiutato a convivere con la mia disabilità.”

(Nipapan, Thailandia)

“All’inizio del mese di novembre del 2002 sono caduto dal cavallo di un mio amico, mentre partecipavo ad una competizione ippica. Ho una tetraplegia incompleta, livello C6-C7, con un buon controllo delle braccia. Malgrado abbia perso la capacità di presa, le mani hanno capacità funzionali residue sufficienti per riuscire a compiere diverse attività, come reggere un bicchiere di vino (molto importante!) e firmare”

(Anonimo, Nuova Zelanda)

2

Il quadro globale della lesione midollare

L' Articolo 31 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità stabilisce che gli Stati Membri debbano raccogliere dati statistici allo scopo di definire ed applicare politiche che diano soddisfazione ai diritti definiti dalla Convenzione ONU, affinché le Persone con Lesione Midollare (PLM) ed altre disabilità possano partecipare a pieno a tutti gli ambiti della società, dalla vita familiare all'istruzione, al lavoro fino a quelli della comunità e della nazione. La validità e l'affidabilità dei dati riguardanti le Lesioni Midollari (LM), sono essenziali per prendere decisioni appropriate circa i programmi e le politiche per la prevenzione delle LM, per il miglioramento della qualità di vita delle PLM e per identificare le necessità di futuri servizi.

Per stimarne l'impatto socio-economico è necessario avere un quadro epidemiologico completo delle LM, in termini di numero globale di persone che vivono con LM (prevalenza), di numero di nuovi casi (incidenza) e di cause di LM (vedi Tabella 2.1 per le definizioni degli indicatori)

Questi dati devono essere raccolti ad intervalli regolari, per fare previsioni sulle necessità future. La politica e la programmazione basate su dati statistici a livello nazionale, richiedono inoltre informazioni circa i fattori ambientali che influenzano la vita con una LM, le condizioni socioeconomiche delle PLM, i loro bisogni soddisfatti ed insoddisfatti ed i costi associati ad una LM.

Questo capitolo presenta informazioni epidemiologiche di base, utilizzando indicatori (vedi Tabella 2.1) di prevalenza, incidenza, mortalità, cause e costi delle LM traumatiche e non traumatiche (LMT e LMNT) ed analizza dati ed evidenze relative alle LM e come possano essere migliorati. I dati presentati sono stati raccolti da articoli di riviste recensite (peer-reviewed), da pubblicazioni governative e da reports di studi prospettici e retrospettivi che fanno riferimento a dati dei Registri delle LM e dei Registri anagrafici, a dati di ricoveri e dimissione ospedaliera e a dati di indagini sanitarie. Proprio per questo sono state effettuate revisioni sistematiche di pubblicazioni sull'epidemiologia della LM, da gennaio 2000 ad agosto 2012, ed è stata fatta una meta-analisi, ove necessario. Una spiegazione più completa sulla metodologia utilizzata per valutare i dati ed i loro limiti può essere trovata nelle Appendici Tecniche A e B.

Tabella 2.1 Esempi di indicatori epidemiologici nazionali, comunemente utilizzati per le lesioni midollari

Indicatore	Descrizione	Uso e limitazioni
Incidenza di LM	I dati sull'incidenza mostrano quante persone hanno subito una lesione al midollo spinale (LM) in una data popolazione ed in uno specifico periodo di tempo. Generalmente viene riportato il numero di nuovi casi di LM, per milione di abitanti, per anno. L'incidenza è una misura diretta del rischio di LM. I tassi di incidenza sono condizionati dall'eziologia, e ulteriormente dai dati demografici (genere, età), dall'occupazione e locazione geografica (urbana, rurale) variabili che possono differenziare/identificare gruppi a rischio, informando in tal modo le politiche e l'efficacia dei programmi di prevenzione.	Ci sono variazioni in funzione di diversi fattori: – Definizione della popolazione a rischio (cioè la popolazione di provenienza dei casi LM). – Definizione precisa di caso di LM – Completezza della valutazione dei casi incidenti LM secondo la definizione di caso. *Ad esempio, l'incidenza di LM da trauma (TLM) potrebbe non includere quelle persone con LM che sono decedute sul luogo dell'infortunio. L'incidenza di LM non da trauma (NTLM) potrebbe non includere persone che incorrono in LM durante cure di fine-vita (ad es. metastasi spinale)*
Prevalenza	Il numero di persone nella popolazione che vivono con una LM, in un determinato momento. Viene misurato come numero per milioni di abitanti. La prevalenza è influenzata dal rischio e dalla durata di una patologia e quest'ultima è determinata dal recupero ottenuto o dalla morte. La raccolta regolare dei dati, suddivisi per età, genere e categorie socio-economiche, come occupazione e stato patrimoniale, può svelare modelli e tendenze importanti per comprendere l'esperienza vissuta di LM.	La prevalenza è un indicatore dell'efficacia della prevenzione secondaria e del bisogno di assistenza sanitaria e supporto sociale.
Eziologia	Fattore che indica il numero di PLM per causa della lesione, luogo e attività.	Utile per pianificare a livello locale la prevenzione primaria, l'assistenza ai traumi ed i servizi di riabilitazione. Utile per calcolare i costi dell'assistenza sanitaria.
Tasso standardizzato di mortalità (SMR)	Il SMR fornisce una stima standardizzata di mortalità nelle PLM rispetto alla popolazione in generale. Quando il SMR è pari ad 1 non c'è alcun incremento nel rischio di mortalità per le PLM; se maggiore di 1 allora l'incremento del rischio è presente. I requisiti necessari a calcolare il SMR per un gruppo sono: – il numero di PLM suddivisi per gruppi di età e genere; – decessi rilevati nelle PLM; – i tassi di mortalità specifici all'età e al genere della popolazione in generale.	Determina se il tasso di mortalità delle PLM sia maggiore o minore che nella popolazione in generale. Limitazione: Variazioni nelle stime del SMR fra diverse popolazioni possono riflettere in parte le variazioni del tasso di mortalità della popolazione in generale ed in parte la completezza delle constatazioni sul tasso di mortalità.
Tassi di *letalità*	Numero assoluto dei numeri delle persone che sono decedute in seguito a LM. Se suddiviso per eziologia, si possono identificare ed implementare misure adguate.	Mostra la relazione fra LM e le letalità. Per rendere le informazioni paragonabili, bisogna standardizzarle nei seguenti gruppi: numero di PLM, includendo quelle con TLM che muoiono sul luogo dell'incidente; letalità in ospedale; e letalità dopo la dimissione dall'ospedale: 30 giorni, 1 anno, 5 anni, etc.

Cosa sappiamo a riguardo della lesione midollare?

I dati riguardanti l'entità ed i costi della LM sono limitati. Solo alcuni dei Paesi ad alto reddito sono in grado di fornire statistiche nazionali. Le altre fonti di dati sono talmente poche e così varie dal punto di vista metodologico, che non è possibile calcolare stime affidabili circa la prevalenza o l'incidenza mondiale. I migliori dati disponibili relativi alla LM, forniscono un quadro generale che è stato sintetizzato ed analizzato nel dettaglio nel resto di questo capitolo. La LM è una condizione relativamente rara, ma che cambia la vita ed ha un costo notevole, con un rischio di mortalità che varia molto in base al livello di reddito del Paese e dipende pesantemente dalla disponibilità di una assistenza sanitaria di qualità e di servizi di riabilitazione. Non è noto quante Persone al mondo vivano con una LM, ma i dati di incidenza internazionale indicano che ogni anno da 250.000 a 500.000 persone subiscono una lesione midollare. La maggior parte di questi casi sono LM traumatiche, causate in primo luogo da incidenti stradali, cadute e violenza. Recenti studi evidenziano un aumento dell'età di insorgenza della LM ed un graduale incremento della percentuale dei casi di LMNT – in parte attribuibile all'invecchiamento della popolazione mondiale.

I dati attuali mostrano che la LM è associata ad un elevato rischio di mortalità.

Le PLM sono a maggior rischio di morte, soprattutto nel primo anno dall'insorgenza della LM, e anche nei Paesi ad alto reddito dove il progresso sanitario ha favorito un aumento della sopravvivenza, esse hanno ancora un rischio di mortalità elevato e hanno più probabilità di morire prima rispetto al resto della popolazione.

Le PLM nei Paesi a basso reddito continuano a morire a causa di complicazioni secondarie prevenibili, che non rappresentano più una causa principale di decesso nei Paesi ad alto reddito.

I costi della LM variano ampiamente a seconda del contesto e sono disponibili alcuni dati comparabili. Dai dati esistenti, è chiaro che la LM comporta considerevoli costi diretti ed indiretti e che molti di questi costi sono a carico delle PLM. Il livello e la gravità di una LM hanno un'influenza significativa sui costi. I costi diretti sembrano essere più alti nel primo anno dopo l'insorgenza di una LM ma, nel corso della vita, i costi indiretti superano spesso quelli diretti.

Vi è un urgente necessità di migliorare la quantità e la qualità della dei dati raccolti, relativi alla LM. Alla fine di questo capitolo vengono affrontati i problemi dei dati sulla LM e le raccomandazioni per migliorare le evidenze.

Prevalenza della lesione midollare

I dati relativi alla prevalenza della LM sono importanti per quantificare il fabbisogno di assistenza sanitaria e di supporto sociale e per valutare gli effetti delle misure di prevenzione secondaria; sfortunatamente i dati sulla prevalenza della LM sono scarsi. Attualmente non ci sono stime globali o regionali della prevalenza di tutte le cause di LM. Qui vengono presentate dati di sei Paesi diversi (vedi Tabelle 2.2 e 2.3). Altri dati trovati in letteratura non sono stati inclusi, per problemi metodologici o perchè sono notevolmente datati e potrebbero non riflettere la situazione attuale.

Dati Canadesi hanno indicato un tasso complessivo di prevalenza della LM (traumatica e non traumatica) di 2525 casi per milione di abitanti o di 85.000 persone nel 2010. La stima della prevalenza riferita all'età, per le LM in Canada, indica che le LMT sono prevalenti nelle popolazioni più giovani, mentre le LMNT in quelle più anziane (vedi Figura 2.1).

Le stime di prevalenza delle LMT (vedi Tabella 2.2) variano da 280 casi per milione di abitanti in Finlandia (5) fino a 1298 casi per milione in Canada (1), sebbene questa variabilità sia probabilmente dovuta alla differenze nella metodologia e non rispecchi una reale differenza di prevalenza, pari a cinque volte in più. Le stime di prevalenza in Australia e Canada derivano da una sistema che riunisce dati sull'incidenza ed informazioni sulla durata della malattia. I più

elevati tassi Canadesi potrebbero indicare una tendenza del Nord-America o potrebbe essere che le stime attuali, con i migliori dati, utilizzate in Canada abbiano portato ad una sovrastima dell' incidenza, mentre quelle impiegate in Australia sottostimino il tasso di incidenza. Gli altri Paesi presentano dati raccolti da ospedali, Registri nazionali e studi trasversali e longitudinali. Per comprendere più a fondo il confronto delle stime di prevalenza fra i vari Paesi, c'è bisogno di maggiori dati riguardanti le differenze demografiche, sia per i tassi di incidenza correlati alle cause suddivisi per età e genere, sia per le aspettative di vita associate; queste informazioni non sono attualmente disponibili.

Le stime di prevalenza delle LMNT (vedi Tabella 2.3) sono disponibili solo per l'Australia (367 casi per milione di abitanti) e per il Canada (1227 casi per milione di abitanti)(1,7). I dati Australiani sono tratti da uno studio condotto nello stato di Victoria, basato sulle aspettative di vita e su dati nazionali di outcome in riabilitazione,

Tabella 2.2 Prevalenza di TLM

Paese	Località	Anno della stima	Tipo di studio e popolazione di referenza	LM pediatrico/ adulto	Prevalenza per milione di abitanti
Repubblica Islamica dell'Iran	Teheran	2008	Prospettico, trasversale, registro nazionale	Adulto, pediatrico	440
Finlandia	Centro RiabilitazioneKäpylä, Helsinki; Ospedale Universitario Centrale di Helsinki, Helsinki	1999	Retrospettivo, registro dati dell'ospedale	Adulto, pediatrico	280
Norvegia	Province di Hordaland e Sogn og Fjordane	2002	Retrospettivo, longitudinale/ di gruppo usando dati ospedalieri	Adulto, pediatrico	365
Islanda	Landspitali Ospedale Universitario, Reykjavík	2009	Retrospettivo, longitudinale/ di gruppo usando dati ospedalieri	Adulto, pediatrico	526
Canada	Tutta la Nazione	2010	Retrospettivo, trasversale, Registro Nazionale, studio di modellazione	Adulto, pediatrico	1298
Australia	Tutta la Nazione	1997	Retrospettivo, Registro Nazionale, studio di modellazione	Adulto	681

Tabella 2.3 Prevalenza di NTLM

Paese	Località	Anno della stima	Tipo di studio e popolazione di referenza	LM pediatrico/ adulto	Prevalenza per milione di abitanti
Canada	Tutta la Nazione	2010	Retrospettivo, trasversale; Registro Nazionale	Adulto, pediatrico	1227
Australia	Stato di Victoria	2010	Retrospettivo, trasversale; Registro Nazionale	Adulto, pediatrico	367 (455 per adulti di età maggiore o uguale a 16 anni)

estrapolati poi al resto del paese (7). I risultati mostrano una prevalenza di 455 casi per milione di abitanti, per adulti di età uguale o maggiore di 16 anni, suggerendo che l'invecchiamento, mostrato nei dati demografici, potrebbe essere la causa primaria di incremento della prevalenza delle LMNT. Le maggiori stime di prevalenza in Canada potrebbero derivare dalle stesse ipotesi fatte nello studio, piuttosto che da una reale differenza di prevalenza.

Incidenza della lesione midollare

La stima globale dell'incidenza della LM è di 40–80 nuovi casi annui per milione di abitanti, sulla base di studi di qualità sull'incidenza di ogni tipo di causa di lesione midollare, condotti a livello nazionale. Questo significa che ogni anno da 250.000 a 500.000 persone subiscono una lesione midollare.

Gli studi che documentano i dati di incidenza della LM, di origine traumatica e non, forniscono informazioni sulle caratteristiche generali della popolazione con LM. La raccolta di queste informazioni è importante, dal momento che le risorse necessarie e le caratteristiche della popolazione con LM traumatica e non traumatica sono differenti. La percentuale di LMT varia in larga misura e sembra essere differente fra Paesi (8–11). Dati storici riportavano che fino al 90% dei casi di LM aveva origine traumatica, ma studi più recenti indicano, negli ultimi anni, una lieve tendenza all'incremento della percentuale di LMNT (12). La popolazione con LMNT è generalmente più anziana, con malattie croniche che richiedono cure più costose, ma per periodi più brevi.

La maggior parte degli studi sull'incidenza della LM prendono in esame o la LMT o quella LMNT, probabilmente a causa delle differenze delle fonti e dei metodi di raccolta dei dati.

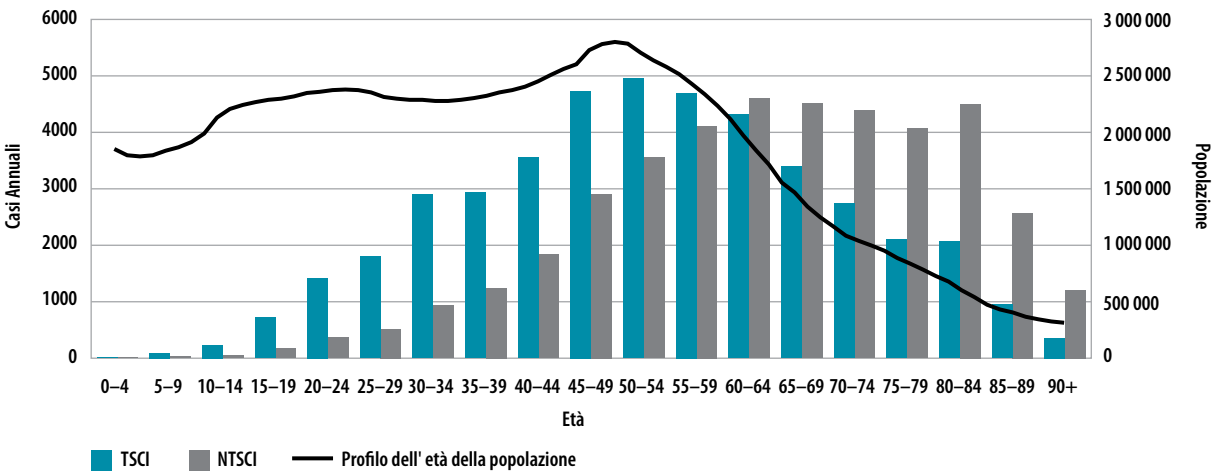
L'incidenza e l'eziologia delle LMT e delle LMNT sono quindi di seguito esaminate separatamente. I dati relativi alle LMNT sono limitati in confronto a quelli delle LMT.

Lesione midollare traumatica

Incidenza

Considerando i dati disponibili, non è possibile desumere stime attendibili nazionali sull'incidenza

Figura 2.1 Stime di prevalenza LM specifiche all'età in Canada nel 2010



Fonte: Adattato da (1) con l'autorizzazione di S. Karger AG, Basel.

delle LMT. L'analisi statistica è resa impossibile dalla carenza di fattori predittivi affidabili.

I tassi di incidenza delle LMT di ogni Paese variano largamente nel mondo – da 13 a 53 casi per milione di abitanti, come mostrato in Figura 2.2.

I tassi di incidenza delle LMT tendono ad essere più elevati nel Nord America rispetto all'Europa, probabilmente a causa di un più elevato numero di casi di violenza negli USA. Dati di incidenza da altri Paesi o non esistono o hanno una andamento fluttuante eccessivo, fra Paesi ed al loro interno, così che diventa difficile elaborare statistiche riassuntive valide. Ad esempio i dati raccolti dalla Città di Pechino, in Cina, indicano una stima elevata di 60,6 casi per milione di abitanti (21), mentre la Regione di Tianjin riporta un'incidenza di 23,7 casi per milione di abitanti (22).

Le notevoli variazioni, relative all'incidenza delle LMT nei vari Paesi, sono dovute a diversi fattori:

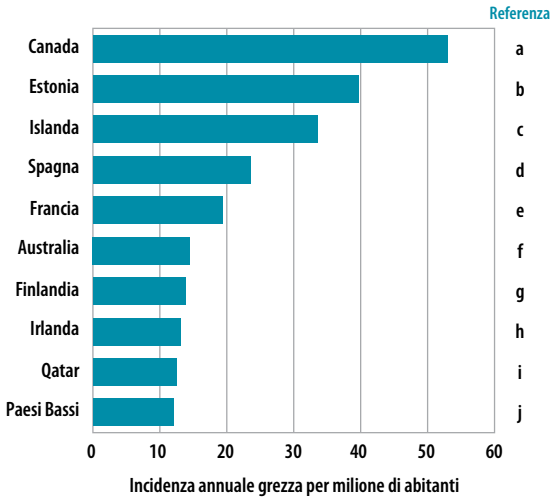
- Differenze naturali nell'incidenza tra i vari Paesi, dovute alle differenze dei fattori di rischio.
- Differenze attribuibili agli approcci metodologici.
- Popolazione analizzata (adulti, bambini o entrambi). L'incidenza della LMT nei bambini è bassa. Studi che riportano solo l'incidenza negli adulti sovrastimano il tasso generale della popolazione e rendono il paragone difficile con gli studi che aggregano i dati di incidenza fra adulti e bambini.
- Rappresentatività dei dati. Con l'eccezione di alcuni Paesi, che hanno un Registro Nazionale delle LM, come la Finlandia, le stime di incidenza sono estrapolate da dati delle città o regionali e potrebbero non essere rappresentative dell'intero Paese.

Nonostante queste variazioni, sono comunque emerse alcune tendenze dai dati di incidenza delle LMT nei vari Paesi:

1. ***L'incidenza delle LMT sta diminuendo in alcuni Paesi, mentre in altri risulta costante o in aumento.*** Studi condotti negli USA, in Finlandia ed in Australia hanno dimostrato una diminuzione nell'incidenza delle LMT dovute a incidenti stradali. Tuttavia, questo dato non è evidente in tutti i Paesi sviluppati. Dati provenienti da due Province norvegesi hanno mostrato un incremento costante nell'incidenza delle LMT nelle decadi comprese tra il 1952 ed il 2001, passando da 9,9 a 34,5 casi per milione negli uomini e da 1,9 a 8,2 casi per milione nelle donne (3). Nonostante in Francia si sia riscontrato un forte decremento dell'incidenza dovuta ad incidenti stradali, l'incidenza di LM è rimasta costante (23). Questo riflette un cambiamento di tendenza, con una riduzione dell'incidenza di LM tra gli automobilisti ed un incremento dell'incidenza tra motociclisti, pedoni e ciclisti.

2. ***Nelle LMT degli adulti, c'è un incidenza considerevolmente maggiore negli uomini.*** Mentre negli studi in ambito pediatrico normalmente sono riportate percentuali equilibrate fra maschi e femmine (24,25), gli studi negli adulti mostrano un rapporto di 2:1 fra maschi e femmine

Figura 2.2 Variazione globale delle stime di incidenza annuale di LMT per ogni Paese

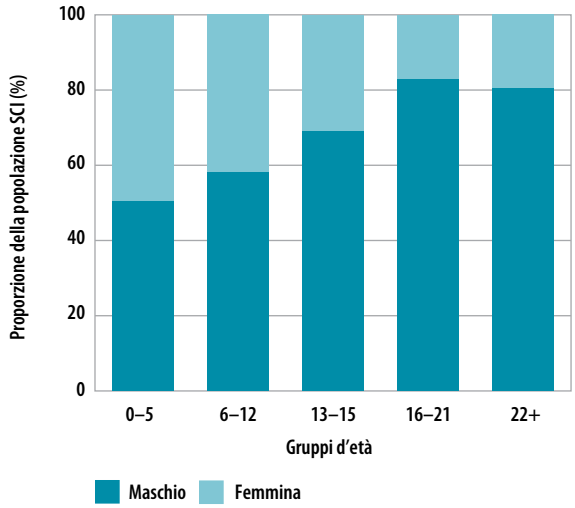


Fonti: a (1); b (13); c (2); d (14); e (15); f (16); g (17); h (18); i (19); j (20).

ed alcuni riportano anche rapporti molto più elevati. Ad esempio, sono state riportati rapporti fra maschi e femmine eccessivamente elevati nella Regione di Thessaloniki in Grecia (7,3:1) (26), in Irlanda (6,7:1) (18), nel Qatar (8,3:1) (19), ed a Stoccolma, Svezia (3,3:1) (26). I dati di incidenza della LMT negli USA mostrano che i maschi hanno tassi più elevati di LMT in tutte le fasce d'età, con un picco tra i 16 e 21 anni, dove l'82% dei casi di LTM si verifica nei maschi (vedi Figura 2.3). Questi risultati supportano l'ipotesi che l'incidenza delle LM sia parzialmente in funzione dei comportamenti legati al sesso – consumo di alcol, comportamento alla guida e pratica di sport ad alto rischio – presenti dopo l'infanzia (13,29–31).

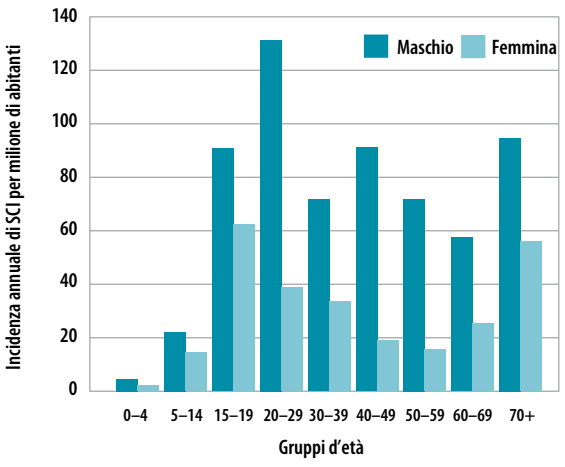
3. *È più probabile che una LMT si verifichi nei giovani adulti e negli anziani.* Si rilevano due picchi massimi d'incidenza delle LMT associati all'età – nei giovani adulti (maschi: 20–29 anni; femmine: 15–19 anni) e negli anziani (maschi >70; femmine >60), come evidenziato nell'esempio dei tassi di incidenza delle LMT, correlati all'età e al genere, in Canada in Figura 2.4 (1). L'aumento dell'incidenza dopo i 65 anni di età è una tendenza osservata solo di recente. Uno studio Canadese mostra una incidenza di 51,4 casi per milione di abitanti, nelle persone con età maggiore di 60 anni (32), dato supportato da studi in Cina ed in Australia (16,33). In Australia, negli ultimi 25 anni, la percentuale di lesioni midollari nelle persone di età uguale o maggiore a 65 anni, è aumentata dal 4% al 12% (34). Questi risultati sono conseguenza di una maggiore incidenza di cadute negli anziani (vedi Figura 2.4 e Figura 2.7). I tassi di incidenza delle LMT in età pediatrica sono bassi (4–8 casi per milione) nella maggior parte dei Paesi in cui sono disponibili dati (24,25,36), con l'eccezione degna di nota degli USA, dove uno studio riporta un'incidenza di LMT pediatrica di circa 20 casi per milione di abitanti (37). Gli studi generalmente mostrano tassi di incidenza intermedi per gli adolescenti e gli adulti di mezza età (1–3). Ci sono alcune evidenze che stia aumentando l'età dell'insorgenza della lesione. In Norvegia, ad esempio, l'età media della LMT è aumentata da 40,2 a 48,9 anni tra il 1952 ed il 2001, con il cambiamento più significativo dell'età media al momento della lesione riscontrato nelle donne – con un aumento da 24,7 a 57,7 anni (3).

Figura 2.3 Distribuzione di LMT per gruppi d'età e sesso



Fonti: (27,28).

Figura 2.4 Tassi di incidenza specifici per l'età ed il sesso delle LMT in Canada



Fonte: (1).

Eziologia

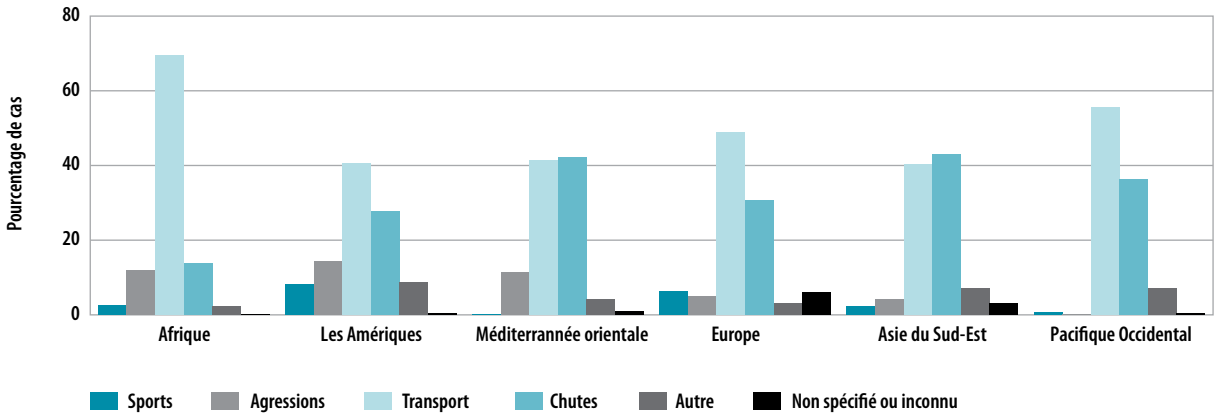
Basandosi sulle evidenze disponibili sull'eziologia delle LMT, di tutti gli Stati membri dell' OMS, le tre cause più comuni sono i trasporti (in particolare gli incidenti stradali), le cadute e la violenza (vedi Figura 2.5). Anche se i grafici riportati in Figura 2.5 dimostrano differenze tra Aree geografiche, potrebbero non rappresentare adeguatamente le differenze relative alle cause o al contesto in un intero Paese.

Gli incidenti stradali sono la causa principale di LMT. Nella Regione Africana, i trasporti sono responsabili di quasi il 70% dei casi. Negli altri Paesi dell' OMS i trasporti, come percentuale complessiva, variano tra il 40% della Regione del Sud-Est Asiatico ed il 55% della Regione del Pacifico Occidentale. Uno studio condotto nel Mississipi, USA, mostra che, in almeno il 75% degli incidenti automobilistici con conseguente LM, le cinture di sicurezza non erano disponibili o non erano state utilizzate (31). Analogamente, uno studio sulla LM in Nigeria, riporta che nessuno, fra i 63 pazienti vittime di incidenti stradali, stava utilizzando le cinture di sicurezza (38), il che dimostra l'importanza dell'uso delle cinture di sicurezza per ridurre le LM nelle persone a bordo di automobili (vedi Capitolo 3 per maggiori dettagli).

Le cadute sono la seconda principale causa di LMT. Le cadute rappresentano poco più del 40% dei casi nelle Regioni del Mediterraneo Orientale e del Sud-Est Asiatico. Ad esempio, in Nepal uno studio riporta che il 40% delle lesioni al midollo spinale risultano da cadute dagli alberi, durante la potatura ed il 28% risultano da cadute dai palazzi (81). La Regione Africana riporta la percentuale più bassa (14%) di cadute, mentre gli altri Paesi dell' OMS mostrano percentuali comprese tra il 27% ed il 36%.

La violenza, includendo l'autolesionismo, è la terza causa più comune di LMT. Le percentuali di atti di violenza che causano LMT , variano notevolmente fra le Aree delle Americhe, dell'Africa e del Mediterraneo Orientale, che riportano rispettivamente i tassi più alti, pari al 14%, 12% e 11%. Alcuni dati, specifici per alcuni paesi – in particolare quelli in stato di guerra – mostrano tassi molto più elevati, come l'Afghanistan che riporta il 60% di tutti i casi di LMT attribuibili alla violenza (56). La percentuale dei casi di LMT

Figura 2.5 Distribuzione delle LMT nei Paesi dell'OMS



Nota: Il numero dei Paesi che forniscono dati per tali sintesi di area sono i seguenti: Africane 4 paesi; Americane 4; Mediterraneo Orientale 5; Europeo 13; Sud-Est Asiatico 3; e Pacifico Occidentale 3 paesi.
Fonti: Africane – (38–45); Americane (12,30,32,35,46–52–45); Mediterraneo Orientale (4,53–56); Europeo (2,3,9,13,17,18,20,26,57–67); Pacifico Occidentale (16,21,22,34,73–80).

attribuibili agli atti di violenza è alta anche in Brasile al 42% (10), in Turchia al 25% (64), in Sud Africa al 21% (44). Negli USA, l'11,7% dei casi di LM sono causati da armi da fuoco (82), di cui il 28% occorsi in specifiche fasce d'età e particolari gruppi entici (27). Le percentuali in Europa Occidentale si aggirano intorno al 4% (59), mentre alcuni Paesi come Norvegia, Canada e Australia riportano una percentuale inferiore al 2% (3,16,30). Infine, è stato dimostrato che il tentato suicido contribuisce ad oltre il 10% dei casi di LMT in Israele ed in Finlandia (5,8).

In tutte le Aree geografiche, le attività sportive e ricreative contribuiscono a meno del 10% di tutti i casi di LMT , con le Americhe che riportano la percentuale più alta di LMT causate da sport (8%). Tuttavia, in alcuni casi, i dati di alcuni Paesi mostrano tassi ancora più elevati, negli USA al 28%(27), nella Repubblica della Corea al 25% (83) e in Francia al 22% (84), oppure tassi più bassi, come in Nigeria, dove gli sport contribuiscono solo all' 1,7% di tutti i casi di LMT (43).

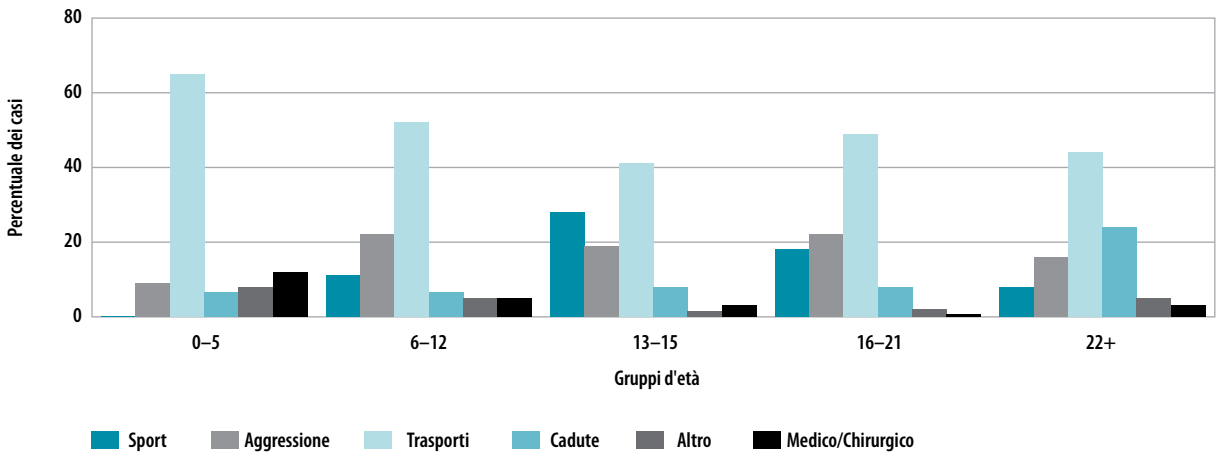
Le cause di LMT possono anche essere attribuite ad attività, luoghi e circostanze. Gli infortuni sul lavoro contribuiscono ad almeno il 15% di tutti i casi di LMT (2,8,16,18,26,60,85). L'utilizzo di alcool o droghe è stato identificato come fattore determinante di una LMT nel 34% di tutti i casi in British Columbia – Canada (30) e nel 34% dei casi di trauma associati ai trasporti nel Mississipi, USA (31).

Tendenze demografiche

L'età ed il sesso influenzano l'eziologia della LMT in tutte le fascie di età**.** Basandosi sui dati delle LM in età pediatrica e nei giovani adulti negli USA (vedi Figura 2.6) – dati supportati nella letteratura di altri Paesi – le LM da cause mediche o chirurgiche sono prevalenti al disotto di un anno di età. Dalla nascita ai cinque anni di età, il 65% di tutti i casi di LMT sono attribuibili ad incidenti automobilistici (28). I trasporti (cioè incidenti stradali) permangono la causa principale di LMT pediatrica e nei giovani adulti, con una percentuale più alta di LM nelle bambine che nei bambini. É stato dimostrato come gli atti di violenza causino più LM nei maschi di ogni età, anche se queste differenze sono statisticamente significative solo al di sopra dei 5 anni di età. Gli sport causano più LMT nei ragazzi che nelle ragazze, dopo i 13 anni di età.

Questi dati coincidono con quelli di altri Paesi, con alcune eccezioni. Due studi, condotti su bambini di età media di 9 anni, mostrano

Figura 2.6 Eziologia di LM per gruppi di età (in persone giovani)



Fonti: (27,28).

percentuali più elevate da episodi di violenza e da aggressione in Brasile e da cadute nel Regno Unito (10,86).

Mentre i trasporti permangono una delle cause principali di LM in ogni fascia d'età, le cadute diventano la causa più comune dopo i 60 anni d'età, come evidenziato in Figura 2.7, dai dati degli USA, presi dal Rapporto Annuale Statistico 2011 del National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC) (35). Uno studio in Cina, che analizzò specificamente l'altezza delle cadute, mostrò che le cadute dall'alto erano più comuni in età compresa fra i 15 e 44 anni e le cadute da piccole altezze (meno di un metro) sono più comuni in età maggiore ai 45 anni (80), come illustrato in Figura 2.8.

Lesione midollare non-traumatica

Incidenza

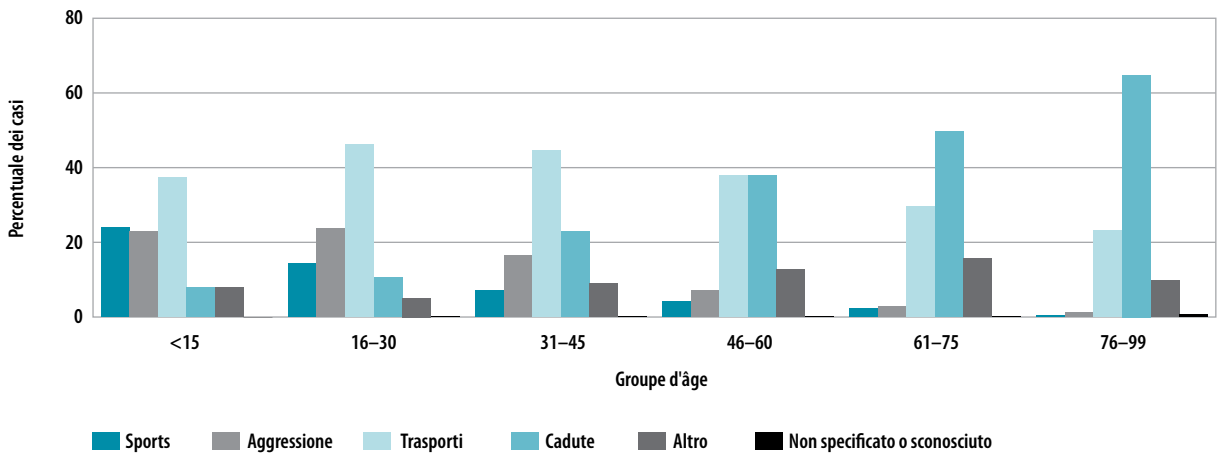
Gli studi condotti sulla LMNT sono in numero assai minore rispetto a quelli sull'incidenza di LMT, con l'eccezione degli studi specifici sulla spina bifida (vedi Riquadro 2.1). I tassi di incidenza globale e regionale non possono essere definiti, in quanto gli studi esistenti non sono rappresentativi o comparabili a causa di problemi metodologici, come differenti criteri di inclusione o esclusione, la constatazione dei casi incompleti, o inadeguatezze nel riportare la popolazione a rischio (87). Il tasso di incidenza delle LMNT in Canada è stimato pari a 68 casi per milione di abitanti (1). Nelle stime Australiane, usando dati dello stato di Victoria, si ha un'incidenza di 26 casi per milione di abitanti (87–89). I dati raccolti in Spagna, in un Ospedale con un reparto specializzato per LM indicano un tasso pari a 11,4 casi per milione di abitanti (90).

L'incidenza delle LMNT varia sia con l'età che con il sesso. Come nella LMT, il tasso di incidenza delle LMNT è più alto negli uomini che nelle donne. Al contrario delle LMT, l'incidenza delle LMNT aumenta costantemente con l'età (vedi Figura 2.9 ad esempio), con il rischio che è probabilmente influenzato dall'aumento di malattie con l'avanzare dell'età. Visto che la LMNT è più comune nelle fasce d'età più avanzata (89), e dato l'invecchiamento generale, l'incidenza delle LMNT andrà aumentando e potrebbe nelle prossime decadi superare quella delle LMT (7).

Eziologia

Vi sono pochi dati nazionali affidabili riguardanti l'eziologia delle LMNT, ma alcuni studi suggeriscono che le cause principali sono i tumori e le patologie degenerative della colonna vertebrale,

Figura 2.7 Eziologia di LM per gruppi di età (in tutte le persone)



Fonti: (35).

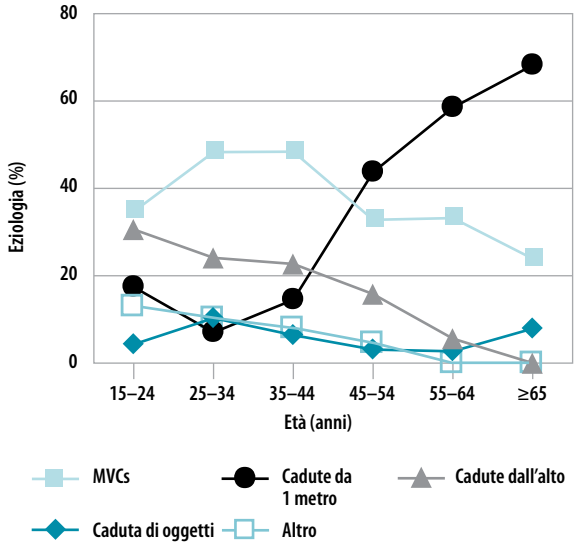
seguite dai disturbi vascolari e dalle malattie autoimmuni (11,59,62,122–124). In Paesi come l'India, il Perù e la Svezia, dove l'incidenza della tubercolosi e di altre malattie infettive è alta, queste rappresentano le cause prevalenti di LMNT, eccetto i tumori (123,125,126). I casi derivanti da malattie congenite e genetiche, come la spina bifida, non vengono inseriti in questi studi, perché normalmente vengono raccolti in contesti differenti.

Mortalità ed aspettative di vita

In questo paragrafo viene riassunto ciò che è noto circa l'impatto della LM sul rischio di mortalità e sulle aspettative di vita – informazioni essenziali per una pianificazione adeguata e per l'allocazione delle risorse. I miglioramenti nel saper riconoscere una LM, nella valutazione e gestione prima del ricovero in ospedale, nei servizi di assistenza al trauma, nell'assistenza medica e nei servizi di riabilitazione hanno determinato, nei Paesi ad alto reddito, un'aspettativa di vita maggiore per le PLM e contemporaneamente hanno ridotto il rischio di mortalità derivante dalle complicazioni secondarie. Le PLM continuano ad avere una maggiore possibilità di morire – e morire più giovani – rispetto alle persone senza LM. Sono anche maggiormente predisposte a morire a causa di alcune determinate problematiche di salute, rispetto alla popolazione in generale. Nella maggior parte dei casi, il primo anno dopo la lesione è quello in cui il rischio di mortalità è più elevato per le PLM e molte PLM, nei Paesi a basso reddito, continuano a morire per complicanze secondarie prevenibili.

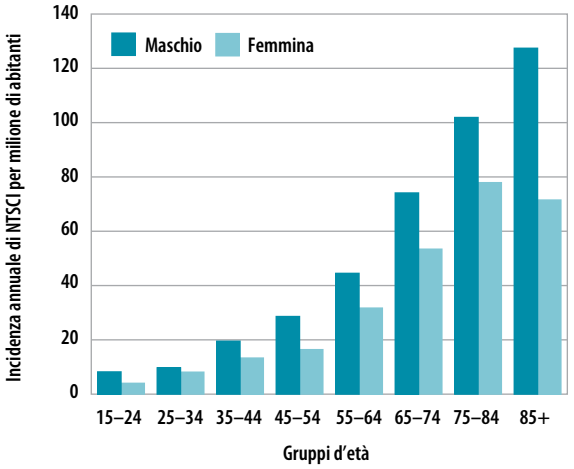
Le PLM muoiono prima rispetto alle persone senza LM. In generale, gli studi hanno indicato che le PLM sono da 2 a 5 volte più predisposte a morire prematuramente rispetto alle Persone senza LM (vedi Tabella 2.4). Un altro modo per valutare gli effetti della LM, è considerare il suo impatto sulle aspettative di vita, cioè quanto a lungo una persona può aspettarsi di vivere. Pochi studi paragonano le PLM alla popolazione in generale. Tuttavia, uno studio Australiano ha mostrato che individui con un livello di LM compreso tra C1 e C4, all'età di 25 anni, hanno solo il 70%

Figura 2.8 Distribuzione dell'eziologia per gruppi d'età in Cina



Nota: MVCs = Motor vehicle crashes [Incidenti automobilistici]
Fonti: Riproduzione da (80) con autorizzazione di Maney Editore.

Figura 2.9 Incidenza specifica relativa all'età ed al genere di LMNT in Australia

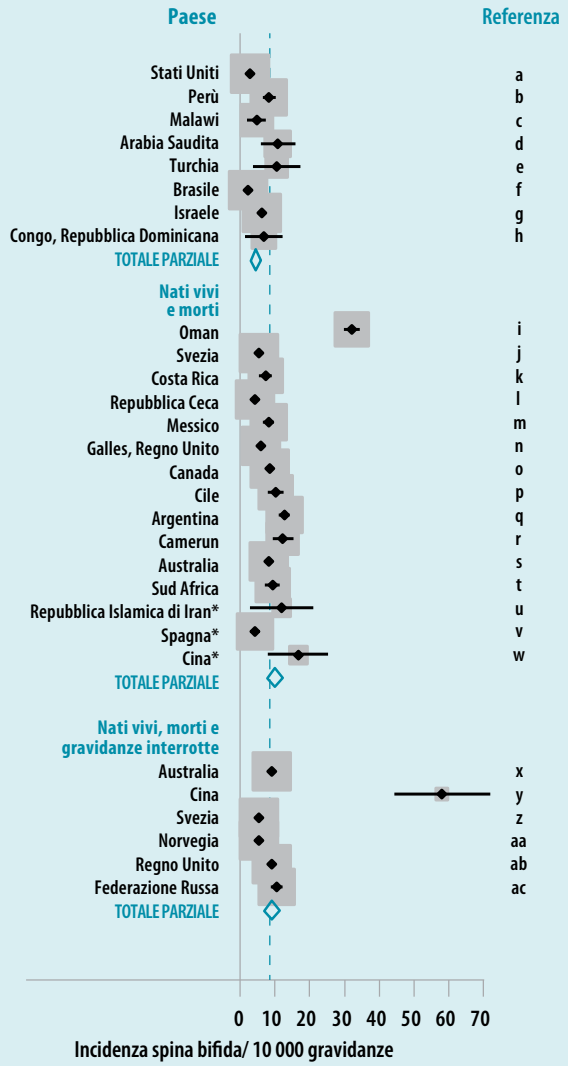


Fonte: (89).

Riquadro 2.1 Incidenza della Spina Bifida

La maggior parte degli studi stimano che l'incidenza della spina bifida vari da 2 a 12 casi per 10.000 nati vivi. Alcuni studi mostrano tassi molto più elevati, includendo quelli dell' Oman (32 per 10.000) e della Cina (58 per 10 000). Una meta-analisi estrapolata da questo rapporto, mostra un tasso d'incidenza globale per la spina bifida di 4,5/10 000 (95% IC: 3,7–5,3) negli studi che utilizzano dati di nati vivi, mentre quelli che usano dati di nati vivi e morti o nati vivi, morti e gravidanze interrotte (Termination of Pregnancy – TOP) mostrano tassi di incidenza rispettivamente di circa 10,0/10 000 (95% IC:8,1–11,8) o 9,1/10 000 (95%IC:6,7–11,4), (vedi Appendice Tecnica C per metodi e terminologia utilizzata). Sarebbe quindi logico aspettarsi un tasso di incidenza più elevato dagli studi di quei Paesi che considerano i dati sia dei nati vivi che morti e le TOP. Tuttavia, come illustrato nella figura in basso, ciò non è vero. Questo potrebbe essere frutto delle variazioni dei dati utilizzati per il calcolo, oltre che delle variazioni dell'incidenza di spina bifida fra i vari Paesi.

Incidenza Spina Bifida



Nota: Questa figura è una rappresentazione Forest e fornisce una sintesi grafica ed una sintesi statistica della meta-analisi condotta sui tassi di incidenza di spina bifida segnalati in tutto il mondo. I dati utilizzati nella meta-analisi sono stati estratti in maniera sistematica dagli studi identificati come rilevanti nella letteratura. Per ogni studio la grandezza dei riquadri grigi è proporzionale al peso assegnato nella meta-analisi. L'intervallo di confidenza 95%, viene rappresentato in ogni studio da linee nere orizzontali che attraversano le stime puntuali dell'incidenza della spina bifida. La sintesi del tasso d'incidenza della spina bifida è rappresentata dalla forma di diamante, la cui ampiezza rappresenta l'intervallo di confidenza 95%, centrato sulla statistica di sintesi.

Nota: * = sottogruppo nella meta-analisi

Fonti: a (91); b (92); c (93); d (94); e (95); f (96); g (97); h (98); i (99); j (100);k (101); l (102); m (103); n (104); o (105); p (106); q (106); r (107); s (108); t (109); u[(110);(111)]; v[(112);(113)]; w[(114);(115);(116)]; x (117); y (118); z (119); aa (120); ab (121); ac (120).

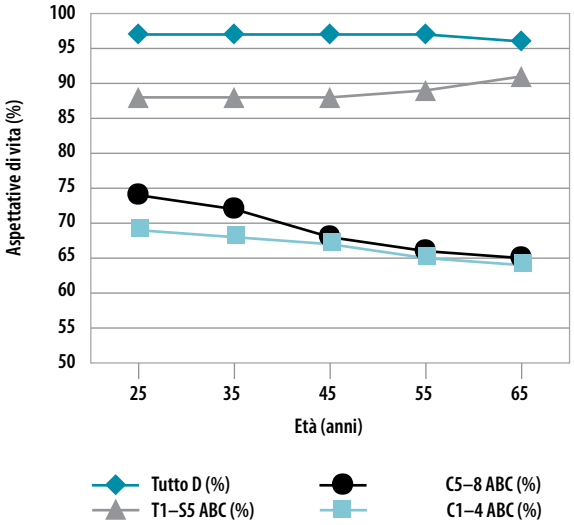
delle aspettative di vita rispetto alla popolazione in generale, (vedi Figura 2.10) (34). Nel primo anno dopo la lesione si ha il rischio di mortalità più elevato per le PLM (57,129).

Fra le PLM, il rischio di mortalità dipende dal livello e dalla gravità della lesione.

I tetraplegici muoiono prima dei paraplegici (34,127,130). Uno studio Finlandese ha mostrato che il Tasso di Mortalità Standardizzato (TMS) per la paraplegia è di 2,3, a confronto di 3 per la tetraplegia (127), mentre in Australia il TMS per la paraplegia è pari a 1,27, rispetto al 2,2 per la tetraplegia (34). Lo studio Finlandese ha mostrato inoltre che la mortalità è maggiore nelle PLM completa rispetto a quelle con lesione incompleta; in caso di lesione completa, il Tasso di mortalità raddoppia per le persone con paraplegia e quasi triplica per quelle con tetraplegia (127).

Nei paesi sviluppati le aspettative di vita stanno aumentando dagli Anni Cinquanta. Studi longitudinali in contesti ad alto reddito, hanno mostrato un aumento costante delle aspettative di vita per le PLM. Uno studio negli Stati Uniti sulle LMT ha osservato, negli anni fra il 1973 ed il 2004, una riduzione della mortalità nei primi due anni dopo la lesione, mentre la mortalità negli anni successivi ai primi due rimaneva piuttosto stabile (131). Analogamente uno studio ha mostrato, fra il 1981 ed il 1998, un calo annuale del tasso di mortalità del 3%, nelle LMT; in particolare il tasso di mortalità si è ridotto nei maschi, nei bianchi e nelle vittime di incidenti stradali (132). Questo cambiamento riflette i miglioramenti dell'assistenza sanitaria e della medicina riabilitativa per PLM, negli ultimi 60 anni.

Figura 2.10 Aspettative di vita in Australia in base all'età raggiunta per PLM in confronto alla popolazione in generale



Nota: A: paralisi completa; B: funzione sensoriale solo sotto al livello di lesione; C: funzioni motorie incomplete sotto il livello di lesione; D: da discreta a buona funzione motoria sotto il livello di lesione.
Fonte: (34).

Le patologie secondarie associate a LM non sono più le cause principali di decesso nelle PLM, nei Paesi ad alto reddito. Nei Paesi con risorse elevate c'è stata una variazione nella cause principali di decesso, dalle complicanze urologiche,

Tabella 2.4 Rapporti standardizzati di mortalità per LMT in quattro Paesi

Paese	Località	Anni	LMT pediatrico/ adulto	TMS
Finlandia	Helsinki	1976–2005	Adulto	2,7
Norvegia	Province di Hordaland e Sogn og Fjordane	1997–2001	Adulto e Pediatrico	1,9
Estonia	Tutta la Nazione	1997–2001	Adulto e Pediatrico	5
Australia	Tutta la Nazione	1986–1997	Adulto	2,1

come l'urosepsi o l'insufficienza renale, a cause di morte simili a quelle della popolazione in generale, come i problemi respiratori, in particolare modo le polmoniti e l'influenza (11,50,130,133,134). Alcuni studi hanno trovato alti tassi di mortalità per malattie cardiache, suicidi, e problemi neurologici (11,50,127,130,133).

Tuttavia le PLM muoiono a causa di queste patologie più frequentemente rispetto alle Persone nella popolazione in generale. Ad esempio, i risultati di uno studio in Norvegia indicano un aumento globale del rischio di mortalità da malattie respiratorie nelle LM, rispetto alla popolazione in generale, con un TMS di 1,96 (135). In Australia, uno studio ha trovato un TMS da cause specifiche: 17,11 per la polmonite e l'influenza, 4,37 per il suicidio e 6,84 per le malattie del sistema urinario (34). Uno studio Norvegese ha riscontrato che le malattie respiratorie, la cardiopatia ischemica, il cancro ed il suicidio sono le causi più comuni di decesso (57).

In Paesi a basso reddito, le PLM continuano a morire a causa di complicazioni secondarie prevenibili, ad es. complicanze urologiche e lesioni da pressione. Nei Paesi con poche risorse, sebbene vi siano pochi dati a causa dell'elevatissimo tasso di non adesione dei pazienti al follow-up (41), le prove aneddotiche indicano che le complicanze urologiche rimangono una causa comune di decesso (136). Nei Paesi a basso reddito, vista l'assenza di assistenza sanitaria adeguata, le sepsi fatali provocate da lesioni da pressione non curate, sono una causa comune di decesso (45,136).

I tassi di mortalità per le PLM sono fortemente influenzati dalla qualità del sistema sanitario, in particolare del pronto soccorso. Il trasporto e la tempistica di ricovero, successivi alla lesione, sono fattori importanti per la sopravvivenza. Le prime 24 ore dopo una LM sono le più critiche per la sopravvivenza. Uno studio in Nigeria ha riscontrato che tra i fattori predittivi di mortalità dopo 6 settimane, sono inclusi l'essere in una **posizione rannicchiata** durante il trasferimento (odds ratio di 23,52) ed il **presentarsi** 24 ore o più dopo la lesione (**rapporto di probabilità**/odds ratio di 5,48). Sebbene la mortalità complessiva negli Ospedali in contesti ad elevate risorse, come il Canada e gli Stati Uniti, sia rispettivamente di 11,6% e 6,1% (137,138), in Sierra Leone si ha un tasso di mortalità medio pari al 29% (45) ed in Nigeria pari quasi al 35% (41).

Questo sottolinea l'importanza del riconoscimento tempestivo, della prima valutazione e della gestione appropriata di una sospetta LM (139). In un ampio studio retrospettivo sugli outcomes di 324 pazienti in Australia, che sono stati trasportati in ambulanza e ammessi al reparto per LM, è stato solo grazie ad equipaggi delle ambulanze ben addestrati ad identificare i segni vitali fisiologici di una LM, che questi pazienti sono stati indirizzati al reparto per LM, dove per circa l'88% di essi è stata fatta diagnosi di LM ((75), vedi Riquadro 2.2). Generalmente, i tassi di mortalità negli Ospedali confermano l'importanza di un'assistenza sanitaria di qualità per la sopravvivenza delle PLM, e questi tassi potrebbero essere correlati al livello delle risorse generali di un Paese.

Costi associati alla lesione midollare

I costi della LM – diretti ed indiretti – sono importanti per determinare l'impatto economici e sociali della LM. I *costi diretti* possono includere i servizi sanitari e la riabilitazione; i più costosi sono quelli riguardanti i trasporti, le diete speciali e l'assistenza personale. I *costi indiretti*, sia quelli economici che non, possono includere la perdita della produttività dovuta a morte prematura o alla disabilità, all'isolamento sociale e allo stress.

Il costo della LM è influenzato in grande misura dai seguenti fattori:

- La natura della lesione iniziale o le condizioni di salute conseguenti alla LM. Per le LMT, il costo dipende dal livello e dalla gravità della lesione (140,144), mentre per LMNT dipende dalla gravità della conseguenti condizione di salute (145,146).

- La tempestività della cura, in particolare il tempo trascorso tra il momento della lesione ed il primo intervento medico adeguato.
- Il tempo trascorso in ospedale – includendo il primo ricovero (146) ed ogni ri-ospedalizzazione dovuta al fallimento della prevenzione o della gestione delle complicanze secondarie. I dati suggeriscono che non ci sono differenze di costo legate al sesso (147).
- Costi medici diretti – includendo le carrozzine ed i ventilatori meccanici.

Bisogna prestare attenzione nel confrontare i dati sui costi fra i vari Paesi. Il confronto diretto fra Paesi sulle "stime dei costi della LM" è difficile. Vengono utilizzate differenti categorie di costi diretti ed indiretti e le stime dei costi si basano su tecniche statistiche differenti e su dati di qualità variabile. Anche all'interno di uno stesso Paese, le stime dei costi diretti dell'assistenza sanitaria variano a seconda delle fonti dei dati (148,150). È emerso un quadro generale sui costi della LM dai dati disponibili, ma non è possibile calcolare **stime regionali o globali**:

1. Il livello e la gravità della lesione hanno un'influenza importante sui costi, con costi più elevati associati a lesioni midollari più alte (ad es. tetraplegia in confronto alla paraplegia) e a LM complete rispetto a quelle incomplete.
2. I costi delle LMNT tendono ad essere più bassi rispetto a quelli delle LMT, in gran parte per l'età di insorgenza.
3. I costi diretti sono più alti durante il primo anno dalla LM, per poi ridursi notevolmente nel tempo.
4. I costi indiretti, come soprattutto la perdita di produttività, potrebbero superare i costi diretti.
5. La maggior parte dei costi sono a carico delle PLM.

Questi punti vengono descritti di seguito più in dettaglio.

1. ***Il livello e la gravità della lesione hanno un'influenza importante sui costi*** (134,151,152). La tetraplegia è *associata* a costi più elevati della paraplegia (42,153,154). Dati provenienti dal Centro Statistico Nazionale Lesioni Midollari negli USA hanno stimato che nel 2013, il costo per una Persona che aveva subito un infortunio all'età di 25 anni è stato pari a 4,6 milioni di US$

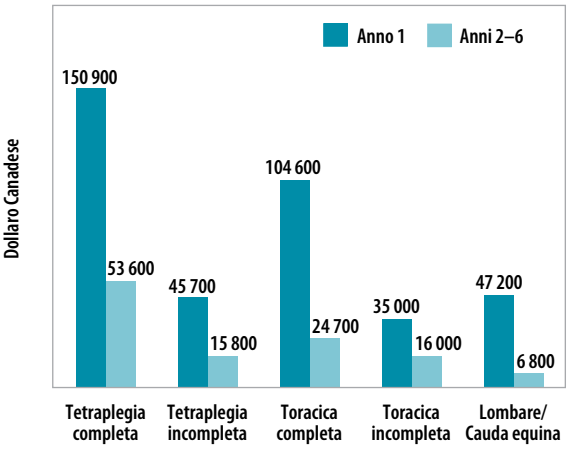
Riquadro 2.2 Un'appropriata gestione pre-ospedaliera nel periodo immediatamente post-lesione riduce i decessi e le complicanze secondarie

Fra il 2004 ed il 2008 fu condotto un ampio studio retrospettivo in Australia sull'outcome di 324 pazienti che sono stati trasportati in ambulanza e ammessi al Reparto per le lesioni midollari. La maggior parte di queste Persone, sulla scena dell'infortunio, avevano segni vitali fisiologici nei limiti della norma ma, visto il tipo di infortunio, furono trattati dall'equipaggio dell'ambulanza come potenziali PLM. Questo protocollo ha salvato molte vite, in quanto all'88% di questi pazienti è stata diagnosticata una LM, una volta ricoverati nel Reparto per LM. Il tempo medio impiegato per raggiungere il Reparto per LM, dopo la lesione, è stato al di sotto delle 12 ore. Invece, in caso di trasporto in un Centro Traumatologico Generale, ci sono volute più di 24 ore prima che il paziente venisse preso in cura da uno specialista in LM e queste Persone hanno avuto un rischio di sviluppare complicanze secondarie di 2,5 volte maggiore rispetto a quelli ammessi direttamente al Reparto per LM.

Lo studio ha inoltre mostrato, in maniera significativa, che quando la lesione è stata causata da una caduta, i pazienti erano sempre anziani, ma spesso non veniva considerata la possibilità di una LM da parte dell'equipaggio delle ambulanze. Questo ha aumentato i trasferimenti fra strutture ospedaliere, così che meno della metà di questo gruppo ha raggiunto il Reparto per LM entro le 24 ore successive alla lesione e ha sofferto di un sostanziale aumento nel tasso di mortalità e di complicanze secondarie. Visto il crescente invecchiamento della popolazione e l'incremento nell'incidenza delle LM da cadute correlate all'età, lo studio suggerisce che lesioni da caduta negli anziani dovrebbero essere prudenzialmente considerate come potenziali lesioni midollari.

per una tetraplegia di livello alto, rispetto ai 2,3 milioni US$ per paraplegia. In Australia, i costi per tutta la vita dopo un infortunio, sono stati stimati in 5,0 milioni di dollari australiani per una Persona con paraplegia ed in 9,5 milioni per quella con una tetraplegia (154). Questo studio australiano ha confrontato anche i costi associati ad altre patologie neurologiche, come la demenza, la sclerosi multipla, la paralisi cerebrale infantile ed il disturbo bipolare, trovando che i costi associati ad una tetraplegia sono fra 2 e 20 volte superiori a quelli per le altre patologie (154). In termini di gravità, alcuni studi hanno trovato che i costi per una LM completa sono più elevati di quelli per una LM incompleta. Ad esempio, dati Canadesi sulla media dei costi diretti, che includevano il ricovero in ospedale, le prestazioni mediche, l'assistenza domiciliare e l'assistenza a lungo termine, hanno mostrato che i costi medi nel primo anno erano in media pari a $ 121.600 (dollari canadesi nel 2002) per una Persona con lesione midollare completa e a $ 42.100 per una Persona con lesione midollare incompleta. Nei successivi 5 anni, i costi annuali erano rispettivamente pari a $ 5400 e $ 2800 per una Persona con lesione midollare completa ed incompleta ((144), vedi Figura 2.11).

Figura 2.11 Costi sanitari diretti annuali per persona, a seconda del livello e della gravità di LM, per Persone che hanno subito un infortunio in Alberta, Canada, 1992–1994 (Dollari Canadesi nel 2002)



Fonte (144)

2. *I costi di una LMNT tendono ad essere più bassi rispetto a quelli di una LMT, in gran parte per l'età di insorgenza.* La LMNT generalmente colpisce le popolazioni più anziane, con costi indiretti inferiori per il resto della loro vita, sopratutto perché non fanno più parte della forza lavoro attiva. Fa eccezione a questo la spina bifida, non solo perché inizia nella prima infanzia, ma anche a causa dei costi elevati dei servizi necessari per lo sviluppo ed il comportamento della persona e per i servizi sanitari domiciliari (155–157).

Tabella 2.5 Spese medie annuali di TLM in base alla gravità della lesione

Gravità della lesione	Spese medie annuali (2013 US$)	
	Primo anno	Ogni anno successivo
Tetraplegia Alta (C1-C4)	1 044 197	181 328
Tetraplegia Bassa (C5-C8)	754 524	111 237
Paraplegia	508 904	67 415
Incompletezza motoria ad ogni livello	340 787	41 393

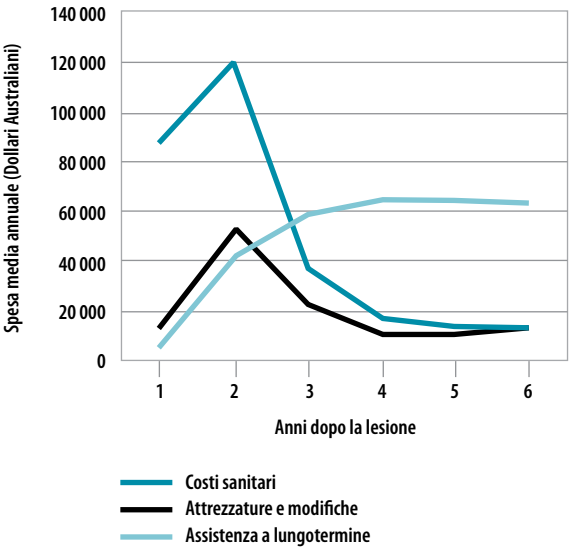
Fonte (153)

3. ***I costi diretti sono più elevati nel primo anno dopo una LM e poi si riducono notevolmente nel tempo*** (134,151,152)**.** In Tabella 2.5 sono mostrate le stime dei costi sanitari relativi al 2013, provenienti dal Database del Centro Statistico Nazionale per le Lesioni Midollari degli USA. I costi continuativi per gli ausili, le attrezzature e l'assistenza a lungo termine, come le residenze assistite**,** l'assistenza per alleviare le famiglie di sollievo, l'assistenza personale ed i servizi sociali di supporto, tendono ad essere elevati, anche dopo che gli elevati costi sanitari diretti iniziali iniziano a ridursi (154). La Figura 2.12 mostra questo andamento dei costi per la tetraplegia in Australia.

4. ***I costi indiretti potrebbero eccedere i costi diretti.*** Nonostante i costi diretti medici e di riabilitazione siano onerosi e continuino a crescere (158), i costi indiretti, soprattutto i costi associati alla perdita di produttività per tutta la vita, possono largamente superare tutte le spese dirette (159). Uno studio sui costi della fase acuta (per 6 settimane) in 34 PLM in Nigeria, ha mostrato una differenza di 6 volte tra i costi sanitari diretti medi (una media di US$ 239, che include assistenza infermieristica e medica, procedure operative, ricovero, medicinali e spese di laboratorio) ed i costi indiretti (US$ 1360, che include la somma dei guadagni persi ed il costo per la sostituzione e riparazione del nuovo veicolo) (42). Il costo totale delle prestazioni ammonta a più del 50% del reddito annuale del paziente.

5. ***La maggior parte dei costi sono a carico delle PLM.*** La *Victorian Neurotrauma Initiative* ha calcolato che il costo totale annuale della LM in Australia è stato pari a circa 2 miliardi di AUS$ (1,3 miliardi per la tetraplegia e 689,7 milioni per la paraplegia) ed il 40% del totale è stato pagato proprio dalle PLM. Il Governo Centrale ha coperto il 44% dei costi ed il Governo Federale un ulteriore 10% (154).

Figura 2.12 Costo diretto annuale medio, nel tempo, per tipo di costo, nella tetraplegia



Fonte (144)
© VNI, basati sui dati da TAC negli anni 2004–2008
Il Rapporto scritto da Access Economics Pty Limited per Victorian Neurotrauma Initiative, Giugno 2009 intitolato "Il costo economico della lesione midollare e della lesione cerebrale traumatica in Australia" citato in precedenza, non è una pubblicazione ufficiale dell' OMS. Questa ed altre pubblicazioni sono disponibili gratuitamente sul sito www.tac.vic.gov.au.

Dati e prove sulla lesione midollare

È importante migliorare la conoscenza sulle PLM e rafforzare le evidenze che sono alla base della prevenzione, del supporto e dell'assistenza alle PLM. Questo paragrafo tratta dei problemi e delle perplessità legate ai dati ed alle evidenze relativi alla LM, e l'Appendice Tecnica B fornisce una spiegazione ancora più dettagliata sui limiti dei dati.

I dati sulle LM possono essere ottenuti da fonti d'informazione specifiche sulla LM o possono essere correlati a dati relativi alla disabilità

in generale, **con collegamenti alle cause esterne di lesione.** Le fonti, quindi il tipo di dati e **lo standard/strumento** per la raccolta delle informazioni, vengono discusse di seguito e descritte nella Tabella 2.6.

Fonti dei dati

Contesti sanitari. Una grande varietà di **contesti sanitari** possono essere fonte di dati sulle LM, includendo le cartelle cliniche dei pazienti provenienti dai ricoveri ospedalieri, i servizi di ambulanza o i dipartimenti d'emergenza, le cliniche e i medici di famiglia. I dati dei vari contesti sanitari sono rilevanti solo per la popolazione che fruisce di questi servizi e non sono rappresentativi dell'intera popolazione con LM del Paese.

Registro centrale delle PLM. Alcuni Paesi ad alto reddito hanno creato un Registro centrale delle lesioni midollari, utilizzando criteri scientifici per la raccolta, la gestione e l'analisi dei dati sulla LM, ad esempio il Registro Lesioni Midollari Rick Hansen in Canada (vedi Riquadro 2.3), il Registro Australiano Lesioni Midollari (162) ed il Database sulla Lesione Midollare gestito dal Centro Statistico Nazionale sulle Lesioni Midollari negli USA (163,164). Questi Registri hanno vari gradi di rappresentatività. Al momento nessun

Tabella 2.6 Fonte, tipo di dati e standard/strumento per la raccolta delle informazioni su LM

Fonte	Tipo di dati	Standard/strumento per la raccolta delle informazioni
Contesti sanitari	Età dell'infortunio Sesso Lesione Livello neurologico e gravità della lesione (paraplegia, tetraplegia, completa, incompleta) Costi delle cure	ICD ASIA/ISCoS International SCI Data Sets SHA
Registro centrale	Età al momento dell'infortunio Sesso Razza, Etnia Occupazione Eziologia Livello neurologico e gravità della lesione (paraplegia, tetraplegia, completa, incompleta), dopo la dimissione Tipo di residenza ove la Persona viene inviata alla dimissione Durata del ricovero in ospedale Costi delle cure Cause di decesso	ICECI ASIA/ISCoS International SCI Data Sets SHA ICD
Indagini nazionali	Censimento Indagini sanitarie e sociali a livello nazionale Indagine nazionale sulla disabilità	Gruppo di Washington 6 Domande (solo Censimento) OMS Programma di Valutazione sulla Disabilità Indagine sul Modello di Disabilità dell' OMS e della Banca Mondiale
Compagnie assicurative	Età al momento dell'infortunio Sesso Eziologia della lesione Livello neurologico e gravità della lesione (paraplegia, tetraplegia, completa, incompleta) dopo la dimissione Occupazione Costo dei danni	

Riquadro 2.3 Un esempio di registro della LM

Il Registro delle lesioni midollari Rick Hansen è un database per tutto il Canada, dei pazienti ricoverati nei 31 principali Centri Traumatologici e di Riabilitazione delle varie Province. Al momento, i casi di LMNT e LMT incompleta (D) non vengono inclusi, visto che spesso vengono curati in Ospedali non inclusi nel Registro. Il Registro è stato istituito dal Governo Centrale Canadese e da quelli Provinciali, dai siti che partecipano al Registro e dalla Fondazione Rick Hansen. Altre fondazioni, che donano risorse, forniscono risorse consistenti e certe, che sono fondamentali per mantenere un Registro attivo.

Ogni struttura partecipante recluta pazienti ed ottiene il loro consenso per la raccolta dei dati, che vengono poi salvati nella banca dati centrale, in formato anonimo. Sono raccolti un totale di 260 elementi, dalla fase pre-ospedaliera, a quella acuta e di riabilitazione in regime di ricovero a quella dopo la dimissione, insieme a fattori socio-demografici, all'anamnesi, a dettagli sull'infortunio, sulla diagnosi e sul tipo di intevento, alle menomazioni neurologiche, alle complicanze ed agli esiti riportati dai pazienti. I partecipanti vengono contattati dopo 1,2,5 e 10 anni dopo la dimissione e poi ogni 5 anni, per completare il questionario sui risultati. I dati raccolti sono in linea con gli "International Core Data Set" e con gli "International Standards for Neurological Classification of SCI" e collegati agli altri Registri per evitare duplicazioni.

Il Registro ha migliorato l'assistenza sanitaria:

- migliorando la comparabilità dei risultati, con la standardizzazione delle valutazioni e includendo una codifica informatica nelle procedure sanitarie;
- identificando il fabbisogno del personale nel tempo;
- fornendo a personale e pazienti informazioni durante le valutazioni periodiche.
- Il Registro ha anche facilitato la ricerca clinica in quanto:
- identifica persone interessate a partecipare agli studi di ricerca;
- riduce il carico di responsabilità del rispondente fornendo le informazioni necessarie agli studi clinici;
- fornisce una valutazione di fattibilità per le strutture che vogliono partecipare agli studi clinici;
- mostra come i pazienti utilizzano le strutture del Sistema sanitario Canadese e le differenze nelle cure erogate e finanziate tra le diverse Province.

Fonti: (160,161).

Paese a basso o medio reddito possiede un Registro nazionale della LM.

Indagini nazionali. I dati nazionali sulla disabilità sono desunti da censimenti o da indagini sulle condizioni di salute e le condizioni sociali della popolazione, tutti basati sulle auto-dichiarazioni. Sebbene queste indagini normalmente pongano domande sulla mobilità, se i dati non vengono distinti per menomazione o patologia, esse avranno un valore limitato per informazioni specifiche sulla LM. Esistono o sono in via di elaborazione diversi strumenti per supportare la raccolta nazionale dei dati. Questi includono **i punti** sviluppati dal Gruppo di Washington sulle Statistiche nella Disabilità, quelli presenti nelle Indagini Sanitarie Mondiali dell' OMS, e le questioni proposte nell'Indagine sul Modello di Disabilità, attualmente in corso, da parte dell' OMS e della Banca Mondiale.

Le Compagnie di assicurazione garantiscono una copertura assicurativa contro diversi rischi, come le cattive condizioni di salute, gli incidenti stradali, gli infortuni sul lavoro e negli sport. Gli assicuratori raccolgono e usano i dati statistici per stimare l'entità delle future richieste di risarcimento sulla base di un rischio calcolato, includendo, ove necessario, il numero dei nuovi casi di LM e quelli già esistenti. Questi dati vengono utilizzati come base per la definizione dei premi e potrebbero quindi essere difficili da ottenere.

Standard sull'informazione

Vi sono tre principali standard per l'informazione sanitaria rilevanti per la LM:

Lo standard più ampiamente utilizzato come strumento di diagnostica è **l' "International Classification of Diseases"** (ICD) [Classificazione Internazionale delle Malattie], che può essere utilizzato per classificare le malattie ed altri problemi di salute per la sanità e per i registri dello stato civile, includendo i certficati di morte e gli health records, e per monitorare l'incidenza e la prevalenza delle malattie. In molti Paesi i registri basati sull' ICD vengono anche utilizzati per prendere decisioni circa i rimborsi e l'allocazione delle risorse (165).

L' "International Classification of External Cause of Injury" (ICECI) [Classificazione Internazionale della Causa Esterna della Lesione] viene utilizzata per descrivere, misurare e monitorare le circostanze in cui si verificano gli infortuni, includendo il meccanismo della lesione, gli oggetti o le sostanze che hanno prodotto la lesione, il luogo e l'attività svolta durante l'infortunio, **il ruolo dei comportamenti umani,** l'utilizzo di alcol o altre droghe psico-attive. Vi sono anche altri moduli, per raccogliere dati sugli infortuni causati da violenza, trasporti, **luoghi,** sport e lavoro.

Il "System of Health Accounts" (SHA) [Contabilità del Sistema Sanitario] è una piattaforma standardizzata di **lavoro per la raccolta internazionale di contabilità finanziaria della sanità che permette la comparabilità, organizzata per tipo di intervento, nelle realtà pubbliche e private (166).**

Vi sono anche tre* standard specifici *per la LM:

L' "International Standards for Neurological Classification of SCI" [Standard Internazionale per la Classificazione Neurologica della lesione midollare] realizzato dall' American Spinal Injury Association (ASIA) [Associazione Americana Lesione Midollare]. Questo sistema standardizzato è stato creato per valutare e classificare il livello neurologico e l'estensione della LM. Il sistema di classificazione contiene tre elementi:

I. "ASIA Impairment Scale" (AIS da A a E) [Scala disabilità ASIA];

II. il punteggio motorio (basato sulla valutazione neurologica della forza muscolare);

III. il punteggio delle sensibilità (basato sulla valutazione neurologica della sensibilità);

Questo sistema di valutazione standardizzato è stato recentemente revisionato da ASIA e ISCoS (The International Spinal Cord Society) e fornisce dati affidabili per l'assistenza clinica e gli studi di ricerca.

Gli "International Spinal Cord Injury (SCI) Data Sets" [Insieme di Dati Internazionali sulla lesione midollare] sono stati sviluppati dall' ISCoS per facilitare il confronto tra tipo di lesione ed esiti dei pazienti, delle strutture e dei vari Paesi (171,172). I "Data Set" comprendono gli "International SCI Core Data Set" (173) e gli "International Spinal Cord Injury Non-traumatic Data Sets" (174). Questi sono i principali protocolli per la standardizzazione di dati epidemiologici di base, includendo l'eziologia della LM **e la sua stima** (175). E' importante l'iniziativa dell' ISCoS per cercare di standardizzare il sistema di rilevazione dell'andamento epidemiologico globale delle LM (176).

Gli "ICF Core Sets for SCI" [Protocolli ICF per la lesioneta e Versione Ridotta) sono data sets **internazionali utilizzabili nell'attività clinica e di rie midollare]** (Versione Complcerca sulla LM (177). Nel 2010 sono stati sviluppati Core Sets per la gestione dell'assistenza nella fase post-acuta e cronica, utilizzando l' "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) [Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute], per garantire ulteriori strumenti di confronto con i dati statistici di altre disabilità (177–179).

Problemi e dubbi circa i dati

Vista la scarsità di dati sulla LM, c'è una reale necessità di raccogliere più dati a livello mondiale. Inoltre c'è il bisogno di migliorare la qualità dei dati. Il paragrafo successivo descrive alcuni dei limiti usualmente riscontrati nella raccolta dei dati sulla LM.

Definizioni e standardizzazione dei dati

Ci sono differenze nelle definizioni dei casi di LM e nei criteri di inclusione che influiscono sulla confrontabilità dei dati nei vari contesti, sia all'interno dei vari Paesi che fra di loro. **Definizioni mediche generiche sono funzionali dal punto di vista clinico**, ma non sono adeguate per l'epidemiologia, ad es. "La lesione midollare è il danno del midollo spinale che determina la perdita del controllo sensitivo e motorio"(180). La definizione clinica di LM utilizzata dai "Centers for Disease Control" (CDC) statunitensi [Centri per il Controllo delle Malattie] è la seguente – "una lesione traumatica acuta degli elementi **neurali** nel canale midollare, con conseguente deficit sensitivo, motorio, o disfunzione intestinale/vescicale, di tipo temporaneo o permanente" – include casi traumatici in cui un evento esterno causa la lesione, oppure malattie o cause degenerative. Come tale sono escluse la discopatia intervertebrale, le lesioni vertebrali senza LM, le avulsioni della radici nervose e le lesioni delle radici nervose e dei nervi periferici esterni al canale midollare, il cancro, la mielopatia vascolare, ed altre patologie non-traumatiche del midollo spinale (181).

Dati sottostimati

La sottostima delle LM e dei decessi causati dalla LM è un problema importante nei Paesi a basso e medio reddito (130,182,183). La LMT, come la maggior parte dei traumi più gravi, ha un tasso di mortalità elevato. Se i Centri Traumatologici e d'emergenza non sono tenuti a segnalare i decessi secondo i codici ICD, o se sono oberati di lavoro durante le emergenze, queste informazioni andranno perse (55,184,185), abbassando in maniera artificiosa l'incidenza ed i tassi di mortalità (186).

Anche nei Paesi con elevate risorse, può essere difficile ottenere informazioni affidabili per le stime di prevalenza ed incidenza. Sono pochi i Paesi nel mondo che hanno Registri per LM e quelli esistenti sono incompleti. Anche nei Paesi in cui si hanno statistiche affidabili sulla LM, i dati tendono a concentrarsi sulla LMT, con una conseguente significativa sottostima dei casi di LMNT (89). Un registro per le LMNT, come per LMT , richiederebbe molto tempo, sarebbe costoso e poco pratico visto che le Persone con LMNT – a causa delle diverse eziologie – vengono curate e riabilitate in diversi contesti sanitari e spesso non ricevono cure in Centri di riabilitazione specializzati in LM (88).

Altri problemi

Gli studi hanno svelato diversi altri problemi legati ai dati ed alle evidenze sulle LM. Di seguito ne vengono riportati alcuni.

- L'archiviazione delle cartelle cliniche, con informazioni mancanti o scorrette nelle singole cartelle. Ad esempio, l'errata codifica ICD può causare una sovrastima dei casi di LM, se vengono inclusi per sbaglio i casi frattura o contusione della colonna vertebrale senza sintomi neurologici (20).
- La maggior parte dei dati di incidenza e di prevalenza, provengono da studi di singoli Centri ospedalieri, che potrebbero non essere generalizzabili al resto del Paese.
- Adeguatezza degli strumenti. L'ICD-10 non definisce specificatamente la LM, ma utilizza vari codici per identificare le fratture, le lesioni traumatiche, le lussazioni vertebrali e le lesioni complete ed incomplete. Nella pratica, i dati raccolti utilizzando questi codici

sono inattendibili ai fini della ricerca epidemiologica (187).
- Uso incoerente della terminologia, ad es. nella letteratura sulla spina bifida.
- Campioni statistici di dimensioni troppo piccole.
- Validità scientifica dei metodi utilizzati per determinare l'incidenza e la prevalenza.
- Scarsità di dati sulle cause di LM

Conclusioni e raccomandazioni

Questo capitolo fornisce informazioni sull'incidenza, sulla prevalenza, sull'andamento e sui costi della LM, utilizzando i migliori dati disponibili di tutto il mondo. Le conclusioni sono dubbie, data la qualità e la scarsità dei dati di alcune aree del mondo.

Dati e prove affidabili sono essenziali per descrivere il numero delle PLM e l'impatto sulle loro vite, per definire le cause, per sviluppare e valutare gli interventi, per fornire informazioni ai politici ed a coloro che devono decidere, e per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Senza informazioni attendibili non si possono determinare, in maniera razionale e soddisfacente, le priorità per la prevenzione, per l'assistenza medica e sociale.

Vi è un bisogno generale di dati sulle LM, che siano più certi e affidabili, più confrontabili e globali e che possano essere utilizzati per la ricerca, per l'assistenza clinica e per le politiche sanitarie e, in particolare, per essere in grado di includere a pieno la popolazione con LM nel monitoraggio dell'implementazione dei provvedimanti della CRPD in ogni Paese .

In quest'ottica, le seguenti raccomandazioni possono contribuire ad accrescere la disponibilità e la qualità dei dati su LM.

Migliorare la confrontabilità attraverso l'utilizzo di standard internazionali per la raccolta dei dati

L' "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" [Standard Internazionali per la Classificazione Neurologica della Lesione Midollare] insieme all' "International Classification of External Cause of Injury" (ICECI) [Classificazione Internazionale della Causa Esterna della Lesione] dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ed all' "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) [Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute], dovrebbero essere utilizzati costantemente per creare una **struttura universale** per la raccolta di tutti i dati sulla salute e sulla disabilità. Gli "International SCI Data Sets", disponibili gratuitamente nel sito di ISCoS, contribuiscono ulteriormente alla confrontabilità dei dati sulle LM.

I Paesi possono:
- adottare formalmente gli standard ICECI e ICF, come essenziali per la raccolta di tutti i dati sanitari nazionali;
- assicurare che tutti i dati sulle LM vengano raccolti utilizzando la terminologia ICECI ed il modello di disabilità ICF;
- assicurare che tutti i dati sulle LM vengano riportati utilizzando almeno gli "International SCI Data Sets".

Migliorare le statistiche nazionali sulla lesione midollare

Il miglior modo di raccogliere dati sulle LM è attraverso un registro delle LM che riunisce i dati raccolti direttamente dagli ospedali e da altri centri di assistenza sanitaria salvandoli in una banca dati, gestita correttamente da un ente governativo, come il NSCISC negli Stati Uniti. I registri forniscono **dati longitudinali** essenziali ad identificare gli andamenti dell' incidenza, che sono importanti per i programmi di prevenzione

e per le altre politiche di intervento sulle LM e per i bisogni delle PLM.

Nel caso in cui il registro sulle LM non esistesse, si possono utilizzare le seguenti strategie per migliorare la raccolta dei dati in maniera rilevante.

- Raccogliere informazioni sulle LM comparabili a livello internazionale attraverso i sistemi nazionali di raccolta dei dati sanitari e sulla disabilità, assicurandosi che i dati **possano essere disaggregati in categorie standardizzate**, rilevanti per l'analisi dell' andamento dell'incidenza, in particolare almeno per sesso, età ed eziologia.
- Rendere noti i dati disponibili sulle LM nei rapporti annuali pubblicati su Internet in modo che possano essere facilmente ricercati e trovati.
- Incoraggiare e dare supporto agli ospedali e ad altri centri di assistenza sanitaria a raccogliere dati sulle LM, con spese minime aggiuntive, **attraverso il salvataggio appropriato delle cartelle cliniche** e l'utilizzo di modelli standard basati sui dati internazionali.
- Includere domande rilevanti sulle LM nelle indagini sulle condizioni di salute e disabilità delle popolazioni, in particolare nei censimenti, nelle indagini nazionali sulle famiglie e sulla salute e nelle indagini sociali ed economiche in generale.
- Raccogliere dati specifici sulle LM attraverso indagini mirate dopo disastri naturali, come i terremoti.
- Utilizzare le risorse di ISCoS e di altre organizzazioni professionali dedicate alle LM, per analizzare la possibilità di sviluppare un metodo standardizzato per classificare le LMNT ed un registro prospettico sulle LMT e sulle LMNT.

Incoraggiare e migliorare la ricerca sulla lesione midollare

Per avere dati significativi provenienti dal proprio territorio, i Paesi di tutte le Aree (geografiche) devono incoraggiare e cercare di migliorare la qualità della ricerca sulle LM, includendo soprattutto studi longitudinali e di coorte.

- I temi fondamentali della LM dovrebbero essere inclusi nei programmi di studio dei medici e dei professionisti del settore sanitario per aumentare la conoscenza sulla LM e per incoraggiare i giovani ricercatori in ambito medico a tenere in considerazione la ricerca sulla lesione midollare.
- Si potrebbero incoraggiare i ricercatori a collaborare con le Agenzie che si occupano dei programmi per la prevenzione, **comunicando** strategie di prevenzione attraverso i dati di incidenza, coinvolgendoli nel monitoraggio e nella valutazione delle campagne per la prevenzione.
- Si dovrebbe sviluppare una piattaforma **globale** che identifichi e standardizzi i costi diretti ed indiretti delle LM. Questi dati dovrebbero poi essere inseriti nei sistemi per la raccolta dei dati amministrativi e nazionali, per permettere una comprensione migliore dei costi sociali legati alla LM.
- Coinvolgere le persone direttamente colpite dalla LM per definire le domande da porre nelle indagini e nelle altre modalità di raccolta dati, così da raccogliere elementi sull'esperienza di vita con una LM. I dati così raccolti possono poi essere integrati ai dati sulle LM già esistenti.
- La ricerca sulla LMNT dovrebbe essere supportata, per aumentare le evidenze sull'incidenza, sui tassi di sopravvivenza, su prevalenza, eziologia e strategie di gestione sanitaria.

Referenze

1. Noonan VK et al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, 2012, 38:219-226. doi: http://dx.doi.org/10.1159/000336014 PMID:22555590
2. Knútsdóttir S et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Iceland from 1975 to 2009. *Spinal Cord*, 2012, 50:123-126. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.105 PMID:21946442
3. Hagen EM et al. A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in western Norway. *Spinal Cord*, 2010, 48:313-318. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.133 PMID:19823192
4. Rahimi-Movaghar V et al. Prevalence of spinal cord injury in Tehran, Iran. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:428-431. PMID:19777865
5. Dahlberg A et al. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005, 43:47-50. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101616 PMID:15520842
6. O'Connor PJ. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666 PMID:15326472
7. New PW et al. Prevalence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spinal Cord*, 2013, 51:99-102. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.61 PMID:22665222
8. Ronen J et al. Survival after nontraumatic spinal cord lesions in Israel. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1499-1502. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.11.015 PMID:15375824
9. Tuğcu I et al. Epidemiologic data of the patients with spinal cord injury: seven years' experience of a single center. Ulusal Travma Ve Acil Cerrahi Dergisi = *Ulusal Travma Ve Acil Cerrahi Dergisi = Turkish Journal of Trauma & Emergency Surgery; TJTES*, 2011, 17:533-538. doi: http://dx.doi.org/10.5505/tjtes.2011.95676 PMID:22290007
10. Costacurta MLG et al. Epidemiological profile of a pediatric population with acquired spinal cord injury from AACD: Sao Paulo/Brazil. *Spinal Cord*, 2010, 48:118-121. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.130 PMID:19806161
11. Garshick E et al. A prospective assessment of mortality in chronic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2005, 43:408-416. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101729 PMID:15711609
12. McCammon JR, Ethans K. Spinal cord injury in Manitoba: a provincial epidemiological study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:6-10. doi: http://dx.doi.org/10.1179/107902610X12923394765733 PMID:21528620
13. Sabre L et al. High incidence of traumatic spinal cord injury in Estonia. *Spinal Cord*, 2012, 50:755-759. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.54 PMID:22565551
14. Pérez K et al. Incidence trends of traumatic spinal cord injury and traumatic brain injury in Spain, 2000–2009. *Accident; Analysis and Prevention*, 2012, 46:37-44. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2011.12.004 PMID:22310041
15. Albert T et al. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*, 2005, 43:357-365. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101717 PMID:15741980
16. O'Connor P. Incidence and patterns of spinal cord injury in Australia. *Accident; Analysis and Prevention*, 2002, 34:405-415. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575(01)00036-7 PMID:12067103
17. Ahoniemi E et al. Incidence of traumatic spinal cord injuries in Finland over a 30-year period. *Spinal Cord*, 2008, 46:781-784. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.53 PMID:18542095
18. O'Connor RJ, Murray PC. Review of spinal cord injuries in Ireland. *Spinal Cord*, 2006, 44:445-448. PMID:16304563
19. Quinones M et al. Traumatic spinal cord in Qatar: an epidemiological study. *The Middle East Journal of Emergency Medicine*, 2002, 2:1-5.
20. van Asbeck FW, Post MW, Pangalila RF. An epidemiological description of spinal cord injuries in the Netherlands in 1994. *Spinal Cord*, 2000, 38:420-424. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101003 PMID:10962602
21. Li J et al. The epidemiological survey of acute traumatic spinal cord injury (ATSCI) of 2002 in Beijing municipality. *Spinal Cord*, 2011, 49:777-782. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.8 PMID:21383758
22. Ning GZ et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Tianjin, China. *Spinal Cord*, 2011, 49:386-390. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.130 PMID:20921958
23. Lieutaud T, Ndiaye A, Laumon B, Chiron M. Spinal cord injuries sustained in road crashes are not on the decrease in France: A study based on epidemiological trends. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:479-487.
24. Augutis M, Levi R. Pediatric spinal cord injury in Sweden: incidence, etiology and outcome. *Spinal Cord*, 2003, 41:328-336. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101478 PMID:12746739
25. Puisto V et al. Incidence of spinal and spinal cord injuries and their surgical treatment in children and adolescents: a population-based study. *Spine*, 2010, 35:104-107. doi: http://dx.doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181c64423 PMID:20042961

26. Divanoglou A, Levi R. Incidence of traumatic spinal cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: a prospective population-based study. *Spinal Cord*, 2009, 47:796-801. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.28 PMID:19350044
27. DeVivo MJ, Vogel LC. Epidemiology of spinal cord injury in children and adolescents. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27:S4-S10. PMID:15503696
28. Vogel LC, Betz RR, Mulcahey MJ. Spinal cord injuries in children and adolescents. *Handbook of Clinical Neurology*, 2012, 109:131-148. doi: http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-52137-8.00008-5 PMID:23098710
29. Burke DA et al. Incidence rates and populations at risk for spinal cord injury: a regional study. *Spinal Cord*, 2001, 39:274-278. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101158 PMID:11438844
30. Lenehan B et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in British Columbia, Canada. *Spine*, 2012, 37:321-329. doi: http://dx.doi.org/10.1097/BRS.0b013e31822e5ff8 PMID:22337075
31. Surkin J et al. Spinal cord injury in Mississippi: findings and evaluation, 1992–1994. *Spine* , 2000, 25:716-721. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200003150-00011 PMID:10752104
32. Pickett GE et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. *Spine*, 2006, 31:799-805. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000207258.80129.03 PMID:16582854
33. Yang NP et al. The incidence and characterisation of hospitalised acute spinal trauma in Taiwan – a population-based study. *Injury*, 2008, 39:443-450. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2007.12.007 PMID:18321510
34. Middleton JW et al. Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study. *Spinal Cord*, 2012, 50:803-811. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.55 PMID:22584284
35. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Complete Public Version of the 2011 Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury Model System. Birmingham, Alabama, 2011.
36. Hagen EM, Eide GE, Elgen I. Traumatic spinal cord injury among children and adolescents: a cohort study in western Norway. *Spinal Cord*, 2011, 49:981-985. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.42 PMID:21556012
37. Vitale MG et al. Epidemiology of pediatric spinal cord injury in the United States, years 1997 and 2000. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2006, 26:745-749. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.bpo.0000235400.49536.83 PMID:17065938
38. Olasode BJ et al. Traumatic spinal cord injuries in Ile-Ife, Nigeria, and its environs. *Tropical Doctor*, 2006, 36:181-182. doi: http://dx.doi.org/10.1258/004947506777978136 PMID:16884634
39. Umaru H, Ahidjo A. Pattern of spinal cord injury in Maiduguri, North Eastern Nigeria. *Nigerian Journal of Medicine*, 2005, 14:276-278. PMID:16350696
40. Solagberu BA. Spinal cord injuries in Ilorin, Nigeria. *West African Journal of Medicine*, 2002, 21:230-232. PMID:12744575
41. Nwadinigwe CU, Iloabuchi TC, Nwabude IA. Traumatic spinal cord injuries (SCI): a study of 104 cases. *Nigerian Journal of Medicine*, 2004, 13:161-165. PMID:15293837
42. Kawu AA et al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69 PMID:21691278
43. Obalum DC et al. Profile of spinal injuries in Lagos, Nigeria. *Spinal Cord*, 2009, 47:134-137. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.93 PMID:18679400
44. Fielingsdorf K, Dunn RN. Cervical spine injury outcome - a review of 101 cases treated in a tertiary referral unit. *South African Medical Journal*, 2007, 97:203-207. PMID:17440669
45. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3 PMID:16094542
46. Dryden DM et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal Cord*, 2004, 42:513-525. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101629 PMID:15249928
47. Pirouzmand F. Epidemiological trends of spine and spinal cord injuries in the largest Canadian adult trauma center from 1986 to 2006. *Journal of Neurosurgery. Spine*, 2010, 12:131-140. doi: http://dx.doi.org/10.3171/2009.9.SPINE0943 PMID:20121346
48. Dryden DM et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 2003, 30:113-121. PMID:12774950
49. Neumann CR, Brasil AV, Albers F. Risk factors for mortality in traumatic cervical spinal cord injury: Brazilian data. *The Journal of Trauma*, 2009, 67:67-70. doi: http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e3181aa63f3 PMID:19590310
50. Leal-Filho MB et al. Spinal cord injury: epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2008, 66:365-368. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000300016 PMID:18641873
51. Brito LMO et al. Epidemiological evaluation of victims of spinal cord injury. *Revista do Collégio Brasileiro de Cirugões*, 2011, 38:304-309. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0100-69912011000500004 PMID:22124640
52. Collazo Álvarez H et al. Traumatismo raquimedular toracico y lumbar. *Rev Cubana Ortop Traumatol*, 2002, 16:53-60.

53. Alshahri SS et al. Traumatic spinal cord injury in Saudi Arabia: an epidemiological estimate from Riyadh. *Spinal Cord*, 2012, 50:882-884. PMID:22777491
54. Raibulet T et al. Spinal cord injury patients in the physical medicine and rehabilitation hospital, Kuwait – a nine-year retrospective study. *Kuwait Medical Journal*, 2001, 33:211-215.
55. Rathore FA et al. Spinal cord injury management and rehabilitation: highlights and shortcomings from the 2005 earthquake in Pakistan. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:579-585. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.09.027 PMID:18295642
56. Deconinck H. The health condition of spinal cord injuries in two Afghan towns. *Spinal Cord*, 2003, 41:303-309. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101443 PMID:12714994
57. Lidal IB et al. Mortality after spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2007, 39:145-151. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0017 PMID:17351697
58. Post MWM et al. Duration and functional outcome of spinal cord injury rehabilitation in the Netherlands. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2005, 42 Suppl I:75-85. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2004.10.0133 PMID:16195965
59. Scivoletto G et al. Traumatic and non-traumatic spinal cord lesions: an Italian comparison of neurological and functional outcomes. *Spinal Cord*, 2011, 49:391-396. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.85 PMID:20603629
60. Pagliacci MC et al. An Italian survey of traumatic spinal cord injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1266-1275. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00234-X PMID:13680560
61. Catz A et al. Survival following spinal cord injury in Israel. *Spinal Cord*, 2002, 40:595-598. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101391 PMID:12411967
62. Cosar SN et al. Demographic characteristics after traumatic and non-traumatic spinal cord injury: a retrospective comparison study. *Spinal Cord*, 2010, 48:862-866. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.49 PMID:20440301
63. Gur A et al. Characteristics of traumatic spinal cord injuries in south-eastern Anatolia, Turkey: a comparative approach to 10 years' experience. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 2005, 28:57-62. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200503000-00008 PMID:15729098
64. Ones K et al. Comparison of functional results in non-traumatic and traumatic spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:1185-1191. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280600902661 PMID:17653992
65. Karacan I et al. Traumatic spinal cord injuries in Turkey: a nation-wide epidemiological study. *Spinal Cord*, 2000, 38:697-701. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101064 PMID:11114778
66. Seguin P et al. Impact of age on mortality in patients with acute traumatic spinal cord injury requiring intensive care. *Annales Francaises d'Anesthesie et de Reanimation*, 2012, 31:196-202. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.annfar.2011.10.019 PMID:22204755
67. Van Den Berg M et al. Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragon, Spain (1972–2008). *Journal of Neurotrauma*, 2011, 28:469-477. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2010.1608 PMID:21190391
68. Islam MS, Hafez MA, Akter M. Characterization of spinal cord lesion in patients attending a specialized rehabilitation center in Bangladesh. *Spinal Cord*, 2011, 49:783-786. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.36 PMID:21502957
69. Singh R et al. Traumatic spinal cord injuries in Haryana: An epidemiological study. *Indian Journal of Community Medicine*, 2003, 28:184-186.
70. Pandey V et al. Care of post-traumatic spinal cord injury patients in India: an analysis. *Indian Journal of Orthopaedics*, 2007, 41:295-299. doi: http://dx.doi.org/10.4103/0019-5413.36990 PMID:21139781
71. Chhabra HS, Arora M. Demographic profile of traumatic spinal cord injuries admitted at Indian Spinal Injuries Centre with special emphasis on mode of injury: a retrospective study. *Spinal Cord*, 2012, 50:745-754. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.45 PMID:22584285
72. Kuptniratsaikul V. Epidemiology of spinal cord injuries: a study in the spinal unit, Siriraj Hospital, Thailand. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 2003, 86:1116-1121. PMID:14971518
73. Lee BB et al. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 2013,In press PMID:23439068
74. Yang JY et al. Epidemiology of the spinal cord and cauda equine injury in Korea-multicenter study. *J Korean Soc Spine Surg*, 2011, 18:83-90. doi: http://dx.doi.org/10.4184/jkss.2011.18.3.83
75. Middleton PM. The pre-hospital epidemiology and management of spinal cord injuries in New South Wales: 2004–2008. *Injury*, 2012, 43:480-485. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2011.12.010 PMID:22244002

76. Chan SCC, Chan APS. Rehabilitation outcomes following traumatic spinal cord injury in a tertiary spinal cord injury centre: a comparison with an international standard. *Spinal Cord*, 2005, 43:489-498. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101743 PMID:15824758
77. Wu JC et al. Effects of age, gender, and socio-economic status on the incidence of spinal cord injury: an assessment using the eleven-year comprehensive nationwide database of Taiwan. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:889-897. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2011.1777 PMID:21510819
78. Wang HF et al. Epidemiological features of traumatic spinal cord injury in Anhui Province, China. *Spinal Cord*, 2013, 51:20-22. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.92 PMID:22945750
79. Wu Q et al. Epidemiology of traumatic cervical spinal cord injury in Tianjin, China. *Spinal Cord*, 2012, 50:740-744. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.42 PMID:22525311
80. Feng HY et al. Epidemiological profile of 239 traumatic spinal cord injury cases over a period of 12 years in Tiajin, China. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:388-394. www.maneypublishing.com/journals/scm and www.ingentaconnect.com/content/maney/scm doi: http://dx.doi.org/10.1179/2045772311Y.0000000017 PMID:21903012
81. Lakhey S et al. Aetioepidemiological profile of spinal injury patients in eastern Nepal. *Tropical Doctor*, 2005, 35:231-233. doi: http://dx.doi.org/10.1258/004947505774938756 PMID:16354480
82. DeVivo MJ, Chen Y. Trends in new injuries prevalent cases, and aging with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:332-338. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.031 PMID:21353817
83. Lee JH et al. Characteristics of pediatric-onset spinal cord injury. *Pediatrics International*, 2009, 51:254-257. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-200X.2008.02684.x PMID:19405927
84. Lhéritier K et al. Survival of tetraplegic spinal cord injured persons after the first admission of a rehabilitation center and prognosis factors: a multicentre study of 697 subjects in French centers. *Revue d'Epidemiologie et de Sante Publique*, 2001, 49:449-458. PMID:11845094
85. Celani MG et al. Spinal cord injury in Italy: a multicentre retrospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:589-596. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.21948 PMID:11346833
86. Martin BW, Dykes E, Lecky FE. Patterns and risks in spinal trauma. *Archives of Disease in Childhood*, 2004, 89:860-865. doi: http://dx.doi.org/10.1136/adc.2003.029223 PMID:15321867
87. New PW, Cripps RA, Bonne Lee B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. Spinal Cord, 2013, in print http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.165 doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.165 PMID:23318556
88. New PW. Non-traumatic spinal cord injury: what is the ideal setting for rehabilitation? *Australian Health Review*, 2006, 30:353-361. doi: http://dx.doi.org/10.1071/AH060353 PMID:16879094
89. New PW, Sundararajan V. Incidence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia: a population-based study and literature review. *Spinal Cord*, 2008, 46:406-411. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102152 PMID:18071356
90. van den Berg ME et al. Incidence of nontraumatic spinal cord injury: a Spanish cohort study (1972–2008). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012, 93:325-331. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.08.027 PMID:22289245
91. Centers for Disease Control and Prevention. Racial/ethnic differences in the birth prevalence of spina bifida – United States, 1995. *MMWR Morb Mortal Wkly*, 2009. *Rep*, 2005, 57:1409-1413.
92. Tarqui Mamani C et al. Incidencia de los defectos del tubo neural en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima, Incidence of neural tube defects in the National Maternal-Perinatal Institute of Lima. *Rev Chil Salud Pública*, 2009, 13:82-89.
93. Msamati BC, Igbigbi PS, Chisi JE. The incidence of cleft lip, cleft palate, hydrocephalus and spina bifida at Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. *The Central African Journal of Medicine*, 2000, 46:292-296. PMID:12002118
94. Murshid WR. Spina bifida in Saudi Arabia: is consanguinity among the parents a risk factor? *Pediatric Neurosurgery*, 2000, 32:10-12. doi: http://dx.doi.org/10.1159/000028890 PMID:10765132
95. Onrat ST et al. Incidence of neural tube defects in Afyonkarahisar, Western Turkey. *Genetics and Molecular Research*, 2009, 8:154-161. doi: http://dx.doi.org/10.4238/vol8-1gmr552 PMID:19283682
96. Orioli IM et al. Effects of folic acid fortification on spina bifida prevalence in Brazil. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2011, 91:831-835. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20830 PMID:21630426
97. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. *The Israel Medical Association Journal*, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
98. Ahuka OL et al. Congenital malformations in the North-Eastern Democratic Republic of Congo during Civil War. *East African Medical Journal*, 2006, 83:95-99. doi: http://dx.doi.org/10.4314/eamj.v83i2.9395 PMID:16708881

99. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
100. Amini H et al. The Swedish Birth Defects Registry: ascertainment and incidence of spina bifida and cleft lip/palate. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 2009, 88:654-659. doi: http://dx.doi.org/10.1080/00016340902934696 PMID:19412801
101. Barboza Argüello ML, Umaña Solís LM. Impact of the fortification of food with folic acid on neural tube defects in Costa Rica. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2011, 30:1-6. PMID:22159644
102. Sípek A, Gregor V, Horacek J. Birth defects in the Czech Republic in the period 1961–2005 – mean incidences. *Ceska Gynekologie*, 2007, 72:185-191. PMID:17616072
103. Hernández-Herrera RJ, Alcala-Galvan LG, Flores-Santos R. Neural defect prevalence in 248,352 consecutive newborns. *Revista Medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2008, 46:201-204. PMID:19133193
104. Boyd PA et al. Monitoring the prenatal detection of structural fetal congenital anomalies in England and Wales: register-based study. *Journal of Medical Screening*, 2011, 18:2-7. doi: http://dx.doi.org/10.1258/jms.2011.010139 PMID:21536809
105. De Wals PF et al. Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 2007, 357:135-142. doi: http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa067103 PMID:17625125
106. López-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479 PMID:20814949
107. Njamnshi AK et al. Neural tube defects are rare among black Americans but not in sub-Saharan black Africans: the case of Yaounde – Cameroon. *Journal of the Neurological Sciences*, 2008, 270:13-17. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2008.01.010 PMID:18295800
108. Owen TJ, Halliday JL, Sone CA. Neural tube defects in Victoria, Australia: potential contributing factors and public health implications. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 2000, 24:584-589. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-842X.2000.tb00521.x PMID:11215005
109. Sayed AR et al. Decline in the prevalence of neural tube defects following folic acid fortification and its cost-benefit in South Africa. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2008, 82:211-216. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20442 PMID:18338391
110. Golalipour MJ et al. Epidemiology of neural tube defects in northern Iran, 1998–2003. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2007, 13:560-566. PMID:17687828
111. Farhud D, Hadavi V, Sadighi H. Epidemiology of neural tube defects in the world and Iran. *Iranian Journal of Public Health*, 2000, 29:83-90.
112. García López E et al. Prevalence of neural tube defects in Asturias (Spain): impact of prenatal diagnosis. *Gaceta Sanitaria*, 2009, 23:506-511. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2009.01.011 PMID:19406531
113. Sanchis Calvo A, Martinez-Frias M. Clinical epidemiological study of neural tube defects classified according to the five sites of closure. *Anales Espanoles de Pediatria*, 2001, 54:165-173. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033(01)78673-0 PMID:11181213
114. Liu J et al. Prevalence of neural tube defects in economically and socially deprived area of China. *Child's Nervous System*, 2007, 23:1119-1124. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00381-007-0344-3 PMID:17450368
115. Pei LJ et al. The epidemiology of neural tube defects in high-prevalence and low-prevalence areas of China. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2003, 24:465-470. PMID:12848911
116. Li Z et al. Prevalence of major external birth defects in high and low risk areas in China, 2003. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2005, 26:252-257. PMID:15941530
117. Bower C, D'Antoine H, Stanley FJ. Neural tube defects in Australia: trends in encephaloceles and other neural tube defects before and after promotion of folic acid supplementation and voluntary food fortification. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2009, 85:269-273. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20536 PMID:19180646
118. Li Z et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2006, 76:237-240. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20248 PMID:16575897
119. Nikkilä A, Rydhstrom H, Kallen B. The incidence of spina bifida in Sweden 1973–2003: the effect of prenatal diagnosis. *European Journal of Public Health*, 2006, 16:660-662. doi: http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckl053 PMID:16672253
120. Petrova JG, Vaktskjold A. The incidence of neural tube defects in Norway and the Arkhangelskaja Oblast in Russia and the association with maternal age. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 2009, 88:667-672. doi: http://dx.doi.org/10.1080/00016340902898008 PMID:19353336

121. Rankin J et al. The changing prevalence of neural tube defects: a population-based study in the north of England, 1984–96. Northern Congenital Abnormality Survey Steering Group. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 2000, 14:104-110. doi: http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-3016.2000.00246.x PMID:10791652
122. Catz A. Recovery of neurologic function following nontraumatic spinal cord lesions in Israel. Spine (Phila Pa 1976). 2004 Oct 15;29(20):2278–2282; discussion 2283.
123. Werhagen L, Hultling C, Molander C. The prevalence of neuropathic pain after non-traumatic spinal cord lesion. *Spinal Cord*, 2007, 45:609-615. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102000 PMID:17160075
124. Osterthun R, Post MWM, van Asbeck FWA. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centers. *Spinal Cord*, 2009, 47:339-344. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.127 PMID:19002154
125. Gupta A et al. Non-traumatic spinal cord lesions: epidemiology, complications, neurological and functional outcome of rehabilitation. *Spinal Cord*, 2009, 47:307-311. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.123 PMID:18936767
126. Quintana-Gonzales A et al. Nontraumatic spinal cord injury: etiology, demography and clinics. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 2011, 28:633-638. PMID:22241260
127. Ahoniemi E, Pohjolainen T, Kautiainen H. Survival after spinal cord injury in Finland. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:481-485. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0812 PMID:21533327
128. Sabre L et al. Traumatic spinal cord injury in two European countries: why the differences? *European Journal of Neurology*, 2013, 20:293-299. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03845.x PMID:22891855
129. O'Connor PJ. Survival after spinal cord injury in Australia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:37-47. PMID:15640987
130. Hagen EM et al. Traumatic spinal cord injuries – incidence, mechanisms and course. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 2012, 132:831-837. doi: http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859 PMID:22511097
131. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006, 87:1079-1085. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.04.022 PMID:16876553
132. Saunders LL et al. Traumatic spinal cord injury mortality, 1981–1998. *The Journal of Trauma*, 2009, 66:184-190. doi: http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e31815644e5 PMID:19131823
133. Soden RJ et al. Causes of death after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:604-610. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101080 PMID:11093321
134. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Birmingham, Alabama Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance, February 2012 (https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202012%20Feb%20Final.pdf, accessed 9 January 2013).
135. Hagen EM et al. Mortality after traumatic spinal cord injury: 50 years of follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 2010, 81:368-373. doi: http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2009.178798 PMID:19726408
136. Rathore MFA. 2013. Spinal Cord Injuries in the Developing World. In: JH Stone, M Blouin, eds. *International encyclopedia of rehabilitation*. Available online: http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/141/
137. Couris CM et al. Characteristics of adults with incident traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. *Spinal Cord*, 2010, 48:39-44. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.77 PMID:19546873
138. Fassett DR et al. Mortality rates in geriatric patients with spinal cord injuries. *Journal of Neurosurgery*, 2007, 7:277-281. PMID:17877260
139. Demetriades D et al. The effect of trauma center designation and trauma volume on outcome in specific severe injuries. *Annals of Surgery*, 2005, 242:512-517. PMID:16192811
140. Harvey C et al. New estimates of the direct costs of traumatic spinal cord injuries: results of a nationwide survey. *Paraplegia*, 1992, 30:834-850. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1992.160 PMID:1287537
141. Johnson RL, Brooks CA, Whiteneck GG. Cost of traumatic spinal cord injury in a population-based registry. *Spinal Cord*, 1996, 34:470-480. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1996.81 PMID:8856854
142. Bötel U et al. The cost of ventilator-dependent spinal cord injuries-patients in the hospital and at home. *Spinal Cord*, 1997, 35:40-42. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100345 PMID:9025219
143. DeVivo MJ. Causes and costs of spinal cord injury in the United States. *Spinal Cord*, 1997, 35:809-813. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100501 PMID:9429259
144. Dryden DM et al. Direct health care costs after traumatic spinal cord injury. *The Journal of Trauma*, 2005, 59:443-449. PMID:16294090
145. Mak KS et al. Incidence and treatment patterns in hospitalizations for malignant spinal cord compression in the United States, 1998–2006. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 2011, 80:824-831. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijrobp.2010.03.022 PMID:20630663

146. New PW, Jackson T. The costs and adverse events associated with hospitalization of patients with spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spine*, 2010, 35:796-802. PMID:20228702
147. Greenwald BD et al. Gender-related differences in acute rehabilitation lengths of stay, charges, and functional outcomes for a matched sample with spinal cord injury: a multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:1181-1187. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.24891 PMID:11552188
148. St. Andre JR et al. A comparison of costs and health care utilization for veterans with traumatic and nontraumatic spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:27-42. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-27
149. Sundance PD et al. Systematic care management: clinical and economic analysis of a national sample of patients with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2004, 10:17-34. doi: http://dx.doi.org/10.1310/2E3M-X01K-786H-V8FC
150. Baaj AA et al. Health care burden of cervical spine fractures in the United States: analysis of a nationwide database over a 10-year period. *Journal of Neurosurgery. Spine*, 2010, 13:61-66. doi: http://dx.doi.org/10.3171/2010.3.SPINE09530 PMID:20594019
151. DeVivo MJ et al. Costs of care following spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:1-9. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-1
152. Cao Y et al. Lifetime direct costs after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:10-16. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-10
153. National Spinal Cord Injury Statistical Center. *Birmingham, Alabama Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance*, February 2013 (https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202013.pdf, accessed 23 Mai 2013). Based on data from Economic Impact of SCI published in *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16(4).
154. Access Economics for the Victorian Neurotrauma Initiative. The economic cost of spinal cord injury and traumatic brain injury in Australia. 2009 (http://www.tac.vic.gov.au/about-the-tac/our-organisation/research/tac-neurotrauma-research/vni/the20economic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf?bcsi_scan_c7a381ba8bd8a412=LI1KKoXsl2UO97L0ZcjjMUATHXYjAAAAPRl4Bw==&bcsi_scan_filename=the20economic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf, accessed 9 January 2013) Based on Transport Accident Commission (TAC) data on the costs for healthcare, long term care, equipment and modifications, administration and compensation to families for TBI and SCI patients in Victoria for pay years 2004–2008.
155. Cassell CH et al. Health care expenditures among children with and those without spina bifida enrolled in Medicaid in North Carolina. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2011, 91:1019-1027. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.22864 PMID:22021073
156. Bowkett B, Deverall E. Paediatric spina bifida inpatient treatment at Wellington Regional Hospital: a cost analysis of sequential patients. *The New Zealand Medical Journal*, 2012, 125:13-18. PMID:22426607
157. Yi Y et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8 PMID:21594574
158. Munce SE et al. Direct costs of adult traumatic spinal cord injury in Ontario. *Spinal Cord*, 2013, 51:64-69. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.81 PMID:22801189
159. Haeusler JM et al. Pilot study on the comprehensive economic costs of major trauma: consequential costs are well in excess of medical costs. *The Journal of Trauma*, 2006, 61:723-731. PMID:16967014
160. Noonan VK et al. The Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR): a national patient-registry. *Spinal Cord*, 2012, 50:22-27. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.109 PMID:22042297
161. Rick Hansen Institute Spinal Cord Injury Registry. web site (http://rickhansenregistry.org, accessed 17 March 2013).
162. O'Connor PJ. Development and utilisation of the Australian spinal cord injury register. *Spinal Cord*, 2000, 38:597-603. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101048 PMID:11093320
163. Stover SL et al. History, implementation, and current status of the national spinal cord injury database. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1365-1371. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90246-0 PMID:10569429
164. DeVivo MJ, Go BK, Jackson AB. Overview of the National Spinal Cord Injury Statistical Center database. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2002, 25:335-338. PMID:12482178
165. World Health Organization. International Classification of Diseases, 2010, web site (http://www.who.int/classifications/icd/en/, accessed 18 March 2012).
166. OECD, World Health Organization, Eurostat. A system of health accounts, OECD Publishing, 2011 (http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-system-of-health-accounts_9789264116016-en, accessed 17 May 2013).
167. Marino RJ et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2003, 26 Suppl 1:S50-S56. PMID:16296564

168. Waring WP et al. 2009 review and revisions of the International Standards for the Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2010, 33:346-352. PMID:21061894
169. Kirshblum SC et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:535-546. doi: http://dx.doi.org/10.1179/204577211X13207446293695 PMID:22330108
170. Kirshblum SC et al. Reference for the 2011 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:547-554. doi: http://dx.doi.org/10.1179/107902611X13186000420242 PMID:22330109
171. Biering-Sørensen F et al. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 2006, 44:530-534. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930 PMID:16955072
172. International SCI Data Sets. International Spinal Cord Society (ISCoS) (http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets, accessed 22 May 2013).
173. DeVivo MJ. International Spinal Cord Injuury Core Data Set. *Spinal Cord*, 2006, 44:535-540.
174. New PW, Marshall R. International Spinal Cord Injury Data Sets for non-traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, advance online publication, January 2013. doi: 10.1038/sc.2012.160. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.160
175. DeVivo MJ et al. Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*, 2011, 49:596-599. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.172 PMID:21135863
176. Global Mapping of Spinal Cord Injury (SCI) Epidemiology. Towards a living data repository. The International Spinal Cord Society, web site (http://www.iscos.org.uk/sci-global-mapping, accessed 4 June, 2013).
177. Biering-Sørensen F et al. Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Spinal Cord*, 2006, 44:541-546. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101918 PMID:16955074
178. Cieza A et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord*, 2010, 48:305-312. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.183 PMID:20065984
179. Kirchberger I et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the early post-acute context. *Spinal Cord*, 2010, 48:297-304. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.128 PMID:19786973
180. Gale Encyclopedia of Medicine. 4th ed. Farmington Hills, Michigan: Gale Cengage Learning Inc; 2011.
181. Centers for Disease Control and Prevention. Case definition of spinal cord injury. 1990 (http://wwwn.cdc.gov/nndss/script/casedef.aspx?CondYrID=854&DatePub=1/1/1990%2012:00:00%20AM, accessed 17.5.2013).
182. Ackery A, Tator C, Krassioukov A. A global perspective on spinal cord injury epidemiology. *Journal of Neurotrauma*, 2004, 21:1355-1370. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2004.21.1355 PMID:15672627
183. Draulans N et al. Etiology of spinal cord injuries in sub-Saharan Africa. *Spinal Cord*, 2011, 49:1148-1154. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.93 PMID:21987062
184. Solagberu BA et al. Pre-hospital care in Nigeria: a country without emergency medical services. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 2009, 12:29-33. PMID:19562917
185. Afuwape OO et al. Preventable trauma deaths in Ibadan: a comparison of revised trauma score and panel review. *West African Journal of Medicine*, 2011, 30:19-23. doi: http://dx.doi.org/10.4314/wajm.v30i1.69879 PMID:21863584
186. Thanni LO, Kehinde OA. Trauma at a Nigerian teaching hospital: pattern and documentation of presentation. *African Health Sciences*, 2006, 6:104-107. PMID:16916301
187. Noonan VK et al. The validity of administrative data to classify patients with spinal column and cord injuries. *Journal of Neurotrauma*, 2013, 30:173-180. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2012.2441 PMID:23002989

Capitolo 3

Prevenzione della lesione midollare

"Sono un uomo di 52 anni con lesione midollare incompleta ma grave (C4). La lesione midollare è stata causata nel 1973 da un incidente stradale, quando avevo 16 anni. La colpa è stata mia: stavo guidando troppo velocemente, senza la patente, ed ero un po' ubriaco. Riesco a muovere un pochino le braccia ed ad utilizzare le mani limitatamente. Riesco a stare in piedi, ma non cammino. Non posso scrivere al computer, ma posso utilizzare il programma che converte la parola in testo scritto per poter scrivere al computer. Per muovermi utilizzo la mia carrozzina elettrica. Per gestire i miei bisogni personali, ho l'assistenza personale 24 ore su 24."

(Stig, Danimarca)

"Tra le stagioni di semina del riso, ho lavorato come operaio nei cantieri di Hanoi per guadagnare qualche soldo in più, per avere la sicurezza di comprarmi una buona scorta di semi per la stagione del riso e per soddisfare le esigenze dei miei figli per la loro scuola e per il loro futuro. Un giorno, mentre ero in città, la mia vita mi è crollata letteralmente addosso quando ho perso il controllo mentre trasportavo un carico di mattoni su un'asse bagnata."

(Anonimo, Vietnam)

"Sono caduto dal tetto di casa mia nel 1976 con la conseguenza di una lesione midollare (C5–6), che mi ha reso incapace di muovere le gambe e ha limitato il controllo dell'uso delle braccia e delle dita."

(David, USA)

"Nel 1998 ho subito una ferita da arma da fuoco che mi ha provocato una lesione midollare a livello T6–7."

(Robert, Uganda)

"Mi sono infortunato nell'ottobre 1997 mentre facevo body surf a Noosa Heads, Queensland, Australia. Come conseguenza della mia lesione midollare (C4–5) riesco solo a muovere la testa e non ho alcuna funzione motoria negli arti. Si sono presentate all'improvviso molte sfide quando mi sono imbattuto in questa difficile situazione che ha richiesto lo sviluppo di interessanti abilità per risolvere i miei problemi per massimizzare la mia indipendenza e anche per ridurre il carico sugli altri."

(Brad, Australia)

"Sono un tetraplegico che ha subito una lesione midollare molti anni fa nel 1974 giocando a rugby quando avevo 15 anni e mezzo di età."

(Richard, Nuova Zelanda)

3

Prevenzione della lesione midollare

Quando si verifica una lesione midollare (LM) in seguito ad un infortunio traumatico, come un incidente stradale o una caduta, nel giro di pochi secondi si passa da una condizione di buona salute alla permanente disabilità. Sia in caso di lesione di origine traumatica che non traumatica, la notizia incoraggiante è che una buona parte di queste lesioni sono prevenibili.

La prevenzione primaria consiste in azioni per evitare o rimuovere le cause di LM per un individuo o una popolazione prima che il problema si presenti, ad es. azioni per ridurre infortuni stradali. La prevenzione secondaria entra in gioco quando si verifica la LM. L'obiettivo è quello di fornire una tempestiva diagnosi e terapia e di limitare la disabilità (vedi il Capitolo 4: Sistema sanitario e le esigenze di riabilitazione: Soccorso pre-ospedaliero e terapia in fase acuta). Il riconoscimento tempestivo della possibilità di LM in seguito ad un infortunio, insieme al trasporto adeguato verso una struttura appropriata, e l'accesso in riabilitazione in fase acuta, fanno parte della prevenzione secondaria. La prevenzione terziaria si concentra sulla riabilitazione post-acuta e sugli interventi ambientali per ridurre le complicanze e per promuovere una inclusione soddisfacente della persona con mielolesione in famiglia e nella vita comunitaria (1).

Tutte le forme di prevenzione sono necessarie. Le persone con disabilità hanno enfatizzato che l'accesso ai servizi sanitari, insieme ai diritti umani e all'inclusione sociale, sono le soluzioni alla difficile situazione delle condizioni di salute associate con la disabilità (2). I principi dei diritti umani di rispetto e dignità, come sottolineati dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (3), comportano che le strategie di prevenzione vengano intraprese in modo da non sminuire le persone che vivono con LM (4).

Questo capitolo tratta degli interventi di prevenzione primaria per ridurre l'incidenza di LM, prevalentemente di origine traumatica. Evidenzia gli interventi di efficacia comprovata e indica gli interventi che necessitano di implementazione nel campo della ricerca. La prevenzione secondaria e terziaria vengono affrontate nei capitoli successivi.

Cause della lesione midollare traumatica

La LM traumatica può verificarsi per meccanismi molteplici e molto diversi, ad es. incidenti stradali, cadute, violenza, e durante diverse attività, ad es. lavorative, sportive, domestiche. Le strategie di prevenzione tendono a correlarsi al contesto specifico in cui c'è un rischio maggiore di infortunio. Questa sezione tratta la prevenzione della LM traumatica in funzione della sua causa.

Incidenti stradali

Mentre i contesti ed i meccanismi specifici variano tra e all'interno dei paesi, gli incidenti stradali rappresentano la causa più comune di LM in tutto il mondo. In relazione alle statistiche globali degli incidenti stradali (vedi Capitolo 2), l'incidenza di LM è più elevata nei giovani adulti e nel genere maschile (5–7). Ridurre l'incidenza degli incidenti stradali è quindi un elemento significativo nella prevenzione di LM e può essere affrontato nelle fasi di: prima dell'incidente, durante l'incidente e dopo l'incidente come descritto per primo da Haddon (8) (vedi Tabella 3.1).

L'approccio alla prevenzione dell'incidente con sistemi di sicurezza

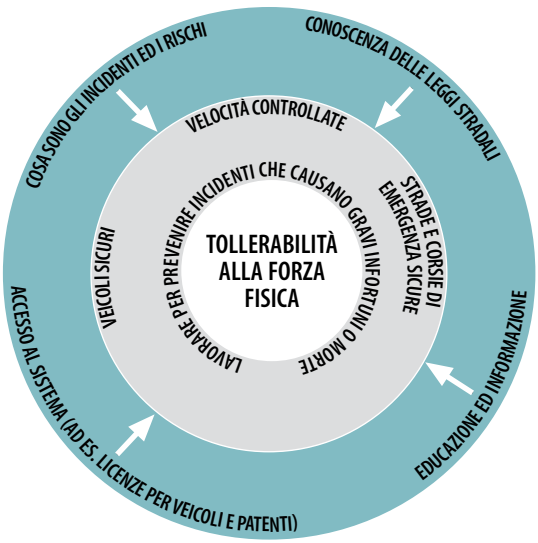
L'adozione di un approccio alla prevenzione dell'incidente stradale con sistemi di sicurezza è stata fondamentale nella riduzione di morti e di disabilità associate agli incidenti stradali nei paesi ad alto reddito (Figura 3.1) (9, 12). Questo approccio riconosce che l'interazione di tutti i tipi di veicoli con i diversi tipi di fruitori della strada provoca collisioni con elevata probabilità, e, se i componenti (automobili, persone e strade) e la loro interazione non sono correttamente gestite (progettazione del sistema) questo aumenterà gli incidenti con gravi menomazioni e mortalità (9). L'approccio con misure di sicurezza cerca di identificare e rettificare le cause maggiori di "errore" in ognuna delle fasi di pre-incidente, incidente e post-incidente. Per esempio, i fattori principali di rischio per gli occupanti di un veicolo sono ben noti: velocità eccessiva o inappropriata, non utilizzo delle cinture di sicurezza e dei sistemi

Tabella 3.1 La Matrice Haddon applicata alla prevenzione di infortuni stradali

Fase		Fattori		
		Umani	Veicoli ed Attrezzatura	Ambiente
Pre-incidente	Prevenzione incidenti	Informazioni Atteggiamenti Conoscenza delle menomazioni Controlli di polizia	Controllo tecnico della strada Illuminazione Frenata Maneggevolezza Controllo della velocità	Progettazione e disposizione delle strade Limiti di velocità Strutture pedonali
Incidente	Prevenzione del danno causato durante l'incidente	Uso dei sistemi di sicurezza Conoscenza delle menomazioni	Sistema di sicurezza per occupanti Altri dispositivi di sicurezza Design adeguati per le misure di protezione	Sistemi di sicurezza lungo la strada
Post-incidente	Supporto alle funzioni vitali	Pronto Soccorso Intervento Medico	Facilità d'accesso Protezione antincendio	Facilitazione ai Mezzi di soccorso e per Traffico congestionato

Fonte (9).

Figura 3.1 L'approccio con "sistemi di sicurezza" alla sicurezza della strada



Fonti (10,11)

di tenuta dei bambini, e guida sotto l'effetto di alcool o droghe (13).

Lo sviluppo e l'implementazione di piani d'azione con obiettivi di riduzione, basati sui dati degli incidenti e sugli interventi basati sull'evidenza, sono i componenti chiave dell'approccio con sistemi di sicurezza (12, 14). Il successo dell'attuazione dei piani d'azione per la sicurezza stradale richiede una spinta efficace, l'accettazione da parte dell'intera comunità, la cooperazione multisettoriale intergovernativa con a capo una ben identificata agenzia (per esempio, un'agenzia indipendente che operi all'interno del Ministero dei Trasporti), e la cooperazione dell'industria e delle organizzazioni non governative (ONG) come le associazioni automobilistiche, la professione medica ed i gruppi che promuovono la sicurezza stradale (9).

L'approccio basato sui sistemi di sicurezza è ciclico ed olistico, e comprende:

- l'identificazione dei problemi;
- la formulazione di strategie;
- l'implementazione di policy specifiche;
- la valutazione, la messa a punto e la rivalutazione.
- I provvedimenti adottati possono essere:
- promulgare e far rispettare leggi appropriate riguardo alla guida in stato di ebrezza, la velocità, l'utilizzo delle cinture e del casco, ecc.;
- educare il pubblico sulla sicurezza stradale attraverso il marketing sociale, le attività di pubbliche relazioni, ecc.;
- utilizzare misure di sicurezza progettate dal punto di vista ingegneristico, come l'airbag, i sistemi di tenuta e la progettazione stradale.

L'approccio basato su sistemi di sicurezza si è dimostrato cruciale per la riduzione che si è registrata negli incidenti stradali, ed una base di dati di evidenze dei sistemi per la sicurezza stradale viene continuamente aggiornato (9, 12).

Il trasferimento delle conoscenze e della tecnologia dai paesi ad alto reddito ai paesi a medio e basso reddito – prendendo in considerazione le differenze degli ambienti stradali, il tipo di veicoli, l'utilizzo dei veicoli ed i vincoli delle risorse – è cruciale per affrontare la proiezione futura dell'incremento della mortalità e delle morbilità legate agli incidenti (15).

Interventi specifici per ridurre le lesioni midollari fra gli automobilisti

Sebbene vadano implementati interventi individuali specifici per la LM (16, 17) (vedi Riquadro 3.1), i benefici maggiori si avranno adottando un approccio sistemico – focalizzato sull'ambiente stradale in maniera olistica (ad es. impiego del terreno, accessibilità a e per i luoghi abitati, vicinanza alle abitazioni ed altri aspetti) – prendendo in considerazione i bisogni e le abilità di ogni utente della strada, e progettando e promuovendo l'uso di veicoli sicuri non solo per gli occupanti, ma anche per gli altri che sulla strada potrebbero incorrere in un eventuale incidente causato da questi veicoli (9, 12). Una sintesi di interventi per gli incidenti stradali è mostrata nella Tabella 3.2.

Riquadro 3.1. Gli incidenti con cappottamento comportano un rischio maggiore di lesione midollare

Matilda, una domenica mattina, era sola e alla guida della vettura del suo ragazzo dopo una festa per i 30 anni tenutasi presso una fattoria di un suo amico. Lei aveva bevuto fino alle prime ore del mattino e non aveva dormito molto. La macchina è sbandata nella corsia di emergenza della strada, la quale era mal costruita, presentando una struttura molto scoscesa. Nel giro di una frazione di secondo, il veicolo andò fuori controllo. L'interno della ruota anteriore ha urtato contro il ciglio della strada, causando il cappottamento della vettura. L'incidente è stato grave, come le ferite di Matilde – frattura e lussazione del collo che ha reso Matilda tetraplegica.

La storia di Matilda è tipica. Incidenti con cappottamento sono associati a infortuni gravi. La testa dell'occupante può venire a contatto con il tetto del veicolo quando questo si cappotta e l'occupante si trova con la testa all'ingiù, con il peso del corpo appoggiato sul collo (16,18,19). La compressione assiale conseguente è associata alla frattura-lussazione del rachide cervicale. Incidenti con cappottamento sono relativamente comuni, soprattutto in aree rurali dove i fattori di rischio sono le alte velocità e lo scarso mantenimento dei veicoli e le infrastrutture.

Le strategie per ridurre l'incidenza e gli effetti degli incidenti con cappottamento sono:

- approcci regolamentati che includono l'introduzione di standard di protezione contro il cappottamento dei veicoli (20);
- l'utilizzo dei controlli elettronici di stabilità nelle automobili, ovvero tecnologia computerizzata che migliora la sicurezza di stabilità del veicolo attraverso l'individuazione e la riduzione dello sbandamento (21,22);
- l'installazione di barriere di sicurezza e corsie di emergenza di tenuta per favorire la sicurezza sul ciglio delle strade (23);
- interventi per contrastare l'eccesso di velocità, la stanchezza e la guida in stato di ebrezza.

Gli interventi precisi includono:

- Standard obbligatori per progettare i sedili del veicolo che specificano i requisiti d'altezza per i poggiatesta, insieme al progetto di sedili sofisticati, possono mitigare la probabilità e la gravità delle distorsioni del tessuto molle del rachide cervicale, cioè infortuni come il colpo di frusta (24–26).
- L'utilizzo corretto delle cinture di sicurezza a tre punti prevengono gravi colpi di testa contro le strutture interne del veicolo, che sono associate a lesioni di flessione-tensione (24,27,28), prevengono l'espulsione dal veicolo (29), e sono efficaci nel ridurre lesioni toraciche e lombari. L'accertamento delle forze dell'ordine, insieme agli interventi comportamentali come i sistemi di raccomandazione ad allacciare le cinture, hanno dimostrato di assicurare un elevato livello di uso delle cinture.(20,30).
- I sistemi di tenuta per bambini che sono specifici all'età ed al peso del bambino sono cruciali nel ridurre il rischio di infortunio dei neonati e dei bambini, e sono preferibili al sistema in braccio con cintura a due punti, che è stato associato con infortuni toracico-lombari ed addominali (13,31–33).
- Mentre la funzione del casco per motociclisti per prevenire lesioni cerebrali traumatiche è ormai ben consolidata, il suo ruolo nella prevenzione di lesioni midollari al rachide cervicale non è chiaro. Ulteriori ricerche sono necessarie per determinare se il casco offre anche questa protezione (34).

Mentre questi interventi riguardano principalmente i veicoli, una particolare modifica ambientale può riguardare le misure per la regolamentazione del traffico (ad es. rotatorie, rallentatori sonori, spartitraffico, e così via) che hanno il potenziale di ridurre i tassi di tutti i tipi di incidenti stradali nelle aree urbane.

Proteggere gli altri utenti della strada

Le problematiche nella prevenzione di LM ed altri infortuni per gli utenti stradali vulnerabili (motociclisti, pedoni, ciclisti) sono complesse e si basano su interventi comportamentali congegnati per ridurre il rischio di incidenti e per fornire ambienti stradali sicuri che assicurano la separazione appropriata fra pedoni e ciclisti dai veicoli.

Queste problematiche sono particolarmente urgenti nei paesi a basso e medio reddito dove il livello di motorizzazione sta aumentando rapidamente anche se il mezzo principale di trasporto rimane il camminare, andare in bicicletta o con veicoli poco sicuri come i furgoncini strapieni privi di sistemi di sicurezza per gli occupanti (9). Questo elevato volume di traffico si associa ad un aumentato rischio di incidente, ed il problema è maggiore se lo sviluppo delle infrastrutture va a rilento. In questo contesto il trasferimento delle tecnologie e l'adozione di interventi per "sistemi di sicurezza" hanno un notevole spazio di applicazione nel portare a rapide riduzioni della mortalità, morbilità e disabilità legata al traffico (44).

Tabella 3.2 Sintesi degli interventi per gli incidenti stradali

Interventi che funzionano e dovrebbero essere implementati in tutto il mondo	Promettenti, necessaria maggiore valutazione	Inefficaci o dannosi, dovrebbero essere scoraggiati
Legislazioni e rispetto delle leggi per guida in stato di ebrezza (includendo il limite di concentrazione di alcol nel sangue di 0,05 g/dl per tutti gli utenti della strada e più bassa per i neopatentati, l'utilizzo di alcoltest random, età minima per l'acquisto di bevande alcoliche, controllo dei punti vendita) (9)	Utilizzo di sedute rialzate per bambini che hanno superato l'età ed il peso massimo per entrare nei loro dispositivi auto specifici.	Educazione stradale non accompagnata dai cambiamenti legislativi o misure che rendono gli ambienti stradali o i veicoli più sicuri
Utilizzo delle cinture di sicurezza (36)		Educazione scolastica per i guidatori (37,38)
Utilizzo dei sistemi di tenuta per bambini (35)		Mettere neonati o bambini su un sedile con l'airbag (39)
Caschi per motociclisti (34,40)		
Stabilire e far rispettare i limiti di velocità (includendo l'uso degli autovelox, limitare la velocità nei pressi delle scuole, ospedali, ecc.)		
Luci di marcia diurna per i motocicli (9)		
Progettare le strade per separare pedoni e veicoli a due ruote dalle automobili e veicoli più pesanti (9,12,41)		
Misure di controllo del traffico per zone ampie (42)		
Sistema graduato a punti per conseguire la patente di guida (43)		

Cadute

Oltre agli incidenti stradali, le cadute contribuiscono notevolmente alle LM. Sono stati individuati quattro modalità che provocano LM, vale a dire:

- cadute a pari livello (ad es. praticare sport, inciampare su di un tappeto, cadere mentre si porta un peso pesante [vedi Riquadro 3.2]);
- cadute da altezze minori di un metro (ad es. cadere dalle scale, cadere da un muretto basso);
- cadute da altezze di un metro o più (ad es. cadere da un palazzo o da un cavallo);
- essere colpiti da un oggetto che cade (ad es. frana di un pozzo minerario).

Molte cadute gravi capitano sul luogo di lavoro o durante gli sport, o in abitazioni o residenze poco sicure. In casa, le cadute possono verificarsi sulle scale o a causa di altri ostacoli, e sono particolarmente frequenti nelle persone anziane e molto giovani. La prevenzione delle cadute può essere migliorata apportando modifiche agli ambienti in cui vivono le persone anziane, come l'eliminazione del disordine, di tappeti rovinati e di pavimenti irregolari e fornendo buona illuminazione, corrimani e sedili, servizi igienici e letti di altezza adeguata (48). I programmi per la valutazione dell'equilibrio possono identificare chi è a rischio e possono condurre all'implementazione di misure che migliorano l'equilibrio e prevengono cadute, come categorie di esercizi e fornitura di apparecchi assistivi appropriati (ad es. deambulatori) e l'educazione degli utenti sul loro utilizzo e manutenzione.

La prevenzione delle cadute include la modifica dell'ambiente, la messa in atto delle leggi e dei regolamenti, l'educazione della popolazione per quanto concerne il rischio, e fornendo

Riquadro 3.2 Cadute durante il trasporto di un carico sulla testa

In molti paesi a basso reddito le persone trasportano carichi sulla testa. I facchini trasportano regolarmente carichi sulla testa che pesano fino a 100 Kg. Questa pratica è stata osservata in Bangladesh (45), Ghana (46) e Sierra Leone (47).

In Bangladesh le persone che subiscono LM cervicale causata da cadute durante il trasporto di un carico pesante sulla testa – in molti casi si tratta di prodotti agricoli, fertilizzanti o riso – sono spesso uomini giovani poveri che lavorano come facchini e agricoltori.

Il rischio di LM dovuto alle cadute durante il trasporto di un carico pesante sulla testa è molto maggiore per i facchini nuovi e senza esperienza, per i bambini, e quando il carico eccede i 50 Kg (45).

Visto che il facchino o la facchina deve sempre mantenere la testa eretta per mantenere l'equilibrio del carico, è molto difficile per lui/lei guardare la strada o il sentiero che sta percorrendo. Superfici irregolari o scivolose spesso causano cadute. Il sessanta percento dei casi accadono in zone rurali, sul terreno agricolo o su percorsi fangosi. L'individuo che cade perde l'equilibrio e la combinazione della forza della caduta e della forza del carico pesante ha come risultato un incidente ad alta energia. La persona non riesce a togliere il carico pesante dalla propria testa, o non riesce a controllare il movimento anormale del collo causato dal peso e dal momento meccanico del carico. Questo effettivamente trasforma una caduta a bassa energia in una caduta ad alta energia, con conseguente LM.

I governi possono facilmente trascurare la portata di questo problema, perché questi infortuni normalmente accadono in comunità rurali e colpiscono individui poveri che non hanno alcuna influenza. La disoccupazione è spesso diffusa e i lavoratori infortunati vengono rimpiazzati facilmente. La portste dell'effetto di queste lesioni sull'individuo e sulle loro famiglie è comunque incommensurabile.

La prevenzione può essere ottenuta attraverso il passaggio a metodi alternativi di trasporto dei carichi. Le carriole possono trasportare carichi più pesanti e sono resistenti e più sicure. La promozione della carriola come alternativa deve essere regolamentata e supportata dal governo, e possibilmente anche sussidiata per renderla un'alternativa allettante per i datori di lavoro.

un'immediato trattamento dopo la caduta. La sintesi degli interventi sono riportati nella Tabella 3.3.

Il processo di identificare situazioni nelle quali ci sia spazio per la prevenzione degli infortuni nel contesto occupazionale, comporta l'attenta analisi sia della meccanica che è alla base delle cadute sia della sequenza degli eventi che alla fine determina gli infortuni.

Violenza

L'utilizzo di armi da fuoco (usate sia per aggressione, che per autolesionismo o senza intenzionalità) è una delle cause più comuni di lesione al midollo spinale, con l'Africa sub-sahariana che detiene la percentuale registrata più alta nel mondo di LM legata alla violenza (38% di tutti i casi di LM) (52). Coltelli ed altri oggetti taglienti possono anche essere utilizzati per infliggere lesioni penetranti che determinano LM (53). Sono stati segnalati anche danni al midollo spinale risultanti da esplosioni di bombe (54). Una piccola percentuale di cadute dall'alto sono anche dovute a autolesionismo intenzionale.

Ci sono prove che suggeriscono, come ci si aspetterebbe, una tendenza ad avere una percentuale minore di violenze da armi da fuoco nelle giurisdizioni dove la legge sulle armi è restrittiva e il numero di possessori di armi è limitato. Le restrizioni sulle licenze per il possesso armi e le politiche della loro compravendita – compresi i divieti, i regimi di concessione, l'età minima per gli acquirenti, il controllo di precedenti – sono state implementate e sembrano essere efficaci in paesi come Australia, Austria, Brasile e Nuova Zelanda. Studi condotti in Colombia ed in El Salvador indicano che l'applicazione dei divieti sul portare armi da fuoco in pubblico può ridurre il tasso di omicidi (55). Inoltre sono necessarie strategie diversificate per ridurre la domanda, ad esempio, di pistole, per distogliere i giovani vulnerabili a far parte di bande.

Per quanto riguarda coltelli ed altri oggetti affilati, i governi hanno bisogno, oltre alle misure di controllo, di ampie strategie che riducano i

Tabella 3.3 Sintesi degli interventi sulle cadute

Categoria cadute	Interventi che funzionano e dovrebbero essere implementati in tutto il mondo	Promettenti, necessaria maggiore valutazione	Inefficaci o dannosi, dovrebbero essere scoraggiati
Cadute a pari livello	Pavimenti in ordine e privi di tappeti rovinati, fornire una buona illuminazione, corrimano e mobili di altezza appropriata		Programmi educativi che intervengono in maniera isolata
Cadute da più di un metro di altezza, ad es. grattacieli, tetti, alberi	Protezione sulle finestre dei grattacieli, barriere sui tetti (49) Macchine agricole sicure*	Imposizione di regolamento per gli edifici (50) Educazione dei genitori con bambini piccoli sul rischio di cadute in relazione a prodotti specifici (51)	Programmi educativi che intervengono in maniera isolata
Colpiti o schiacciati da un oggetto pesante, ad es. trasporto di oggetti sul capo	Carriole dove applicabili	Regolamenti sul posto di lavoro che limitano il peso trasportato sul capo e l'età dei lavoratori*	

* Gli interventi probabilmente non sono applicabili in tutti i contesti, soprattutto nei paesi a basso reddito dove le leggi del lavoro potrebbero essere scarse o non applicate.

fattori socio-economici che sono alla base dell'utilizzo violento di queste armi. C'è meno evidenza sull'impatto degli sforzi effettuati per ridurre la violenza associata associata all'uso di oggetti come ad esempio coltelli, rispetto all'impatto degli sforzi per ridurre la violenza associata alle armi da fuoco. Fino ad adesso le autorità competenti si sono coalizzate su misure simili a quelle in uso per il controllo delle armi da fuoco. Nel Regno Unito queste includono riforme legislative (ad es. divieti sui coltelli a serramanico, un'età minima per l'acquisto), l'applicazione più rigida delle leggi (iniziative di "ferma e perquisisci") ed amnistie per le armi. Tuttavia, gli effetti di queste misure non sono ancora chiari (55).

Le strategie per prevenire la violenza, oltre a quelle che puntano alla riduzione di accesso a mezzi letali come le pistole ed i coltelli descritti in precedenza, comprendono le seguenti: sviluppare relazioni sicure, stabili e amorevoli fra i bambini ed i loro genitori e badanti per prevenire il maltrattamento minorile ed altre forme di violenza che si sviluppano negli anni; insegnare ai bambini ed agli adolescenti come agire per prevenire il coinvolgimento futuro nella violenza giovanile; ridurre l'accesso e l'utilizzo nocivo di alcol, che è un fattore di rischio per tutte le forme di violenza; promuovere l'equità fra i generi per prevenire la violenza contro le donne; cambiare le normative culturali e sociali che sostengono la violenza; creare programmi per identificare, assistere e sostenere le vittime.

Cause della lesione midollare non-traumatica

La prevenzione della LM non-traumatica dipende da misure più ampie sia per la sanità pubblica che per il controllo delle malattie. Le cause preventivabili di danno midollare non-traumatico includono:

- malattie trasmissibili – tubercolosi (TBC) e da virus dell'immunodeficienza acquisita (HIV);
- condizioni non trasmissibili – cancro, malattie degenerative come la osteoartrosi che porta alla stenosi spinale, malattie cardiovascolari;
- carenze nutrizionali – difetti del tubo neurale, carenza di vitamina B12 (56);
- complicanze dell'assistenza sanitaria.

Alcune strategie di prevenzione relative ad ogni gruppo di condizioni vengono discusse in seguito e sintetizzate nella Tabella 3.4.

Infezioni come la TBC sono più frequenti in paesi a basso e medio reddito rispetto a quelli ad alto reddito. La tubercolosi spinale si verifica nel 1–2% delle persone con TBC e data la prevalenza di TBC, questo rappresenterebbe fino al

Tabella 3.4 Sintesi degli interventi per prevenire lesioni midollari non-traumatiche

Cause	Interventi che funzionano e dovrebbero essere implementati in tutto il mondo	Promettenti, necessaria maggiore valutazione
Infezioni (ad es. TBC, HIV)	Vaccini (Bacillo di Calmette-Guérin per la TBC) Diagnosi tempestiva e cure farmacologiche per TBC spinale	Cure con terapie antiretrovirali altamente attive (HAART) per l'HIV (57)
Cancro	Diagnosi tempestiva e cure	
Spina bifida	Fortificazione del grano e delle farine di mais con l'acido folico ed altri micronutrienti (59); supplementi orali giornalieri di acido folico tre mesi prima e dopo il concepimento (60,61).	Supplemento intermittente di ferro e acido folico durante gli anni riproduttivi (62,63)
Condizioni degenerative del midollo spinale	Non disponibili	

20% delle lesioni spinali in alcuni contesti (58,64). La prevalenza di TBC spinale è cresciuta in relazione alla crescita dell'infezione HIV (65–67). Le comuni manifestazioni cliniche includono dolori alla schiena, febbre, perdita di peso e danno neurologico (68). La prevenzione della comparsa di LM come risultato della TBC dipende dalla diagnosi e dalla cura tempestiva (69). La TBC spinale può essere identificata attraverso la biopsia o la risonanza magnetica (RMN). Tuttavia, queste indagini potrebbero non essere facilmente accessibili in paesi a basso e medio reddito, ritardando quindi la diagnosi (70). La cura per TBC spinale comporta l'assunzione di una serie completa di farmaci anti tubercolosi e potrebbe, se indicato, comprendere la chirurgia spinale.

Il cancro che si diffonde alla spina dorsale può comprimere il midollo spinale e le strutture spinali limitrofe. Se questo non viene curato, può causare dolore, paralisi ed incontinenza. La prevenzione della diffusione del cancro al midollo spinale dipende dalla tempestività della diagnosi e della cura, in particolare per i tumori che riguardano il seno, i polmoni e la prostata (71). Le cure per ridurre la pressione sul midollo spinale da parte dei tumori spinali comprendono la radioterapia, la chirurgia, le terapie farmacologiche e la chemioterapia (72,73).

Sebbene diversi fattori siano stati associati a difetti del tubo neurale, è stato dimostrato che un'assunzione maggiore di acido folico risulta essere un intervento nutrizionale vitale ed economico per prevenirli (74,75). La meta-analisi dei dati disponibili è alla base di queste scoperte (vedi Riquadro 3.3).

Riquadro 3.3 Interventi per prevenire la spina bifida

La spina bifida è un difetto di nascita che si manifesta in tutto il mondo durante la gravidanza. Un'analisi sistematica dell'incidenza della spina bifida ha mostrato che i tassi di incidenza vanno da 2,3 per 10 000 in Brasile (76) a 32,1 per 10 000 in Oman (77). Una meta-analisi condotta per questo rapporto ha calcolato un tasso di incidenza complessivo di 8,4 per 10 000 (vedi Appendice Tecnica C per i metodi e per la terminologia utilizzata). Questo tasso di incidenza complessivo non riflette la variazione nel tasso di incidenza ottenuto dagli studi che riportano dati differenti sulle gravidanze e nascite (vedi il Capitolo 2). I tassi di incidenza complessivi della spina bifida sono circa 4,5/10 000 negli studi che utilizzano dati di nati vivi, mentre quelli che utilizzano i dati di nati vivi e morti o nati morti e di gravidanze interrotte (Termination of Pregnancy – TOP) riportano rispettivamente tassi di incidenza di circa 10,0/10 000 e 9,1/10 000.

È stato dimostrato che il consumo di supplementi di acido folico riduce significativamente il rischio di gravidanze con spina bifida o altri difetti neuronali (neural tube defects – NTDs) di circa il 50% (78). Visto che il tubo neurale si chiude nei primi tempi dello sviluppo embrionale (28 giorni dopo il concepimento), il periodo ideale per l'assunzione di acido folico è prima della gravidanza (79). Molte gravidanze non sono programmate e, sfortunatamente, le campagne educative che intendono incoraggiare le donne ad aumentare l'uso di supplementi non hanno raggiunto efficacemente le popolazioni a rischio più elevato, cioè quelle con uno status socioeconomico basso, con scarsa educazione, con uno status di immigrazione, le gravidanze non programmate, ecc. (80). Per contrastare questo problema, alcuni paesi hanno scelto di introdurre legislazioni che prevedessero "l'introduzione obbligatoria di supplementazione alimentare di acido folico" (FAFF) per una varietà di cibi (81). È stato dimostrato che FAFF ha migliorato il livello di acido folico; da quando FAFF è obbligatorio. Gli USA, Canada e l'Australia occidentale hanno riscontrato una riduzione nella prevalenza di NTDs compresa tra il 15 e 50 % dei casi (82). Nonostante la dimostrata efficacia delle leggi sulla FAFF, la FAFF non è stata implementata a livello mondiale, e la legislazione per l'obbligo di FAFF esiste solo nelle Americhe (con l'eccezione del Venezuela) ed in Australia. Vi è una copertura parziale anche nelle Regioni dell'Africa, del Pacifico Occidentale e del Sud-Est asiatico, insieme alla maggior parte delle Regioni nel Mediterraneo Orientale. Esiste una copertura parziale per FAFF nella Regione Europea, ma solo nei paesi dell'Europa orientale (cioè Repubblica di Moldavia, Kazakistan, Uzbekistan, Kirghizistan e Turkmenistan).

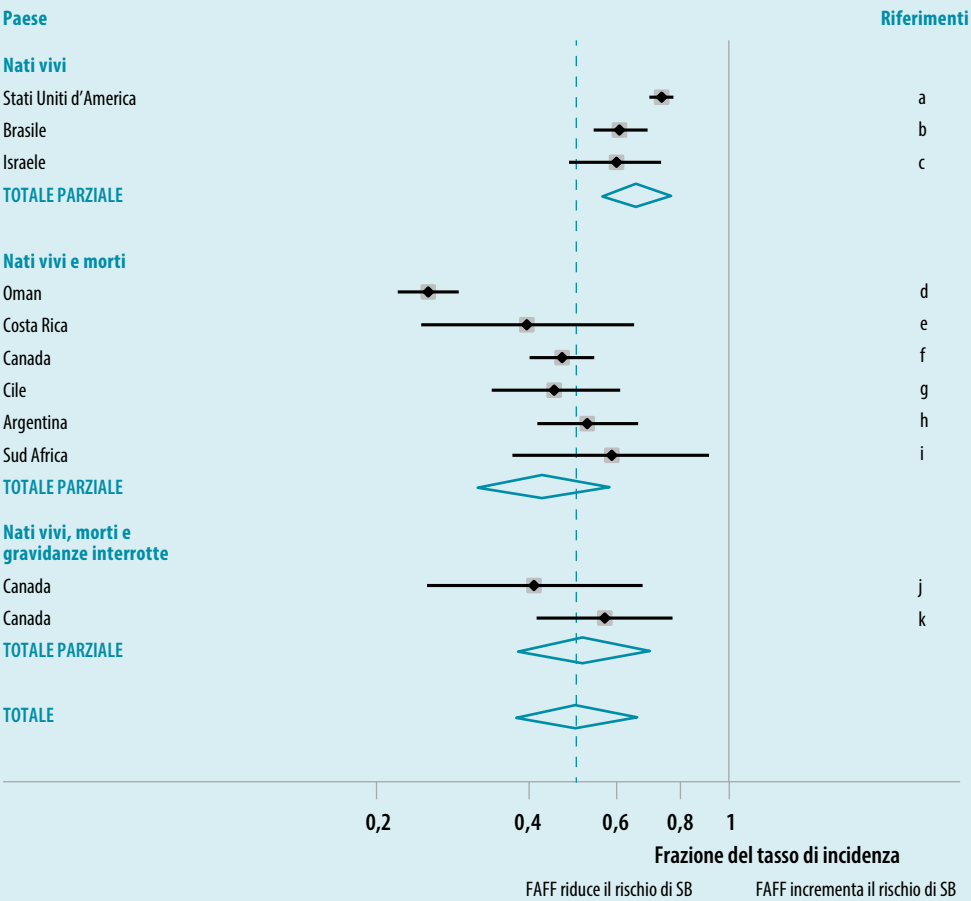
…continua

…seguito della pagina precedente

La figura qui sopra mostra i risultati di una meta-analisi che ha utilizzato i dati raccolti dagli studi condotti sui tassi di incidenza prima e dopo FAFF. La meta analisi mostra una grandezza complessiva degli effetti (rapporto del tasso di incidenza) di 0,43 (intervallo di confidenza 95% 0,39–0,63) quando si utilizzano solo gli studi che includono i nati vivi e morti nella popolazione studiata. Con queste considerazioni, le legislazioni mondiali su FAFF potrebbero potenzialmente ridurre le nascite con spina bifida di circa 38 000 l'anno (vedi Appendice Tecnica D per metodi utilizzati).

Nonostante ci siano vantaggi dimostrati del FAFF, molti paesi, specialmente quelli d'Europa occidentale, sono stati restii ad introdurre la legislazione FAFF, a causa di possibili problemi di salute legati all'aumento dei consumi di folati, insieme alla perdita di autonomia vista da alcuni come implicita nel FAFF obbligatorio. Al momento molti paesi senza l'obbligo di FAFF hanno raccomandato alle donne in età riproduttiva di prendere il supplemento di acido folico e anche se questo ha dimostrato di dare qualche beneficio, è stato principalmente limitato a donne con status socio-economico elevato. Di conseguenza, è necessario condurre altre ricerche per sostenere decisioni politiche informate e per affrontare le preoccupazioni sugli effetti collaterali.

Metanalisi degli effetti della fortificazione degli alimenti con acido folico sui tassi di incidenza della spina bifida



Fonti: a (83); b (76); c (84); d (77); e (85); f (86); g (87); h (88); i (89); j (90); k (80).

In circa 63 paesi la farina di grano viene per legge fortificata con l'acido folico (91), e ciò ha comportato una documentata riduzione nell'incidenza di spina bifida (77,92,93). Il supplemento di acido folico nel periodo periconcezionale (tre mesi prima e tre mesi dopo il concepimento) ha dimostrato un calo nel tasso di neonati con difetti del tubo neurale, fra cui la spina bifida (60,61). Ad esempio, uno studio in Israele ha dimostrato che tre anni dopo di implementazione con supplemento di acido folico (2002 e 2004) l'incidenza della spina bifida è diminuita da 14,4 a 8,9 per 10 000 nati vivi (84). Le campagne di sensibilizzazione possono aumentare in maniera significativa i livelli di informazione sull' acido folico (94), ma sono necessarie le campagne continuative per promuovere il consumo nel periodo periconcezionale per ottenere il risultato atteso.

Attività, luoghi e circostanze associate alla lesione midollare

Infortuni sul lavoro

Una proporzione significativa di incidenti che esitano in LM avvengono sul luogo di lavoro (95,96), in particolare nelle industrie edili, agricole e minerarie (95,96). Le cause esterne più frequenti negli ambienti di lavoro sono le cadute dall'alto e l'essere colpiti o schiacciati da un oggetto che cade (96).

Lesioni midollari e altri tipi importanti di lesioni spesso avvengono sottoterra in contesto minerario, dove il luogo principale di lavoro è un tunnel orizzontale mentre l'accesso nella terra è verticale o inclinato. Mentre nei paesi ad alto reddito il lavoro minerario è spesso ben organizzato ed altamente regolamentato (97–99), nei paesi a basso reddito dove c'è povertà, alta disoccupazione, scarsa implementazione delle leggi e corruzione le prassi minerarie possono essere poco sicure. Ad esempio, in Africa si sta verificando un aumento nel numero di operazioni minerarie in contesti piccoli ed informali che hanno meccanismi sanitari e di sicurezza inadeguati (100,101). Gli incidenti legati agli infortuni in miniera potrebbero non essere denunciati alle forze dell'ordine, e le statistiche potrebbero non essere raccolte adeguatamente. L'industria mineraria, tuttavia, offre un esempio di programma per la prevenzione (vedi Riquadro 3.4). Strategie per la prevenzione di infortuni sul luogo di lavoro possono includere l'elaborazione e l'applicazione di leggi sul lavoro, un codice di condotta in materia di sicurezza e salute specifico per ogni settore, e l'implementazione di attività di prevenzione basate su evidenze scientifiche (103–106).

Infortuni nello sport e nelle attività ricreative

La LM è stata riscontrata durante diverse attività sportive e ricreative. I meccanismi di LM in contesti sportivi e di ricreazione includono:

- incidenti con veicoli, come le motociclette, moto, quad e auto da corsa;
- cadute allo stesso livello, come nel rugby e mentre si scia;
- cadere/inciampare/saltare da un'altezza minore di un metro, come tuffarsi in acque poco profonde (vedi Riquadro 3.5) e cadere da una bici a pedali per bambini;
- cadere/inciampare/saltare/essere spinti da altezze maggiori di un metro, come ad esempio in arrampicata, parapendio, cadute dal cavallo o da bici a pedali per adulti, o cadute dalle giostre.

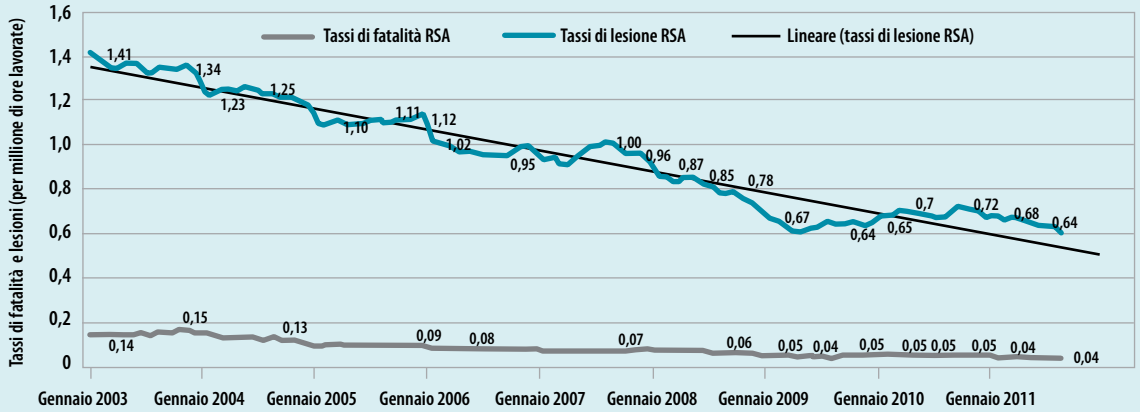
La ricerca dimostra che globalmente le lesioni sportive causano fra il 7% ed il 18% di tutte le LM (119–121). La prevenzione di lesioni midollari nel rugby rappresenta un esempio convincente di prevenzione che è stata implementata con successo nel contesto di un grande sport di squadra (vedi Riquadro 3.6).

Riquadro 3.4 Prevenire decessi e lesioni associati con il lavoro minerario in Sud Africa

In Sud Africa, la disponibilità di dati sui decessi e sugli incidenti in miniera ha reso possibile misurare i risultati prodotti dai programmi di prevenzione infortuni, identificare le tappe, e stabilire i futuri obiettivi di prevenzione. Questo approccio sistematico della sanità pubblica utilizzato dal Governo includeva:

- Disponibilità di dati sull'entità del problema: ovvero il numero di decessi e incidenti in miniera, ad esempio in relazione al luogo della miniera ed il tipo (oro, carbone, etc);
- Identificazione dei pericoli: geologici, idro-geologici, sismologici ed evacuazione per la caduta di rocce;
- L'analisi del rischio e la valutazione: inclusa l'identificazione per ogni pericolo di come le persone vengono esposte, la probabilità e la frequenza di esposizione e le possibili conseguenze (compresi infortuni gravi come la LM), la valutazione del rischio comprendente la determinazione del livello di rischio e la classificazione in ordine di gravità;
- Identificazione dei fattori protettivi: quelle azioni che possono eliminare o ridurre il rischio;
- Progettare ed implementare interventi di controllo del rischio: ad es. modifica dell'ambiente di lavoro, progettazione di attrezzature, istituzione di nuove regole per ridurre l'esposizione al rischio, e disponibilità di informazioni ed educazione del personale, ad esempio, sulle ispezioni e sui controlli di sicurezza;
- Rafforzare le disposizioni legislative e indagare sui reati
- Monitorare e revisionare: per assicurare che il cambiamento delle circostanze non alterino l'efficacia delle misure di sicurezza.

Fatalità e lesioni dovute al collasso del tetto (2003–2011) nelle miniere del Sud Africa (RSA)



Fonti: Riproduzione da (102) con autorizzazione della Repubblica Sud Africana, Dipartimento delle Risorse Minerarie.

Come risultato di questi processi, ci sono state significative riduzioni sia nelle lesioni fatali che in quelle gravi sul luogo di lavoro nell'industria mineraria in Sud Africa. La figura in basso mostra la caduta nel tasso di fatalità dal collasso dei tetti in miniera – la causa maggiore di lesioni – da 0,14 per milione di ore di lavoro nel gennaio 2003 a 0,05 per milione di ore nel 2011. Lesioni provocate dalla stessa causa sono diminuite del 51% da 1,41 per milione di ore nel 2003 a 0,72 per milione di ore nel gennaio 2011.

Riquadro 3.5 Tuffarsi può causare la lesione midollare

La LM cervicale – spesso a livello neurologico C4 con conseguente tetraplegia – è la forma più comune di LM legata alle immersioni (107–109). Questo tipo di lesione da tuffo viene riscontrata nella maggior parte dei casi negli uomini sotto i 35 anni (110–112).

I fattori associati alla LM legata ai tuffi includono la mancanza di consapevolezza e conoscenza, il tuffarsi in acque poco profonde (1,5 m o meno), la scarsità degli indicatori di profondità e di regolamenti di sicurezza, le caratteristiche della pendenza dei fondali nelle piscine, ed il consumo di alcol (111,113,114). Per esempio, il 63% di LM nelle piscine interrate in Canada sono state causate dall'urto del tuffatore sul fondale in pendenza che unisce la parte poco profonda a quella profonda della piscina (111).

Piscine progettate correttamente con le caratteristiche di design appropriate possono ridurre il rischio di LM. I responsabili delle piscine olimpioniche che hanno l'obbligo di profondità minima di 2,7 m d'acqua al di sotto del trampolino, non hanno segnalato alcun incidente di LM legato all' immersione (114). Nel 2010, la Federazione Internazionale di Nuoto ha introdotto nuovi minimi di profondità di 3,2 m per una piattaforma da 1 m, e 5 m per una piattaforma da 10 m nelle strutture olimpioniche con tuffo da trampolino (115).

La ricerca in Australia mostra che la formazione (sette sessioni da 10 minuti) che insegna le condizioni idonee per tuffarsi (ad es. sapere che la profondità dell'acqua è maggiore di tre metri, assenza di oggetti nell'acqua, non tuffarsi in piscine non interrate) e le posizioni di tuffo (unire i pollici, estendere le braccia oltre la testa, e avere le capacità di rotazione e scivolamento) sono efficaci nel ridurre la profondità del tuffo e nel creare posizioni più sicure per le mani e per le braccia (116). I controlli effettuati successivamente ai programmi di formazione per i tuffi hanno dimostrato che i partecipanti hanno recepito le informazioni e le immersioni hanno continuato ad essere meno profonde anche dopo 20 mesi dall'invio del programma di formazione (117,118).

I settori chiave che hanno bisogno di essere migliorati per ridurre la quantità di LM legate ai tuffi (111,114) includono i seguenti:

- Si dovrebbero stabilire ed applicare parametri nazionali ed internazionali di progettazione basati su prove scientifiche per le piscine pubbliche e private per promuovere la sicurezza nei tuffi.
- Venditori e acquirenti di piscine domestiche dovrebbero essere educati sulla sicurezza nelle piscine, sottolineando la pericolosità dei tuffi a capofitto in acque poco profonde.
- Bisognerebbe arrivare agli individui a rischio nelle scuole e nelle comunità attraverso una formazione completa e fondata sulle prove di evidenza per la sicurezza in acqua.

Come molti interventi formativi, il grado di efficacia rimane una questione da discutere e su cui continuare le ricerche. Le strategie di prevenzione includono la minimizzazione del rischio attraverso requisiti standardizzati, la formazione, e l'emanazione e l'applicazione di leggi e normative adeguate. Una panoramica degli approcci di prevenzione per diversi sport è mostrata in Tabella 3.5.

Come la maggior parte degli interventi educativi, il grado di efficacia rimane una questione aperta di discussione e continua ricerca. Le strategie di prevenzione comprendono la minimizzazione dei rischi attraverso raccomandazioni standardizzate, formazione, promozione e rinforzo di appropriate leggi e standard.

Una revisione degli approcci di prevenzione per diversi tipi di sport è illustrata nella tabella 3.5.

Riquadro 3.6 Nuova Zelanda spiana la strada nella prevenzione di lesione midollare legata al rugby

Il rugby è uno sport di squadra ad alto contatto. Dalla metà degli anni novanta, nelle nazioni che giocano a rugby come la Nuova Zelanda ed il Sud Africa, è cresciuta la consapevolezza che le lesioni gravi non fatali, come le LM, venivano riscontrate sul campo durante le partite. Di conseguenza sono stati raccolti i dati (sorveglianza degli infortuni) per quantificare il problema.

Accident Compensation Commission (ACC) [Commissione Risarcimento Infortuni] e *New Zealand Rugby Union* [Sindacato del Rugby Nuova Zelanda] hanno collaborato "per eliminare lesioni spinali nel contesto di uno sport di contatto." Uno studio sulle circostanze in cui si verificano le lesioni ha identificato i seguenti rischi:

- fasi del gioco ad alto rischio (la mischia, impatto fisico per possesso palla, la mischia ordinata/aperta);
- comportamenti e condizioni ad alto rischio, che includono lo scarso livello di forma fisica dei giocatori, gli impatti fisici fallosi con presa sul collo o mento, impatti fisici con il mento;
- il primo soccorso sul campo inadeguato (122).

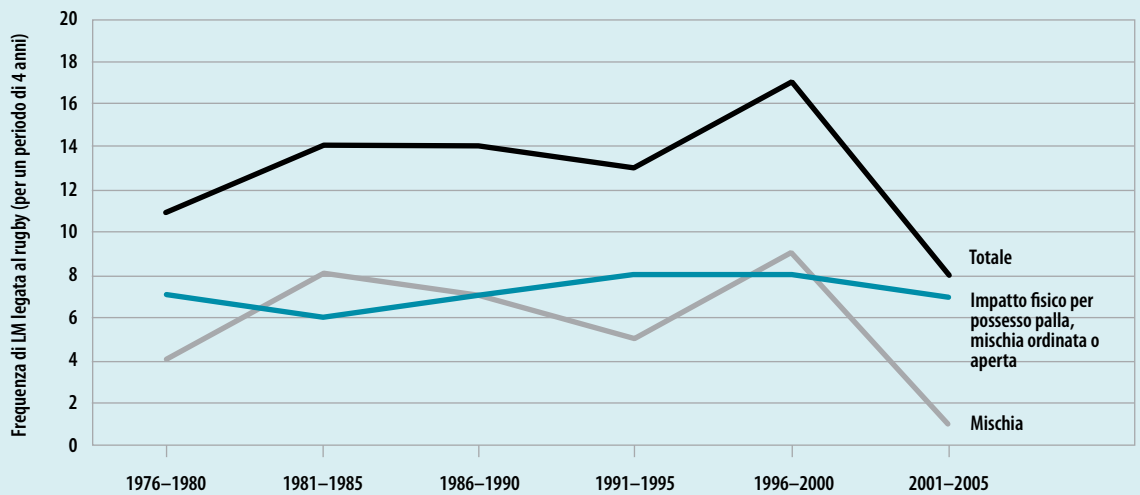
La frequenza di LM legata al rugby in Nuova Zelanda fra il 1976 ed il 2005 è raffigurata nella prima figura sottostante. In risposta a queste tendenze, nella Nuova Zelanda è iniziato un programma completo per la prevenzione chiamato RugbySmart. Include i seguenti interventi:

- workshop di sicurezza obbligatori per gli allenatori, arbitri e giocatori;
- seminari obbligatori in cui vengono fornite informazioni e documentazioni sulla sicurezza; un sito apposito;
- fornitura di strumenti per la prevenzione agli infortuni come i protocolli riguardanti il controllo forniti agli allenatori ed arbitri per effettuare una prima diagnosi di commozione celebrale a bordo campo.

Tutti gli allenatori sono stati tenuti a completare il RugbySmart su base annua, ed il programma è stato distribuito a quasi il 100% degli allenatori e degli arbitri nel paese (123).

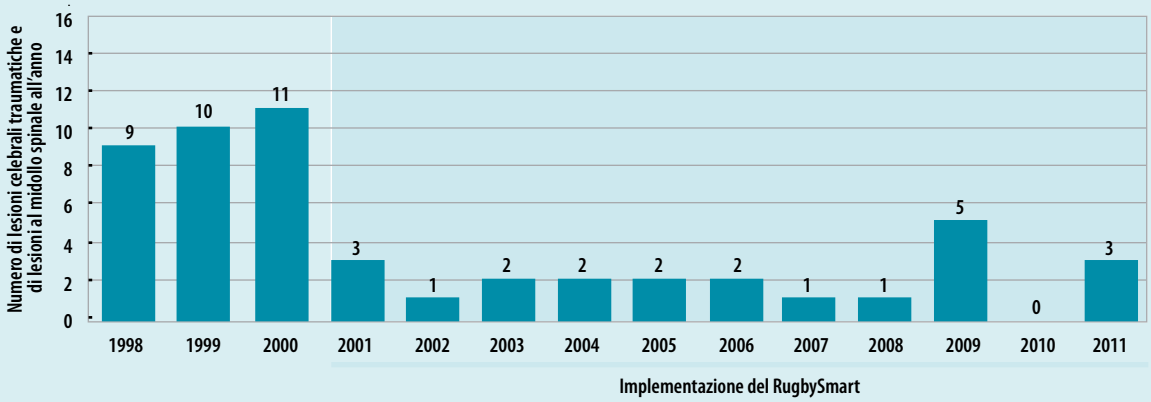
L'introduzione di RugbySmart ha prodotto la riduzione della frequenza di LM, in quanto si sono verificati 8 casi di lesioni spinali fra il 2001 ed il 2005 mentre fra il 1996 ed il 2000 ce ne sono stati 17 (123). Come mostrato nella seconda figura sottostante questa frequenza ha continuato a rimanere bassa, con una media di due lesioni gravi l'anno negli 11 anni in cui è stato implementato il RugbySmart.

Frequenza di LM legata al rugby a seconda della fase ad alto rischio durante il gioco



Fonte: Riproduzione da (123) con autorizzazione da BMJ Publishing Group Ltd.

Riduzione di lesioni gravi legate al rugby nella Nuova Zelanda in seguito all'introduzione di RugbySmart



Fonti: Adattato da (124) con autorizzazione da RugbySmart, pubblicato dal Sindacato Rugby Nuova Zelanda in associazione con Accident Compensation Corporation.

Questo approccio è stato anche adattato al contesto Sud Africano. È stato introdotto nel 2008 BokSmart da SA Rugby e da Players Fund. Ciò ha migliorato la formazione e la disponibilità del personale medico di supporto o di persone addestrate capaci di fornire primo soccorso su bordo campo e strumenti per prevenire il peggioramento degli infortuni che potrebbero verificarsi qualora l'assistenza immediata fosse scarsa. Altri cambiamenti comprendono i miglioramenti da parte degli allenatori e della selezione di politiche, cambiamenti delle regole del gioco (come le regole di ingaggio in mischia "piegamento, tocco, pausa, impegno") e l'impiego di apparecchi di sicurezza (125). Come la maggior parte degli interventi educativi, il grado di efficacia rimane una questione aperta di discussione e continua ricerca. Le strategie di prevenzione comprendono la minimizzazione dei rischi attraverso raccomandazioni standardizzate, formazione, promozione e rinforzo di appropriate leggi e standard.

Tabella 3.5 Sintesi degli interventi per prevenire le lesioni midollari nelle attività sportive

Sport	Interventi che funzionano e dovrebbero essere implementati in tutto il mondo	Promettenti, necessaria maggiore valutazione	Inefficaci o dannosi, dovrebbero essere scoraggiati
Rugby	Formazione sulla sicurezza obbligatoria per gli allenatori e per gli arbitri (123)	Regole per maggiore sicurezza durante le fasi ad alto rischio (122, 125)	
Sciare ed andare sullo snowboard		Educazione e formazione nelle misure di sicurezza, ad es. Codici di Responsabilità Alpina (126) Segnalare pericoli nelle piste da sci e fornire barriere attorno ai pericoli (126)	
Equitazione		Giubbotti di sicurezza (127)	Legare i bambini alla sella

…continua

…seguito della pagina precedente

Sport	Interventi che funzionano e dovrebbero essere implementati in tutto il mondo	Promettenti, necessaria maggiore valutazione	Inefficaci o dannosi, dovrebbero essere scoraggiati
Tuffi	Normative e applicazione di progetti per la sicurezza delle piscine, ad es. profondità, illuminazione, altezze ed elasticità del trampolino (114), divieto di consumo di alcol intorno ai luoghi di sport acquatici	Interventi educativi, istruzioni per immersioni (116–118, 128)	
Sport all'aperto in generale	Standard dei campi per profondità appropriate dei materiali in superficie, altezza delle attrezzature e mantenimento (129)		
Immersioni in acque profonde	Accesso tempestivo alla camera di decompressione (130)		

Calamità naturali

Diversi fattori influenzano la misura in cui i terremoti ed altre calamità naturali, come le frane e le eruzioni vulcaniche, possono causare LM. Questi includono il tipo di edifici, il tempo in cui si verifica la calamità, e la densità della popolazione nell'area interessata (131,132). Persone che si trovano in edifici costruiti in pietra secca o in muratura non armata hanno al momento del terremoto un rischio maggiore di infortunio rispetto a coloro che sono in palazzi con strutture in legno (131). Se il terremoto si verifica quando la maggior parte delle persone si trova negli edifici ad alto rischio si ha una maggiore probabilità di riscontrare un numero più elevato di infortuni. Anche se le calamità naturali possono non essere facilmente preventivabili, si possono ridurre i crolli dei palazzi, ad esempio facendo applicare normative appropriate per gli edifici che assicurino l'isolamento sismico delle infrastrutture.

Conclusioni e raccomandazioni

La LM è in gran parte prevedibile e prevenibile. Ricerche e sviluppi sostanziali degli ultimi 30 anni hanno dimostrato di aver introdotto interventi che riducono l'incidenza di LM dovuta a varie cause – incidenti stradali, cadute, violenza – e dovute ad attività come lavorare e praticare sport.

Il divario tra ciò che è noto essere efficace e quanto viene effettivamente messo in pratica è considerevole.

Nonostante i tentativi di trovare e documentare buoni esempi di programmi di prevenzione per LM, nei paesi a basso e medio reddito, gli esempi sono sempre pochi. Questo non significa che gli interventi presentati in questo capitolo non possano funzionare nei paesi a basso e medio reddito; al contrario, molti funzionano bene. Le strategie, tuttavia, hanno bisogno di essere sperimentate e adattate ai contesti ed alle condizioni del luogo.

I governi e coloro che sono coinvolti nella prevenzione sono incoraggiati a considerare i seguenti settori di intervento:

- *Continuare ad investire nei programmi di prevenzione primaria* che si sono dimostrati efficaci, prendendo in considerazione la LM

(ad es. richiedendo normative obbligatorie che specificano le altezze necessarie dei poggiatesta nei veicoli). Inoltre, implementare azioni specifiche per prevenire o controllare le LM durante attività come i lavori e gli sport ad alto rischio (ad es. programmi formativi per la prevenzioni degli infortuni nel rugby).

- *Rafforzare il sistema sanitario* per identificare e curare le persone a rischio di LM non traumatica legata a malattie trasmissibili, a condizioni non trasmissibili e a carenze nutrizionali.
- *Aumentare la sensibilizzazione* su come prevenire LM in modi che non fanno sentire sminuiti coloro che già hanno LM.
- *Definire le priorità per la ricerca sulla prevenzione di LM*. Molti degli interventi di prevenzione ampiamente praticati non hanno alla base prove concrete (ad es. lezioni di immersione). L'analisi dei fattori di rischio e la valutazione degli interventi sono la chiave per determinare quali interventi sono efficaci e quindi dovrebbero essere promossi e quali, invece, sono inefficaci o dannosi e dovrebbero essere scoraggiati.
- *Coinvolgere tutti i settori rilevanti e gli attori interessati*. La prevenzione di LM coinvolge molteplici settori – come quelli delle infrastrutture, della salute, delle industrie, degli sport e dell'istruzione – per affrontare le diverse cause, attività o contesti associati alla LM. Un organismo deve assumere un ruolo guida per assicurare che l'implementazione venga effettuata e che i contributi provenienti dai vari settori siano diffusi e sostenuti.
- *Incoraggiare le agenzie* incaricate a portare avanti i programmi sulla prevenzione per collaborare con i ricercatori in modo tale che i dati di incidenza possano influire sulle strategie di prevenzione ed i ricercatori riescano ad essere coinvolti nel monitoraggio e di conseguenza nella valutazione delle campagne di prevenzione.

Referenze

1. Tharion G, Nagarajan G, Bhattacharji S, eds. Prevention of spinal cord injury. In: *Guidelines for care of persons with spinal cord injury in the community*. Vellore, Christian Medical College. 2009.
2. Shakespeare T. Still a health issue. *Disability and Health Journal*, 2012, 5:129-131. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.04.002 PMID:22726851
3. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012)
4. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. *Journal of Health Communication*, 1998, 3:149-159. doi: http://dx.doi.org/10.1080/108107398127436 PMID:10977251
5. NSCISC. *Annual report for the spinal cord injury model systems:2008* Birmingham, AL, National Spinal Cord Injury Statistical Centre, 2008 (https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/reports/pdf/2008%20NSCISC%20Annual%20Statistical%20Report%20-%20Complete%20Public%20Version.pdf, accessed 9 April 2012).
6. Henley G. *Spinal cord injury, 1999–2005*. NISU briefing No. 14, Cat. No. INJCAT 124. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2009 (http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=6442468241, accessed 9 April 2012).
7. Sekhon LH, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S2-S12. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00002 PMID:11805601
8. Haddon W. Advances in the epidemiology of injuries as a basis for public health policy. *Public Health Reports*, 1980, 95:411-421. PMID:7422807
9. Peden M et al., eds. *World report on road traffic injury prevention*. Geneva, World Health Organization, 2004.
10. WHO. *Global status report on road safety: time for action*. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/2009, accessed 9 April 2012).
11. Newton J. *Road safety – Partnership programme. Shared responsibility*. Western Australia, Office of Road Safety, 2008.
12. OECD. *Towards zero. Ambitious road safety targets and the safe system approach*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008 (http://www.oecd-ilibrary.org/transport/towards-zero_9789282101964-en, accessed 5 May 2012).

13. Rasouli MR. Preventing motor vehicle crashes related spine injuries in children. *World Journal of Pediatrics*, 2011, 7:311-317. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s12519-011-0327-z PMID:22015724
14. Elvik R. Area-wide urban traffic calming schemes: a meta-analysis of safety effects. *Accident; Analysis and Prevention*, 2001, 33:327-336. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575(00)00046-4 PMID:11235794
15. Mohan D, Tiwari G. Road safety in low-income countries: issues and concerns regarding technology transfer from high-income countries. In: *Reflections on the transfer of traffic safety knowledge to motorising nations.* Melbourne, Global Traffic Safety Trust, 1998:27–56.
16. O'Connor PJ, Brown D. Relative risk of spinal cord injury in road crashes involving seriously injured occupants of light passenger vehicles. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:1081-1086. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2006.04.013 PMID:16756930
17. Haworth N et al. *Characteristics of fatal single vehicle crashes*. Report 120. Clayton, Monash University Accident Research Centre, 1997.
18. McElhaney JH et al. Biomechanical aspects of cervical trauma. In: Nahum AM, Melvin JW, eds. *Accidental injury – biomechanics and prevention.* 2nd ed. New York, NY, Springer-Verlag, 2002.
19. Viano DC, Chantal S, Parenteau CS. Analysis of head impacts causing neck compression injury. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:144-152. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580801894940 PMID:18398778
20. O'Neill B. Preventing passenger vehicle occupant injuries by vehicle design – a historical perspective from IIHS. *Traffic Injury Prevention*, 2009, 10:113-126. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580802486225 PMID:19333823
21. MacLennan PA et al. Vehicle rollover risk and electronic stability control systems. *Injury Prevention*, 2008, 14:154-158. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.2007.016576 PMID:18523106
22. European Road Safety Observatory. *eSafety.* Brussels, European Commission, 2006 (http://ec.europa.eu/transport/wcm/road_safety/erso/knowledge/Fixed/04_esave/esafety.pdf, accessed 21 March 2012).
23. Corben B et al. *The general effectiveness of countermeasures for crashes into fixed roadside objects*. Report 111. Clayton, Monash University Accident Research Centre, 1997.
24. Soloman L, Warwick D, Nayagam S. *Apley's system of orthopaedics and fractures*, 8th ed. London, Arnold, 2001.
25. Viano DC. Seat design principles to reduce neck injuries in rear impacts. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:552-560. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580802381939 PMID:19058102
26. Farmer CM et al. Relationship of dynamic seat ratings to real-world neck injury rates. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:561-567. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580802393041 PMID:19058103
27. Fitzharris M et al. *Crash-based evaluation of Australian Design Rule 69: (Full Frontallimpact Occupant Protection)*. Canberra, Australian Transport Safety Bureau, 2006 (http://www.infrastructure.gov.au/roads/safety/publications/2006/pdf/Grant_Report200603.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=Grant_Report200603.pdf, accessed 21 March 2012).
28. Morris A, Welsh R, Frampton R. An overview of requirements for the crash protection of older drivers. Annu Proc Assoc Adv Automto Med, 2002, 46:141–156.
29. Ferguson SA, Schneider LW. An overview of frontal air bag performance with changes in frontal crash-test requirements: findings of the Blue Ribbon Panel for the evaluation of advanced technology air bags. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:421-431. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580802046250 PMID:18836952
30. Lie A et al. Intelligent seat belt reminders – do they change driver seat belt use in Europe? *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:446-449. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15389580802149690 PMID:18836955
31. Winston FK, Durbin D. When "buckle up" is not enough: enhancing the safety of children in motor vehicles. Leonard Davis Institute Issue Brief, 2000, 5:1–4.
32. Achildi O, Betz RR, Grewal H. Lapbelt injuries and the seatbelt syndrome in pediatric spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30 Suppl. 1:S21-S24. PMID:17874682
33. Durbin DR et al. Effects of seating position and appropriate restraint use on the risk of injury to children in motor vehicle crashes. *Pediatrics*, 2005, 115:e305-e309. doi: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2004-1522 PMID:15741356
34. Liu BC et al. Helmets for preventing injury in motorcycle riders. *Cochrane database of systematic reviews*, 2008, 23:CD004333.
35. Zaza S et al. Reviews of evidence regarding interventions to increase use of child safety seats. *American Journal of Preventive Medicine*, 2001, 21 Suppl:31-47. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797(01)00377-4 PMID:11691560
36. National Highway Traffic Safety Administration. *Traffic safety facts 2004: occupant protection*. Washington, DC, National Highway Traffic Safety Administration, 2004.
37. Ian R et al. School based driver education for the prevention of traffic crashes. *Cochrane database of systematic reviews*, 2001, 3:CD003201. PMID:11687049

38. Dellinger A et al. Interventions to prevent motor vehicle injuries. In: Doll L et al., eds. *Handbook of injury and violence prevention*. New York, NY, Springer, 2007:55–79.
39. Cummings P et al. Air bags and passenger fatality according to passenger age and restraint use. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 2002, 13:525-532. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00001648-200209000-00007 PMID:12192221
40. Passmore JW et al. The formulation and implementation of a national helmet law: a case study from Viet Nam. *Bulletin of the World Health Organization*, 2010, 88:783-787. doi: http://dx.doi.org/10.2471/BLT.09.071662 PMID:20931064
41. Elvik R, Vaa T, eds. *The handbook of road safety measures*. Amsterdam, Elsevier Science Ltd, 2004.
42. Bunn F et al. Area-wide traffic calming for preventing traffic related injuries. *Cochrane database of systematic reviews*, 2003, 1:CD003110. PMID:12535454
43. Hedlund J, Compton R. Graduated driver licensing research in 2004 and 2005. *Journal of Safety Research*, 2005, 36:109-119. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jsr.2005.02.001 PMID:15896351
44. Stevenson M et al. Reducing the burden of road traffic injury: translating high-income country interventions to middle-income and low-income countries. *Injury Prevention*, 2008, 14:284-289. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.2008.018820 PMID:18836043
45. Hoque MF, Grangeon C, Reed K. Spinal cord lesions in Bangladesh: an epidemiological study 1994–1995. *Spinal Cord*, 1999, 37:858-861. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100938 PMID:10602529
46. Jumah KB, Nyame PK. Relationship between load carrying on the head and cervical spondylosis in Ghanaians. *West African Journal of Medicine*, 1994, 13:181-182. PMID:7841112
47. Jäger HJ et al. Degenerative changes in the cervical spine and load-carrying on the head. *Skeletal Radiology*, 1997, 26:475-481. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s002560050269 PMID:9297752
48. Demura S et al. Selection of useful items for fall risk screening for community dwelling Japanese elderly from the perspective of fall experience, physical function, and age level differences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2011, 53:123-130. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2010.11.012 PMID:21131069
49. Spiegel CN, Lindaman FC. Children can't fly: a program to prevent childhood morbidity and mortality from window falls. *American Journal of Public Health*, 1977, 67:1143-1147. doi: http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.67.12.1143 PMID:596496
50. Barlow B et al. Ten years of experience with falls from a height in children. *Journal of Pediatric Surgery*, 1983, 18:509-511. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3468(83)80210-3 PMID:6620098
51. Peden M et al., eds. *World report on child injury preventio*n. Geneva, World Health Organization, 2008.
52. Cripps RA et al. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 2011, 49:493-501. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.146 PMID:21102572
53. Krug E et al., eds. *World report on violence and health*. Geneva, World Health Organization, 2002.
54. Zeilig G et al. Civilian spinal cord injuries due to terror explosions. *Spinal Cord*, 2010, 48:814-818. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.22 PMID:20309003
55. WHO. *Guns, knives, and pesticides: reducing access to lethal means*. Geneva, World Health Organization, 2009.
56. Wee JYM, Schwarz R. An international comparative study assessing impairment, activities, and participation in spinal cord injury rehabilitation – a pilot study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004, 15:42-52.
57. Staudinger R, Henry K. Remission of HIV myelopathy after highly active antiretroviral therapy. *Neurology*, 2000, 54:267-268. doi: http://dx.doi.org/10.1212/WNL.54.1.267 PMID:10636172
58. Jutte PC, van Loenhout-Rooyackers JH. Routine surgery in addition to chemotherapy for treating spinal tuberculosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006, 25:CD004532. CD004532.pub2
59. WHO/FAO/UNICEF/GAIN/MI/ FFI. *Recommendations on wheat and maize flour fortification. Meeting Report: Interim Consensus Statement*. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/nutrition/publications/micronutrients/wheat_maize_fort.pdf accessed 28 May 2012).
60. De-Regil LM, Fernández-Gaxiola AC, Dowswell T, Peña-Rosas JP. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, 6:(10)CD007950. Review. PubMed PMID: 20927767 PMID:20927767
61. Toriello HV. Policy and Practice Guideline Committee of the American College of Medical Genetics. Policy statement on folic acid and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 2011, 13:593-596. doi: http://dx.doi.org/10.1097/GIM.0b013e31821d4188 PMID:21552133
62. Fernández-Gaxiola AC, De-Regil LM. Intermittent iron supplementation for reducing anaemia and its associated impairments in menstruating women. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011, 7:(12)CD009218. Review. PubMed PMID: 22161448 PMID:22161448
63. WHO. *Guideline: Intermittent iron and folic acid supplementation in menstruating women.* Geneva, World Health Organization, 2011.

64. Godlwana L et al. Incidence and profile of spinal tuberculosis in patients at the only public hospital admitting such patients in KwaZulu-Natal. *Spinal Cord*, 2008, 46:372-374. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102150 PMID:18317491
65. Moon MS. Tuberculosis of the spine. Controversies and a new challenge. *Spine*, 1997, 22:1791-1797. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00007632-199708010-00022 PMID:9259793
66. Dye C, Williams BG. The population dynamics and control of tuberculosis. *Science*, 2010, 328:856-861. doi: http://dx.doi.org/10.1126/science.1185449 PMID:20466923
67. Chaudhary M et al. Diagnosis of tuberculosis in an era of HIV pandemic: a review of current status and future prospects. *Indian Journal of Medical Microbiology*, 2010, 28:281-289. doi: http://dx.doi.org/10.4103/0255-0857.71805 PMID:20966555
68. Rasit AH, Razak M, Ting FS. The pattern of spinal tuberculosis in Sarawak General Hospital. *The Medical Journal of Malaysia*, 2001, 56:143-150. PMID:11771073
69. Harries AD et al. The HIV-associated tuberculosis epidemic – when will we act? *Lancet*, 2010, 375:1906-1919. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60409-6 PMID:20488516
70. Cormican L et al. Current difficulties in the diagnosis and management of spinal tuberculosis. *Postgraduate Medical Journal*, 2006, 82:46-51. doi: http://dx.doi.org/10.1136/pgmj.2005.032862 PMID:16397080
71. Maccauro G et al. Physiopathology of spine metastasis – review article. *International Journal of Surgical Oncology*, 2011,Article ID:107969, 8 pages doi: http://dx.doi.org/10.1155/2011/107969 PMID:22312491
72. George R et al. Interventions for the treatment of metastatic extradural spinal cord compression in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, 4:CD006716. CD006716.pub2 PMID:18843728
73. Molina CA, Gokaslan Z, Sciubba D. A systematic review of the current role of minimally invasive spine surgery in the management of metastatic spine disease. *International Journal of Surgical Oncology*, 2011, doi: http://dx.doi.org/10.1155/2011/598148 PMID:22312514
74. Yi Y et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8 PMID:21594574
75. Nikkilä A, Rydhstrom H, Källén B. The incidence of spina bifida in Sweden 1973–2003: the effect of prenatal diagnosis. *European Journal of Public Health*, 2006, 16:660-662. doi: http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckl053 PMID:16672253
76. Orioli IM et al. Effects of folic acid fortification on spina bifida prevalence in Brazil. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2011, 91:831-835. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20830 PMID:21630426
77. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
78. Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations for the use of folic acid to reduce the number of cases of spina bifida and other neural tube defects. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1992, 41(RR-14):1-7.
79. Crider KS, Bailey L, Berry R. Folic acid food fortification – its history, effect, concerns, and future directions. *Nutrients*, 2011, 3:370-384.
80. Ray JG et al. Association of neural tube defects and folic acid food fortification in Canada. *Lancet*, 2002, 360:2047-2048. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11994-5 PMID:12504403
81. Flour Fortification Initiative website (http://www.ffinetwork.org/country_profiles/index.php, accessed 17 May 2013).
82. Cornel MC, de Smit DJ, de Jong-van den Berg LTW. Folic acid – the scientific debate as a base for public policy. *Reproductive Toxicology (Elmsford, NY)*, 2005, 20:411-415. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2005.03.015 PMID:15978774
83. Centers for Disease Control and Prevention. Racial/ethnic differences in the birth prevalence of spina bifida – United States, 1995–2005. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2009, 57:1409-1413. PMID:19129744
84. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. *The Israel Medical Association Journal*, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
85. Barboza Argüello ML, Umaña Solís LM. Impact of the fortification of food with folic acid on neural tube defects in Costa Rica. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2011, 30:1-6. PMID:22159644
86. De Wals P et al. Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 2007, 357:135-142. doi: http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa067103 PMID:17625125
87. López-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. [– Chile]. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479 PMID:20814949
88. López-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. [– Argentina]. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479 PMID:20814949

89. Sayed AR et al. Decline in the prevalence of neural tube defects following folic acid fortification and its cost-benefit in South Africa. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2008, 82:211-216. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20442 PMID:18338391
90. Persad VL et al. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. *Canadian Medical Association Journal*, 2002, 167:241-245. PMID:12186168
91. Flour Fortification Initiative. *FFI Database*. Atlanta, 2012 (http://www.sph.emory.edu/wheatflour/globalmap.php, accessed 28 may 2012).
92. Williams LJ et al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995–2002. *Pediatrics*, 2005, 116:580-586. doi: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0592 PMID:16140696
93. Berry RJ, Bailey L, Mulinare J, Bower C. Folic Acid Working Group. Fortification of flour with folic acid. *Food and Nutrition Bulletin*, 2010, 31:(1 Suppl)S22-35. Review. PubMed PMID: 20629350 PMID:20629350
94. Rofail D et al. Factors contributing to the success of folic acid public health campaigns. *Journal of Public Health*, 2012, 34:90-99. doi: http://dx.doi.org/10.1093/pubmed/fdr048 PMID:21727078
95. O'Connor P. Work related spinal cord injury, Australia 1986–1997. *Injury Prevention*, 2001, 7:29-34. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.7.1.29 PMID:11289531
96. Correa GI et al. Work-related traumatic spinal cord lesions in Chile, a 20-year epidemiological analysis. *Spinal Cord*, 2011, 49:196-199. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.71 PMID:20548320
97. Sanmiquel L et al. Analysis of work related accidents in the Spanish mining sector from 1982–2006. *Journal of Safety Research*, 2010, 41:1-7. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jsr.2009.09.008 PMID:20226944
98. Hodous TK, Layne LA. Injuries in the mining industry. *Occupational Medicine*, 1993, 8:171-184. PMID:8456346
99. Boden LI. Government regulation of occupational safety: underground coal mine accidents 1973–75. *American Journal of Public Health*, 1985, 75:497-501. doi: http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.75.5.497 PMID:3985237
100. ILO. *Social and labour issues in small-scale mines*, Geneva, International Labour Organization, 1999, (http://www.ilo.org/public/english/dialogue/sector/techmeet/tmssm99/tmssmr.htm, accessed 5 October 2012)
101. ILO. *Accelerating action against child labour*. Report of the Director-General, International Labour Conference, 99th session, 2010, Geneva, International Labour Organization (http://www.ilo.org/global/resources/WCMS_126752/lang--en/index.htm, accessed 5 October 2012).
102. Department of Mineral Resources. *2003–2011 Falls of ground*. Pretoria, Republic of South Africa, Department of Mineral Resources, 2011 (http://www.dmr.gov.za/publications/summary/134-2003 — 2011/410-2003-2011falls-of-ground-accidentsgraph.html, accessed 15 March 2012).
103. ILO. *Code of practice on safety and health in underground coalmines*. *Meeting of Experts on Safety and Health in Coal Mines, Geneva, 8–13 May 2006*. Geneva, International Labour Organization, 2006.
104. ILO. *Code of practice on safety and health in agriculture. Meeting of Experts to Adopt a Code of Practice on Safety and Health in Agriculture, Geneva, 25–29 October 2010*. Geneva, International Labour Organization, 2010.
105. Stout NA, Linn HI. Occupational injury prevention research: progress and priorities. *Injury Prevention*, 2002, 8 Suppl 4:IV9-IV14. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.8.suppl_4.iv9 PMID:12460949
106. Litchfield MH. Agricultural work related injury and ill-health and the economic cost. *Environmental Science and Pollution Research International*, 1999, 6:175-182. doi: http://dx.doi.org/10.1007/BF02987623 PMID:19009396
107. Amorim EC et al. Spine trauma due to diving: main features and short-term neurological outcomes. *Spinal Cord*, 2011, 49:206-210. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.79 PMID:20625383
108. Vlok AJ et al. Shallow-water spinal injuries – devastating but preventable. *South African Medical Journal*, 2010, 100:682-684. PMID:21081000
109. Ye C et al. Pattern of sports- and recreation-related spinal cord injuries in Beijing. *Spinal Cord*, 2009, 47:857-860. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.49 PMID:19436265
110. Aito S, D'Andrea M, Werhagen L. Spinal cord injuries due to diving accidents. *Spinal Cord*, 2005, 43:109-116. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101695 PMID:15558081
111. Barss P et al. Risk factors and prevention for spinal cord injury from diving in swimming pools and natural sites in Quebec, Canada: a 44-year study. *Accident; Analysis and Prevention*, 2008, 40:787-797. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2007.09.017 PMID:18329434
112. Korres DS et al. Diving injuries of the cervical spine in amateur divers. *The Spine Journal*, 2006, 6:44-49. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.spinee.2005.06.013 PMID:16413447
113. WHO. *Guidelines for safe recreational water environments. Volume 2: Swimming pools and similar environments*. Geneva, World Health Organization, 2006.

114. Cusimano MD, Mascarenhas AM, Manoranjan B. Spinal cord injuries due to diving: a framework and call for prevention. *The Journal of Trauma*, 2008, 65:1180-1185. doi: http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e3181826e09 PMID:19001991
115. FINA. *Facilities rules, No. 5: Diving Facilities*. Lausanne, Fédération Internationale de Natation (International Swimming Federation), 2010 (http://www.fina.org/H2O/index.php?option=com_content&view=article&id=368:fr-5-diving-facilities&catid=88:facilities-rules&Itemid=184, accessed 14 March 2012).
116. Blitvich JD, McElroy GK, Blanksby BA. Risk reduction in diving spinal cord injury: teaching safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2000, 3:120-131. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(00)80074-2 PMID:11104304
117. Blitvich JD et al. Retention of safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2003, 6:155-165. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(03)80251-7 PMID:12945622
118. Blitvich JD et al. Long term retention of safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2003, 6:348-354. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(03)80029-4 PMID:14609152
119. Knútsdóttir S et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Iceland from 1975 to 2009. *Spinal Cord*, 2012, 50:123-126. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.105 PMID:21946442
120. Furlan JC et al. Assessment of disability in patients with acute traumatic spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Journal of Neurotrauma*, 2011, 28:1413-1430. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2009.1148 PMID:20367251
121. Boran S et al. A 10-year review of sports-related spinal injuries. *Irish Journal of Medical Science*, 2011, 180:859-863. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s11845-011-0730-4 PMID:21792709
122. NZRU. *RugbySmart*. Wellington, New Zealand Rugby Union (http://www.nzrugby.co.nz/the_game/safety/rugbysmart, accessed 9 April 2012).
123. Quarrie KL et al. Effect of nationwide injury prevention programme on serious spinal injuries in New Zealand rugby union: ecological study. *British Medical Journal*, 2007, 334:1150. doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39185.605914.AE PMID:17513314
124. NZRU/ACC. *RugbySmart DVD*. New Zealand Rugby Union in conjunction with Accident Compensation Corporation, 2012.
125. BokSmart. *Winners play smart rugby*. Cape Town, The BokSmart National Rugby Safety Program, 2009 (http://www.sarugby.co.za/boksmart/, accessed 9 April 2012).
126. Ackery A et al. An international review of head and spinal cord injuries in alpine skiing and snowboarding. *Injury Prevention*, 2007, 13:368-375. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.2007.017285 PMID:18056311
127. Hessler C et al. Spine injuries due to horse riding accidents – an analysis of 30 cases [article in German]*Sportverletzung Sportschaden*, 2011, 25:93-96. doi: http://dx.doi.org/10.1055/s-0029-1245831 PMID:21611912
128. Bhide VM, Edmonds V, Tator C. Prevention of spinal cord injuries caused by diving: evaluation of the distribution and usage of a diving safety video in high schools. *Injury Prevention*, 2000, 6:154-156. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.6.2.154 PMID:10875676
129. WHO/UNICEF. *World report on child injury prevention*. Geneva, World Health Organization and United Nations Children's Fund, 2008.
130. Louge P et al. Current management of diving-related spinal cord decompression sickness in 2010 [article in French]. *La Presse Medicale*, 2010, 39:778-785. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2010.02.049 PMID:20466511
131. PAHO. *Natural disasters – protecting the public's health*. Washington, DC, Pan American Health Organization, 2000.
132. PAHO. *Earthquake in Haiti: PAHO/WHO situation report on health activities post earthquake.* Pan American Health Organization, 2010 (http://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Full_Report_3342.pdf, accessed 5 May 2012).

Capitolo 4

Sistema sanitario e bisogni riabilitativi

“All’età di 15 anni mi hanno diagnosticato una leucemia linfoblastica acuta ed altre complicanze. Dopo il mio sedicesimo compleanno, passato in ospedale, ho sviluppato una paraplegia rapidamente progressiva con livello sensoriale T6 e vescica ed intestino neurologici. La causa della paraplegia rimane non chiara, ma la spiegazione più plausibile rimane una reazione avversa alla chemioterapia. Nel luglio del 1990, dopo l’assistenza sanitaria domiciliare e proseguendo la remissione completa della LM, mi sentivo sufficientemente bene per cominciare la riabilitazione presso l’unità spinale. La vita nell’unità spinale era difficile. Come paziente giovane e di sesso femminile non avevo pari della mia età o di genere con cui parlare. Il mio forte desiderio di lasciare l’ospedale mi spingeva a lavorare sodo ed a imparare a vivere in carrozzina. Dopo tre mesi ero in grado di tornare a casa ed iniziare a vivere in modo più indipendente.”

(Anne, Australia)

“Mi sono risvegliata in terapia intensiva di fronte ad un uomo, un dottore, la cui faccia, ricoperta dalla barba, era vicina alla mia. In modo quasi minaccioso ma assoluto mi disse: “Lo sai, vero, che non camminerai mai più”. L’ho guardato perplessa ed incredula. Voleva una risposta che confermasse la mia consapevolezza – ma ero scioccata e incredibilmente non sapevo nulla di lesione midollare. Non sapevo assolutamente di che cosa si trattasse, e anche se lo avessi saputo, non avrei comunque creduto che potessero darmi la prognosi in quel momento perché non ero pronta ad accettarla. Era troppo presto per sentire una sentenza del genere...”

(Joanna, Nuova Zelanda)

“Siamo tutti incoraggiati a fare ginnastica ogni giorno, ma perché la lesione midollare ci renderebbe diversi da tutti gli altri? Trovo che cercare di allenarsi attivamente aiuta a prevenire molte potenziali complicanze che potrebbero colpirmi ed a mantenere la mia mente e corpo per oggi e per il futuro. Uscire in giardino o in spiaggia con mia moglie ed i nostri bambini nella mia carrozzina che controllo con il mento è il mio allenamento preferito.”

(Brad, Australia)

“Ho ricevuto terapie giornaliere, che sono state di grande sollievo. Le infermiere erano adorabili, soprattutto quella che mi ha insegnato a prendermi cura della vescica e dell’intestino (ricordo ancora oggi che fino a quel momento avevo ancora un catetere a permanenza). Mi hanno dovuto mettere in un letto molto alto per ridurre le scosse provocate ogni volta che qualcuno si avvicinava o toccava il mio letto. Lentamente ho imparato le tecniche per aiutarmi a fare il bagno, trasferirmi dal letto alla carrozzina, e muovermi in carrozzina. Le barriere fra i residenti dell’unità spinale sono state eliminate velocemente quando i pantaloni di coloro che osavano alzarsi in piedi cadevano alle caviglie e tutti ridevamo fino a quando non c’era più niente da ridere.”

(Angela, Uganda)

“Mi sono venuti i calcoli alla vescica due anni dopo la dimissione dall’ospedale, e poi sono stato ricoverato per l’intervento chirurgico. L’ ulcera da pressione riappariva sempre sulle mie anche, ogni volta che c’era un ritardo nel girarmi. Ora faccio abbastanza attenzione alla prevenzione delle lesioni da pressione e delle infezioni dell’apparato urinario sotto la guida dei riabilitatori. Cercherò di mantenermi in buona salute, ma non posso fare promesse.”

(Chen, Cina)

4

Sistema sanitario e bisogni riabilitativi

Sia se di origine traumatica che non traumatica, la lesione midollare (LM) è una condizione di salute molto significativa. Mentre la LM sarà sempre una condizione che cambia la vita, non deve limitare le possibilità di una vita soddisfacente e piena per gli individui. L'impatto sociale della LM non dipende necessariamente dalla gravità o dal livello della lesione, ma da fattori sociali ed ambientali, in particolare dalla disponibilità di un sistema sanitario appropriato ed accessibile. Con il trattamento corretto, la LM non deve essere una condizione terminale, e non deve impedire a nessuno di ricevere un'educazione, di trovare lavoro, di avere una famiglia e una vita produttiva e di successo. Mentre i capitoli successivi esplorano altre barriere e facilitatori sociali, questo capitolo si concentra sull'assistenza sanitaria e sulla riabilitazione includendo le tecnologie di supporto.

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD) stabilisce che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del miglior stato di salute possibile nell'articolo 25, di usufruire della riabilitazione (includendo le tecnologie di supporto) nell'articolo 26, e della mobilità personale (includendo le tecnologie di supporto) nell'Articolo 20 (1).

Questo capitolo analizza l'impatto che la LM può avere sulla salute dell'individuo, le complicanze che possono verificarsi e come queste possono essere gestite durante le tre fasi principali di erogazione dell'assistenza sanitaria, ossia:

- *pre-ospedalizzazione e assistenza in fase acuta* – il bisogno di assicurare la sopravvivenza immediata e la stabilizzazione. Senza l'intervento iniziale corretto, la LM può mettere la vita in pericolo e compromettere la possibilità di futura ripresa funzionale e indipendenza.
- *assistenza sanitaria post-acuta e servizi di riabilitazione* – per assicurare che la ripresa funzionale sia massima e che l'individuo possa essere il più indipendente possibile per poter riprendere il percorso educativo o lavorativo. Ausili appropriati sono una componente fondamentale in questo percorso. Senza l'accesso alla riabilitazione ed agli ausili, la persona con LM ha poche speranze di partecipare nella società.
- *mantenimento dello stato di salute* – così l'individuo può evitare o sopravvivere alle complicanze della LM, come le infezioni del tratto urinario, le ulcere da pressione e le lesioni da sovraccarico funzionale, rimanendo sano e godendo di una vita lunga. Senza l'accesso all'assistenza sanitaria di base, una persona con LM è più esposta al rischio di morte prematura.

Le restrizioni di spazio comportano che questo capitolo non possa trattare tutti i bisogni sanitari delle persone con LM. L'obiettivo è quello di informare i politici ed i dirigenti dei servizi sulle potenziali complicanze della LM e sui servizi principali che sono necessari nelle tre fasi di assistenza.

Comprensione dell'impatto della lesione midollare sulla salute

Il danno neurologico causato dalla LM sia traumatica che non traumatica impedisce alle informazioni sensoriali e motorie di viaggiare dal cervello al midollo sotto il livello di lesione e viceversa. L' impatto della LM sulla funzione dipenderà dal livello e dalla gravità della lesione e dall'assistenza sanitaria disponibile. Gli Standard Internazionali per la Classificazione Neurologica della Lesione Midollare vengono spesso utilizzati in contesti sanitari per descrivere l'estensione della lesione (includendo il tipo ed il livello della lesione) sulla base di un esame sistematico sensitivo e motorio della funzione neurologica (2).

La LM può essere suddivisa in due tipi sulla base della gravità (2), ovvero:

- Lesione completa – le persone che subiscono una *lesione completa* non hanno alcuna funzione sensitiva o motoria al di sotto del livello di LM e specificamente a livello S4-S5.
- Lesione incompleta – le persone che subiscono una *lesione incompleta* conservano alcune funzioni (ovvero sensitiva e muscolare) al di sotto del livello neurologico della lesione, compresi i segmenti sacrali più bassi S4-S5. Ci sono diversi tipi di LM incomplete, come la sindrome spinale anteriore, centrale e posteriore, e la sindrome di Brown-Sequard, le quali possono influenzare le funzioni residue.

Il **livello** al quale il midollo spinale è danneggiato determina quali parti del corpo possono essere colpite da paralisi, ovvero la perdita della funzione muscolare e della sensibilità (2):

- Paraplegia – si riferisce ad una lesione dei segmenti toracici (T2-T12), lombari (L1-L5) o sacrali (S1-S5) del midollo spinale, compresi il *cono midollare* (parte distale bulbosa del midollo spinale) e la *cauda equina* (raccolta di radici nervose che emergono dal midollo spinale a L1-L2). Il risultato è una perdita di grado variabile del controllo degli arti inferiori e del tronco senza il coinvolgimento degli arti superiori. Ad esempio, persone con lesioni complete fra T2 e T8 avranno uno scarso controllo del tronco, dovuto all'insufficiente controllo dei muscoli addominali, con perdita totale della funzione degli arti inferiori; le persone con lesioni complete più basse, fra T9 e T12, avranno un buon controllo del tronco e dell'addome e la perdita totale delle funzioni degli arti inferiori; mentre persone con lesioni lombari e sacrali manterranno parzialmente il controllo dei loro arti inferiori. La Figura 1.1 nel Capitolo 1 mostra la localizzazione dei diversi segmenti del midollo spinale.
- Tetraplegia – si riferisce ad una lesione del segmento cervicale del midollo spinale, ovvero compresa fra C1 e T1. A seconda della gravità e del livello della lesione, la tetraplegia risulta in diversi gradi di perdita funzionale nel collo, nel tronco, e negli arti superiori ed inferiori. Ad esempio, persone con lesioni complete C1-C3 avranno bisogno dell'assistenza di un ventilatore per respirare; persone con lesioni complete C5 avranno il controllo delle spalle e delle braccia, ma senza il controllo dei polsi e delle mani; persone con lesioni complete C6 avranno l'estensione del polso ma nessuna funzionalità delle mani e delle dita; le persone con lesioni complete C7-C8 saranno in grado di controllare gli arti superiori, ma avranno problemi di destrezza con le mani e dita.

Oltre alla perdita motoria-sensoriale, la LM colpisce la funzione neurologica autonomica del corpo, con conseguenti multiple menomazioni, come la perdita della funzionalità intestinale, vescico-sfinterica e sessuale (3). Le persone con LM sperimentano inoltre limitazioni e restrizioni della partecipazione ad una serie di attività in aree come la mobilità (ad es. cambi di posizione, trasferimenti, cammino), le attività per la propria cura (ad es. fare il bagno, vestirsi, andare in bagno, alimentarsi), le attività domestiche (ad es. pulire, cucinare, occuparsi degli altri), l'istruzione, l'occupazione, il mantenimento delle relazioni sociali e la partecipazione alle attività ricreative (4).

Possibili complicanze

Le persone con LM sono a rischio di una serie di patologie secondarie, che possono essere una causa principale di morbilità e mortalità. Mentre alcune di queste complicanze si verificano principalmente durante la pre-ospedalizzazione ed in fase acuta dopo la lesione, altre possono manifestarsi in qualunque momento. Ci sono prove che, con una gestione appropriata, molte di queste patologie secondarie siano prevenibili.

Sistema circolatorio

Disreflessia autonomica: Questa condizione è caratterizzata da un aumento improvviso della pressione sanguigna e generalmente si verifica nelle persone con LM a livello T6 o superiore (5). Altri segni e sintomi includono forte emicrania, sudorazione profusa, flush o arrossamento cutaneo, visione offuscata, orripilazione ed aritmie cardiache (5–7). Le cause possono essere qualsiasi stimolo nocivo, più comunemente la distensione o il blocco vescicale o intestinale. La disreflessia autonomica è un'emergenza medica che, se non trattata, può avere conseguenze gravi come ictus, convulsioni e morte. L'educazione sulla prevenzione e sulle strategie di gestione è essenziale per tutte le persone con tetraplegia o paraplegia di livello alto ed anche per i loro familiari ed assistenti (6).

Trombosi venosa profonda (TVP): le persone con LM sono ad alto rischio di TVP, soprattutto in fase acuta e post-acuta della lesione quando le alterazioni del controllo neurologico dei vasi sanguigni e l'immobilità possono portare a stasi circolatoria (8). Altri fattori di rischio includono età, obesità, presenza di fratture degli arti inferiori, gravidanza ed un'anamnesi positiva per TVP. Segni e sintomi includono dolore, edema, fragilità, alterazioni cromatiche e termiche dell'arto affetto (8). La TVP può causare un'embolia polmonare e potenzialmente la morte, e quindi richiede un trattamento rapido con farmaci anticoagulanti (8). Misure di prevenzione come i farmaci anticoagulanti o l'uso di calze contenitive sono estremamente importanti e dovrebbero far parte delle procedure generali degli ospedali (8,9).

Ipotensione: L'ipotensione ortostatica è un abbassamento significativo della pressione del sangue di un individuo nel momento in cui assume la posizione eretta. Colpisce le persone sia con paraplegia che con tetraplegia e si riscontra comunemente durante la fase acuta della lesione, sebbene alcuni sintomi possano continuare a verificarsi anche successivamente (10,11). I sintomi comprendono tipicamente stanchezza, stordimento, vertigini, visione offuscata, debolezza muscolare, e la perdita anche temporanea di coscienza (12). La gestione prevede l'attento monitoraggio, cambiamenti graduali nella postura e, quando appropriato, la somministrazione di farmaci e compresse di sale (13).

Apparato uro-genitale

Le infezioni delle vie urinarie (IVU): Le IVU sono frequenti nelle persone con LM e sono una delle cause principali di rientro in ospedale nei paesi ad alto reddito e di morte prematura nei paesi in via di sviluppo (6, 14–16). La LM altera la funzionalità vesciso-sfinterica e molte persone utilizzano il cateterismo per la gestione di tale funzione (vedi sotto). Vi sono alcune evidenze che il tipo di gestione vescicale ed anche la tipologia

di catetere utilizzato possono incidere sul rischio di IVU (14,16). Altri fattori associati con l'incremento del rischio di IVU sono l'assunzione di liquidi, l'igiene personale, la gravidanza, i sistemi di supporto sociale e l'accesso ai servizi sanitari (17).

Segni e sintomi evidenti di IVU includono episodi di incontinenza urinaria, dolore durante la minzione, urine torbide e maleodoranti, febbre, malessere o sonnolenza, oltre ad aggravamento delle altre complicanze legate alla LM come l'incremento della spasticità, il dolore neuropatico e la disreflessia autonomica (6,15,16). Le analisi di laboratorio (esame urine, urocoltura) vengono utilizzate per confermare la presenza di IVU e per stabilire il trattamento appropriato (6,15,16). La prevenzione delle IVU è l'obiettivo principale nella gestione della funzione vescico-sfinterica. L'educazione alle tecniche corrette di cateterismo e cura è fondamentale. Altri aspetti della gestione sono le visite regolari di follow-up, l'assunzione adeguata di liquidi, buoni standard di igiene personale, e la cura appropriata dei presidi medici necessari per la gestione della vescica (6,15).

Sistema neuro-muscoloscheletrico

Spasticità/spasmi: La spasticità è una complicanza comune tra le persone con LM (13,18). Può provocare movimenti involontari e sviluppare retrazioni muscolari, che limitano l'ampiezza del movimento e quindi ostacolano la funzione. Le metodiche di gestione comprendono: movimento passivo o stretching, che può essere applicato manualmente da un fisioterapista, gestito autonomamente o effettuato attraverso il posizionamento, l'uso di tutori e/o di gessi seriali; movimento attivo ed esercizio; tecniche elettriche, meccaniche o termiche per stimolare i muscoli o i nervi; farmaci antispastici (18,20).

Osteoporosi sottolesionale: In seguito alla LM si verifica un'immediata perdita di massa ossea, con incremento del rischio di osteoporosi sotto il livello della lesione (21). Un apporto inadeguato di calcio con la dieta, un'insufficienza di vitamina D, l'invecchiamento e l'inattività possono anche contribuire alle alterazioni della densità ossea (21). Se è presente l'osteoporosi, le persone con LM sono a maggior rischio di fratture ossee, le quali possono verificarsi facilmente durante le attività della vita quotidiana, quali i trasferimenti. Data l'immediata perdita di massa ossea in seguito alla LM, la gestione precoce della salute ossea è particolarmente importante. Esempi di trattamento sono: somministrazione di bifosfonati (farmaci che prevengono o curano la perdita di massa ossea), insieme alla vitamina D e/o calcio; attività sotto carico; stimolazioni elettriche. Tuttavia le evidenze sulla loro efficacia sono limitate (21–25).

Ossificazione eterotopica: è una condizione che consiste nella formazione anomala di osso nei tessuti molli intorno alle articolazioni sotto il livello della LM. Le articolazioni comunemente colpite sono: anche, ginocchia e, nelle lesioni cervicali, spalle e gomiti (13). L'ossificazione eterotopica limita l'ampiezza dei movimenti articolari e può quindi avere un impatto significativo sull'outcome funzionale per le persone con LM. È importante avere una diagnosi radiologica precoce. Non essendo chiara la causa delle ossificazioni eterotopiche, il suo trattamento è spesso difficile. Le limitate evidenze disponibili suggeriscono che la somministrazione precoce di farmaci antiinfiammatori possa essere efficace nel ridurre il rischio di sviluppo di ossificazione eterotopica. Cure come la somministrazione di farmaci e la radioterapia possono aiutare a fermare la progressione dell'ossificazione eterotopica, mentre il trattamento chirurgico può essere utile nel migliorare l'ampiezza di movimento delle articolazioni colpite (26).

Apparato respiratorio

Funzione respiratoria: La capacità polmonare, la facilità di respirazione e la capacità di tossire e di espellere le secrezioni sono spesso compromesse in seguito alla LM come risultato della paralisi dei muscoli respiratori (27,28). Le persone che hanno livelli alti di tetraplegia sono particolarmente vulnerabili. Persone con LM a livello pari o superiore a C3 richiede spesso l'utilizzo di

ventilazione meccanica continua o l'impianto di un pacemaker del nervo frenico o diaframmatico per mantenere una funzione respiratoria adeguata (29–31). In talune persone è necessario l'intervento di tracheostomia durante la fase acuta di trattamento per il mantenimento di una via aerea adeguata oltre che per facilitare l'aspirazione delle secrezioni e la ventilazione (13).

Complicanze respiratorie: polmonite, atelettasia ("polmone collassato"), inalazione e insufficienza respiratoria rimangono le principali cause di morbilità e mortalità nelle persone con LM. Tuttavia, con un'attenta gestione, queste complicanze sono prevenibili. Le misure consigliate includono la vaccinazione antinfluenzale annuale, la vaccinazione antipneumococcica ogni 5 anni, cure tempestive delle infezioni del tratto respiratorio superiore con terapia antibiotica, implementazione precoce di assistenza alla tosse nelle persone con livello alto di LM. La gestione a lungo termine necessita di: rivalutazioni regolari con analisi strumentali delle funzioni respiratorie e polmonari; ausili per la ventilazione meccanica a breve o lungo termine; allenamento dei muscoli respiratori; esercizio aerobico; supporto psicologico per sviluppare nuove capacità di adattamento, soprattutto per coloro che dipendono da un ventilatore; educazione della persona con LM e dei suoi familiari (29).

In alcune situazioni può essere necessario l'impianto chirurgico di un pacemaker per stimolare i principali nervi e muscoli respiratori (ad es. il diaframma) permettendo così una respirazione indipendente dal ventilatore (29,32).

Dolore

La maggior parte delle persone con LM sono affette da dolore cronico, il quale può avere un impatto significativo sulla loro qualità di vita (13, 33–35). Negli ultimi anni è stata elaborata l'*International Spinal Cord Injury Pain Classification* [Classificazione Internazionale del Dolore da Lesione Midollare] per assistere medici e ricercatori nel classificare il dolore dovuto a lesione midollare (36,37). Una percentuale significativa di persone con LM provano dolore neuropatico come conseguenza del danno al midollo spinale, normalmente caratterizzato da sensazioni di bruciore, fitte lancinanti, dolore sordo, scosse elettriche (13,33,38). Le persone con LM sono anche sottoposte a sviluppo di dolore muscolo-scheletrico, risultante dal sovraccarico funzionale, per esempio il dolore alle spalle causato dalla spinta della carrozzina manuale, da spasmi muscolari, da instabilità meccanica o alterata postura (39).

Il dolore viene vissuto in modo diverso da ogni individuo e quindi bisogna considerare diversi fattori biomedici, culturali e psicosociali (35, 40–42). È necessario un approccio multidisciplinare per impostare un corretto programma di gestione del dolore, dove possono essere inclusi farmaci, fisioterapia, massaggi, agopuntura, psicoterapia, tecniche di meditazione e rilassamento, utlizzo di ausili (vedi Riquadro 4.1 per la definizione), revisione e modifica dei sistemi di seduta, e addestramento a metodi alternativi per svolgere attività come i trasferimenti (13,33,34,38).

Pelle

Lesioni da pressione: Le persone con LM sono ad alto rischio di sviluppare ulcere da pressione come risultato delle alterazioni sensitive e motorie. La presenza di altri fattori comportamentali, socio-demografici e clinici – fumo, carenze nutrizionali (malnutrizione, peso sotto la norma, anemia), infezioni, macerazione cutanea da sudorazione o incontinenza, o condizioni di comorbilità come diabete e disturbi respiratori – possono incrementare il rischio di lesioni da pressione (46–48). Le lesioni da pressione possono svilupparsi in qualsiasi momento e possono avere un impatto significativo sulla salute dell'individuo, sulle sue attività e sulla qualità di vita (46), incidendo inoltre sui costi del sistema sanitario per l'incremento del tasso di ospedalizzazione e l'aumento dei tempi di ricovero (49).

Prevenire lo sviluppo di lesioni da pressione è uno degli aspetti più importanti di salute nella persona con LM e dal punto di vista economico è più efficace rispetto al trattamento (47). Di

conseguenza le persone con LM ed i loro familiari necessitano di adeguata educazione ed addestramento sulle tecniche di gestione corretta della cute come parte integrante dell'assistenza a lungo termine (47,50). La prevenzione comprende semplici misure come controlli regolari della pelle, tecniche di scarico della pressione, gestione adeguata della vescica e dell'intestino, fornitura di ausili adeguati, e corretta nutrizione (46–48,51). I metodi di trattamento comprendono medicazioni appropriate delle lesioni, misure per lo scarico delle pressioni, terapia antibiotica per le infezioni, e trattamento chirurgico (46–48,50).

Bisogni sanitari

Soccorso pre-ospedaliero e terapia in fase acuta

L'assistenza fornita nelle prime 24 ore e nei primi giorni dopo una LM traumatica è critica e può influenzare in maniera significativa i risultati per una persona traumatizzata(51). La gestione pre-ospedaliera richiede: una rapida valutazione, che comprende la misurazione dei parametri vitali ed il livello di coscienza; la gestione iniziale della lesione, e la stabilizzazione delle funzioni vitali, l'immobilizzazione della colonna per preservare la funzione neurologica fino a quando non si possa ottenere una stabilizzazione a lungo-termine, e il controllo del sanguinamento, della temperatura corporea e del dolore; e l'accesso tempestivo e sicuro al sistema sanitario (48,51–55).

Le persone con LM dovrebbero arrivare idealmente in un contesto di assistenza in fase acuta nelle due ore successive alla lesione (54). Gli interventi in fase acuta, oltre alle tecniche applicabili in tutti i grandi traumi (ad es. infusioni, cateterismo vescicale, monitoraggio dei segni vitali) devono concentrarsi su: dare priorità e curare le lesioni che possono mettere la vita in pericolo per massimizzare la possibilità di sopravvivere; curare le lesioni che potenzialmente portano a

Riquadro 4.1 Definizioni

Ausilio: si definisce ausilio "qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnico utilizzato da una persona diversamente abile, sia appositamente costruito o generalmente disponibile in commercio, che viene utilizzato per la migliorare o mantenere le proprie capacità funzionali" (43).

Modifiche ambientali: Un ambiente accessibile ha un effetto sia sulle prestazioni funzionali delle persone con disabilità che sulle loro possibilità di utilizzare ausili. Le modifiche ambientali, sia rivolte al singolo individuo (come l'istallazione di un maniglione per assistere i trasferimenti sul wc, o l'adattamento della larghezza di una porta per permettere l'accesso di una carrozzina) che alla comunità (come rampe e ascensori in edifici pubblici), possono aiutare l'individuo a superare le barriere architettoniche all'interno di casa, scuola e luogo di lavoro.

Progettazione universale e tecnologia in commercio: La progettazione universale è definita nel CRPD come "la progettazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o progettazioni specializzate.."(1). Sebbene l'argomento di questa sezione sono i prodotti progettati specificatamente per l'uso da parte delle persone con lesione midollare, è importante essere consapevoli che esistono già in commercio molte tecnologie con caratteristiche di progettazione universale che potrebbero anch'esse essere utili (ad es. telefoni cellulari, computer ed elettrodomestici da cucina). Vedi il Capitolo 7 per maggiori dettagli.

Ausilio appropriato: Questo termine identifica l'ausilio che risponde ai bisogni dell'utente nel suo ambiente (44,45). Questo comprende ausili accettati dalla persona, di misura corretta e se necessario di supporto posturale adeguato, resistente nel tempo e sicuro, disponibile in commercio nella nazione di appartenenza, e che può essere acquistato e mantenuto a costi accettabili (45).

disabilità così da minimizzare le menomazioni; e ridurre il dolore e la sofferenza psicologica (54). La diagnosi accurata della LM e di ogni altra patologia concomitante (ad es. lesione cerebrale traumatica, fratture degli arti, lesioni toraciche o addominali, ferite e lesioni penetranti) è essenziale per poter fornire appropriata assistenza sanitaria e riabilitazione. La valutazione dovrebbe iniziare immediatamente all'arrivo in ospedale ed includere: l'anamnesi medica, segni e sintomi, ad es. astenia, deficit sensitivi e motori, disfunzioni dell'apparato vescico-sfinterico ed intestinale, alterazioni anatomiche, edemi localizzati; un esame neurologico (motorio e sensitivo); esami strumentali, ovvero raggi X, tomografia computerizzata e/o risonanza magnetica; e analisi di laboratorio, come gli esami ematochimici e colturali.

Nel caso in cui il rachide sia instabile o vi sia una compressione continuativa del midollo spinale sono necessari interventi conservativi e/o chirurgici. Per entrambe le LM traumatiche e non, ci sono benefici e complicanze associate sia alle cure conservative che chirurgiche. Bisognerebbe prendere in considerazione molti fattori per determinare l'approccio di gestione più appropriato, tra cui il livello della lesione, il tipo di frattura, il grado di instabilità, la presenza di compressione neurale, gli effetti delle altre ferite, la durata dell'intervento chirurgico, la disponibilità delle risorse e delle competenze, i benefici ed i rischi. In tutti i casi le persone con LM dovrebbero essere informate sulle opzioni della gestione conservativa e chirurgica.

La gestione conservativa prevede sistemi per immobilizzare la colonna e "ridurre" una lussazione con, ad esempio, riposo a letto, trazione del rachide o utilizzo di ortesi (ad es. Halo-Vest) per immobilizzare la colonna, che devono essere mantenute per un periodo di sei o più settimane. La gestione chirurgica può essere usata per decomprimere la colonna vertebrale attraverso la "riduzione" di una lussazione e/o rimuovendo i frammenti della frattura che causano la compressione delle strutture nervose, e stabilizzare la colonna vertebrale attraverso l'impianto di strumentario per la sintesi e l'utilizzo di innesti ossei. Prove recenti da uno studio prospettico e multicentrico nel Nord America di 313 pazienti con lesioni tra C2 e T1 indicano che la decompressione chirurgica tempestiva, ovvero nelle prime 24 ore successive alla LM, può migliorare i risultati neurologici (56). Sia la gestione conservativa che quella chirurgica hanno potenziali benefici e complicanze e la ricerca è limitata e poco concorde su quale sia l'approccio che meglio promuove i risultati neurologici, ha meno complicanze, consente mobilizzazione e riabilitazione tempestiva, ed è più conveniente (13,51, 57–61).

L'assistenza in fase acuta per la LM non traumatica è simile a quella per la LM traumatica, con alcune variazioni a seconda della causa. La chirurgia potrebbe essere considerata per: condizioni degenerative, se c'è un danno notevole al canale vertebrale(62,63); tumori spinali, spesso seguita da radioterapia o chemioterapia (64); e condizioni vascolari spinali, con l'eccezione dell'ischemia (65, 66).

La LM non traumatica causata da malattie infettive potrebbe anche necessitare della chirurgia, ma normalmente necessita di trattamento immediato con cure farmacologiche come antibiotici, antivirali o antimicotici (67).

Assistenza sanitaria in fase post acuta e riabilitazione

Un'appropriata assistenza sanitaria e riabilitativa può prevenire complicanze associate alla LM e può agevolare la persona nel raggiungere una vita soddisfacente e produttiva. La riabilitazione, definita come "una serie di misure che aiutano l'individuo a raggiungere e mantenere la funzionalità ottimale nell'interazione con il proprio ambiente" (44), nella persona con LM dovrebbe iniziare in fase acuta, continuare ad essere disponibile per favorire la funzionalità, ed essere disponibile in contesti diversi, che vanno dall'ospedale fino al domicilio ed alle comunità.

Recuperare la funzionalità è una priorità assoluta per la persona con LM. Diversi studi indicano che il recupero funzionale degli arti superiori è la prima priorità per le persone con tetraplegia e recuperare la funzione sessuale è prioritario per la persona con paraplegia, mentre il recupero delle funzioni vescicale ed intestinale è importante per entrambi i gruppi (68–71). La sezione successiva descrive metodi efficaci per migliorare le funzioni corporee e mentali.

Gestione della funzione vescicale

La perdita della normale funzione vescicale è una delle conseguenze più significative per le persone che hanno subito una LM. Una cattiva gestione della funzione vescicale può portare a complicanze secondarie come le infezioni vescico-uretrali (IVU), ritenzione urinaria, incontinenza, calcoli renali e nel tratto urinario, e reflusso urinario (15). Quando questi problemi si ripetono per un periodo di tempo protratto, si possono sviluppare patologie che mettono a rischio la vita come l'insufficienza renale (13,16).

I metodi utilizzati per lo svuotamento vescicale nelle persone con LM comprendono (15,16):

- Cateterismo intermittente – è costituito dall'inserimento di un catetere vescicale per drenare l'urina, rimosso poi immediatamente al termine dell'operazione. La manovra va ripetuta regolarmente durante la giornata e può essere eseguito utilizzando sistemi "sterili" (ovvero monouso) o "puliti" (ovvero il catetere viene sanitizzato e conservato per molteplici utilizzi).
- Cateterismo a permanenza – viene utilizzato un catetere vescicale che viene mantenuto inserito a breve o a lungo termine. Le due modalità principali di cateterismo a permanenza sono 1) trans-uretrale e 2) sovra-pubico, con inserimento del catetere attraverso una incisione chirurgica di piccole dimensioni al di sopra del pube.
- Altri metodi – comprendono metodi manuali per stimolare lo svuotamento o l'utilizzo di un condom, ovvero un sistema di raccolta esterno collegato ad una sacca di drenaggio tramite un catetere (utilizzabile solo dal sesso maschile); utilizzo di farmaci; elettrostimolazione; trattamento chirurgico per creare una deviazione urinaria o posizionare una stomia addominale per cateterizzazione.

Ogni individuo necessita di un programma di gestione personalizzato della vescica che prende in considerazione fattori come genere, funzionalità vescicale, mobilità, equilibrio da seduto, funzionalità delle mani e stile di vita. Bisognerebbe inoltre considerare vantaggi e svantaggi associati ad ogni metodo di gestione vescicale, e verificare che sia appropriato e disponibile nel contesto individuale. I metodi di svuotamento manuale sono generalmente sconsigliati e l'uso a lungo termine come unico metodo di svuotamento vescicale non è considerata la migliore prassi (16,72). Le evidenze scientifiche suggeriscono che il cateterismo intermittente sia l'opzione da preferire, in quanto associata al minor numero di complicanze, soprattutto rispetto al cateterismo permanente (16). Uno studio randomizzato controllato condotto negli Stati Uniti ha dimostrato che un breve programma educativo (basato sull'osservazione delle tecniche di cateterismo da parte di un infermiere esperto, consulenza medica su come migliorare la gestione vescicale e quando rivolgersi alla assistenza sanitaria, distribuzione di materiale informativo scritto sulla gestione delle IVU ed una chiamata telefonica per chiarire eventuali dubbi sorti dopo la sessione educativa) ha portato ad una riduzione dei sintomi segnalati, minore necessità di terapia antibiotica e riduzione della frequenza di IVU (14). La ricerca ha inoltre dimostrato che il cateterismo intermittente pulito (*Clean Intermittent Catheterization* – CIC) costituisce un metodo sicuro, efficiente e a basso costo, adatto a contesti con scarsa disponibilità di risorse (72–74).

Gestione della funzione intestinale

L'alvo neurologico è una condizione comune in seguito a LM ed è associato ad un notevole

numero di disturbi gastrointestinali, quali ridotta motilità colica, tempo prolungato di transito intestinale, stipsi cronica, distensione addominale e incontinenza fecale (75–77). Le persone con LM affette da alvo neurologico spesso temono la possibile incontinenza intestinale, che può avere un impatto notevole sulla possibilità dell'individuo di riprendere il proprio ruolo sociale precedente e le proprie attività (75,76). Una gestione adeguata della funzione intestinale può essere particolarmente difficile dove le risorse sono limitate. Ad esempio, uno studio condotto in Pakistan in seguito al terremoto del 2005, ha evidenziato come l'accesso limitato ad un'assistenza sanitaria appropriata, ad ausili sanitari ed a servizi igienici idonei aveva un considerevole effetto sulla possibilità di gestione adeguata dell'alvo (78).

Così come con la gestione della vescica, è necessario impostare per ogni individuo un programma personalizzato di gestione dell'alvo. Una valutazione completa, lo sviluppo di un programma personalizzato per l'intestino, il monitoraggio e l'educazione sono aspetti importanti del processo (76). Realizzare un programma efficace per la gestione dell'alvo potrebbe includere misure come:

- un apporto adeguato e appropriato di nutrienti e liquidi;
- l'utilizzo di integratori alimentari e farmaci per via orale quando necessario;
- la scelta di metodi appropriati per facilitare l'evacuazione, come metodiche manuali (ovvero evacuazione manuale, stimolazione digitale del retto e del canale anale, e corretto posizionamento) e stimolanti come supposte, clisteri o lassativi;
- il ricorso alla chirurgia se la gestione dell'alvo richiede una stomia;
- strategie per gestire eventuali complicanze (75,77,79–81).

Gestione della funzione sessuale e salute riproduttiva

La LM e le menomazioni associate possono avere effetti fisiologici, pratici e psicologici sulla funzione sessuale – eccitazione, erezione, espressione sessuale e fertilità. Sia gli uomini che le donne potrebbero trovarsi ad avere una diminuzione o perdita di sensibilità, difficoltà nel raggiungere l'orgasmo, difficoltà nel muoversi e nel posizionarsi, ed un calo dell'autostima e della propria sicurezza (82–84).

In aggiunta, molti uomini riscontrano la completa o parziale perdita dell'erezione peniena e dell'eiaculazione, con implicazioni sulla fertilità (85).

Nelle donne, le mestruazioni possono essere interrotte in seguito alla lesione, anche se in genere tornano alla normalità nel giro di qualche mese (86).

I cambiamenti nella funzione sessuale possono avere grandi effetti sulla qualità della vita per le persone con LM (69,82). Questi aspetti psicologici e sociali sulla sessualità sono discussi nel Capitolo 6. Riprendere l'attività sessuale è una priorità importante per le persone con LM. Uno studio condotto in rete per determinare l'effetto della LM sulla funzione sessuale, riferisce che le ragioni principali per cui le persone volevano esercitare l'attività sessuale sono l'intimità, il bisogno sessuale, l'autostima e la conservazione del partner (69). La sessualità è spesso trascurata nel contesto della riabilitazione visto che gli operatori sanitari potrebbero sentirsi a disagio nell'affrontare questo tema e potrebbero non avere le conoscenze e competenze necessarie (82).

La gestione della funzione sessuale necessita di discussioni rispettose, al momento opportuno, con il coinvolgimento dell'individuo e del suo partner. L'assistenza medica e le misure riabilitative devono essere in sintonia con l'individuo e dovrebbero considerare l'età, il genere, e i fattori fisici, psicosociali e culturali (82,83). Queste misure includono: (1) la fornitura di educazione ed informazione sulla preparazione e sul posizionamento per l'attività sessuale, contraccettivi, prevenzione delle infezioni trasmesse sessualmente, e strategie di gestione nel caso in cui si manifestasse incontinenza o disreflessia autonomica; (2) la fornitura di ausili di supporto per

l'eccitazione o per migliorare il posizionamento; le cure per la disfunzione erettile negli uomini (ad es. stimolazione vibratoria, farmaci per via orale, iniezioni nel pene, dispositivi per l'aspirazione e, come ultima risorsa, l'opzione chirurgica della protesi peniena) e (3) fecondazione assistita se necessaria (13,82,83).

Quando le donne con LM rimangono gravide, bisogna considerare il potenziale effetto dei farmaci per la LM sul feto, il maggiore rischio di complicanze (come le IVU, le ulcere da pressione, la trombosi venosa profonda e problemi respiratori) associate con la gravidanza, cambiamenti funzionali associati all'aumento del peso (ad es. difficoltà nei trasferimenti verso la fine della gravidanza) e le complicanze durante il travaglio, compresa la disreflessia autonomica (86).

Gestione delle difficoltà funzionali

La LM provoca limitazioni in diverse attività. La riabilitazione dovrebbe mirare ad assistere le persone a superare queste limitazioni attraverso: miglioramento delle funzioni del tronco e degli arti; modifiche dell'ambiente circostante la persona; fornitura degli ausili ed altri adattamenti possibili per permettere agli individui di continuare a vivere nei loro ruoli familiari e lavorativi.

Sebbene ci sia una variazione tra individui, la Tabella 4.1 fornisce un'ampia sintesi dei risultati funzionali (mobilità, cura della propria persona ed attività domestiche) che si vorrebbero ottenere a seconda del livello di LM completa.

Una vasta gamma di modalità di riabilitazione possono essere impiegate per migliorare la funzionalità o compensare la perdita funzionale; alcune di queste sono descritte nella sezione successiva.

Esercizio per migliorare, ripristinare o mantenere la funzionalità: l'esercizio è una tecnica chiave nella riabilitazione per migliorare la forza e la funzione muscolare negli arti superiori e può includere interventi come la pratica ripetuta (movimenti altamente ripetitivi) e la stimolazione elettrica (19, 88–90). Gli interventi usati per gli arti inferiori comprendono: esercizi passivi ed attivi per lo stretching, il recupero dell'ampiezza del movimento ed il rinforzo muscolare; la stimolazione elettrica dei muscoli; diverse strategie di ripristino della postura in combinazione con l'uso degli ausili, come ortesi, stampelle, deambulatori e parallele (13,19,91,92). L'esercizio è importante per le persone con LM in quanto viene associato a diversi benefici psicologici e fisiologici, fra i quali il miglioramento della forza e della resistenza dei muscoli, la riduzione della spasticità, il miglioramento dell'ampiezza del movimento delle articolazioni, la riduzione del dolore ed il miglioramento del benessere cardiovascolare (93–95).

Tabella 4.1 Risultati funzionali attesi per tetraplegia motoria completa ad 1 anno post-lesione e per persone con paraplegia completa

Risultati funzionali attesi per tetraplegia completa					
Misura	**C1–4**	**C5**	**C6**	**C7**	**C8-T1**
Alimentazione	Dipendente	Indipendente con ausili	Indipendente con o senza ausili	Indipendente	Indipendente
Igiene personale	Dipendente	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente con ausili	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente con ausili	Indipendente con ausili	Indipendente
Vestizione arti superiori	Dipendente	Necessita di assistenza	Indipendente	Indipendente	Indipendente

…continua

…seguito della pagina precedente

Misura	C1–4	C5	C6	C7	C8-T1
Vestizione arti inferiori	Dipendente	Dipendente	Necessita di assistenza	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente con ausili	Generalmente indipendente
Fare il bagno	Dipendente	Dipendente	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente con ausili	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente con ausili	Indipendente con ausili
Mobilità a letto	Dipendente	Necessita di assistenza	Necessita di assistenza	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente	Indipendente
Spostamento del carico	Indipendente su carrozzina elettrica con sistema di basculamento o reclinazione	Necessita di assistenza se non è su carrozzina elettrica con caratteristiche di basculamento o reclinabilità	Indipendente	Indipendente	Indipendente
Trasferimenti	Dipendente	Necessita di assistenza	Necessita di assistenza fino ad essere indipendente su superfici allo stesso livello	Indipendente con o senza l'asse di trasferimento per superfici allo stesso livello	Indipendente
Mobilità in carrozzina	Indipendente con carrozzina elettrica; dipendente con carrozzina manuale	Indipendente con carrozzina elettrica; indipendente fino ad un certo punto con adattamenti su superfici piane	Indipendente con carrozzina manuale su superfici piane	Indipendente con carrozzina manuale, eccetto nelle curve e sul terreno irregolare	Indipendente
Guidare	Dipendente	Indipendente con adattamenti	Indipendente con adattamenti	Indipendente con adattamenti	Indipendente con adattamenti

Risultati funzionali attesi per paraplegia completa			
	T2–9	**T10-L2**	**L3-S5**
Attività della vita quotidiana (igiene personale, alimentazione, vestirsi, fare il bagno)	Indipendente	Indipendente	Indipendente
Intestino e vescica	Indipendente	Indipendente	Indipendente
Trasferimenti	Indipendente	Indipendente	Indipendente
Cammino	Solo per esercizio e utilizzando ortesi e stampelle/deambulatore	In ambito domestico con ortesi; all'aperto con ortesi e stampelle	Indipendente ma potrebbe necessitare di ortesi e stampelle/bastone

Termini:
Dipendente – la persona con LM necessita di un altro individuo per svolgere il compito.
Necessita di assistenza – la persona con LM può svolgere l'attività quando assistita da un altro individuo. Il livello di assistenza può essere minimo, medio o alto.
Indipendente – la persona con LM può svolgere il compito con o senza ausili e senza alcuna forma di assistenza personale.
Fonte: Adattato da (87) con autorizzazione da Wolters Kluwer e Lippincott Williams & Wilkins.

Insegnamento di nuove strategie e tecniche: La riabilitazione fornisce alle persone un supporto e una guida per imparare e perfezionare modalità nuove ed alternative per eseguire le varie attività. Una vasta gamma di strategie e tecniche alternative possono essere utilizzate dalle persone con LM per superare le limitazioni nelle attività, fra le quali: imparare nuove tecniche per vestirsi che utilizzano le funzioni muscolari residue; indossare indumenti che permettono di vestirsi con più facilità; imparare a mangiare con utensili adattati per essere indipendenti; modificare le proprie routine, ad es. routine delle cure personali, per massimizzare l'efficienza e per risparmiare energia; delegare compiti ad altri quando opportuno. Una riabilitazione ha successo se mette in grado gli individui di applicare ciò che hanno imparato in una vasta serie di contesti diversi. Di conseguenza è essenziale avere l'opportunità di sperimentare nuove strategie e tecniche al di fuori del contesto terapeutico, ad es. a casa ed in comunità.

Fornitura degli ausili (includendo le modifiche degli ambienti circostanti la persona): La fornitura degli ausili è un elemento importante della riabilitazione, ed è essenziale per le persone con LM, perché può permettere loro di compiere le attività quotidiane come mangiare, vestirsi e muoversi con un grado più alto di indipendenza, che altrimenti non sarebbe possibile.

Le modifiche ambientali in maniera analoga rimuovono le barriere alla funzionalità e dovrebbero essere considerate prima della dimissione dall'ospedale, come discusso in seguito e nel Capitolo 7. Gli utenti e gli assistenti hanno bisogno di una formazione appropriata per la cura e l'utilizzo degli ausili; ad esempio, gli utenti delle carrozzine che sono stati addestrati hanno dimostrato di avere una probabilità maggiore di riferire risultati funzionali migliori e soddisfazione (96). La fornitura di ausili appropriati contribuisce all'empowerment delle persone con LM e può portare a notevoli guadagni nella loro indipendenza e partecipazione in tutte le aree della vita, ad es. educazione, occupazione e svago.

Considerazioni sugli interventi chirurgici: Quando non ci si aspettano ulteriori miglioramenti neurologici o funzionali negli arti superiori, la chirurgia funzionale potrebbe essere una opzione, anche se non è indicata per tutte le persone con LM e per molte non è disponibile (97). La chirurgia può consistere nel trasferimento di uno o più muscoli o tendini per migliorare l'estensione del gomito o del polso, la presa della mano o le pinze con le dita (13). La chirurgia viene seguita da un periodo di immobilizzazione e rieducazione mirata. Per molte persone con LM cervicale, la chirurgia ha consentito il miglioramento del movimento degli arti superiori e della loro funzionalità; tuttavia, gli aspetti individuali devono essere considerati, insieme ai benefici ed agli svantaggi della chirurgia e alla disponibilità della riabilitazione appropriata (89,98,99).

Gestione dei problemi di salute mentale

Durante il periodo post-lesione, gli individui ed i loro familiari sentiranno spesso un senso di afflizione ed una serie di emozioni che includono rifiuto, tristezza, paura, frustrazione o rabbia mentre iniziano il processo di adattamento, come discusso ulteriormente nel Capitolo 6. Fattori personali – compresi genere, età, personalità, modo di affrontare i problemi – e le condizioni di salute mentale premorbose (ad es. depressione, ansia, abuso di alcol o di altre sostanze) e condizioni associate come disturbo post-traumatico da stress (DPTS) influenzeranno l'adattamento della persona alla lesione. Anche i fattori ambientali – come opinioni e valori culturali, atteggiamenti, supporti sociali, disponibilità di ausili appropriati, e lo stato socioeconomico – hanno influenza sull'adattamento (13,48,100–104).

La depressione è una condizione di salute mentale comune per la quale le persone con LM sono particolarmente vulnerabili nella fase post-lesione. Uno studio recente ha stimato che il 20–30% delle persone con LM mostrano sintomi clinicamente rilevanti di depressione (105). La depressione può avere gravi conseguenze sia per

l'individuo che per i suoi familiari, ed è rilevante anche per il servizio sanitario.

La depressione è associata a miglioramenti meno significativi dell'outcome funzionale, a maggiore probabilità di complicanze quali le lesioni da pressione e le infezioni vescica-uretrali, alti tassi di suicidio, incremento nei tassi di ospedalizzazione, e spese mediche superiori (101,104,106).

Le condizioni di salute mentale come la depressione sono spesso considerate come una conseguenza naturale della LM e quindi non vengono affrontate in maniera adeguata (101).

La gestione del processo di adattamento necessita di controlli e valutazioni precoci, la possibilità di avere a disposizione in tempi ridotti misure di gestione come una corretta educazione su tale problema, informazioni riguardanti i servizi disponibili e le risorse di supporto, consulenza psicologica e se necessario la somministrazione di farmaci, ed un monitoraggio continuativo a lungo termine (13,48,104,106,107). La guida ed il supporto tra pari sta diventando una componente importante dei programmi di riabilitazione per le persone con LM, e ci sono prove del loro importante ruolo nel facilitare l'adattamento alla lesione e l'outcome funzionale (108–111).

Ausili

Il termine "ausili" ed altri termini ad esso correlati sono definiti nel Riquadro 4.1.

Bisogno di ausili

Il bisogno di ausili normalmente inizia al momento di insorgenza della LM e continua per tutta la vita della persona. Il tipo di ausilio necessario è influenzato dal livello della LM e dalle menomazioni associate, fattori ambientali (ad es. l'ambiente fisico, il supporto, le relazioni) e fattori personali (ad es. età, forma fisica, stile di vita) e qualsiasi condizione di comorbilità.

Le carrozzine, i sistemi di controllo ambientale e la tecnologia informatica sembrano essere le tecnologie di supporto più utilizzate (112).

La carrozzina è uno degli strumenti più importanti per il recupero della mobilità utilizzati dalle persone con LM (113,114). Ad esempio, uno studio danese ha rilevato che solo il 3,4% di un campione di 236 individui seguiti in follow-up tra 10 e 45 anni dopo una LM traumatica, non aveva bisogno di un ausilio per la mobilità, mentre l'83,5% delle persone utilizzava la carrozzina manuale ed il 27% quella elettrica (115). Analogamente, in uno studio australiano molte persone con LM hanno dichiarato che gli ausili per la mobilità erano un'area di bisogno importante o molto importante (116). Uno studio condotto negli Stati Uniti ha mostrato che gli ausili per la mobilità e per una vita indipendente erano gli apparecchi più comunemente posseduti dai partecipanti con LM, con una percentuale minore di utilizzatori della tecnologia informatica, di protesi, di ortesi, e di strumenti di comunicazione aumentativa ed alternativa (117). Le persone con un livello alto di LM, ovvero con tetraplegia, possiedono molti più ausili delle persone con paraplegia (117).

Le necessità di ausili possono cambiare durante le fasi di transizione, quando un individuo ritorna a vivere nella comunità o al lavoro, inizia ad andare a scuola, cambia situazione abitativa o stato di salute, o successivamente ad una perdita o guadagno di funzionalità (118). Quando gli individui con LM invecchiano, tendono ad avere un declino nell'indipendenza funzionale, con conseguente necessità di cambiamenti degli ausili in uso, come per esempio il passaggio da una carrozzina manuale ad una elettrica (119).

Tipi di ausili

La Tabella 4.2 fornisce una panoramica completa degli ausili rilevanti per le persone con LM. Gli ausili vengono spesso catalogati in base alle necessità funzionali e quindi includono sistemi per la mobilità, apparecchi per la comunicazione, ausili per la cura di sé, ausili per le attività domestiche e sistemi di controllo ambientale.

Tabella 4.2 Tipi di ausili per le persone con lesioni midollari

Aree di attività	Esempi	Scopo/Beneficio
Mobilità		
Questa area include tutte quelle attività relative al movimento e agli spostamenti, come cambiare e mantenere la posizione del corpo, eseguire trasferimenti, camminare e muoversi, portare e spostare oggetti, utilizzare mani e braccia, e utilizzare i mezzi di trasporto.	*Ortesi spinale*: il tipo necessario dipende dal livello e dalla gravità di LM ed include i collari cervicali, immobilizzatore sterno-occipito-mandibolare e ortesi toraco-lombo-sacrali	Le ortesi spinali vengono utilizzate nella fase acuta dopo la lesione per stabilizzare la colonna vertebrale, consentire la guarigione delle ossa o dei tessuti molli, prevenire lesioni aggiuntive, e ridurre il dolore (120). Nella fase di recupero sono destinati a prevenire eventuali deformità, migliorare la postura e limitare il movimento.
	Ortesi d'arto inferiore: staffe/stecche per sostenere anca, ginocchio, caviglia e piede. L'esempio più comune è l'ortesi per caviglia-piede (AFO).	L'ortesi d'arto inferiore può permettere il mantenimento di una posizione articolare fissa per controllare la spasticità e prevenire deformità. Può inoltre compensare una debolezza muscolare o un'instabilità articolare e fornire un supporto alle persone che hanno una forza adeguata negli arti inferiori per deambulare (121).
	Altri ausili per la mobilità: comprendono stampelle, bastoni e deambulatori	Gli ausili per il cammino forniscono ulteriore stabilità durante la deambulazione per compensare l'eventuale debolezza muscolare, un deficit di coordinazione o di equilibrio.
	Carrozzine: includendo quelle manuali (trazione autonoma o assistita, con tre o quattro ruote) e carrozzine elettriche (controllate con testa, mento o mani), hand-bike e scooter per disabili.	Le carrozzine vengono utilizzate quando la forza negli arti inferiori è insufficiente per consentire la mobilità e possono essere adattate per garantire la maggiore autonomia possibile (122). Ad esempio, carrozzine manuali possono essere controllate attraverso l'uso degli arti superiori, mentre le carrozzine elettriche possono essere controllate attraverso piccolissimi movimenti delle dita su un pannello di controllo, o anche utilizzando il controllo tramite la testa (123) se i movimenti delle mani non sono sufficienti.
	Ausili per trasferimenti: rulli di scivolamento, tavolette di trasferimento, e sollevatori.	Gli ausili per trasferimenti permettono al caregiver di eseguire i cambi di posizione ed i trasferimenti della persona con lesione midollare minimizzando i rischi di infortunio per entrambi.
	Sistemi di seduta e di supporto: comprendono sistemi di seduta adattati, cuscini per alleviare la pressione e prevenire lesioni da pressione; supporti per la testa, il torace, il bacino o le gambe; sistemi di statica; cinture di posizionamento.	I sistemi di seduta e supporto hanno lo scopo di facilitare la funzionalità nelle attività quotidiane, prevenire contratture e deformità attraverso il mantenimento della mobilità articolare e della lunghezza muscolare e prevenire lesioni cutanee da sfregamento o da pressione (46,48,124).

…continua

Aree di attività	Esempi	Scopo/Beneficio
	Ortesi per l'arto superiore: supporti per spalla, gomito, polso e/o mano. Alcuni esempi comprendono splint di posizionamento o per tenodesi (di supporto del polso per consentire la presa funzionale), splint per la mano e per uso funzionale (per mangiare, scrivere a mano o digitare su tastiera).	Ortesi statiche (fisse) garantiscono l'adeguato posizionamento delle mani per prevenire contratture e deformità. Ortesi dinamiche (articolate) supportano muscoli deboli o paralizzati, migliorando la funzionalità delle mani e degli arti superiori. Ad esempio, un'ortesi polso-mano, controllata dal polso (o ortesi di supporto flessorio), consente la presa nonostante flessori delle dita deboli, utilizzando la forza del polso. Questo permette solitamente un importante guadagno nella funzionalità della mano in persone con lesioni C5, C6 o C7 (125). Un sostegno mobile per l'arto superiore può essere fissato al tavolo o alla carrozzina per eliminare la forza di gravità e consentire all'arto di muoversi orizzontalmente. Questo permette di aiutare la persona nel mangiare, lavarsi e scrivere (126).
	Guida e trasporto: comprende veicoli dotati di rampe o sistemi di sollevamento per trasportare la carrozzina; comandi di guida personalizzati installati sull'automobile per accelerare, frenare e girare; e accessori come sistemi di apertura della porta dell'automobile, maniglie e sistemi di rotazione del sedile per facilitare il trasferimento.	La persone con lesione midollare spesso identificano gli spostamenti esterni come una delle barriere più importanti da superare. Guidare un veicolo adattato facilita il reinserimento nella quotidianità, l'accesso al mondo del lavoro, l'accesso ai servizi sanitari, e piccoli vantaggi nella qualità della vita con beneficio sulla salute (127).
Comunicazione		
Quest'area comprende tutte le attività relative alla comunicazione, come ricevere e produrre messaggi e partecipare a conversazioni (4). Viene considerato anche l'accesso all'informazione in tutte le sue forme.	Gli ausili per la comunicazione sono spesso denominati strumenti di "comunicazione aumentativa e alternativa" (CAA) e includono tavolette per la comunicazione, amplificatori vocali, valvole fonatorie, dispositivi elettronici per riproduzione di suoni e programmi computerizzati di riproduzione vocale tramite tecnologia di puntamento ottico o con la testa. *Tecnologie informatiche:* esempi comprendono sistemi di input alternativo come joystick e touch screen, permettendo il controllo del cursore sullo schermo del computer (128); tastiere più grandi e modificate; sistemi di puntamento con la bocca; sistemi di input vocale (129); sistemi di puntamento oculare che utilizzano i movimenti dell'occhio per selezionare i pulsanti di una tastiera sullo schermo; e la tecnologia elettroencefalografica che acquisisce ed interpreta i segnali celebrali per fare una selezione (130)	La LM di livello alto può avere ripercussioni sui muscoli respiratori, e la ventilazione meccanica potrebbe essere necessaria attraverso una tracheotomia. Le valvole fonatorie possono assistere le persone con tracheotomia a parlare. Se la parola è debole o non si riesce a produrla, la CAA permetterà alle persone di esprimersi. La tecnologia informatica consente alle persone di accedere alle informazioni su Internet, offre un'alternativa o un metodo addizionale di comunicazione, e consente di partecipare all'educazione, al lavoro e alle attività di svago.

…continua

…seguito della pagina precedente

Aree di attività	Esempi	Scopo/Beneficio
Cura personale		
Quest'area include attività legate alla cura di sé stessi, come lavarsi, curare le parti del corpo, evacuazione, vestirsi, mangiare e bere.	*Farsi il bagno e la doccia*: sedie da doccia; panche da bagno, assi per il trasferimento, maniglie d'appoggio, guanti da bagno, spugne, spazzole da bagno a manico lungo. *Rassettarsi e igiene*: spazzole per capelli, pettini, spazzolini da denti, rasoi, specchi tutti rivestiti con manici estendibili o angolari. *Evacuazione*: padelle, sedie comode, alza-WC adattati. *Vestirsi*: bastone per vestirsi, infilabottoni, apricerniera, calzini a manici lunghi, infilacalze e calzascarpe. *Mangiare e bere*: piatti e ciotole con bordi rialzati; utensili con manici rivestiti, appesantiti e angolari; tazze con coperchi, cannucce, manici modificati o con due manici.	Gli ausili per la cura di sé permettono alle persone con funzioni fisiche limitate (con difficoltà sia nelle parti superiori che inferiori del corpo) di svolgere le attività per la cura personale senza o con poca assistenza. La presa debole, la scarsa coordinazione o l'ampiezza di movimento limitata vengono compensate per permettere alla persona di muovere e manipolare oggetti. La gestione appropriata delle attività per la cura di sé è essenziale per gli individui che ritornano a ruoli sociali come a scuola o al lavoro. Strumenti come gli specchi giocano un ruolo importante nell'identificazione tempestiva delle ulcere da pressione.
Vita domestica		
Quest'area include attività legate alle azioni domestiche e quotidiane e compiti come la preparazione dei pasti e i lavori domestici.	Gli esempi sono vari e comprendono: stuoie antiscivolo per prevenire che i piatti e gli alimenti scivolino; taglieri modificati per stabilizzare il cibo mentre si taglia; utensili da cucina con manici angolati e comodi; apri barattoli e bottiglie; ausili per versare dai bollitori; svita-rubinetti e manopole. Dove il cibo viene cotto sul fuoco o a terra , si possono utilizzare carrelli bassi per spostare gli elementi da un posto all'altro, padelle e pentole che non si inclinano, e strumenti per tirare o spingere oggetti caldi.	Le tecnologie consentono alle persone con funzionalità limitata (difficoltà nelle parti superiori e inferiori del corpo) di compiere le attività domestiche con poca o senza assistenza.
Altro		
Unità di controllo ambientale	Esempi includono: controlli remoti e speciali adattamenti agli switch per renderli accessibili (ad es. switch che possono essere attivati posizionando la testa, il mento, le sopracciglia o il fiato).	Le persone che vivono con la LM potrebbero perdere l'abilità di controllare dispositivi nel loro ambiente circostante come la televisione, il computer, il telefono, le luci e le porte. I sistemi di controllo ambientale consentono loro di ripristinare questo controllo).

Importanza delle tecnologie di supporto per i risultati funzionali

L'accesso ad una vasta gamma di ausili tecnologici può consentire alle persone con LM di compiere le attività della vita quotidiana, che altrimenti non sarebbero in grado di compiere (115,117,126,132–135). Gli ausili permettono alla persona con LM il raggiungimento di una maggiore indipendenza ed autonomia nella vita quotidiana, ad es. le carrozzine permettono alle persone con LM di muoversi nel proprio ambiente (136).

I sistemi di controllo ambientale possono permettere alle persone di controllare i dispositivi nel loro ambiente circostante, come la televisione, il computer, il telefono, le luci e le porte (131). Uno studio canadese ha rilevato che le persone che utilizzavano sistemi di controllo ambientale avevano maggiori abilità funzionali nel 75% dei

compiti associati alle attività quotidiane, con impatto psico-sociale molto positivo sulle loro vite (137).

L'uso delle tecnologie di supporto è stato correlato ad una maggiore partecipazione alla vita di comunità, sociale e civile (138–140). Le tecnologie di supporto possono svolgere un ruolo fondamentale per i bambini con LM nel promuovere l'apprendimento e lo sviluppo (141) e per consentire la mobilità, l'istruzione e le relazioni sociali (142). Le tecnologie possono infine contribuire al reinserimento nel mondo del lavoro (117) e possono aiutare ad assicurare il pieno reinserimento ed inclusione sociale delle persone con LM (122,133).

Le tecnologie di supporto possono anche migliorare la qualità della vita. Ad esempio, ci sono studi che hanno dimostrato che l'utilizzo dei sistemi di controllo ambientale ha un effetto positivo sulla percezione dell'utente riguardo la propria competenza, adattabilità e autostima (137,143), portando a livelli più alti di soddisfazione, legata alla propria qualità di vita rispetto a coloro che non li utilizzano (144). Le persone con LM che non utilizzano tecnologie di supporto possono riscontrare limitazioni funzionali e maggiore dipendenza dagli altri per l'assistenza (144).

Gli ausili possono ridurre il livello di dipendenza dai caregiver (145), riducendo inoltre lo sforzo fisico ed i tempi necessari per le attività di assistenza (132), come riportato dagli assistenti dei bambini con patologie neuromuscolari in Guatemala (139). I benefici economici derivanti dagli ausili includono la riduzione dei costi derivanti dall'assistenza dei familiari, come la perdita economica da impossibilità di mantenere un lavoro, ed il costo dei servizi assistenziali stipendiati (44,132,146,147).

Conservazione dello stato di salute

Come descritto nel Capitolo 2, l'aspettativa di vita delle persone con LM è progressivamente aumentata nel tempo come risultato dei progressi della medicina e dell'aumento dell'accessibilità ai servizi sanitari, alla riabilitazione ed ai servizi di assistenza sociale (148–150). Mentre nei paesi sviluppati l'aspettativa di vita comincia ad avvicinarsi a quella della popolazione generale, nei paesi in via di sviluppo il divario è ancora ampio, dato che i tassi di morbilità e mortalità hanno una probabilità elevata di rimanere alti senza maggiori investimenti.

Vi sono evidenze che, come popolazione, le persone affette da disabilità abbiano indicatori di salute peggiori rispetto alla popolazione generale (44). Questo è vero anche per le persone con LM, le quali verificano su se stesse ciò che è spesso indicato come un margine di salute "più stretto o più sottile". Questo è fortemente influenzato dal tipo di LM, ovvero dalla gravità e dal livello della lesione (150). Come indicato in precedenza, le persone con LM sono ad alto rischio di sviluppare complicanze secondarie come polmoniti, lesioni da pressione e infezioni vescica-uretrali(49,151). Queste patologie spesso richiedono ospedalizzazione e possono comportare costi maggiori per l'assistenza sanitaria, la riduzione della capacità lavorativa, la perdita in qualità della vita e la riduzione dell'aspettativa di vita (49,152–155).

Le persone con LM sono anche sottoposte allo stesso rischio di insorgenza di patologie croniche della popolazione generale, quali per esempio malattie cardiache, ictus, diabete. Tuttavia, ci sono evidenze che le persone con LM potrebbero avere una prevalenza più elevata per queste malattie rispetto alla popolazione generale (156–160). In Australia la cardiopatia ischemica è stata riconosciuta come la causa principale di morte nella popolazione con LM, con una frequenza notevolmente più elevata rispetto alla popolazione generale (157). I fattori di rischio di insorgenza di patologie croniche nella popolazione con LM potrebbero essere legate a cambiamenti nella composizione corporea, quali la riduzione di massa muscolare e l'incremento di tessuto adiposo, livelli di attività ridotti in seguito alla paralisi, disfunzione autonomica, e cambiamenti metabolici (152,156,158,161). Potrebbero anche esserci collegamenti ad altri

fattori di rischio, come dieta scorretta, fumo e abuso di alcolici, che possono essere più presenti nella popolazione con LM (159,162,163).

Per garantire la conservazione di un buon stato di salute a lungo termine nella popolazione affetta da LM bisogna riconoscere che: (i) vi sono rischi di problemi di salute specificatamente legati alla LM, con necessità di accesso continuativo a servizi sanitari generici e specialistici (151); e (ii) vi sono anche rischi di sviluppare gli stessi problemi di salute che interessano la popolazione generale, con conseguente necessità di accesso a servizi legati alla promozione della salute, di medicina preventiva (vaccinazioni, screening sanitari), e a trattamenti per le malattie acute e croniche (44). La pratica di un'attività fisica apporta benefici per la salute ed il benessere della persona, sebbene l'adesione ad un programma regolare di allenamento possa essere difficile da mantenere (164) soprattutto in presenza di barriere architettoniche, visto il loro collegamento con la riduzione dell'attività fisica (165).

La Tabella 4.3 descrive alcune azioni specifiche e generali per la conservazione dello stato di salute riferibili alle persone con LM. È da notare che questa tabella fornisce solo una panoramica e che bisogna fare riferimento alle linee guida specifiche ed agli standard dei vari paesi.

Tabella 4.3 Esempi di azioni per la conservazione dello stato di salute

Area di salute	Azione
Genito-urinaria	Rivalutare regolarmente il programma di gestione della vescica.
	Verificare eventuali cambiamenti nella funzione vescico-sfinterica (ad es. ritenzione urinaria, episodi di incontinenza, IVU, ematuria).
	Controllare regolarmente la funzionalità renale.
	Effettuare regolari controlli ecografici dell'apparato urinario.
	Negli uomini eseguire regolarmente esami per lo screening del cancro alla prostata.
Intestinale	Rivalutare regolarmente i programmi di gestione dell'intestino.
	Verificare se ci sono cambiamenti della funzionalità intestinale (ad es. stipsi, diarrea).
	Eseguire regolarmente esame digitale del retto a partire dalla mezza età.
	Incoraggiare l'assunzione di una dieta ricca di fibre ed un apporto giornaliero regolare di liquidi (acqua).
	Eseguire un regolare monitoraggio della funzione intestinale, includendo la frequenza di evacuazione, la valutazione del colore e consistenza delle feci.
Cardiovascolare	Controllare regolarmente i valori di colesterolo e lipidi, monitorare la pressione arteriosa.
	Rivalutare la presenza di fattori di rischio (quali dieta scorretta e fumo).
	Fornire istruzione e supporto per controllare i fattori di rischio.
	Incoraggiare il regolare esercizio aerobico ogni settimana.
Salute mentale e benessere	Monitorare ed analizzare gli aspetti psicosociali (ad es. depressione)
	Rivalutare la capacità dei caregiver di fornire e garantire il supporto.
	Fornire educazione e strumenti di supporto su alimentazione ed esercizio appropriato.
	Incoraggiare la partecipazione alla vita sociale.
Neurologica / muscolo-scheletrica	Rivalutare la funzione neuro-muscolo-scheletrica, soprattutto se ci sono cambiamenti nella sensibilità, nella forza o nel tono muscolare, nell'ampiezza di movimento delle articolazioni, o nel dolore.
	Educare sulla prevenzione di lesioni dovute al sovraccarico funzionale, in particolare negli arti superiori.
	Incoraggiare il regolare esercizio settimanale.
	Rivalutare gli ausili per verificarne l'appropriatezza per dimensioni e per funzione.

…continua

…seguito della pagina precedente

Area di salute	Azione
Respiratoria	Educare sulle strategie per prevenire e gestire le infezioni.
	Eseguire regolarmente valutazioni respiratorie (ad es. capacità vitale, picco di flusso).
	Vaccinare contro l'influenza e la polmonite da pneumococco.
	Incoraggiare la cessazione dal fumo.
Funzione sessuale e riproduttiva	Eseguire pap test e visita ginecologica per le donne.
	Eseguire esame mammografico per le donne.
Cute	Educare su come eseguire il controllo cutaneo quotidiano.
	Fornire consigli sulla alimentazione appropriata.
	Educare sulla necessità dei cambi posturali ogni due ore.
	Rivalutare gli ausili regolarmente per verificare l'appropriatezza per dimensioni e funzione (ad es. carrozzine/sistemi di seduta).

Fonti: (47,76,95,152,156,157,159,164)

Tutti gli operatori sanitari, le persone con LM ed i loro familiari dovrebbero essere coinvolti nello sviluppo e nell'implementazione di un piano per la conservazione dello stato di salute.

Conclusioni e raccomandazioni

La disponibilità di assistenza medica e riabilitativa (includendo le tecnologie di supporto) appropriate e tempestive può avere un effetto significativo sulla mortalità, morbilità e disabilità nelle persone con LM. L'accesso all'assistenza sanitaria generale e specialistica può portare le persone con LM a migliori risultati funzionali e ad una vita produttiva e soddisfacente.

Va sottolineato che questo capitolo vuole fornire solo una ampia panoramica dei bisogni sanitari delle persone con LM. Se si avesse necessità di una guida clinica completa, sarebbe necessario ricavarla da pubblicazioni specializzate, libri di testo medici/riabilitativi, manuali e linee guida, operatori sanitari esperti in materia e organizzazioni professionali, adattandole per l'uso in ogni nazione e contesto specifico.

Il Capitolo 5 valuta che cosa ogni nazione può fare per migliorare la capacità del proprio sistema sanitario nel soddisfare le esigenze delle persone con LM.

- Le conseguenze pratiche e politiche dell'analisi delle necessità sanitarie delle persone con LM fornite nel Capitolo 4 si traducono nella necessità di affrontare le seguenti problematiche.
- Vi è la necessità di un accesso tempestivo ai servizi sanitari specializzati immediatamente dopo l'evento lesivo per affrontare i complessi problemi associati alla LM e per preservare la funzione neurologica laddove sia possibile.
- L'accesso alla riabilitazione dovrebbe avvenire il prima possibile, ovvero durante la fase acuta della lesione, e garantito in maniera continuativa per massimizzare i risultati funzionali e facilitare il ritorno alla vita quotidiana.
- L'accesso alle tecnologie di supporto sarà utile nell'accompagnare le modifiche funzionali e massimizzerà l'autonomia.
- Dovrebbero essere garantiti servizi di follow-up per affrontare i problemi che potrebbero insorgere dopo la dimissione dai servizi di riabilitazione, in particolare nei primi 12 mesi dall'evento lesivo.
- E' necessario riconoscere che le persone con LM sono ad alto rischio di complicanze secondarie, come la polmonite, le infezioni del tratto urinario e le lesioni da pressione, e

quindi necessitano dell'accesso all'assistenza sanitaria generale e specializzata.

- Le persone con LM necessitano inoltre di accedere ai servizi sanitari generali – comprendendo la promozione della salute, la prevenzione e l'assistenza sanitaria – per affrontare malattie acute e croniche che sono presenti anche nella popolazione generale.
- Un approccio coordinato, integrato e multidisciplinare che include le persone con LM ed i loro familiari, aiuterà ad assicurare un passaggio graduale tra le attività in regime di ricovero, ambulatoriale e territoriale.
- Le persone con LM ed i loro familiari devono essere educate e responsabilizzate per garantire che siano in grado di prendersi cura della propria salute nella maggior misura possibile.
- E' necessaria una ricerca clinica costante per identificare le misure riabilitative migliori per recuperare la funzione nei diversi ambiti.

Referenze

1. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
2. Kirshblum SC et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:535-546. doi: http://dx.doi.org/10.1179/204577211X13207446293695 PMID:22330108
3. Alexander MS et al. International standards to document remaining autonomic function after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2009, 47:36-43. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.121 PMID:18957962
4. WHO. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
5. Krassioukov A et al. A systematic review of the management of orthostatic hypotension after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:876-885. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.01.009 PMID:19406310
6. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Autonomic dysreflexia: what you should know*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 1997.
7. Krassioukov A et al. Autonomic dysreflexia following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–33 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
8. Teasell RW et al. Venous thromboembolism following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
9. Geerts WH et al. Prevention of venous thromboembolism: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines, 8th ed. *Chest*, 2008, 133(6):381S–453S.
10. Illman A, Stiller K, Williams M. The prevalence of orthostatic hypotension during physiotherapy treatment in patients with an acute spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:741-747. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101089 PMID:11175374
11. Claydon VE, Krassioukov A. Orthostatic hypotension and autonomic pathways after spinal cord injury. *Journal of Neurotrauma*, 2006, 23:1713-1725. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2006.23.1713 PMID:17184183
12. Krassioukov A et al. Orthostatic hypotension following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–20. (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
13. Bryce T. *Spinal Cord Injury*. New York, Demos Medical, 2010.
14. Cardenas DD et al. Impact of urinary tract infection educational program in persons with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27:47-54. PMID:15156937
15. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2006.
16. Wolfe DL et al. Bladder health and function following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
17. National Institute on Disability and Rehabilitation Research. The prevention and management of urinary tract infections among people with spinal cord injuries. National Institute on Disability and Rehabilitation Research Consensus Statement. January 27–29 1992. *The Journal of the American Paraplegia Society*, 1992, 15:194-204. PMID:1500945

18. Hsieh JTC et al. Spasticity following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
19. Harvey L. *Management of spinal cord injury: a guide for physiotherapists*. London, Elsevier, 2008.
20. Katalinic OM et al. Stretch for the treatment and prevention of contractures [review]. *Cochrane database of systematic reviews* (Online), 2010, (9):CD007455. PMID:20824861
21. Ashe MC et al. Bone health following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–26.
22. Craven BC et al. Detection and treatment of sublesional osteoporosis among patients with chronic spinal cord injury: proposed paradigms. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2009, 14:1-22. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1404-1
23. Eser P et al. Bone loss and steady state after spinal cord injury: a cross-sectional study using pQCT. *Journal of Musculoskeletal & Neuronal Interactions*, 2004, 4:197-198. PMID:15615125
24. Frey-Rindova P et al. Bone mineral density in upper and lower extremities during 12 months after spinal cord injury measured by peripheral quantitative computed tomography. *Spinal Cord*, 2000, 38:26-32. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100905 PMID:10762194
25. Biering-Sørensen F et al. Non-pharmacological treatment and prevention of bone loss after spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 2009, 47:508-518. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.177 PMID:19172152
26. Teasell RW et al. Heterotopic ossification following spinal cord injury. Syringomyelia following spinal cord injury. In: Eng JJ et al, eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, version 4. Vancouver, SCIRE, 2012. (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
27. Winslow C, Rozovsky J. Effect of spinal cord injury on the respiratory system. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2003, 82:803-814. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.PHM.0000078184.08835.01 PMID:14508412
28. Zimmer MB, Nantwi K, Goshgarian H. Effect of spinal cord injury on the respiratory sysem: basic research and current clinical treatment options. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30:319-330. PMID:17853653
29. Sheel AW et al. Respiratory management. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*,Volume 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–46 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
30. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2005.
31. Onders RP. Complete worldwide operative experience in laparoscopic diaphragm pacing: results and differences in spinal cord injured patients and amyotrophic lateral sclerosis patients. *Surgical Endoscopy*, 2009, 23:1433-1440. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00464-008-0223-3 PMID:19067067
32. Brown R et al. Respiratory dysfunction and management in spinal cord injury. *Respiratory Care*, 2006, 51:853-868. PMID:16867197
33. Baastrup C, Finnerup N. Pharmacological management of neuropathic pain following spinal cord injury. *CNS Drugs*, 2008, 22:455-475. doi: http://dx.doi.org/10.2165/00023210-200822060-00002 PMID:18484790
34. Cardenas DD, Jensen M. Treatments for chronic pain in persons with spinal cord injury: a survey study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006, 29:109-117. PMID:16739554
35. Dijkers M et al. Prevalence of chronic pain after traumatic spinal cord injury: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2009, 46:13-29. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2008.04.0053 PMID:19533517
36. Bryce TN et al. International spinal cord injury pain classification: Part I: background and description. [Epub ahead of print]*Spinal Cord*, 2012, PMID:22182852
37. Bryce TN et al. International spinal cord injury pain (ISCIP) classification: Part 2: initial validation using vignettes. [Epub ahead of print]*Spinal Cord*, 2012, PMID:22310319
38. Finnerup NB, Baastrup C, Jensen TS. Neuropathic pain following spinal cord injury pain: mechanisms and treatment. *Scandinavian Journal of Pain*, 2009, 1 S1:S3-S11. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1877-8860(09)70003-5
39. Turner JA, Cardenas DD, Warms CA, McClellan CB. Chronic pain associated with spinal cord injuries: a community survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:501-509. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.21855 PMID:11295011
40. Cardenas DD et al. Gender and minority differences in the pain experience of people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1774-1781. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.027 PMID:15520972
41. Jensen MP et al. The impact of neuropathic pain on health-related quality of life: review and implications. *Neurology*, 2007, 68:1178-1182. doi: http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000259085.61898.9e PMID:17420400

42. Sawatzky B et al. Classification and measurement of pain in the spinal cord-injured population. *Spinal Cord*, 2008, 46:2-10. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102137 PMID:17968403
43. United States Congress. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108–364) (http://www.ataporg.org/summaryact.html, accessed 2 August 2011).
44. WHO. *World report on disability.* Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 10 May 2012).
45. WHO. Consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6–11 November 2006 http://www.who.int/disabilities/technology/Wheelchair%20Consensus%20Conference%20Report_Jan08.pdf, accessed 29 May 2012).
46. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health care professionals*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2000.
47. Regan M et al. Pressure ulcers following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4, Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
48. Tharion G et al. *Guidelines for care of persons with spinal cord injury in the community*. Vellore, Christian Medical College, 2009.
49. Cardenas DD et al. Etiology and incidence of re-hospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1757-1763. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.016 PMID:15520970
50. Gélis A et al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: a review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2011, 54:189-210. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2011.03.004 PMID:21530443
51. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Early acute management in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2008.
52. Bernhard M et al. Spinal cord injury (SCI): prehospital management. *Resuscitation*, 2005, 66:127-139. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2005.03.005 PMID:15950358
53. Harris MB, Sethi RK. The initial assessment and management of the multiple-trauma patient with an associated spinal injury. *Spine*, 2006, 31:S9-S15. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217924.56853.0d PMID:16685243
54. WHO. *Guidelines for essential trauma care*. Geneva, World Health Organization, 2004.
55. WHO. *Prehospital trauma care systems*. Geneva, World Health Organization, 2005.
56. Fehlings MG et al. Early versus delayed decompression for traumatic cervical spinal cord injury: results of Surgical Timing in Acute Spinal Cord Injury Study (STASCIS). *PLoS ONE*, 2012, 7: doi: http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0032037 PMID:22384132
57. Bagnall AM et al. Spinal fixation surgery for acute traumatic spinal cord injury. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, (1):CD004725. PMID:18254059
58. Fehlings M, Perrin R. The role and timing of early decompression for cervical spinal cord injury: update with a review of recent clinical evidence. *Injury*, 2005, 36:S13-S26. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2005.06.011
59. Fehlings MG. The timing of surgical intervention in the treatment of spinal cord injury: a systematic review of recent clinical evidence. *Spine*, 2006, 31:S28-S35. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217973.11402.7f PMID:16685233
60. Rechtine GR. Nonoperative management and treatment of spinal injuries. *Spine*, 2006, 31 Suppl:S22-S27. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217947.43730.a6 PMID:16685232
61. Wood K et al. Operative compared with nonoperative treatment of a thoracolumbar burst fracture without neurological deficit. A prospective, randomized study. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 2003, 85-A:773-781. PMID:12728024
62. Harrop JS et al. Neurological manifestations of cervical spondylosis: an overview of signs, symptoms, and pathophysiology. *Neurosurgery*, 2007, 60 Supp1 1;S14–S20. doi:10.1227/01.NEU.0000215380.71097.EC doi: http://dx.doi.org/10.1227/01.NEU.0000215380.71097.EC PMID:17204875
63. Vanichkachorn JS, Vaccaro AR. Thoracic disk disease: diagnosis and treatment. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 2000, 8:159-169. PMID:10874223
64. NCC-C. *Metastatic spinal cord compression: diagnosis and management of patients at risk of or with metastatic spinal cord compression.* Cardiff, National Collaborating Centre for Cancer, 2008.
65. Lederle FA et al. Outcomes following endovascular vs open repair of abdominal aortic aneurysm: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 2009, 302:1535-1542. doi: http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.1426 PMID:19826022
66. Wang VY, Chou D, Chin C. Spine and spinal cord emergencies: vascular and infectious causes. *Neuroimaging Clinics of North America*, 2010, 20:639-650. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.nic.2010.07.006 PMID:20974380
67. Quiñones-Hinojosa A et al. General principles in the medical and surgical management of spinal infections: a multidisciplinary approach. *Neurosurgical Focus*, 2004, 17:E1-E15. PMID:15636566
68. Anderson KD. Targeting recovery: priorities of the spinal cord injured population. *Journal of Neurotrauma*, 2004, 21:1371-1383. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2004.21.1371 PMID:15672628

69. Anderson KD et al. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*, 2007, 45:328-337. PMID:17033620
70. Ditunno PL et al. Who wants to walk? Preferences for recovery after SCI: a longitudinal and cross-sectional study. *Spinal Cord*, 2008, 46:500-506. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102172 PMID:18209742
71. Snoek GJ et al. Survey of the needs of patients with spinal cord injury: impact and priority for improvement in hand function in tetraplegics. *Spinal Cord*, 2004, 42:526-532. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101638 PMID:15224087
72. Chang SM et al. Urologic status of 74 spinal cord injury patients from the 1976 Tangshan earthquake, and managed for over 20 years using the Crede maneuver. *Spinal Cord*, 2000, 38:552-554. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101060 PMID:11035477
73. Weld KJ, Dmochowski RR. Effect of bladder management on urological complications in spinal cord injured patients. *The Journal of Urology*, 2000, 163:768-772. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0022-5347(05)67800-7 PMID:10687973
74. Wyndaele JJ. Intermittent catheterization: which is the optimal technique? *Spinal Cord*, 2002, 40:432-437. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101312 PMID:12185603
75. Correa GI, Rotter KP. Clinical evaluation and management of neurogenic bowel after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:301-308. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100851 PMID:10822403
76. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Neurogenic bowel management in adults with spinal cord injury*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 1998.
77. Krassioukov A et al. Neurogenic bowel following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–41 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
78. Yasmeen R et al. How do patients with chronic spinal injury in Pakistan manage their bowels? A cross-sectional survey of 50 patients. *Spinal Cord*, 2010, 48:872-875. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.46 PMID:20440300
79. Ayaş S et al. The effect of abdominal massage on bowel function in patients with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2006, 85:951-955. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000247649.00219.c0 PMID:17117000
80. Branagan G et al. Effect of stoma formation on bowel care and quality of life in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2003, 41:680-683. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101529 PMID:14639447
81. Coggrave M et al. Progressive protocol in the bowel management of spinal cord injuries. *British Journal of Nursing*, 2006, 15:1108-1113. PMID:17170659
82. Consortium for Spinal Cord Medicine. *Sexuality and reproductive health in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals*. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2010.
83. Kreuter M, Siosteen A, Biering-Sorensen F. Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: a controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008, 40:61-69. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0128 PMID:18176739
84. Kreuter M et al. Women's sexual functioning and sex life after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2011, 49:154-160. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.51 PMID:20458327
85. Sipski ML, Richards JS. Spinal cord injury rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2006, 85:310-342. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000202105.87011.bf PMID:16554684
86. Burns AS, Ditunno J. Establishing prognosis and maximizing functional outcomes after spinal cord injury. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S137-S145. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00023 PMID:11805621
87. Kirshblum S et al. Rehabilitation of Spinal Cord Injury. In: Campagnolo D et al., *eds.* Spinal Cord Medicine. 2nd ed. Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2011: 312-313.
88. Beekhuizen KS, Field-Fote EC. Sensory stimulation augments the effects of massed practice training in persons with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:602-608. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.021 PMID:18373988
89. Connolly SJ et al. Upper limb rehabilitation following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
90. Kloosterman MGM, Snoek GJ, Jannink NJA. Systematic review of the effects of exercise therapy on the upper extremity of patients with spinal-cord injury. *Spinal Cord*, 2009, 47:196-203. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.113 PMID:18825160
91. Lam T et al. Lower limb rehabilitation following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–47 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
92. Mehrholz J et al. Locomotor training for walking after spinal cord injury. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, (2):CD006676. PMID:18425962
93. Kreutz D. Standing frames and standing wheelchairs: implications for standing. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2000, 5:24-28. doi: http://dx.doi.org/10.1310/P8YC-WGEH-C1VP-2VC1

94. Shields RK, Dudley-Javoroski S. Musculoskeletal plasticity after acute spinal cord injury: effects of long-term neuromuscular electrical stimulation training. *Journal of Neurophysiology*, 2006, 95:2380-2390. doi: http://dx.doi.org/10.1152/jn.01181.2005 PMID:16407424
95. Wolfe DL et al. Physical activity and SCI. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
96. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: a review from the perspective of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Prosthetics and Orthotics International*, 2011, 35:20-9. doi: http://dx.doi.org/10.1177/0309364610389351 PMID:21515886
97. Bryden AM et al. Perceived outcomes and utilization of upper extremity surgical reconstruction in individuals with tetraplegia at model spinal cord injury systems. *Spinal Cord*, 2004, 42:169-176. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101579 PMID:14758349
98. Wuolle KS et al. Satisfaction with upper-extremity in individuals with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1145-1149. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00292-2 PMID:12917852
99. Snoek GJ et al. Decision for reconstructive interventions of the upper limb in individuals with tetraplegia: the effect of treatment characteristics. *Spinal Cord*, 2008, 46:228-233. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102110 PMID:17680013
100. Bombardier CH et al. Do preinjury alcohol problems predict poorer rehabilitation progress in persons with spinal cord injury? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1488-1492. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.10.010 PMID:15375822
101. Fann JR et al. Depression after spinal cord injury: comorbidities, mental health service use, and adequacy of treatment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:352-360. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.016 PMID:21255766
102. Hastings J et al. The differences in self-esteem, function, and participation between adults with low cervical motor tetraplegia who use power or manual wheelchairs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:1785-1788. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.03.023 PMID:21762872
103. Krause JS. Depression after spinal cord injury: relation to gender, ethnicity, ageing and socioeconomic indicators. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:1099-1109. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2000.7167 PMID:10943762
104. Kennedy P, Evans M, Sandhu N. Psychological adjustment to spinal cord injury: the contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology Health and Medicine*, 2009, 14:17-33. doi: http://dx.doi.org/10.1080/13548500802001801 PMID:19085309
105. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182
106. Consortium for Spinal Cord Medicine. Depression following spinal cord injury: a clinical practice guideline for primary care physicians. Paralyzed Veterans of America, 1998.
107. Kennedy P et al. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injury. *The British Journal of Clinical Psychology*, 2003, 42:41-52. doi: http://dx.doi.org/10.1348/014466503762842002 PMID:12675978
108. Boschen KA, Tonack M, Gargaro J. Long-term adjustment and community reintegration following spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2003, 26:157-164. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200309000-00001 PMID:14501566
109. Kroll T, ed. Focus on disability: trends in research and application. Hauppauge, NY, Nova Science Publishers, 2008.
110. Ljungberg I et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of Clinical Nursing*, 2011, 20:351-358. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03432.x PMID:21219518
111. Sherman JE, DeVinney DJ, Sperling KB. Social support and adjustment after spinal cord injury: influence of past peer-mentoring experiences and current live-in partner. *Rehabilitation Psychology*, 2004, 49:140-149. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.140
112. Tate DG, Boninger ML, Jackson AB. Future directions for spinal cord injury research: recent developments and model systems contributions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:509-515. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.243 PMID:21353833
113. Bergström AL, Samuelsson K. Evaluation of manual wheelchairs by individuals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:175-182. doi: http://dx.doi.org/10.1080/17483100600573230 PMID:19260185
114. Sisto SA, Forrest GF, Faghri PD. Technology for mobility and quality of life in spinal cord injury: analyzing a series of options available. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 2008, 27:56-68. doi: http://dx.doi.org/10.1109/EMB.2007.907398 PMID:18463021
115. Biering-Sørensen F, Hansen RB, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10–45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2004, 42:699-706. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101649 PMID:15289807
116. Cox RJ, Amsters DI, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 2001, 15:600-606. doi: http://dx.doi.org/10.1191/0269215501cr453oa PMID:11777090

117. Hedrick B et al. Employment issues and assistive technology use for persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2006, 43:185-198. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2005.03.0062 PMID:16847785
118. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 1993, 5:36-45. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205 PMID:10171664
119. Dieruf K, Ewer L, Boninger D. The natural-fit handrim: factors related to improvement in symptoms and function in wheelchair users. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:578-585. PMID:19086716
120. Ayyappa MS, Downs K. *Spinal orthoses in spinal cord medicine: principles and practice*. New York, Demos Medical Publishing Inc., 2003.
121. Yamane A. *Lower limb orthoses and rehabilitation*. New York, NY, Demos Medical Publishing Inc, 2003.
122. Scherer MJ, Cushman LA. Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the assistive technology device predisposition assessment. *Disability and Rehabilitation*, 2001, 23:387-393. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280010006665 PMID:11394589
123. Chen YL et al. A head orientated wheelchair for people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:249-253. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0963828021000024979 PMID:12623613
124. Regan MA et al. A systematic review of the therapeutic interventions for pressure ulcers after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:213-231. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.08.212 PMID:19236976
125. Atkins MA, Clark D, Waters RL, eds. *Upper limb orthoses in spinal cord medicine: principles and practice*. New York, Demos Medical Publishing Inc., 2003.
126. Atkins MS et al. Mobile arm supports: evidence-based benefits and criteria for use. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:388-393. PMID:18959356
127. Norweg A et al. Patterns, predictors, and associated benefits of driving a modified vehicle after spinal cord injury: findings from the national spinal cord injury model systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:477-483. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.234 PMID:21353830
128. Bodine C, Buning M. The role of assistive technology in rehabilitation. In: Braddom R, ed. *Physical medicine & rehabilitation*, 3rd ed. Cambridge, MA, Elsevier, 2005.
129. Goodman N, Jette AM. Computer and Internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1492-1498. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.038 PMID:18674985
130. Sears A, Young M. *The human-computer interaction handbook: fundamentals, evolving technologies and emerging applications*. Hillsdale, NJ, L Erlbaum Associates Inc, 2002.
131. Craig A et al. The effectiveness of a hands-free environmental control system for the profoundly disabled. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1455-1458. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.34624 PMID:12370885
132. Allen S, Resnik L, Roy J. Promoting independence for wheelchair users: the role of home accommodations. *The Gerontologist*, 2006, 46:115-123. doi: http://dx.doi.org/10.1093/geront/46.1.115 PMID:16452291
133. Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:487-490. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000071723 PMID:12745944
134. Driscoll MP, Rodger SA, De Jonge DM. Factors that prevent or assist the integration of assistive technology into the workplace for people with spinal cord injuries: perspectives of the users and their employers and co-workers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001, 16:53-66.
135. Scherer MJ. *Living in the state of stuck. How technology impacts the lives of people with disabilities*, 3rd edition. Cambridge, MA, Brookline Books, 2000.
136. WHO. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
137. Rigby P et al. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assistive Technology*, 2005, 17:89-97. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2005.10132099 PMID:16392713
138. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: http://dx.doi.org/10.1002/oti.228 PMID:17624872
139. Glumac LK et al. Guatemalan caregivers' perceptions of receiving and using wheelchairs donated for their children. *Pediatric Physical Therapy*, 2009, 21:167-175. doi: http://dx.doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181a34a2b PMID:19440126
140. Rushton PW et al. Satisfaction with participation using a manual wheelchair among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2010, 48:691-696. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.197 PMID:20125106

141. Judge S, Floyd K, Jeffs T. Using an assistive technology toolkit to promote inclusion. *Early Childhood Education Journal*, 2008, 36:121-126. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s10643-008-0257-0
142. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:327. doi: http://dx.doi.org/10.2471/BLT.09.057067 PMID:19551242
143. Ripat J. Function and impact of electronic aids to daily living for experienced users. *Technology and Disability*, 2006, 18:79-87.
144. Rigby P, Ryan SE, Campbell KA. Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2011, 6:260-267. doi: http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2010.522678 PMID:20883120
145. Agree EM et al. Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 2005, 60:S272-S280. doi: http://dx.doi.org/10.1093/geronb/60.5.S272 PMID:16131628
146. Field MJ, Jette AM. *The future of disability in America*. Washington, DC, The National Academies Press, 2007.
147. Schraner I et al. Using the ICF in economic analyses of assistive technology systems: methodological implications of a user standpoint. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:916-926. PMID:18484387
148. Yeo JD et al. Mortality following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1998, 36:329-336. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100628 PMID:9601112
149. DeVivo MJ, Krause JS, Lammertse DP. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1411-1419. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90252-6 PMID:10569435
150. Krause JS et al. Health status, community integration, and economic risk factors for mortality after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1764-1773. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.06.062 PMID:15520971
151. Chiodo AE et al. Spinal cord injury medicine: 5: long-term medical issues and health maintenance. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl. 1:S76-S83. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.015 PMID:17321853
152. Fernhall B et al. Health implications of physical activity in individuals with spinal cord injury: a literature review. *Journal of Health and Human Services Administration*, 2008,468-502. PMID:18236700
153. Krause JS, Saunders LL. Health, secondary conditions, and life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:1770-1775. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.024 PMID:22032212
154. McColl MA et al. Primary care for people with SCI. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Volume 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–24 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
155. Soden RJ et al. Causes of death after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:604-610. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101080 PMID:11093321
156. Bauman WA, Spungen AM. Coronary heart disease in individuals with spinal cord injury: assessment of risk factors. *Spinal Cord*, 2008, 46:466-476. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102161 PMID:18180789
157. Engel S, Leong G. *Health maintenance for adults with spinal cord injuries: targeting health professionals*. Sydney, NSW State Spinal Cord Injury Service, 2008.
158. Myers J, Lee M, Kiratli J. Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalance, risk, evaluation and management. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2007, 86:142-152. doi: http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e31802f0247 PMID:17251696
159. Warburton DER et al. Cardiovascular health and exercise following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–38 (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
160. Wahman K et al. Cardiovascular disease risk factors in persons with paraplegia: the Stockholm spinal cord injury study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2010, 42:272-278. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0510 PMID:20419873
161. Cowan RE, Nash M. Cardiovascular disease, SCI and exercise: unique risks and focused countermeasures. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:2228-2236. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.491579 PMID:20524925
162. Johnston MV et al. Preventive services and health behaviors among people with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2005, 28:43-54. PMID:15832903
163. Krause JS et al. Risk of mortality after spinal cord injury: an 8-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1708-1715. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.020 PMID:19801060
164. Ditor DS. Maintenance of exercise participation in individuals with spinal cord injury: effects on quality of life, stress and pain. *Spinal Cord*, 2003, 41:446-450. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101487 PMID:12883542
165. Fekete C, Rauch A. Correlates and determinants of physical activity in persons with spinal cord injury: a review using the International Classification of Functioning, Disability and Health as reference framework. *Disability and Health Journal*, 2012, 5:140-150. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.04.003 PMID:22726854

Capitolo 5

Il rafforzamento dei sistemi sanitari

“Ho subito il trauma nel periodo di tempo in cui l’ospedale principale della mia comunità era in uno stato di rovina. La sala operatoria non funzionava e pertanto l’intervento non poteva aver luogo! La mia famiglia ha tentato di tutto presso l’ospedale per farmi trasferire a un paese vicino ma in vano. Il capo allora dell’ortopedia era così crudele che le sue parole hanno distrutto la mia volontà di combattere. Un giorno egli è entrato nella mia stanza di ospedale e ha convocato i miei genitori bruscamente e ha detto che sarei stata un vegetale per il resto della mia vita e che non avrei potuto sedermi o camminare mai più!”

(Angela, Uganda)

“Ho avuto un’esperienza positiva con i medici, per esempio, mi hanno dato una spiegazione dettagliata della mia disabilità, che rende più facile per me capire il trauma e affrontarlo, e mi hanno incoraggiato di vivere felicemente la mia disabilità e così convivere con essa in modo positivo. Per me sarà una sfida a lungo termine perché le PLM devono affrontare molte complicanze come lo svuotamento dell’intestino, della vescica ed i movimenti degli arti per cui sarà un compito arduo mantenere la salute”.

(Sulieman, Arabia Saudita)

“Uno dei problemi principali che ho affrontato dopo aver lasciato il centro riabilitativo era quello di trovare medici che conoscessero i bisogni e i problemi specifici delle PLM. Con gli spasmi è difficile viaggiare, muoversi da un posto ad altro e stare sulla sedia per le visite mediche. Siccome gli spasmi erano meno frequenti la mattina, in genere chiedevo un appuntamento per la mattina, ma non molti studi medici erano disposti a farmi questo favore. Quando finalmente venivo visitato le mie gambe mi ballavano intorno. Un altro problema era la disreflessia autonomica (AD). Quasi il 90% dei medici al di fuori del centro riabilitativo non conosce questo fenomeno. Perciò quasi sempre dovevo spiegare che mi colpisce la AD quando la vescica è piena o mi trovo in una posizione scomoda. Anche dopo la mia spiegazione dimenticavano regolarmente di controllare la vescica e spesso finivo con l’AD. Di solito portavo mio fratello con me per controllare i sintomi dell’AD”.

(Alexis, India)

“Durante il terremoto nel 2010 a Haiti sono stato colpito da un muro e sono rimasto gravemente lesionato. Le lesioni sono state diagnosticate come tetraplegia a livello C6. Cinque mesi dopo il terremoto sono stato riammesso al Hai Hospital Appeal per la riabilitazione dove ho ricevuto la mia prima carrozzina la quale, però, non era adatta né per la mia taglia (sono molto alto) né per il livello della LM. A Haiti il sistema sanitario non si occupa della fornitura di carrozzine per cui è necessario lottare da solo – e pagare per conto proprio. Un anno dopo l’inizio della LM ho ricevuto una nuova carrozzina manuale da un’organizzazione americana”.

(Samuel, Haiti)

5

Il rafforzamento dei sistemi sanitari

Il Capitolo 4 dà una visione d'insieme dei bisogni relativi all'assistenza sanitaria, alla riabilitazione e alla tecnologia assistiva delle PLM, mentre questo Capitolo dimostra come i sistemi sanitari possono rispondere a tali bisogni. Attualmente, la risposta dei sistemi sanitari alle PLM è inadeguata in molti paesi e come conseguenza la relativa mortalità è inutilmente alta. Investimenti nei sistemi e nelle competenze appropriate possono permettere alle PLM di sopravvivere, di prosperare e di avere accesso ai propri diritti umani.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità promuove un approccio di "rafforzamento dei sistemi" per migliore le prestazioni dei sistemi sanitari prendendo in considerazione sei componenti o "blocchi di costruzione": guida ed organizzazione; l'erogazione del servizio, le risorse umane, le tecnologie sanitarie, i sistemi di informazione e il finanziamento. (1) Mentre questo Capitolo tratta ogni componente separatamente, occorre riconoscere che è la interazione di tali componenti – come pure il coordinamento traversale con altri settori quali l'istruzione, l'occupazione e l'assistenza sociale – che permette alle PLM di accedere all'assistenza di cui hanno bisogno. La lesione midollare è attinente a quasi tutti gli aspetti del sistema sanitario per cui le misure volte a colmare in modo efficace i bisogni delle PLM possono potenzialmente beneficiare non soltanto le persone con disabilità ma anche gli altri utenti del sistema sanitario. Questo Capitolo conclude con una serie di raccomandazioni che offrono consigli generali a paesi disposti a rafforzare i propri sistemi sanitari per poter colmare i bisogni delle PLM.

I bisogni non soddisfatti

Assistenza sanitaria

Il Rapporto mondiale sulla disabilità rivela che le persone con disabilità cercano più assistenza (ospedaliera e ambulatoriale) delle persone senza disabilità, mentre le persone con disabilità dicono di non ricevere più assistenza delle persone senza disabilità.(2) Per esempio, si constata che le persone con disabilità ricevono meno servizi della popolazione generale per lo screening e

per la prevenzione, come le mammografie, i Pap test e i consigli relativi al tabacco. (3,4)

Spesso è difficile ottenere dati specifici circa l'uso dei servizi sanitari e circa i bisogni non soddisfatti delle PLM, particolarmente nei paesi a basso reddito. Tuttavia, le prove disponibili confermano i risultati del *Rapporto mondiale sulla disabilità* il quale dimostra che le PLM spesso hanno bisogni sostanziali non soddisfatti per servizi di controllo (5), nonché per l'assistenza primaria (6) dopo aver completato il periodo iniziale di riabilitazione. Per esempio, uno studio di gruppo realizzato in Canada ha dimostrato che era più probabile per le PLM di avere contatto con il sistema sanitario (e di avere tassi più alti di ricovero in ospedale) durante il periodo di controllo di sei anni rispetto alla popolazione generale. (7) Uno studio danese basato sui registri, che comprendeva pazienti con LM nove anni dopo la lesione, ha rilevato che tali pazienti sono stati ricoverati in ospedale 0,5 volte l'anno, che rappresenta tre volte il numero di ricoveri del gruppo di controllo; gli stessi pazienti con LM si servivano dei medici di base e dei fisioterapisti sei volte più del gruppo di controllo. (8)

I bisogni non soddisfatti delle PLM relativi all'assistenza primaria comprendono la promozione della salute, i servizi di prevenzione e le cure mediche. (9) In particolare, scarsa attenzione è data ai bisogni relativi all'informazione e alle preoccupazioni riguardante la salute psicologica, sessuale e riproduttiva. (9) Uno studio condotto nei Paesi Bassi ha dimostrato che le PLM che vivono a casa hanno bisogni significativi di assistenza non soddisfatti che includono l'informazione e l'assistenza psicosociale. I partecipanti allo stesso studio olandese ritenevano che le condizioni secondarie associate con la LM potevano essere in gran parte prevenute. Ad esempio, ritenevano che il 50% delle piaghe da decubito e il 25% dei problemi riguardanti la vescica, l'intestino e la sessualità potevano essere prevenuti, in particolare attraverso l'accesso a cure di qualità ed all'informazione, nonché attraverso l'autogestione della propria salute e del proprio comportamento.(10)

Riabilitazione

Anche i dati globali sono molto limitati per quanto riguarda i bisogni non soddisfatti per i servizi riabilitativi, compresa la tecnologia assistiva (2). Gli studi nazionali realizzati in Malawi, Mozambico, Namibia, Zambia e Zimbabwe sulle condizioni di vita delle persone con disabilità, tra cui le PLM, indicano che ci sono lacune nell'erogazione dei servizi per la riabilitazione medica e per gli apparecchi assistivi (11–15).

In assenza di dati relativi ai bisogni e a quelli non soddisfatti, la ricerca che studia le opinioni dei consumatori e le esperienze riabilitative può essere utile per conoscere se i servizi rispondono o no ai bisogni delle PLM. Queste persone riferiscono che la riabilitazione non le prepara in modo adeguato per la transizione alla vita nella comunità e che ci sono lacune tra le competenze insegnate nell'ambiente riabilitativo e quelle richieste dal "mondo reale" (16, 17). Lo studio dei Paesi Bassi menzionato prima riferisce che il 72% dei partecipanti indicano il bisogno di assistenza aggiuntiva, tra cui la consultazione e la rivalutazione medica presso il centro riabilitativo, la consultazione telefonica e le visite a domicilio (10).

La tecnologia assistiva è una questione rilevante: nei paesi a basso e medio reddito è stimato che solamente dal 5 al 15% delle persone con disabilità bisognose di apparecchi assistivi vi ha accesso (18). La ricerca condotta in Africa meridionale citata prima dimostra che solamente dal 17–37% delle persone che dichiarano di aver bisogno di apparecchi assistivi in effetti li ricevono, mentre più uomini che donne riferiscono l'uso di apparecchi assistivi (Malawi: uomini 25,3%, donne 14,1%; Zambia: uomini 15,7%, donne 11,9%), ed una percentuale maggiore di abitanti urbani riporta l'uso di apparecchi assistivi rispetto a quelli rurali .

Anche le persone che vivono nei paesi ad alto reddito possono avere bisogni non soddisfatti in termini di tecnologia assistiva. Un sondaggio nazionale negli Stati Uniti condotto tra persone

con LM, sclerosi multipla e paralisi cerebrale, ha rivelato che più della metà (56,5%) degli intervistati dichiara di aver avuto bisogno della tecnologia assistiva nell'anno precedente, ma il 28,4% di essi diceva di non averla ricevuta tutte le volte che era necessaria (19).

In uno studio sulla LM nei Paesi Bassi, la maggioranza di coloro che hanno risposto (56,7%) dice di aver incontrato problemi nell'ottenere le carrozzine e conseguentemente la loro dimissione dai centri riabilitativi era rimandata spesso a causa dei tempi di attesa. Inoltre, il 35,9% delle persone che utilizza le carrozzine manuali e il 47,5% di coloro che usa quelle motorizzate si lamenta delle proprie carrozzine. Lo stesso studio riferisce che mentre un'alta percentuale di chi ha risposto proporzione dei rispondenti (78,3%) concordava che la propria casa ha avuto le modifiche adeguate, una proporzione significativa (38,1%) diceva di non aver avuto tutte le modifiche richieste (20).

Il rinforzo dei sistemi sanitari

Guida ed organizzazione

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD) dichiara che "le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità" e che gli Stati Membri devono adottare le misure appropriate per assicurare l'accesso ai servizi sanitari, compresa la riabilitazione, come descritta negli Articoli 25 e 26 della Convenzione (21). La Convenzione menziona esplicitamente la responsabilità degli Stati Membri di assicurare l'accesso alla tecnologia assistiva per le persone con disabilità.

L'adempimento dei suddetti obblighi richiede leggi, politiche e strategie nazionali che in molti paesi a basso e medio reddito non sono state poste in atto per cui non viene garantita la fornitura e l'accesso ai servizi di assistenza sanitaria e riabilitativa, inclusa la tecnologia assistiva (2). Per esempio, un sondaggio globale sull'attuazione delle *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* [Regole standard sulla parificazione delle opportunità per persone con disabilità] delle Nazioni Unite ha rilevato che il 50% dei 114 paesi che hanno risposto non ha promulgato leggi riguardanti la riabilitazione; il 42% non ha politiche riabilitative in atto, il 48% non ha politiche riguardante specificamente la fornitura di apparecchi assistivi, e il 40% non ha istituito programmi di riabilitazione (22). Dove esistono leggi e politiche governative, spesso delle restrizioni sono imposte sul tipo e sulla gamma dell'assistenza fornita, il che può rendere difficile per le PLM l'accesso all'assistenza di cui hanno bisogno. Le definizioni contrastanti della disabilità, i criteri di idoneità per ricevere l'assistenza e le procedure complicate possono rendere difficile per le persone ottenere o lottare per le risorse di cui hanno bisogno (23).

Senza le leggi, le politiche e le strategie appropriate, sarà difficile garantire che le PLM avranno l'accesso adeguato ai servizi di assistenza sanitaria e di riabilitazione. Occorre elaborare politiche specifiche sulla disabilità (che includono le PLM) e assicurare che i bisogni delle PLM relativi all'assistenza sanitaria e alla riabilitazione vengano affrontati in modo traversale negli altri settori governativi quali gli alloggi, i trasporti, l'istruzione, la ricreazione e il tempo libero, l'occupazione e l'assistenza sociale. Vanno previsti piani per i disastri umanitari come i terremoti che possono causare un gran numero di lesioni midollari traumatiche capaci di travolgere i sistemi già deboli (Vedi Riquadro 5.1).

I paesi devono adottare un approccio incrementale al potenziamento dei sistemi sanitari per poter rispondere ai bisogni delle PLM. Un primo passo critico è quello di riconoscere i bisogni e i benefici dell'assistenza sanitaria e della riabilitazione per le PLM. Inoltre, il coinvolgimento di queste stesse persone nel processo di pianificazione è essenziale perché essendo direttamente interessate alle decisioni sulle politiche possono offrire informazioni preziose con i loro pareri, conoscenze ed esperienze.

Mentre i governi sono responsabili affinché le politiche e i piani strategici siano sostenuti ed attuati, una serie di enti – tra cui i centri specialistici per la LM, gli ospedali, le associazioni professionali, le università e le agenzie nazionali ed internazionali per lo sviluppo – possono svolgere un ruolo rilevante attraverso il partenariato e la collaborazione e fornire supporto finanziario e tecnico. I paesi con risorse limitate possono essere aiutati con la fornitura di assistenza tecnica, che può includere l'elaborazione di orientamenti importanti, l'organizzazione di gruppi di lavoro regionali e nazionali per aumentare la capacità e la formazione e l'assistenza nell'elaborazione di politiche e programmi nazionali.

Erogazione del servizio

I sistemi di erogazione dei servizi sanitari e riabilitativi (compresa la tecnologia assistiva) variano nel mondo. Quanto all'assistenza pre-ospedaliera esistono vari modelli che vanno da sistemi avanzati di assistenza che utilizzano personale sanitario altamente qualificato, a sistemi basati sul volontariato comuni nelle aree con poche risorse. A prescindere dal sistema è essenziale che l'assistenza pre-ospedaliera sia integrata nel sistema sanitario esistente (28).

I servizi medici in fase acuta e post-acuta per le PLM normalmente vengono erogati attraverso le strutture degenziali come i centri traumatologici, gli ospedali generali e le unità o centri specialistici per la LM, mentre i servizi riabilitativi possono essere forniti negli ambienti ospedalieri, ambulatori e comunitari. Nei paesi ad alto reddito i sistemi sanitari specializzati ed integrati per la LM sono generalmente l'opzione preferita – cioè, i servizi sono forniti "sotto un unico tetto" o un sistema organizzato che permette una facile transizione tra gli stadi di assistenza come si è detto nel Capitolo 4.

Una dichiarazione politica emessa dalla European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) raccomanda la centralizzazione dell'assistenza, della riabilitazione e dell'assistenza a vita per le PLM e lo sviluppo di centri appositi capaci di gestire tutti gli aspetti dell'assistenza alla persona (29). E' stato riferito che il pronto intervento attraverso centri specializzati o equipe all'interno di ospedali generali produce esiti migliori per le PLM (2). E' stato dimostrato che un ricovero più breve in un centro o unità specializzata o la sorveglianza di un'equipe dedicata riduce i costi, porta a meno complicanze e risulta in meno ricoveri dopo la dimissione rispetto ai servizi alternativi o non-specializzati (2, 30–42).

Uno studio in nove paesi nel mondo, tra cui due paesi in via di sviluppo, ha trovato che le unità LM sono generalmente guidate da un medico formato nella medicina fisica e riabilitativa (43). I servizi necessari nella fase riabilitativa comprendono la fisioterapia, la terapia occupazionale, la consulenza, la fornitura della tecnologia assistiva, una visione d'insieme dei diritti e il supporto psicologico e psicosessuale. I pazienti hanno ricevuto tra due e cinque ore di terapia al giorno, normalmente cinque giorni la settimana, anche se si constata una variazione apprezzabile nel tempo dell'assistenza e nella durata della permanenza (43, 44).

La fornitura della tecnologia assistiva riguarda il disegno, la produzione e la distribuzione dei prodotti e l'erogazione dei servizi attinenti quali la valutazione, l'adattamento e l'addestramento (45). Secondo il modello di erogazione del servizio, le PLM possono ottenere la tecnologia assistiva tramite una serie di enti, tra cui i servizi governativi, le agenzie internazionali, le ONG, il settore privato o una combinazione di essi (partenariato pubblico-privato). Laddove le risorse governative sono limitate, altri enti possono svolgere un ruolo maggiore nella fornitura della tecnologia assistiva. Gli studi nazionali sulle condizioni di vita delle persone con disabilità in cinque paesi africani indicano che la maggior parte degli apparecchi assistivi erano forniti da fonti al di fuori del governo, anche se alcuni paesi in questo gruppo, per esempio la Namibia, avevano una proporzione molto più alta di tecnologia assistiva fornita dal governo rispetto agli altri paesi (Vedi Tabella 5.1).

Riquadro 5.1. L'organizzazione dei servizi riabilitativi dopo il terremoto della Sichuan, Cina

Nel maggio del 2008 un terremoto devastante che colpì la Provincia Sichuan della Cina ha causato circa 86.000 morti e dispersi e lasciato tanti altri feriti e sfollati. Ci sono stati circa 200 ricoveri in ospedale con lesioni al midollo spinale che richiedevano cure mediche intensive. Dopo il terremoto la Chinese Association of Rehabilitation Medicine (CARM) [Associazione Cinese di Medicina Riabilitativa] si è associata con gli ufficiali sanitari del governo locale e con la Fondazione Caring for Children (un'ONG nazionale) allo scopo di organizzare un approccio "NHV" per rispondere ai bisogni riabilitativi delle PLM e di altre persone con traumi disabilitanti. Questo approccio "NHV" ha unito i fondi dell'ONG (N), le risorse dai dipartimenti sanitari locali (H) e l'impegno di volontari professionisti della riabilitazione (V). La Legge della Repubblica Popolare della Cina sulla Protezione delle persone con disabilità del 2008 (24) e la CRPD (21) forniscono il contesto legislativo per il modello NHV.

Dopo il terremoto a causa del grave danneggiamento delle infrastrutture sanitarie nel capoluogo di provincia Chengdu e nelle zone attigue ed il numero enorme di persone con LM da trauma e con altre lesioni disabilitanti, ha avuto luogo un'evacuazione di massa dei pazienti medicalmente stabili verso ospedali in altre parti della Cina (25). Alcuni mesi dopo, le infrastrutture sono state ripristinate sufficientemente per permettere alla maggior parte delle persone di ritornare direttamente a casa e ai campi profughi o essere trasferita agli ospedali nell'area Chengdu per continuare le cure mediche. In previsione dei bisogni riabilitativi delle persone che tornavano alla comunità, la CARM in partenariato con i funzionari sanitari del governo locale e con la Fondazione Caring for Children hanno messo a punto un progetto per fornire la chirurgia per le fratture di secondo grado e per la riabilitazione delle persone con fratture, LM, amputazioni, lesioni cerebrali traumatiche e lesioni al sistema nervoso periferico. Una valutazione dei bisogni riabilitativi della zona è stata effettuata con l'aiuto della Handicap International e la Fondazione Caring for Children per individuare le persone che potrebbero trarre beneficio da IBR. Dopo una prima sperimentazione, IBR è stata messa in pratica nel dipartimento sanitario nella Contea di Mianzhi.

Dopo la dimissione alla comunità l'enfasi si è spostata a CBR e, in particolare, al suo componente sanitario – promozione, prevenzione, cure mediche, riabilitazione ed apparecchi assistivi. Anche altri componenti di CBR sono stati affrontati tra cui il sostentamento, i componenti sociali e di valorizzazione attraverso la fornitura di servizi per l'occupazione, assistenti personali e il sostegno da gruppi di pari.

Le persone che hanno subito lesioni a causa del terremoto hanno ricevuto IBR "gratis" insieme al rimborso spese di base per vivere, come ad esempio le spese di trasporto all'ospedale. Complessivamente, la convenienza economica del modello NHV è stata agevolata dalla fornitura di IBR negli ospedali vicini alla contea invece di quelli provinciali più distanti.

L'efficacia del modello NHV per la riabilitazione di LM è stata indicata da Li (26) il quale ha dimostrato il miglioramento medio di 30 punti dell'Indice Barthel, una misura delle attività della vita quotidiana, in 51 vittime del terremoto con LM che sono state curate con le modalità NHV. Nella maggior parte dei pazienti le complicanze mediche sono state gestite con efficacia. Inoltre, Hu (27) ha mostrato un miglioramento riportato da 26 delle PLM dimesse alla comunità con il modello NHV per quanto riguarda la qualità di vita, la salute in genere, la soddisfazione nelle relazioni sociali, nonché l'indipendenza fisica e la mobilità.

Le PLM, insieme ai propri familiari, hanno bisogno di essere messe nelle condizioni di poter gestire da soli la la vescica, l'intestino e le tecniche di spostamento, l'uso della carrozzina e la cura di sé. La riabilitazione professionale, gli sport e le attività culturali possono venire in seguito.

Barriere

Le PLM spesso incontrano barriere al mantenimento di uno stile di vita sano e all'accesso ai servizi sanitari. Alcune di queste barriere sono descritte in seguito.

Disponibilità

In vista dei molteplici bisogni sanitari delle PLM, occorre una gamma completa di servizi. Mentre

l'erogazione dei servizi attraverso centri specializzati è preferibile per le PLM ciò richiede un investimento sostanzioso di risorse, e questi servizi sanitari e riabilitativi sono spesso centralizzati con una disponibilità limitata nelle aree rurali e remote (2). Uno studio sui fattori che incidono sull'uso dell'assistenza sanitaria da personale militare in congedo con LM negli Stati Uniti ha trovato che la distanza dalle strutture generali sanitarie aveva un impatto sull'uso: cioè, coloro che vivono lontano dai servizi ospedalieri e ambulatoriali li usano meno (46). Uno studio realizzato nelle aree rurali e remote dell'Australia ha trovato che l'accesso ai servizi specializzati come la gestione del dolore e l'accomodamento della carrozzina tipicamente era difficile come pure gli esami diagnostici e le attrezzature specializzate (47). A causa della bassa incidenza di LM è molto difficile creare servizi sanitari specializzati e sostenibili nelle aree rurali e remote (47).

Accessibilità

Le persone con disabilità spesso riportano difficoltà nell'accesso alle strutture sanitarie. La mancanza di attrezzature accessibili ed appropriate può indurre i medici ed altri professionisti sanitari a rinunciare, omettere o non considerare le procedure appropriate (che normalmente sono di routine) per le persone con disabilità. (2) Un sondaggio condotto tra medici negli Stati Uniti ha dimostrato che anche se essi erano consapevoli di alcune barriere fisiche nei propri uffici continuavano a utilizzare le attrezzature inaccessibili (48).

I sistemi d'erogazione dei servizi sanitari e riabilitativi (compresa la tecnologia assistiva) possono creare difficoltà per le persone con disabilità e per i loro familiari: i percorsi complicati e la frammentazione dei servizi sono le maggiori barriere alla soddisfazione dei bisogni (5). Esiste raramente un "unico posto" che agevola l'accesso alla tecnologia assistiva e spesso ci sono interessi in concorrenza tra progettisti, produttori, fornitori, installatori (montatori) e finanziatori. In alcuni paesi i servizi di tecnologia assistiva possono essere separati dai servizi sanitari rendendo difficile il coordinamento. In uno studio i consumatori hanno indicato che i ritardi nell'erogazione dei servizi, il gran numero di organizzazioni e di persone autoritarie coinvolte e il maltrattamento da parte dei professionisti sono fattori che contribuiscono ai bisogni non soddisfatti per la tecnologia assistiva (20).

Accettabilità

In molti casi le PLM riferiscono che i programmi riabilitativi non rispondono ai loro bisogni – cioè, sono standardizzati e non adattati alle necessità individuali (17). Per esempio, spesso si "prescrive" la tecnologia assistiva senza prendere in considerazione né le necessità individuale degli utenti né il loro ambiente di vita. Atteggiamenti come "qualcosa è meglio di niente" e "taglia unica" per tutti, sono comuni dove le risorse sono limitate (49–51).

La valutazione inadeguata dei bisogni dell'utente può portare all'assegnazione di ausili inadatti (52) con esiti negativi. Per esempio, quando

Tabella 5.1. Erogazione della tecnologia assistiva secondo l'attore

Paese	Governo	ONU	Privato	Altre fonti
Malawi	19%	9%	34%	38%
Mozambique	47%	4%	36%	13%
Namibie	60%	3%	30%	7%
Zambie	14%	9%	44%	33%
Zimbabwe	28%	8%	31%	33%

Fonte (*11-15*).

i sistemi della carrozzina non sono adattati ai bisogni individuali, le PLM rischiano patologie secondarie come ulcere da pressione, strappi ripetuti e lesioni alle spalle (53, 54).

Le PLM spesso hanno un accesso limitato all'informazione e al supporto necessario per prendere decisioni consapevoli circa l'assistenza sanitaria e la riabilitazione. Le persone possono essere particolarmente vulnerabili durante i primi stadi della lesione perché la mancanza di esperienza e di conoscenze può limitare la comprensione dei propri bisogni (55). Il poco coinvolgimento degli utenti può spiegare perché un gran numero di carrozzine fornite nei paesi a basso e medio reddito non sono adatte per gli utenti nel loro ambiente (56–57) o perché vengono abbandonate (55).

Affrontando le barriere

Coordinamento dei servizi

Dato che molteplici enti sono coinvolti nell'erogazione dei servizi per le PLM, un approccio sistematico e unificato all'erogazione dei servizi è cruciale. A prescindere dal tipo di modello esistente di erogazione dei servizi, questi devono essere coordinati per garantire la facile transizione tra i diversi stadi ed ambienti dell'assistenza (39, 58). Il coordinamento dell'assistenza promuove un approccio di equipe collaborativo e interdisciplinare all'erogazione dei servizi, mettendo le PLM in contatto con i servizi e le risorse appropriate garantendo una distribuzione più efficiente ed equa delle risorse (2). Si tratta di individuare un coordinatore dell'assistenza, sviluppare un piano individuale di assistenza, e fornire la referenza appropriata e la trasmissione effettiva di informazione ad altri servizi (2). Uno studio che include la Svezia e la Grecia ha paragonato gruppi simili di PLM e ha concluso che i migliori esiti si raggiungono con meno complicanze quando esiste un percorso predefinito per la gestione della persona durante il primo anno dopo la lesione midollare traumatica (59).

L'uso di modelli alternativi e complementari per l'erogazione dei servizi

Quando non sono possibili servizi specializzati dedicati per le PLM, per rispondere ai loro bisogni si possono considerare altri modelli di erogazione dei servizi. Alcuni modelli alternativi sono tracciati di seguito. È da sottolineare che questi non sono modelli autonomi ma dovrebbero far parte di un sistema coordinato di cure.

Piccoli reparti dedicati o equipe

Si possono istituire reparti o equipe spinali all'interno degli ospedali generali. Per esempio, una specifica equipe per la LM in Brasile ed un piccolo reparto in Afghanistan sono stati creati in ospedali chirurgici e centri ortopedici e vengono aiutati da un programma di controllo a domicilio (2, 60). Nel Vietnam il Centro nazionale riabilitativo si è associato con Handicap International per un progetto di decentralizzazione dei servizi per la LM attraverso la creazione di reparti specialistici in centri riabilitativi esistenti.

Supporto specialistico per i servizi sanitari tradizionali

Le equipe mobili di consultazione sono state proposte come un modo di supportare le PLM che si trovano in ospedali per la terapia intensiva che non hanno unità specialistiche per la LM (38). Queste equipe possono aiutare nella prevenzione e nella gestione delle complicanze associate con la LM, dare consigli per mandare il paziente tempestivamente ai servizi riabilitativi, aiutare con il piano di dimissione e fornire istruzioni al personale ospedaliero. I centri per la LM potrebbero svolgere un ruolo di consulenza e di istruzione volto a rafforzare la capacità dell'assistenza primaria e i servizi per le questioni di controllo attinenti alle PLM che vivono nella comunità (5).

Modelli di sensibilizzazione ed estensione

Questi modelli permettono alle PLM di mantenere contatto con il personale sanitario specialistico dopo la dimissione dai centri di terzo livello. Con questi modelli i servizi sono erogati vicino a dove vivono le PLM, superando così barriere come la distanza e i costi del trasporto.

Le cliniche ambulatoriali e le visite a domicilio insieme alle "cliniche volanti" (Vedi Riquadro 5.2) sono esempi di modelli che possono dare accesso ai servizi medici e riabilitativi specialistici per le PLM che vivono in comunità rurali e remote, e sono riconosciuti e appoggiati dalle PLM come forme alternative per l'erogazione dei servizi (5).

Telemedicina/teleriabilitazione

La tecnologia informatica e delle comunicazioni è stata utilizzata per erogare in modo continuativo i servizi di supporto per le PLM (61, 62). Sono state utilizzate la tele-consultazione e la consulenza via internet per l'assistenza medica e la riabilitazione per curare le specifiche complicanze della lesione midollare come la cura delle ferite, suggerendo che potrebbe essere un modello appropriato per l'erogazione dei servizi anche per altre aree come la gestione della vescica (63). Inoltre, l'uso delle telecomunicazioni è una soluzione potenziale per l'erogazione dei servizi di tecnologia assistiva nelle zone rurali e remote (64).

La riabilitazione con base comunitaria (CBR)

La CBR è una strategia di sviluppo ad ampio raggio che attualmente viene messa in atto in più di 90 paesi del mondo. Ha il potenziale di aumentare l'accesso all'assistenza sanitaria, alla riabilitazione

Riquadro 5.2. Cliniche volanti verso le comunità aborigene di East Arnhem in Australia

Fornire l'accesso continuo ai servizi sanitari e riabilitativi per le PLM nelle zone rurali e remote dell'Australia presenta una sfida importante. Nel territorio settentrionale dell'Australia molti indigeni che subiscono la LM non possono tornare alle proprie comunità a causa dell'inadeguatezza dei servizi sanitari e di sostegno.

Le principali LM e le gravi lesioni non-traumatiche vengono curate in una delle principali unità spinali nel sud del paese – normalmente dal South Australian Spinal Cord Injury Service (SASCIS) ad Adelaide. Le cure mediche e la riabilitazione per le persone con forme di LM meno gravi sono fornite dal Royal Darwin Hospital Rehabilitation Service (RDHRS) a Darwin nel territorio settentrionale. Ogni anno il SASCIS offre cliniche volanti a Darwin e ad Alice Springs dove si effettuano controlli continuativi per le PLM che vivono nel territorio settentrionale. Per gli indigeni che vivono nelle aree come East Arnhem Land spesso è difficile recarsi a tali cliniche perché vivono in comunità che si trovano su isole o in luoghi remoti dai quali è necessario fare lunghi viaggi attraverso la macchia per raggiungere le città principali.

Programmi mirati sono necessari per rispondere ai bisogni delle PLM che vivono nelle comunità isolate dell'Australia settentrionale. Nel 1994 l'Ufficio territoriale per l'assicurazione contro gli infortuni stradali ha fornito i fondi per un medico riabilitativo esperto di LM da Adelaide e per un infermiere spinale dal territorio settentrionale a visitare due comunità nel East Arnhem Land (Yirrkala e Gapuwiyak). Col tempo il numero delle comunità e delle persone visitate è aumentato fino a 12 clienti e sette comunità ogni visita. Dal 2002 un professionista di discipline sanitarie affini (un terapista occupazionale, un fisioterapista e/o un ufficiale aborigeno di collegamento per la riabilitazione) accompagna il medico e l'infermiere, mentre i fondi sono stati forniti dal RDHRS e dal servizio sanitario territoriale. Dove è possibile, l'equipe spinale per la sensibilizzazione si consulta con i membri dell'equipe per le discipline sanitarie affini rurali e remote, che possono essere in contatto con i clienti individuali e con il personale sanitario comunitario come medici, infermieri ed operatori sanitari indigeni. Quando la clinica volante LM non effettua una visita comunitaria è comunque accessibile per telefono, telefax e e-mail.

I costi includono i voli commerciali tra Darwin e Gove, l'alloggio per una notte in un motel o una foresteria comunitaria e i voli con la linea aerea charter locale. Questi costi sembrano favorevoli rispetto all'alternativa di portare ogni PLM con il proprio badante a Darwin per un minimo di due notti.

Oltre ai benefici economici per il sistema sanitario ci sono altri benefici per le PLM, i loro familiari e gli operatori sanitari tra cui lo sviluppo di un rapporto fiducioso tra le PLM, i familiari e l'equipe specialista LM, come pure la possibilità di offrire opportuna (e programmata) istruzione alle PLM, ai familiari, agli operatori sanitari aborigeni e al personale infermieristico e medico remoto. Inoltre, l'equipe della clinica volante accresce le proprie conoscenze circa le difficoltà e i bisogni delle PLM che vivono in comunità remote e circa le soluzioni locali ai problemi, il che può anche beneficiare altre comunità.

e alla tecnologia assistiva per le persone con disabilità che vivono in comunità con poche risorse (65). La ricerca che viene dall'Uganda dimostra che mentre la mortalità dei bambini al di sotto dei cinque anni con spina bifida è spesso vicino al 50%, i distretti con programmi CBR hanno un tasso di mortalità del 16%, che si avvicina a quello dei bambini non disabili. I tassi di sopravvivenza sono associati con il comportamento parentale, che può essere supportato ed incoraggiato dalle visite degli agenti CBR (66). Lo sviluppo dei partenariati tra i servizi specialistici esistenti e i programmi CBR offrono un'opportunità per le cure continuate e coordinate delle PLM. Con la formazione adatta e la supervisione gli agenti CBR hanno dimostrato in molti ambienti di essere capaci di dare un supporto continuativo alle PLM. Inoltre, molti programmi CBR hanno aiutato le PLM attraverso iniziative di supporto tra pari come per esempio i gruppi di auto-aiuto (67).

Adottare approcci indirizzati alla persona

Un approccio collaborativo è necessario quando le PLM (e i loro familiari, se appropriato e pertinente) possono contribuire alla pianificazione e al processo decisionale (55, 68). Una meta-sintesi della ricerca qualitativa che studia le esperienze riabilitative in seguito alla lesione midollare rileva che le persone si sentono apprezzate e rispettate quando il personale sanitario: (i) le tratta come partner durante tutto il processo riabilitativo; (ii) ha uno stile di comunicazione diretto e aperto; (iii) condivide le informazioni; e (iv) le coinvolge nel processo di soluzione dei problemi e quello decisionale (17).

Gli approcci di autogestione sono fondamentali per assicurare che le PLM siano in grado di mantenere la propria salute nel lungo termine (54). I limiti all'interno dei sistemi sanitari sottolineano ulteriormente l'importanza di tali approcci. Le PLM hanno rilevato che la cura dell'intestino, della vescica e della pelle sono alcuni dei temi più importanti per i quali hanno bisogno di istruzione per facilitare l'autogestione (54). Oltre alla formazione e all'istruzione fornite dal personale sanitario e riabilitativo, ci sono vari modi in cui le PLM possono ottenere conoscenze e competenze. L'internet può essere una buona fonte di informazione e un mezzo utile per le PLM per conoscere la loro condizione e per poter svolgere un ruolo attivo nella propria assistenza medica e riabilitativa. Per esempio, il "Spinal Trust" della Nuova Zelanda ha preparato "Spinal Essentials" [Concetti fondamentali sul Midollo Spinale], un corso interattivo online, disegnato per istruire le PLM circa l'anatomia spinale, i termini medici associati con la LM e le problematiche che devono affrontare (69).

La ricerca ha dimostrato che le PLM danno valore ai contributi dei loro pari sia in base informale, come un incontro con altri pazienti durante il ricovero in ospedale, sia in modo più formale attraverso la guida, il supporto e i programmi di formazione effettuati dai loro simili (17,70). I programmi realizzati tra pari hanno il potenziale di migliorare gli esiti per le PLM e per i loro familiari. Per esempio, uno studio comparato di un programma di guida effettuato da pari negli Stati Uniti ha indicato una tendenza al ribasso delle complicanze mediche dopo aver completato il programma guidato da pari (71).

I mentori che sono pari hanno una caratteristica in comune (i.e. la LM) e offrono il supporto necessario e l'assistenza condividendo le loro esperienze, conoscenze e competenze. I mentori pari possono risultare utili ad aumentare la fiducia nelle persone che hanno sofferto di lesione midollare recentemente, per affrontare le problematiche relative all'adattamento psicosociale; per fornire formazione ed istruzione circa la cura di sé e la mobilità; per dare informazioni e consigli circa le strategie per mantenere la salute e per prevenire le condizioni secondarie come le ulcere da pressione e le infezioni del tratto urinario; e per farsi riferire al personale sanitario quando necessario.

La formazione basata su pari può essere incorporata nei diversi stadi della cura sanitaria e riabilitativa ed utilizzata in molti contesti diversi. Le ONG, le organizzazioni di persone con

disabilità e i programmi CBR hanno utilizzato questo tipo di formazione con successo nei paesi a basso reddito. Organizzazioni come "Motivation" gestiscono la formazione basata su pari per utenti di carrozzine nei paesi come Malawi, Mozambico, Romania e Sri Lanka. I gruppi per adulti e per bambini promuovono le competenze relative all'uso della carrozzina, la salute e la conoscenza dei diritti dei disabili (72).

Miglioramento dell'accesso fisico alle strutture sanitarie

La CRPD (21) definisce "l'adattamento ragionevole" come "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali". Gli adattamenti ragionevoli come le porte automatiche larghe, le sale ampie per le visite, i lettini regolabili in altezza per le visite , le bilance accessibili per le carrozzine e i banchi bassi per fare il check-in potrebbero migliorare per le PLM l'accesso fisico alle strutture sanitarie.

Risorse umane

Le PLM hanno bisogno di avere accesso ad una larga gamma di personale competente in grado di fornire sia l'assistenza sanitaria generale sia quella specialistica e i servizi riabilitativi. Tale personale comprende medici (ad es. medici di emergenza, medici generici, neurologi, fisiatri, chirurgi, urologi), infermieri, personale non medico, ortesisti e protesisti, psicologi, ingegneri della riabilitazione, terapisti (terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti), assistenti sociali e una varietà di personale di supporto, che comprende il personale sanitario e riabilitativo basato nella comunità.

Barriere

I dati sono insufficienti per commentare in modo adeguato le sfide globali relative alle risorse umane nell'area dell'assistenza sanitaria e della LM. Tuttavia, le carenze globali di risorse umane per la salute e per la riabilitazione, particolarmente nei paesi a basso e medio reddito e negli ambienti rurali e remoti (2, 65, 73, 74), suggeriscono che il numero di personale formato per la LM è insufficiente per garantire che le PLM abbiano accesso alle cure di cui hanno bisogno.

Esistono pochi programmi formali di formazione per i professionisti riabilitativi negli ambienti a basso e medio reddito. Un sondaggio condotto in 114 paesi ha dimostrato che 37 di essi non hanno intrapreso azioni per formare il personale riabilitativo (22). Dove esistono corsi per professionisti riabilitativi, i programmi di studio non coprono la LM in modo adeguato. Le prove empiriche suggeriscono che mentre molti programmi includono la LM nei programmi di studio, in genere le informazioni sono impartite in una serie di conferenze con poco tempo dedicato agli aspetti pratici delle cure relative.

La scarsa competenza dei fornitori di servizi si presenta come una barriera significativa per le persone con disabilità nell'ottenere la tecnologia assistiva appropriata (75). I professionisti della riabilitazione hanno indicato in uno studio condotto nello stato di Maine (Stati Uniti) di non aver ricevuto nessuna o poche conoscenze nelle aree relative alla fornitura della tecnologia assistiva (76). I terapisti occupazionali pediatrici hanno riferito di aver ricevuto una formazione e un supporto tecnico inadeguato e di sentirsi insicuri nelle aree relative alla fornitura della tecnologia assistiva (75).

La bassa incidenza della LM significa inoltre che il personale sanitario che viene in contatto con le PLM è spesso poco preparato per affrontare i loro bisogni continuativi di assistenza. Uno studio condotto in Australia ha dimostrato che la maggior parte dei partecipanti ha la percezione che la scarsa conoscenza specialistica locale della LM rappresenta una barriera significativa alla soddisfazione dei bisogni (5). Alcuni studi hanno dimostrato che la carenza di conoscenze circa la LM tra i medici della assistenza primaria, i

quali, per molte PLM, rappresentano gli operatori sanitari preferiti per l'assistenza, costituisce una barriera alla fornitura dell'assistenza sanitaria preventiva e continuativa per la LM (48,77–80).

Confrontando le barriere

Gli articoli 4 e 26 della CRPD mettono in risalto gli obblighi degli Stati Membri nel promuovere la formazione dei professionisti e dell'altro personale che lavora con le persone con disabilità (21). Per rispondere ai bisogni delle PLM, i paesi devono prendere in considerazione una serie di strategie per aumentare le competenze del personale sanitario e riabilitativo. Tali strategie comprendono: l'istruzione e la formazione, lo sviluppo della competenza specialistica di LM all'interno del paese, l'uso di metodi alternativi per fornire la competenza sulla LM dove non è disponibile localmente, lo sviluppo della collaborazione tra il personale sanitario, il miglioramento della qualità e dell'efficienza dell'erogazione dei servizi e l'introduzione di incentivi per trattenere il personale sanitario nelle zone remote.

Istituire e rafforzare programmi di formazione per professionisti della riabilitazione

Esiste in tutto il mondo la necessità di istituire programmi di formazione per affrontare la carenza significativa di personale riabilitativo. Bisogna istituire programmi di formazione a tutti i livelli, che comprendono l'istruzione superiore (universitaria e post-laurea), l'istruzione di medio livello (certificazioni) e l'istruzione introduttiva (puntando sulle discipline come la sanità comunitaria e CBR). I programmi di formazione per il personale riabilitativo dovrebbero essere rivisti in collaborazione con le associazioni professionali, i fornitori della formazione e le associazioni per la LM, per determinare il miglior modo di integrare le informazioni sulla LM, la salute e la riabilitazione, comprendendo la tecnologia assistiva.

Sostenere lo sviluppo professionale continuo

Lo sviluppo professionale continuo (che include la supervisione) è necessario per mantenere o migliorare le conoscenze e le competenze del personale sanitario e riabilitativo esistente e ciò può essere collegato all'iscrizione e alla licenza di esercitare la professione. In Australia, un modello di servizio in cui si dava istruzione e supporto professionale ai professionisti sanitari rurali, ha aumentato la loro sicurezza nella gestione delle PLM (47). Si possono utilizzare vari modi di erogazione, tra cui il faccia a faccia, nel posto di lavoro o la formazione via internet come pure la telemedicina/teleriabilitazione. Il modo particolare usato dipenderà dal contesto e dal modello di erogazione dei servizi (73).

Mentre alcuni bisogni sanitari sono esclusivi alle PLM (ad es. disreflessia autonomica), molti altri (ad es. la gestione dell'intestino, della vescica e della cute) sono rilevanti anche per altre condizioni sanitarie. Da prendere in considerazione sono l'integrazione e l'espansione della formazione a problematiche rilevanti per una larga gamma di condizioni sanitarie come pure le strategie per promuovere la collaborazione tra il personale sanitario e riabilitativo (73, 81). Pacchetti per l'apprendimento via internet, come quello lanciato dalla International Spinal Cord Society (ISCoS) nel 2012, possono fornire le informazioni essenziali e il supporto per il personale sanitario e riabilitativo che lavora nel campo della LM (82). Anche le reti professionali internazionali, regionali e nazionali, come la International Network of Spinal Cord Injury Physiotherapists (SCIPT) [Rete Internazionale di Fisioterapisti per LM], possono facilitare lo scambio di idee, conoscenze e risorse (83). Gli "Osservatori", un'iniziativa del Comitato per l'istruzione della International Spinal Cord Society, sono stati concepiti per dare l'opportunità ai professionisti sanitari idonei di osservare le pratiche di gestione nei centri LM per un periodo che va da tre settimane a tre mesi (84).

Utilizzare professionisti non sanitari per erogare i servizi

Mentre i periodi di riabilitazione in ospedale diventano più brevi, anche i professionisti riabilitativi affrontano la sfida di dover fornire i servizi in periodi di tempo sempre più brevi (78). Come è stato rilevato nella sezione sull'erogazione dei servizi, il supporto, la guida, i consigli e la formazione di pari possono essere utili per offrire orientamenti ed assistenza alle PLM, nonché per aiutare a sormontare le debolezze del sistema sanitario. Molte organizzazioni, come le ONG basate nella comunità e le organizzazioni di persone con disabilità, hanno istituto programmi di supporto basati su pari. I servizi specializzati per la LM hanno anche incluso programmi basati su pari e li hanno integrati nei servizi di cure mediche e riabilitative. E' essenziale assicurare la formazione e la supervisione per il successo dei programmi gestiti da professionisti non-sanitari (71).

Assicurare che i familiari ricevano la formazione e il supporto adeguato

I familiari possono essere una risorsa preziosa, tra l'altro, per aiutare le PLM ad accedere all'assistenza, per sostenere l'attuazione dei programmi riabilitativi e per aiutare con le attività della vita quotidiana. In Nigeria è stato messo a punto un programma intensivo di dodici settimane per la gestione della LM. L'ospedale ortopedico aveva un numero limitato di letti e non poteva accogliere le persone per le lunghe degenze. I familiari sono stati formati in blocchi temporali per complementare e sormontare la carenza di personale con esperienza (85). Anche le ONG possono dare formazione e supporto a chi si prende cura delle PLM nei paesi in via di sviluppo, concentrandosi sul mantenimento dell'assistenza sanitaria, la gestione manuale e le difficili problematiche emotive (86).

Le tecnologie sanitarie

Le tecnologie sanitarie sono necessarie in tutte le fasi dell'assistenza sanitaria per le PLM e sono essenziali per la sicura ed efficace prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione (87). In genere, si possono classificare le tecnologie sanitarie nelle seguenti aree: la cura d'emergenza e di chirurgia essenziale; la diagnostica e la tecnologia di laboratorio; la diagnostica per immagini; i dispositivi medici (che include la tecnologia assistiva). Anche se la tecnologia assistiva e le carrozzina sono state trattate altrove, sono al centro dell'attenzione in questa sezione.

Barriere

Molti paesi non sono in grado di rispondere ai bisogni di tecnologia assistiva delle PLM a causa delle barriere associate con la produzione, la distribuzione e il mantenimento. In molti paesi a basso e medio reddito la produzione e la distribuzione della tecnologia assistiva è in scala ridotta o, in alcuni casi, è inesistente (50,88). Molti paesi hanno un accesso limitato ai materiali e alle attrezzature necessari a produrre gli apparecchi assistivi. La richiesta per le tecnologie assistive nei paesi in via di sviluppo può essere limitata a causa del diminuito potere d'acquisto degli utenti potenziali e della consapevolezza limitata tra gli utenti circa l'esistenza e i benefici di tali apparecchi.

Molti paesi con risorse limitate dipendono dalle donazioni delle organizzazioni internazionali e delle ONG. Questo modello viene usato comunemente per fornire e distribuire le carrozzine nuove o rimesse a nuovo nei paesi a basso reddito. Mentre questo approccio è benintenzionato e permette la distribuzione di un gran numero di carrozzine in un modo economicamente vantaggioso ha alcuni limiti, come descritti sotto, e non è sostenibile per il lungo andare perché non sviluppa la capacità locale (89). La tecnologia assistiva non è applicabile in tutti i contesti: per esempio, i disegni delle carrozzine che sono appropriati per le PLM nei paesi ad alto reddito possono non essere utili per quelle nei paesi a basso reddito (18). Inoltre, anche il livello di erogazione dei servizi che accompagna la donazione della tecnologia assistiva può variare tra le diverse organizzazioni (88). Gli apparecchi sono spesso prescritti senza fornire la formazione

adeguata e il supporto per gli utenti (56, 90) e ciò può creare una serie di conseguenze.

L'abbandono o la non-utilizzazione della tecnologia assistiva può essere un indicatore di bisogni non soddisfatti. E' stato dimostrato che i tassi di abbandono della tecnologia assistiva sono più alti durante il primo anno di uso e successivamente dopo cinque anni d'uso (91). La tecnologia assistiva può essere abbandonata come conseguenza dei bisogni cambiati degli utenti, della scarsa prestazione dell'ausilio (in termini di efficacia, affidabilità, durabilità, comfort, sicurezza o facilità di utilizzazione) e dalla mancanza di coinvolgimento degli utenti nel processo di selezione (91). E' probabile che il tipo di apparecchio e il livello di LM incidono sull'abbandono della tecnologia (92).

Affrontando le barriere

Le strategie sostenibili a basso costo sono necessarie per poter fornire la tecnologia assistiva appropriata nei paesi in via di sviluppo. L'idoneità di ogni approccio dipenderà dal contesto in ogni paese e può variare per i diversi tipi di tecnologie assistive. I fattori da considerare includono i contributi di input (i requisiti finanziari e tecnici), la sostenibilità (il potenziale per la produzione stabilita senza contributi esterni o con contributi esterni stabili a lungo termine), l'adeguatezza (fino a che punto la tecnologia risponde bene ai bisogni dell'utente) e l'efficacia (la quantità che può essere prodotta e consegnata in un dato periodo di tempo) (88).

Il disegno della tecnologia appropriata

La tecnologia appropriata esige che le caratteristiche progettuali siano personalizzate secondo l'ambiente, i bisogni e le preferenze dell'utente (93). Le problematiche locali devono essere considerate, come il terreno irregolare, l'accesso limitato all'elettricità e la disponibilità dei componenti dell'apparecchio quando si rompono (18, 88, 94). Diverse organizzazioni hanno sviluppato apparecchi per la mobilità per i paesi in via di sviluppo che superano molte delle problematiche locali (72, 95). Le normative possono migliorare la qualità della tecnologia assistiva, aumentare l'affidabilità dei prodotti e ridurre i rischi potenziali per gli utenti (96). La International Standards Organization (ISO) [Organizzazione per gli Standard Internazionali] ha norme per le carrozzine manuali e motorizzate e per gli scooter e norme che riguardano il trasporto di persone in carrozzine, autobus o pulmini (96). Tuttavia, tali norme non sono necessariamente applicabili in tutti i contesti ed è importante sviluppare norme nazionali che prendono in considerazione i fattori come l'ambiente locale e le caratteristiche dell'utente (18, 97).

Selezione dei modelli appropriati per la produzione e la distribuzione

Diversi modelli per la produzione possono essere utilizzati nei paesi a basso reddito per aumentare la disponibilità della tecnologia assistiva. Per esempio, i modelli creati in piccole fabbriche artigianali richiedono la creazione delle strutture per la fabbricazione locale che possono aumentare la sostenibilità, creare occupazione per la gente locale (comprese le persone con disabilità) e offrire prodotti più convenienti economicamente e appropriati per l'ambiente locale (89, 98). Tuttavia, tali modelli hanno avuto livelli di successo variabili nei paesi a basso reddito perché richiedono del tempo significativo ed investimenti finanziari per installarli e sostenerli. Inoltre, spesso sono limitati nella loro capacità di rispondere ai bisogni totali della popolazione (88). Alcuni paesi come l'India e la Cina hanno la capacità di intraprendere la produzione su larga scala e fornire i prodotti a livello nazionale, regionale e locale.

Erogazione completa dei servizi

I servizi appropriati sono necessari per aiutare le persone a scegliere, ottenere e imparare a utilizzare le tecnologie assistive. Tali servizi comprendono: la valutazione e la prescrizione; la selezione e l'adattamento; il controllo in seguito per assicurare l'uso sicuro ed efficiente; la manutenzione continua, la riparazione e la sostituzione. In assenza di

servizi completi i bisogni degli utenti, che cambiano col tempo, non possono essere soddisfatti, gli esiti saranno compromessi e gli apparecchi assistivi possono essere abbandonati (89). Uno studio in Guatemala di valutazione delle osservazioni degli assistenti che ricevono carrozzine in donazione per i loro figli con disabilità (94) ha dimostrato che anche se veniva percepito il beneficio delle carrozzine è stato sottolineato il bisogno di fornire le carrozzine in collaborazione con i servizi locali per supportare l'utilizzo delle carrozzine (Vedi anche Riquadro 5.3).

Alcune pubblicazioni come *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resources settings* [Linea guida circa la fornitura di carrozzine manuali in ambienti con meno risorse] offrono informazioni utili e raccomandazioni sull'erogazione dei servizi (18).

Si può imparare molto dai paesi che hanno sistemi di erogazioni globali (45). Per esempio, negli Stati Uniti l'*Assistive Technology Act* [Legge sulla tecnologia assistiva] del 1998 finanzia programmi in ogni stato per fornire una serie di servizi tra cui centri dimostrativi, programmi di prestito, assistenza tecnica e l'estensione alle popolazioni rurali (103). I centri dimostrativi e i banchi di prestito hanno il potenziale di aumentare la consapevolezza degli utenti circa la tecnologia assistiva disponibile (104), nonché di migliorare le conoscenze e le competenze dei professionisti e sostenere i processi decisionali (104). Così le persone possono provare gli apparecchi assistivi nel loro ambiente prima di decidere se sono adatti o meno ai i loro bisogni (91).

Sistemi di informazione sanitaria

Come è stato sottolineato nel Capitolo 2, in molti paesi mancano le informazioni base circa la LM (105). E' imperativo disporre di tali informazioni a livello individuale, dei servizi e della popolazione per poter facilitare la programmazione e la definizione del budget del settore sanitario, per guidare la prevenzione dei traumi e gli sforzi per promuovere la salute, per aiutare a orientare la ricerca futura e per migliore gli esiti della riabilitazione (29, 106).

Le informazioni dovrebbero essere raccolte a livello dell'individuo, dei servizi e della popolazione nei seguenti modi:

1. A livello individuale le informazioni dovrebbero comprendere l'età, il genere, il meccanismo e la causa del trauma, la data del trauma, il numero di giorni di ricovero in ospedale, le complicanze, altri traumi associati, i tipi di servizi ricevuti, gli esiti delle cure, lo stato neurologico, il luogo della dimissione e i successivi ricoveri (106–110).
2. A livello del servizio medico e riabilitativo, sono necessarie le informazioni circa i servizi, gli esiti dei servizi e il costo e i benefici dei servizi medici e riabilitativi a livello strutturale (2, 65, 111). Le informazioni possono includere i costi, le risorse umane, le risorse della struttura (ad es. i letti), il tipo di servizi, la frequenza del servizio, le referenze e le liste di attesa. Tutte le informazioni possono essere utilizzate e aggregate con i dati circa il progresso individuale sia per individuare i benefici economici e l'efficacia dei servizi sia per aiutare a mettere a punto la ricerca sanitaria, il finanziamento e l'assegnazione delle risorse (112–115). Ci dovrebbero essere inoltre valutazioni periodiche dei risultati e dell'efficacia (causa ed effetto) delle politiche, dei programmi e dei servizi medici e riabilitativi (116).
3. A livello della popolazione, la raccolta dei dati può essere utilizzata per determinare l'incidenza, la prevalenza e l'eziologia della LM e per tracciare le tendenze.

Inoltre, è importante produrre informazioni circa le barriere e le agevolazioni che una persona sperimenta in termini di leggi e politiche, strutture organizzative, servizi oltre quelli della salute e la riabilitazione (ad es. trasporti) e gli atteggiamenti (109, 117).

Riquadro 5.3. Ruote di cambiamento: verso servizi appropriati per utenti di carrozzine in Romania

Il bisogno di servizi appropriati per carrozzine in Romania continua ad aumentare ogni anno. Nel 2010 è stato stimato che "una su ogni cinque persone bisognose di una carrozzina non la riceve...Chi non riceve questo servizio è completamente immobilizzato o deve cavarsela da solo" (99).

La Fondazione Motivation Romania (MRF) è stata istituita nel 1995 per fornire programmi sostenibili volti ad aumentare la qualità della vita dei rumeni con disabilità e ha aiutato più di nove mila bambini ed adulti con disabilità motorie in Romania ad avere accesso a un pacchetto completo di servizi.

Il programma carrozzine della MRF è cresciuto dai 20 utenti iniziali a circa 1.000 utenti serviti ogni anno con la formazione tra pari nell'uso delle attrezzature appropriate per la mobilità e per una vita indipendente. Inizialmente le carrozzine della MRF erano finanziate da donazioni e sovvenzioni. Ora, invece, sono finanziate in parte anche dalla National Health Insurance Agency (NHIA), che copre dal 16 al 30% delle richieste totali.

Nel 2004, 2009 e 2011 i fondi dalla United States Agency for International Development (USAID) sono stati cruciali per aumentare la capacità del servizio della MRF per gli utenti di carrozzine. I fondi hanno sostenuto sette equipe regionali ognuna con un tecnico di carrozzina/istruttore per la vita indipendente (utente di carrozzina) e un fisioterapista per fornire i seguenti servizi:

- Valutazione e prescrizione di carrozzine: ciò comprende le dimensioni personalizzate per assicurare che la carrozzina sia adatta ai bisogni individuali di ogni utente.
- Fornitura di carrozzine e sedili specializzati: le carrozzine con e senza gli adattamenti sono fornite a una larga gamma di utenti e le attrezzature per i sedili specializzatati sono fornite specificamente a bambini con paralisi cerebrale.
- Istruzione per una vita indipendente: la formazione guidata da pari è disponibile per gli utenti di carrozzine e comprende l'addestramento nell'uso competente della carrozzina, l'igiene personale, l'auto-gestione (ad es. prevenzione e gestione delle ulcere da pressione ed infezioni del tratto urinario), la sessualità e l'inclusione, la consulenza e il sostegno da parte dei gruppi di pari.
- Sport in carrozzina
- Accessibilità architettonica: viene realizzata la prima risorsa elettronica nazionale sui palazzi accessibili con la carrozzina in Romania (100, 101).

E' necessario superare alcune sfide affinché più rumeni con disabilità motorie possano avere accesso alle carrozzine appropriate ed alla necessaria formazione. I rumeni che hanno bisogno di carrozzine hanno il diritto di riceverne una ogni cinque anni al prezzo base pagato dal NHIA ai distributori certificati. A volte ci vogliono molti mesi per l'approvazione dei fondi e i bisogni individuali di ogni utente non sono presi in considerazione perché questo prezzo non include la valutazione, gli adattamenti o la formazione nell'uso della carrozzina. La MRF ha tentato di sormontare queste sfide in diversi modi:

- La consapevolezza è aumentata tra gli specialisti della prescrizione di fornire carrozzine appropriate. Nel 2010, la MRF ha introdotto le linee guida della OMS-ISPO-USAID Guidelines on appropriate wheelchair provision in less resources settings [Linee guida sulla fornitura appropriata di carrozzine in contesti con meno risorse]. Nel 2011 la MRF ha organizzato il primo gruppo di lavoro per la formazione OMS per professionisti che prescrivono le carrozzine e ha in programma di estendere tale formazione a tutto il paese per aumentare la fornitura di carrozzine appropriate in Romania. Nel 2012 la MRF ha introdotto nella Romanian Code of Occupations (COR) una nuova professione – quella del tecnico della valutazione, delle prescrizioni e degli adattamenti delle carrozzine e si adopera per mettere a punto un programma di studio e un corso di formazione riconosciuti ufficialmente per questa professione in base al pacchetto dell'OMS per il servizio di formazione nell'uso della carrozzina (102).
- Un fondo per le carrozzine è stato istituito con l'aiuto di donatori per assicurare la fornitura appropriata e l'erogazione rapida.
- Sono stati raccolti fondi da donatori internazionali per coprire i bisogni nel medio termine.

Attraverso gli sforzi per sormontare le sfide della fornitura di carrozzine in Romania, la MRF permette a più persone con disabilità motorie di avere accesso alle carrozzine di cui hanno bisogno e di sviluppare le competenze e la fiducia per poter partecipare all'istruzione, all'occupazione e alla vita comunitaria.

E' importante istituire registri regionali e/o nazionali della LM (29). I paesi devono lavorare verso la messa a punto di sistemi di informazioni individuando le lacune nei dati circa la disponibilità e la qualità e dando priorità al tipo di informazione richiesta. Per facilitare il confronto e la comparazione dei dati a livello internazionale, regionale e nazionale è necessaria la coerenza nelle piattaforme e nella terminologia utilizzata (106). Il Capitolo 2 dà i dettagli circa le piattaforme internazionali messe a punto per aiutare i sistemi sanitari a raccogliere le informazioni sulla LM.

Finanziamento e accessibilità economica

Barriere

Le PLM hanno bisogno di accesso continuo alle cure mediche e alla riabilitazione dal momento del trauma e perciò i costi iniziali e quelli successivi associati alla LM possono essere significativi (40, 118). Tali costi variano secondo il contesto e il tipo in questione (40) e non possono essere generalizzati per tutti i contesti a causa delle differenze nelle strutture del sistema sanitario e nel finanziamento. Il Capitolo 2 offre maggiori dettagli in merito.

Le PLM spesso devono affrontare altre spese sanitarie aggiuntive e pagare di tasca propria il che può mettere in difficoltà i singoli e le loro famiglie (79). In genere, le persone con disabilità hanno maggiori tassi di povertà rispetto alle persone senza disabilità (2) per cui è probabile che non possono permettersi i costi associati con l'assistenza sanitaria, la riabilitazione e la tecnologia assistiva. Uno studio svolto in Nigeria (uno dei pochi studi condotti in un paese a basso reddito) ha rivelato che per il 41,1% delle PLM che ha partecipato allo studio, i costi delle cure intensive rappresentano più del 50% del loro reddito annuo (119). In questo studio "i costi" hanno preso in considerazione sia i costi diretti (i costi ospedalieri) e i costi indiretti (ad es. la perdita di reddito).

Quando i costi della tecnologia assistiva non sono coperti o sovvenzionati da terzi, i prodotti possono essere inaccessibili per le PLM, particolarmente per coloro che vivono in ambienti a basso o a medio reddito (120). Uno studio condotto tra persone con disabilità (compresa la LM) in Uganda ha dimostrato che la prima barriera agli apparecchi assistivi era finanziaria – i costi dell'acquisto, della manutenzione e della sostituzione erano troppo alti (121). Una persona con la LM traumatica, che ha appena affrontato gli alti costi delle cure mediche e riabilitative, può non avere più fondi disponibili per comprare e mantenere una carrozzina adatta.

Le barriere finanziare sono importanti anche negli ambienti ad alto reddito. Per esempio, negli Stati Uniti quasi la metà di tutta la tecnologia è ottenuta senza l'aiuto di terzi che pagano (19). I governi, le ONG e le compagnie di assicurazione sanitaria tipicamente pagano o sottoscrivono la fornitura di tecnologia assistiva "necessaria dal punto di vista medico", ma i costi del servizio e i tetti massimi della copertura possono limitare l'accesso alla tecnologia (19). Le persone con disabilità spesso devono confrontarsi con i requisiti di eleggibilità, le restrizioni, le pratiche amministrative, le regole, i controlli, i rifiuti ed i dinieghi. Tutto ciò può portare ad iniquità per quanto riguardano i tipi di tecnologia che le persone provenienti da ambienti socioeconomici più bassi possono ottenere. Per esempio, è più probabile che le PLM da ambienti socioeconomici più bassi ricevano le carrozzine standard anziché quelle personalizzate per i loro bisogni (93).

Affrontare le barriere

I paesi devono assicurare la disponibilità di fondi adeguati per finanziare i servizi sanitari affinché tutte le persone, comprese le PLM, possano avere accesso ai servizi di cui hanno bisogno.

Diverse opzioni di finanziamento possono potenzialmente accrescere la disponibilità di servizi sanitari per la popolazione in genere e per le PLM (2). Tali opzioni comprendono: raccogliere le risorse sufficienti per la salute mediante la

riscossione più efficiente delle tasse; dare nuove priorità alle spese governative; fare raccolte di fondi in modo innovativo; migliorare l'efficienza globale del sistema sanitario. L'erogazione semplificata e coordinata dei servizi, ad esempio, può minimizzare i costi amministrativi, evitare la duplicazione e i ritardi nell'assistenza sanitaria e riabilitativa che possono portare alla necessità di cure sanitarie prolungate e più costose (ad es. ulcere da pressione).

Alcune strategie per migliorare l'accesso alla tecnologia assistiva sono la promozione della produzione locale, la riduzione del dazio e della tassa d'importazione e il perfezionamento della scala economica in funzione del bisogno stabilito (2). Le cause dell'abbandono della tecnologia e i costi coinvolti suggeriscono l'opportunità di considerare il prestito, il noleggio o il riciclo dell'attrezzatura nel periodo in cui l'abbandono è più probabile (91).

In alcuni paesi, i modelli nazionali o statali di assicurazione, l'assicurazione obbligatoria contro terzi o la donazione volontaria danno risarcimenti a persone che subiscono la LM traumatica, per esempio, come risultato di incidenti stradali. Nella Svizzera, l'iscrizione attraverso una piccola donazione annua all'associazione di benefattori gestita dalla Fondazione paraplegica svizzera, dà diritto ad una copertura sostanziosa dei costi nel caso di una LM traumatica. L'iscrizione nell'associazione è aperta a tutti a prescindere dal luogo di residenza, del luogo dell'incidente o delle cure (122). Nella Nuova Zelanda, la Accident Compensation Corporation [Società per il risarcimento degli incidenti] fornisce una copertura completa, senza colpa, per le lesioni personali (indipendentemente dalla causa) per tutti i residenti della Nuova Zelanda e per i visitatori (123). L'ente è finanziato attraverso le imposte sul reddito delle persone, dai libri paga delle società, sui costi dei carburanti per i veicoli e sulle tasse per le patenti come pure con altri fondi governativi.

Dato che sono molte le cause associate con la LM, bisogna avere altri meccanismi in funzione affinché le persone siano protette dai rischi finanziari associati con l'uso dei servizi sanitari e riabilitativi. In vista degli elevati costi associati con la LM è essenziale che l'assicurazione sanitaria sia accessibile economicamente, per minimizzare la necessità di pagare direttamente nel luogo delle cure. I piani di assicurazione contro la disabilità possono fornire una fonte sicura e coerente di appoggio per i servizi e per le persone con disabilità (ad es. (124)).

La cooperazione internazionale è necessaria dato che in molti paesi in via di sviluppo possono esserci risorse carenti necessarie per istituire i servizi specialistici per le PLM. L'articolo 32 della CRPD mette in rilievo la necessità degli Stati che hanno aderito di intraprendere provvedimenti con altri Stati, insieme alle organizzazioni internazionali e regionali e alla società civile, per fornire l'assistenza economica e tecnica volta a facilitare l'accesso all'assistenza sanitaria, alla riabilitazione e alle tecnologie assistive (21).

Ricerca

Cure emergenti

Da decenni si porta avanti la ricerca relativa alle cure mediche e alla riabilitazione della LM e, come risultato, ci sono stati molti progressi che hanno permesso alle PLM di mantenere una qualità di vita alta e di vivere a lungo quanto la popolazione in generale.

Ci sono state delle innovazioni considerevoli nella tecnologia assistiva che hanno beneficiato le PLM che possono accedervi. Per esempio, i progressi nella tecnologia della carrozzina hanno significato che i bisogni delle PLM sono soddisfatti meglio attraverso i meccanismi che permettono di inclinarsi e reclinarsi e con il poggia gambe che si eleva aiutano l'allineamento posturale, il funzionamento (compreso il funzionamento fisiologico), la spasticità, le contratture, la gestione della pressione, il comfort e altre questioni (125). Lo sviluppo degli ambienti virtuali e della robotica (126, 127), come pure quello delle tecnologie informatiche, permettono sia l'utilizzo della parola o dei movimenti degli occhi per scrivere a

macchina che l'introduzione delle tastiere alternative (128, 129), aiutando a facilitare la riabilitazione e il coinvolgimento nelle attività della vita. La ricerca sul controllo neurologico degli apparecchi ha determinato lo sviluppo di braccia protesiche che si possono muovere attraverso il pensiero di ciò che si desidera fare (120).

Alcune cure potenziali per la LM incominciano ad apparire. Alcune di esse sono ancora in via di sperimentazione animale, mentre altre sono allo stadio pre-clinico di ricerca e alcune cure incoraggianti sono attualmente sperimentate con gli esseri umani (130–133). Le cure come la terapia con le cellule staminali causano molte controversie legate alle problematiche scientifiche, di sicurezza ed etiche coinvolte (Vedi Riquadro 5.4). Malgrado gli sforzi dei ricercatori, attualmente non ci sono cure in grado di ripristinare o riparare la lesione midollare. In generale i ricercatori biomedici sono convinti che in futuro sia probabile che una combinazione di nuove cure, unite alle cure mediche e alla riabilitazione esistenti, potranno ottenere progressi reali e significativi nel ripristino o nella riparazione del midollo spinale (133). Le PLM e le loro famiglie in cerca di nuove cure con la speranza di una guarigione devono essere consapevoli della complessità e dell'incertezza in questo campo. E' necessario incoraggiarli a cercare consigli da molteplici fonti, quali specialisti clinici, ricercatori rispettabili e le PLM che possono aver sperimentato alcune di queste terapie.

Altra ricerca

Non sono disponibili dati sufficienti circa i modelli più appropriati di erogazione dei servizi per le PLM. Occorre ulteriore ricerca sul servizio sanitario per determinare i tassi di accesso (19) e per individuare i modelli di erogazione dei servizi che sono più economicamente vantaggiosi ed equi per poter migliorare l'accesso. Le linee guida basate sulle prove sono necessarie per un'ampia gamma di attori, tra cui le PLM, il personale sanitario, i governi e gli enti che raccolgono i fondi. Senza tali linee guida il personale sanitario ed altri saranno meno capaci di prendere le decisioni cliniche informate circa gli interventi appropriati e di aiutare le PLM a fare scelte informate circa le loro cure. Nell'area della tecnologia assistiva attualmente ci sono poche prove empiriche circa gli effetti dei risultati per le PLM (147, 148). Senza la ricerca sui risultati nell'area della tecnologia assistiva per le PLM sarà difficile determinare che cosa funziona, se funziona bene e per chi funzionerà.

Conclusione e raccomandazioni

Questo Capitolo ha offerto una ampia visione d'insieme dei modi in cui è possibile rafforzare i sistemi sanitari affinché le PLM possano avere accesso ai servizi sanitari (che comprende la riabilitazione e gli apparecchi assistivi) di cui hanno bisogno. Basate sulle prove presentate in questo Capitolo bisognerebbe prendere in considerazione le seguenti raccomandazioni. Una larga gamma di attori deve avere un ruolo da svolgere e dovrebbe essere consultata quando si tenta di applicare tali raccomandazioni.

Guida ed organizzazione

- Effettuare un'analisi esauriente della situazione per avere uno studio di base per la pianificazione nazionale sostenibile.
- Mettere a punto o revisionare le politiche e i piani nazionali secondo l'analisi della situazione e dei dati migliori disponibili dalla ricerca e dalle prassi più efficaci.
- Sviluppare partenariati con altri settori rilevanti (ad es. istruzione, occupazione, trasporti, settori sociali) per accrescere la possibilità di avere migliori risultati sanitari per le PLM.
- Intraprendere dialoghi con gli attori chiave della politica per trarre vantaggio dai dati della ricerca e dalle conoscenze, le esperienze e i punti di vista delle persone coinvolte o interessate alle future decisioni politiche.

Riquadro 5.4. La terapia staminale: speranza o montatura?

La scoperta delle cellule staminali del sistema nervoso e i progressi rapidi nella biologia staminale hanno creato la speranza che le cure staminali possono contribuire all'inversione delle gravi malattie neurologiche tra cui la LM. Tale scoperta ha anche creato l'occasione commerciale per imprenditori nelle giurisdizioni meno regolate di vendere le cure staminali a persone con gravi malattie che cercano disperatamente la guarigione risultando nel cosiddetto "turismo staminale". Queste cure non sono state testate sufficientemente né valutate in prove cliniche regolarmente programmate né hanno ricevuto l'approvazione regolamentare da enti riconosciuti come la United States Food and Drug Administration.

Alcune variabili hanno contributo allo sviluppo rapido del turismo staminale (134) tra cui l'uso riuscito delle cure staminali per le malattie ematologiche come la leucemia. Gli imprenditori che hanno accesso alle strutture che trattano con queste cellule di laboratorio, sono in grado di prepararle e consegnarle per una varietà di applicazioni non comprovate. Inoltre, l'accesso ad Internet ha creato occasioni per pubblicità inedita (135), mentre la disponibilità di cure nei paesi come la Cina e l'India ha aumentato il turismo medico (136).

Gli imprenditori staminali sostengono che le cure efficaci vengono negate alle PLM a causa di requisiti regolatori ostruttivi, scienziati troppo cauti e programmi di ricerca troppo rigidi che includono gli studi randomizzati ed i gruppi di controllo (137). Tuttavia, oltre ai rapporti aneddotici, questi imprenditori hanno contributo poco ai dati vitali che devono essere raccolti prima che le cellule staminali possano essere utilizzate in modo sicuro ed efficace. Spesso manca il monitoraggio esauriente a lungo termine per determinare le effettive conseguenze delle cure. Quando le cure staminali sono offerte insieme alla riabilitazione diventa difficile determinare se il primo o il secondo sia stato responsabile di qualunque miglioramento funzionale.

Uno dei primi articoli pubblicati criticando il turismo staminale riguardava gli esami neurologici delle PLM prima e dopo l'impianto diretto nel midollo spinale delle cellule fetali (138). I rapporti scritti in seguito da investigatori cinesi hanno cercato di chiarire quali individui possono beneficiare dalla procedura di trapianto (139). Sono state descritte gravi complicanze dopo il trapianto di cellule staminali fetali (140). Molte organizzazioni senza fini di lucro ed enti governativi hanno rilasciato dichiarazioni descrivendo i rischi del turismo staminale e hanno creato strumenti istruttivi per le PLM e le loro famiglie da prendere in considerazione prima di sottomettersi alle cure staminali. I principi chiave che ne emergono sono: gli studi clinici non dovrebbero mai richiedere pagamento dai pazienti o dai loro familiari; le cure devono essere caratterizzate in modo adeguato; i dati farmacologici o tossicologici devono essere migliorati per poter dimostrare scientificamente la loro sicurezza ed efficacia; un indicatore chiave che la terapia staminale è discutibile è quando la pubblicità asserisce che una sola cura è efficace per tutta una serie di malattie (141).

Vi è il rischio che la ricerca staminale legittima verrà discreditata dai ricercatori furfanti che offrono terapie non comprovate. Un risultato ottenuto dall'aumento dei controlli governativi è che alcune cliniche staminali sono state chiuse, alcune in seguito a gravi eventi avversi (142), mentre altre sono state multate per pubblicità fraudolenta. Ora informazioni istruttive sono disponibili per rendere noti i rischi della terapia staminale (143) concentrando l'attenzione sui problemi etici e sulle difficoltà del consenso informato che possono sorgere nel contesto del malinteso terapeutico (131). Si fanno tentativi per distinguere tra la valida innovazione medica e l'applicazione senza fondamento delle cellule staminali come terapia (144, 145). Tuttavia, l'attrazione di una potenziale cura è un potente richiamo, particolarmente quando è unita a rapporti aneddotici di cambiamenti notevoli nei pazienti. Perciò, le PLM potrebbero continuare a comprare queste cure che inducono speranza (146) fino a quando esse diventeranno una potente realtà comprovata scientificamente per curare la LM acuta e cronica.

- I donatori multilaterali o bilaterali dovrebbero fornire il supporto adeguato finanziario e tecnico per i paesi in via di sviluppo attraverso la cooperazione internazionale sostenibile e trasparente.

Erogazione dei servizi

- Disegnare lo schema dei servizi esistenti importanti per le PLM, individuare le barriere all'accesso e rafforzare la capacità di

tali servizi, evitare la duplicazione o la creazione di servizi paralleli.
- Garantire che ci siano i servizi appropriati per l'erogazione dei servizi per le PLM. Dove le risorse sono adeguate ciò dovrebbe comprendere l'accesso ai servizi specializzati. Negli ambienti con meno risorse, occorre sviluppare i reparti o le equipe spinali negli ospedali generali. In tutti gli ambienti occorrono sistemi per garantire le cure continuative una volta che la persona è stata dimessa alla comunità.
- Istituire comunicazione e sistemi di referenza efficaci per garantire il coordinamento durante le tre fasi di assistenza: (i) assistenza medica pre-ospedaliera ed in fase acuta; (ii) assistenza medica post acuta e la riabilitazione; e (iii) il mantenimento della salute.
- Coinvolgere le PLM e i loro familiari come soci nell'erogazione dei servizi: dare loro le informazioni e coinvolgerli nelle prese di decisione, nella pianificazione, nella scelta degli obiettivi, nel monitoraggio e nella valutazione.

Risorse umane

- Promuovere l'accesso alla formazione specialista per assicurare una scorta adeguata di medici preparati a livello nel campo della medicina fisica e riabilitativa; terapisti occupazionali; fisioterapisti; tecnici ortesisti-protesisti; logoterapisti, ingegneri della riabilitazione e personale tecnico per le carrozzine.
- Rafforzare i programmi esistenti di formazione per includere in maniera opportuna la LM e la tecnologia assistiva.
- Appoggiare le opportunità per continuare lo sviluppo professionale sia per la riabilitazione che per il personale sanitario tradizionale.
- Ingaggiare professionisti non sanitari, come per esempio i pari, per aiutare nell'erogazione di una serie completa di servizi sanitari e riabilitativi.
- Far sì che i familiari, come pure le PLM stesse, hanno l'opportunità di ricevere formazione e supporto.

Tecnologie sanitarie

- Stabilire linee guida trasparenti ed eque di idoneità per permettere alle PLM di avere accesso alla tecnologia assistiva.
- Individuare i modelli economicamente convenienti per la fornitura della tecnologia assistiva.
- Garantire che i servizi della tecnologia assistiva rispondano ai bisogni individuali, permettano la scelta e si adattino all'invecchiamento ed altri cambiamenti della vita.
- Permettere ai produttori locali della tecnologia assistiva insieme ai gruppi industriali internazionali, negli ambienti a basso reddito, di contribuire alle normative nazionali della tecnologia sanitaria.

Informazioni sanitarie

- Far sì che ci siano all'interno dei servizi sanitari, sistemi appropriati e standardizzati di raccolta dati sullo stato di salute.
- Raccogliere e analizzare i dati circa le cause della lesione, insieme a dati clinici, gestionali e dei risultati, per informare la pianificazione e le prese di decisione per l'individuo e per i servizi.

Finanziamenti ed accessibilità

- Assegnare finanziamenti sufficienti per servizi specializzati per le PLM.
- Far sì che i piani assicurativi siano adeguati a proteggere le persone contro i costi relativi al pre- e post-infortunio.
- Assicurare che le PLM possono avere accesso all'assicurazione sanitaria completa ed economicamente abbordabile.

- Sviluppare i partenariati internazionali per ottenere l'assistenza tecnica e finanziaria a sostegno dei servizi per PLM a lungo termine.

Ricerca

- Sostenere la condotta della ricerca basata rigorosamente sui dati e sulle prove.
- Diffondere le informazioni oggettive sui nuovi sviluppi relativi alle cure della LM per gli attori interessati, comprese le PLM e le loro famiglie.
- Realizzare la ricerca sui sistemi sanitari per determinare i tassi di accesso all'assistenza sanitaria e ai servizi riabilitativi e per individuare i modelli più economicamente convenienti ed efficienti per l'erogazione dei servizi.
- Far sì che le linee guida basate sulle prove siano disponibili e che vengano utilizzate dal personale sanitario e riabilitativo.

Referenze

1. De Savigny D, Adam T. *Systems thinking for health systems strengthening.* Geneva, World Health Organization/Alliance for Health Policy and Systems Research, 2009.
2. WHO. *World report on disability.* Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 12 April 2012).
3. Iezzoni LI et al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 2000, 90:955-961. doi: http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.90.6.955 PMID:10846515
4. Iezzoni LI, O'Day BL. *More than ramps. A guide to improving health care quality and access for people with disabilities.* New York, NY, Oxford University Press, 2006.
5. Cox RJ, Amsters DI, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 2001, 15:600-606. doi: http://dx.doi.org/10.1191/0269215501cr453oa PMID:11777090
6. Munce SEP et al. Physician utilization among adults with traumatic spinal cord injury in Ontario: a population-based study. *Spinal Cord*, 2009, 47:470-476. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.173 PMID:19153588
7. Dryden DM et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal Cord*, 2004, 42:513-525. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101629 PMID:15249928
8. Laursen B, Helweg-Larsen K. Health service use in adults 20–64 years with traumatic brain injury, spinal cord injury or pelvic fracture. A cohort study with 9-year follow-up. *BMJ Open*, 2012, 2:e001521. doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001521 PMID:23103605
9. McColl MA et al. Primary care for people with SCI. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Volume 3. Vancouver, SCIRE, 2010 (pp. 1–24) (http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence, accessed 25 April 2012).
10. van Loo MA et al. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord*, 2010, 48:423-428. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.142 PMID:19884896
11. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitation in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
12. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national study*. Oslo, SINTEF, 2003.
13. Loeb ME, Eide AH, editors. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
14. Eide A, Loeb M. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
15. Eide AH, Kamaleri Y. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009.
16. Cott CA. Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:1411-1422. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280400000237 PMID:15764361
17. Whalley Hammell K. Experience of rehabiltiation following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2007, 45:260-274. PMID:17310257
18. WHO. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
19. Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:487-490. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000071723 PMID:12745944

20. Post MWM et al. Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 1997, 35:109-115. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100362 PMID:9044519
21. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
22. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the United Nations Special Rapporteur on Disabilities, 2006:1–141.
23. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002, 80:261-301. doi: http://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
24. China Disabled Persons' Federation. *Law on the Protection of Persons with Disabilities*, 10 April 2008 (http://www.cdpf.org.cn/english/law/content/2008-04/10/content_84949.htm, accessed 20 May 2012).
25. Chen J et al. eds. Inter–province transfer of 10,373 patients injured in Wenchuan earthquake. *Journal of Evidence-Based Medicine*, 2009, 2:270-276. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1756-5391.2009.01053.x PMID:21349026
26. Li Y et al. Evaluation of functional outcomes of physical rehabilitation and medical complications in spinal cord injury victims of the Sichuan earthquake. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2012, 44:534-540. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1005 PMID:22674233
27. Hu X et al. Analysis of functional status, quality of life and community integration in earthquake survivors with spinal cord injury at hospital discharge and one-year follow-up in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2012, 44:200-205. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0944 PMID:22367060
28. WHO. *Prehospital trauma care systems*. Geneva, World Health Organization, 2005.
29. ESCIF. European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) web page. Nottwil, Switzerland, European Spinal Cord Injury Federation, 2012 (http://www.escif.org/, accessed 20 March 2012).
30. Aito S. Complications during the acute phase of traumatic spinal cord lesions. *Spinal Cord*, 2003, 41:629-635. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101513 PMID:14569264
31. Bagnall AM et al. Spinal fixation surgery for acute traumatic spinal cord injury. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2008, (1):CD004725. PMID:18254059
32. Chappell P, Wirz S. Quality of life following spinal cord injury for 20–40 year old males living in Sri Lanka. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003, 14:162-178.
33. De Vivo MJ, Krause JS, Lammertse DP. Recent trends in mortality and cause of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1411-1419. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90252-6 PMID:10569435
34. Burns AS, Ditunno JF. Establishing prognosis and maximising functional outcomes after spinal cord injury: a review of current and future directions in rehabilitation management. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S137-S145. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00023 PMID:11805621
35. Fromovich-Amit Y et al. Properties and outcomes of spinal rehabilitation units in four countries. *Spinal Cord*, 2009, 47:597-603. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.178 PMID:19172151
36. Illis LS. The case for specialist units. *Spinal Cord*, 2004, 42:443-446. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101633 PMID:15197413
37. Kiekens C et al. *Organisation and financing of musculoskeletal and neurological rehabilitation in Belgium: KCE reports 57S*. Brussels, Belgian Health Care Knowledge Centre, 2007 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20071023020.pdf, accessed 20 March 2012).
38. New PW. A multidisciplinary consultation team to address the unmet needs of hospitalized spinal cord injury patients. *Archives of Neurology*, 2010, 67:1074-1076. doi: http://dx.doi.org/10.1001/archneurol.2010.204 PMID:20837850
39. New PW. Non-traumatic spinal cord injury: what is the ideal setting for rehabilitation? *Australian Health Review*, 2006, 30:353-361. doi: http://dx.doi.org/10.1071/AH060353 PMID:16879094
40. Priebe MM et al. Spinal cord injury medicine: economic and societal issues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl 1:S84-S88. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.005 PMID:17321854
41. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:512-516. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.05.021 PMID:15759237
42. Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord*, 2002, 40:10-16. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101226 PMID:11821964
43. New PW et al. International comparison of the organisation of rehabilitation services and systems of care for patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2012, 51:33-39. PMID:22801190

44. van Langeveld SA et al. Comparing content of therapy for people with a spinal cord injury in postacute inpatient rehabilitation in Australia, Norway, and the Netherlands. *Physical Therapy*, 2011, 91:210-224. doi: http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20090417 PMID:21212372
45. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technologies in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet*, 2009, 374:1863-1865. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61872-9 PMID:19944867
46. LaVela SL et al. Geographical proximity and health care utilization in veterans with SCI&D in the USA. *Social Science & Medicine*, 2004, 59:2387-2399. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.06.033 PMID:15450711
47. Middleton JW et al. Issues and challenges for development of a sustainable service model for people with spinal cord injury living in rural regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1941-1947. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.04.011 PMID:18929022
48. Grabois EW et al. Accessibility of primary care physicians' offices for people with disabilities: and analysis of compliance with the Americans with Disabilities Act. *Archives of Family Medicine*, 1999, 8:44-51. doi: http://dx.doi.org/10.1001/archfami.8.1.44 PMID:9932071
49. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: http://dx.doi.org/10.1002/oti.228 PMID:17624872
50. Pearlman J et al. Lower-limb prostheses and wheelchairs in low-income countries. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 2008, 27:12-22. doi: http://dx.doi.org/10.1109/EMB.2007.907372 PMID:18463017
51. Pearlman J et al. Design, development and testing of a low-cost electric powered wheelchair for India. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2009, 4:42-57. doi: http://dx.doi.org/10.1080/17483100802338440 PMID:19172480
52. Goodwin JS et al. Epidemiology of Medicare abuse: the example of power wheelchairs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007, 55:221-226. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01063.x PMID:17302658
53. Bergström AL, Samuelsson K. Evaluation of manual wheelchairs by individuals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:175-182. doi: http://dx.doi.org/10.1080/17483100600573230 PMID:19260185
54. May LA et al. Wheelchair back-support options: functional outcomes for persons with recent spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1146-1150. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.105 PMID:15241766
55. Kittel A, Di Marco A, Stewart H. Factors influencing the decision to abandon manual wheelchairs for three individuals with a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2002, 24:106-114. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280110066785 PMID:11827144
56. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:591-596. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280400018387 PMID:16019868
57. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6–11 November 2006*. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (pp. 112–117).
58. New PW, Simmonds F, Stevermuer T. Comparison of patients managed in specialised spinal rehabilitation units with those managed in non-specialised rehabilitation units. *Spinal Cord*, 2011, 49:909-916. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.29 PMID:21468042
59. Divanoglou A, Seiger A, Levi R. Acute management of traumatic spinal cord injury in a Greek and a Swedish region: a prospective, population-based study. *Spinal Cord*, 2010, 48:477-482. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.160 PMID:20029396
60. Deconinck H. The health condition of spinal cord injuries in two Afghan towns. *Spinal Cord*, 2003, 41:303-309. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101443 PMID:12714994
61. Soopramanien A et al. Using telemedicine to provide post-discharge support for patients with spinal cord injuries. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2005, 11 Suppl 1:68-70. doi: http://dx.doi.org/10.1258/1357633054461633 PMID:16036001
62. Dallolio L et al. Functional and clinical outcomes of telemedicine in patients with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:2332-2341. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.06.012 PMID:19061746
63. Young-Hughes S, Simbarti L. Spinal cord injury/disorder teleconsultation outcome study. *Rehabilitation Nursing*, 2011, 36:153-158. doi: http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.2011.tb00083.x PMID:21721396
64. Burns RB et al. Using telerehabilitation to support assistive technology. *Assistive Technology*, 1998, 10:126-133. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1998.10131970 PMID:10339280
65. WHO. *Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention*. Geneva, World Health Organization, 2010.

66. Warf BC, Wright EJ, Kulkarni AV. Factors affecting survival of infants with myelomeningocele in southeastern Uganda. *Journal of Neurosurgery Pediatrics*, 2011, 7:127-133. doi: http://dx.doi.org/10.3171/2010.11.PEDS10428 PMID:21284456
67. WHO. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
68. Brown-Triolo DL et al. Consumer perspectives on mobility: implications for neuroprosthesis design. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2002, 39:659-669. PMID:17943668
69. New Zealand Spinal Trust. Resources and information. web site. Christchurch, New Zealand, New Zealand Spinal Trust, 2012 (http://www.nzspinaltrust.org.nz/library_resources_info.asp, accessed 12 April 2012).
70. Sherman JE, DeVinney DJ, Sperling KB. Social support and adjustment after spinal cord injury: influence of past peer-mentoring experiences and current live-in partner. *Rehabilitation Psychology*, 2004, 49:140-149. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.140
71. Ljungberg I et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of Clinical Nursing*, 2011, 20:351-358. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03432.x PMID:21219518
72. Motivation UK. web site, Bristol, United Kingdom, Freedom through mobility, 2012 (http://www.motivation.org.uk, accessed 17 April 2012).
73. Horton R. A new epoch for health professionals' education. *Lancet*, 2010, 376:1875-1877. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62008-9 PMID:21112621
74. WHO. *Everybody's business: strengthening health systems to improve health outcomes*. Geneva, World Health Organization, 2007.
75. Long TM et al. Training needs of pediatric occupational therapists in assistive technology. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2007, 61:345-354. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.61.3.345 PMID:17569392
76. Gitlow L, Sanford T. Assistive technology education needs of allied health professionals in a rural state. *Journal of Allied Health*, 2003, 32:46-51. PMID:12665293
77. Bachman S et al. Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006, 17:130-136. doi: http://dx.doi.org/10.1177/10442073060170030101
78. Donnelly C et al. Utilization, access and satisfaction with primary care among people with spinal cord injuries: a comparison of three countries. *Spinal Cord*, 2007, 45:25-36. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101933 PMID:16733520
79. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:85-96. PMID:12554383
80. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities: the consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 13:221-230. doi: http://dx.doi.org/10.1177/104420730301300404
81. WHO. *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Geneva, World Health Organization, 2010.
82. eLearnSCI. Modules [web site], 2012 (http://www.elearnsci.org/, accessed 20 May 2012).
83. SCIPT. International Network of SCI Physiotherapists web site. International Network of SCI Physiotherapists, 2012 (http://www.scipt.org/, accessed 12 April 2012).
84. ISCoS. International Spinal Cord Society web site, Aylesbury, United Kingdom, 2012 (http://www.iscos.org.uk/, accessed 20 March 2012).
85. Nwankwo OE, Katchy A. Outcome of a 12 week programme for management of the spinal cord injured with participation of patient's relations at Hilltop Orthopaedic Hospital, Enugu, Nigeria. *Spinal Cord*, 2003, 41:129-133. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101410 PMID:12595877
86. Vitality. Vital change for spinal cord injury in Development Nations [web page]. London, United Kingdom, 2012 (http://www.vitalchange.org.uk/vitality/, accessed 12 April 2012).
87. WHO. Essential health technologies [web page]. Geneva, Switzerland, WHO, 2012 (http://www.who.int/eht/en/, accessed 12 April 2012).
88. Pearlman J et al. Towards the development of an effective technology transfer model of wheelchairs to developing countries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:103-110. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280500167563 PMID:19256173
89. Jefferds AN et al. Current state of mobility technology provision in less-resourced countries. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2010, 21:221-242. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2009.07.011 PMID:19951788
90. Copley J, Ziviani J. Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational Therapy International*, 2004, 11:229-243. doi: http://dx.doi.org/10.1002/oti.213 PMID:15771212
91. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 1993, 5:36-45. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205 PMID:10171664

92. Scherer MJ. Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 1996, 18:439-448. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638289609165907 PMID:8877302
93. Hunt PC et al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1859-1864. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.07.347 PMID:15520982
94. Glumac LK et al. Guatemalan caregivers' perceptions of receiving and using wheelchairs donated for their children. *Pediatric Physical Therapy*, 2009, 21:167-175. doi: http://dx.doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181a34a2b PMID:19440126
95. Mobility without Barriers Foundation web site, Burlington, USA, Mobility without Barriers, 2012 (http://www.worldmobility.org/, accessed 17 April 2012).
96. Cooper RA et al. Advances in electric-powered wheelchairs. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2006, 11:15-29. doi: http://dx.doi.org/10.1310/ACUK-KFYP-ABEQ-A30C
97. Enable NSW. *Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury*. Sydney, Enable NSW and Lifetime Care and Support Authority, 2011 (http://www.lifetimecare.nsw.gov.au//Spinal_Cord_Injury.aspx, accessed 27 February 2011).
98. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income counties. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR. *AAOS atlas of orthoses and assistive devices*. Philadelphia, PA, Mosby Elsevier, 2008.
99. Romanian Academic Society (SAR). Imobilizat sau integrat? Statul si accesul la echipamente de mobilitate si la servicii de viata independenta. *Isolated or included? The state and access to mobility equipments and independent living services.* November 2010, p.1 (http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Policy%20brief%20Imobilizat%20sau%20integrat%209%20nov%202010.pdf accessed 29 May 2012)
100. MRF. Motivation Romania Foundation. Accessibility map. web site (http://www.accesibil.org, accessed 24 April 2013).
101. MRF. Motivation Romania Foundation, 2012 web site (http://www.motivation.ro/en, accessed 24 April 2013).
102. WHO. *Wheelchair service training package*. Geneva, World Health Organization, 2013 (http://www.who.int/disabilities/publications/technology/wheelchair/training/en, accessed 27 April 2013).
103. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108–364) (http://www.ataporg.org/summaryact.html, accessed 2 August 2011).
104. Beck R. *Enable Ireland: action on disability*. Dublin, Enable Ireland, 2008 (http://www.enableireland.ie, accessed 20 April 2013).
105. Cripps RA et al. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 2011, 49:493-501. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.146 PMID:21102572
106. Biering-Sørensen F et al. The International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 2006, 44:530-534. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930 PMID:16955072
107. Cardenas DD et al. Etiology and incidence of re-hospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1757-1763. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.016 PMID:15520970
108. De Vivo M et al. International spinal cord injury core data set. *Spinal Cord*, 2006, 44:535-540. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101958 PMID:16955073
109. Kreuger H. *Spinal cord injury: progress in care and outcomes in the last 25 years*. Vancouver, The Rick Hansen Institute, 2011.
110. Stover SL et al. History, implementation and current status of the National Spinal Cord Injury Database. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1365-1371. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90246-0 PMID:10569429
111. Bates I et al. Indicators of sustainable capacity building for health research: analysis of four African case studies. *Health Research Policy and Systems*, 2011, 9:14. doi: http://dx.doi.org/10.1186/1478-4505-9-14 PMID:21443780
112. Tate DG, Boninger ML, Jackson AB. Future directions for spinal cord injury research: recent developments and model systems contributions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:509-515. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.243 PMID:21353833
113. Whiteneck G, Gassaway J. SCIRehab: a model for rehabilitation research using comprehensive person, process and outcome data. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:1035-1042. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638281003775584 PMID:20392171
114. Whiteneck GG et al. Inpatient and postdischarge rehabilitation services provided in the first year after spinal cord injury: findings from the SCIRehab study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:361-368. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.241 PMID:21353820
115. Yazdizadeh B, Majdzadeh R, Salmasian H. Systematic review of methods for evaluating healthcare research economic impact. *Health Research Policy and Systems*, 2010, 8:6. doi: http://dx.doi.org/10.1186/1478-4505-8-6 PMID:20196839
116. Gertler P et al. *Impact evaluation in practice*. Washington, DC, The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank, 2011.

117. Whiteneck GG et al. Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1324-1335. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.09.027 PMID:15295760
118. Craig A et al. The efficacy and benefits of environmental control systems for the severely disabled. *Medical Science Monitor*, 2005, 11:RA32-RA39. PMID:15614204
119. Kawu AA et al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69 PMID:21691278
120. Field MJ, Jette AM. *The future of disability in America*. Washington, DC, The National Academies Press, 2007.
121. May-Teerink T. A survey of rehabilitative services and people coping with physical disabilities in Uganda, East Africa. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1999, 22:311-316. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-199912000-00008 PMID:10669981
122. Swiss Paraplegic Foundation (http://www.paraplegie.ch/en/pub/gv/become_a_member.cfm, accessed 24 April 2013).
123. ACC. Accident Compensation Corporation web site. Wellington, New Zealand, Accident Compensation Corporation, 2012 (http://www.acc.co.nz, accessed 17 April 2012).
124. NDIS. National Disability Insurance Scheme web site, Canberra, Australia, NDIS, 2012 (http://www.ndis.gov.au/, accessed 17 April 2012).
125. Dicianno BE et al. RESNA position on the application of tilt, recline, and elevating leg rests for wheelchairs. *Assistive Technology*, 2009, 21:13-22. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400430902945769 PMID:19719059
126. Crespo LM, Reinkensmeyer DJ. *Effect of robotic guidance on motor learning of a timing task.* Paper presented at BioRob 2008. Second IEEE, RAS & EMBS International Conference on Biomedical Robotics and Biomechatronics, 19–22 October 2008 (http://ieeexplore.ieee.org/xpl/mostRecentIssue.jsp?punumber=4753967, accessed 12 April 2012).
127. Atkins MS et al. Mobile arm supports: evidence-based benefits and criteria for use. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:388-393. PMID:18959356
128. Chin CA. Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008, 45:161-174. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2007.03.0050 PMID:18566935
129. Sesin A et al. Adaptive eye-gaze tracking using neural-network-based user profiles to assist people with motor disability. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008, 45:801-818. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2007.05.0075 PMID:19009467
130. Amador MJ, Guest JD. An appraisal of ongoing experimental procedures in human spinal cord injury. *Journal of Neurologic Physical Therapy; JNPT*, 2005, 29:70-86. PMID:16386164
131. Fehlings MG, Baptiste D. Current status of clinical trials for acute spinal cord injury. *Injury*, 2005, 36 Suppl 2:B113-B122. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2005.06.022 PMID:15993112
132. Baptiste DC, Fehlings M. Update on the treatment of spinal cord injury. *Progress in Brain Research*, 2007, 161:217-233. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123(06)61015-7 PMID:17618980
133. Thuret S, Moon LD, Gage F. Therapeutic interventions after spinal cord injury. *Nature Reviews. Neuroscience*, 2006, 7:628-643. doi: http://dx.doi.org/10.1038/nrn1955 PMID:16858391
134. Regenberg AC et al. Medicine on the fringe: stem cell-based interventions in advance of evidence. *Stem Cells (Dayton, Ohio)*, 2009, 27:2312-2319. doi: http://dx.doi.org/10.1002/stem.132 PMID:19544406
135. Ryan KA et al. Tracking the rise of stem cell tourism. *Regenerative Medicine*, 2010, 5:27-33. doi: http://dx.doi.org/10.2217/rme.09.70 PMID:20017692
136. Song P. Biotech pilgrims and the transnational quest for stem cell cures. *Medical Anthropology*, 2010, 29:384-402. doi: http://dx.doi.org/10.1080/01459740.2010.501317 PMID:21082484
137. Devereaux M, Loring JF. Growth of an industry: how U.S. scientists and clinicians have enabled stem cell tourism. *The American Journal of Bioethics*, 2010, 10:45-46. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15265161003769005 PMID:20461650
138. Dobkin BH, Curt A, Guest J. Cellular transplants in China: observational study from the largest human experiment in chronic spinal cord injury. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2006, 20:5-13. doi: http://dx.doi.org/10.1177/1545968305284675 PMID:16467274
139. Huang H et al. Influence factors for functional improvement after olfactory ensheathing cell transplantation for chronic spinal cord injury. [Chinese Journal of Reparative and Reconstructive Surgery] *Zhongguo Xiu Fu Chong Jian Wai Ke Za Zhi*, 2006, 20:434-438. PMID:16683451
140. Amariglio N et al. Donor-derived brain tumor following neural stem cell transplantation in an ataxia telangiectasia patient. *PLoS Medicine*, 2009, 6:e1000029. doi: http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000029 PMID:19226183

141. Huang H et al. Olfactory ensheathing cells transplantation for central nervous system diseases in 1,255 patients. [Chinese Journal of Reparative and Reconstructive Surgery]*Zhongguo Xiu Fu Chong Jian Wai Ke Za Zhi*, 2009, 23:14-20. PMID:19192871
142. Cyranoski D. Korean deaths spark inquiry. *Nature*, 2010, 468:485. doi: http://dx.doi.org/10.1038/468485a PMID:21107396
143. Dolan T. A three-pronged management strategy to stem cell tourism. *The American Journal of Bioethics*, 2010, 10:43-45. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15265161003754056 PMID:20461649
144. Hyun I. Allowing innovative stem cell-based therapies outside of clinical trials: ethical and policy challenges. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2010, 38:277-285. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-720X.2010.00488.x PMID:20579251
145. Lindvall O, Hyun I. Medical innovation versus stem cell tourism. *Science*, 2009, 324:1664-1665. doi: http://dx.doi.org/10.1126/science.1171749 PMID:19556497
146. Caplan A, Levine B. Hope, hype and help: ethically assessing the growing market in stem cell therapies. *The American Journal of Bioethics*, 2010, 10:24-25. doi: http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2010.481980 PMID:20461638
147. Fuhrer MJ. Assistive technology outcomes research: challenges met and yet unmet. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2001, 80:528-535. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00002060-200107000-00013 PMID:11421522
148. Reid D, Lailberte-Rudman D, Hebert D. Impact of wheeled seated mobility devices on adult users' and their caregivers' occupational performance: a critical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy, Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 2002, 69:261-280. doi: http://dx.doi.org/10.1177/000841740206900503 PMID:12501452

Capitolo 6

Atteggiamenti, relazioni ed adattamento

“In qualità di utilizzatori di carrozzine spesso suscitiamo una certa curiosità tra le persone non affette da disabilità motoria, nel senso che molte persone si domandano come mai un corpo dall’aspetto ‘normale’ dovrebbe rimanere seduto in una carrozzina. Presto colgono l’opportunità di iniziare una conversazione: “Spero che migliori presto!” seguito dalla domanda, “È stato un incidente?” Questi osservatori ascoltano la storia della persona in carrozzina, si rendono conto che questa persona dall’aspetto sano effettivamente non può stare in piedi, sentono sincero rammarico e poi si girano e se ne vanno. Mentre vanno via si sentono grati perché non devono sperimentare questa “sofferenza”. Cammineranno più veloce e penseranno: la mia più grande paura nella vita è quella di diventare disabile”. Eppure, quel momento da incubo per lo spettatore potrebbe diventare un fotogramma abituale di una vita felice, ma non così facile, di chi utilizza la carrozzina”.

(Bulent, Turchia)

“I loro atteggiamenti mi fanno sentire triste perché provengono dai loro miti e dalle loro credenze. E sì, la lesione midollare (LM) mi è capitata casualmente ma solamente l’8% della nostra gente samoana è istruita. Tutti devono lavorare per cui ti considerano “una perdita di tempo” se non puoi fare altro che stare seduto, specialmente alla mia età quando dovrei lavorare sodo per la mia famiglia, ma non posso e pertanto sono inutile. Prendersi cura della propria persona è molto difficile a Samoa. Tua moglie sarà la tua badante principale, ma sei fortunato se a lei si aggiunge anche la presenza della madre. Senza la moglie o la madre dovresti rimanere in ospedale. La famiglia non ti porterà a casa. Non c’è conoscenza al riguardo. Non ci sono attrezzature. Sono fortunato perché mia moglie mi vuole molto bene”.

(Pene, Samoa)

“Ho subito la lesione midollare a livello T10 quando ero molto giovane per cui usare la carrozzina è diventata una parte naturale della mia vita. Sono cresciuta in una parte rurale degli USA dove mi sentivo a mio agio con me stessa e con la mia identità. Tuttavia, non sono mai stata sicura di poter trovare un partner e spesso mi sentivo scoraggiata perché non frequentavo i ragazzi quanto le mie amiche. Ora mi trovo a vivere un rapporto d’amore stabile e intendiamo sposarci l’anno prossimo. Guardando indietro mi rendo conto che gli unici limiti che mi trovavo ad affrontare erano quelli che io stessa mi creavo a causa di una mancanza di fiducia in me stessa circa il rapporto con i ragazzi e la sessualità. Da donna con disabilità avrei dovuto essere più aperta, franca, onesta e fiduciosa con gli uomini perché c’erano molte domande circa l’andamento del rapporto come ‘Come funzionerà?’ o ‘Possiamo fare sesso?’. Una volta risposto a queste domande le cose sono andate in modo naturale come dovrebbero andare in qualsiasi rapporto!”

(Cheri, USA)

“Ho ricevuto 25 ore la settimana con un assistente personale per svolgere diverse attività. Ho alcuni professionisti (infermieri) con cui mi trovo bene ed a cui chiedo di accompagnarmi quando c’è un viaggio in vista. Cerco sempre di fare bei programmi con anticipo affinché il viaggio sia gradevole ed il mio assistente possa vivere un’esperienza positiva quando mi accompagna. Sono estremamente contento di questo speciale tipo di ‘assistente personale’”.

(Kjell, Norvegia)

6

Atteggiamenti, relazioni ed adattamento

Gli atteggiamenti e i comportamenti di familiari, amici, operatori sanitari, vicini ed estranei concorrono sia come barriere che come facilitatori ai fattori ambientali nell'influenzare la vita delle persone affette da lesione midollare (PLM) (1). Al tempo stesso, il grado in cui le PLM possono adattarsi alla loro situazione, che a sua volta è relativo alle loro credenze e percezione di se stesse, può incidere altresì sugli atteggiamenti e sui comportamenti delle altre persone inserite nella loro rete sociale (2). Per molte PLM il rispetto e l'accettazione espressi da familiari, amici, vicini, colleghi e fornitori di servizi – in particolare le reazioni sociali che riducono l'ansia e la paura – costituiscono forze positive potenti che contribuiscono a rendere possibile l'adattamento alla LM (3). L'assistenza ed il supporto forniti da persone non disabili, insieme al supporto tra pari con disabilità, rappresentano un aiuto vitale per molte persone con disabilità.

Nella *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD), l'articolo 3 (Principi generali) sottolinea l'importanza del rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa (4). Tra gli articoli specifici della Convenzione pertinenti alla discussione sugli atteggiamenti e sui rapporti sociali vi sono:

- Articolo 8 Accrescimento della consapevolezza
- Articolo 19 Vita indipendente ed inclusione nella società
- Articolo 23 Rispetto del domicilio e della famiglia
- Articolo 30 Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, al tempo libero ed allo sport

Altri articoli, come l'articolo 26, abilitazione e riabilitazione, mettono in rilevo fattori importanti che permettono di promuovere rapporti positivi.

Questo Capitolo esamina gli atteggiamenti e i rapporti che strutturano la vita delle PLM e parla dell'inclusione nella comunità generale e degli atteggiamenti dei professionisti sanitari; si prende inoltre in considerazione la fornitura di assistenza e supporto – sia formale istituzionale e a domicilio, che informale gratuita fornita da familiari ed amici e l'assistenza personale a pagamento controllata dai consumatori stessi. In seguito, la sezione sulle relazioni familiari esplora i rapporti con e il supporto di genitori, coniugi e figli. Infine, il

Capitolo esamina come le persone si adattano alla LM e costruiscono la propria autostima. In ogni sezione i casi esposti sono seguiti da esempi di interventi e dati relativi a ciò che ha funzionato per migliorare la situazione.

Atteggiamenti

Atteggiamenti collettivi

Le raffigurazioni culturali e gli atteggiamenti verso la disabilità influiscono su ogni interazione sociale nella vita delle persone con disabilità (5). Fissare lo sguardo, ignorare, evitarle o avere reazioni di evitamento, crearsi stereotipi e marginalizzare sono azioni che manifestano atteggiamenti negativi (6–8). Le barriere attitudinali possono essere altrettanto inibitorie quanto le barriere fisiche (9). Molte persone non disabili non conoscono la realtà della vita delle persone con disabilità e fondano i loro atteggiamenti su stereotipi ed immagini negative (10, 11). Tipicamente la disabilità è associata con la dipendenza e la passività, sebbene in alcune culture essa è associata con la stregoneria, il peccato o il karma negativo (12). Anche quando le persone senza disabilità non incorrono in questi pregiudizi la disabilità è comunque considerata incompatibile con una buona qualità di vita: ad esempio, il pubblico generico spesso considera la tetraplegia una condizione peggiore della morte (13, 14). Uno studio keniota su famiglie con figli affetti da spina bifida ha rivelato che solamente 6 delle 40 famiglie nello studio ha trovato la comunità molto utile; sette di esse sono state respinte, mentre nove famiglie si sentivano maledette a causa della nascita di un bambino con disabilità (15). In Bangladesh, anche gli stessi familiari presentano atteggiamenti negativi e basse aspettative per i loro parenti con disabilità (16).

Gli atteggiamenti degli altri possono anche costituire una forza positiva. Un'indagine tra i facilitatori e le barriere per persone con disabilità motorie negli USA ha evidenziato come gli atteggiamenti di familiari, amici e assistenti personali abbiano avuto una forte influenza positiva nel recupero, mentre gli atteggiamenti di medici e terapisti sono stati considerati barriere al ricevimento del'assistenza sanitaria (17). Tuttavia, gli atteggiamenti possono essere diversi in accordo alla gravità della lesione: uno studio canadese ha evidenziato che, mentre i due terzi delle PLM in ottima salute considerano gli atteggiamenti di familiari e amici come facilitatori della loro partecipazione sociale, il 25% di coloro in cattiva salute considerava gli atteggiamenti di familiari e amici come ostacoli alla loro partecipazione sociale (18).

La gente può non sapere che cosa sia un atteggiamento positivo nei confronti delle PLM (19). Per esempio, la gente può supporre che le PLM desiderino un trattamento speciale e si comportano di conseguenza. Alternativamente, la gente può pensare all'indipendenza in termini di quali azioni le PLM possono compiere invece di pensare all'indipendenza che viene dal controllo sulla propria vita. I sondaggi tra le PLM trovano che esse percepiscono la loro vita in modo più positivo dei professionisti sanitari e del pubblico in genere (19–21).

Affrontando le barriere

Il contatto con le persone con disabilità migliora gli atteggiamenti (22). In genere, più le PLM frequentano le scuole tradizionali, viaggiano con mezzi di trasporto pubblico, vivono in quartieri comuni e lavorano in posti tradizionali, più i bambini e gli adulti senza disabilità imparano a comprenderle e rispettarle come parte della diversità della società (23). Quando le case private, i bar, i ristoranti e i luoghi della cultura sono resi più accessibili diventa possibile per le persone con disabilità frequentare i ritrovi sociali ed essere incluse nelle scelte tradizionali di svaghi e tutto ciò tende a migliorare gli atteggiamenti.

Interventi mirati – come la formazione all'uguaglianza ed alla conoscenza della disabilità per i fornitori di servizi – possono sfidare gli atteggiamenti negativi ed aumentare la comprensione (24,

25). Interventi educazionali nelle aule scolastiche – come visite da parte di persone disabili prese ad esempio o rappresentanti dei disabili – possono aumentare la comprensione e la consapevolezza nei bambini (26–28). Anche la presenza nei mezzi di comunicazione (media) di svariati esempi positivi di persone con disabilità, possono incidere sugli atteggiamenti (29) e gli sforzi individuali per accrescere la consapevolezza possono trarre beneficio dalla copertura dei media di avvenimenti importanti come è stato dimostrato dall'esempio di Haiti nel Riquadro 6.1.

Le azioni da parte dei governi per promuovere la conoscenza della CRPD tenderanno a contrastare gli atteggiamenti negativi circa la disabilità e promuovere l'accettazione.

Atteggiamenti degli operatori sanitari

A volte gli operatori sanitari possono avere pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità o non trattarle con rispetto (34). Ad esempio, uno studio ha dimostrato che l'8,2% dei medici generici nel sudovest della Francia si sente a disagio nei confronti delle persone con disabilità fisiche e che tali atteggiamenti sono associati con la minore esperienza e la mancanza di formazione medica relativa alla disabilità e un tempo insufficiente di consultazione (35). Uno studio australiano ha rivelato che gli atteggiamenti degli studenti di terapia occupazionale non siano migliori di quelli degli studenti di economia (23). Un altro studio ha rilevato che gli infermieri che lavorano nell'assistenza in fase acuta di una LM hanno, verso le persone anziane con LM, atteggiamenti più negativi di quelli degli infermieri che lavorano nella riabilitazione LM e con le PLM (36), forse perché i primi vedono sempre individui in uno stato critico con forte dipendenza. Questo fenomeno può anche spiegare gli atteggiamenti negativi riscontrati tra gli operatori di cure di emergenza (37) e tra alcuni operatori della riabilitazione (19). Questi studi sono stati svolti principalmente in paesi ad alto reddito. Sappiamo meno circa gli atteggiamenti degli operatori sanitari nei paesi a basso e medio reddito (38), anche se l'analisi del World Health Survey ha riscontrato che rispetto alle persone non disabili, era due volte più probabile che le persone con disabilità trovassero inadeguate le competenze degli operatori sanitari e le attrezzature per rispondere ai loro bisogni; in tale studio era inoltre tre volte più probabile che venissero negate le cure, e quattro volte più probabile che fossero trattate male (39).

Affrontando le barriere

Le PLM considerano gli operatori sanitari con atteggiamenti di supporto come centrali per il loro recupero, benessere, autonomia ed aspettative (49). Ad esempio, è stato rilevato che gli atteggiamenti positivi dei medici possono avere più influenza sugli atteggiamenti dei pazienti verso la loro disabilità che l'istruzione dei pazienti circa le opzioni terapeutiche (41). Perciò è importante aiutare gli operatori a sviluppare atteggiamenti positivi e una maggiore comprensione.

Tra gli sforzi per migliorare gli atteggiamenti di operatori sanitari vi sono misure come lezioni e corsi brevi sui bisogni sanitari e sui diritti umani delle persone con disabilità durante il corso di laurea insieme al contatto con persone con disabilità o con gruppi di persone con disabilità (23, 42). A lungo termine i gruppi di lavoro e le attività partecipative possono avere un maggiore impatto delle lezioni (25). La formazione in servizio ed altre forme di educazione continuative possono contribuire ad influire sulla mentalità di medici, infermieri ed altri operatori prima dell'ottenimento del titolo di studio(43). Incoraggiare la formazione e il reclutamento di operatori sanitari con disabilità può sfidare lo stereotipo prevalente che le persone con disabilità sono sempre i pazienti (44).

Riquadro 6.1. Atteggiamenti in evoluzione in Haiti

Mentre la predisposizione di cure mediche necessarie per assistere inizialmente i pazienti affetti da LM dopo il terremoto del 10 gennaio 2010 ha costituito un compito enorme, forse la sfida più grande per la riabilitazione in Haiti è stata quella della reintegrazione.

In un paese in cui le persone con disabilità sono spesso chiamate cocobai – nella lingua creola haitiana significa "senza valore" – i centri dedicati alle persone con LM hanno dovuto affrontare sfide significative per trasformare gli atteggiamenti e per elaborare programmi di reintegrazione sociale di successo. Come descritto in uno studio dell'ICF (Classificazione internazionale di funzionamento, disabilità e salute) svolto al Haiti Hospital Appeal (HHA) dopo il terremoto, quasi tutti i pazienti hanno incontrato gravi problemi di mobilità con le attrezzature ed i mezzi di trasporto. L'ambiente ha avuto un impatto importante su queste limitazioni perché l'area intorno all'ospedale e i servizi di trasporto esistenti non erano accessibili alle carrozzine (30).

Tuttavia, a parte la ricostruzione delle infrastrutture, sulla quale si è centrata la maggior parte delle raccomandazioni, forse l'ostacolo più grande per i paesi come Haiti è lo stigma culturale associato con la disabilità. Delle 62 famiglie haitiane intervistate, 45 hanno detto di affrontare abusi o discriminazione a causa della disabilità del figlio, di cui 39 tutti i giorni (31). Le credenze culturali e religiose contribuiscono alla discriminazione perché in Haiti la disabilità è spesso considerata di origine sopranaturale. Perfino il fallimento del raccolto può essere attribuito a bambini con disabilità (32).

Mentre il cambiamento infrastrutturale nazionale è generalmente troppo costoso da mettere in atto per le ONG, sono raggiungibili invece le iniziative economicamente convenienti di sostegno per ottenere un cambiamento più rapido nel breve termine. L'HHA ha lanciato una campagna che utilizza lo sport per avanzare l'inclusione della disabilità. La popolarità universale dello sport e i suoi benefici per lo sviluppo fisico, sociale ed economico lo rende uno strumento ideale per promuovere l'inclusione e il benessere delle persone con disabilità (33). La strategia dell'HHA si concentra sullo sport a livello popolare ed anche sullo sviluppo professionale Paralimpico. Leon G. ha perso la moglie e otto dei suoi figli nel terremoto del 2010 ed ha anche subito una lesione midollare. Eppure, la sua determinazione nel praticare sport per superare la disabilità ha suscitato molta attenzione dando speranza, coraggio ed un ideale a molte persone a Cap-Haitien (la seconda città più grande di Haiti) aiutandole ad eliminare lo stigma sociale della disabilità, secondo Istvann Papp (Capo dell'Equipe delle Nazioni Unite per ridurre la violenza nel Nord Haiti).

Oltre all'opportunità di accrescere la sensibilità degli spettatori non disabili quando Leon gira intorno al suo distretto con la sua handbike, il suo successo come il primo handbiker in una competizione ai Giochi Parpan nel 2011 ha posto una sfida perfetta allo stigma della disabilità. Ci sono stati servizi speciali alla televisione haitiana ed internazionale con Leon, il quale ha parlato in occasione di eventi pubblici e ha sostenuto l'iniziativa di far trasmettere dalla televisione haitiana per la prima volta i Giochi Paralimpici del 2012. La sua storia dimostra come lo sport possa trascendere le barriere linguistiche, culturali e sociali, fornire una piattaforma eccellente per le strategie di inclusione e adattamento in un modo che sarebbe difficile per le forme più tradizionali di reintegrazione (33).

Mentre il cambiamento delle infrastrutture è indubbiamente una necessità critica, prima di poter intervenire in modo appropriato la nazione deve innanzitutto valutare, capire e prendersi cura dei bisogni delle persone con disabilità. Una volta che le persone con disabilità sono considerate uguali sarà più facile per loro raggiungere i loro diritti umani. L'esperienza di Leon è solamente un esempio di come le storie individuali di successo personale nello sport possono migliorare in modo significativo le relazioni e gli atteggiamenti.

Assistenza e supporto

Il tema dell'assistenza e del supporto fa riferimento al personale non medico che aiuta le persone con disabilità a svolgere le attività della vita quotidiana. I bisogni possono verificarsi a casa, a scuola, nel posto di lavoro, mentre si viaggia da un posto all'altro o nelle attività sociali o comunitarie. In genere, le barriere ambientali aumentano il bisogno di assistenza; la migliore accessibilità e la disponibilità di più ausili generalmente diminuiscono il bisogno di assistenza.

Le persone che non possono ricevere assistenza, particolarmente in situazioni inaccessibili, possono vedersi costrette a rimanere a casa o perfino in una stanza della casa. In genere, le persone con bisogni più complessi – come nella tetraplegia – possono avere bisogno di più assistenza di quelle con paraplegia.

Come dimostra il W*orld report on disability* (39), la maggior parte dei bisogni per assistenza e supporto di tutte le persone con disabilità è fornita da familiari ed amici, noti anche come assistenti informali non pagati. Negli ambienti ad alto reddito, o a volte per persone con alti redditi che vivono in ambienti con minori redditi, il supporto può essere pagato da loro direttamente. Questo può essere fornito dallo Stato, da un'organizzazione di volontari o a pagamento. Nella sezione successiva dedicata agli assistenti personali viene descritto questo fenomeno nuovo che potenzialmente conferisce capacità aggiuntive.

Assistenza informale

Gli studi sugli assistenti informali, tipicamente familiari, esaminano il tipo di lavori compiuti, gli effetti sulla salute della famiglia e l'effetto sulle relazioni (45, 46). La maggioranza degli adulti con LM sono maschi e i loro assistenti sono più probabilmente femmine. Ad esempio, uno studio brasiliano ha riscontrato che più del 80% degli assistenti di persone con paraplegia traumatica è femmina, generalmente le mogli o a volte sorelle, e più della metà degli assistenti erano gli unici assistenti (47). Un altro gruppo significativo di assistenti informali sono i genitori di bambini e giovani con spina bifida o LM acquisita. Ancora una volta, sono le donne ad eseguire la maggior parte dei compiti assistenziali. .

Familiari ed amici possono sentirsi impreparati o inadeguati a fornire la necessaria assistenza. Un'altra ricerca ha rilevato problemi di isolamento e mancanza di supporto per gli assistenti (48). Secondo il livello di bisogno, dare supporto ad una PLM può essere fisicamente ed emotivamente estenuante ed avere ripercussioni psicologiche che possono incidere sull'assistenza fornita. Ad esempio, i coniugi che fungono da assistenti possono avere più sintomi di stress e depressione dei loro partner con LM (46). Uno studio realizzato nei Paesi Bassi utilizzando l'Indice Barthel ha rilevato che il peso percepito associato al supporto dei partner con LM era alto per quasi il 24,8% dei partner di persone con gravi disabilità rispetto al 3,9% di partner di persone con disabilità minori e ha concluso che la prevenzione del burn-out degli assistenti dovrebbe essere parte dell'assistenza delle PLM (49). Uno studio brasiliano ha riscontrato che gli assistenti di persone con paraplegia avevano bassi punteggi sulla SF36, che misura la qualità della vita, in particolare per gli aspetti legati al dolore fisico e vitalità (47). Uno studio svolto nelle Fiji tra assistenti di PLM ha rilevato un carico significativo ed un disagio psicologico gravante su di loro (50). A Fiji, assistenza e supporto a pagamento sono quasi inesistenti e la famiglia estesa diventa la fonte principale di assistenza per le PLM. Un piccolo studio sulla qualità di vita di famiglie con spina bifida condotto in Kenya ha rilevato un impatto pervasivo sociale, finanziario, emotivo e spirituale sui genitori che si aggrava quando i bambini soffrono anche di incontinenza urinaria (15).

Affrontando le barriere

Il supporto sociale è un fattore chiave nella vita di adulti con LM al momento del ritorno al domicilio e nella comunità dopo il periodo iniziale di riabilitazione. Occorrono strategie e programmi per fornire reti di assistenza personale informale per le PLM prima che lascino le strutture riabilitative affinché possano vivere nella comunità (51). Durante il ricovero ospedaliero non solo i pazienti ma anche le loro famiglie dovrebbero essere coinvolte nelle attività educative (52). Uno studio canadese rileva la necessità di avere informazioni sulle questioni mediche, psicosociali ed emotive sulla comunità/integrazione, sull'occupazione, sulle questioni finanziarie e sulle attività della vita quotidiana/cura di sé . L'adattamento

alla LM durante i primi tre anni dopo l'insorgenza migliora se il supporto sociale ed educativo è fornito anche dai familiari e non soltanto alla PLM (53). Una prova controllata e randomizzata condotta negli USA ha mostrato che gli interventi psicosociali indirizzati all'assistente e alla PLM erano i più efficaci nella riduzione dei sintomi clinici e dell'esclusione sociale degli assistenti (54). Gli interventi di supporto familiare possono comprendere sessioni di formazione per risolvere problemi faccia a faccia, con supporto via telefono e video conferenze e materiali educativi. Questi interventi hanno dimostrato di migliorare il funzionamento e la risoluzione dei problemi e, in alcuni casi, di ridurre la depressione dell'assistente (55, 56).

Durante la riabilitazione si sono dimostrati efficaci i servizi di supporto per le famiglie di bambini con lesione traumatica. Ciò comprende il coordinamento dell'assistenza alla dimissione, i protocolli educativi, la messa in atto di gruppi e programmi di supporto gestiti da pari e programmi di sostegno tra pari a favore delle famiglie (57). Mancano interventi e ricerche sulle famiglie con bambini con spina bifida (58). L'assistenza di sollievo è una soluzione comune nei paesi ad alto reddito per i membri della famiglia che hanno il peso dell'assistenza di bambini o adulti con disabilità e necessitano di una pausa per ridurre il loro disagio psicologico (59). Negli ambienti con meno risorse, i programmi di riabilitazione comunitaria (CBR) possono costituire una fonte importante di supporto per famiglie con bambini disabili (60, 61). Le organizzazioni di volontari sono un'altra fonte di aiuto. Alcuni genitori in Bangladesh hanno riportato benefici quando si incontrano con altri genitori che frequentano il centro riabilitativo (16). In uno studio keniota di famiglie che hanno bambini con spina bifida, tre quarti delle famiglie ha trovato qualche persona amichevole nelle proprie chiese, e la metà delle famiglie conosceva altre famiglie con bambini disabili, suggerendo quali fonti di aiuto reciproco e supporto erano disponibili(15). Tuttavia, la copertura geografica di progetti ONG e CBR rimane disomogenea.

Assistenza formale

L'assistenza formale ed i servizi di supporto coprono diverse aree tra cui i servizi di supporto residenziale, il supporto comunitario, l'assistenza di sollievo ed altri. I servizi formali possono essere forniti tramite i settori pubblici o privati per profitto e privati no profit o una combinazione di essi (39). L'assistenza formale può beneficiare sia le persone con disabilità che gli assistenti informali (62, 63). Per i paesi a basso reddito, però, le risorse possono non essere disponibili per questo tipo di servizio o il costo al consumatore sarebbe troppo alto (64). L'uso delle residenze, che ha costituito un approccio tradizionale all'assistenza formale nei paesi ad alto reddito, indebolisce la scelta e la libertà delle persone con disabilità di condurre una vita normale.

Affrontando le barriere

E' stato dimostrato che l'assistenza informale e il supporto sono più efficaci quando sono uniti a diversi sistemi e servizi di assistenza formale. Ad esempio, l'assistenza di sollievo permette alle famiglie di prendere una pausa dallo stress associato con l'assistenza informale di bambini con spina bifida o LM (62).

I paesi ad alto reddito hanno visto negli ultimi decenni uno spostamento dell'enfasi dall'assistenza residenziale (65, 66) a quella comunitaria. Gli operatori del supporto comunitario permettono alle PLM di tutte le età di rimanere nella propria casa anziché entrare in un'istituzione residenziale. Questa soluzione è considerata preferibile dalla maggior parte degli individui ed è richiesta dall'articolo 19 della CPRD. Il supporto comunitario può aiutare per la cura di sé, la mobilità e la partecipazione ed è stata associata con un miglioramento della salute e del funzionamento nelle PLM (67, 68). L'assistenza e il supporto a casa sono importanti per persone con poca o nessuna mobilità. La mancanza di mobilità è

associata con tassi più alti di complicanze mediche e rileva la necessità per gli operatori di ricevere una formazione formale nei lavori di supporto che riguardano la salute (13, 69). Quando l'assistenza formale viene attuata in modo corretto è stato dimostrato che è, in un contesto comunitario, non soltanto più conveniente economicamente (70, 71), ma può anche migliorare la gestione della vescica neurologica, ridurre il rischio di complicanze secondarie associate con LM (67) e in questo modo migliorare la qualità di vita. La collaborazione con le ONG, come succede in Sud Africa ad esempio, costituisce un modo per rendere disponibile l'assistenza formale per le persone nei paesi a basso e medio reddito (72).

Assistenti personali

Nei paesi ad alto reddito, per coloro che non hanno un supporto familiare o preferiscono pagare per l'assistenza per alleviare lo stress degli assistenti informali o favoriscono un maggiore controllo e flessibilità, il modello dell'assistente personale è largamente considerato una buona soluzione. In questo contesto l'assistenza personale fa riferimento all'aiuto umano fornito a persone, sotto il loro controllo, affinché possano compiere le attività di base necessarie per vivere nella comunità (ad es. vestirsi, farsi il bagno, usare il gabinetto, fare il bucato, svolgere le faccende domestiche e fare la spesa) (73).

L'assistenza formale e il supporto forniti da agenzie possono comportare regole severe circa il numero di ore di lavoro e una serie di lavori che gli operatori non possono compiere, il che può limitare la possibilità dei consumatori di pattuire servizi al di fuori di quelli autorizzati specificamente dall'agenzia (74). Invece, sembra che i programmi di assistenza personale guidati da consumatori producano un maggiore benessere, meno ricoveri in ospedale e in genere una maggiore soddisfazione dei consumatori (51, 74–75).

Gli assistenti personali permettono alle PLM di partecipare di più alla vita comunitaria (77), alla scuola, al volontariato, all'occupazione attiva e all'impegno nelle attività sociali e ricreative (51). La disponibilità dell'assistente personale può anche incidere sulla quantità dell' esercizio fisico che una persona fa. Uno studio negli USA ha trovato che meno della metà degli utenti di carrozzine manuali rispondeva alle raccomandazioni di compiere 150 minuti di attività fisica moderata o vigorosa la settimana (78). Kehn e Kroll (79) hanno intervistato sia le PLM che svolgevano attività fisica e sia quelle che non svolgevano e hanno individuato nella presenza di un assistente personale di aiuto con le macchine e le attrezzature della palestra il motivo facilitatore principale per poter svolgere attività fisica.

Le barriere all'estensione del modello di assistenza personale sono rappresentate dalla mancanza di fondi (80), da procedure inadeguate per la valutazione e dal bisogno di formazione sia degli utenti dell'assistenza personale che degli assistenti personali stessi. L'assunzione o la gestione di un assistente personale esige che la persona con disabilità abbia le competenze necessarie per gestire i conti e svolgere i compiti del datore di lavoro, il che può non essere possibile o desiderabile per tutti (81).

Affrontando le barriere

Ad eccezione delle persone con accesso a risorse private, la fornitura di servizi di assistenza personale dipende normalmente dal sistema sanitario e sociale del paese. Tuttavia, un esame sistematico dei dati dimostra che l'approccio dell'assistenza personale può essere conveniente economicamente nei paesi ad alto reddito, particolarmente quando è paragonato al costo dell'assistenza istituzionale per persone con un altro grado di dipendenza (63). In Svezia, ad esempio, un programma di assistenza personale per persone con gravi disabilità rende possibile, dal punto di vista finanziario, assumere un assistente personale direttamente o tramite un fornitore ed in questo modo ricevere supporto adattato all'individuo ed ottimizzare l'influenza della persona su come il supporto viene organizzato (82). La maggioranza delle PLM nei paesi a basso e medio

reddito non può permettersi un assistente personale ed è improbabile che ricevano supporto dallo Stato. Tuttavia, l'assistenza informale e il supporto possono comunque essere forniti in modi che riflettano i diritti umani di responsabilizzazione e di rispetto anziché favorire la dipendenza (83, 84).

La fornitura di assistenza personale dovrebbe iniziare con una valutazione dei bisogni. Ad esempio, in Nuova Zelanda, la Accident Compensation Corporation (ACC) National Serious Injury Service [Società risarcimento danni e infortuni Servizio nazionale infortuni gravi], mira ad incoraggiare la vita indipendente e un ritorno all'occupazione e a questo scopo nomina un gestore del caso per coordinare i requisiti comunitari della persona (85). Normalmente la valutazione del numero di ore di assistenza necessarie è fatta da un terapista occupazionale indipendente pagato dall'ACC il quale, seguendo le linee guida standardizzate, valuta il residuo funzionale presente nella PLM e i suoi bisogni nel corso di una giornata tipo.

Il supporto da parte di organizzazioni di persone disabili (DPO) ed altre organizzazioni intermediarie può essere cruciale per conferire la capacità alle persone con disabilità di reclutare e gestire i propri assistenti nonché di svolgere il ruolo di datore di lavoro (86). In genere i consumatori stessi preferiscono addestrare i propri assistenti o a volte far addestrare i successivi assistenti da quelli attuali. Ci possono essere bisogni specifici di addestramento riguardo le questioni come l'uso del respiratore, la capacità di sollevamento e le prese ed altri bisogni sanitari, ad esempio, il monitoraggio della pelle, della pressione del sangue, delle infezioni respiratorie e del tratto urinario. La formazione nell'assistenza personale accresce le conoscenze sia del consumatore che dell'assistente personale (87) e può aiutare a ridurre l'insorgere di patologie secondarie che contribuiscono alla morbilità e alla mortalità come pure all'aumento dei costi sanitari (88).

Relazioni familiari

L'effetto delle mansioni assistenziali è uno dei fattori che possono rendere le relazioni personali più difficili. Il discorso precedente si concentrava sulla fornitura di servizi per dare supporto a bambini ed adulti. L'aspetto emotivo della famiglia, però, è altrettanto importante per le PLM. E' stato dimostrato che la disponibilità di supporto sociale – in particolare il supporto emotivo e l'aiuto con la risoluzione dei problemi – è importante per la soddisfazione di vita delle PLM nella prima fase della lesione (89). Sentimenti di dignità, orgoglio, fiducia, speranza e gioia nelle interazioni sociali danno alle PLM una solida base verso una vita di successo (37, 90). Questi atteggiamenti positivi sono stati collegati alla quantità e tipologia di supporto di familiari ed amici che possono essere molto importanti nel recupero e nell'assunzione di nuovi ruoli nella vita, anche se esiste il rischio di aiutare troppo (91), particolarmente per i bambini con LM. Mentre il supporto sociale è importante, ci sono prove che il fatto di avere compagni preoccupati del dolore renda in realtà più difficile per le PLM far fronte al dolore stesso (92).

Alcuni studi hanno trovato che l'adattamento alla disabilità o ad una grave malattia cronica porta ad un maggiore benessere spirituale (93, 94). Numerosi studi hanno dimostrato la forte associazione tra spiritualità e qualità di vita tra le PLM (95, 96) e il coinvolgimento con la religione può dare un supporto sociale (97, 98).

Le PLM non dovrebbero essere considerate semplicemente destinatari passivi di supporto ma agenti attivi ed autonomi che possono dar forma alle loro relazioni ed al loro ambiente utilizzando i loro "strumenti" psicologici – ovvero la socialità, la capacità di sopportare, le forze e le risorse. Ad esempio, uno studio iraniano ha trovato che la fiducia in sé, le credenze religiose, le reti sociali e una mentalità positiva erano facilitatori della sopportazione (99). Le PLM non ricevono solamente ma possono anche dare supporto e ciò per le PLM può essere più utile che riceverlo (68).

I partner

La LM può avere un effetto negativo sulle relazioni e molti studi rilevano un rischio più alto di divorzio dopo la lesione (100–105). Tuttavia, questo può essere un effetto a breve termine. Uno studio ha trovato che più del 80,7% delle persone coniugate erano ancora sposate cinque anni dopo la lesione rispetto al tasso del 88,8% per la popolazione generale (106). Un altro studio non ha trovato nessuna differenza nei tassi di divorzio tra le PLM e la popolazione generale (107). Un indizio di questi risultati divergenti viene dalla ricerca svolta a Taiwan, Cina, la quale ha trovato che la LM traumatica o porta alla capacità della famiglia di essere resiliente o alla sua disaggregazione (108). Si sono verificate perfino influenze positive sulle relazioni grazie al tempo maggiore passato insieme (109). Eppure, i risultati di questi studi sono difficili da paragonare perché il periodo di tempo dopo il trauma varia per i divorzi e le separazioni, come varia la definizione del matrimonio (in alcuni studi le persone che convivono senza essere sposate a volte sono incluse ed altre volte no) (110). L'interpretazione dei risultati variabili degli studi è resa ancora più difficile a causa delle differenze culturali, dei cambiamenti della vita familiare nella società in genere e le diverse metodologie utilizzate.

La sessualità è una dimensione importante delle relazioni e spesso viene influenzata in modo negativo dalla LM. Ad esempio, alcuni studi nel Regno Uniti e nei Paesi Bassi hanno trovato che spesso la soddisfazione sessuale era valutata molto bassa da un campione di PLM a 12–18 mesi dopo la dimissione (111, 112). Gli studi di uomini con LM con partner hanno collegato la soddisfazione sessuale con fattori come la soddisfazione del partner e la qualità della relazione più che con fattori biologici come la funzione erettile (113, 114), anche se per alcune persone le preoccupazioni relative all'intestino e all'incontinenza della vescica costituivano deterrenti all'attività sessuale (115). Studi in Grecia, India e Cina hanno trovato che stigmi ed altre credenze negative costituivano l'ostacolo maggiore alla sessualità e al matrimonio per le PLM (116–118). Il vedersi con l'altro sesso era classificato come uno degli aspetti più difficili della transizione per adulti con LM insorta in età pediatrica (119).

La sessualità non è sempre un problema: in uno studio svedese l'84% dei partner di PLM considerava le loro relazioni soddisfacenti e il 45% pensava che la loro vita sessuale attuale fosse altrettanto buona o meglio di prima della lesione. I sentimenti di vicinanza emotiva, una varietà di attività sessuali e le preoccupazioni reciproche erano per i partner più importanti degli aspetti fisiologici (120). Uno studio di 545 donne scandinave con LM ha rilevato che l'80% ha fatto sesso dopo la lesione. La metà delle donne con LM aveva una relazione e l'85% considerava la relazione molto o abbastanza buona. Tuttavia, i livelli di attività, desiderio, eccitamento e soddisfazione erano più bassi nelle donne con LM che nei gruppi di controllo (121).

Affrontando le barriere

Il supporto per le relazioni intime è molto importante per promuovere il benessere delle PLM. Una relazione intima con un partner ha un effetto positivo sulla qualità di vita (103) e il benessere (122). Alcuni studi hanno dimostrato che lo stato civile costituisce un forte predittore di risultati variabili della vita indipendente (100, 107, 123, 124). Un buon adattamento sessuale dopo LM è associato in modo positivo con il migliore funzionamento fisico, il reddito più alto, più partecipazione al lavoro e alla comunità e un morale più alto (125).

Tutti i componenti dell'equipe riabilitativa hanno il ruolo e la responsabilità di affrontare le questioni della sessualità con le PLM. Nello studio scandinavo menzionato prima il 61% delle donne non ha ricevuto nessuna informazione circa la sessualità dopo la LM. Le partecipanti volevano informazioni e supporto non subito dopo la lesione ma quando si presentava la necessità (121). Anche le persone giovani con disabilità

dovrebbero avere accesso all'educazione sessuale appropriata (126).Si sono dimostrati efficaci i programmi che migliorano le competenze in campo sessuale all'interno delle equipe multidisciplinari e con le discipline individuali della riabilitazione (127, 128). Le PLM apprezzano in particolare l'assistenza di pari in materia di sessualità (129). Il periodo chiave in cui gli interventi di salute sessuale sono importanti è quello tra la riabilitazione in ospedale e sei mesi dopo la dimissione (130). L'assistenza per le relazioni si è dimostrata efficace quando supporta le coppie in cui un partner ha LM perché può promuovere la reciprocità e migliorare le capacità comunicative. Alcuni approcci utili sottolineano lo sviluppo di nuove attività che sono gradevoli per entrambi (131, 132). L'atteggiamento di condividere le responsabilità anziché fornire assistenza è stato indicato dalle mogli di uomini con LM come motivo di un matrimonio riuscito (124).

Per coloro le cui relazioni si disgregano dopo l'insorgere di LM ci sono dati speranzosi per formare nuove relazioni. Le persone che si sposano dopo la lesione sono più soddisfatte con la loro situazione, le loro relazioni e la propria salute e hanno avuto miglioramenti nella loro vita sessuale (113 133). Ciò può essere dovuto in parte al fatto che questo sottogruppo di PLM era già in partenza più attivo, inserito meglio e contento, ma anche perché il matrimonio migliora ulteriormente la loro qualità di vita (133).

Rapporti con genitori e fratelli

La LM in una persona giovane può essere traumatica per tutta la famiglia. L'esame dei dati rivela che dal 12 al 13% dei bambini con spina bifida ha livelli clinici di "disfunzione familiare" (134) e che i problemi sono esacerbati quando le famiglie provengono da ambienti socioeconomici più bassi. Uno studio nordamericano ha trovato che il 25% dei pazienti pediatrici, il 41% delle madri e il 35,6% dei padri hanno un disturbo da stress post-traumatico (PTSD) (135). Tuttavia, altri dati suggeriscono che spesso le famiglie dimostrano resilienza e che far fronte alla spina bifida può perfino rafforzare il matrimonio dei genitori (134).

I dati rilevano effetti sia positivi che negativi sui fratelli di bambini con spina bifida – ad esempio, l'ansietà e la preoccupazione per la salute e il benessere sociale del fratello con disabilità, ma anche la maggiore empatia per lui e l'apprezzamento maggiore delle proprie capacità fisiche (134). Esistono alcuni dati circa l'ansietà e la depressione dei fratelli di bambini con disabilità, ma questi esiti non sono assolutamente inevitabili (136) e dipendono dal successo con cui la famiglia fa fronte alla situazione (137). Il bambino con disabilità dovrebbe essere trattato come parte della famiglia nello stesso modo in cui vengono trattati gli altri bambini.

Gli uomini e le donne con LM possono avere figli (138). Uno studio scandinavo ha verificato che il 18% delle donne con LM ha avuto figli dopo la lesione (121) ed i dati non dimostrano differenze significative nella genitorialità di madri con LM e quelle senza disabilità, né conseguenze per i bambini cresciuti da madri con LM rispetto a quelle senza disabilità (139, 140). Dati simili esistono per i figli di padri con LM (141), tuttavia, può essere necessario ridefinire i ruoli dei genitori come conseguenza della disabilità (142). Normalmente i figli sono a proprio agio con la disabilità del genitore e si pensa che la chiave dell'accettazione sia la discussione aperta (143). Vi sono rischi quando ci si aspetta che i figli assumano ruoli non adatti alla loro età di assistenti per i genitori o i fratelli con LM (144).

Affrontando le barriere

Gli operatori sanitari dovrebbero individuare le famiglie di bambini con LM che hanno bisogno di supporto psicosociale (134). Le reti sociali sono molto importanti per le persone con disabilità (145) e per le famiglie con figli disabili. Uno studio svedese di persone che hanno subito la lesione midollare in adolescenza ha trovato che i genitori e i pari condizione costituiscono una rete cruciale. I genitori promuovevano interazioni

con gli operatori sanitari e facevano da sostenitori aiutando a far fronte al dolore, alla frustrazione e alla rabbia, mentre i pari erano importanti nella promozione di attività e nello sviluppo dell'identità. Gli operatori sanitari dovrebbero utilizzare in modo efficace le reti sociali dei pazienti stessi (146). La formazione dei genitori può incidere sulle percezioni ed aiutarli a fissare obiettivi realistici per i loro figli (15). Uno studio keniota sulla qualità della vita di persone con spina bifida ha concluso che la formazione della famiglia, dell'assistente e della comunità riguardo la patologia contribuirebbe a migliorare gli esiti dello sviluppo fisico, psicologico e comunicativo (147).

La transizione all'età adulta è una questione importante per bambini con spina bifida (134, 148) ed è stato oggetto di un lavoro notevole nel Nord America (149) fondato su un modello di studio del corso della vita che traccia gli stadi di sviluppo e i fattori che hanno maggiormente influenzato il successo in età adulta (150). I genitori potrebbero avere bisogno di formazione per promuovere l'indipendenza dei propri figli affinché questi possano partecipare poi all'istruzione dopo la scuola, alla vita indipendente ed all'occupazione quando è possibile (148). I gruppi sociali possono aiutare attraverso le reti ricreative e sociali ed i giovani con spina bifida vanno incoraggiati ad essere indipendenti (151), a svolgere le faccende domestiche, a usare i mezzi di trasporto pubblici (dove sono accessibili e disponibili) e a partecipare alle attività comunitarie (152). L'educazione sessuale appropriata è molto importante per aiutare i giovani con LM nella transizione all'età adulta (126).

Riguardo ai bambini non disabili, gli assistenti sociali ed altre persone dovrebbero aiutare i fratelli di bambini con spina bifida a restare a galla tra le emozioni complesse associate con il fatto di avere un fratello o una sorella con questa patologia (153), nonché a sviluppare le proprie forze e risorse per poterlo affrontare. I centri riabilitativi dovrebbero considerare i bisogni dei figli che fanno visita ad un genitore che ha subito LM recentemente sia per fornire le strutture appropriate che per agevolare la comprensione e l'adattamento emotivo dei figli (154).

Adattamento alla lesione midollare

L'insorgere di LM può costituire una sfida all'autostima di una persona (155). Una persona dapprima indipendente può trovarsi ora senza controllo sulla propria vita e perfino sul proprio corpo e può dover dipendere dall'aiuto degli altri. Le PLM da trauma possono anche avere lesioni cerebrali traumatiche concomitanti che complicano l'adattamento (156). Molte variabili sono state associate con la qualità della vita dopo LM. Oltre la disabilità motoria, le complicanze secondarie, come l'incontinenza, la spasticità e il dolore, sono associate ad una minore soddisfazione di vita (111, 112, 122, 157, 158). Inoltre, muoversi in carrozzina può essere difficile negli ambienti non adattati e l'esperienza di incontrare barriere ambientali è associata ad una minore soddisfazione di vita (90). L'adattamento alla disabilità è un processo dinamico attraverso il quale le PLM potranno sentirsi meglio con il proprio ambiente (159).

Un esame narrativo degli studi sulla soddisfazione di vita delle PLM (160) conferma che mediamente esse sperimentano livelli più alti di disagio e livelli più bassi di soddisfazione di vita rispetto alla popolazione generale. Tuttavia, la variazione è notevole e la maggiore parte delle PLM si adatta bene alla propria situazione. Ad esempio, in uno studio olandese, il 75% dei partecipanti ha sperimentato una diminuzione della soddisfazione di vita dopo LM, ma un anno dopo LM il 50% dei partecipanti era soddisfatto o molto soddisfatto con la propria vita (112).

Un esame dei dati sulla salute mentale ha dimostrato che dal 20 al 30% delle PLM dimostra sintomi clinicamente significativi di depressione, la quale è notevolmente più alta della popolazione generale (160). Alcuni dati indicano che i sintomi della depressione diminuiscono con il passare del tempo, anche se questo non è certo.

Analogamente, molti studi dimostrano che dal 7 al 27% delle PLM sperimentano un disturbo da stress post-traumatico (160). Eppure questi dati dimostrano che nonostante il rischio più alto della media di avere problemi di salute mentale, la maggioranza delle PLM si adatta bene alla propria condizione.

Gli studi più a lungo termine indicano un buon adattamento e una qualità di vita alta tra le persone che invecchiano con LM (158, 161). Uno studio ampio condotto in Francia su persone tetraplegiche, ad esempio, ha trovato che quasi i tre quarti dei rispondenti valutavano come abbastanza buono o migliore il proprio benessere soggettivo (122).

Le PLM che riescono ad adattarsi, come altre persone con disabilità acquisite, sono quelle che hanno più successo nell'adattarsi mentalmente alla nuova situazione anche mediante, l'abbassamento di obiettivi irraggiungibili e la modifica dei criteri per definire il successo (155). Questo cambiamento mentale insieme alle possibilità materiali permettono alle persone di avere una vita soddisfacente (101). La teoria delle valutazioni cognitive suggerisce che il modo in cui le persone si percepiscono dipende dalla loro risposta cognitiva ad una situazione. Le persone utilizzano diverse strategie di sopportazione in base alla loro valutazione della situazione e alle loro preferenze comportamentali. Un contesto concettuale del percorso di adattamento ai problemi di salute è stato descritto da Moos (162) e mette in rilievo le risorse personali (ad es. personalità, intelletto), i fattori relativi alla salute, il contesto sociale e fisico (ad es. famiglia, ambiente), la valutazione cognitiva e i compiti adattivi (ad es. gestione dei sintomi, un'immagine positiva di sé, il relazionarsi con gli altri). Ognuno di questi insiemi di fattori costituisce un obiettivo potenziale di intervento.

Una revisione recente, basata su 48 studi, dei fattori psicologici associati con la salute mentale e la soddisfazione di vita dopo LM, dimostra che i fattori associati costantemente con la soddisfazione di vita o con la salute mentale sono il controllo percepito della vita, il senso di coerenza, fattori positivi come la speranza e uno scopo nella vita, i sentimenti del proprio valore come l'auto-efficacia e l'autostima, l'esperienza del sentimento positivo e negativo e le cognizioni post-traumatiche (163).

Mentre la strategia dell'accettazione è un fattore determinante e coerente di adattamento, la maggior parte degli stili di sopportazione centrati sull'emozione non sono associati con soddisfazione di vita o salute mentale. Anche se la strategia di affrontare un problema attivamente è considerata in genere una strategia favorevole non è coerente con la letteratura scientifica. Forse quando le aspirazioni vengono bloccate, come nel caso di LM, è più efficace e pertinente all'adattamento positivo aggiustare le preferenze e gli obiettivi personali alla situazione mutata piuttosto che tentare attivamente di adattare le circostanze della vita alle preferenze personali (164).

Affrontando le barriere

Riabilitazione

L'accesso ai servizi riabilitativi dovrebbe permettere l'accesso alle tecnologie assistive appropriate e alla possibilità dell'autogestione dell'intestino e della vescica come pure ad avere altre informazioni e supporto, e tutto ciò costituisce un percorso importante verso l'adattamento. Un piccolo studio dallo Sri Lanka fornisce dati circa l'effetto migliorativo sulla salute generale ed i risultati a livello psicologico e sociale in pazienti di sesso maschile affetti da LM che avevano avuto accesso a trattamenti riabilitativi (165). In relazione al fatto che il modo in cui le persone si vedono prevede come esse si adatteranno alla disabilità fisica (166, 167), bisognerebbe rielaborare la percezione di un corpo lesionato durante il processo riabilitativo per riconquistare l'autostima positiva. I professionisti della riabilitazione possono avere un effetto significativo sull'auto-immagine del paziente, per esempio, se forniscono informazioni e creano opportunità come escursioni di gruppo che, secondo i dati, aiutano a superare la paura degli sguardi di coloro che li fissano (167).

Vi sono dati crescenti circa gli interventi psicologici dopo LM, ma sono ancora incompleti. Infatti, l'intervento studiato più frequentemente per ridurre l'umore depresso delle PLM è la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), che comprende una varietà di tecniche per facilitare il cambiamento emotivo e comportamentale delle PLM (104, 168). La CBT può anche affrontare i pensieri "irrazionali" o negativi, aumentare le opportunità di partecipare ad attività gratificanti, ed insegnare a rilassarsi. Essa ha anche affrontato questioni come l'assertività, la socialità e la sessualità. Inoltre, offrire un trattamento CBT in un contesto di gruppo può essere economicamente conveniente per il sostegno tra pari, per pratica abituarsi alle socialità e per apprezzare altri punti di vista (169, 170).

La Coping effectiveness training (CET) [affrontare la formazione per l'efficacia] può essere utile anche per le PLM (171, 172), specialmente per coloro che hanno gravi disturbi di salute mentale di fondo. L'intervento può funzionare perché cambia le valutazioni negative dei partecipanti circa le implicazioni della LM ed aumenta la loro percezione della possibilità di gestire le sue conseguenze ed in tal modo migliora il loro umore. Il supporto della terapia di gruppo (SGT), che sottolinea la condivisione di esperienze ed informazioni su temi relativi alla lesione, l'esplorazione di reazioni emotive e cognitive e l'occasione di avere supporto e istruzione da pari e psicologi è efficace nel ridurre la depressione e l'ansietà (173).

Un gruppo di fattori psicologici positivi, tra cui l'auto-efficacia (credere nella capacità di riuscire in una situazione) e l'autostima (il senso del proprio valore) sono costantemente messi in relazione con una migliore qualità di vita. Si possono considerare queste variabili come risorse psicologiche che aiutano le persone a riconquistare la propria qualità di vita dopo LM. Per esempio, è più probabile che le persone con alta auto-efficacia ed alta autostima prendano controllo del proprio futuro di quelle con bassa auto-efficacia perché i primi credono fortemente nella loro capacità di incidere sulla propria situazione per il meglio. Interventi psicologici positivi, finalizzati a coltivare sentimenti, comportamenti e pensieri positivi, si sono dimostrati efficaci in altre popolazioni (174) e potrebbero essere provati con le PLM.

I dati esistono circa l'efficacia di interventi multidisciplinari e multi-modali destinati ad aumentare l'auto-efficacia (175). Le forme generali e specifiche di auto-efficacia – come per esempio per la vita attiva – vengono rafforzate da programmi di vita attiva ed indipendente (176, 177) o da attività fisiche o da programmi sportivi (178–180). In un programma di intervento multi-modale è stato effettuato dopo un anno un esame dimostrante che la conoscenza dell'auto-efficacia è stata migliorata (181) e correlata in modo significativo al controllo percepito.

Mentre gli operatori sanitari riconoscono spesso l'importanza della speranza, sembra che trovino problematico bilanciare le speranze "irrealistiche" dei pazienti e quelle che gli operatori considerano più "realistiche" (182). Tuttavia, da un punto di vista attitudinale, nel periodo iniziale dopo LM, "la speranza di riprendersi" può costituire un meccanismo efficace di sopportazione di fronte ad una crisi sanitaria che sarebbe intollerabile altrimenti (182, 183). Perciò potrebbe essere utile tenere viva la speranza di una persona di riprendersi purché non ostacoli la sua partecipazione attiva al programma riabilitativo.

Lo screening per i problemi di salute mentale nella prima fase di LM potrà individuare coloro che hanno bisogno di supporto psicologico. La terapia psicologica per PLM depresse nel periodo iniziale di ricovero in ospedale deve essere disponibile come parte integrante delle funzioni dell'equipe riabilitativa multidisciplinare. Ci sono forti indicazioni che gli interventi psicologici in questa fase sono utili e che possono prevenire i problemi di adattamento a lungo termine (160).

Gruppi di auto-aiuto

Le PLM solitamente danno valore alle situazioni di apprendimento di gruppo nelle quali possono

incontrare altre persone colpite analogamente e in questo modo sentirsi meno isolate (184, 185) come, per esempio, i gruppi di auto-aiuto ed altre forme di sostegno tra pari. Organizzazioni come il Back-Up Trust nel Regno Unito e il Spinal Injury Trust nella Nuova Zelanda offrono attività di formazione, sostegno e ripristino della propria sicurezza interiore, come fare la discesa in corda doppia e kayak (vedi Riquadro 6.2). In uno studio svolto in Francia la partecipazione all'attività comunitaria e l'incontrarsi frequentemente con amici erano associati in modo positivo con il benessere delle persone con tetraplegia (122), anche se il nesso di causalità non è stato ancora dimostrato. Nei paesi a basso e medio reddito le ONG possono svolgere un ruolo importante di sostegno della capacità di creare reti sociali, piattaforme di reti regionali ed organizzazioni di consumatori come quelle sostenute da Livability Irlanda nel Sud e Sudest Asiatico (190). L'ONG del Regno Unito chiamata Motivation gestisce la formazione di gruppi di pari e corsi per istruire i formatori in Malawi, Mozambico, Romania ed altri paesi a basso e medio reddito, allo scopo di creare una rete di pari, consiglieri e formatori competenti, che possono aiutare le persone recentemente paralizzate ad adattarsi alla nuova situazione (191).

Il movimento delle persone con disabilità ha aiutato molti a sviluppare le reti sociali e perfino a trovare un partner (192, 193). Le organizzazioni e le reti di consumatori con LM svolgono un ruolo importante, oltre che nei consigli e nei servizi resi sotto forma di asssitenza, sport, occupazione e aiuto con gli alloggi (vedi Riquadro 6.3). Tuttavia, i dati provenienti da uno studio che includeva pazienti francesi con tetraplegia ha verificato che, mentre il 56% dei rispondenti riteneva che le persone con disabilità costituivano una comunità, solamente un terzo di esse si sentiva appartenente ad essa (194). Le donne in particolare erano meno propense ad essere coinvolte, inoltre coloro che si sentivano più esclusi socialmente e che spesso sperimentavano i sintomi peggiori esprimevano un senso di appartenenza alle reti di disabilità (194).

Attività fisica e sport

L'attività fisica regolare può dare benefici sociali sostanziosi, fornire un mezzo per creare nuove amicizie, condividere esperienze, sviluppare reti di sostegno sociali e migliorare il funzionamento complessivo (195, 196). E' stato riferito che la partecipazione allo sport ristabilisce il contatto con il mondo in generale perché agevola l'integrazione comunitaria e migliora le relazioni familiari (197–199). Una meta-analisi ha rilevato un'associazione positiva, che varia da lieve a moderata, tra l'attività fisica e il benessere soggettivo (200). Un'analisi della letteratura dimostra i benefici psicologici e fisiologici dal partecipare alle attività ricreative e fisiche (201) come, ad esempio, la maggiore interazione sociale. Una ricerca negli USA dimostra che le PLM impegnate nello sport ottengono punteggi più alti dei non-atleti per indipendenza fisica, mobilità, occupazione e integrazione sociale (197), con benefici psicologici particolarmente evidenti per coloro che sono impegnati negli sport di squadra (202). Uno studio tedesco ha rilevato che le persone impegnate attivamente nello sport avevano un tasso di occupazione più alto ed una migliore qualità di vita (203). Le persone, oltre ai terapisti tendono ad essere la fonte di motivazione per impegnarsi nello sport (204). Le attrezzature specializzate permettono alle PLM di praticare una vasta gamma di sport (205–207). In anni recenti le carrozzine a basso costo per il basket e il tennis sono state messe a disposizione per i paesi in via di sviluppo (208).

Riquadro 6.2. Organizzazioni e reti di consumatori con LM

Le organizzazioni di consumatori e di supporto alle PLM possono essere fonti preziose di promozione e di sostegno tra pari. Le organizzazioni e le reti di consumatori con LM si trovano in diverse parti del mondo a livello nazionale, regionale e globale e sono unite politicamente e fattivamente, nello sforzo di migliorare le condizioni di vita e di valorizzare la partecipazione delle PLM.

A volte questi gruppi si concentrano su singoli temi come le attività sportive (spesso in vista di reclutare élite di sportivi/e che potrebbero competere internazionalmente) o gruppi demografici specifici (ad es. veterani, bambini). A volte rispondono ai bisogni delle PLM nelle aree principali, dall'istruzione all'occupazione, alle modifiche delle case e al sostegno tra pari. Le organizzazioni di PLM possono funzionare come enti autonomi o far parte di organizzazioni o reti più grandi. In molti paesi a basso e medio reddito, possono non esistere organizzazioni specifiche dedicate alla LM e così gli interessi delle PLM sono promossi in parte di organizzazioni trasversali per le menomazioni. Tuttavia, organizzazioni sulla LM sono state create in alcuni paesi a basso reddito tra cui il Nepal e l'Uganda.

In alcuni paesi le piccole iniziative locali di ex pazienti si sono evolute come risultato del bisogno personale di assistenza e di un alloggio adatto e si sono unite per creare organizzazione di rete nazionale come il Spinal Cord Injuries dell'Australia (SCIA), che fornisce servizi di alloggio ed assistenza, occupazione e consulenza del servizio sociale. Inoltre il SCIA ospita un dipartimento di sostegno che mira a promuovere l'inclusione e i gruppi di pressione per programmi specifici o per cambiamenti legislativi, per esempio, attraverso la presentazione a comitati governativi (ad es. circa la fornitura di servizi sanitari e di professionisti medici nelle aree rurali) o dando input ai processi di revisione delle politiche (ad es. la revisione delle tabelle per la valutazione dell'infortunio lavorativo per la pensione di disabilità) (186). Il SCIA nel passato ha appoggiato rivendicazioni personali come nel caso di un reclamo di discriminazione da parte dei taxi (187).

Le reti regionali possono essere un mezzo per condividere le esperienze e i fattori di successo nell'attuazione del cambiamento e possono offrire sostegno ad iniziative, volte a creare organizzazioni nazionali. La European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) [Federazione Europea Lesione Midollare] è stata istituita nel 2006 e rappresenta 26 organizzazioni nazionali di persone con lesione midollare in tutta l'Europa. Il suo ruolo è di condividere le informazioni, tenere conferenze annuali e condurre la propria ricerca su temi come i registri sulle mielolesioni o la fornitura di trattamenti sanitari specifici per la LM e di riabilitazione (188).

Sviluppando queste esperienze di successo a livello nazionale e regionale, l'ESCIF e la Rete Asiatica Lesione Midollare (ASCoN) di consumatori hanno istituito nel 2012 la Rete Globale di Consumatori con Lesione Midollare con l'obiettivo di riunire i gruppi esistenti di consumatori con lesione midollare, creare nuovi gruppi nei paesi e nelle regioni che non sono serviti ed ampliare le proprie attività. Le attività e i piani principali della Rete Globale di Consumatori con lesione midollare sono di:

- formalizzare i canali comunitari (ad es. siti web, aggiornamenti delle notizie);
- collegare le organizzazioni e le persone chiave per sostenere e promuovere le iniziative locali;
- generare fondi ed altro supporto per le attività della rete globale;
- nominare "ambasciatori" della lesione midollare nel mondo;
- organizzare un'equipe di volontari con LM per aiutare i gruppi LM in altri paesi/regioni del mondo;
- organizzare riunioni mondiali delle reti di consumatori con LM;
- nel lungo tempo formalizzare la rete come federazione od organizzazione globale.

Riquadro 6.3 Sostegno tra pari nello Sri Lanka

L'Associazione della Lesione Midollare (SIA) dello Sri Lanka è stata avviata da PLM ed ha messo in atto molti programmi utili oltre la formazione per gruppi di pari. Ogni mese i membri del SIA fanno visita all'ospedale generale ed incontrano persone che hanno subito LM recentemente. Essi fanno da mentori ed aiutano le persone recentemente infortunate a superare lo shock iniziale del trauma, dando loro informazioni e dimostrando che è possibile vivere una vita utile anche con LM. Relazioni aneddotiche rivelano che questi consigli da pari hanno aiutato molte persone a recuperare il senso alla vita dopo la paralisi da LM. Come apprezzabile nella seguente testimonianza, questo programma sembra avere successo e può servire da modello per altri che desiderano adottarlo e sviluppare ulteriormente i programmi di consulenza tra pari.

"Ho avuto un incidente stradale nel mese di settembre del 1980 ed ho subito una lesione midollare a livello T4. Dopo tre mesi di terapia in un ospedale generale sono stato trasferito all'unico ospedale disponibile allora per la riabilitazione di PLM, il Ragama Rehabilitation Hospital. Un altro paziente nell'ospedale mi ha mostrato come improvvisare un catetere maschile esterno che ho iniziato ad usare dopo aver rinunciato al catetere interno fornitomi precedentemente. Per andare di corpo uno si siede sulla tazza del gabinetto e spera per il meglio, avevo piccole ferite sulla natica che erano fastidiose.

La mia vita è cambiata nel 1998. "Motivation" del Regno Unito ha aperto un ufficio nello Sri Lanka per formare gli infermieri dell'ospedale riabilitativo nella gestione di pazienti con LM e per aprire un laboratorio per la produzione di carrozzine. Inoltre, ha svolto un programma di formazione per i formatori di gruppi tra pari al quale ho partecipato. Il programma di formazione di cinque giorni comprendeva lezioni su che cosa è la LM, la prevenzione delle ferite da pressione, l'importanza di utilizzare un buon cuscino per la carrozzina, il controllo dell'intestino, la gestione della vescica, la cura della cute, la sessualità, le modalità di utilizzo della carrozzina, la manutenzione della carrozzina ed altri temi.

Nel programma ho imparato la stimolazione digitale e l'evacuazione manuale delle feci per gestire l'intestino. Prima ero molto ansioso quando dovevo viaggiare data all'incertezza relativa al movimento intestinale. Dopo la formazione ho cambiato il cuscino della carrozzina che usavo e così ho prevenuto le ulcere da pressione. Il fatto che la formazione fosse stata impartita da un'altra PLM ha avuto un grande effetto. In seguito alla formazione le attività della vita quotidiana erano molto più facili. Mi sentivo a mio agio e fiducioso quando viaggiavo localmente e all'estero. Successivamente la SIA ha continuato la formazione di gruppi tra pari ed era gratificante vedere il miglioramento nella qualità di vita delle PLM che hanno ricevuto la formazione".

Cyril, Sri Lanka

Conclusione e raccomandazioni

Le persone con disabilità normalmente valutano la loro qualità di vita più alta di quanto la valutino le persone senza disabilità (20, 147). I sentimenti di dignità, orgoglio, fiducia, speranza e gioia nelle interazioni sociali danno alla PLM una base solida per una vita di successo (37, 90). Questi atteggiamenti positivi sono stati collegati alla dimensione e al tipo di sostegno dei familiari ed amici.

Gli interventi per sfidare gli atteggiamenti negativi nei confronti delle PLM ed altre disabilità dovrebbero essere una priorità, come indicato nell'articolo 8 della CRPD. In particolare, gli operatori sanitari ed altri fornitori di servizi dovrebbero essere formati per far sì che trattino le PLM e altre disabilità con rispetto e dignità.

La fornitura di servizi appropriati, sia durante la riabilitazione che nella vita successiva in comunità, può agevolare l'adattamento e il miglioramento della qualità di vita delle PLM. L'informazione adeguata e il sostegno psicologico sono particolarmente importanti. Mentre i bisogni

di assistenza sono colmati in genere dai parenti, la fornitura di assistenza in casa, assistenza di sollievo ed assistenza personale possono rendere libere le PLM e i loro familiari. La partecipazione alle attività sportive, culturali e spirituali può aumentare la fiducia in sé e il benessere.

Le seguenti raccomandazioni indicano le specifiche vie da seguire.

Fornire sostegno

Sostenere bambini ed adulti con LM per ottenere l'autostima e l'adattamento attraverso ad esempio:

- assicurare l'accesso a consulenze ed informazioni negli ambienti riabilitativi e nella comunità in genere, tra cui le informazioni sulla sessualità;
- sostenere lo sviluppo delle reti fra pari e le organizzazioni di auto-aiuto;
- aiutare le persone ad avere accesso alle opportunità sportive, religiose, culturali, politiche e di svaghi come pure all'istruzione e all'occupazione.

Sostenere i familiari e gli assistenti di persone con disabilità mettendo a disposizione:

- consulenze, informazioni e consigli per familiari e assistenti;
- opportunità di conoscere altre persone in situazioni analoghe sostenendo, ad esempio, lo sviluppo di gruppi per l'auto-aiuto;
- consulenza matrimoniale ed altri interventi a favore di coppie interessate dalla disabilità, tra cui informazioni e consigli circa i rapporti intimi;
- sostegno emotivo e sociale per i fratelli di bambini con spina bifida e LM, compresi servizi per la transizione all'età adulta;
- assistenza di sollievo ed altro supporto per famiglie di bambini con spina bifida e LM ove possibile ed appropriato.

Sviluppare servizi di assistenza

Ove possibile, sostenere lo sviluppo dei servizi di assistenza personale tramite:

- lo sviluppo di un'assistenza comunitaria attraverso procedure contrattuali e di valutazione che sostengono i programmi a favore del consumatore;
- lo sviluppo di contesti legali e finanziari che permettono i pagamenti diretti per l'assistenza personale;
- potenziare le capacità di PLM e di persone con altre disabilità per fruire dell'assistenza personale attraverso, per esempio, la promozione di organizzazioni infrastrutturali che possono sostenere gli utenti dell'assistenza personale.

Cambiare atteggiamenti

Aiutare a far sì che gli operatori, altri fornitori chiave e membri del pubblico in genere sviluppino atteggiamenti positivi verso la disabilità:

- assicurare che le questioni dei diritti umani relativi alla disabilità siano compresi nei programmi di studio della prima laurea per insegnanti, medici e professionisti collegati con la medicina;
- fornire formazione circa l'uguaglianza della disabilità al personale responsabile dell'assistenza clienti come nei trasporti e nei servizi sociali e di residenze;
- sostenere le iniziative di consapevolezza pubblica, informazione ed istruzione che sfidano gli atteggiamenti negativi verso la disabilità, ad esempio, tramite le scuole e i media.

Promuovere la ricerca

Aumentare gli interventi basati sulle prove promuovendo la ricerca su temi quali:

- interventi efficaci per sfidare gli atteggiamenti negativi verso la disabilità;

- la convenienza economica e la soddisfazione dei consumatori verso i piani di assistenza destinati ai consumatori;
- l'efficacia di interventi psicologici per sostenere l'adattamento alla LM;
- il ruolo di interventi come lo sport, i mezzi di comunicazione sociali e i gruppi di auto-aiuto nel sostegno delle persone con lesione midollare per sviluppare l'autostima positiva e creare relazioni.

Referenze

1. Chan F, Da Silva Cardoso E, Chronister, J.A. eds. *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: a handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation*. New York, NY, Springer Publishing 2009.
2. Boswell BB, Dawson M, Heininger E. Quality of life defined by adults with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation*, 1998, 64:27-32.
3. Hampton NZ, Qin-Hilliard DB. Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:203-212. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280310001639704 PMID:15164954
4. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
5. Stiker HJ. *Corps Infirmes et Sociétés*. Paris, Dunod, 1997.
6. Weinberg N. Another perspective: attitudes of people with disabilities. In: Yuker HE, ed. *Attitudes toward persons with disabilities*. New York, NY, Springer, 1988 (pp. 141–153).
7. Wright B. Attitudes and the fundamental negative bias: conditions and corrections. In: Yuker HE, ed. *Attitudes toward persons with disabilities*. New York, NY, Springer, 1988 (pp. 3–21).
8. Garland-Thomson R. *Staring: how we look*. Oxford, Oxford University Press, 2009.
9. Reeve D. Psycho-emotional disablism: the missing link? In: Watson N, Roulstone A, Thomas C, eds. *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, London, 2012.
10. Gallois C. Communicating disability: stereotypes, identity and motivation. In: Ng SH, Canddlin CN, Chiu CY, eds. *Language matters: communication, identity and culture*. Hong Kong, City University of Hong Kong Press, 2004.
11. Reinhardt JD et al. Visual perception and appraisal of persons with impairments: a randomised controlled field experiment using photo elicitation. *Disability and Rehabilitation*, 2011, 33:441-452. Epub 2010 Jul 23 doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.500344 PMID:20653364
12. Ingstad B, Whyte SR, editors. *Disability and culture*. Berkeley, CA, University of California Press, 1995.
13. Murray TA. Switching from hospital-based practice to home care. *Home Care Provider*, 1996, 1:79-82. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1084-628X(96)90233-6 PMID:9157912
14. Naami A, Havashi R. Perceptions about disability among Ghanaian university students. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 2012, 11:100-111. doi: http://dx.doi.org/10.1080/1536710X.2012.677616 PMID:22630599
15. van't Veer T et al. Quality of life for families with spina bifida in Kenya. *Tropical Doctor*, 2008, 38:160-162. doi: http://dx.doi.org/10.1258/td.2007.070053 PMID:18628544
16. Maloni PK et al. Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: implications for rehabilitation service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:845-854. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638280903326063 PMID:20131951
17. Gray DB et al. A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:434-457. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625377 PMID:17943511
18. Noreau L, Fougeyrollas P, Boschen KA. Perceived influence of the environment on social participation among individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2002, 7:56-72. doi: http://dx.doi.org/10.1310/1UGA-EY2T-N6XP-1PHE
19. Lys K, Pernice R. Perceptions of positive attitudes towards people with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1995, 18:35-43. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-199501000-00004 PMID:7797318
20. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 1999, 48:977-988. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0 PMID:10390038
21. Amundson R. Quality of life, disability, and hedonic psychology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 2010, 40:374-392. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-5914.2010.00437.x
22. Hernandez B et al. Construction and validation of the Disability Rights Attitude Scale: assessing attitudes toward the Americans with Disabilities Act (ADA). *Rehabilitation Psychology*, 1998, 43:203-218. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.43.3.203

23. Lyons M. Enabling or disabling? Students' attitudes towards people with disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy.*, 1991, 45:311-316.
24. Peterson PA, Quarstein VA. Disability awareness training for disability professionals. *Disability and Rehabilitation*, 2001, 23:43-48. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280150211293 PMID:11213323
25. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. *Teaching and Learning in Medicine*, 2004, 16:345-354. doi: http://dx.doi.org/10.1207/s15328015tlm1604_7 PMID:15582871
26. Ison N et al. "Just like you": a disability awareness programme for children that enhanced knowledge, attitudes and acceptance: pilot study findings. *Developmental Neurorehabilitation*, 2010, 13:360-368. doi: http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2010.496764 PMID:20828333
27. Rillotta F, Nettelbeck T. Effects of an awareness program on attitudes of students without an intellectual disability towards persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2007, 32:19-27. doi: http://dx.doi.org/10.1080/13668250701194042 PMID:17365364
28. Lindsay S, Edwards A. A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation*, 2012,epub ahead of print PMID:22831703
29. Pointon A, Davies C. *Framed: interrogating disability in the media*. London, British Film Institute publications, 2008.
30. Rauch A et al. Rehabilitation needs assessment in persons with spinal cord injury following the 2010 earthquake in Haiti: a pilot study using an ICF-based tool. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:969-975. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0896 PMID:22031341
31. Hill R. Haiti Hospital Appeal Community Based Rehabilitation Pilot Survey –The effect of disability within families in Northern Haiti 2011. Haiti Hospital Appeal, 2011.Unpublished.
32. Phillips C. *Reaching the "cocobai": reconstruction and persons with disabilities in Haiti*. Policy paper. Ottawa, FOCAL Canadian Foundation for the Americas, 2011.
33. United Nations. (UN) Panel discussion on sports for inclusive development: sports,disability and development: key to empowerment of persons with disabilities and their communities. New York, United Nations, 2011 (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1574/, accessed 29.5.2012)
34. Smith DL. Disparities in patient–physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2009, 2:206-215. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.06.002 PMID:21122761
35. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1343-1352. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280500164107 PMID:16321918
36. Furlan JC et al. Attitudes towards the older patients with spinal cord injury among registered nurses: a cross-sectional observational study. *Spinal Cord*, 2009, 47:674-680. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.23 PMID:19365396
37. Gerhart KA et al. Quality of life following spinal cord injury: knowledge and attitudes of emergency care providers. *Annals of Emergency Medicine*, 1994, 23:807-812. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0196-0644(94)70318-3 PMID:8161051
38. Dorji S, Solomon P. Attitudes of health professionals toward persons with disabilities in Bhutan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009, 20:32-42.
39. WHO. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 10 May 2012).
40. Lucke KT. Knowledge acquisition and decision-making: spinal cord injured individuals perceptions of caring during rehabilitation. *SCI Nursing*, 1997, 14:87-95. PMID:9355615
41. Bach CA, McDaniel RW. Quality of life in quadriplegic adults: a focus group study. *Rehabilitation Nursing*, 1993, 18:364-367. doi: http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1993.tb00790.x PMID:7938891
42. Eddey GE, Robey KL. Considering the culture of disability in cultural competence education. *Academic Medicine*, 2005, 80:706-712. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00001888-200507000-00019 PMID:15980092
43. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009, 374:1815-1816. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
44. Spain R. In practice from the point of view of a disabled nurse. In: Swain J, French S, eds. *Disability on equal terms*. London, Sage, 2008.
45. Baum CM, Gray DB. The family and rehabilitation services: minimizing the impact on personal relationships. In: McColl M, Bickenbach J, eds. *Introduction to disability*. London, Saunders, 1998: 167–173.
46. Weitzenkamp DA et al. Spouses of spinal cord injury survivors, the added impact of caregiving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1997, 78:822-827. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90194-5 PMID:9344300

47. Blanes L, Carmagnani MI, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 2007, 45:399-403. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102038 PMID:17310256
48. de Azevedo GR, Santos VL. Handicapped caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2006, 14:770-780. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020 PMID:17117264
49. Post MW, Bloemen J, de Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 2005, 43:311-319. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101704 PMID:15685263
50. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 2011, 49:928-934. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.15 PMID:21383762
51. Hagglund KJ et al. A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:518-527. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001672472 PMID:15204459
52. McLennan M et al. Rehabilitation learning needs: patient and family perceptions. *Patient Education and Counseling*, 1996, 27:191-199. doi: http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991(95)00799-7 PMID:8788349
53. DeSanto-Madeya S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. *Nursing Science Quarterly*, 2009, 22:57-66. doi: http://dx.doi.org/10.1177/0894318408327295 PMID:19176861
54. Schulz R et al. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 2009, 54:1-15. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0014932 PMID:19618698
55. Elliott TR et al. Problem-solving training via videoconferencing for family caregivers of persons with spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 2008, 46(11):1220–1229 (E-pub 26 August 2008).
56. Elliott TR, Berry JW. Brief problem-solving training for family caregivers of persons with recent-onset spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 2009, 65:406-422. doi: http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20527 PMID:19229946
57. Aitken ME et al. Experiences from the development of a comprehensive family support program for pediatric trauma and rehabilitation patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:175-179. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.026 PMID:15641010
58. Holmbeck GN et al. Family functioning in children and adolescents with spina bifida: an evidence-based review of research and interventions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2006, 27:249-277. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004703-200606000-00012
59. Mullins LL et al. The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: a longitudinal study. *Children's Services (Mahwah, N.J.)*, 2002, 5:123-138. doi: http://dx.doi.org/10.1207/S15326918CS0502_06
60. Miles M. Children with hydrocephalus and spina bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds? *Disability & Society*, 2002, 17:643-658. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0968759022000010425
61. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health and Development*, 2005, 31:167-180. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x PMID:15715696
62. Kumamoto K, Arai Y, Zarit SH. Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2006, 21:163-170. doi: http://dx.doi.org/10.1002/gps.1445 PMID:16416464
63. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. [Review]*Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, Issue 3:CD006856. doi: http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006856.pub2
64. Sekaran P et al. Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord*, 2010, 48:628-632. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.6 PMID:20142832
65. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006, 31:65-76. doi: http://dx.doi.org/10.1080/13668250600686726 PMID:16782591
66. Chiriacescu D. *Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe*. Belgrade, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2008.
67. Vaidyanathan S et al. Community-care waiting list for persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2001, 39:584-588. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101212 PMID:11641808
68. Müller R et al. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury – a systematic review of the literature. *Spinal Cord*, 2012, 50:94-106. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.116 PMID:22006079
69. Bains P, Minhas AS. Profile of home-based caregivers of bedridden patients in North India. *Indian Journal of Community Medicine*, 2011, 36:114-119. doi: http://dx.doi.org/10.4103/0970-0218.84129 PMID:21976795

70. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information*, 2004, 32:468-483. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0961321042000269429
71. Kim KM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, 2006, 72:32-43.
72. DICAG. *Disabled children's action group (DICAG) South Africa*. Manchester, Enabling Education Network, 2001 (http://www.eenet.org.uk/resources/docs/dicag.php, accessed 22 April 2012).
73. LaPlante MP et al. Unmet need for personal assistance services: estimating the shortfall in hours of help and adverse consequences. *Journal of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 2004, 59:S98–S108. doi:10.1093/geronb/59.2.S98 doi: http://dx.doi.org/10.1093/geronb/59.2.S98 PMID:15014097
74. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. [Part II]. *Health Services Research*, 2000, 35:351-366. PMID:10778820
75. Knickman JR, Stone RI. The public/private partnership behind the cash and counseling demonstration and evaluation: its origins, challenges, and unresolved issues. *Health Services Research*, 2007, 42:362-377. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00675.x PMID:17244288
76. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:689-695. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280701463878 PMID:17852213
77. Kaye HS. The personal assistance workforce: trends in supply and demand. *Health Affairs*, 2006, 25:1113-1120. doi: http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.25.4.1113 PMID:16835193
78. Warms CA et al. Measurement and description of physical activity in adult manual wheelchair users. *Disability and Health Journal*, 2008, 1:236-244. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.07.002 PMID:21122734
79. Kehn M, Kroll T. Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BioMed Central Public Health*, 2009, 9:168. doi: http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-9-168 PMID:19486521
80. Coble-Temple A, Mona LR, Bleecker T. Accessing personal assistance services in the workplace: struggles and successes. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 18:113-123.
81. Weitzenkamp DA, Whiteneck GG, Lammertse DP. Predictors of personal care assistance for people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1399-1405. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.35087 PMID:12370876
82. Clevnert U, Johansson L. Personal assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, 2007, 19:65-80. doi: http://dx.doi.org/10.1300/J031v19n03_05 PMID:17613470
83. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities: a review of empirical findings. *Asia Pacific Journal on Disability*, 1998 (http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html, accessed 25 April 2012).
84. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid, Fundación Luis Vives, 2003: 218–242.
85. NSIS. *National Serious Injury Service*. Wellington, Accident Compensation Corporation, Government of New Zealand, 2008 (http://www.acc.co.nz/making-a-claim/how-do-i-make-a-claim/ECI0012, accessed 27 April 2012).
86. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. *Social Policy and Society*, 2005, 4:75-85. doi: http://dx.doi.org/10.1017/S1474746404002209
87. Schopp LH et al. Evaluation of a consumer-personal assistant training project. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:403-410. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280600835903 PMID:17364793
88. Hagglund KJ et al. Consumer-assistant education to reduce the occurrence of urinary tract infections among persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2005, 10:53-62. doi: http://dx.doi.org/10.1310/JQ0J-BX6J-RAPB-P2T4
89. van Leeuwen CMC et al. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2010, 42:265-271. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0502 PMID:20411223
90. Whiteneck G et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1793-1803. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.024 PMID:15520974
91. Pearcey TE, Yoshida KK, Renwick RM. Personal relationships after a spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2007, 30:209-219. doi: http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fa3c1 PMID:17762766

92. Jensen MP et al. Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:146-160. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.021 PMID:21187217
93. Feher S, Maly R. Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psycho-Oncology*, 1999, 8:408-416. doi: http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<408::AID-PON409>3.0.CO;2-5 PMID:10559800
94. McColl MA et al. Changes in spiritual beliefs after traumatic disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:817-823. PMID:10857530
95. Matheis EN, Tulsky DS, Matheis RJ. The relationship between spirituality and quality of life among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2006, 51:265-271. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.3.265
96. Forchheimer MB, Tate DG. The relationship of spirituality and depression to health among people with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2007, 12:23-34. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1203-23
97. George LK et al. Spirituality and health: what we know, what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 2000, 19:102-116. doi: http://dx.doi.org/10.1521/jscp.2000.19.1.102
98. Franklin KL et al. Relationships among religiousness, spirituality, and health for individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2008, 14:76-88. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1402-76 PMID:20351789
99. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Naveri N. Barriers to and facilitators of coping with a spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 2011, 13:207-215. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x PMID:21595815
100. DeVivo MJ, Fine PR. Spinal cord injury: its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1985, 66:501-504. PMID:4026550
101. Crewe NM, Krause JS. Marital relationships and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1988, 69:435-438. PMID:3377669
102. DeVivo MJ et al. Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1995, 76:130-138. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80022-0 PMID:7848071
103. Kreuter M et al. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 1998, 36:252-261. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100592 PMID:9589525
104. Craig AR et al. Immunizing against depression and anxiety after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:375-377. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90136-8 PMID:9552101
105. Arango-Lasprilla JC et al. Influence of race/ethnicity on divorce/separation 1, 2, and 5 years post spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1371-1378. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.02.006 PMID:19651271
106. DeVivo M, Richards JS. Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia*, 1992, 30:108-112.
107. El Ghatti AZ, Hanson RW. Outcome of marriages existing at the time of a male's spinal cord injury. *Journal of Chronic Diseases*, 1975, 28:383-388. doi: http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(75)90034-X PMID:1159036
108. Chen HY, Boore JR. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18:174-182. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x PMID:19120747
109. Bocarro J, Sable J. Finding the right P.A.T.H: exploring the familial relationships and the role of a community TR program in the initial years after a spinal cord injury. *Therapeutic Recreation Journal*, 2003, 37:58-72.
110. Kreuter M. Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord*, 2000, 38:2-6.
111. Kennedy P et al. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 2010, 48:15-20. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65 PMID:19528997
112. van Koppenhagen CF et al. Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1733-1740. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.042 PMID:18675395
113. Kreuter M, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment after spinal cord injury – comparison of partner experiences in pre- and postinjury relationships. *Paraplegia*, 1994, 32:759-770. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.122 PMID:7885719
114. Phelps J et al. Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, needs, and predictors of sexual adjustment. *Archives of Sexual Behavior*, 2001, 30:591-602. doi: http://dx.doi.org/10.1023/A:1011910900508 PMID:11725457
115. Anderson KD et al. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*, 2007, 45:328-337. PMID:17033620
116. Sakellariou D, Sawada Y. Sexuality after spinal cord injury: the Greek male's perspective. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2006, 60:311-319. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.60.3.311 PMID:16776398
117. Sharma SC et al. Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2006, 29:17-25. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.mrr.00001855947.56810.fc PMID:16432385

118. Zhang J. A survey of the needs of and services for persons with physical disability in China. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18:49-85.
119. Anderson CJ et al. Overview of adult outcomes in pediatric-onset spinal cord injuries: implications for transition to adulthood. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27:S98-S106. PMID:15503711
120. Kreuter M, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia*, 1994, 32:225-235. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.42 PMID:8022632
121. Kreuter M, Siösteen A, Biering-Sørensen F. Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: a controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008, 40:61-69. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0128 PMID:18176739
122. Ville I, Ravaud J-F. Tetrafigap Group. Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social Science & Medicine*, 2001, 52:369-384. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00140-4 PMID:11330772
123. DeJong G, Branch LG, Corcoran PJ. Independent living outcomes in spinal cord injury: multivariate analyses. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1984, 65:66-73. PMID:6696605
124. Holicky R, Charlifue S. Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support. *Disability and Rehabilitation*, 1999, 21:250-257. doi: http://dx.doi.org/10.1080/096382899297675 PMID:10381237
125. Berkman AH et al. Sexual adjustment of spinal cord injured veterans living in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1978, 59:29-33. PMID:619850
126. Murphy N, Young PC. Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2005, 47:640-644. PMID:16138674
127. Fronek P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 2005, 23:51-63. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s11195-005-4669-0
128. Post MWM et al. Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effects of a discipline-specific sexological training. *Sexuality and Disability*, 2008, 26:3-14. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s11195-007-9068-2
129. Forsythe E, Horsewell JE. Sexual rehabilitation of women with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2006, 44:234-241. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101844 PMID:16172622
130. Fisher TL et al. Sexual health after spinal cord injury: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1043-1051. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.33654 PMID:12161824
131. Urey JR, Henggeler SW. Marital adjustment following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1987, 68:69-74. PMID:3813859
132. Sheija A, Manigandan C. Efficacy of support groups for spouses of patients with spinal cord injury and its impact on their quality of life. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005, 28:379-383. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200512000-00015 PMID:16319568
133. Crewe NM, Krause JS. Marital status and adjustment to spinal cord injury. *The Journal of the American Paraplegia Society*, 1992, 15:14-18.
134. Holmbeck GN, Devine KA. Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 2010, 16:40-46. doi: http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.90 PMID:20419770
135. Boyer BA et al. Prevalence and relationships of post-traumatic stress in families experiencing pediatric spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2000, 45:339-355. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.45.4.339
136. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 2002, 27:699-710. doi: http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699 PMID:12403860
137. Bellin MH et al. Factors associated with the psychological and behavioural adjustment of siblings of youths with spina bifida. *Families, Systems & Health*, 2009, 27:1-15. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0014859 PMID:19630441
138. Skowronski E, Hartman K. Obstetric management following traumatic tetraplegia: case series and literature review. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2008, 48:485-491. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1479-828X.2008.00909.x PMID:19032665
139. Jackson AB. Pregnancy and delivery. *Sexuality and Disability*, 1996, 14:211-219. doi: http://dx.doi.org/10.1007/BF02590079
140. Alexander CJ, Hwang K, Sipski ML. Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:24-30. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.27381 PMID:11782828
141. Buck FM, Hohmann GW. Personality, behaviour, values and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1981, 62:432-438. PMID:6456711
142. Quigley MC. Impact of spinal cord injury on the life roles of women. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1995, 49:780-786. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.49.8.780 PMID:8526223

143. Duvdevany I, Buchbinder E, Yaacov I. Accepting disability: the parenting experience of fathers with spinal cord injury. *Qualitative Health Research*, 2008, 18:1021-1033. doi: http://dx.doi.org/10.1177/1049732308318825 PMID:18650559
144. Aldridge J, Sharpe D. *Pictures of young caring*. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
145. Isaksson G et al. Women's perceptions of change in the social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1013-1021. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280500030431 PMID:16096255
146. Augutis M et al. Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: a qualitative study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30:S55-S64. PMID:17874688
147. Cornegé-Blokland E et al. Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects. *Tropical Medicine & International Health*, 2011, 16:30-36. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02680.x PMID:21070514
148. Mukherjee S. Transition to adulthood in spina bifida: changing roles and expectations. *TheScientificWorldJournal*, 2007, 7:1890-1895. doi: http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2007.179 PMID:18060327
149. Thibadeau JK, Ariksson-Schmidt AI, Zabel TA. The National Spina Bifida Program transition initiative: the people, the plan and the process. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:903-910. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.010 PMID:20883880
150. Spina Bifida. *Becoming an adult living successfully with spina bifida.* SB Preparations (http://www.sbpreparations.com, accessed 24 May 2012).
151. Ridosh M et al. Transition in young adults with spina bifida: a qualitiative study. *Child: Care, Health and Development*, 2011, 37:866-874. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01329.x PMID:22007987
152. Ruck J, Dahan-Oliel N. Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 16:26-37. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1601-26
153. Bellin MH, Kovacs PJ, Sawin KJ. Risk and protective influences in the lives of siblings of youth with spina bifida. *Health & Social Work*, 2008, 33:199-209. doi: http://dx.doi.org/10.1093/hsw/33.3.199 PMID:18773795
154. Webster G, Hindson LM. The adaptation of children to spinal cord injury of a family member: the individual's perspective. *SCI Nursing*, 2004, 21:82-87. PMID:15553078
155. Gerschick TJ, Miller AS. Coming to terms: masculinity and physical disability. In: Sabo DF, Gordon DF, eds. *Men's health and illness: gender, power, and the body*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 1995 183–204.
156. Buchanan KM, Elias LJ. Psychological distress and family burden following spinal cord injury: concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked. *Axone (Dartmouth, N.S.)*, 2001, 22:16-17. PMID:14625968
157. Post MW et al. Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:395-401. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90139-3 PMID:9552104
158. Charlifue S, Gerhart K. Changing psychosocial morbidity in people aging with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:15-23. PMID:14988584
159. Livneh H, Antonak RF. *Psychosocial adjustment to chronic illness and disability*. Gaithersburg, MD, Aspen Publishers, 1997.
160. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182 PMID:22270190
161. Krause JS. Aging, life satisfaction, and self-reported problems among participants with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 15:34-40. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1503-34
162. Moos RH, Holahan CJ. Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. In: Martz E, Livneh H, eds. *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical and clinical aspects*. New York, NY, Springer, 2007.
163. van Leeuwen CMC et al. Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 2012, 50:174-187. PMID:22042298
164. van Lankveld W, van Diemen T, van Nes I. Coping with spinal cord injury: tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:923-929. PMID:21947183
165. Chappell P, Wirz S. Quality of life following spinal cord injury for 20—40 year old males living in Sri Lanka. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003, 14:162-178.
166. Salick EC, Auerbach CF. From devastation to integration: adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research*, 2006, 16:1021-1037. doi: http://dx.doi.org/10.1177/1049732306292166 PMID:16954523
167. Chau L et al. Women living with a spinal cord injury: perceptions about their changed bodies. *Qualitative Health Research*, 2008, 18:209-221. doi: http://dx.doi.org/10.1177/1049732307312391 PMID:18216340
168. Slivinski J, Mehta S, Teasell RW. Depression following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010.
169. Orenczuk S et al. Depression following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010.

170. Mehta S et al. An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues post-spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2011, 56:15-25. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0022743 PMID:21401282
171. King C, Kennedy P. Coping effectiveness training for people with spinal cord injury. *The British Journal of Clinical Psychology*, 1999, 38:5-14. doi: http://dx.doi.org/10.1348/014466599162629 PMID:10212733
172. Kennedy P et al. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries. *The British Journal of Clinical Psychology*, 2003, 42:41-52. doi: http://dx.doi.org/10.1348/014466503762842002 PMID:12675978
173. Duchnick JJ, Letsch EA, Curtiss G. Coping effectiveness training during acute rehabilitation of spinal cord injury/dysfunction: a randomized clinical trial. *Rehabilitation Psychology*, 2009, 54:123-132. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0015571 PMID:19469601
174. Sin NL, Lyubomirsky S. Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: a practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 2009, 65:467-487. doi: http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20593 PMID:19301241
175. Peter C et al. Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. *Spinal Cord*, 2012, 50:188-201. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.125 PMID:22124343
176. Zahl ML et al. SCI/D forum to increase active living: the effect of a self-efficacy and self-affirmation based SCI/D forum on active living in adults with spinal cord injury/disease. *SCI Psychosocial Process*, 2008, 21:5-13.
177. Rose A et al. The effect of a self-efficacy based forum on life satisfaction for individuals with spinal cord injury or disease. *Annual in Therapeutic Recreation*, 2008, 16:49-56.
178. Kennedy P, Taylor N, Hindson L. A pilot investigation of a psychosocial activity course for people with spinal cord injuries. *Psychology Health and Medicine*, 2006, 11:91-99. doi: http://dx.doi.org/10.1080/13548500500330494 PMID:17129898
179. Latimer AE, Ginis KAM, Arbour KP. The efficacy of an implementation intention intervention for promoting physical activity among individuals with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 2006, 51:273-280. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.4.273
180. Arbour-Nicitopoulos KP, Ginis KA, Latimer AE. Planning, leisure-time physical activity, and coping self-efficacy in persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:2003-2011. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.019 PMID:19969161
181. Tate DG, Forchheimer M. Enhancing community reintegration after inpatient rehabilitation for persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 1998, 4:42-55. doi: http://dx.doi.org/10.1310/FK0R-2K94-BN99-52FY
182. Wiles R, Cott C, Gibson BE. Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 2008, 64:564-573. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x PMID:19120569
183. Kortte KB et al. Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2010, 55:40-47. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0018624 PMID:20175633
184. Payne JA. The contribution of group learning to the rehabilitation of spinal cord injured adults. *Rehabilitation Nursing*, 1993, 18:375-379. doi: http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1993.tb00792.x PMID:7938893
185. House LA et al. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 2009, 47:882-886. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.64 PMID:19528994
186. SCIA. Spinal Cord Injuries Australia (http://scia.org.au, accessed 5 April 2013).
187. Killeen G. Taxi discrimination complaint settled. *Accord*, Winter 2011, pp. 10–11 (http://scia.org.au/images/SCIA-media/publications/accord/Accord%202011%20Winter.pdf?bcsi_scan_97961A1EAF8C426F=x54bUmSQODtKN2kJiJYmnwwV7N5VAAAAtIQqDg==&bcsi_scan_filename=Accord%202011%20Winter.pdf, accessed 20 February 2012).
188. ESCIF. European Spinal Cord Injury Federation (http://www.escif.org/, accessed 20 March 2012).
189. GSCICN. Global Spinal Cord Injury Consumer Network (http://globalsci.net/, accessed 19 April 2012).
190. Livability Ireland (http://www.livability.ie, accessed 17 April 2013).
191. Motivation. Freedom through mobility (http://www.motivation.org.uk, accessed 26 April 2013).
192. Gilson SF, Tusler A, Gill C. Ethnographic research in disability identity: self-determination and community. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1997, 9:7-17. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263(97)00017-2
193. Campbell J, Oliver M. *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London, Macmillan, 1996.
194. Ville I et al. Disability and a sense of community belonging. A study among tetraplegic spinal-cord-injured persons in France. *Social Science & Medicine*, 2003, 56:321-332. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00030-8 PMID:12473317
195. Manns PJ, Chad K. Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1566-1571. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90331-3 PMID:10597807
196. Monnazzi G. Paraplegics and sports: a psychological survey. *International Journal of Sport Psychology*, 1982, 13:85-95.

197. Hanson CS, Nabavi D, Yuen HK. The effect of sports on level of community integration as reported by persons with spinal cord injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2001, 55:332-338. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.55.3.332 PMID:11723975
198. Madorsky JGB, Madorsky A. Wheelchair racing: an important modality in acute rehabilitation after paraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1983, 64:186-187. PMID:6838349
199. McVeigh SA et al. Influence of sport participation on community integration and quality of life: a comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:115-124. PMID:19569458
200. Martin Ginis KA et al. Physical activity and subjective well-being among people with spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*, 2010, 48:65-72. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.87 PMID:19581918
201. Slater D, Meade MA. Participation in recreation and sports for persons with spinal cord injury: review and recommendations. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:121-129. PMID:15201471
202. Tasiemski T, Brewer BW. Athletic identity, sport participation and psychological adjustments in people with spinal cord injury. *Adapted Physical Activity Quarterly; APAQ*, 2011, 28:233-250. PMID:21725116
203. Anneken V et al. Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2010, 48:393-399. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.137 PMID:19841634
204. Wu SK, Williams T. Factors influencing sport participation among athletes with spinal cord injury. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 2001, 33:177-182. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00005768-200102000-00001 PMID:11224802
205. Cooper M. Come, fly with me! *Sports N'Spokes*, 2004, 30:8-13.
206. Martin B. Bike on! *Sports N'Spokes*, 2001, 27:43-49.
207. Thompson M. Flip pin'out. *Sports N'Spokes*, 1999, 25:16-18.
208. Motivation. The affordable, quality sports wheelchair 2011. (http://www.motivation.org.uk/sports/sports-wheelchair, accessed 14 April 2011).

Capitolo 7

Lesione midollare e ambienti accessibili

“Dopo alcuni mesi in ospedale ed un po’ di riabilitazione, ho incontrato parecchie sfide al mio ritorno in comunità. Primo, non potevo arrivare al mio posto di lavoro, il quale era al terzo piano di un palazzo a cinque piani. Non potevo più usare le scale e non c’erano ascensori. Secondo, non avevo accesso a molti servizi a causa del modo in cui sono stati costruiti gli edifici nella mia comunità. Ho dovuto percorre lunghe distanze per cercare luoghi accessibili per avvalermi dei servizi. Ho perso la mia macchina quando mi hanno sparato, e quindi dovevo contare sui mezzi pubblici, e molti degli operatori non erano propensi ad accomodare una persona nella carrozzina. Molto deve essere fatto dal governo per far rispettare le leggi da queste parti.”

(Robert, Uganda)

“L’accessibilità agli ospedali era un altro problema. Mentre tutti i grandi ospedali erano accessibili alle carrozzine, le cliniche come quelle dentistiche, oculistiche, etc. non lo erano. Alcune erano perfino al secondo o terzo piano di palazzi senza ascensori. In questi casi, spesso sono stato portato nella mia carrozzina su per le scale, il che è un’avventura difficile e pericolosa, ma ho dovuto farlo svariate volte. I bagni in molti ospedali non erano accessibili ai disabili. Immagino che l’atteggiamento verso la mancanza di bagni accessibili era: ‘Non ci sono molti pazienti con la Lesione Midollare, quindi perché sprecare spazio?’”

(Alexis, India)

“Quando esco per fare qualcosa con la mia carrozzina elettrica, potrei prendere un taxi, o i mezzi di trasporto pubblici, o un treno ad alta velocità. Tuttavia, queste opzioni sono costose anche con lo sconto riservato alle persone disabili. Ci sono solo alcuni autobus pubblici con sistemi di elevazione, e bisogna prenotarli con una settimana di anticipo. Quindi in caso di un’emergenza, non si può fare affidamento per il trasporto all’uso degli autobus pubblici. Inoltre, solo alcune linee hanno fermate senza scalini. Per questo motivo, normalmente prendo il taxi per muovermi e la tariffa è molto costosa.”

(Co-Han Yee, Taiwan, China)

“Per me è molto difficile uscire di casa. I marciapiedi sono molto irregolari ed in cattive condizioni. Dipendo sempre dagli altri per muovermi. I mezzi pubblici nella zona della città dove vivo sono in cattive condizioni ed è molto difficile per me prenderli, anche con aiuto. Non riesco ad essere indipendente. Come posso essere partecipe della società in questo modo! Mi sento frustrato, faccio uso di cocaina e marijuana e suono la chitarra.”

(Diego, Argentina)

Ho ricostruito la mia casa dopo il terremoto visto che la casa originale era totalmente distrutta. Ma io e la mia famiglia non avevamo nessuna idea di come rendere l’ambiente agevole per i miei spostamenti. L’ONG ha adattato il bagno e la cucina per facilitare i miei movimenti. Prima dell’adattamento non potevo nemmeno andare al bagno, ma ora posso farmi il bagno da solo. Posso cucinare da seduto nella carrozzina. Tutto è comodo e non trovo grandi problemi quando sono a casa.”

(Chen, Cina)

7

Lesione midollare e ambienti accessibili

Gli ambienti fisici possono facilitare la partecipazione delle persone con lesione midollare (PLM) o agire come barriere alla partecipazione. L'accessibilità è uno dei principi generali trasversali riportati nell'Articolo 3 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD) mentre l'Articolo 9 sottolinea specificamente l'importanza dell'accessibilità, includendo edifici e trasporti (1). L'accessibilità assicura il diritto di vivere indipendentemente nella comunità (Articolo 19) e di partecipare pienamente in tutte le attività della vita; non garantire l'accessibilità potrebbe costituire una discriminazione. Questo capitolo focalizza l'attenzione sugli alloggi, sui trasporti e sugli adattamenti pubblici necessari a raggiungere questi risultati.

L'ambiente fisico ed i trasporti sono tra le barriere più rilevanti per le PLM (2–6). I dati sugli effetti di questi fattori sulla partecipazione sono ancora scarsi (7). Le misure di accessibilità devono rispondere alla serie di bisogni delle PLM: rendere la propria casa accessibile alla carrozzina è vitale, ma se l'accessibilità finisce sulla porta d'ingresso e l'individuo non può muoversi nella comunità, usare i mezzi di trasporto e partecipare all'istruzione, all'occupazione o ad altre attività sociali, allora l'ambiente resta una barriera. Le strategie di accessibilità sono limitate dai costi e dalle risorse umane, ma i miglioramenti incrementali sono sempre possibili (8). Per i paesi che hanno ratificato la CRPD, è necessario dimostrare i progressi verso l'accessibilità completa secondo il concetto di "progressiva realizzazione". Assicurare l'accessibilità per le PLM rende più facile, anche per tutti gli altri, destreggiarsi bene nel mondo.

Barriere che incontrano le PLM

La reintegrazione nella comunità dipenderà dalla misura in cui una PLM può superare le barriere ambientali. In quesata sezione, le barriere ambientali vengono esaminate progressivamente, iniziando con gli *alloggi* – a cui una persona colpita da poco dalla LM deve ritornare dopo la riabilitazione – poi continuando con i *trasporti*, che sono vitali per partecipare nella comunità, e terminando con gli *edificipubblici* – come scuole e luoghi di lavoro – dove è necessario l'accesso viene richiesta l'accessibilità nel rispetto dei diritti all'istruzione ed all'occupazione.

Alloggi

La propria casa è l'ambiente più importante nella vita (9–11). Per gli adulti con LM, lasciare l'ospedale riabilitativo potrebbe essere difficile se le loro case hanno barriere come scale, bagni piccoli e cucine inaccessibili (12–14), che li rendono a tutti gli effetti "prigionieri nella propria casa" (15). Il risultato potrebbe essere quello che spesso viene chiamato "occupazione posti letto," dove i pazienti sono pronti per tornare a casa, ma sono costretti a rimanere in ospedale a causa di alloggi insufficientemente accessibili (16,17).

Il bisogno non soddisfatto di alloggi accessibili è un problema globale per le persone con disabilità, in particolare per coloro che hanno menomazioni motorie come la LM, anche se i dati disponibili sono pochi. Le evidenze ricavate da sondaggi svolti in Sud Africa dimostrano che le persone con disabilità normalmente vivono in alloggi scadenti rispetto a quelli delle persone non disabili (18). Gli studi provenienti da diverse regioni del mondo suggeriscono che, nella maggior parte dei paesi a basso reddito, le persone con restrizioni varie e motorie hanno limitazioni nella mobilità a casa, anche se è da notare che vivere insieme alle famiglie è normale per tutti in questi contesti (19,20). Anche nei paesi dove i livelli delle case di proprietà sono elevati, il supporto finanziario per l'adattamento degli alloggi può essere inadeguato (21). Nel Regno Unito, ad esempio, una ricerca ha dimostrato che l'apporto per le persone con disabilità è insufficiente in termini di alloggi accessibili e di finanziamenti per i costi di adattamento (22–24). È stato stimato che circa 78 000 utilizzatori di carrozzine nel Regno Unito hanno bisogni d'alloggio non soddisfatti (25).

Se una PLM non può permettersi una casa di proprietà, e se vivere con i familiari non è un'opzione, gli alloggi sociali potrebbero essere un'alternativa (26, 27). In Europa l'approvvigionamento spazia da meno del 2% del totale degli alloggi (Estonia, Grecia, Spagna), fino al 35% (Paesi Bassi) (28). La domanda per gli alloggi sociali è generalmente molto maggiore dell'offerta (26). Anche quando gli alloggi sociali sono disponibili, raramente sono sufficientemente accessibili. Questa carenza permane anche quando gli alloggi sociali gestiscono una quota dedicata alle persone con disabilità, nei paesi come El Salvador, India e Thailandia (19,20). Ironicamente, gli alloggi sociali accessibili sono spesso occupati da persone senza disabilità: in Inghilterra solo il 22% delle case con standard per carrozzine sono affittate a famiglie con utenti di carrozzine (25).

Trasporti

L'accesso ai trasporti è necessario per partecipare all'istruzione, all'occupazione ed alle attività sociali fuori casa. I trasporti pubblici sono spesso inaccessibili alle PLM (6,29). Rampe, sistemi di elevazione e sistemi di blocco per la sicurezza potrebbero essere assenti, non mantenuti o non efficienti, ed il personale dei trasporti potrebbe non essere istruito sulle caratteristiche della funzione di accessibilità (31). Negli autobus a percorso fisso e nei sistemi ferroviari la destinazione desiderata potrebbe non essere vicina alle fermata dell'autobus o del treno (30). I sistemi pubblici di trasporto che operano su richiesta, come i taxi accessibili alle carrozzine, potrebbero richiedere di un appuntamento fissato diversi giorni di anticipo, riducendo così la flessibilità (30). Un veicolo proprio potrebbe essere un'alternativa se esistono risorse a sufficienza (economiche e tecniche), in quanto i costi per la modifica dei sistemi di guida o degli adattamenti del veicolo possono essere proibitivi. Gli aeroporti e le compagnie aeree dovrebbero avere disposizioni che assicurino alle PLM la possibilità di volare. Tuttavia i bagni sugli aerei sono spesso inaccessibili e, in alcuni casi, vi sono regolamenti che impediscono agli individui che non possono muoversi indipendentemente di viaggiare da soli (32).

Alla base di questi problemi pratici ci sono fallimenti sistemici. Ad esempio, una rottura nella "catena del viaggio" (ovvero quando una parte del tragitto non è accessibile) può voler dire che gli

utenti di carrozzine non possono raggiungere la loro destinazione (33). Anche dove le leggi impongono esplicitamente l'accessibilità alla mobilità per i trasporti pubblici, queste potrebbero non essere efficaci, soprattutto nei paesi in via di sviluppo, perché le risorse per metterle in atto sono insufficienti (34). Se le normative richiedono che quando si comprano nuovi taxi a furgoncino siano accessibili alle persone con disabilità, la compagnia potrebbe evitare tali normative acquistando solo furgoncini usati (35). Visto che i taxi ed i minibus accessibili su i paratransit (mezzi di trasporto per persone con disabilità)/servizi speciali di trasporto sono costosi da acquistare, potrebbe essere una sfida rendere il servizio redditizio e sostenibile (35–37).

Edifici pubblici

L'inaccessibilità degli edifici pubblici può ostacolare la partecipazione delle PLM (38,39). Gli studi dimostrano che le cinque aree maggiori in cui l'accessibilità è fondamentale per la partecipazione degli utenti in carrozzina sono il parcheggio, i percorsi d'accesso agli edifici pubblici, le rampe, gli ingressi ed i bagni/WC (40,41). Per esempio, un sondaggio nel Sud Africa ha trovato che meno del 10% degli ospedali aveva WC pienamente accessibili alle persone con disabilità (42). Le porte sono spesso troppo pesanti per essere aperte dalle PLM, potrebbero mancare: i corrimani – essenziali per le PLM che possono camminare con le stampelle – e inoltre marciapiedi irregolari o selciati, percorsi stretti, terreni ripidi e la mancanza di cordoli a scivolo possono compromettere l'accessibilità agli alloggi pubblici per le persone in carrozzina (43–45). Gli attraversamenti stradali ed i pavimenti/marciapiedi non sicuri contribuiscono all'elevato tasso di infortuni causati dai veicoli nei confronti degli utenti in carrozzina (46–48).

Il progresso nell'affrontare problemi di accessibilità è spesso poco uniforme. In alcune città degli Stati Uniti, i tassi di conformità per gli edifici costruiti dopo il 1980 erano molto elevati – 97% in una città (49). Altrove, però, come in Turchia, negli Emirati Arabi Uniti e nello Zimbabwe, i tassi sono meno della metà, ed il progresso verso l'accessibilità è segnalato come molto lento (50–52). In alcuni casi la situazione è terribile: in Ibadan, Nigeria, meno del 18% degli edifici pubblici sono stati rilevati come accessibili alle carrozzine (53), mentre a Bangkok, Thailandia, un sondaggio ha trovato che quasi nessun edificio pubblico o privato era pienamente accessibile agli utenti di carrozzine (54).

Come con i trasporti, non è sufficiente avere leggi, politiche e standard se poi non vengono applicati. In un sondaggio recente di 36 paesi in Asia e nel Pacifico, 25 avevano normative riguardanti l'accessibilità agli edifici pubblici ed ai trasporti, eppure nessuna di queste leggi e standard erano obbligatori o supportati da meccanismi per applicarli (55). Un sondaggio delle Nazioni Unite tra 114 paesi, ha trovato che, mentre quasi la metà aveva politiche di accessibilità per gli edifici pubblici, la maggior parte non aveva programmi educativi pubblici per spiegare l'accessibilità e molti non avevano assegnato risorse finanziarie per implementare le politiche o non avevano alcuna agenzia ufficiale per far applicare o monitorare tali politiche (1). In tutti gli ambiti, i fattori che intralciano l'accessibilità sono:

- l'assenza di quadri normativi e di standard d'accessibilità;
- la mancanza dei meccanismi di applicazione;
- la mancanza di risorse finanziarie o politiche di appalti pubblici incentrata sull'accessibilità;
- limitazioni istituzionali (come la mancanza di cooperazione fra agenzie pubbliche e private, o la capacità inadeguata di pianificare);
- una mancanza generale di consapevolezza della necessità e dei benefici della accessibilità a tutti i livelli;
- l'assenza della partecipazione degli utenti nello sviluppo e nell'implementazione delle politiche.

Affrontando le barriere

Quasi tutte le barriere che affrontano quotidianamente le PLM nell'ambiente fisico, nei trasporti ed in altri servizi e strutture che sono aperti o disponibili al pubblico, sia negli ambienti rurali che in quelli urbani, possono essere affrontate. Inoltre, per fare ciò sono disponibili buone prassi innovative ed economicamente fattibili.

Misure trasversali

Le seguenti misure sono rilevanti in tutti i contesti ambientali degli alloggi, dei trasporti e degli edifici pubblici.

L'***impiego della progettazione universale*** ha il potenziale non solo di assicurare l'accesso per le persone con disabilità, ma anche di beneficiare le persone anziane, i genitori ed altri che hanno difficoltà con la mobilità negli edifici, con i trasporti e nella comunità (14, 33).

Lo sviluppo degli standard di accessibilità può assicurare l'accesso per persone che usano le carrozzine, incluse le PLM. La CRPD richiede agli Stati Membri di sviluppare, promulgare e monitorare l'implementazione dei minimi standard per l'accomodamento pubblico (1). Questi dovrebbero includere, per gli utenti di carrozzine, l'accesso agli edifici – cordoli a scivolo, attraversamenti pedonali sicuri, ed ingressi accessibili – insieme all'accessibilità all'interno degli edifici, in particolare nei bagni. Nonostante la rimozione degli ostacoli maggiori faccia una notevole differenza per le persone nelle carrozzine, la piena accessibilità dovrebbe sempre rimanere l'obiettivo. Gli standard dettagliati sono prontamente disponibili nazionalmente ed internazionale (ad es. (41,56)). Questo include sempre di più i contesti a basso e medio reddito. In Uganda, ad esempio, il Sindacato Nazionale delle Persone Disabili d'Uganda insieme al Ministero del Genere, Lavoro e Sviluppo Sociale hanno prodotto standard per l'accesso (57). Gli standard potrebbero necessitare di una revisione per rispondere ai cambiamenti tecnologici ed ai bisogni (ad es. il design della carrozzina, la diffusione incrementale dell'obesità).

L'applicazione degli standard di accessibilità. Negli Stati Uniti, gli standard facoltativi sono stai creati dalla legge nel 1961, ma si sono subito dimostrati inefficaci e furono sostituiti da standard obbligatori nel 1968 (58), i quali furono rafforzati una decina di anni dopo da una procedura nella quale gli individui potevano denunciare gli edifici pubblici che erano inaccessibili. Questo approccio è stato rafforzato ulteriormente dalle disposizioni del *Americans with DisabilitiesAct (1990)* [Legge sugli Americani con Disabilità (1990)]. Adesso i comuni e le imprese adesso incorporano l'accessibilità nei loro piani per le nuove costruzioni per evitare possibili denunce. L'applicazione necessita di un'agenzia responsabile o un altro punto di contatto per monitorare la conformità con gli standard.

Coinvolgimento delle PLM, insieme ad altri gruppi con disabilità, nel dare priorità agli investimenti per promuovere e monitorare i risultati dell'accesso. Le persone con disabilità dovrebbero essere coinvolte nello sviluppo degli standard, nell'accesso alla valutazione, nella ricerca della conformità (ad es. (59)), nel monitoraggio dell'accesso e nelle campagne per i miglioramenti (60). Il *Council of Canadians with Disabilities* [Consiglio dei Canadesi con Disabilità], ad esempio, ha lavorato per circa 30 anni con città e province per monitorare l'implementazione degli standard d'accessibilità e per dare consigli su questioni comei i requisiti di spazio per l'uso delle carrozzine negli edifici (61). In America Latina, le organizzazioni delle persone con disabilità, come *Libre Acceso* Messicano e il Brazil's Center for Independent Living [Centro Brasiliano per Vivere Indipendentemente], hanno attivamente fatto campagne per l'accessibilità nei trasporti, partecipato nello sviluppo e nella promulgazione delle linee guida sull'accessibilità, ed hanno promosso il loro utilizzo (62). In Giappone e negli Stati Uniti le persone con disabilità hanno svolto un ruolo chiave nel monitorare l'implementazione

dell'accessibilità attraverso le valutazioni e i contributi alle consultazioni (63).

Formazione per le parti interessate ai problemi di accessibilità che incontrano le persone con disabilità. La consapevolezza e la conoscenza dell'accessibilità nella sfera pubblica è vitale. La formazione sulla consapevolezza e sulla parità dei diritti delle persone con disabilità aiuta a cambiare gli atteggiamenti e migliora il rispetto nei confronti delle persone con disabilità che utilizzano le strutture. Informazioni tecniche di base sui bisogni e sulle soluzioni dell'accessibilità sono utili per coloro che sviluppano e fanno rispettare le politiche. I corsi di formazione universitari e continuativi per architetti, ingegneri e progettisti dovrebbero includere la conoscenza dei principi e delle pratiche di progettazione universale e dell'accessibilità come elementi standard dei corsi (60). Ad esempio, dal passaggio nel 2008 del Malaysia's*People with DisabilitiesAct*(Legge Malesiana per Persone con Disabilità) le università malesiane sono state incoraggiate ad introdurre corsi di "architettura senza barriere" che incoraggiano la ricerca, la disseminazione di soluzioni di accessibilità e aumentano la consapevolezza pubblica. In Colombia, l'Università Nazionale ha preparato un manuale sull'accessibilità dell'ambiente edificato e dei mezzi di trasporto (19).

Enti privati che offrono strutture e servizi che sono aperti o disponibili al pubblico devono prendere in considerazione tutti gli aspetti dell'accessibilità per persone con disabilità. Industrie commerciali coinvolte nella costruzione e nell'arredamento di case dovrebbero essere incoraggiate ad implementare i principi di progettazione universale nei loro progetti e nei loro processi di sviluppo, nonché a condividere queste informazioni con chi formula le politiche a livello nazionale (64,65).

Ulteriore ricerca è necessaria su ciò che funziona per migliorare l'accessibilità. Nonostante la competenza nella progettazione universale, ci sono ancora lacune nella conoscenza di ciò che funziona per migliorare l'accessibilità in tutti i contesti, dalle case alle comunità. Poco è noto su come esattamente l'ambiente fisico limita, e come può essere modificato per facilitare la partecipazione delle persone con disabilità (6,7,66–69). Sebbene ci siano stati dei progressi significativi, fra le priorità di ricerca più urgenti si trova il bisogno di uno strumento affidabile e valido per valutare lamisura in cui l'ambiente edificato costituisce una barriera per persone con limitata mobilità (3,68,70–74). La valutazione e la stima della misura di inaccessibilità (69) costituiscono il primo passo verso un approccio basato sulle prove per lo sviluppo degli standard.

Sono inoltre necessarie prove per mostrare i benefici economici e sociali di rendere gli ambienti accessibili.

Alloggio

Le soluzioni alle barriere degli alloggi devono includere le modifiche degli alloggi esistenti (compresa l'edilizia sociale) e la costruzione di nuovi alloggi accessibili.

Le modifiche appropriate delle case per le PLM hanno un ampio raggio di benefici sociali. Gli adattamenti delle case consentono alle PLM di lasciare gli ospedali ed altri contesti sanitari costosi. Inoltre, possono ridurre lo sforzo degli assistenti, prevenire infortuni, migliorare la salute generale ed il funzionamento, e ridurre l'esclusione sociale (14,75–78). Le modifiche dell'ambiente di casa per facilitare il funzionamento possono variare ampiamente e potrebbero cambiare nel tempo. Strutture basilari possono includere rampe, superfici del pavimento con poco attrito e piani di lavoro abbassati. Modifiche più costose possono includere montascale o ascensori, ed un citofono o altri sistemi di controllo (77). La valutazione nel tempo delle interazioni tra la persona e l'ambiente potrebbe essere necessaria per massimizzare il funzionamento in casa (79). È importante soddisfare sempre le norme culturali per rendere gli alloggi desiderabili ed evitare uno "stile-istituzionale" come soluzione di design (24).

Modificare alloggi esistenti può essere conveniente. Uno studio in Svezia di PLM ha trovato che fino al 30% dei trasferimenti a case di cura potevano essere evitati se gli alloggi fossero stati resi accessibili (80), un risultato che è stato riprodotto in Inghilterra (81). È stato dimostrato che fornire agli occupanti proprietari, locatori e locatari "sovvenzioni per servizi ai disabili" per finanziare le modifiche delle case in tutto il Regno Unito è conveniente quando viene paragonato con i costi di trasferire gli individui ad altre modalità di vita (82). In Canada, il ResidentialRehabilitation Assistance Program for Persons with Disabilities [Programma di Assistenza Residenziale Riabilitativa per Persone con Disabilità], amministrato dalla Società Canadese per Mutui e Alloggi, offre assistenza finanziaria per permettere ai proprietari ed ai locatori di pagare per il miglioramento dell'accesso alle loro proprietà (83).

L'informazione è necessaria per promuovere gli alloggi accessibili. Negli Stati Uniti, l'Università di Stato del Colorado ha prodotto opuscoli tecnicamente dettagliati ed un sito web che possono essere utilizzati dai costruttori per conoscere i requisiti spaziali ed altri dettagli per la ristrutturazione della casa in funzione della carrozzina (84). Le risorse disponibili dai programmi del Community-basedRehabilitation (CBR) [Riabilitazione su base comunitaria] in India, che utilizzano le linee guida per l'assistenza sanitaria e per l'integrazione nella comunità dopo la LM prodotte dal Governo Indiano e dal OMS *Community-basedrehabilitation: CBR guidelines*[Riabilitazione con base comunitaria: linee guida CBR] (85), forniscono informazioni basilari sulle modifiche poco costose per la casa e semplici suggerimenti per migliorare l'accesso in contesti a basso reddito.

Collaborazione tra governo, organizzazioni per la disabilità, ed il settore privato (a scopo di lucro e senza fini di lucro) possono aiutare a rendere gli alloggi accessibili. Dal 1997, il National Cooperative Housing Union [Sindacato Nazionale della Cooperativa Alloggi] in Kenya ha collegato il governo, i gruppi per la disabilità ed il settore privato per identificare terreni disponibili ed ha fornito assistenza tecnica e prestiti di capitale per facilitare la costruzione di alloggi accessibili (86). La ricostruzione nello Sri Lanka dopo il terremoto e lo tsunami del 2004 dell'Oceano Indiano è stato un altro esempio che mostra come gli alloggi possono essere resi accessibili per persone con bassi redditi quando i diversi settori collaborano (vedi Riquadro 7.1).

Nuove costruzioni accessibili sono molto meno care rispetto alla ristrutturazione di alloggi esistenti e offrono una scelta più ampia. Per aumentare la quantità di alloggi accessibili, è necessario uno sforzo integrato e coordinato tra il settore pubblico e privato che unisce i regolamenti con i finanziamenti, sviluppa un mercato per le case accessibili, incentiva, coordina agenzie, informa e protegge dalla discriminazione (87,88). Le politiche possono aiutare a creare una percentuale di nuove costruzioni accessibili (10,89). Nel Regno Unito, una risposta all'invecchiamento della popolazione – "LifetimeHomes" – ha prodotto abitazioni che soddisfano un ampio raggio di requisiti per la mobilità a costi aggiuntivi minimi (90). Un altro aspetto importante dell'accessibilità degli alloggi, chiamato "visitabilità", consente alle persone in carrozzina di accedere alle case di parenti o amici i quali potrebbero loro stessi avere o no limitazioni motorie. "Visitabilità" impone caratteristiche come almeno un ingresso senza scalini, ampie porte d'ingresso e bagni al piano terra (91,92).

Una serie di meccanismi finanziari possono essere utilizzati per aumentare gli alloggi accessibili. Questi includono incentivi fiscali e prestiti a basso interesse ai costruttori privati di progetti di case per incoraggiarli a costruire case accessibili – come richiesto dal *Fair HousingAct 1988* degli Stati Uniti e legislazioni simili. Sempre negli Stati Uniti, l'HousingAct del 1959 fornisce contributi in conto capitale ad organizzazioni non-profit per coprire i costi per costruire, ristrutturare o comprare le proprietà. La banca di stato norvegese per gli alloggi (NorwegianHousingBank), in funzione del Programma Ciclo di vita degli

alloggiamenti, offre in maniera analoga prestiti a basso costo ai costruttori per incoraggiarli a costruire case accessibili. Si è ottenuta una maggiore accettazione dal mercato del Ciclo di vita degli alloggiamenti quando è stata associata l'accessibilità alla qualità di design e con l'incoraggiamento delle partnership tra architetti, gruppi per la disabilità e costruttori (80,89). A maggio del 2004, il programma in Oslo ha prodotto 260 873 unità abitative, di cui l'85% sono state occupate da anziani ed il 15% da persone non anziane con disabilità (93). Quando è stato scoperto in seguito che gruppi comunitari erano interessati ad assumere costruttori per gli alloggi accessibili ma non avevano fondi a sufficienza, è stato creato negli Stati Uniti il DisabilityOpportunityFund [Fondo Opportunità per Disabili] nel 2007 per integrare gli incentivi nella legislazione (88).

Riquadro 7.1 Sri Lanka: ripresa in seguito al terremoto e allo tsunami dell'Oceano Indiano nel 2004

Lo tsunami dell'Oceano Indiano nel 2004 è costato decine di migliaia di vite nello Sri Lanka ed ha distrutto innumerevoli edifici. Tuttavia, la ricostruzione ha fornito un'opportunità di sviluppare ambienti più inclusivi. Persone anziane e con disabilità nelle zone rurali dello Sri Lanka spesso trovano difficile muoversi nelle proprie case, e ancor di più nei loro quartieri. Le persone con difficoltà motorie spesso si affidano agli altri per assisterli, cosa che incide sull'indipendenza degli altri familiari compresa la loro capacità di svolgere un'attività professionale a tempo pieno. Non esistono dati statistici affidabili sulla disabilità nello Sri Lanka, ma le decadi di guerra civile hanno aumentato il numero di persone che vivono la disabilità.

Dopo lo tsunami, un'organizzazione locale per disabili, in collaborazione con un'organizzazione internazionale, si è impegnata a ricostruire un villaggio distrutto per renderlo come un modello di villaggio inclusivo, assumendo un architetto ed un terapista occupazionale come consulenti per l'accessibilità. Non erano disponibili standard o linee guida nazionali sull'accessibilità e sono state utilizzate le linee guide europee che si sono dimostrate problematiche a causa del loro timbro urbano ed "europeo".

Con risorse finanziarie limitate, sono state completate 55 abitazioni semplici ma adattabili ed un centro sociale accessibile conformi al capitolato emanato dal governo. Sono stati forniti accessi con rampe o accessi con scalini e ringhiere a seconda dei bisogni. All'interno, tutte le case hanno avuto accesso a livello, porte di larghezze minime specifiche, e tutte le camere avevano lo spazio minimo per la rotazione in carrozzina. È stata aggiunta al lato di ogni abitazione una combinazione di servizi igenici e una zona per il lavaggio a livello accessibile. Dove richiesto sono state fornite maniglie e sedie comode da utilizzare sopra il WC o per la doccia. Interruttori, maniglie e rubinetti sono stati tutti allocati entro i limiti specifici di distanza.

Prima di costruire, gli abitanti anziani e con disabilità insieme ai loro assistenti erano restii ad accettare il nuovo stile degli alloggi, soprattutto il bagno attaccato, ma dopo erano contenti di avere strutture migliori. Le persone senza restrizioni motorie spesso hanno convertito il bagno attaccato in un'altra stanza da letto e costruito una nuova zona per il lavaggio all'esterno. Il centro sociale, con rampe d'accesso e bagni accessibili, ha consentito alle persone con disabilità, a quelle più anziane con difficoltà motorie ed agli assistenti di partecipare agli eventi comunitari anche se normalmente non venivano coinvolte nelle attività sociali.

Sono state imparate importanti lezioni, quali:

- La progettazione inclusiva deve tener conto delle circostanze economiche e degli aspetti culturali
- L'uso delle linee guide sviluppate per i paesi ad alto reddito potrebbero non essere appropriate in paesi a basso reddito, soprattutto nelle zone rurali. Si possono trovare soluzioni migliori che si adattano alle condizioni locali.
- Una attenta supervisione è stata necessaria nella fase di costruzione, in quanto i costruttori non avevano familiarità con gli elementi principali del progetto.

Altri meccanismi – come l'etichettare esplicitamente le case come "accessibili" o aggiudicare premi per il design – potrebbero incoraggiare la costruzione degli alloggi accessibili. Etichettare le case come "accessibili" potrebbe essere di aiuto a combattere gli stigma associati con vivere in una casa "speciale" e potrebbe stimolare la domanda dei consumatori. In un progetto abitativo svolto dalla comunità in British Columbia, Canada, ad esempio, il concetto di "flexhousing" (case trasformabili) è stato utilizzato per progettare, ed aumentare la domanda per le case accessibili alle carrozzine nella comunità di Seabird Island (94). Il design del flexhousing consente ai residenti di cambiare facilmente le connessioni fra le camere e la grandezza delle camere per aumentare l'accessibilità. Sono stati assegnati premi nazionali a progettisti ed architetti e premi di servizio comunitario per i progetti di alloggi accessibili che sono stati utilizzati in Australia e nel Regno Unito allo scopo di incoraggiare la costruzione degli alloggi accessibili (89).

Migliorare l'edilizia sociale accessibile è importante per le PLM che hanno risorse finanziarie limitate. Il finanziamento complesso ed i requisiti di coordinamento per fornire alloggi sociali o sovvenzionati di alta qualità crea sfide, anche nei paesi più ricchi (26,27). Molti approcci innovativi che rendono l'edilizia sociale accessibile si sono sviluppati nei paesi di tutta l'Europa negli ultimi 20 anni (95–97), spesso grazie all'invecchiamento della popolazione (81). Questi comprendono:

In Danimarca una società cooperativa edilizia ha costruito blocchi di appartamenti collegati da aree comuni per persone con difficoltà motorie. Il Governo danese ha finanziato i costi di costruzione, mentre i finanziamenti privati hanno coperto i costi delle strutture aggiuntive per disabili e le autorità locali pagano i costi dell'assistenza sanitaria. Gli "alloggi per i bisogni speciali" (per persone con disabilità, persone anziane e famiglie numerose) costituiscono il 50% della nuova edilizia sociale in Danimarca (98).

In Svezia, è stato costruito un complesso di alloggi a Stoccolma su terreni ex-industriali forniti da un'impresa privata che lavorava con urbanisti per progettare e costruire cooperative di complessi residenziali accessibili con un centro sociale, un asilo, un centro giovanile ed una clinica (96).

Nei Paesi Bassi, dal 1997, tutte le nuove abitazioni nel settore privato e nell'edilizia sociale devono essere progettate in conformità con gli standard delle case adattabili stabiliti nel codice edilizio nazionale, il quale presenta aspetti come soglie, requisiti di spazio per le carrozzine, larghezze delle porte, e le altezze delle prese elettriche e delle superfici di lavoro.

Il divario tra la domanda del consumatore e l'offerta del governo può essere ridotto attraverso la fornitura delle informazioni. Nel Regno Unito, il Registro Londinese degli Alloggi Accessibili è progettato per incoraggiare i proprietari di strutture edili sociali ad eseguire adattamenti d'accessibilità (91). Il Registro non solo funge da canale d'informazione per le persone che hanno bisogno di alloggi accessibili, ma stabilisce anche i criteri di accessibilità attraverso la categorizzazione dell'edilizia sociale in funzione degli standard dettagliati sull'accessibilità per le carrozzine che riguardano ogni aspetto delle case (99). I registri degli alloggi accessibili sono stati sviluppati anche dai governi locali e dalle organizzazioni per le persone con disabilità in alcune parti del Canada e dell'Australia (100). Approcci simili sono stati sviluppati con successo in Ruanda come parte di un programma estensivo per fornire alloggi accessibili agli ex combattenti ed ai civili con disabilità in seguito al genocidio del 1994 (101).

È importante che le soluzioni per gli alloggi non segreghino le persone con disabilità. Perciò, la progettazione universale e l'inclusione di alloggi accessibili all'interno dei contesti residenziali misti sono le soluzioni preferite.

Trasporti

I trasporti pubblici utilizzabili sono uno dei facilitatori più importanti per le persone con disabilità

(102). Le politiche dei trasporti dovrebbero essere un componente della strategia nazionale per la disabilità, mentre l'accesso dovrebbe essere parte di ogni strategia nazionale dei trasporti. L'accessibilità dei trasporti viene affrontata al meglio con politiche comprensive che possono essere monitorate da un'agenzia responsabile con la partecipazione delle persone con disabilità. È più efficace e meno costoso costruire accessibilità nei trasporti dall'inizio piuttosto che aggiungerla dopo (8). Le sfide non si limitano a quelle strutturali e finanziarie; sono anche spesso psicologiche – come la paura per la propria sicurezza (34,36,62,103).

Le strategie che possono essere utilizzate per promuovere l'accessibilità attraverso una serie di opzioni per il trasporto vengono descritte di seguito.

Autobus a percorso fisso, tram, metropolitane e sistemi ferroviari

Il rinnovamento di un sistema pubblico esistente presenta problemi tecnici e finanziari (104), come l'assicurare i requisiti spaziali per le carrozzine, superare le differenze di altezza tra i livelli della strada e dei veicoli, e limitare il divario fra il veicolo e la piattaforma (105,106). Gli autobus con sistema di inginocchiamento laterale pneumatico, gli impianti di risalita automatici, gli ascensori e le rampe possono trasformare l'accessibilità. Le metropolitane nelle città più grandi del mondo stanno diventando sempre più accessibili (107), ed i sistemi rapidi di trasporto in città come Calgary, Canada; Pechino, Cina; e Dar es Salaam, Tanzania, hanno implementato i principi di progettazione universale (104,108–110). L'obiettivo dovrebbe essere quello di implementare soluzioni che si interfacciano con la gamma più ampia di difficoltà motorie, invece di affidarsi a soluzioni ad hoc come le rampe pieghevoli o gli impianti di risalita portatili che dipendono dalla disponibilità del personale (111).

Servizi di trasporto speciali

Il bisogno di trasporti che siano perfettamente accessibili agli utenti di carrozzina (33,112) ha avviato il movimento di richiedere approcci reattivi, come i servizi di paratransit(mezzi di trasporto per persone con disabilità) trovati in entrabmi i contesti ad alto e basso reddito (113,114). Tuttavia questi servizi di trasporto speciali (STS) possono essere percepiti come "trattamenti speciali" per alcuni, o come troppo costosi o poco sicuri (35,36). Per rispondere a queste percezioni il progetto "Brukslinjen" svedese è stato avviato nel 2001 per avvicinare i comuni rurali ed urbani allo scopo di integrare pienamente il sistema di trasporto esistente – includendo gli autobus scolastici ed altro traffico stradale regolare – con il percorso variabile STS. Il progetto Brukslinjen è stato esteso a tutto il paese (35,37). La Svezia fa molto affidamento sui taxi per STS (35). Una soluzione più tecnologica è stata implementata con RegioTaxi KAN nei Paesi Bassi e l'iniziativa FLIPPER a Bologna in Italia. Entrambi utilizzano un sistema di domanda reattivo basato sulla telemetria in cui i centri di spedizione viaggi usano la prenotazione computerizzata e sistemi automatici di localizzazione del veicolo. Queste informazioni vengono analizzate da un software che ottimizza i percorsi che integra il sistema di paratransitcon il sistema pubblico, taxi privati, ed altri servizi. Utilizzando un singolo voucher, un individuo può ordinare un percorso e poi essere diretto ad una serie di opzioni interdipendenti di trasporto (115).

Taxi, minibus e risciò

Alcune grandi città favoriscono i taxi privati accessibili. La flotta di taxi a Londra, Regno Unito, ad esempio, è accessibile al 75% (circa 24 000 veicoli) (35). Poiché i costi dei taxi accessibili, insieme a quelli per infrastrutture di una rete coordinata, possono essere fuori dalla portata di tutti nei contesti a basso reddito, opzioni a basso costo, come i risciò, i minibus e i taxi a pedali, possono essere adattati economicamente per le persone con disabilità (62). In alcune situazioni, e per le

PLM che sono in grado di trasferirsi fuori dalla loro sedia, queste forme di trasporto potrebbero essere una buona opzione. I minibus-taxi nel Sud Africa, i *chapa 100* in Mozambico, e i *micros* in Messico forniscono a tutti una buona mobilita da cordolo a cordolo grazie alla loro dimensione ridotta e alla loro presenza ovunque (62).

Collaborazione tra pubblico e privato

Molte soluzioni di trasporto si affidano alla collaborazione tra pubblico e privato. Quando il settore pubblico affronta tagli e il trasporto pubblico ufficiale degenera, il divario è spesso colmato da taxi privati, minibus o altri servizi veicolari che competono per una fetta del mercato. Uno studio analitico sui trasporti in Georgia, Ghana e Kazakistan ha indicato che una volta che i servizi privati entrano a far parte del mercato dei trasporti, tendono a rimpiazzare il sistema pubblico, ed una volta radicati, fanno resistenza ai regolamenti o all'adesione dei requisiti di accessibilità (116). L'aumento della mobilità dei consumatori in collaborazione con il governo ha avuto successo nell'aumentare i trasporti accessibili nei sistemi Integrati dei Trasporti Veloci a Città del Capo e a Johannesburg, Sud Africa (111), come pure nel Dar es Salaam Progetto Trasporti Veloci nella Repubblica Unita di Tanzania, la quale integra pienamente le reti dei trasporti pubblici con gli operatori privati del paratransit (113). Già negli anni settanta del secolo scorso, il Brasile è divenuto leader nell'implementazione di schemi di priorità per gli autobus ad alto flusso, ma le limitazioni economiche hanno reso difficile il finanziamento di infrastrutture pubbliche nelle città. Tuttavia, invece di abbassare la qualità dei servizi accessibili, stimolati dalle proteste dei gruppi rappresentanti le persone anziane e disabili, le città brasiliane hanno optato per la collaborazione tra pubblico e privato per il trasporto rapido di autobus con piena accessibilità (117).

Istruzione

Il successo di ognuna di queste strategie dipende dalla cooperazione del personale istruito e ben informato dei trasporti. I sistemi di ritenuta negli autobus sono poco utili se gli operatori non sono stati preparati ad usarli. Gli autisti dei taxi potrebbero avere veicoli accessibili, ma potrebbero ancora evitare le persone in carrozzina a causa della percezione della associata scomodità. Anche i dirigenti ed i politici potrebbero non comprendere l'importanza dell'accessibilità o il bisogno di linee guida ben studiate riguardanti soluzioni di accesso poco costose (108).

Trasporti privati

Per molte persone nei paesi ad alto reddito, i veicoli adattati e di proprietà privata, promuovono la vita indipendente, la partecipazione nella comunità e un maggior grado di soddisfazione di vita (118–120). L'Articolo 20 del CRPD sulla mobilità personale impone l'accesso agli ausili e agli apparecchi per la mobilità per promuovere l'indipendenza, e richiede che il personale sia addestrato e specializzato. Per coloro che possono trasferirsi in macchina, e che hanno una carrozzina che può essere riposta, il costo dei controlli modificati per la guida in un veicolo con cambio automatico può essere relativamente basso. In paesi come Cina, Malaysia, Thailandia e Vietnam, i motocicli adattati sono una soluzione comune più economica per alcune persone con paraplegia (121).

Per coloro che non possono trasferirsi in un veicolo, i mezzi accessibili alle carrozzine sono una soluzione più costosa, in particolare per le persone tetraplegiche (122), e potrebbero anche necessitare di un amico o assistente per guidare (30). Ciononostante, innovazioni importanti sono state fatte nei sistemi delle tecnologie assistive in alcuni paesi che offrono possibili soluzioni come sussidi e finanziamenti (123–126). In Finlandia, ad esempio, l'acquisto di veicoli privati adattati è sostenuto da una riduzione dell'imposta.

Edifici pubblici

Il successo nel raggiungere l'accessibilità non può essere ridotto ad un solo fattore: leggi applicabili

e buone politiche devono essere unite ad una dirigenza forte, oltre alla collaborazione tra settori, ed un impegno per la progressiva realizzazione di standard di accessibilità appropriati.

Le misure strutturali e politiche come le legislazioni, i regolamenti, gli standard e le politiche edilizie sono necessarie per affrontare la sfida complessa ottenere l'accessibilità negli edifici e negli spazi pubblici, nelle strutture private come i centri commerciali, negozi, ristoranti ed hotel. Tuttavia, la volontà politica ed il supporto istituzionale sono anche necessari per riunire questi componenti. É ancora più importante che queste misure vengano applicate. Vi sono studi che mostrano come, anche quando esistono leggi e politiche che sostengono l'accessibilità, se sono volontarie, per la maggior parte, non vengono rispettate (19–21).

In paesi come Australia, Canada, Germania, India, Nuova Zelanda, il Regno Unito e gli Stati Uniti, dove i requisiti di accessibilità sono direttamente collegati alle legislazioni antidiscriminatorie con disposizioni per le denunce, una causa vinta da un individuo sulla base di inaccessibilità, può portare a multe o ordinanze del tribunale. Un giovane utente di carrozzina nel Regno Unito ha vinto nel 2007 una somma sostanziale contro una delle banche più grandi perché le sedi della banca erano inaccessibili (127). Sebbene queste vittorie siano importanti, l'applicazione delle leggi antidiscriminatorie ha degli svantaggi. Esporre denuncia è costoso e, anche quando va a buon fine, le vittorie non sempre si traducono in cambiamenti del sistema. Se la legge antidiscriminatoria riconosce la difesa "dell'onere indebito" agli accomodamenti ragionevoli, l'accessibilità cambia da un problema dei diritti umani ad una questione di efficacia dei costi, il che è più difficile da obiettare ed è meno chiaro.

Qualsiasi strategia di controllo obbligatoria può portare a risultati negativi, come la conformità parziale, nella quale viene fatto l'accomodamento più facile e più visibile – una rampa all'entrata principale di un centro commerciale, ad esempio – ma nient'altro viene cambiato, lasciando l'utente di carrozzina bloccato una volta che si trova all'interno dell'edificio (128). Tutti i miglioramenti all'accesso sono ovviamente ben accolti, ma accomodamenti costosi e simbolici possono prosciugare il bilancio stanziato e fallire nell'ottenere l'accessibilità completa. Le soluzioni di accessibilità devono anche essere pratiche, non umilianti e di facile utilizzo. Uno studio ha rilevato che i cosiddetti "ascensori accessibili" erano tutti montacarichi – alcuni dei quali erano progettati per il trasporto dell'immondizia – ed erano localizzati in luoghi inaccessibili dell'edificio (49). Un approccio più efficace, anche se limitato nella sua portata, è l'*Act on Licences for Restaurants, Cafes and Bars*[Legge sulle Licenze per Ristoranti, Bar e Pub] che rende l'accessibilità in Germania una condizione necessaria per ottenere la licenza operativa.

In considerazione delle difficoltà dell'approccio di applicabilità obbligatoria, alcuni paesi hanno tentato di offrire incentivi:

- "Warsaw without Barriers" [Varsavia senza barriere] è una campagna in Polonia che offre premi per le soluzioni d'accessibilità più innovative ed efficaci nel centro della città.
- Progetto "Map of Accessible Sofia" [Mappa dei luoghi accessibili in Sofia] in Bulgaria, che ha evidenziato e pubblicizzato i negozi e le strutture accessibili.
- Una parte integrale della Strategia Nazionale per la Disabilità in Irlanda riguardante l'accessibilità pubblica è quella di convincere i costruttori che gli edifici accessibili gli forniranno un buon ritorno sul loro investimento attraverso il miglioramento del valore di mercato, ampliando il potenziale utilizzo, promuovendo un'immagine migliore, facilitando l'utilizzo e aumentando la sicurezza (56) (vedi Riquadro 7.2).
- Nella provincia canadese di Ontario, l'Associazione dei Dirigenti Comunali, in risposta alle disposizioni del *Accessibility for Ontarians with DisabilitiesAct*[Legge sull'accessibilità per gli abitanti di Ontario con disabilità] del 2005, ha creato un sito con gli

"strumenti per l'accessibilità nei comuni" che mette in mostra metodi innovativi per rispettare i requisiti imposti dalla Legge. Il sito web ha favorito un senso di competizione tra i comuni nell'identificare metodi fattibili di costruire edifici e spazi pubblici accessibili (129).

Un indicatore chiave del successo di ogni programma di accessibilità pubblica è la misura in cui è completa ed integrata. Un programma di accessibilità per gli edifici e spazi pubblici e per gli edifici privati aperti al pubblico, dovrebbe ambire a divenire pienamente accessibili a passi graduali ed evitare la trappola del "tutto o niente" in cui i miglioramenti importanti iniziali vengono rimandati perché la completa accessibilità non è ottenibile immediatamente.

Tutti i componenti della strategia – linee guida tecniche, conoscenze e competenze professionali, quadri legislativi e politici, consapevolezza pubblica, volontà politica e risorse economiche – devono essere inglobate in un unico programma di accessibilità attraverso un'agenzia di contatto designata. Questa strategia dovrebbe stanziare finanziamenti per l'accessibilità ed assicurare che le istituzioni di formazione professionale (per l'architettura, urbanistica, design e professioni relative) vengano incoraggiate ad insegnare l'accessibilità (14, 104). Ci dovrebbe essere un collegamento formale tra le persone con disabilità, i professionisti del settore (professionisti della riabilitazione, politici, costruttori, ingegneri, architetti e urbanisti) ed altri attori principali, per assicurare la partecipazione continua nel programma di accessibilità.

Anche la tragedia di una calamità naturale può inoltre presentare un'opportunità di ricostruire con in mente l'accessibilità. Nella Nuova Zelanda il progetto "Accessible Christchurch" è stato lanciato a luglio 2011 per promuovere i bisogni delle persone disabili e per assicurare l'uso degli standard di lifetime design nel ricostruire dopo i devestantirerremoti di quell'anno. Dopo il terremoto e lo tsunami dell'Oceano Indiano nel 2004, gli alloggi nello Sri Lanka sono stati ricostruiti per essere più accessibili (vedi Riquadro 7.1). Così, anche i governi con limitazioni economiche possono muoversi significativamente verso l'accessibilità, come è successo anche ad Haiti (130).

Conclusioni e raccomandazioni

L'ambiente fisico che circonda le PLM può facilitare o impedire la loro partecipazione ed inclusione nella vita sociale, economica, politica e culturale. Vi è un'ampia gamma di barriere, e la maggior parte delle PLM si confronta con almeno alcune di queste barriere alla partecipazione ogni giorno della loro vita (3,6). Migliorare l'accessibilità migliora notevolmente la vita quotidiana di una PLM. Inoltre, l'accessibilità ha valore anche per gli altri, come le persone anziane, genitori con passeggini, e le persone con altre restrizioni (temporanee o permanenti) motorie. L'accessibilità aiuta tutti.

Le politiche e le leggi appropriate d'accessibilità, insieme alla loro efficace applicazione, sono essenziali per creare una "cultura dell'accessibilità". Le seguenti raccomandazioni evidenziano le misure che possono aiutare a creare tale cultura.

Raccomandazioni trasversali

- Adottare la progettazione universale come approccio concettuale di design degli edifici, del sistema dei trasporti e delle case che sono accessibili alle PLM e promuovere la consapevolezza dell'accessibilità su tutti i livelli.
- Sviluppare standard locali d'accessibilità appropriati, rispondendo alle culture, contesti e bisogni locali. Poi includere l'accessibilità come criterio di progetto e di permessi negli alloggiamenti, negli ambienti edificati e nei trasporti, e monitorare la conformità con le leggi d'accessibilità per assicurare che gli standard di accesso universale siano soddisfatti.

Riquadro 7.2 Una verifica sul mantenimento dell'accessibilità

Esternamente

Controllare:

- parcheggi designati sono riservati all'uso di guidatori con disabilità;
- rampe e percorsi di circolazione sono liberi da bici parcheggiate o altre ostruzioni;
- percorsi di circolazione ed uscite d'emergenza dai palazzi ai luoghi sicuri si trovano su superfici che sono libere da ostruzioni e ben illuminate;
- aree in corso di manutenzione o riparazione sono adeguatamente protette e vengono forniti percorsi alternativi, dove necessari, che sono chiaramente indicati;
- le superfici dei percorsi sono ben mantenute, pulite, senza brecciolino, sabbia, fango, ghiaccio, neve e muschio;
- le batterie per le piattaforme elevatrici sono sempre cariche;
- ausili all'evacuazione sono al loro posto.

Ingressi

Controllare:

- spazi per la rotazione in cima alle rampe vengono mantenuti liberi da ostruzioni;
- l'accesso a campanelli, cassette della posta e maniglie è senza ostruzioni;
- le porte sono facili da aprire, ed i meccanismi di chiusura sono impostati alla forza minima necessaria per chiudere la porta;
- gli atri d'ingresso sono liberi da ostruzioni, sia permanenti che temporanei.

Circolazione orizzontale all'interno dell'edificio

Controllare:

- zerbini sono ad incasso e, insieme ai tappeti, sono fissati in maniera sicura in modo da non causare inciampi;
- mantenimento delle finiture del pavimento antiscivolo, (ripulitura tempestiva di versamenti di liquidi) con l'utilizzo di detergenti e cere appropriati;
- sono sostituite le finiture consumate dei pavimenti;
- l'illuminazione artificiale è a livelli adeguati;
- le porte sono facili da aprire, ed i meccanismi di chiusura sono impostati alla forza minima necessaria per chiudere la porta;
- le porte sono tenute chiuse quando non in uso;
- gli spazi per le carrozzine nelle sale d'attesa e altrove sono privi di ostruzioni;
- percorsi di circolazione sono privi di ostruzioni (ad es. cassette degli attrezzi, scatole di file, distributori automatici, fotocopiatrici);
- i rifugi sono privi di ostruzioni;
- l'altezza libera adeguata è mantenuta in tutto l'edificio, senza tracce di cavi per terra o ad altezze inferiori di 220 cm;
- entrata ed uscita da tutti gli ascensori e scale mantenute libere da ostruzioni.

Fonte (56)

- Coinvolgere direttamente organizzazioni di PLM, oltre ad altre organizzazioni per disabili, negli sforzi d'accessibilità, comprendendo la stesura e lo sviluppo di politiche, prodotti e servizi, la valutazione dei bisogni degli utenti, ed il monitoraggio del progresso.
- Fare miglioramenti graduali agli ambienti, cominciando dalle barriere basilari e

lentamente innalzando la barra degli standard e gli obiettivi in concomitanza con la disponibilità delle risorse. Iniziare con edifici pubblici critici quali ospedali, uffici governativi e scuole. Nei contesti con risorse limitate, è necessaria una progettazione strategica che evidenzi le priorità e che illustri una serie di obiettivi in continua espansione, basati su studi pilota per imparare dalle esperienze che cosa ha esito positivo ed in quali contesti.
- Accrescere la consapevolezza per ridurre le percezioni sbagliate ed i pregiudizi nei confronti della LM ed altre disabilità. Assicurare che il personale impiegato nei servizi pubblici e privati sono addestrati a fornire accesso ed a trattare i clienti disabili con rispetto e sensibilità.

Alloggi

- Fornire informazioni sulla convenienza e fattibilità degli adattamenti della casa e della ristrutturazione, e migliorare l'accessibilità economica offrendo sovvenzioni o incentivi fiscali.
- Fornire incentivi pubblici-privati per aumentare la quantità di alloggi accessibili. Incoraggiare le associazioni delle PLM, le autorità locali, le cooperative residenziali e gli altri attori principali a lavorare con i costruttori per progettare e costruire alloggi accessibili.
- Creare un registro di alloggi accessibili per permettere alle PLM di individuare facilmente gli alloggi accessibili appropriati.

Trasporti pubblici

- Rendere l'accessibilità nei trasporti pubblici una parte integrale delle politiche generali di trasporto del paese, monitorandola da un'agenzia responsabile con rappresentanti di persone con esigenze di mobilità ed altri bisogni d'accesso.
- Puntare alla completa continuità di accessibilità attraverso l'intera catena dei trasporti includendo il miglioramento dei marciapiedi e delle strade, degli incroci, e l'accesso agli autobus, tram, treni e altri veicoli.

Edifici e spazi pubblici

- Assicurare la conformità con gli standard per gli edifici e spazi pubblici nuovi o ristrutturati attraverso una combinazione di regolamentazioni legali, multe e condizioni per i permessi, insieme alla consapevolezza pubblica.
- Ambire ad un percorso massimo di circolazione per gli edifici e per le strutture pubbliche prioritarie, in base alla discrezione locale.
- Stabilire un processo di valutazione e nominare un'agenzia governativa responsabile per l'attuazione dei programmi d'accessibilità.

Referenze

1. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
2. Fougeyrollas P. Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disability and Rehabilitation*, 1995, 17:145-153. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638289509166709 PMID:7787197
3. Gray DB et al. A subjective measure of environmental facilitators and barriers for people with mobility limitations. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:434-457. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625377 PMID:17943511
4. Mortenson WB, Noreau L, Miller WC. The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 2010, 48:73-79. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.92 PMID:19636329
5. Noreau L, Fougeyrollas P, Boschen KA. The perceived influence of the environment on social participation among individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2002, 7:56-72. doi: http://dx.doi.org/10.1310/1UGA-EY2T-N6XP-1PHE
6. Whiteneck G et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1793-1803. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.024 PMID:15520974

7. Reinhardt JD, Post MWM. Measurement and evidence of environmental determinants of participation in spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 15:26-48. doi: http://dx.doi.org/10.1310/sci1504-26
8. WHO. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2011.
9. Dovey K. Home and homelessness. In: Altman I, Wener CM, eds. *Home environments, human behavior, and environment: advances in theory and research*. New York, NY, Plenum, 1985:33–63.
10. Heywood F. The health outcomes of housing adaptations. *Disability & Society*, 2004, 19:129-143. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0968759042000181767
11. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health intersection of poverty and environmental exposures. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008, 1136:276-288. doi: http://dx.doi.org/10.1196/annals.1425.032 PMID:18579887
12. Mann WC et al. Environmental problems in the homes of elders with disabilities. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 1994, 14:191-211.
13. Stark S. Creating disability in the home: the role of environmental barriers in the United States. *Disability & Society*, 2001, 16:37-49. doi: http://dx.doi.org/10.1080/713662037
14. Steinfeld E, Shea SM. Enabling home environments: identifying barriers to independence. *Technology and Disability*, 1993, 2:69-79.
15. Toran K. *Accessible housing database and manual*. Berkeley, CA, World Institute on Disability, 2000 (http://www.wid.org/publications/accessible-housing-database-and-manual, accessed 28 March 2012).
16. Forrest G, Gombas G. Wheelchair-accessible housing: its role in cost containment in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1995, 76:450-452. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80576-1 PMID:7741616
17. Moore W. NHS and local government try to stop introduction of "bed blocking" fines. *British Medical Journal*, 2003, 326:184. doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.326.7382.184/g PMID:12549436
18. Eide AH, Benedicte I. Living conditions among people with disabilities in developing countries. In: Eide AH et al., eds. *Disability and poverty: a global challenge*. University of Bristol, The Policy Press, 2011, 55–70.
19. IDRM. *Regional report of the Americas*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (http://idrmnet.org/pdfs/IDRM_Americas_2004.pdf, accessed 27 March 2012).
20. IDRM. *Regional report of Asia*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (http://idrmnet.org/pdfs/CIR_IDRM_Asia_05.pdf, accessed 27 March 2012).
21. IDRM. *Regional report of Europe*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (http://idrmnet.org/pdfs/IDRM_Europe_2007.pdf, accessed 20 April 2012).
22. Beresford R, Rhodes D. *Housing and disabled children.* York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
23. Imrie R. The role of the building regulations in achieving housing quality. *Environment and Planning. B, Planning & Design*, 2004, 31:419-437. doi: http://dx.doi.org/10.1068/b3056
24. Milner J, Madigan R. Regulation and innovation: rethinking inclusive housing design. *Housing Studies*, 2004, 19:727-744. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0267303042000249170
25. Habinteg. *Mind the step*. London, Habinteg Housing Association, 2010.
26. Jacobs K et al. *What future for public housing? A critical analysis.* Hobart, Australian Housing and Urban Research Institute Southern Research Centre, 2010.
27. Hills J. *Ends and means: the future roles of social housing in England*. London, ESRC Research Centre for Analysis of Social Exclusion/London School of Economics and Political Science, 2007 (CASE report 34).
28. Scanlon K, Whitehead C, eds. *Social housing in Europe II: a review of policies and outcomes.* London, London School of Economics, 2008.
29. Wehman P et al. Removing transportation barriers for persons with spinal cord injuries: an ongoing challenge to community reintegration. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1999, 13:21-30.
30. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities: the consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 13:221-230. doi: http://dx.doi.org/10.1177/104420730301300404
31. Wee J, Paterson M. Exploring how factors impact the activities and participation of persons with disability: constructing a model through grounded theory. *Qualitative Report*, 2009, 14:165-200.
32. United Spinal Association. Accessible air travel: a guide for people with disabilities. East Elmhurst, NY, United Spinal Association, 2012. (http://www.unitedspinal.org/disability-publications-resources/disability-publications/, accessed 26 March 2012).
33. Iwarsson S, Jensen G, Ståhl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. *Technology and Disability*, 2000, 12:3-12.
34. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, DC, World Bank, 2005.

35. IRTU. *Economic aspects of taxi accessibility*. Paris/Geneva, European Conference of Ministers of Transport/International Road Transport Union, 2001.
36. Stahl A. *The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden*. Lund, Institutionen för Trafikteknik/Lunds Tekniska Högskola, 1995.
37. Wretstrand A et al. Injuries in special transport services – situations and risk levels involving wheelchair users. *Medical Engineering & Physics*, 2009, 32:248-253. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.medengphy.2009.07.022 PMID:19720552
38. Sapey B, Stewart J, Donaldson G. Increases in wheelchair use and perceptions of disablement. *Disability & Society*, 2005, 20:489-505. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09687590500156162
39. Barf HA et al. Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:921-927. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280802358282 PMID:19116807
40. Ahn HC et al. Architectural barriers to persons with disabilities in business in an urban community. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 1994, 15:175-179. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004630-199403000-00014
41. United States Access Board. *Uniform Federal Accessibility Standards (UFAS)*. Washington, DC, United States Access Board, 2007 (http://www.access-board.gov/ufas/ufas-html/ufas.htm, accessed 27 March 2012).
42. Schneider M, Couper J, Swartz L. *Assessment of accessibility of health facilities to persons with disabilities*. Matieland, Stellenbosch University, 2010.
43. Allotey P et al. The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an exploratory comparison of paraplegia in Australia and Cameroon. *Social Science & Medicine*, 2003, 57:949-958. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00463-X PMID:12850119
44. Rimmer JH et al. Accessibility of health clubs for people with mobility disabilities and visual impairments. *American Journal of Public Health*, 2005, 95:2022-2028. doi: http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2004.051870 PMID:16254234
45. Williams R et al. Outdoor recreation participation of people with mobility disabilities. Selected results of the National Survey of Recreation and the Environment. *Journal of Park and Recreation Administration*, 2004, 22:85-101.
46. Xiang H et al. Risk of vehicle–pedestrian and vehicle–bicyclist collisions among children with disabilities. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:1064-1070. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2006.04.010 PMID:16797463
47. Tight MR, Carsten OMJ, Sherborne D. *Problems for vulnerable road users in Great Britain*. Working Paper 292. Leeds, Institute for Transport Studies, University of Leeds, 1989.
48. Williams K, Savill T, Wheeler A. *Review of the road safety of disabled children and adults*. TRL Report TRL559. Wokingham, Transport Research Laboratory, 2002.
49. Martin LM. Wheelchair accessibility of public buildings in Utica, New York. *The American Journal of Occupational Therapy.*, 1987, 41:217-221. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.41.4.217 PMID:3688133
50. Rivano-Fischer D. Wheelchair accessibility of public buildings in Al Ain, United Arab Emirates (UAE). *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:1150-1157. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001721843 PMID:15371028
51. Scelza WM et al. Perceived barriers to exercise in people with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2005, 84:576-583. doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000171172.96290.67 PMID:16034226
52. Welage N, Liu KPY. Wheelchair accessibility of public buildings: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2011, 6:1-9. doi: http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2010.522680 PMID:20958181
53. Hamzat TK, Dada OO. Wheelchair accessibility of public buildings in Ibadan, Nigeria. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2005, 16:115-124.
54. Waenlor W et al. Facilities for the disabled in the commercial districts of Bangkok – are they adequate? *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 2002, 33 Suppl. 3:164-165. PMID:12971501
55. UNESCAP. *Disability at a glance 2009: a profile of 36 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
56. NDA. *Building for everyone: inclusion, access and use*. Dublin, National Disability Authority, 2002 (http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/EBD4FB92816E8BB480256C830060F761/$File/Building_for_Everyone.pdf, accessed 28 March 2012).
57. UNAPD. Uganda National Action on Physical Disability. *Accessibility standards. A practical guide to create a barrier-free physical environment in Uganda*. Kampala, National Action on Physical Disability/Ministry of Gender, Labour and Social Development, 2010 (http://www.danskhandicapforbund.dk/index.php/download_file/-/view/835/, accessed April 11, 2012).
58. USA. National Commission on Architectural Barriers. *Design for all Americans. A report of the National Commission on Architectural Barriers to Rehabilitation of the Handicapped.* Washington, DC, US Government Printing Office, 1967 (http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED026786.pdf, accessed 28 March 2012).

59. Newman SD. Evidence-based advocacy using Photovoice to identify barriers and facilitators to community participation after spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing*, 2010, 35:47-59. doi: http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.2010.tb00031.x PMID:20306612
60. World Bank. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, DC, World Bank, 2009 (http://siteresources.worldbank.org/INDIAEXTN/Resources/295583-1171456325808/DISABILITYREPORTFINALNOV2007.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=DISABILITYREPORTFINALNOV2007.pdf accessed 28 April 2012).
61. Council of Canadians with Disabilities. *Celebrating our accomplishments*. Winnipeg, Council of Canadians with Disabilities, 2011. (http://www.ccdonline.ca/media/socialpolicy/booklet2011/celebrating-our-accomplishments.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=celebrating-our-accomplishments.pdf, accessed 28 March 2012).
62. Venter C et al. *Enhanced accessibility for people with disabilities living in urban areas*. Ithaca, NY, Cornell University, 2002. (http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1258&context=gladnetcollect&sei-redir=1&referer=http%3A%2F%2Fwww.google.ch%2Furl%3Fsa%3Dt%26rct%3Dj%26q%3Dpr%252Fint%252F248%252F02%26source%3Dweb%26cd%3D1%26sqi%3D2%-26ved%3D0CCMQFjAA%26url%3Dhttp%253A%252F%252Fdigitalcommons.ilr.cornell.edu%252Fcgi%252Fviewcontent.cgi%253Farticle%253D1258%2526context%253Dgladnetcollect%26ei%3DXeOHT6LtGI-xhAeY49DSCQ%26usg%3DAFQjCNH_Z84ektdtheC2GJkOEpCIOWz__g%26sig2%3DJm3pxr0kB7v7fNPOxCNYFg&bcsi_scan_97961A1EAF8C426F=8OF3I6CqR1a6YeGe-QbpDFIMfwCxTAAAANYbiDQ==&bcsi_scan_filename=viewcontent.cgi, accessed 13 April 2012).
63. Kunieda M, Roberts P. *Inclusive access and mobility in developing countries*. Washington, DC, World Bank, 2007 (http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf, accessed 28 March 2012).
64. Clarke-Scott MA, Nowlan S, Gutman G. Progressive housing design and home technologies in Canada. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, NY, McGraw Hill, 2001, 36.1–36.20.
65. Raheja G. *Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas*. Roorkee, Indian Institute of Technology, 2008.
66. Imrie R, Kumar M. Focusing on disability and access in the built environment. *Disability & Society*, 1998, 13:357-374. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09687599826687
67. Noreau L, Boschen K. Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2010, 91 Suppl:S44-S53. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.037 PMID:20801279
68. Reinhardt JD et al. Measuring impact of environmental factors on human functioning and disability: a review of various scientific approaches. *Disability and Rehabilitation*, 2011, 33:2151–2165 (E-pub 7 May 2011).
69. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90 Suppl:S22-S35. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.009 PMID:19892071
70. Fänge A, Iwarsson S. Physical housing environment: Development of a self-assessment instrument. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 1999, 66:250-260. PMID:10641377
71. Fänge A, Iwarsson S. Accessibility and usability in housing: construct validity and implications for research and practice. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:1316-1325. PMID:14617438
72. Green RJ. An introductory theoretical and methodological framework for a universal mobility index (UMI) to quantify, compare, and longitudinally track equity of access across the built environment. *Journal of Disability Policy Studies*, 2011, 21:219-229. doi: http://dx.doi.org/10.1177/1044207310384998
73. Stark S et al. Development of a measure of receptivity of the physical environment. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:123-137. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280600731631 PMID:17364763
74. Stark SL et al. The interrater reliability of the community health environment checklist. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:2218-2219. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.04.020 PMID:18996253
75. Heywood F. *Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations*, Bristol, The Policy Press, 2001.
76. Olsen RV, Ehrenkrantz E, Hutchings B. Creating supporting environments for people with dementia and their caregivers through home modifications. *Technology and Disability*, 1993, 2:47-57.
77. Stark S. Home modifications that enable occupational performance. In: Letts L, Rigby P, Stewart D, eds. *Using environments to enable occupational performance*. Thorofare, NJ, Slack, 2003.
78. Tually S, Beer A, Mcloughlin P. *Housing assistance, social inclusion and people living with a disability.* AHURI Final Report 178. Melbourne, Australian Housing and Urban Research Institute Southern Research Centre, 2011.
79. Fänge A, Iwarsson S. Changes in accessibility and usability in housing: an exploration of the housing adaptation process. *Occupational Therapy International*, 2005, 12:44-59. doi: http://dx.doi.org/10.1002/oti.14 PMID:15962699

80. Ratzka A. *A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments.* Presentation at the International Congress on Accessibility in Rio de Janeiro, Brazil, June 1994. Stockholm, Independent Living Institute, 1994 (http://www.independentliving.org/cib/cibrio94access.html, accessed 28 March 2012).
81. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information: the international journal of research, development and demonstration,* 2004, 32:468–483. *doi:10.1080/0961321042000269429* doi: http://dx.doi.org/10.1080/0961321042000269429
82. Jones C. *Review of housing adaptations including disabled facilities grants – Wales*. Cardiff, Welsh Assembly Government, 2005 (http://new.wales.gov.uk/dsjlg/research/houseadaptreview/reviewe.pdf?lang=en, accessed 27 March 2012).
83. CMHC/SCHL. *Homeowner residential rehabilitation assistance program. Homeowner RRAP.* Ottawa, Canadian Mortgage and Housing Corporation (http://www.cmhc-schl.gc.ca/en/co/prfinas/prfinas_001.cfm, accessed 28 March 2012).
84. Tremblay KR, Birdsong C. *Home adaptations for disabled persons*. Fact sheet No. 9.529. Fort Collins, CO, Colorado State University, 2011 (http://www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/09529.pdf, accessed 11 April 2012).
85. WHO. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
86. Cities Alliance. The enabling environment for housing finance in Kenya. *Civis: Shelter Finance for the Poor Series*, 2003, issue 4. Washington, DC, Cities Alliance, 2003 (http://www.citiesalliance.org/ca/sites/citiesalliance.org/files/Kenya+CIVIS+April03[1].pdf, accessed 27 March 2012).
87. Parker S, Fisher KR. Facilitators and barriers in Australian disability housing support policies: using a human rights framework. *Disability Studies Quarterly*, 2010, 30:3-4.
88. Hammerman CD, Bennett S. The disability housing market: opportunity for community development finance as the Americans with Disabilities Act turns 20. *Community Development Investment Review*, 2009, 5:88–96 (http://www.frbsf.org/publications/community/review/vol5_issue3/hammerman_bennett.pdf, accessed 27 March 2012).
89. Scotts M, Saville-Smith K, James B. *International trends in accessible housing for people with disabilities: a selected review of policies and programmes in Europe, North America, United Kingdom, Japan and Australia.* Wellington, Centre for Research, Evaluation and Social Assessment, 2007 (http://www.chranz.co.nz/pdfs/working-paper-2.pdf, accessed 11 April 2012).
90. Brewerton J, Darton D, eds. *Designing lifetime homes*. York, Joseph Rowntree Foundation, 1997.
91. Mayor of London. *London Accessible Housing Register: a good practice guide for social housing landlords*. London, Mayor of London, 2011 (http://www.london.gov.uk/sites/default/files/LAHR%20Good%20practice%20guide%202011.pdf, accessed 28 March 2012).
92. Truesdale S, Steinfeld E. *Visit-ability: an approach to universal design in housing*. Buffalo, NY, Center for Inclusive Design and Environmental Access, 2002.
93. Schwartz AF. *Housing policy in the United States: an introduction*. New York, NY, Routledge, 2006.
94. Doble A, Sieniuc R. Integration and innovation: the Seabird Island project. ArchitectureBC. *Journal of the Architectural Institute of British Columbia*, 2003, Issue 10, 13–20.
95. European Commission. *2010: A Europe accessible for all*. ETCAATS, e-learning for accessible tourism, 2003 (http://www.etcaats.eu/?i=etcaats.en.etcaatslibrary.852, accessed 6 March 2012).
96. CECODHAS. Housing organisations creating social capital. *Exchange* (published by CECODHAS Housing Europe – The European Federation of Public, Cooperative & Social Housing, Brussels), Spring 2009 (http://www.housingeurope.eu/www.housingeurope.eu/uploads/file_/exch%20spring_09en.pdf accessed 11 April 2012).
97. Randall B. *Breaking down the barriers: social housing for people with disabilities in Europe*. Brussels, European Liaison Committee for Social Housing, 2010.
98. Whitehead C, Scanlon K. *Social housing in Europe*. London, London School of Economics, 2007 (http://vbn.aau.dk/files/13671493/SocialHousingInEurope.pdf, accessed 4 January 2012).
99. SELHP. *Wheelchair homes design guidelines. Guidelines to achieve the necessary standards for wheelchair users' dwellings*. London, South East London Housing Partnership, 2008 (http://www.selondonhousing.org/Documents/080530%20WC%20guide%20May%2008.pdf, accessed 28 March 2012).
100. South Australia. *Housing options for people with a disability.* Adelaide, Government of South Australia (http://www.sa.gov.au/subject/Community+Support/Disability/Adults+with+disability/Housing+and+home+assistance/Housing+options+for+people+with+a+disability, accessed 28 March 2012).
101. Rwanda. *Rwanda demobilization program builds homes for disabled ex-combatants* (News release). Kigali, World Bank, 2009 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/COUNTRIES/AFRICAEXT/0,contentMDK:22275330~pagePK:146736~piPK:226340~theSitePK:258644,00.html, accessed 28 March 2012).
102. Leonardi M et al. Integrating research into policy planning: MHADIE policy recommendations. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32 Suppl 1:S139-S147. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.520807 PMID:20874663

103. Wretstrand A et al. Older people and local public transit: mobility effects of accessibility improvements in Sweden. *Journal of Transport and Land Use*, 2010, 2:49-65.
104. Steinfeld E. Universal design in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, NY, McGraw Hill, 2001:24.1–24.25.
105. Daamen W, De Boer E, De Kloe R. Assessing the gap between transport vehicles and platforms as a barrier for the disabled: use of laboratory experiments. *Transportation Research Record*, 2008, 2072:131-138. doi: http://dx.doi.org/10.3141/2072-14
106. Dejeammes M. *Overview of technological developments for accessible transport systems and mobility in Europe*. Paper delivered at the 12th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED), Hong Kong, 2–4 June 2010 (http://www.sortclearinghouse.info/cgi/viewcontent.cgi?article=1647&context=research accessed 28 March 2012).
107. Sage Traveling web site. *Disabled travel to Europe.* (http://www.sagetraveling.com accessed 2013).
108. Rickert T. *Bus rapid transit accessibility guidelines*. Washington, DC, World Bank, 2007 (http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf, accessed 20 April 2012).
109. Wright L. *Planning guide: bus rapid transit*. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004 (http://ecoplan.org/library/clinton/brt-planning%20guide-gtz.pdf, accessed 28 March 2012).
110. Imrie R. *Disability and the city: international perspectives*. London, Paul Chapman Publishing, 1996.
111. Walters J. Overview of public transport policy developments in South Africa. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:98-108. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.023
112. Maynard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? *Journal of Transport and Land Use*, 2009, 2:21-30.
113. Schalekamp H et al. An international review of paratransit regulation and integration experiences. Lessons for public transport system rationalisation and improvement in African cities. Rondebosch, African Centre of Excellence for Studies in Public and Non-motorised Transport (ACET), 2010 (http://www.fut.se/download/18.1166db0f120540fe049800010991/Mfinanga++international+review.pdf, accessed 28 March 2012).
114. Ståhl A. *Adaptation of the whole travel chain – benefits and attitudes*. Paper presented at the 23rd PTRC European Transport Forum, Coventry, United Kingdom, 1996.
115. International ITS. *FLIPPER: improving the provision of flexible transport services*. 2009 (http://www.itsinternational.com/sections/transmart/features/flipper-improving-the-provision-of-flexible-transport-services/?locale=en, accessed 11 April 2012).
116. Finn B. Market role and regulation of extensive urban minibus services as large bus service capacity is restored: case studies from Ghana, Georgia and Kazakhstan. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:118-125. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.012
117. Lindau LA et al. Alternative financing for bus rapid transit (BRT): the case of Porto Alegre, Brazil. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:54-60. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.018
118. Peters B. Driving performance and workload assessment of drivers with tetraplegia: an adaptation evaluation framework. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2001, 38:215-224. PMID:11392654
119. Biering-Sørensen F, Hansen RB, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10–45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2004, 42:699-706. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101649 PMID:15289807
120. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: http://dx.doi.org/10.1002/oti.228 PMID:17624872
121. Kohrman M. Motorcycles for the disabled: mobility, modernity and the transformation of experience in urban China. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1999, 23:133-155. doi: http://dx.doi.org/10.1023/A:1005455815637 PMID:10388946
122. Kiyono Y et al. Car-driving ability of people with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:1389-1392. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.26089 PMID:11588742
123. Wallace JF. A policy analysis of the assistive technology alternative financing program in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:74-81. doi: http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020301
124. Dalto M. Maryland's assistive technology loan program: successful outreach and partnerships. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:91-94. doi: http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020601
125. Motability Operations. *Your guide to getting a Motability car: Car Info Guide April 2011*. London, Motability Operations, 2011 (http://www.motabilitycarscheme.co.uk/documents/PDFs/Car%20Scheme/Your%20guide%20to%20getting%20a%20Motability%20car.pdf, accessed 28 March 2012).
126. Hammond M. The Utah Assistive Technology Foundation: program features and initiatives. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:95-97. doi: http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020701

127. *Royal Bank of Scotland Group Plc* v *Allen*, 2009, EWCA Civ 1213. England and Wales Court of Appeal (Civil Division) Decisions (http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2009/1213.html, accessed 20 April 2012).
128. McClain L. Shopping center wheelchair accessibility: ongoing advocacy to implement the Americans with Disabilities Act of 1990. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 2000, 17:178-186. doi: http://dx.doi.org/10.1046/j.1525-1446.2000.00178.x PMID:10840287
129. AMCTO. *Ontario municipal accessibility toolkit*. Mississauga, Association of Municipal Managers, Clerks and Treasurers of Ontario, 2010 (http://www.accessiblemunicipalities.ca/home.asp, accessed 27 March 2012).
130. Iezzoni LI, Ronan LJ. Disability legacy of the Haitian earthquake. *Annals of Internal Medicine*, 2010, 152:812-814. PMID:20231547

Capitolo 8

Istruzione e lavoro

“I miei insegnanti, compagni e familiari mi sostengono perché sanno di che cosa sono capace. I ragazzi delle altre scuole, invece, mi prendevano in giro perché sono relegato su di una carrozzina, tuttavia hanno smesso perché ho saputo rispondergli a tono.Se ci fosse una cosa che vorrei cambiare sarebbe l’atteggiamento della gente nei confronti delle persone con disabilità: la gente dovrebbe trattarci come persone normali invece di provare pena per noi o pensare che siamo scemi”.

(Kiringawa, Nuova Zelanda)

“I professori e il personale amministrativo non riescono a capire la necessità di programmare lo svolgimento delle lezioni in luoghi accessibili alle carrozzine e trovano difficile capire perché circa 800 studenti dovevano essere scomodati per facilitare l’accesso ad un solo studente con disabilità. Inoltre, i miei compagni, non disabili, tendono a percepire gli accomodamenti ragionevoli come vantaggio ingiusto.. Ora è stato assunto all’università un’incaricato per risolvere problemi legati alla disabilità e pertanto il personale amministrativo così come i professori e gli studenti vengono costantemente sensibilizzati circa gli accomodamenti ragionevoli a favore di studenti con disabilità in conformità con l’attuale legislazione sudafricana”.

(Lizelle, Sud Africa)

“Quando mi sono ammalato facevo consegne a domicilio di prodotti alimentari. Pensavo che, a causa della carrozzina, avrei perso il mio lavoro. Il proprietario del negozio, invece, mi diceva sempre che avrei potuto tenerlo. Quando sono stato in grado di tornare al lavoro sono diventato il responsabile del negozio: controllo i prodotti, mi occupo dei fornitori, controllo i dipendenti e anche i soldi che entrano. Il lavoro mi fa bene e mi permette di relazionarmi con altre persone, di uscire di casa e di avere un futuro. E mi aiuta molto a dimenticare le preoccupazioni legate alla lesione”.

(José, Argentina)

“Sei anni fa, all’età di 30 anni, la tubercolosi alla spina dorsale mi ha reso paraplegico. Durante il primo anno mi sentivo giù e depresso. Mi rifiutavo di fare qualsiasi cosa tranne che stare a letto. Un giorno, la mamma mi ha spinto ad andare a trovare un vicino. Quando l’ho visto sdraiato sul letto, incapace di muovere gli arti ma sorridente, mi sono guardato e mi sono reso conto che avevo ancora braccia e mani normali e che potevo fare di più. In seguito, ho iniziato a prendermi cura da solo della mia persona e ho frequentato un corso professionale per persone con disabilità. Ora gestisco un piccolo negozio di elettronica a casa e guadagno circa 3.000 baht al mese, che mi è sufficiente per vivere”.

(Boonpeng, Thailandia)

“Dopo aver accettato la mia disabilità e dopo essermi anche affermato nello sport, la porta della vita si è aperta. La volontà di essere impiegato è stata fondamentale: ho ricevuto molta assistenza dall’Ufficio di collocamento, il quale mi ha trovato un lavoro in una società governativa. Presto ho capito che volevo ambire più in alto e ho incominciato a cercare un altro lavoro. L’ho trovato in una compagnia privata dove ho imparato tanto. Sono stato fortunato ad entrare in un ambiente dove le persone sono giudicate dalla loro abilità e non dalla loro disabilità. Nel giro di pochi anni sono diventato il direttore responsabile”.

(Janez, Slovenia)

8

Istruzione e lavoro

L'istruzione non serve solo per apprendere insegnamenti, ma serve a rendere le persone membri attivi della società. Il lavoro riguarda il senso di appartenenza, non solamente il reddito. Le persone con lesione midollare (PLM) hanno diritto all'istruzione e al lavoro sulla base di eguaglianza con gli altri. L'articolo 24 della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CPRD)* (1) sottolinea la necessità dei governi di garantire, sulla base delle pari opportunità, "un sistema di istruzione inclusiva a tutti i livelli" e di fornire accomodamenti ragionevoli, nonché servizi di sostegno individuale per facilitare l'accesso all'istruzione". L'articolo 27 vieta ogni forma di discriminazione per quanto concerne il lavoro, promuove l'accesso alla formazione professionale e alle opportunità di lavoro autonomo e richiede accomodamenti ragionevoli sul posto di lavoro.

L'istruzione costituirà un passo verso il lavoro e la partecipazione sociale per:

- il bambino nato con spina bifida che deve destreggiarsi attraverso tutti i livelli di istruzione, dalla scuola primaria all'università ed oltre;
- il giovane adulto che desidera finire la scuola o l'università dopo essere stato colpito dalla LM;
- l'adulto colpito da LM che ha bisogno di riqualificarsi o migliorare le proprie competenze per aprire la porta a carriere alternative.

L'inclusione nel sistema di istruzione generale può richiedere adattamenti ambientali. Un giovane può anche avere bisogno di consulenza ed altri sostegni per prepararsi a superare le sensazioni di bassa autostima o di disagio personale che possono ostacolare il suo ritorno a scuola o i suoi passi successivi verso l'istruzione superiore.

Inoltre, per una PLM, ottenere e mantenere un lavoro significativo o tornare al lavoro che aveva prima della lesione può costituire una sfida. Eppure, con la riabilitazione professionale, la consulenza e la preparazione, con la tecnologia assistiva appropriata e con adeguamenti ed accomodamenti da parte del datore di lavoro, le PLM possono svolgere molti lavori. Il lavoro non è importante unicamente come fonte di sicurezza economica, ma rappresenta la base per una vita significativa offrendo contatti sociali, obiettivi da raggiungere e autostima.

La piena partecipazione all'istruzione e al lavoro per le PLM dipende dal superamento dei pregiudizi che riguardano la loro condizione. Quando

insegnanti, dirigenti e compagni di scuola imparano che cosa sia la LM, questa conoscenza facilita il passaggio o il ritorno a scuola di un bambino o un giovane adulto con LM. Nel contesto lavorativo, le supposizioni su cosa può o non può fare una PLM possono ostacolare una persona qualificata dall'ottenere un lavoro o, se è già occupata, di guadagnare il rispetto dei colleghi. Molte volte il miglior modo di combattere i pregiudizi sulla LM è di avere l'esperienza diretta con le PLM come compagni di scuola o colleghi di lavoro e di studiare o lavorare fianco a fianco.

Lesione al midollo spinale e partecipazione all'istruzione

In genere, è poco probabile che i bambini con disabilità incomincino a frequentare la scuola e spesso hanno tassi più bassi di frequenza e di promozione scolastica (2). Nei Paesi a basso reddito esiste un accesso limitato all'istruzione a tutti i livelli (3) e quasi non vi è accesso all'istruzione superiore per giovani con disabilità (4–6). I dati provenienti dal Malawi, Namibia, Zambia e Zimbabwe indicano che tra il 9 ed il 18% dei bambini di 5 o più anni d'età, senza disabilità, non ha mai frequentato la scuola, e questa percentuale sale a quote tra il 24 e il 39% nei bambini con disabilità (7–10). Uno studio proveniente dalla Cambogia stima che il dato di non frequenza scolastica può raggiungere il 45% (11).

In molti Paesi a basso reddito, la carenza generale di risorse educative rende molto difficile dare accesso ai bambini con LM o con qualsiasi altra disabilità (12). La persistente mancanza di fondi implica una carenza cronica di personale, un'assenza di assistenza medica e una mancanza di attrezzature e strutture (13). I dati dal Kenya, ad esempio, evidenziano le barriere all'istruzione superiore, che vanno dalla mancanza di istituzioni post-secondarie alla loro inaccessibilità fisica, alla mancanza di servizi di transizione dall'istruzione secondaria, alle barriere attitudinali come lo stigma, e al contesto economico, generalmente povero, degli studenti con disabilità (4). Le sfide che affrontano i Paesi a basso e medio reddito per promuovere l'inclusione di tutti i bambini con disabilità nel sistema di istruzione sono impressionanti, ma migliorare è possibile, soprattutto se si ascoltano più attentamente le voci degli studenti con disabilità e dei loro genitori (14).

Sebbene ci siano prove disponibili sulla partecipazione all'istruzione di bambini e giovani adulti con disabilità, raramente questi dati sono disaggregati tanto da poter disporre di informazioni circa la LM. A volte è possibile solamente dedurre informazioni dai dati su "disabilità ortopediche" o anche da "disabilità fisiche" per avere un quadro della situazione. La maggior parte dei bambini con LM torna a scuola dopo la lesione e la riabilitazione, creando differenti bisogni di servizio (15).

Dato che i tassi di incidenza di LM sono alti nelle persone con età intorno ai vent'anni (vedi Capitolo 2), l'attenzione è stata focalizzata sull'istruzione secondaria e post-secondaria (16). Il gruppo in età pediatrica che inizia ad andare a scuola è rappresentato quasi esclusivamente dai bambini con spina bifida (17), i quali affrontano sfide particolari che li distinguono dai bambini che tornano a scuola dopo la lesione. Tuttavia, la distribuzione dell'età in cui la LM colpisce si sta spostando in avanti a causa dell'insorgenza tardiva di LM traumatica e non traumatica (16,18,19), implicando che adulti più anziani con LM potrebbero tornare all'istruzione o alla formazione professionale per acquisire nuove competenze al fine di poter riprendere un lavoro diverso rispetto a quello che avevano prima.

In relazione ai bambini con spina bifida si hanno maggiori conoscenze rispetto ad altre tipologie di disabilità perché essi hanno complessi bisogni educativi associati alle varie difficoltà fisiche, mentali ed emotive da cui possono essere interessati. La Spina bifida associata ad idrocefalo, può portare a limitazioni del funzionamento cognitivo in almeno un terzo dei bambini interessati, tra cui la difficoltà di attenzione e concentrazione (20) che necessitano, se disponibili, di

risorse educative speciali (17,21,22). Studi recenti hanno anche rilevato che la presenza di depressione ed ansia tra i giovani adulti con spina bifida, contribuisce allo scarso rendimento scolastico (23). Nonostante queste sfide, uno studio longitudinale di bambini con spina bifida negli Stati Uniti indica che quasi la metà ha raggiunto con successo il terzo livello di istruzione (24). Questa tendenza avvalora le prove ed i dati che indicano un forte calo nei tassi di abbandono scolastico durante il periodo in cui negli Stati Uniti, vi è stato un aumento dei fondi per le risorse destinate a questi bambini (25).

Per la maggior parte dei bambini e dei giovani adulti con LM, la sfida è quella di affrontare il ritorno all'istruzione secondaria o post-secondaria. A parte alcune ricerche condotte in Europa e negli Stati Uniti con piccoli campioni (26–29) sono poche le informazioni affidabili disponibili circa il successo o meno dell'esperienza scolastica di bambini con LM rispetto a bambini con altre disabilità o alla popolazione non disabile. Una ricerca qualitativa del Regno Unito ha evidenziato come il ritorno a scuola può costituire un passaggio traumatico (30). Il ritorno a scuola aveva più successo quanto più precocemente si realizzava e preferibilmente a partire dalla fase di riabilitazione in ospedale del bambino. Tutti gli studenti concordano che i problemi maggiori sono l'accessibilità fisica e la mancanza di formazione del personale nel rispondere ai bisogni dello studente ai fini della piena partecipazione a tutte le attività scolastiche, compresi gli sport e le gite.

Il passaggio verso l'istruzione post-secondaria, l'università e college, sembra in genere costituire una sfida minore, forse perché gli studenti sono più maturi, hanno più esperienza con la loro LM e conoscono meglio i propri bisogni. Negli Stati Uniti, ad esempio, il 45% dei giovani adulti con disabilità motorie vanno al college o all'università dopo l'istruzione secondaria rispetto al 53% della popolazione generale studentesca (31). Uno studio ha evidenziato che l'82% dei partecipanti aveva frequentato il college (32). Lo studio Longitudinale statunitense sulla Transizione (United States National Longitudinal Transition Study 2) ha ottenuto risultati simili, ma ha anche dimostrato una differenza rispetto al 77% di studenti non vedenti o muti che proseguono nell'istruzione post-secondaria (31). In Europa i dati sono equiparabili anche se i tassi di frequenza universitaria di studenti con disabilità motorie sono diminuiti negli ultimi anni (33).

Affrontare le barriere all'istruzione

Per comprendere e rispondere alle numerose barriere che ostacolano l'accesso all'istruzione affrontate da bambini ed adulti con LM, è importante innanzitutto distinguere tre gruppi: bambini con spina bifida, bambini e giovani adulti che tornano a scuola dopo la riabilitazione, e adulti che tornano all'istruzione per acquisire competenze e conoscenze in vista di nuove prospettive lavorative dopo la LM.

Legislazione e politica

L'articolo 24 della CRPD offre indicazioni chiare e dettagliate circa i requisiti a livello legislativo, politico e programmatico per affermare il diritto all'istruzione a tutti i livelli e per tutte le persone con disabilità (1,12).

Alcuni Paesi ad alto reddito hanno previsto leggi e politiche per mettere in atto i principi dell'inclusione educativa, comprese le disposizioni generali antidiscriminatorie, come il *Disability Discrimination Act* nel Regno Unito, per rispondere alle denunce individuali di esclusione scolastica. Tuttavia, la legislazione è più efficace se è pro-attiva. In Danimarca, per esempio, la legislazione obbliga il Ministero dell'Istruzione a fornire i sussidi compensatori di cui le persone con disabilità hanno bisogno per poter seguire gli stessi corsi di formazione dei loro coetanei ed avere successo dal punto di vista accademico. In Francia, le scuole devono adottare misure positive

a favore degli studenti con disabilità ed adattare i percorsi accademici dal punto di vista fisico e pedagogico (33).

Nei Paesi a basso e medio reddito ci sono spesso barriere legislative, tra cui leggi che legittimano chiaramente l'esclusione dei bambini con disabilità dal sistema di istruzione (34–36). L'UNESCO ha concluso che l'ostacolo più grande all'inclusione educativa in questi Paesi è la mancata attuazione di un sistema legislativo e politico che favorisca l'educazione inclusiva (37). Anche nei Paesi come il Sud Africa, dove il governo si è impegnato ad individuare gli ostacoli al pieno accesso all'istruzione, la mancanza di leggi e di programmi sovvenzionati non ha permesso sufficienti miglioramenti (38). Gli approcci calati dall'alto che non prendono in considerazione la situazione locale nelle comunità rurali hanno meno probabilità di avere successo (39).

I Paesi devono intraprendere misure concrete per preparare il terreno ad una politica educativa praticabile, nonché prendere un impegno generale a favore del diritto all'istruzione per i bambini con disabilità. Tali misure consistono: nell'individuare il numero di bambini con disabilità ed i loro bisogni; nel mettere a punto strategie per rendere gli edifici scolastici accessibili; nell'adeguare i programmi di studio, le metodologie dell'insegnamento ed i materiali didattici, al fine di soddisfare questi bisogni; anche nel migliorare le capacità d'insegnamento, sia mettendo a disposizione educatori esperti dei bisogni dei bambini con disabilità sia attingendo alle risorse dei genitori e delle comunità di riferimento. Tutte queste misure devono essere supportate da risorse finanziarie appropriate e sufficienti (36).

Supporto ai bambini con spina bifida

Circa la metà dei bambini e dei giovani adulti con mielomeningocele associato ad idrocefalo sono probabilmente inseriti in programmi di educazione speciale con scarsi risultati formativi, mentre gli altri raggiungono risultati simili a quelli degli studenti senza disabilità (17). La sfida sarebbe quella di creare condizioni all'interno del contesto scolastico ordinario che favoriscano l'apprendimento per tutti i bambini con spina bifida. Nonostante le complicanze mediche a cui i bambini con spina bifida sono soggetti – tra cui convulsioni e incontinenza della vescica e dell'intestino – nei contesti educativi ben preparati e con adeguate risorse, questi studenti possono accedere all'istruzione primaria e secondaria e diplomarsi con la stessa frequenza della popolazione generale di bambini (24,40).

E' necessario ulteriore approfondimento su come creare un ambiente che aiuti i bambini con spina bifida. Occorre altro lavoro anche per rafforzare la fiducia in sé stessi e l'indipendenza di questi bambini (41). Nel corso di un campeggio di una settimana, è stato condotto un piccolo studio per valutare la capacità di autogestione, di elaborare obiettivi ed altre capacità autonomiche, che ha dimostrato che gli sforzi volti a superare la mancanza di fiducia in sé stessi possono avere un grande successo (42). La maggior parte dei bambini con spina bifida può frequentare con successo le scuole ordinarie e ottenere buoni risultati formativi. Pertanto è necessario uno sforzo coordinato che coinvolga insegnanti, dirigenti scolastici e genitori, volto ad assistere questi bambini e stimolare le motivazioni interiori e l'autonomia in quanto condizioni per la costruzione di relazioni sociali positive nell'ambito delle scuole ordinarie (43, 44). Anche se la situazione dei bambini con spina bifida nelle zone più povere del mondo può essere estremamente difficile, nell'Africa Orientale sono stati compiuti progressi in maniera sensibile al contesto culturale grazie alla sinergia tra gli strumenti di sostegno della comunità ed i genitori. (45).

Ritornare a scuola dopo la lesione

Ritornare a scuola il prima possibile dopo la lesione deve essere un obiettivo prioritario della riabilitazione, e garantire la continuità scolastica dovrebbe far parte degli obiettivi del processo

riabilitativo (26,32,46,47). Si è riscontrato che l'istruzione è spesso associata ad alti livelli di partecipazione sociale, occupazione, a più alti livelli di vita indipendente e ad una maggiore soddisfazione di vita negli adulti che hanno subito la LM durante gli anni d'istruzione della scuola primaria o secondaria (48,49). La migliore soluzione per tutti i bambini è quella di frequentare la scuola ordinaria. La seconda opzione, che si dovrebbe prendere in considerazione se un bambino con LM dovesse aver bisogno di un maggiore sostegno nell'apprendimento o se dovesse perdere le lezioni perché costretto ad abbandonare la classe troppo frequentemente per la fisioterapia o terapia occupazionale (29), è l'insegnamento a domicilio o lo studio individuale oltre alle regolari prove (da svolgere) in classe.

Uno studio recente sull'esperienza scolastica di bambini con LM a Londra (30) ha sottolineato i seguenti fattori chiave di successo:

- incontro conoscitivo da realizzarsi quanto prima tra bambino, genitore e personale scolastico con il coinvolgimento dei professionisti della riabilitazione;
- adattamenti e accomodamenti programmati e non stigmatizzanti da realizzarsi prima dell'arrivo del bambino, per assicurare l'accesso a tutte le aree della scuola;
- programmazione completamente accessibile, attraverso cui i dirigenti scolastici possano garantire l'inclusione dello studente in tutte le attività scolastiche, comprese le attività di educazione motoria (50) e le gite scolastiche;
- formazione sulla lesione midollare e sulle condizioni ad essa associate fornita in sede per tutto il personale, insieme a programmi educativi adatti all'età dei compagni di scuola, per incoraggiare l'accettazione delle differenze.

Questo ed altri studi simili (29,32,51) hanno confermato che è necessario adottare strategie per gli studenti e per i loro genitori per far fronte alle preoccupazioni e gestire i problemi in un contesto informale (ad es. un evento sociale serale) prima ancora che lo studente si iscriva a scuola. I professionisti della riabilitazione dovrebbero essere presenti in questi momenti perché i dati suggeriscono che il loro supporto costituisce un fattore importante per la buona riuscita del reinserimento scolastico del bambino e per la sua partecipazione alla vita scolastica. (52, 53). Anche la consulenza alla pari si è dimostrata un buon modo per motivare i giovani adulti a riprendere o a continuare gli studi dopo la lesione (54). Atteggiamenti iperprotettivi sarebbero da sconsigliare (30).

La transizione scolastica

Per i bambini con disabilità, il passaggio dalla scuola dell'obbligo al grado d'istruzione post-secondaria è più stressante che per gli altri bambini, a causa delle sfide di adattamento e di accomodamento in nuovi contesti e situazioni.

Persone con più fonti di sostegno affrontano meglio la transizione rispetto a coloro che ne sono prive (25).

Anche la disponibilità di una tecnologia assistiva adeguata è essenziale per una transizione agevole (55). I genitori possono ricoprire un importante ruolo di motivazione e di rafforzamento della fiducia durante la fase di transizione. La consulenza alla pari per affrontare il trauma della transizione dei bambini con LM (54) e le risorse del web che la famiglia e il bambino possono utilizzare insieme per accrescere la fiducia in sé e rafforzare la propria indipendenza (41) sono alcuni degli sviluppi promettenti per la preparazione emotiva e psicologica.

Nel rapporto di sintesi del 2004 (56), lo United States National Center on Secondary Education and Transition (NCSET) [Centro Statunitense per l'Educazione Secondaria e la Transizione] ha delineato alcune potenziali soluzioni alle sfide più importanti poste dalla transizione, ossia:

- promuovere l'autodeterminazione e la self-advocacy degli studenti includendo nel programma di studio generale lo sviluppo delle competenze professionali;

- garantire agli studenti l'accesso al programma di studio generale impiegando i principi dell'universal design per rendere le aule, i programmi di studio e le valutazioni fruibili dal maggior numero di studenti possibile senza la necessità di ulteriori aggiustamenti o modifiche;
- far aumentare i tassi di completamento scolastico di studenti con disabilità sviluppando metodi e procedure per l'identificazione e il reperimento di dati basati sulla ricerca circa le migliori pratiche di prevenzione e intervento contro l'abbandono scolastico;
- incrementare la partecipazione informata dei genitori e il loro coinvolgimento nel piano educativo, nella pianificazione della vita e nel processo decisionale;
- utilizzare metodi come la formazione trasversale tra insegnanti curriculari e quelli di sostegno, al fine di promuovere una collaborazione tra educazione generale ed educazione speciale nell'ambito della valutazione dello studente, nei piani educativi individuali e nell'insegnamento.

Un rapporto dell'OCSE sui problemi del passaggio all'università e al college ha stabilito che per colmare il divario tra l'istruzione secondaria e terziaria (o specialistica) sono necessari sforzi di cooperazione da entrambi i livelli d'istruzione (33):

- le scuole secondarie devono fornire consulenza e altre risorse, la cui efficacia deve essere dimostrabile;
- I College e le università devono rivedere le loro strategie di ammissione e gli accomodamenti scolastici per facilitare l'accesso e il successo formativo degli studenti con disabilità.

La transizione dovrebbe essere coordinata sia dal centro, con servizi di supporto alla disabilità afferenti all'università nel suo complesso, e sia all'interno dei singoli dipartimenti interessati, e con una programmazione anticipata degli adattamenti da porre in essere. Tali adattamenti comprendono i c.d. "note-takers", i tutor, ausili tecnologici, adeguamenti strutturali delle aule ed interventi per la vita indipendente (31, 58, 59).

Con riferimento ai Paesi a basso e medio reddito, nel 2006 è stato istituito il Consortium for Research on Educational Access, Transitions and Equity (CREATE) [Consorzio per la Ricerca sull'Accesso, Transizioni ed Equità nell'Istruzione] come partnership tra gli istituti di ricerca del Banglsdesh, Ghana, India, Sud Africa e Regno Unito. La prima monografia del CREATE ha disposto un programma di ricerca basato su una classificazione delle "zone di esclusione" dei bambini con disabilità – dalla totale esclusione all'ingresso nella scuola secondaria ma con il rischio dell'abbandono prima del compimento del ciclo scolastico – e si è espressa a favore di politiche educative mirate a queste diverse situazioni (60). Una ulteriore monografia ha messo in luce le sfide specifiche dell'insegnamento e le potenziali risposte strategiche in tutta l'Africa (14), evidenziando come gli svantaggi legati al genere complicano ulteriormente la sfida affrontata da bambini con LM.

Ridurre le barriere fisiche

La ricerca ha dimostrato che le barriere alla mobilità di base sono fattori chiave che limitano la partecipazione degli studenti con paraplegia in Sud Africa (61) e dei bambini con spina bifida in Malaysia (62). Nella Repubblica Unita di Tanzania, l'accesso è difficile perché molte scuole sono costruite su basamenti per proteggerle durante la stagione delle piogge, e, all'interno delle scuole, i servizi igienici non sono accessibili e le porte d'ingresso raramente sono larghe abbastanza per farvi accedere le carrozzine (63). Nel Regno Unito, uno studio ha evidenziato la presenza di barriere come gradini o rampe troppo ripidi, l'assenza di servizi igienici appropriati, e la mancanza di posti auto riservati, tutti ostacoli che impediscono agli studenti in carrozzina di utilizzare le aule, le mense, le biblioteche e le

strutture sportive (30). Le deviazioni di accesso e gli ostacoli impediscono agli studenti di arrivare in orario alle lezioni (64). I trasporti inaccessibili sono particolarmente gravosi per i bambini con difficoltà motorie che non possono arrivare a scuola da soli a causa di distanze troppo grandi o di percorsi rurali irregolari o di strade allagate durante la stagione delle piogge (61).

Molte di queste barriere possono essere superate con una programmazione e politiche migliori (33, 65, 66). Anche quando le risorse sono limitate, è possibile fare la differenza dando priorità alla rimozione di barriere fisiche entro un dato periodo di tempo, come in Kenya dove il governo conta di iniziare entro il 2015 il lavoro di installazione delle rampe e di altri adeguamenti nelle scuole locali (67). Nel 2003, la città di Lisbona, Portogallo, ha lanciato un programma intitolato *Escola Aberta* ("scuola aperta") che comprende una strategia ad ampio raggio per l'eliminazione graduale delle barriere nelle scuole primarie (68).

Accomodamenti ragionevoli

Anche se i bisogni variano considerevolmente, alcuni bambini con LM possono solo raggiungere il livello di indipendenza necessario per frequentare la scuola ed ottenere il pieno beneficio dell'istruzione con qualche forma di accomodamento. Potrebbe trattarsi di un assistente in aula o di tecnologia assistiva che va dai dispositivi a bassa tecnologia, come manici per matita, a strumenti d'alta tecnologia come sistemi di riconoscimento ottico dei caratteri o finanche il braccio robotico altamente sofisticato per bambini con un controllo limitato della parte superiore del corpo (69). Tutti questi strumenti possono valorizzare, o semplicemente rendere possibile, il rendimento scolastico del bambino e la sua presenza in aula. La migliore fonte d'informazione su cosa sia necessario e quale tecnologia effettivamente funzioni è l'esperienza delle persone che utilizzano le attrezzature. Un progetto canadese offre una guida al dibattito con lo scopo di agevolare la condivisione di informazioni tra pari sulle differenti soluzioni di tecnologia assistiva (70) e di permettere alle persone da poco disabili di riflettere a fondo sulle difficoltà. Sebbene i computer e altre tecnologie possano dare grandi benefici ad un bambino con LM, spesso è necessaria la figura di un insegnante ben istruito o di un assistente in aula che lo aiuti ad utilizzarli (29, 71).

Finanziare l'istruzione e gli adattamenti

Gli adattamenti, sia che si tratti di attrezzature o di personale di supporto, necessitano di finanziamenti sicuri. Nei Paesi ad alto reddito, esistono molte fonti potenziali di fondi stanziati per studenti con disabilità, per esempio sovvenzioni o prestiti governativi destinati all'istruzione, borse di studio finanziate dallo Stato e finanziamenti supplementari, bandi per borse di studio universitarie, fondi per l'istruzione e borse di studio private, e assicurazioni private (33). Negli Stati Uniti d'America, il 78% del budget per il supporto alla disabilità per l'istruzione terziaria è destinato a finanziare borse di studio o prestiti a persone con disabilità (33), e vi è inoltre una varietà di piani federali volti a finanziare la tecnologia assistiva per l'istruzione (72). Nel Regno Unito, il Disabled Students Allowance [Indennità per studenti con disabilità] provvede a pagamenti diretti esentasse per attrezzature specifiche per l'istruzione, assistenti personali e costi di viaggio aggiuntivi. (73). In Irlanda, i fondi governativi vengono distribuiti a college e università, che sono i principali responsabili dell'allocazione di tali fondi tra gli studenti (74). Un ulteriore approccio è quello di assicurare che i costi aggiuntivi per lo studente con LM vengano compensati da prestiti individuali o da borse di studio parziali conferite caso per caso, come in Francia o in Norvegia, con la previsione di convertire tali prestiti in contributi a fondo perduto nel momento in cui lo studente non sia in grado di ripagare il prestito (33).

Nei Paesi a basso reddito, è improbabile che vi siano sistemi di finanziamento specializzati disponibili per studenti con disabilità. Sebbene gli studi abbiano dimostrato che l'integrazione di bambini con disabilità nelle scuole sia efficace dal punto di vista dei costi, anche tenendo conto dei costi aggiuntivi riservati agli accomodamenti (si veda lo studio in (75)), molti Paesi non sono in grado di sfruttare tali potenziali risparmi. In teoria, i Paesi a basso reddito hanno quantomeno il vantaggio di poter vedere come hanno funzionato o fallito le diverse strategie di finanziamento nei contesti ad alto reddito (76). L'Uganda, per esempio, ha messo insieme gli elementi di diversi approcci inclusivi di finanziamento all'istruzione dall'Europa e dagli USA al fine di produrre buoni risultati per i suoi bambini disabili (37).

Adottare i modelli di finanziamento dei Paesi ad alto reddito, però, potrebbe non essere il migliore approccio poiché l'obiettivo primario d'istruzione in un contesto rurale è presumibilmente quello di preparare gli individui con disabilità a vivere e lavorare nella propria comunità, il che potrebbe significare che i migliori sistemi di finanziamento siano più strettamente collegati con i bisogni di quella stessa comunità (39).

Supporto sociale

Per qualsiasi giovane in fase d'istruzione secondaria o specialistica, l'indipendenza è determinata in genere dalla presenza di una rete di supporto sociale proveniente da familiari, amici e da i propri pari. L'interruzione causata dalla LM può voler dire che un giovane perda contatto con gli amici, e il tempo trascorso lontano da scuola può portare ad un distacco generale dalla società.

In genere, il supporto sociale è un fattore determinante per la soddisfazione di vita, per la salute e perfino per la mortalità di persone con LM (77). I sistemi di supporto informale hanno dimostrato di essere utili per i bambini con LM quando tornano a scuola e alla vita sociale (54, 59), e l'interazione coi pari con LM risulta particolarmente importante. I gruppi di mutuo aiuto, i gruppi di supporto alla LM e le ONG sono componenti vitali della rete sociale che possono, attraverso la condivisione di esperienze comuni, giocare un importante ruolo di assistenza agli studenti ed alle loro famiglie. Nel Regno Unito, il Back Up Trust gestisce un servizio di tutoraggio per persone con LM, e assegna consiglieri a coloro che necessitano di suggerimenti sull'adattamento alla vita con LM, il ritorno a scuola ed altre problematiche (79). Un ruolo simile è rivestito da altri gruppi in altri Paesi, compresi alcuni di quelli con risorse limitate da spendere per qualsiasi aspetto della vita con disabilità. Il National Resource Centre for Inclusion [Centro Nazionale di Risorse per l'Inclusione] dell'India, che fa parte di Able Disabled All People Together (ADAPT) [Tutte le Persone Abili e Disabili Insieme], ha sede a Mumbai da dove fornisce supporto e tutoraggio ai bambini con disabilità dal 1972.

Affrontare le barriere attitudinali

Le difficoltà che i bambini e i giovani con spina bifida o con LM incontrano quando rientrano a scuola dopo la riabilitazione, o quando incominciano la scuola per la prima volta, non sono semplicemente fisiche ed istituzionali ma anche attitudinali. Il successo nella partecipazione all'istruzione presuppone che la scarsa conoscenza ed i pregiudizi sulla LM siano superati. I bambini e i giovani con LM, e le loro famiglie, devono inoltre sapere che cosa è la LM e cosa dovrebbero aspettarsi quando tornano a scuola o passano dall'istruzione secondaria a quella post-secondaria.

Gli studenti con LM e le loro famiglie

Quando i bambini con LM pensano al rientro a scuola, possono temere di non essere accettati dai loro compagni, e ci sono alcuni studi secondo cui i bambini possono incontrare difficoltà nel far fronte alla LM e manifestare segnali di disadattamento, ansia e depressione (23,80) o perfino un senso di perdita di controllo (81). Se tutto ciò non viene affrontato, può portare ad uno stato di maggiore isolamento, solitudine, mancanza

di amici, ansia per il futuro e, di conseguenza, ad un peggioramento nel rendimento scolastico (27). I bambini con LM che tornano a scuola devono conoscere le caratteristiche della scuola che frequenteranno e le attività ordinarie alle quali prenderanno parte – ovvero, gli aspetti che riguardano direttamente loro, piuttosto che gli insegnanti o i genitori (51). Perciò ascoltare i bisogni dei bambini con LM può essere più importante di quello che i genitori, insegnanti ed altri professionisti ritengano giusto per loro. Nel corso della carriera scolastica gli studenti con LM, così come i loro compagni, avranno bisogno di servizi di consulenza e di orientamento professionale che facilitino il passaggio all'istruzione superiore ed in seguito al mondo del lavoro (53).

I bambini con LM e le loro famiglie possono sfruttare le risorse in rete che forniscono informazioni mediche di base sulla LM o la spina bifida, in particolare quelle relative alle tecniche di autogestione (41). I gruppi di supporto alla pari esistono in molti paesi e condividono informazioni e preoccupazioni comuni che sono molto importanti per le famiglie. I genitori possono essere comprensibilmente preoccupati per la sicurezza del bambino a scuola e per la sua accettazione nel gruppo dei pari (27), ma dato che un atteggiamento iperprotettivo può isolare ulteriormente il bambino con LM (26), gli esperti della riabilitazione e gli insegnanti dovrebbero consigliare ai genitori di trovare gruppi di sostegno per attenuare le loro paure.

Insegnanti, dirigenti scolastici e compagni

Gli atteggiamenti dei presidi e degli insegnanti sono determinanti per promuovere e gestire un ambiente inclusivo, possono essere influenzati positivamente da strategie informative e di supporto ben programmate (39,50,61,82). In genere, gli atteggiamenti degli insegnanti sono più positivi verso studenti con disabilità motorie rispetto a quelli con disabilità cognitive(83). E' stato mostrato, in uno studio dedicato, che prevedere corsi di base sulla "Comprensione della condizione della disabilità" per insegnanti, personale amministrativo e studenti può risultare, ai fini del percorso di integrazione sociale, importante quasi quanto l'adattamento dell'ambiente (84). Ad esempio, il Centro per la Tecnologia Assistiva e l'Accessibilità Ambientale, della Facoltà di Architettura del Georgia Technology College, propone corsi gratuiti di formazione online per insegnanti di matematica e scienze delle scuole superiori sull'adeguamento ed adattamento delle aule, dei test e dei laboratori sulla tecnologia assistiva, sulle leggi e sulle politiche (70).

Gli insegnanti e gli studenti, che non conoscono le implicazioni della LM e non sanno come essere di supporto, trarrebbero beneficio nell'apprendere informazioni basilari sulla disabilità in genere e sulla LM in particolare. Esistono risorse facilmente accessibili ed utilizzabili, per acquisire informazioni di base sulla disabilità a scuola e sulla LM in particolare. Ad esempio, l'UNESCO ha fornito una serie di strumenti per creare ambienti inclusivi favorevoli all'apprendimento (87), mentre l'OCSE offre risorse che spiegano i passi necessari da compiere da parte degli insegnanti, dirigenti scolastici e studenti per sostenere la diversità nell'ambiente scolastico (88).

Gli insegnanti svolgono un ruolo diretto e determinante nel rendere concreta l'inclusione scolastica. Questo è particolarmente vero per gli insegnanti di educazione motoria che spesso devono affrontare la sfida di integrare un bambino con grave disabilità nelle attività della classe dovendo aver presente in egual misura l'obiettivo dell'integrazione, gli esercizi fisici appropriati alle limitazioni funzionali e gli aspetti riguardanti la sicurezza. Uno studio svedese ha mostrato che il successo nell'affrontare questa sfida è dato dalla formazione adeguata, dal sostegno dell'amministrazione scolastica e dalla presenza di adeguate risorse (50). Oggigiorno c'è una crescente convinzione che gli istituti di formazione rivolti agli insegnanti devono assicurarsi che i nuovi docenti siano preparati a lavorare in modo efficace nelle classi dove ci sono studenti con disabilità (89).

E' evidente inoltre che gli insegnanti acquisirebbero e utilizzerebbero più facilmente le informazioni sulla disabilità del bambino per favorirne l'integrazione nelle attività scolastiche, se tali informazioni non venissero presentate in termini di etichette diagnostiche; ad es. bambino con spina bifida, ma piuttosto in termini di problemi funzionali e risorse che fanno la differenza nella modalità di insegnamento (83). In generale, non sono richieste conoscenze mediche sulla LM, a parte quelle relative a condizioni di salute come la disreflessia autonomica, che possono mettere a rischio la vita delle PLM (15). Gli insegnanti dovrebbero anche essere a conoscenza delle complicazioni legate alla spina bifida e quelle associate ad un danno cerebrale traumatico (19).

Gli insegnanti devono sapere che spesso i bambini con LM lottano per l'autodeterminazione e l'indipendenza e che non è facile per loro parlare apertamente di questi problemi (90). Si tratta di un fenomeno per il quale i terapisti della riabilitazione dovrebbero essere preparati (78). Gli assistenti scolastici, che spesso interagiscono più direttamente con i bambini con disabilità nella scuola primaria, dovrebbero ricevere formazione ed informazioni circa la LM e le sue implicazioni anche di carattere emotivo e psicologico (30).

Lesione al midollo spinale e partecipazione al lavoro

La maggior parte delle PLM può lavorare ed essere una componente produttiva della società se ci sono appropriati accomodamenti nel posto di lavoro laddove richiesti. Purtroppo molte persone con LM o con altre disabilità sono escluse dalle opportunità di lavoro e di sostentamento, conseguentemente vivono insieme alle loro famiglie in condizioni di povertà e sono marginalizzate dal resto della società. Tale esclusione costituisce non solo una difficoltà economica per le PLM, ma è problematica anche per altri motivi:

- L'esclusione è uno spreco di risorse umane preziose. Le stime dell'impatto economico della disoccupazione o sottoccupazione di persone con disabilità in paesi rappresentativi a basso e medio reddito vanno dal 3 al 5% del prodotto interno lordo (91).
- Il lavoro è un elemento chiave del percorso riabilitativo per le PLM (92) perché ad essa corrisponde un maggiore adattamento alla LM, soddisfazione di vita, senso di scopo, stimoli mentali, relazioni sociali e senso del benessere (93–96).
- Il basso reddito associato con la disoccupazione e la sottoccupazione implica tassi più alti di mortalità dopo l'insorgere della LM (77,97) e, in genere, uno stato di salute cagionevole (93,98–100).

Una recente analisi sistematica di 50 studi sulla LM e sulla disoccupazione ha mostrato che il tasso globale medio di occupazione delle PLM era solamente 37%, sebbene il numero di persone occupate ad un certo momento dopo la lesione era pari al 68% (101). L'attuale tasso medio di occupazione di PLM osservato per continente è risultato più alto in Europa (51%) e più basso in Nord America (30%). Per i paesi dell'OCSE, questi tassi medi sono paragonabili ai tassi di disoccupazione delle persone con disabilità molto gravi (102). Un altro studio a livello mondiale sul ritorno a lavoro delle PLM negli anni 2000–2006 ha fatto registrare tassi di reinserimento lavorativo che oscillano dal 21% al 67%, e livelli di occupazione complessiva che compresi tra l'11,5% ed il 74% (103). L'ampia variabilità dei risultati emersi in entrambi gli studi è attribuibile principalmente alle diverse definizioni del concetto di occupazione.

Sebbene esistano buoni dati sui tassi di occupazione di PLM nei paesi ad alto reddito, lo stesso non avviene per i paesi a basso e medio reddito (104) dove si riscontrano tassi di occupazione variabili. Alcuni studi mostrano che in circa la metà dei casi esaminati le persone con LM tornano a lavorare: 57% in Malaysia (105), 50% in Bangladesh (106) e 41% in India (107). Tuttavia, i dati relativi ad altre zone sono nettamente

peggiori. Per esempio, un ulteriore studio condotto su 136 PLM accolte al Centro nazionale di riabilitazione dello Zimbabwe indicava che solamente il 13% dei partecipanti, di cui uno tetraplegico, era occupato (108). Le statistiche apparentemente buone possono inoltre oscurare il fatto che il lavoro disponibile è spesso mal pagato (109). Tra i diversi dati emersi la necessità di fornire supporto nel reinserimento lavorativo costituisce uno degli aspetti più rilevanti.

Vista la maggiore probabilità di insorgenza della LM non-traumatica in età avanzata, i dati relativi all'occupazione riguardano principalmente la LM traumatica. Fanno eccezione i giovani con spina bifida, colpiti in maniera piuttosto massiccia dalla disoccupazione. Anche se le informazioni sono disponibili solamente per l'Europa e per gli Stati Uniti i tassi di occupazione a tempo pieno o parziale per giovani con spina bifida vanno dal 36 al 41%, rispetto al 75% per quelli senza disabilità (40, 44) o con altre condizioni gravi croniche (110). Un ampio studio condotto nei Paesi Bassi ha riscontrato un tasso relativamente alto di occupazione (62,5%), ma molti degli intervistati lavoravano in ambienti protetti e non erano impiegati nella forza lavoro generale (43).

Mentre i dati sull'occupazione delle PLM nei Paesi a basso e medio reddito sono scarsi, è chiaro che anche negli ambienti ad alto reddito il tasso di disoccupazione dopo l'insorgere della LM è molto alto. Saranno necessari ulteriori approfondimenti sulle cause della persistente disoccupazione, così come occorre distinguere, se possibile, le barriere all'occupazione associate con la LM dalle barriere associate con la disabilità in generale (111).

Affrontare le barriere all'occupazione

Sono disponibili buoni dati dai Paesi ad alto reddito circa i fattori determinanti l'occupazione e i fattori che impediscono alle PLM di ritornare al lavoro dopo la lesione o di ottenere un primo lavoro (96,103,112–115). Sebbene il genere non sia un fattore affidabile che determina l'occupazione (92,98), l'età all'insorgenza della lesione e il livello di istruzione raggiunto prima della lesione, invece, sono indicatori stabili (48,98,116–120). Più una persona è giovane, istruita, e con un livello di lesione minore, e prima potrà tornare al lavoro dopo l'infortunio, e maggiori saranno le probabilità che la persona sia occupata (120,121). Anche la etnia è un significativo fattore determinante negli Stati Uniti, dove è molto più probabile che i bianchi siano occupati rispetto agli altri gruppi (81,120–123).

Più la lesione e le difficoltà funzionali sono gravi, minore è la possibilità che la persona sia occupata (48,98,117,124–127). Per tutti i livelli di gravità della lesione, i tassi di occupazione migliorano con il tempo (81,128–130). Tuttavia, le patologie secondarie, particolarmente quando necessitano il ricovero, riducono le possibilità di ottenere e mantenere un lavoro (100,122,131).

In ogni caso, le barriere principali all'occupazione sono ambientali piuttosto che demografiche, biomediche o psicologiche (132). L'esame e l'analisi dei dati rilevati sui fattori determinanti per il ritorno al lavoro, realizzati dal progetto Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), classificano la discriminazione vera e propria e l'inaccessibilità del posto di lavoro come i fattori negativi più importanti per l'occupazione (115). Anche gli studi che sottolineano i problemi di salute, come l'inabilità funzionale di eseguire le mansioni lavorative o la mancanza di forza o di resistenza, indicano che queste difficoltà diventano problemi unicamente se la natura del lavoro o del posto di lavoro non possono essere modificati per consentire alla PLM di compiere il lavoro prescelto (98,133,134).

In generale, la ricerca ha ampiamente mostrato che le PLM spesso non possono lavorare a causa della mancanza di trasporti accessibili per recarsi al lavoro (43, 103, 115). Si tratta di un problema mondiale, particolarmente vero per le zone rurali, che hanno tassi di disoccupazione delle PLM significativamente più alti rispetto alle aree urbane (34,131,135,136).

Le cause della disoccupazione delle PLM sono complesse come pure le cause per cui non si raggiunge l'autosufficienza economica. Fra tutti gli studi si trova una notevole variabilità ed è difficile predire il ritorno al lavoro o l'accesso al sostegno finanziario, perché anche se vengono superati tutti gli ostacoli che impediscono ad un giovane di ritornare al lavoro, una barriera ambientale o logistica apparentemente banale sul posto di lavoro può rendere il ritorno impossibile (112,114). Tuttavia, sembra che le quattro categorie che spiegano l'occupazione e la sicurezza economica siano: la formazione professionale e l'assistenza per l'occupazione; i pregiudizi o la discriminazione nei confronti delle PLM; adattamento del posto di lavoro; e la garanzia di autosufficienza economica.

La formazione professionale e l'occupazione assistita

La riabilitazione professionale, che è un approccio multidisciplinare che mira a far tornare un lavoratore all'occupazione remunerata o facilitare la sua partecipazione al mercato del lavoro, comprende normalmente servizi più specializzati quali l'orientamento e la consulenza professionale, la formazione ed il collocamento mirato, allo scopo di ottimizzare le possibilità di occupazione (137). Questo approccio si è dimostrato molto efficace nel processo di reinserimento lavorativo o nella preparazione al primo impiego, per diverse condizioni di disabilità (138,139).

Il recupero funzionale dopo la LM traumatica può richiedere fino a 12 mesi dopo l'evento lesivo e le PLM avranno bisogno di ancora più tempo per affrontare le necessità mediche e l'adattamento alla famiglia e all'ambiente domestico. Può sembrare non realistico incominciare la pianificazione professionale attiva durante la riabilitazione in ospedale o nei primi mesi dopo la dimissione (113). Tuttavia ci sono prove convincenti che se la riabilitazione professionale incomincia presto ed è coordinata con gli sforzi di adattamento alla vita in comunità, c'è una migliore possibilità di ottenere e mantenere il lavoro (48,138,139). Gli obiettivi professionali e le aspettative di uno stile di vita produttivo dovrebbero essere incluse in una fase iniziale del piano complessivo di riabilitazione in preparazione ai più intensi sforzi successivi dei consulenti professionali (140). Sfortunatamente, anche nei Paesi ad alto reddito, la riabilitazione professionale e la consulenza non sono sempre disponibili per le PLM (96,141) e per quanto riguarda l'esigenza di questi servizi dovrebbe essere promossa a livello politico.

Le PLM possono aver bisogno di servizi specializzati per superare le specifiche questioni ergonomiche e tecniche che possono incontrare (142, 143). Inoltre, esistono prove convincenti, nel caso di LM, che un fattore importante per il ritorno al lavoro è la disponibilità di servizi per l'inserimento lavorativo, forniti da consulenti professionali: in particolare, la ricerca e la rete di lavoro; la disponibilità di informazioni descrittive del lavoro per declinarle sulle capacità e le debolezze dell'individuo; come fare la domanda e prepararsi per il colloquio di lavoro. Una parte importante di questi servizi è rappresentata dalla disponibilità di informazioni circa le opportunità di lavoro, che includano i prerequisiti professionali e formativi, per facilitare il processo di scelta della professione (94,143).

La necessità di avere il supporto sociale generale per le PLM è riconosciuta come un fattore significativo perchè il reinserimento lavorativo abbia esito positivo (132). Dopo una lesione traumatica molti credono di non essere più capaci di eseguire le mansioni necessarie per il lavoro (124,144,145). I fattori psicologici, che vanno da una riduzione del senso di controllo sulla vita e sull'autostima fino alla depressione, possono rendere ancora più difficile il reimpiego (146–148). Gravi malattie mentali come la depressione possono richiedere un sostegno professionale, ma in molti casi il supporto psicosociale tra pari, e da familiari ed amici intimi può essere molto efficace per incoraggiare la persona nel tornare al lavoro (149,150). Tutto ciò è molto importante

in contesti con poche risorse dove in genere ci si affida di più alle reti di supporto informale (109).

Per i bambini ed adolescenti, specialmente per quelli con spina bifida, i consulenti professionali devono essere coinvolti in un ampio programma di transizione dalla scuola al lavoro. Sebbene l'obiettivo ultimo sia quello di sviluppare strategie finalizzate alla futura occupazione dei giovani, l'interesse primario sarebbe quello di mantenerli a scuola per poi proseguire nel percorso verso il lavoro (26, 54).

Nei Paesi ad alto reddito per rispondere alla sfida del reinserimento lavorativo per persone con gravi danni connessi ad una condizione di disabilità come la lesione al midollo spinale, vi sono due tipologie generali di programmi di riabilitazione professionale. I programmi di transizione offrono servizi facilmente accessibili basati sull'aiuto alle persone per ottenere e mantenere lavori competitivi, conosciuti anche come "occupazione assistita" (143,151). L'accento è sulla formazione delle competenze per il lavoro, la consulenza per la preparazione al lavoro, ed i servizi di collocamento al lavoro, con i supporti e successivi controlli da parte dei consulenti professionali dopo l'inserimento lavorativo (96,128,152,153).

I servizi di transizione, per loro stessa natura richiedono molte risorse e sono costosi, ma tali costi sono notevolmente ridotti se i servizi venissero attivati il prima possibile e se fossero integrati con gli altri servizi riabilitativi (96, 137). Il programma riabilitativo professionale Kaleidoscope, descritto nel Riquadro 8.1, offre un esempio di questo tipo di programma per le persone con LM.

I programmi di sostegno all'occupazione assistita si basano sulle forze e sulle capacità di chi cerca il lavoro. Tali programmi di sostegno personalizzato per affrontare bisogni specifici nella ricerca e nella selezione di un lavoro adatto, forniscono supporto sul posto di lavoro e appoggio con il datore di lavoro quando la persona incomincia ad adattarsi al lavoro, e sostegno a lungo termine durante tutta l'esperienza lavorativa. (155). La chiave dell'approccio sono i servizi personalizzati dato che ogni PLM è diversa in termini di funzionamento, competenze di lavoro, esperienza e necessità di trasporto, e ognuno ha bisogno di diversi adattamenti lavorativi. Sebbene la valutazione altamente personalizzata richieda molto tempo, ci sono prove che questo approccio non solo permette al consulente professionale di personalizzare meglio i servizi ai bisogni individuali, ma consente alle PLM di acquisire il controllo della propria vita (151). Anche se il modello dell'occupazione assistita è utilizzato principalmente nei Paesi ad alto reddito, uno degli esempi più riusciti di questo modello è quello del Centro per la riabilitazione dei paralizzati in Bangladesh (vedi Riquadro 8.2).

Il modello del laboratorio protetto è il secondo tipo di programma di riabilitazione professionale. Si tratta di un approccio tradizionale in cui le persone con gravi disabilità hanno mansioni da compiere nell'ambito di un laboratorio gestito da specialisti professionisti. A volte si considera questa possibilità più realistica per persone con bisogni complessi e spesso viene offerta come primo passo verso un'occupazione più aperta. Il Riquadro 8.3 offre un esempio di questo tipo di programma in atto nel sud dell'India. I laboratori protetti che non sono direttamente collegati con i programmi di transizione al lavoro competitivo aumentano la segregazione per cui non costituiscono l'approccio ottimale per l'affermazione dei diritti umani delle PLM.

Da tempo la consulenza alla pari tra PLM è considerata quale componente essenziale dei programmi professionali (140). Sebbene i primi approcci professionali erano controllati dalla riabilitazione professionale, la ricerca indica che un elevato livello di supporto professionale potrebbe essere invadente e che occorre maggiore coordinamento tra clienti ed imprese ed altri posti di lavoro a cui sperano di accedere. Il ruolo dei professionisti riabilitativi è quello di fare da collegamento tra datore di lavoro e cliente e di contrastare qualsiasi forma di discriminazione del datore di lavoro verso l'assunzione di persone con gravi disabilità (141,157). I professionisti riabilitativi dovrebbero sottolineare gli obiettivi

lavorativi della PLM, valutare le capacità funzionali della persona in relazione al lavoro alla luce del supporto disponibile, ed accettare il fatto che la pianificazione della carriera lavorativa è un processo continuo che non finisce quando si ottiene un lavoro specifico (143).

Il superamento dei pregiudizi riguardanti la lesione midollare

I pregiudizi riguardanti la LM e le capacità delle PLM di saper competere nel mondo del lavoro, soprattutto tra datori di lavoro e colleghi, sono stati considerati spesso un fattore significativo che influisce negativamente sulle prospettive di lavoro delle persone con disabilità in genere e delle PLM in particolare (114,124,140,152,158,159). Uno studio dal Bangladesh riporta che alcuni datori di lavoro percepiscono i potenziali lavoratori con LM come "malati" o "meno produttivi" (34). Nei Paesi Bassi, il 57% dei giovani adulti con spina bifida afferma di aver incontrato problemi nel trovare lavoro a causa degli atteggiamenti negativi dei datori di lavoro (43), il che è stato confermato da risultati simili di altri studi (25,41,160). In un classico studio sulla discriminazione sul posto di lavoro, la possibilità di essere assunti per i candidati senza disabilità era

Riquadro 8.1. Kaleidoscope, Burwood Hospital, Christchurch, Nuova Zelanda

Kaleidoscope è un programma di primo intervento per la riabilitazione professionale intrapreso per rispondere all'alto tasso di disoccupazione tra le PLM. Kaleidoscope si basa sul modello di occupazione assistita ed ha quattro caratteristiche:

1. **Accesso tempestivo a persone con gravi lesioni spinali e alle loro famiglie**, che inizia, in genere, entro una o due settimane dopo un ricovero in fase acuta. Spesso le lesioni spinali richiedono un lungo periodo di ospedalizzazione per cui vi è ampia possibilità di incontrare le persone con lesione midollare e le loro famiglie. In questa fase l'attenzione primaria ricade, naturalmente, sulla riabilitazione medica della persona. Al contempo, si predispongono importanti basi per una professione futura e si costruisce l'aspettativa per la quale continuare a lavorare sia realistico e probabile.
2. **La Pianificazione dettagliata della carriera** dà alle persone l'opportunità di tracciare il percorso futuro che si sentono motivate a seguire. Nel caso in cui non fosse più possibile svolgere il proprio precedente lavoro, le persone potrebbero essere incerte rispetto a cosa li attenda nel futuro. Pianificare il futuro lavorativo della persona in base alla motivazione, all'esperienza, alle competenze e alle migliaia di possibilità lavorative esistenti aiuta a restituire a quella persona il desiderio di tornare ad essere parte pienamente ed attivamente della forza lavoro.
3. **Il sostegno dopo il collocamento** è fondamentale per assicurare che il ritorno al lavoro sia il più agevole possibile. Un obiettivo chiave del sostegno è quello di rendere il lavoratore auto-sufficiente in modo che la necessità del regolare sostegno continuativo si interrompa gradualmente. Tuttavia, è chiaro per tutti che, se richiesto, il sostegno sarà fornito in qualsiasi momento o anche qualora un piano di supporto continuativo dovesse presentarsi necessario un'altra volta.
4. **Una comunità locale aziendale motivata e di supporto** ha tanto da offrire alle persone che desiderano tornare al lavoro dopo una grave lesione o malattia. Kaleidoscope ha una rete composta da oltre 40 aziende locali in una varietà di settori. I datori di lavoro si sono resi disponibili per incontrarsi faccia a faccia per condividere informazioni circa la propria attività e per aiutare ad identificare una strategia per la ricerca di lavoro che supporti le persone ad ottenere una posizione in quel settore.

Il programma Oho Ake ("svegliati" e "alzati") è basato sugli stessi principi ed include persone con LM cronica che hanno vissuto la disoccupazione.

di 1,78 volte maggiore rispetto alla loro controparte con disabilità. Si è dimostrato che più è visibile il problema fisico (ad es. la presenza della carrozzina) più è probabile che i datori di lavoro saranno restii all'assunzione (161).

Il superamento della discriminazione nel lavoro richiede l'impegno di varare leggi contro la discriminazione insieme a processi legali per il risarcimento. Leggi come la Americans with Disabilities Act 1990 [Legge sugli Americani con Disabilità (1990)] (aggiornata nel 2007), sono sempre più diffuse nel mondo. Uno studio sull'applicazione di questa legge nel caso della LM ha dimostrato che anche se il tasso di successo è molto basso, le PLM tendono ad avere un miglior esito nelle loro rivendicazioni rispetto ad altri gruppi con disabilità (162).

La legislazione contro la discriminazione non è l'unica strada da percorrere. La ricerca rileva una tendenza verso atteggiamenti molto positivi da parte dei datori di lavoro nei confronti di lavoratori con disabilità, ma ciò non si traduce sempre in comportamenti positivi quando lavoratori specifici sono valutati per le loro mansioni (163, 164). Un ulteriore studio ha evidenziato che i datori di lavoro che hanno avuto esperienze

Riquadro 8.2. Centro per la Riabilitazione dei Paralitici (CRP) in Bangladesh

Il Bangladesh è un Paese povero in cui quasi la metà dei suoi 150 milioni di abitanti vive al di sotto della soglia della povertà. Non esiste una rete generale di previdenza sociale e la maggior parte delle persone con disabilità non riceve assistenza finanziaria per le spese relative alla disabilità. Il Centro per la Riabilitazione dei Paralitici (CRP), una ONG specializzata nella riabilitazione di PLM, è stato istituito nel 1979 per rispondere al bisogno disperato di servizi riabilitativi per le persone con lesione spinale. Da allora il CRP è diventato un'organizzazione rispettata a livello internazionale che fornisce una larga gamma di servizi di supporto all'impiego tra cui riabilitazione fisica e psicologica, consulenza per il collocamento, riqualificazione professionale, assistenza per l'ottenimento di prestiti di microcredito per il lavoro autonomo, reintegrazione pianificata nella comunità, assicurazione per gli ambienti domestici sicuri ed informazione per i residenti locali sulla natura e sulle conseguenze della LM.

La sede del CRP è a Savar. Esso gestisce anche due centri residenziali per la riqualificazione professionale (CRP-Gonokbari per donne e ragazze, e CRP-Gobindapur per pazienti esterni e servizi locali) come pure un centro per servizi medici, terapeutici e diagnostici nella capitale Dhaka. Il CRP gestisce 13 progetti locali di riabilitazione che sono inclusi nei programmi di prevenzione di incidenti e disabilità, così come nelle attività di patrocinio e di networking volte a promuovere le questioni relative alla LM. Inoltre, il CRP conduce campagne di sensibilizzazione e di pubblicità per abbattere le barriere e i luoghi comuni contro le PLM e le persone con altre disabilità.

Riquadro 8.3. Laboratori protetti per reduci di guerra con LM in India

Due centri di riabilitazione paraplegica a Kirkee e Mohali, con rispettivamente 109 e 34 posti letto, sono gestiti per la riabilitazione di ex militari paraplegici e tetraplegici. I centri si basano su fondi fiduciari caritatevoli finanziati dal Consiglio Kendriya Sainik (che fa parte del Dipartimento di Ex-Militari nel Ministero della Difesa) e dal Ministero per la Giustizia Sociale e per la Responsabilizzazione. Tutte le persone in questi centri ricevono formazione professionale per acquisire competenze nella tessitura, nel lavoro a maglia, nella sartoria e nella produzione di candele. Lavorano in loco in laboratori protetti e ricevono piccoli stipendi mensili così da poter essere relativamente indipendenti da un punto di vista economico. I laboratori protetti presso questi centri sono considerati collocamenti professionali permanenti o semi-permanenti perché si presume che queste persone non siano in grado di trovare altri lavori nella comunità. L'attività degli ex militari in un laboratorio è da considerarsi una occupazione e un luogo dove andare a lavorare quotidianamente. I centri forniscono anche cure mediche, fisioterapia, esercizio fisico, sport e corsi di informatica, per permettere ai pazienti di acquisire fiducia in se stessi.

con persone con disabilità o che hanno acquisito conoscenza della stessa disabilità attraverso programmi di sensibilizzazione svolti da consulenti professionisti, assumono molto più facilmente persone con disabilità (158). Ciò suggerisce che i risultati lavorativi per le persone con disabilità possono migliorare se la comunità riabilitativa svolge un ruolo attivo nel dare supporto a datori di lavoro con meno esperienza sulla disabilità. Un studio recente ha dimostrato, contrariamente alle aspettative, che la percezione della discriminazione non era associata con una minore probabilità di tornare al lavoro, suggerendo che le PLM stanno sviluppando maggiore consapevolezza ed avendo più successo nel superare atteggiamenti discriminatori e pregiudiziali da parte dei datori di lavoro (145).

Assicurare l'adattamento del posto di lavoro

Il buon esito del reinserimento lavorativo dipende dall'adattamento del posto di lavoro (95,99,101,103,113,165). Sebbene l'adattamento inizi con problemi relativi all'accessibilità fisica, il bisogno è più ampio e comprende l'integrazione della tecnologia assistiva nell'attività lavorativa e modifiche alla tipologia e all'ubicazione del lavoro. Alcuni esempi pratici di adattamenti adeguati alla LM derivano dalle stesse PLM: da un recente studio qualitativo su 266 persone con problemi motori e sensoriali che hanno iniziato a lavorare, è stato individuato un totale di 1553 adattamenti specifici e dettagliati (166).

Sono disponibili parecchie informazioni su come rendere il posto di lavoro fisicamente accessibile, tra cui risorse gratuite sul web che forniscono informazioni molto dettagliate e pratiche, come il Jobs Accommodation Network (JAN), con sede negli Stati Uniti, un portale di informazioni pratiche per adattamenti innovativi e testati a favore delle persone con disabilità, incluse quelle con LM (167). Dal 2004, JAN ha condotto inoltre uno studio sui datori di lavoro per determinare i costi e i benefici delle modifiche sul posto di lavoro, evidenziando i consistenti benefici per gli impiegati e mostrando che i vantaggi che il datore di lavoro riceve da questi adattamenti superano di gran lunga il loro costo (167).

Alcuni esempi di modifiche sul posto di lavoro adeguate ai bisogni delle PLM sono: accessibilità per le carrozzine dal punto d'ingresso (in tutte le condizioni meteorologiche) alla postazione di lavoro e a tutte le altre aree necessarie per lo svolgimento del lavoro; porte allargate e passaggi liberi per gli utenti in carrozzina; modifiche alla postazione di lavoro, che includono scrivanie o tavoli regolabili in altezza; sistemi accessibili di archiviazione e di altre aree di lavoro; servizi accessibili come i WC e le aree per conferenze, per il pranzo ed il riposo (168).

Per i lavoratori con LM gli adattamenti per carrozzine sono fondamentali, ma per la maggior parte dei lavori è altrettanto importante l'accesso alla tecnologia assistiva al fine di superare le limitazioni funzionali degli arti superiori ed inferiori associate alla LM. In uno studio condotto tra lavoratori con LM, la maggioranza riferiva che per compiere il proprio lavoro utilizzava telefoni adattati, lenti di ingrandimento ed altre tecnologie assistive, affermando che tali tecnologie aumentavano notevolmente la loro produttività e autostima (144). In particolare, molti studi dimostrano che le PLM usano il computer al lavoro più spesso della popolazione generale (169–172). Ciò rende essenziale la disponibilità e l'accessibilità di questi strumenti affinché il reinserimento lavorativo abbia successo. Per coloro che hanno difficoltà con la parte superiore del corpo, potrebbero essere necessari strumenti innovativi come gli emulatori con puntamento oculare, dove l'operatore con LM indossa una cuffia e muovendo la testa controlla i movimenti del cursore.

Perché la tecnologia assistiva sia utile per le PLM deve essere integrata pienamente nel posto di lavoro. In parte questo è un questione che riguarda l'accessibilità fisica, ma gli esperti della riabilitazione professionale constatano sempre più come sia importante assicurarsi che i colleghi e i datori di lavoro comprendano la necessità di

attrezzature specializzate, che forniscano agli operatori sufficienti informazioni riguardo l'utilizzo delle stesse, e che capiscano perché l'assistenza tecnica è fondamentale per la manutenzione o la riparazione di tali attrezzature, affinché il lavoro non venga interrotto (169,173). Qualche volta la tecnologia complessa non è né disponibile né necessaria, come nei casi in cui il lavoro può essere realizzato fornendo un assistente che aiuta nello svolgimento delle relative mansioni. In alcuni casi questo compito può essere svolto da animali di servizio addestrati per portare e prendere oggetti rendendo più facile lo svolgimento delle principali mansioni di lavoro (174).

Essendo molto probabile che la lesione possa avere un impatto sul tipo di mansione da svolgere, un "adattamento ragionevole" potrebbe anche includere cambiamenti nella natura della mansione lavorativa. Le modalità di svolgimento delle mansioni richieste possono essere modificate, il lavoro può diventare part-time, o può essere modificato l'orario di servizio, con la possibilità per il lavoratore di andare via, quando necessario, per gestire la vescica o l'intestino o per riposare. Un recente studio europeo ha dimostrato che mentre il 60% delle persone giovani dopo la LM sono tornate a lavoro, quasi tutte hanno tratto vantaggio dalle modifiche delle condizioni di lavoro, tra cui la diminuzione della pressione sui tempi di consegna, orari flessibili e riduzione anche fino alla metà delle ore di lavoro (141).

L'epoca di cambiamenti tecnologici ed economici insieme all'enfasi sull'equilibrio tra lavoro e vita fanno sì che le persone con disabilità non siano le uniche a voler lavorare in modo diverso. In alcuni Paesi, i governi incoraggiano attivamente programmi di flessibilità oraria e condivisione del posto di lavoro, di cui possono beneficiare anche le PLM (152).

Il telelavoro, in cui l'attività è svolta a distanza utilizzando una varietà di tecnologie informatiche e comunicative, può costituire un modo per superare le difficoltà legate al trasporto, alle barriere fisiche dell'ambiente e alle limitazioni causate dalla salute, come la fatica provocata dalla LM o dalle patologie secondarie (170). I vantaggi del telelavoro devono essere soppesati contro i rischi potenziali di isolamento sociale e di segregazione lavorativa. Il telelavoro potrebbe anche minare gli sforzi volti a rendere i sistemi di trasporto, gli edifici e le comunità più accessibili a persone con limitazioni motorie. Occorrerebbero ulteriori approfondimenti circa i vantaggi e gli svantaggi connessi a questo tema (111).

Lavoro autonomo

In molti paesi a basso reddito, il lavoro autonomo, nella forma di produzione artigianale su scala ridotta o vendita di prodotti agricoli, è spesso fonte di reddito per persone con disabilità ed è un'opzione importante per le PLM (109). Anche nei paesi ad alto reddito il lavoro autonomo ha benefici potenziali per le PLM: ovvero, il lavoro a casa o nella comunità circostante evita le barriere di accesso e di trasporto, la discriminazione sul posto di lavoro e gli atteggiamenti negativi dei colleghi di lavoro e permette orari e condizioni di lavoro flessibili. I dati suggeriscono che le persone con problemi motori e muscoloscheletrici in particolare svolgono con maggiore probabilità il lavoro autonomo (159). Gli svantaggi del lavoro autonomo sono l'isolamento e il mancato sviluppo delle competenze, i livelli di reddito più bassi e il fatto che il costo degli ausili assistivi per il lavoro autonomo sono interamente a carico dell'individuo (171).

La barriera più significativa al lavoro autonomo è l'onere economico iniziale per avviare un'attività sia che si tratti di capitale per le attrezzature o per la formazione. Uno ampio studio sulle opzioni di lavoro autonomo in Europa ha evidenziato che poiché i finanziatori privati in genere considerano rischiose le persone con disabilità, queste si rivolgono a familiari per ottenere i fondi. Nei paesi come il Regno Unito le persone con disabilità possono avvalersi di detrazioni fiscali e di altri sostegni al reddito relativi alla disabilità e a volte i prestiti per piccole imprese sono disponibili tramite le agenzie di lavoro (159).

Tuttavia, anche in Canada e nel Regno Unito, dove offrono assistenza finanziaria relativamente generosa nella forma di sovvenzioni, prestiti e detrazioni fiscali, l'utilizzo effettivo di questa forma di lavoro è scarso a causa della carenza d'informazione accessibile (159, 173).

L'accesso a finanziamenti per avviare una piccola impresa può costituire una delle maggiori sfide per le PLM nei contesti a basso reddito. In questi paesi i sistemi di microfinanza sono stati determinanti per permettere alle persone con disabilità di guadagnare da vivere. La microfinanza riguarda la fornitura di servizi finanziari normali, compresi prestiti alle imprese, a persone e a piccole imprese che altrimenti non avrebbero accesso ai servizi bancari a prezzi convenienti. Un compendio esaustivo di studi e di prassi proveniente dall'Africa e dall'Asia ha concluso che le persone con disabilità non hanno potuto beneficiare in maniera equa dei programmi esistenti di microfinanza (176,177). Nel 2006 Handicap International ha svolto uno studio approfondito sull'accesso alle organizzazioni di microfinanza nei paesi poveri dell'Africa e dell'Asia e ha trovato che solamente lo 0,5% dei clienti di tali organizzazioni finanziarie aveva una disabilità (178). Mentre lo studio indica i successi con l'Associazione dei disabili della resistenza in Nicaragua e il Comitato internazionale della Croce Rossa in Afghanistan ed altrove, sostiene che per poter risolvere questo problema complesso è necessario il coinvolgimento delle ONG che hanno il potere di rafforzare le capacità. Un'altra ricerca sostiene che i gruppi comunitari per il risparmio e il prestito hanno il potenziale di aumentare i tassi di occupazione delle persone con disabilità e le organizzazioni per la disabilità possono svolgere un ruolo importante se uniscono le loro forze con i gruppi comunitari finanziari (177).

Tutela sociale

La disabilità è collegata fortemente con l'estrema povertà nel mondo e la LM non costituisce un'eccezione. Uno studio australiano ha stimato che il reddito annuo medio di persone con tetraplegia che lavorano è circa la metà del reddito medio annuale della popolazione generale (179). In uno studio malaysiano il reddito guadagnato dopo la lesione, per il 50% dei lavoratori, era notevolmente inferiore a quello percepito prima (105). Si è osservato che nel sud dell'India la maggior parte dei pazienti con LM viveva al di sotto della soglia della povertà (109, 135), e nel Nepal meno della metà della popolazione oggetto di studio non guadagnava nulla per alcuni anni dopo la fine del processo riabilitativo (180). Nello Zimbabwe uno studio ha svelato che un terzo dei sopravvissuti alla LM non aveva alcun reddito e dipendeva dai sostegni monetari dei familiari e degli amici (108). È stato mostrato che nel Ghana le persone con limitazioni motorie sono costrette a chiedere l'elemosina in modo illecito a causa della mancanza di opportunità lavorative o servizi sociali (181).

A parte questi studi isolati, non è chiaro come molte PLM riescano ad essere economicamente indipendenti. E' probabile che molte persone dipendano da programmi di previdenza sociale, pensioni di invalidità, sostegno al reddito, assistenza familiare o donazioni in natura. I programmi di sicurezza sociale sono vulnerabili alle crisi economiche e sono carenti in quasi tutte le aree povere del mondo. In alcuni paesi, compresa l'India, esistono benefici riservati ai lavoratori statali o al personale militare, che aiutano le PLM impiegate in questi settori (182, 183).

Molti dei Paesi ad alto reddito, e un numero crescente di Paesi a medio reddito come Brasile, Namibia e Sud Africa, hanno due forme di protezione sociale. Una è temporanea e basata sul reddito al fine di garantire un'entrata economica fino alla ripresa definitiva del lavoro (ad es. assicurazione contro la disoccupazione, sussidi temporanei di invalidità). L'altra è una forma permanente di assistenza sociale o welfare nei casi in cui la disabilità sia talmente grave che la persona non è più in grado lavorare. Nei Paesi Bassi, per esempio, l'assicurazione contro la disoccupazione è obbligatoria. Di conseguenza, il 97% delle PLM

senza lavoro dopo la lesione ricevono sovvenzioni e la gran parte di quelli senza lavoro continuano ad avere diritto ad un sussidio sociale supplementare basato sul 70% dello stipendio percepito prima della LM (127). In Canada, invece, il piano di assicurazione contro la disabilità a lungo termine (DI) paga dal 65 al 70% dello stipendio per due anni dopo la lesione finché non si trova un lavoro alternativo. Se non è possibile tornare al lavoro, questo sussidio viene garantito per un periodo lungo ed eventualmente sostituito da qualche forma di assistenza sociale (152).

L'aspetto negativo dei piani di protezione sociale è che possono trasformarsi in una "trappola dei sussidi". Poichè il mantenimento del sussidio e degli altri programmi è basato sul reddito (o finisce semplicemente quando si ottiene un lavoro permanente), le PLM che hanno bisogni continui legati alla salute e alla riabilitazione, compresi i costi degli ausili assistivi, sono restii ad accettare un lavoro. Il motivo è che il reddito che percepirebbero, al quale vanno sottratti i costi dell'assistenza sanitaria e altre spese legate alla LM, sarebbe inferiore a quanto gli spetterebbe se rimanessero nel programma di sostituzione temporanea del reddito (184). Ci sono dati contrastanti su quanto sia esteso questo problema. Un ampio studio condotto negli Stati Uniti ha dimostrato che per le PLM senza occupazione i consistenti sussidi per l'invalidità erano fortemente associati alla minore possibilità di lavorare negli anni successivi (129). Non sembra, però, che i beneficiari dell'assicurazione a lungo termine chiedano retribuzioni fuori del mercato del lavoro: la metà vorrebbe uno stipendio pari all'80% o meno dell'ultimo stipendio guadagnato prima di ricevere l'assicurazione per l'invalidità. Si stima che circa il 7% dei beneficiari a lungo termine dell'assicurazione potrebbe tornare al lavoro se cercasse lavoro e se fosse offerto loro uno stipendio medio pari all'80% dell'ultimo stipendio (185).

La soluzione più diretta, anche se costosa, alla trappola dei sussidi è quella di modificare il criterio basato sul reddito, affinché una persona che deve affrontare costi alti per l'assistenza sanitaria e per la disabilità, possa tenere una parte del sussidio dopo aver trovato un'occupazione sicura. La difficoltà evidente legata a questa soluzione è che, in caso di disoccupazione diffusa, la gente cercherebbe di sfruttare il sostegno alla disabilità per coprire i costi dell'assistenza sanitaria. L'OCSE ha suggerito cambiamenti radicali che potrebbero aiutare molto le PLM (102,186), sostenendo che i sussidi della disabilità dovrebbero essere solamente un componente di un "pacchetto di partecipazione" più ampio, adattato ai bisogni e alle capacità individuali, e volto prima di tutto al reinseriemnto lavorativo. Il pacchetto comprenderebbe riabilitazione e formazione professionale, supporto nella ricerca del lavoro, e soldi o benefici in natura per preparare il ritorno a lavoro. Il pacchetto dovrebbe coinvolgere direttamente i datori di lavoro, ai quali si darebbe un incentivo sostanzioso per assumere questi lavoratori e un disincentivo per licenziarli se dovessero emergere in seguito necessità di ulteriori accomodamenti sul posto di lavoro. In questo modo i sussidi per la disabilità sarebbero da considerarsi pagamenti transitori rappresentando un passo verso la piena occupazione.

I cambiamenti suggeriti dall'OCSE sulle politiche relative alla disabilità e all'occupazione lavorativa potrebbero costituire un beneficio per le PLM più che per altri gruppi con disabilità. La persona con LM traumatica solitamente è giovane e, prima della lesione, è in una fase di preparazione della carriera o ne ha appena cominciata una. La riabilitazione professionale, come pacchetto transitorio di servizi relativi al lavoro, rientra nella proposta dell'OCSE.

Conclusioni e suggerimenti

L'istruzione è un passo essenziale verso l'occupazione e la piena partecipazione alla società, ma per i bambini con spina bifida o i giovani adulti con LM, che rientrano a scuola, la piena partecipazione al percorso educativo può rivelarsi difficile

a causa delle barriere sia fisiche che attitudinali. E' necessario un cambiamento istituzionale e scolastico per eliminare queste barriere e fornire i servizi di accomodamento e supporto affinché ogni bambino o giovane adulto con LM possa beneficiare pienamente dell'istruzione. Anche gli adulti che volessero riqualificarsi per nuovi lavori, hanno bisogno di supporto personalizzato e di accomodamenti da parte degli istituti di formazione, scuole professionali o tecniche, college ed università. Le PLM, se qualificate, possono soddisfare i requisiti di molti lavori ed essere produttive. Tuttavia, spesso ottenere e mantenere un lavoro è reso difficile da: mancanza di accesso alla pertinente istruzione, formazione, riabilitazione professionale e servizi di collocamento; mancanza di accesso a risorse finanziarie per opportunità di lavoro autonomo; disincentivi e ritardi creati dalla struttura di alcuni piani di protezione sociale; mancanza di accomodamenti sul posto di lavoro e di tecnologia assistiva; pregiudizi da parte dei datori di lavoro e dei colleghi su ciò che le PLM sono in grado di fare o meno. Molte persone e gruppi – composti da famiglie, dirigenti scolastici, insegnanti, professionisti della riabilitazione ed altri specialisti presso governi, datori di lavoro ed organizzazioni LM – devono essere coinvolti e coordinati tra loro per superare gli ostacoli alla piena partecipazione all'istruzione e all'occupazione. Le aree critiche che questi responsabili devono affrontare sono sintetizzate nei seguenti suggerimenti.

Valorizzare la partecipazione all'istruzione

- Assicurare che le leggi e le politiche garantiscano che i bambini con LM possano iscriversi e frequentare qualsiasi livello di istruzione appropriata ai loro bisogni e capacità, alle stesse condizioni degli altri.
- Garantire che le strategie di ammissione ai college e alle università non escludano potenziali candidati con LM e che siano previste strategie per rendere l'ambiente accessibile.
- Pianificare il ritorno a scuola dopo la lesione portando a collaborare il personale educativo e riabilitativo.
- Assicurare la disponibilità di servizi sanitari, riabilitativi e di supporto come richiesti dal bambino.
- Far sì che gli insegnanti siano preparati a rispondere ai bisogni dei bambini con disabilità.
- Dove è possibile, fornire il tutoraggio tra pari per il bambino che torna a scuola o che transita fra livelli di istruzione.
- Far partecipare genitori e bambini nel processo decisionale.
- Utilizzare le organizzazioni LM per fornire informazioni e percorsi di sensibilizzazione su questioni relative alla LM.

Assicurare l'occupazione e l'autosufficienza economica

- Promulgare, applicare e divulgare una legislazione efficace contro la discriminazione affinché i datori di lavoro siano consapevoli del loro dovere di non discriminare e di fornire accomodamenti ragionevoli.
- Garantire l'accesso alla riabilitazione professionale per aiutare le PLM a prepararsi per l'inserimento lavorativo e per indirizzarle su come affrontare le problematiche psicosociali.
- Promuovere l'accesso alla microfinanza o ad altre fonti di credito per le PLM che desiderano sviluppare un'opportunità di lavoro autonomo.
- A seconda del contesto, fornire protezione sociale a sostegno delle persone e delle famiglie colpite da LM purché non si traduca in un disincentivo al lavoro.
- Raccogliere le statistiche sulle esperienze lavorative delle PLM e delle persone con altre disabilità.

Referenze

1. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* Geneva, United Nations, 2006 (http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm, accessed 9 May 2012).
2. WHO. *World report on disability.* Geneva, World Health Organization, 2011.
3. UNESCO. *Strong foundations: early childhood care and education*. Education for All Global Monitoring Report, 2007. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2006.
4. Kochung JE. Role of higher education in promoting inclusive education: Kenyan perspective. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies*, 2011, 2:144-149.
5. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008, 22:141-163. doi: http://dx.doi.org/10.1093/wber/lhm021
6. UNESCO. *Policy guidelines on inclusion in education*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
7. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
8. Eide AH et al. Living conditions among people with disabilities in Zimbabwe: a representative, regional study. Oslo, SINTEF, 2003.
9. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study*. Oslo, SINTEF, 2003.
10. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia*. Oslo, SINTEF, 2006.
11. VanLeit B, Channa S, Rithy B. Children with disabilities in rural Cambodia. An examination of functional status and implications for service delivery. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18.
12. Rieser R. Implementing inclusive education: A Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities. London, Commonwealth Secretariat, 2012.
13. Zhang E. The protection of rights of people with disabilities in China. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18:49-89.
14. Croft A. *Including disabled children in learning. Challenges in developing countries*. Create Pathways to Access, Research Monograph, No. 26. Brighton, University of Sussex, 2010 (http://www.create-rpc.org/pdf_documents/PTA36.pdf, accessed 20 April 2012).
15. McGinnis K, Lunn M. School re-entry after pediatric spinal cord injury. *SCI Nursing*, 2004, 21:222-223. PMID:15794424
16. DeVivo MJ, Chen Y. Trends in new injuries, prevalent cases, and aging with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:332-338. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.031
17. Barf HA et al. Educational career and predictors of type of education in young adults with spina bifida. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:45-52. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200403000-00006
18. DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord*, 2012, 50:365-372. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.178
19. Hagen EM et al. Traumatic spinal cord injury and concomitant traumatic brain injury: a cohort study. *Acta Neurologica Scandinavica, Supplementum*, 2010, 190:51-57. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01376.x
20. Burmeister R et al. Attention problems and executive functions in children with spina bifida and hydrocephalus. *Child Neuropsychology*, 2005, 11:265-283. doi: http://dx.doi.org/10.1080/092970490911324
21. Fletcher JM et al. Spinal lesion level in spina bifida: a source of neural and cognitive heterogeneity. *Journal of Neurosurgery Pediatrics 3*, 2005, 102:268–279.
22. Wasson CM, Bannister CM, Ward GS. Factors affecting the school placement of children with spina bifida. *European Journal of Pediatric Surgery*, 1992, 2 Suppl. 1:29-34. doi: http://dx.doi.org/10.1055/s-2008-1063496
23. Bellin MH et al. Correlates of depressive and anxiety symptoms in young adults with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2010, 35:778-789. Epub: 30 October 2009 doi: http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp094
24. Bowman RM et al. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 2001, 34:114-120. doi: http://dx.doi.org/10.1159/000056005
25. Sawin KJ, Betz CL, Linroth R. Gaps and opportunities: an agenda for further research, services, and program development in spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:1041-1057. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.020
26. Graham P, Weingarden S, Murphy P. School reintegration: a rehabilitation goal for spinal cord injured adolescents. *Rehabilitation Nursing*, 1991, 16:122-127. doi: http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1991.tb01196.x
27. Mulcahey MJ. Returning to school after a spinal cord injury: perspectives from four adolescents. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1992, 46:305-312. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.46.4.305

28. Castle R. An investigation into the employment and occupation of patients with a spinal cord injury. *Paraplegia*, 1994, 32:182-187. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.33
29. Dudgeon BJ, Massagli TL, Ross BW. Educational participation of children with spinal cord injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1997, 51:553-561. doi: http://dx.doi.org/10.5014/ajot.51.7.553
30. Knight A et al. *The school lives of children and young people with a spinal cord injury*. Report to the Back-Up Team. London, Thomas Coram Research Unit, University of London, 2008.
31. Newman L, Malouf D. *The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school*. Menlo Park, CA, SRI International, 2009.
32. Massagli TL, Dudgeon BJ, Ross BW. Educational performance and vocational participation after spinal cord injury in childhood. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1996, 77:995-999. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90058-1
33. OECD. *Inclusion of students with disabilities in tertiary education and employment, education and training policy*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2011.
34. Momin AKM. Impact of services for people with spinal cord lesion on economic participation. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004, 15:53-67.
35. OECD. *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
36. Bines H, Lei P, editors. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans*. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf, accessed 16 May 2012).
37. UNESCO. *Guidelines for inclusion: Ensuring access to Education for All*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2005.
38. Dube AK. *The role and effectiveness of disability legislation in South Africa*. London, Disability Knowledge and Research Programme, 2005 (http://www.dfid.gov.uk/r4d/PDF/Outputs/Disability/PolicyProject_legislation_sa.pdf, accessed 20 April 2012).
39. Engelbrecht P, Oswald M, Forlin C. Promoting the implementation of inclusive education in primary schools in South Africa. *British Journal of Special Education*, 2006, 33:121-129. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8578.2006.00427.x
40. Liptak GS et al. Youth with spina bifida and transitions. Health and social participation in a nationally represented sample. *The Journal of Pediatrics*, 2010, 157:584–588.e1.
41. Holmbeck GN et al. Family perspective: how this product can inform and empower families of youth with spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:919-934. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.012
42. O'Mahar K et al. A camp-based intervention targeting independence among individuals with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2010, 35:848-856. doi: http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp125
43. van Mechelen MC et al. Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2008, 50:772-777. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03020.x
44. Zukerman JM. Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2011, 36:265-276. doi: http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq075 PMID:20855288
45. Miles M. Children with hydrocephalus and spina bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds? *Disability & Society*, 2002, 17:643-658. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0968759022000010425
46. Webster G, Kennedy P. Addressing children's needs and evaluating rehabilitation outcome after spinal cord injury: the child needs assessment checklist and goal-planning program. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30 Suppl. 1:S140-S145. PMID:17874699
47. Anderson CJ et al. Overview of adult outcomes in pediatric-onset spinal cord injuries: implications for transition to adulthood. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27 Suppl. 1:S98-S106. PMID:15503711
48. Anderson CJ, Vogel LC. Employment outcomes of adults who sustained spinal cord injuries as children or adolescents. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:791-801. doi: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.32742
49. Vogel LC et al. Unique issues in pediatric spinal cord injury. *Orthopedic Nursing*, 2004, 23:300-308. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00006416-200409000-00004
50. Jerlinder K, Danermark B, Gill P. Swedish primary-school teachers' attitudes to inclusion – the case of PE and pupils with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 2010, 25:45-57. doi: http://dx.doi.org/10.1080/08856250903450830
51. Asbjørnslett M, Hemmingsson H. Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2008, 15:153-161. doi: http://dx.doi.org/10.1080/11038120802022045
52. House LA et al. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 2009, 47:882-886. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.64

53. Roessler RT, Hennessey ML, Rumrill PD. Strategies for improving career services for postsecondary students with disabilities: results of a focus group study of key stakeholders. *Career Development for Exceptional Individuals*, 2007, 30:158-170. doi: http://dx.doi.org/10.1177/0885728807030003050 1
54. Shem K et al. Return to work and school: a model mentoring program for youth and young adults with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2011, 49:544-548. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.166
55. Houchins DE. Post-secondary transitions assistive technology barriers and facilitators during secondary and post-secondary transitions. *Career Development for Exceptional Individuals*, 2001, 24:73-88. doi: http://dx.doi.org/10.1177/088572880102400106
56. National Center on Secondary Education and Transition (NCSET). *Current challenges facing the future of secondary education and transition services for youth with disabilities in the United States*. US Department of Education, Office of Special Education Program, Washington, DC, 2004.
57. Scarborough, J., Gilbride, D. Developing relationships with rehabilitation counselors to meet the transition needs of students with disabilities. *Professional School Counseling*. 2006 10: 25–33.
58. Dutta A, Schiro-Geist C, Kundu M. Coordination of postsecondary transition services for students with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 2009, 75:10-17.
59. Taylor M, Baskett M, Wren C. Managing the transition to university for disabled students. *Education + Training*, 2010, 52:165-175.
60. Lewin KM. *Improving access, equity and transitions in education: creating a research agenda.* Create Pathways to Access, Research Monograph, No. 1. Brighton, University of Sussex, 2007.
61. Vosloo S-M. The functioning of primary school learners with paraplegia/paraparesis in mainstream schools in the Western Cape, South Africa. An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:23-31. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280802280643
62. Ong LC, Lim YN, Sofiah A. Malaysian children with spina bifida: relationship between functional outcome and level of lesion. *Singapore Medical Journal*, 2002, 43:012–017.
63. Masangwa. *Disabled children can and should go to school*. The Africa Report, 2010 (http://theafricareport.com/Blog/index.php?trackback/12, accessed 15.5.2012).
64. Losinsky LO et al. An investigation into the physical accessibility to wheelchair bound students of an Institution of Higher Education in South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:305-308. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0963828021000043743 PMID:12745953
65. Abend AC. *Planning and designing for students with disabilities*. National Clearinghouse for Educational Facilities, 2001 (http://www.ncef.org/pubs/accessibility.pdf, accessed 14 November 2012).
66. Pivik J, McComas J, Laflamme M. Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 2002, 69:97-107.
67. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes toward physical disability and availability of rehabilitation support services for disabled persons in rural Kenya. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008, 19:93-113.
68. OECD. *Accessibility Programme and School Restoration in Lisbon*. PEB Exchange Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
69. Cook A et al. School-based use of a robotic arm system by children with disabilities. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 2005, 13:452-460. PMID:16425826 doi: http://dx.doi.org/10.1109/TNSRE.2005.856075 PMID:16425826
70. Pilot SCI. *Making equipment decisions after spinal cord injury. A peer support discussion guide*. Toronto, Toronto Rehabilitation Institute, 2003 (http://www.scipilot.com/_g/expe_g/PeerGuide.pdf, accessed 20 April 2012).
71. Hasselbring TS, Glaser CHW. Use of computer technology to help students with special needs. *The Future of Children: Children and Computer Technology*, 2000, 10:102-122. doi: http://dx.doi.org/10.2307/1602691 PMID:11255702
72. Kemp CE, Hourcade JJ, Parette HP. Building and initial information base. Assistive technology funding resources for school-aged students with disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 2000, 15:4.
73. Government of United Kingdom. *Disabled students' allowances*. London, United Kingdom (http://www.gov.uk/disabled-students-allowances-dsas, accessed 11 April 2013).
74. Disability Alliance. *Disability Alliance Northern Ireland*. London, United Kingdom. (http://www.nidirect.gov.uk/disability-alliance, accessed 11 April 2013).
75. Peters S. *Inclusive education. An EFA strategy for all children*. World Bank. Human Development Network. 2004 (http://siteresources.worldbank.org/EDUCATION/Resources/278200-1099079877269/547664-1099079993288/InclusiveEdu_efa_strategy_for_children.pdf, accessed 11 July 2012).
76. Meijer C. *Financing of special needs education. A seventeen country study of the relation between financing of special needs education and integration* Middelfart: Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education, 1999.
77. Krause JS, Carter RE. Risk of mortality after spinal cord injury: relationship with social support, education, and income. *Spinal Cord*, 2009, 47:592-596. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.15

78. Whalley Hammel K. Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 2007, 45:260-274. PMID:17310257
79. Back Up. Back Up Trust (http://www.backuptrust.org.uk/what-we-do/mentoring, accessed 5 May 2013).
80. Anderson CJ et al. Anxiety and depression in children and adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009, 51:826-832. doi: http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03268.x
81. Krause JS, Broderick LA. 25-year longitudinal study of the natural course of aging after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2005, 43:349-356. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101726
82. Nel N et al. A comparative perspective on teacher attitude-constructs that impact on inclusive education in South Africa and Sweden. *South African Journal of Education*, 2011, 31:74-90.
83. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programmes designed for typically developing children. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009, 56:169-182. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10349120902868632
84. Mulvihill BA, Cotton JN, Gyaben SL. Best practices for inclusive child and adolescent out-of-school care. A review of the literature. *Family & Community Health*, 2004, 27:52-64.
85. Mukhopadhay S, Molosiwa SM. Influence of an introductory special education course on attitude change of PGDE students of University of Botswana. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2010, 21.
86. Wehbi S. The challenges of inclusive education in Lebanon. *Disability & Society*, 2006, 21:331-343. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09687590600679980
87. UNESCO. *Toolkit for creating inclusive learning-friendly environments*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
88. OECD. *OECD toolkit on teaching for diversity*.Paris, OECD, Centre for Educational Research and Innovation (www.oecd.org/edu/ted/toolkit, accessed 18 May 2012).
89. Sharma, U, Forlin, C, Loreman, T. Impact of training on pre-service teachers' attitudes and concerns about inclusive education and sentiments about persons with disabilities. *Disability & Society,* 2010, 23:772–785.
90. Diaz-Greenberg R et al. What teachers need to know about the struggle for self-determination (conscientization) and self-regulation: adults with disabilities speak about their education experiences. *Teaching and Teacher Education*, 2000, 16:873-887. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0742-051X(00)00032-9
91. Buckup S. *The price of exclusion. The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work*. Employment Working Paper, No. 43. Geneva, International Labour Organization, 2009.
92. Krause JS et al. Employment after spinal cord injury: differences related to geographic region, gender and race. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:615-624. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90033-8
93. Krause JS. Adjustment to life after spinal cord injury: a comparison among three participant groups based on employment status. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1992, 35:218-229.
94. Crisp R. Vocational decision making by sixty spinal cord injury patients. *Paraplegia*, 1992, 30:420-424. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.1992.92
95. Chapin M, Kewman D. Factors affecting employment following spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 2001, 46:400-416. doi: http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.400
96. Ottomanelli L, Lind L. A review of critical factors related to employment following spinal cord injury: implications for research and vocational services. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:503-531. PMID:20025147
97. Krause JS, Saunders L, DeVivo MJ. Income and risk of mortality after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:339-345. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.032
98. Hess DW et al. Predictors for return to work after spinal cord injury: a 3-year multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:359-363. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(00)90084-4
99. Krause JS, Anson C. Adjustment after spinal cord injury: relationship to participation in employment of educational activities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1997, 40:202-214.
100. Meade MA et al. The influence of secondary conditions on job acquisition and retention in adults with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:425-432. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.041
101. Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992–2005): A review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2009, 32:1-11. doi: http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32831c8b19
102. OECD. *Transforming disability into ability. Policies to promote work and income security for disabled people*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2003.

103. Lidal IB, Huynh TK, Biering-Sorensen F. Return to work following spinal cord injury: A review. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:1341-1375. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280701320839 PMID:17729082
104. Lidal IB et al. Employment of persons with spinal cord lesions injured more than 20 years ago. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:2174-2184. doi: http://dx.doi.org/10.3109/09638280902946952
105. Ramakrishnan K et al. Return to work after spinal cord injury in Malaysia. *Spinal Cord*, 2011, 49:812-816. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.186
106. Hansen CH, Mahmud I, Bhuiyan AJ. Vocational reintegration of people with spinal cord lesion in Bangladesh – an observational study based on a vocational training project at CRP. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18:63-75.
107. Gupta N, Solomon J, Raja K. Employment after paraplegia in India: a postal survey. *Spinal Cord*, 2011, 49:806-811. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.1
108. Levy LF et al. Problems, struggles and some success with spinal cord injury in Zimbabwe. *Spinal Cord*, 1998, 36:213-218. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100574
109. Samuelkamaleshkumar S et al. Community reintegration in rehabilitated South Indian persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2010, 91:1117-1121. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.005
110. Gerhardt CA et al. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2007, 28:448-455. doi: http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e31811ff8e1
111. Frieden L, Winnegar AJ. Opportunities for research to improve employment for people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 2012, 50:379-381. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.38
112. Yasuda S et al. Return to work after spinal cord injury: a review of recent research. *NeuroRehabilitation*, 2002, 17:177-186. PMID:12237497
113. Al-Khodairy AT, El Masry WS. Vocational rehabilitation and spinal cord injuries. In: Gobelet C, Franchignoni F, eds. *Vocational rehabilitation. Collection de L'Académie Européenne de Médecine de Réadaptation*. Paris, Springer-Verlag France, 2006, 165–184. doi: http://dx.doi.org/10.1007/2-287-29745-6_11
114. Anderson D et al. Determinants of return to work among spinal cord injury patients: a literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2007, 27:57-68.
115. Noreau L et al. Work and employment. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Volume 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010 (http://www.scireproject.com/sites/default/files/work_and_employment.pdf, accessed 12 May 2012).
116. Krause JS et al. Employment after spinal cord injury: an analysis of cases from the Model Spinal Cord Injury Systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1492-1500. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90263-0
117. Valtonen K et al. Work participation among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2006, 38:192-200. doi: http://dx.doi.org/10.1080/16501970500522739
118. Marini I et al. Vocational rehabilitation service patterns related to successful competitive employment outcomes of persons with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2008, 28:1-13.
119. Krause JS et al. Prediction of postinjury employment and percentage of time worked after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012, 93:373-375. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.09.006
120. Phillips VL, Hunsaker AE, Florence CS. Return to work and productive activities following a spinal cord injury: the role of income and insurance. *Spinal Cord*, 2012, 50:623–626 (E-pub ahead of print). doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.22
121. Krause JS, Terza JV, Dismuke C. Earnings among people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1474-1481. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.040
122. Meade MA et al. Vocational rehabilitation services for individuals with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2006, 25:3-11.
123. Arango-Lasprilla JC et al. Race, ethnicity, and employment outcomes 1, 5, and 10 years after spinal cord injury: a longitudinal analysis. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 2010, 2:901–910.
124. Wehman P et al. Employment satisfaction of individuals with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2000, 79:161-169. doi: http://dx.doi.org/10.1097/00002060-200003000-00009
125. Krause JS. Aging and self-reported barriers to employment after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2001, 6:102-115. doi: http://dx.doi.org/10.1310/1WMH-35Q6-12B5-3WMN
126. Benavente A et al. Assessment of disability in spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:1065-1070. doi: http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000137775

127. Tomassen PC, Post MW, van Asbeck FW. Return to work after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:51-55. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100948
128. Krause JS. Years to employment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1282-1289. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00265-X
129. Pflaum C et al. Worklife after traumatic spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006, 29:377-386. PMID:17044388
130. Krause JS, Coker JL. Aging after spinal cord injury: a 30-year longitudinal study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006, 29:371-376. PMID:17044387
131. Kurtaran A et al. Occupation in spinal cord injury patients in Turkey. *Spinal Cord*, 2009, 47:709-712. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.79
132. Murphy GC et al. Predicting employment status at 2 years postdischarge from spinal cord injury rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 2011, 56:251-256. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0024524
133. Cifu DX, Wehman P, McKinley WO. Determining impairment following spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2001, 12:603-612. PMID:11478191
134. Kennedy P et al. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 2010, 48:15-20. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65
135. Sekaran P et al. Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord*, 2010, 48:628-632. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.6
136. Jang Y, Wang YH, Wang JD. Return to work after spinal cord injury in Taiwan: the contribution of functional independence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:681-686. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.10.025
137. Escorpizo R et al. A conceptual definition of vocational rehabilitation based on the ICF: building a shared global model. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2011, 21:126-133. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s10926-011-9292-6
138. Gard G, Soderberg S. How can a work rehabilitation process be improved? A qualitative study from the perspective of social insurance officers. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:299-305. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280310001647624
139. DeSouza M et al. The Papworth early rehabilitation programme: vocational outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:671-677. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280600926538
140. Conroy L, McKenna K. Vocational outcome following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1999, 37:624-633. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100904
141. Schönherr MC et al. Vocational perspectives after spinal cord injury. *Clinical Rehabilitation*, 2005, 19:200-208. doi: http://dx.doi.org/10.1191/0269215505cr845oa PMID:15759536
142. Marnetoft SU et al. Factors associated with successful vocational rehabilitation in a Swedish rural area. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2001, 33:71-78. doi: http://dx.doi.org/10.1080/165019701750098902
143. Targett P, Wehman P, Young C. Return to work for persons with spinal cord injury: designing work supports. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:131-139. PMID:15201472
144. Yeager P et al. Assistive technology and employment: experiences of Californians with disabilities. *Work (Reading, Mass.)*, 2006, 27:333-344. PMID:17148870
145. Burns SM et al. Psychosocial predictors of employment status among men living with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2010, 55:81-90. doi: http://dx.doi.org/10.1037/a0018583
146. Krause JS, Broderick LA. Relationship of personality and locus of control with employment outcomes among participants with spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2006, 49:111-114. doi: http://dx.doi.org/10.1177/00343552060490020201
147. Chan SKK, Man DWK. Barriers to returning to work for people with spinal cord injuries: a focus group study. *Work (Reading, Mass.)*, 2005, 25:325-332. PMID:16340109
148. Lin M-R et al. A prospective study of factors influencing return to work after traumatic spinal cord injury in Taiwan. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1716-1722. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.006 PMID:19801061
149. Pearcey TE, Yoshida KK, Renwick RM. Personal relationships after a spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2007, 30:209-219. doi: http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fa3c1
150. Mortenson WB, Noreau L, Miller WC. The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 2010, 48:73-79. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.92
151. Targett P et al. Functional vocational assessment for individuals with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2005, 22:149-161.
152. Jongbloed L et al. Employment after spinal cord injury: the impact of government policies in Canada. *Work (Reading, Mass.)*, 2007, 29:145-154. PMID:17726290
153. Wehmeyer ML et al. The self-determined career development model: a pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 19:79-87.

154. New Zealand Spinal Trust. *Kaleidoscope* (http://www.nzspinaltrust.org.nz/rehab.asp, accessed 11 April 2013).
155. Inge K et al. Supported employment and assistive technology for persons with spinal cord injury: three illustrations of successful work supports. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1998, 10:141-152. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263(98)00010-5
156. CRP-Bangladesh. Centre for the rehabilitation of the paralysed. (http://www.crp-bangladesh. org/index.php?option=com_content&view=article&id=69&Itemid=60, accessed 11 April 2013).
157. Hagner D, Cooney B. Building employer capacity to support employees with severe disabilities in the workplace. *Work (Reading, Mass.)*, 2003, 21:77-82. PMID:12897393
158. Gilbride D et al. Identification of the characteristic of work environments and employers open to hiring and accommodating people with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2003, 46:130-137. doi: http://dx.doi.org/10.1177/00343552030460030101
159. Boyland A, Burchardt T. *Barriers to self-employment for disabled people. Report prepared for the Small Business Service*. London, 2002 (http://www.bis.gov.uk/files/file38357.pdf, accessed 16 May 2012).
160. Barf HA et al. Restrictions in social participation in young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:921-927. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09638280802358282
161. Ravaud JF, Madiot B, Ville I. Discrimination towards disabled people seeking employment. *Social Science & Medicine*, 1992, 35:951-958. doi: http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(92)90234-H
162. McMahon BT et al. Workplace discrimination and spinal cord injury: the national EEOC ADA research project. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2005, 23:155-162.
163. Hernandez B, Keys L, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 2000, 66:4-16.
164. Gilbride D et al. Employers' attitudes toward hiring persons with disabilities and vocational rehabilitation services. *Journal of Rehabiltation*, 2000, 66:17–23.
165. McNeal DR, Somerville NJ, Wilson DJ. Work problems and accommodations reported by persons who are postpolio or have a spinal cord injury. *Assistive Technology*, 1999, 11:137-157. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1999.10131998
166. Sabata D et al. A retrospective analysis of recommendations for workplace accommodations for persons with mobility and sensory limitations. *Assistive Technology*, 2008, 20:28-35. doi: http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2008.10131929
167. JAN. *Workplace accommodations: low cost, high impact*. Morgantown, WV, Job Accommodation Network, updated 2011, (http://AskJAN.org/media/LowCostHighImpact.doc, accessed 16 May 2012).
168. Somerville N, Wilson DJ, Bruyere SM. *Employing and accommodating individuals with spinal cord injuries*. Ithaca, NY, Cornel University, 2000 (http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1013&context=edicollect, accessed 16 May 2012).
169. McKinley W et al. Assistive technology and computer adaptations for individuals with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:141-146. PMID:15201473
170. Bricout JC. Using telework to enhance return to work outcomes for individuals with spinal cord injuries. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:147-159. PMID:15201474
171. Hedrick B et al. Employment issues and assistive technology use for persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2006, 43:185-198. doi: http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2005.03.0062
172. Priebe MM et al. Spinal cord injury medicine. 6: Economic and societal issues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl. 1:S84-S88. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.005
173. Driscoll MP, Rodger SA, deJonge DM. Factors that prevent or assist the integration of assistive technology into the workplace for people with spinal cord injuries: perspectives of the users and their employers and co-workers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001, 16:53-66.
174. Allen K, Blascovich J. The value of service dogs for people with severe ambulatory disabilities. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 1996, 275:1001-1006. doi: http://dx.doi.org/10.1001/jama.1996.03530370039028
175. Malacrida C. Income support policy in Canada and the UK: different, but much the same. *Disability & Society*, 2010, 25:673-686. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2010.505739
176. Cramm JM, Finkenflügel H. Exclusion of disabled people from microcredit in Africa and Asia: a literature review. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008, 19:15-33.
177. de Klerk T. Funding for self-employment of people with disabilities. Grants, loans, revolving funds or linkage with microfinance programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79:92-109. PMID:18540240

178. Handicap International. *Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries. Funding mechanisms for self-employment*. Handicap International, 2006 (http://www.handicap-international.org.uk/Resources, accessed 11 April 2013).
179. Rowell D, Connelly LB. Personal assistance, income and employment: the spinal injuries survey instrument (SISI) and its application in a sample of people with quadriplegia. *Spinal Cord*, 2008, 46:417-424. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102157
180. Scovil CY et al. Follow-up study of spinal cord injured patients after discharge from inpatient rehabilitation in Nepal in 2007. *Spinal Cord*, 2012, 50:232-237. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.119
181. Kassah AK. Begging as work: a study of people with mobility difficulties in Accra, Ghana. *Disability & Society*, 2008, 23:163-170. doi: http://dx.doi.org/10.1080/09687590701841208
182. Marriott A, Gooding K. *Social assistance and disability in developing countries*. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
183. Singh R, Dhankar SS, Rohilla R. Quality of life of people with spinal cord injury in Northern India. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2008, 31:247-251. doi: http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282fb7d25
184. Atwell S, Hudson LM. Social security legislation creates Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2004, 9:26-32. doi: http://dx.doi.org/10.1310/LU8A-C1PL-URT1-K0N2
185. Mitra S. Disability and social safety nets in developing countries. *International Journal of Disability Studies*, 2006, 2:43-88.
186. OECD. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.

Capitolo 9

La strada da percorrere: raccomandazioni

9

La strada da percorrere: raccomandazioni

La lesione midollare (LM, sigla internazionale SCI), è una condizione medica complessa che cambia radicalmente la vita. Ha conseguenze costose sia per gli individui che per la società. Le persone colpite diventano dipendenti, sono escluse dalla scuola, hanno minori probabilità di trovare lavoro e, quel che è peggio, rischiano di morire prematuramente. La LM costituisce una sfida sia per la sanità pubblica che per i diritti umani. Tuttavia, rispondendo con politiche adeguate, come è stato dimostrato in questo rapporto, in ogni parte del mondo dovrebbe essere possibile vivere, prosperare e dare il proprio contributo alla società anche in presenza di una LM. Le persone con lesione midollare (PLM) sono persone con disabilità a cui spettano gli stessi diritti umani e lo stesso rispetto dovuto a tutte le altre persone con disabilità. Una volta data risposta ai loro bisogni sanitari immediati, le barriere sociali ed ambientali rappresentano gli ostacoli principali alla piena funzionalità e all'inclusione sociale delle PLM. Assicurare che i servizi sanitari, l'istruzione, i trasporti e il lavoro siano disponibili ed accessibili alle PLM e ad altre persone con disabilità, può fare la differenza tra il successo e l'insuccesso. La LM costituirà sempre un evento che cambia la vita, ma non deve essere necessariamente una tragedia o un peso insostenibile.

Risultati principali

1. La lesione midollare è un problema rilevante per la sanità pubblica

- ***L'incidenza globale di LM, sia traumatica che non-traumatica, è probabilmente tra 40 e 80 casi per milione di abitanti.*** In base alle stime della popolazione mondiale nel 2012, ciò significa che ogni anno tra 250.000 e 500.000 persone subiscono una lesione midollare (1). L'incidenza della LM traumatica (TLM) riferita negli studi a livello nazionale, vanno da 13 a 53 per milione. Storicamente, fino al 90% delle LM, sono state di origine traumatica, ma i dati degli studi più recenti indicano una lieve tendenza verso l'aumento della percentuale di LM non traumatica (NTLM). Gli studi disponibili rilevano un'incidenza di NTLM di 26 per milione.

- ***Non sono disponibili stime globali sulla prevalenza di LM.*** I dati sull'incidenza e sulla prevalenza delle LM sono inadeguati e incongruenti. Anche nei paesi sviluppati le cifre variano a causa delle differenze nella diagnosi e nella metodologia di raccolta dati, insieme anche alle vere differenze nell'epidemiologia. Per i paesi dove i dati sono disponibili, le cifre per la prevalenza di TLM vanno da 280 per milione di abitanti in Finlandia (2), a 681 per milione in Australia (39), a 1298 per milione in Canada (4). La prevalenza delle NTLM per adulti e bambini in Australia è di 367 per milione (5) e in Canada di 1227 per milione (4). La prevalenza complessiva delle TLM e NTLM per il Canada nel 2010 era di 2525 per milione di abitanti.
- ***Aumento della prevalenza di LM in alcuni paesi.*** Esiste una tendenza verso un aumento della prevalenza di LM nei paesi ad alto reddito dovuto all'aumento dei tassi di sopravvivenza, i quali hanno raggiunto, per persone con tetraplegia, circa il 70% dell'aspettativa di vita della popolazione generale, e l'88% per persone con paraplegia completa (6). Tuttavia, i tassi di sopravvivenza nei paesi a basso e medio reddito rimangono bassi – fino ad 1 o 2 anni dopo la lesione in alcuni contesti – e ciò contribuisce alla prevalenza più bassa (7). E' probabile che l'invecchiamento globale possa aumentare i tassi delle NTLM e che ci sia una lieve tendenza delle NTLM a crescere come proporzione delle LM totali.
- ***Il cambiamento del profilo delle persone colpite*** Il tasso di incidenza delle LM raggiunge il picco nella prima età adulta e, in misura minore, nella vecchiaia. Mentre i giovani maschi dominano le statistiche, il profilo sta cambiano ed include un maggior numero di persone anziane e donne. Complessivamente, l'età al momento della lesione è in aumento.
- ***Gli incidenti stradali, le cadute e la violenza costituiscono le tre cause principali di LM.*** Le lesioni da incidenti stradali prevalgono nella Regione africana, rappresentando quasi il 70% dei casi. Anche in altre regioni dell'OMS queste sono una causa importante di LM, che vanno dal 40% nella Regione del sudest asiatico, al 55% nella Regione del pacifico occidentale. Le cadute, la seconda causa principale di LM, rappresentano poco più del 40% di tutti i casi nella Regione del sudest asiatico e in quella del Mediterraneo orientale. La Regione africana denuncia la percentuale più bassa (14%) di cadute, mentre le altre regioni OMS rivelano percentuali tra il 27 e il 36%. I tassi delle aggressioni, che includono la violenza e l'autolesione, principalmente da armi da fuoco, come causa di LM, variano notevolmente tra le regioni: le Americhe, la Regione africana e quella Mediterranea orientale segnalano percentuali rispettivamente di 14%, 12% e 11%. Gli infortuni lavorativi contribuiscono ad almeno il 15% di tutti i casi di TLM. In tutte le regioni, lo sport e le attività ricreative contribuiscono meno del 10% di tutti i casi di TLM. E' stato dimostrato che il tentato suicidio contribuisce più del 10% dei casi di TLM in alcuni paesi. La tubercolosi può rappresentare in alcuni contesti fino al 20% di tutti i casi di NTLM.
- ***Le persone con LM (PLM) muoiono prima.*** Gli studi indicano che le PLM hanno una probabilità da 2 a 5 volte maggiore di morire prematuramente rispetto alle persone senza LM. Le persone con tetraplegia hanno un rischio maggiore di quelle con paraplegia, e le persone con lesioni complete hanno un rischio maggiore rispetto a quelle con lesioni incomplete. La mortalità è particolarmente alta nel primo anno dopo la lesione (8) e i tassi di mortalità sono fortemente influenzati dalle capacità del sistema sanitario, specialmente durante la fase acuta.
- ***Nei paesi a basso reddito, le patologie secondarie prevenibili rimangono le cause principali di morte delle PLM*** (9). Nei paesi ad alto reddito, le cause principali di morte di PLM sono cambiate negli ultimi decenni (10,

11): mentre le complicanze urologiche sono in diminuzione, i problemi respiratori stanno diventando la causa principale di morte, in particolare la polmonite o l'influenza. La cardiopatia, il suicidio e i problemi neurologici sono altre cause di decesso.

2. Le ripercussioni personali e sociali della lesione midollare sono notevoli

- ***La LM ha un effetto psicologico debilitante.*** Dal 20 al 30% delle PLM dimostra sintomi clinicamente significativi di depressione, una percentuale questa notevolmente più alta rispetto alla popolazione generale (12), anche se la maggioranza delle persone, alla fine, si adatta bene alla LM.
- ***Le PLM hanno una salute più precaria,*** ciò è dovuto in parte alle complicanze prevenibili, come le infezioni del tratto urinario e le ulcere da pressione.
- ***La LM è associata alla disgregazione familiare ma anche alla stabilità familiare.*** Subito dopo l'infortunio, la LM può avere un effetto negativo sulle relazioni personali ed è associata ad un tasso più alto di divorzio. Tuttavia, le relazioni iniziate dopo la LM in genere vanno meglio. Coloro che assistono i bambini e i giovani con spina bifida o con TLM, tipicamente sperimentano isolamento e stress.
- ***Minore partecipazione scolastica.*** E' meno probabile che i bambini e i giovani con spina bifida o con LM acquisita frequentino la scuola e partecipino all'istruzione superiore. Essi affrontano ostacoli nella transizione tra scuola e istruzione superiore, e tra istruzione e lavoro.
- ***La LM è associata a tassi inferiori di partecipazione economica.*** I tassi medi globali di occupazione per le PLM sono soltanto del 37%, con il tasso più alto del 51% in Europa (13).
- ***I costi della LM sono più alti rispetto ad altre patologie paragonabili*** come la demenza, la sclerosi multipla, la paralisi cerebrale e il disturbo bipolare. In Australia, è stato stimato che i costi per tutta la vita (compresi i costi finanziari e quelli relativi all'onere della malattia) erano AU$5 milioni per una persona con paraplegia e AU$9.5 per una persona con tetraplegia (14). In genere, i costi indiretti, come la perdita del reddito, superano i costi diretti.

3. Le barriere ai servizi ed agli ambienti limitano la partecipazione e compromettono la qualità della vita

- ***Politiche e forniture inadeguate.*** Spesso mancano politiche e servizi appropriati in ambiti quali l'inclusione scolastica, l'accessibilità ambientale e la riabilitazione. Ad esempio, nei paesi a basso e medio reddito, solamente dal 5 al 15% delle persone ha gli ausili di cui ha bisogno (15). In uno studio condotto nei Paesi Bassi, più della metà dei pazienti con LM doveva rimandare la dimissione dalla riabilitazione ospedaliera a causa di ritardi nell'ottenere le carrozzine (16).
- ***Mancanza di fondi.*** Uno studio nigeriano, ad esempio, ha dimostrato che per oltre il 40% dei rispondenti con LM, i costi per la terapia in fase acuta rappresentavano più del 50% del loro reddito annuo (17). Analogamente, il costo è uno delle barriere principali quando si tratta di ausili.
- ***Barriere fisiche all'accesso.*** Case, scuole, posti di lavoro e perfino ospedali sono spesso inaccessibili a persone che utilizzano le carrozzine. L'inaccessibilità dei trasporti costituisce un ostacolo rilevante alla partecipazione nella società, particolarmente per coloro che vivono nelle aree rurali. Ciò impedisce alle PLM di lasciare l'ospedale o l'abitazione dove sono assistiti e di diventare indipendenti.

- ***Atteggiamenti negativi.*** Ci può essere la percezione, ad esempio, che la tetraplegia è peggio della morte o che le persone in carrozzina non possono lavorare o avere rapporti intimi. Anche gli stessi familiari possono avere atteggiamenti negativi e basse aspettative. Molte volte i pregiudizi derivano da una mancanza di informazione e di conoscenza diretta.
- ***Mancanza di informazione.*** Al personale riabilitativo possono mancare le informazioni e le competenze pertinenti alla LM. Ad esempio, la mancanza di competenze tra i fornitori dei servizi può impedire alle PLM di ricevere gli ausili e la tecnologia assistiva appropriata. Il personale dell'assistenza primaria può non conoscere le complicanze prevenibili della LM, o viceversa l'attenzione alla sola diagnosi di LM può comportare che le PLM non ricevano i controlli o le cure necessarie per i loro bisogni sanitari generali.

4. La lesione al midollo spinale è prevenibile

- ***La morte e la disabilità associate agli incidenti stradali possono essere diminuite*** attraverso una maggiore attenzione alla sicurezza, al miglioramento delle strade e della viabilità, alla sicurezza dei veicoli e al comportamento dei conducenti (18). Ad esempio, in seguito alle prime leggi che hanno reso obbligatorio l'uso delle cinture di sicurezza, introdotte in Australia nel 1970, e agli sforzi governativi per migliorare la progettazione stradale e le regole circa la sicurezza in auto, c'è stato un calo di circa il 4% dell'incidenza annuale di LM causata da incidenti stradali (19).
- ***Regolamenti relativi alla salute e alla sicurezza sul luogo di lavoro possono ridurre gli infortuni*** che si verificano nell'attività mineraria, nell'edilizia, nell'industria e nell'agricoltura.
- ***Limitare l'accesso alle armi da fuoco ed ai coltelli previene gli infortuni*** e riduce i costi per la società. Misure per limitare tale accesso comprendono i divieti, i piani per concedere le licenze, l'età minima degli acquirenti, il controllo dei precedenti ed i requisiti per la conservazione sicura. Tali misure sono state messe in atto con successo in Austria, Brasile ed in alcuni stati degli USA.
- ***Gli infortuni sportivi e ricreativi possono essere minimizzati*** attraverso la migliore progettazione (ad. es. di piscine, attrezzature da gioco e piste da sci), l'informazione sulla sicurezza (ad. es. circa i pericoli del tuffarsi in acqua poco profonda, la formazione degli allenatori di rugby) e una maggior attenzione e consapevolezza che porti a ridurre gli infortuni durante la pratica sportiva.
- ***La diagnosi e le cure tempestive possono ridurre la prevalenza di tubercolosi spinale*** (20) ed anche dei tumori spinali derivanti dal cancro.
- ***I miglioramenti nella nutrizione riducono l'incidenza di spina bifida e di altri difetti del tubo neurale*** (21). E' stato dimostrato che il supplemento volontario di acido folico per via orale peri-concezionale (tre mesi prima e dopo il concepimento) riduce il tasso di bambini che nascono con difetti del tubo neurale compresa la spina bifida (22, 23). Molti paesi che hanno la prassi di supplementare la farina di grano con l'acido folico hanno visto una diminuzione nell'incidenza di spina bifida (24–27).

5. Si può sopravvivere in seguito alla lesione midollare

- ***La terapia pre-ospedaliera appropriata è vitale per la sopravvivenza immediata.*** Sono necessari il riconoscimento rapido, la valutazione tempestiva e la gestione appropriata della LM sospetta. La gestione pre-ospedaliera di LM traumatica richiede: una rapida valutazione, che include la misurazione dei segni vitali e del livello di coscienza; la gestione iniziale della lesione, che include la

stabilizzazione delle funzioni vitali, l'immobilizzazione della spina dorsale per conservare la funzione neurologica fino al momento della stabilizzazione a lungo termine; il controllo della perdita di sangue, della temperatura corporea e del dolore; l'accesso rapido e sicuro al sistema sanitario. Idealmente le persone dovrebbero arrivare in terapia intensiva entro due ore, il che dipende da servizi adeguati di emergenza e di salvataggio.

- ***La terapia in fase acuta assicura la stabilizzazione.*** La terapia in fase acuta può comportare l'intervento chirurgico o la cura conservativa, ma la diagnosi accurata di LM e delle condizioni concomitanti costituisce il primo passo vitale. Molti fattori dovrebbero essere presi in considerazione per determinare l'approccio più appropriato alla cura, tra cui il livello della lesione, il tipo di frattura, il grado di instabilità, la presenza di compressione neurale, gli effetti di altre lesioni, la tempistica della chirurgia, la disponibilità di risorse quali la competenza e le strutture mediche e chirurgiche appropriate, ed i benefici e i rischi. In tutti i casi le PLM e i loro familiari dovrebbero essere in grado di fare una scelta informata tra il trattamento conservativo e quello chirurgico.
- ***L'assistenza sanitaria continuativa è necessaria per la sopravvivenza e per la qualità della vita.*** Con l'accesso all'assistenza sanitaria continuativa una persona può evitare o sopravvivere alle complicanze della LM come le infezioni del tratto urinario e le ulcere da pressione, rimanere in buona salute e godere di una vita lunga e piena. Le PLM spesso hanno una salute più precaria presentando, ad esempio, un rischio maggiore di infezioni del torace e di malattie cardiovascolari. Senza l'accesso all'assistenza sanitaria di base ed a prodotti come cateteri e cuscini appropriati, seguito da consigli per una vita sana, è più probabile che una persona con LM muoia prematuramente.

6. La lesione midollare non deve precludere la buona salute e l'inclusione sociale

- Una persona con LM che ha accesso all'assistenza sanitaria, all'assistenza personale, se è necessaria, e agli ausili, dovrebbe poter tornare a studiare, vivere in modo indipendente, contribuire economicamente e partecipare alla vita familiare e comunitaria.
- ***Dopo la stabilizzazione è necessario l'accesso all'assistenza medica appropriata in fase acuta e post acuta ed ai servizi riabilitativi,*** per assicurare che la massima funzionalità possibile e affinché la persona possa diventare il più indipendente possibile. Esistono diversi modelli di erogazione dei servizi, ma è stato dimostrato che i centri specializzati riducono i costi, le complicanze ed i ricoveri successivi rispetto ai servizi non specializzati. Le PLM danno grande priorità al raggiungimento del controllo delle funzioni vescicali ed intestinali. La terapia può migliorare la funzionalità degli arti inferiori e superiori, nonché insegnare le tecniche per raggiungere l'indipendenza nelle attività quotidiane. I servizi per la salute mentale ed i consigli sono importanti: la depressione è associata ad un minore recupero funzionale e ad un tasso maggiore di complicanze sanitarie. Anche l'informazione e il supporto per i bisogni sanitari sessuali e riproduttivi dovrebbero far parte della riabilitazione.
- ***Gli ausili appropriati costituiscono componente essenziale della riabilitazione.*** Per fare un esempio, più del 90% delle PLM hanno bisogno di qualche forma di carrozzina. Le carrozzine devono essere appropriate per la persona e per l'ambiente. Altri bisogni di tecnologia per l'assistenza comprendono le modifiche in ed intorno alla casa, il controllo ambientale e a volte i sistemi di comunicazione per persone con tetraplegia.

- ***I servizi dovrebbero favorire il ritorno all'istruzione e al lavoro.*** I gruppi di auto aiuto, gli edifici ed i trasporti accessibili, la riabilitazione professionale e le misure contro la discriminazione fanno sì che bambini ed adulti possano tornare a studiare, a vivere in modo indipendente, a contribuire economicamente ed a partecipare alla vita familiare e comunitaria.

Raccomandazioni

1. Migliorare l'intervento del settore sanitario alla lesione midollare

Per fare ciò occorre: sviluppare le capacità della forza lavoro sanitaria e riabilitativa; rafforzare la prevenzione e i servizi di pronto intervento; assicurare che i servizi medici e riabilitativi appropriati siano disponibili ed accessibili; migliorare il coordinamento per aumentare l'efficacia e ridurre i costi; ampliare la copertura dell'assicurazione sanitaria affinché la LM non porti a costi sanitari catastrofici; e individuare le strategie per fornire tecnologie per l'assistenza e prodotti sanitari appropriati.

2. Dare forza alle PLM e alle loro famiglie

Le PLM hanno bisogno di informazione affinché possano assumersi la responsibilità della propria salute dopo la dimissione. Tale informazione dovrebbe essere condivisa con i familiari durante la riabilitazione. Il sostegno per i familiari e per gli altri caregivers può prevenire lo stress e l'esaurimento (burn-out).

Nei paesi ad alto reddito, un modello di assistenza personale per la vita indipendente può dar forza ed essere conveniente economicamente per le PLM che hanno forti bisogni di sostegno. La riabilitazione comunitaria (CBR) è importante nei contesti a basso reddito. In tutti i contesti, le reti sociali, i gruppi di auto-aiuto e le organizzazioni di persone con disabilità possono dare forza e promuovere la partecipazione. L'accesso alle attività fisiche e allo sport può favorire il benessere fisiologico e psicologico.

3. Sfidare gli atteggiamenti negativi verso le PLM

Come parte delle campagne di sensibilizzazione circa la disabilità in genere, questo può includere una serie di interventi tra cui l'istruzione durante il corso di laurea per medici e altri professionisti sanitari, attività in aula per ridurre il marchio socialee campagne di sensibilizzazione attraverso i mezzi di comunicazione sociali.

4. Assicurare che gli edifici, i mezzi di trasporto e l'informazione siano accessibili

Per fare ciò è necessario: avere standard nazionali applicabili per l'accessibilità; insegnare gli architetti e progettisti la progettazione universale; migliorare l'accesso agli alloggi sociali; promuovere il "progetto universale" di autobus per il trasporto rapido; imporre l'obbligo di accessibilità ai taxi privati; collaborare con le organizzazioni di persone con disabilità per consultarsi circa l'accessibilità e per controllarne i progressi.

5. Sostegno al lavoro ed al lavoro autonomo

La formazione professionale, gli orari di lavoro flessibili, l'occupazione assistita e i progetti riabilitativi comunitari che si concentrano sui mezzi di sostentamento, costituiscono opzioni promettenti per le PLM che tornano a lavoro. I piani di protezione sociale devono essere disponibili, a seconda del contesto e della condizione economica della persona, ma non devono agire come un disincentivo per il ritorno a lavoro.

6. Promuovere la ricerca e la raccolta dei dati appropriata

Vi è un bisogno urgente di aumentare e migliorare la raccolta dei dati di base e la ricerca sulla LM. Le statistiche disaggregate sulla LM, che utilizzano la terminologia standardizzata ICECI [Classificazione Internazionale della Causa Esterna della Lesione], possono agevolare l'analisi delle tendenze di incidenza ed aiutare nel monitoraggio delle risposte politiche. I registri delle LM, che raccolgono i dati direttamente dagli ospedali, insieme agli studi longitudinali di gruppo basati sulla popolazione, che coprono le aree principali della vita, rappresentano i metodi migliori per raccogliere i dati sulla LM. A livello di servizi, sono necessari maggiori dati su costi, outcomes e costi/benefici.

Passi successivi

L'attuazione delle raccomandazioni richiede il coinvolgimento di diversi ***settori*** – sanità, istruzione, protezione sociale, lavoro, trasporti e alloggi – e di diversi ***attori*** – governi, organizzazioni della società civile (tra cui organizzazioni di persone con disabilità), professionisti, il settore privato e le PLM e le loro famiglie. I settori e gli attori devono lavorare insieme perché il lavoro di gruppo multidisciplinare è in grado di massimizzare il successo. E' essenziale che i paesi facciano su misura le azioni per i loro contesti specifici. Laddove i paesi hanno risorse limitate, alcune delle azioni prioritarie, in particolare quelle che richiedono l'assistenza tecnica e lo sviluppo delle capacità, possono rientrare nel quadro della cooperazione internazionale su disabilità e sviluppo.

I governi possono:

- investire in programmi efficaci di prevenzione primaria che siano basati sull'evidenza e rispettosi delle PLM;
- migliorare la fornitura di servizi sanitari, riabilitativi e di supporto per PLM;
- promuovere standard per la raccolta nazionale di dati sulla LM, compresi i registri centralizzati di LM;
- garantire che esistano piani appropriati di assicurazione che possono proteggere le persone dai costi della lesione;
- favorire la consapevolezza pubblica, l'informazione e le iniziative educative che sfidano gli atteggiamenti negativi verso la disabilità;
- adottare standard appropriati di accessibilità che includono alloggi, trasporti ed edifici pubblici;
- assicurare che le politiche educative permettano a bambini ed adulti con LM di frequentare la scuola e l'università in base agli stessi criteri degli altri;
- garantire l'accesso alla riabilitazione professionale per aiutare le PLM a prepararsi per il lavoro;
- adottare leggi contro la discriminazione in linea con la CRPD (Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità).

Gli operatori sanitari e gli assistenti sociali professionisti e le loro organizzazioni possono:

- offrire assistenza sanitaria appropriata per LM, con un approccio multidisciplinare coordinato che include le PLM e i loro familiari;
- dare forza alle PLM e ai loro familiari affinché possano prendersi cura della propria salute nella misura più larga possibile;
- includere i temi relativi alla LM nei programmi di studio e di formazione per professionisti medici e di discipline affini per sensibilizzare circa la LM e promuovere la ricerca sulla LM;
- intraprendere ricerche per determinare le migliori misure riabilitative possibili, allo scopo di ripristinare la funzionalità nei diversi contesti.

Le organizzazioni di persone con disabilità e le organizzazioni non governative possono:

- promuovere la creazione delle reti tra pari e di organizzazioni per l'auto-aiuto, compreso il supporto per i piani di assistenza personale;
- contribuire alla consapevolezza pubblica, all'informazione ed alle iniziative educative che sfidano gli atteggiamenti negativi verso la disabilita;
- sostenere le PLM nell'accesso ad opportunità sportive, religiose, culturali e di svago;
- aiutare ad istruire e a dare forza alle PLM e alle loro famiglie su temi quali il mantenimento della salute, l'assistenza e il supporto, gli alloggi, l'accessibilità e la mobilità, l'istruzione e il lavoro;
- sviluppare iniziative riabilitative comunitarie nei contesti carenti di risorse ed in luoghi remoti.

I fornitori dei servizi possono:

- aiutare a rafforzare i servizi sanitari esistenti per LM (e sostenere la creazione di servizi nuovi), che sono sensibili alle risorse, appropriati e tempestivi;
- raccogliere informazioni sulla LM che sono paragonabili internazionalmente e rendere questi dati disponibili in rapporti annuali pubblicati su Internet che sono facili da ricercare e trovare;
- aiutare a garantire una transizione agevole tra cure ospedaliere, ambulatoriali e comunitarie attraverso la creazione di un approccio ai servizi coordinato, integrato e multidisciplinare;
- coinvolgere le PLM e i loro familiari come partner nella pianificazione e nell'erogazione dei servizi, fornendo loro l'informazione e includendoli nel processo decisionale, nella pianificazione, nella definizione degli obbiettivi, nel monitoraggio e nella valutazione.

Il mondo accademico può:

- aumentare gli interventi basati sulle evidenza attraverso lo sviluppo della ricerca sulla LM;
- entrare in contatto con chi prende le decisioni politiche e con altri attori chiave per stimolare l'attuazione delle raccomandazioni di questo Rapporto;
- promuovere l'accesso alla formazione specialistica, allo scopo di avere riserva sufficiente di operatori sanitari formati in modo adeguato;
- far sì che le questioni dei diritti umani relative alla disabilità siano incluse nei programmi di studio durante i corsi di laurea per insegnanti, medici e professionisti collegati con la medicina;
- togliere le barriere alla partecipazione delle PLM nel istruzione superiore e nella ricerca.

Il settore privato può:

- investire nello sviluppo di tecnologie per l'assistenza che siano appropriate e convenienti economicamente;
- assicurare che i prodotti ed i servizi siano accessibili alle persone con disabilità, comprese le PLM, nei settori quali la sanità, lo sport, l'istruzione;
- adottare la progettazione universale per i nuovi prodotti e servizi;
- assumere persone con LM assicurando che il reclutamento sia equo, che vengano fornite ragionevoli facilitazioni e che i lavoratori che diventano PLM siano sostenuti per poter tornare a lavoro.

Le persone con lesione midollare e le loro famiglie possono:

- istruire se stessi circa le questioni di mantenimento della salute con LM;
- partecipare a programmi di supporto tra pari e di auto-aiuto;

- contribuire all'istruzione comunitaria e alle attività di sensibilizzazione;
- avvalersi delle opportunità di tornare presto all'istruzione e al lavoro;
- se opportuno, considerare la riqualificazione e lo sviluppo di attività di lavoro autonomo per migliorare le possibilità di sostentamento.

Conclusioni

Mentre l'incidenza della LM traumatica e non traumatica può e deve essere ridotta, ci saranno sempre nuovi casi di LM. La lesione midollare continuerà a colpire soprattutto persone nel pieno della loro vita. Assicurare l'intervento medico e riabilitativo adeguato, seguita da servizi di supporto e da ambienti accessibili, aiuterà a minimizzare il disagio per le PLM e le loro famiglie. Queste misure potranno anche ridurre i costi complessivi per la società in termini di dipendenza e di bassa produttività, e per l'individuo in termini di bassa autostima e qualità ridotta della vita. Si può prevenire e sopravvivere alla LM e questa non deve precludere la buona salute e l'inclusione sociale, ma l'azione da parte di governi e di altri attori principali è urgentemente necessaria. Senza azioni efficaci, la LM continuerà a rimanere troppo frequentemente una catastrofe.

Referenze

1. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World population prospects: the 2012 revision*, 2013. DVD Edition.
2. Dahlberg A et al. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005, 43:47-50. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101616 PMID:15520842
3. O'Connor PJ. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666 PMID:15326472
4. Noonan VK et al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, 2012, 38:219-226. doi: http://dx.doi.org/10.1159/000336014 PMID:22555590
5. New PW et al. Prevalence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spinal Cord*, 2013, 51:99-102. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.61 PMID:22665222
6. Middleton JW et al. Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study. *Spinal Cord*, 2012, 50:803-811. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.55 PMID:22584284
7. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3 PMID:16094542
8. Lidal IB et al. Mortality after spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2007, 39:145-151. doi: http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0017 PMID:17351697
9. Rathore MFA. Spinal cord injuries in the developing world. In: JH Stone, M Blouin, eds. *International Encyclopedia of Rehabilitation,* 2013. Available online: http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/141/
10. Hagen EM et al. Traumatic spinal cord injuries – incidence, mechanisms and course. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 2012, 132:831-837. doi: http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859 PMID:22511097
11. Leal-Filho MB et al. Spinal cord injury: epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2008, 66:365-368. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000300016 PMID:18641873
12. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182 PMID:22270190
13. Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992–2005): a review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2009, 32:1-11. doi: http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32831c8b19 PMID:19057392
14. Access Economics for the Victorian Neurotrauma Initiative. The economic cost of spinal cord injury and traumatic brain injury in Australia. 2009 (http://www.tac.vic.gov.au/about-the-tac/our-organisation/research/tac-neurotrauma-research/vni/the20economic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf, accessed 9 January 2013).
15. WHO. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008.

16. Post MWM et al. Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 1997, 35:109-115. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100362 PMID:9044519
17. Kawu AA et al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69 PMID:21691278
18. Peden M et al., eds. *World report on road traffic injury prevention.* Geneva, World Health Organization, 2004.
19. O'Connor P. Trends in spinal cord injury. *Accident; Analysis and Prevention,* 2006, 38:71–77. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2005.03.025 PMID:16111641
20. Harries AD et al. The HIV-associated tuberculosis epidemic – when will we act? *Lancet*, 2010, 375:1906-1919. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60409-6 PMID:20488516
21. Yi Y et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8 PMID:21594574
22. Toriello HV. Policy and Practice Guideline Committee of the American College of Medical Genetics. Policy statement on folic acid and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 2011, 13:593-596. doi: http://dx.doi.org/10.1097/GIM.0b013e31821d4188 PMID:21552133
23. De-Regil LM et al. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2010 6:CD007950. Review. PubMed PMID: 20927767.
24. Flour Fortification Initiative. *FFI Database*. Atlanta, 2012. (http://www.sph.emory.edu/wheatflour/globalmap.php accessed 28 May 2012).
25. Williams LJ et al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995–2002. *Pediatrics*, 2005, 116:580-586. doi: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0592 PMID:16140696
26. Berry RJ et al. Folic Acid Working Group. Fortification of flour with folic acid. *Food and Nutrition Bulletin,* Review 2010, 31:S22–35. PubMed PMID 20629350.
27. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554

Appendice tecnica A

Metodi utilizzati nelle revisioni sistematiche sui risultati epidemiologici (incidenza, prevalenza, eziologia, mortalità, costi)

Il documento Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) [Elementi preferiti di Reporting per Revisioni sistematiche e Meta-analisi], è stato utilizzato come linea guida per assicurare una rendicontazione trasparente ed esaustiva della revisione sistematica e meta-analisi (1). PRISMA è approvato dalle organizzazioni leader nel settore e dalle pubblicazioni mediche (2).

Strategie di ricerca

I database Pubmed/Medline e EMBASE, Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), Indian Medlars Centre (IndMed) e African Index Medicus (AIM) sono stati usati per ricercare pubblicazioni rilevanti uscite tra il primo gennaio 2000 ed il 15 agosto 2012. In questo rapporto, sono state incluse le lesioni midollari di origine traumatica e non traumatica, come definite nel Capitolo 4 e classificate dall'insieme dei Dati Internazionali sulla Lesione Midollare (3–5). I database sono stati utilizzati attraverso la ricerca libera dei termini di '*lesioni midollari*', '*lesione midollare*', '*lesione del midollo spinale*', '*paraplegi**', '*tetraplegi**', '*quadriplegi**', '*lesione midollare traumatica*', '*danneggiamento del midollo spinale*' e '*spina bifida*' e le abbreviazioni '*LM*', '*TLM*' e '*NTLM*'. Ulteriori termini nella ricerca libera attinenti ai risultati includono '*prevalenza*', '*incidenza*',

'*epidemiologia*', '*causa del*', '*causa del decesso*', '*costi**', '*eziologia*', '*etiologia*' e '*mortalità*'. Il testo intero è stato ricercato utilizzando i termini del dizionario MeSH (Medical Subject Headings) e le intestazioni di soggetto per LM '*lesione midollare*', '*paraplegia*', '*quadriplegia*', '*disrafismo spinale*', e per i risultati ottenuti '*causalità*', '*epidemiologia*', '*incidenza*', '*prevalenza*', '*mortalità*', '*eziologia*','*causa del decesso*' e '*costi e analisi dei costi*', se il database lo permetteva. La ricerca della letteratura è stata effettuata senza alcuna restrizione di lingue, la ricerca dei termini MeSH è stata limitata agli umani, la ricerca libera dei termini è stata fatta senza restrizioni, e sono state incluse solo le pubblicazioni con abstract disponibili.

Inoltre, le liste di riferimento delle revisioni sistematiche ed i riassunti recuperati dalla letteratura sono stati analizzati per successive pubblicazioni, ed una ricerca online manuale è stata condotta per epub, prima della loro stampa, con le prime pubblicazioni uscite dal 1° agosto 2012 ad ottobre 2012 (come disponibili online il giorno 8 ottobre 2012). Le pubblicazioni analizzate sono state *Spinal Cord (Midollo spinale), Journal of Spinal Cord Medicine (Pubblicazione della Medicina del Midollo Spinale), Spine (Spina dorsale), Journal of Rehabilitation*

Medicine(Pubblicazione della Medicina Riabilitativa), Journal of Neurotrauma (Pubblicazione del Neurotrauma), Archives of Physical Medicine and Rehabiliation (Archivi di Medicina Fisica e Riabilitativa), PM&R (Pubblicazione Americana di Medicina e Riabilitazione),Epidemiology (Epidemiologia), International Journal of Epidemiology (Pubblicazione Internazionale di Epidemiologia), American Journal of Epidemiology (Pubblicazione Americana di Epidemiologia), European Journal of Epidemiology (Pubblicazione Europea di Epidemiologia), Journal of

Epidemiology & Community Health (Pubblicazione di Epidemiologia e Salute Comunitaria), Journal of Clinical Epidemiology (Pubblicazione di Epidemiologia Clinica), European Spine Journal (Pubblicazione Europea Spina dorsale), Journal of Bone & Joint Surgery (Pubblicazione sulla chirurgia Ossea e delle Articolazioni), Acta Orthopaedica Scandinavica, Asian Spine Journal (Pubblicazione Asiatica Spina dorsale), Global Spine Journal (Pubblicazione Globale Spina dorsale), Journal of Neurosurgery: Spine (Pubblicazione di Neurochirurgia: Spina dorsale),Neurology India (Neurologia India), International Journal of Technology Assessment in Health Care (Pubblicazione Internazionale di Valutazione delle Tecnologie nell'Assistenza Sanitaria), Journal of Evaluation in Clinical Practice (Pubblicazione della Valutazione nella Pratica Clinica), e Journal of Health Services Research & Policy (Pubblicazione della Ricerca sui Servizi Sanitari e le Politiche). Infine, è stata condotta la ricerca dei dati nei siti web dei registri LM. Le pubblicazioni rilevanti con data di pubblicazione successiva al 1° gennaio 2000, che sono state trovate manualmente attraverso ricerche casuali durante il processo di sviluppo successivo del rapporto, sono state utilizzate per integrare le informazioni nelle sezioni corrispondenti. In casi singolari riguardanti i risultati associati ai '*costi*', sono state incluse pubblicazioni importanti risalenti a prima del 2000, che sono state recuperate dall'analisi della lista di riferimento delle pubblicazioni.

Criterio d'inclusione

Dopo un duplice controllo, i titoli e gli abstract dei risultati ottenuti sono stati analizzati da due revisori per determinare l'idoneità per l'inclusione nella revisione sistematica. Nel caso in cui non fosse stata possibile la determinazione d'idoneità sulla base dell'abstract, sono stati ottenuti gli articoli interi, tradotti quando necessario e revisionati. Le incertezze sono state risolte dal consenso di un gruppo formato da cinque ricercatori. Per i risultati '*incidenza*' e '*prevalenza*', sono state incluse nel rapporto le pubblicazioni se: (1) descrivevano la popolazione nel contesto della popolazione generale; e (2) includevano i sottogruppi eziologici principali (paraplegia, tetraplegia, TLM, NTLM, SB). Per gli articoli sulla '*mortalità*' dovevano almeno definire una o più delle seguenti: (1) tassi di mortalità (stratificati o no); (2) mortalità relativa; (3) rapporto standardizzato di mortalità (SMR); e (4) aspettativa di vita. Nel caso della '*eziologia*', gli studi sono stati inclusi se trattavano di: (1) TLM o NTLM; (2) distribuzione della causa di TLM e NTLM a seconda dei sotto insiemi delle specifiche dell'infortunio (ovvero incidenti automobilistici, sport, violenza); e (3) percentuali dei sottogruppi. Secondo l'analisi comparativa è stato necessario riclassificare i dati eziologici utilizzando la classificazione raccomandata da ISCoS (Insiemi di dati Internazionali sulla lesione midollare) (3,5).

Criterio d'esclusione

Per tutti i risultati, sono stati esclusi gli studi che trattavano esclusivamente di una condizione legata ad un sotto insieme di LM (osteocondrodisplasia, neurosifilide, poliomielite, infezione HTLV, paralisi spastica ereditaria, sindrome da immobilizzazione, paralisi flaccida, Sindrome di Brown-Séquard, Sindrome centro-midollare di Schneider, sindrome SCIWORA, compressione maligna del midollo spinale), complicanze specifiche o comorbilità (dopo la chirurgia vascolare o spinale, cancro), minorità etniche e occupazioni

passate (veterani), circostanze singolari specifiche (LM legata all'occupazione) se non rappresentative dell'intera popolazione, e confronti tra i costi delle cure o dei sotto insiemi delle cure (trombosi, cauterizzazione, farmaci). Lo stesso è stato applicato per i casi singolari nei registri (ad es. incidente automobilistico nel registro traumi) o per i casi studio. Nel caso di spina bifida, sono stati estratti i dati dagli articoli solo se segnalavano dati di incidenza e, quando disponibili, da studi condotti prima e dopo la scoperta dei benefici dei supplementi nutritivi. Sono stati inoltre esclusi gli studi se i contenuti erano incompleti (ovvero assenza del numero di morti e di casi LM).

Per quanto riguarda il US Spinal Cord Injury Model System (Modello del sistema statunitense per la lesione midollare) i dati sono stati estratti dal rapporto del 2011 visto che si è dimostrato il più ricco ed il più dettagliato nella presentazione dei dati in termini di stratificazione tra domini socio-demografici e temporali (6). Nel caso di articoli in lingua straniera che sono risultati idonei, il gruppo ha analizzato l'abstract inglese ed i casi più rappresentativi sono stati tradotti per estrarre i dati. Laddove le pubblicazioni erano in duplice copia o sovrapposte, è stato incluso nella revisione sistematica lo studio più recente e/o completo.

Estrazione dei dati

I dati sono stati estratti dagli articoli interi sulla base delle caratteristiche degli studi, sulle informazioni riguardanti i criteri di inclusione ed esclusione, e tutti i dati rilevanti verso i risultati (incidenza, prevalenza, eziologia, mortalità, costi). La qualità dell'estrazione dei dati è stata sottoposta a verifiche utilizzando revisioni sistematiche esistenti recuperate dalla ricerca per il controllo incrociato dei dati riportati. I dati finali di sintesi sono stati successivamente ricontrollati in modo incrociato e confrontati con gli articoli originali da tre membri del gruppo. Quando i dati attinenti erano disponibili solo graficamente (ad es. grafico di Kaplan-Meier per la sopravvivenza cumulativa), i grafici analizzati sono stati convertiti in dati utilizzando il software per digitalizzare i grafici. Inoltre, per gli studi che fornivano informazioni sul numero totale di casi TLM o NTLM nel corso di un dato periodo di tempo ed in un bacino di utenza ben definito (per lo più una nazione), ma senza i tassi di incidenza, sono state ottenute stime della dimensione della popolazione specifiche alle varie nazioni dalle risorse disponibili su Internet (i database National Statistical Office o Global Burden of Disease per le varie nazioni) per stimare i tassi grezzi di incidenza.

Ricalcolo delle stime

Nei casi in cui non erano disponibili i dati medi della popolazione, abbiamo derivato le stime dei dati medi della popolazione utilizzando le stime stratificate disponibili che sono state pesate relativamente alle popolazioni dei rispettivi strati.

Figura 2.5 Distribuzione di TLM per regioni OMS

Sono stati selezionati studi sull'eziologia della TLM nelle popolazioni di adulti e di adulti e bambini insieme, per il calcolo della somma dei punteggi regionali di eziologia sulla base di una varietà di criteri. Quando disponibili, sono stati selezionati gli studi nazionali o quelli più ampi degli ultimi anni, ma solo se trattavano sia degli incidenti stradali che delle cadute. La sovrapposizione dei dati segnalati nello stesso anno ha portato all'esclusione degli studi meno stratificati tra l'eziologia o di quelli che classificavano il tipo di eziologia nella categoria '*altro*'. Negli Stati Uniti è stato utilizzato il più recente rapporto annuale NSCISC 2012 come fonte dei dati (6) anche per evitare problemi di sovrapposizione dei dati dello stesso anno e degli stessi sottogruppi utilizzati in studi specifici che si affidano ai dati dai Sistemi di Modello. Nella prima, è stata calcolata l'eziologia della TLM specifica alla nazione utilizzando la media pesata dalla distribuzione delle cause considerando la grandezza dei campioni degli studi disponibili. Nella seconda, è stata calcolata una

stima regionale della TLM utilizzando la media pesata dalla distribuzione delle cause specifiche della TLM per nazione considerando la grandezza della popolazione nel 2011 per le nazioni che hanno fornito i dati. I dati sulla popolazione sono stati presi dalle risorse online dell'ufficio statistiche delle Nazioni Unite (7). Da notare, i dati disponibili per Taiwan, Cina (8), sono stati utilizzati per calcolare la stima per la Cina, ma hanno avuto un piccolo peso sulla stima globale data la dimensione relativamente piccola del campione.

Referenze

1. Liberati A et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 2009, 6:e1000100. doi: http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100 PMID:19621070
2. Endorsers PRISMA. (http://www.prisma-statement.org/endorsers.htm, accessed 26.6.2013).
3. Biering-Sørensen F et al. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 2006, 44:530-534. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930 PMID:16955072
4. ISCIDS. The International SCI Data Sets. International Spinal Cord Society (ISCoS) (http://www.iscos.org.uk/page.php?content=20, accessed 22 May 2013).
5. New PW, Marshall R. International Spinal Cord Injury Data Sets for non-traumatic spinal cord injury. Spinal Cord, advance online publication, January 2013. doi: 10.1038/sc.2012.160. doi: http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.160
6. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Complete Public Version of the 2011 Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury Model System. Birmingham, Alabama, 2011.
7. United Nations Statistics Division. (http://unstats.un.org, accessed 26.6.2013).
8. Wu JC et al. Effects of age, gender, and socio-economic status on the incidence of spinal cord injury: an assessment using the eleven-year comprehensive nationwide database of Taiwan. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:889-897. doi: http://dx.doi.org/10.1089/neu.2011.1777 PMID:21510819

Appendice tecnica B

Limitazioni della fonte dei dati utilizzati nel Capitolo 2

Malgrado tutti gli sforzi possibili per utilizzare i dati migliori disponibili, ci sono diverse limitazioni nei dati utilizzati in questo capitolo, in particolare:

- variazione nella definizione dei casi di LM e nel criterio d'inclusione;
- variazione nella rappresentatività dei dati disponibili di LM. La rappresentatività effettiva dei dati non è sempre evidente, ovvero se le statistiche nazionali attingono dai dati nazionali, regionali o sub-regionali;
- variazione nel livello di completezza dei dati raccolti (locali o nazionali);
- qualità inadeguata del metodo di segnalazione.

Diverse limitazioni specifiche sono state identificate in relazione agli indicatori principali utilizzati in questo rapporto. Sono le seguenti:

- *Incidenza:* La popolazione d'origine dei casi (bacino d'utenza) è spesso poco definito, soprattutto negli studi che riportano i dati regionali, provenienti da diversi centri o da un singolo centro (ad es. non è sempre noto se l'ospedale è l'unico centro di riferimento regionale per la LM). Inoltre, per l'incidenza di TLM, è spesso poco chiaro se vengono inclusi gli individui che muoiono dalla LM al momento dell'infortunio. Per l'incidenza di NTLM, è spesso poco chiaro se vengono incluse le persone diagnosticate con LM alla fine del loro ciclo di cura vitale.
- *Prevalenza*: La popolazione di riferimento dei casi è spesso poco definita. La maggior parte dei paesi non dispone di dati diretti di prevalenza, ed i dati indiretti sono di difficile accesso (ad es. dati dalle assicurazioni, dati dalle prestazioni di disabilità). Come risultato le stime di prevalenza vengono spesso calcolate da modelli di studi che si affidano a prove deboli di base, coinvolgono ipotesi audaci, e quindi hanno un alto livello di incertezza.
- *Mortalità*: Solitamente non vengono descritti i criteri metodologici e le procedure per l'inclusione e l'esclusione dei casi nella valutazione di mortalità cumulativa (ad es. metodo Kaplan–Meier) o il modellare i tassi di mortalità o i fattori di rischio di mortalità (analisi del tempo all'evento, regressione di Cox). In particolare, pochi studi segnalano la perdita dei controlli continuativi e la completezza della constatazione della mortalità (censura a destra). Inoltre, spesso non è chiaro se i casi di mortalità precoce vengono inclusi nell'analisi (censura a sinistra).
- *Eziologia*: gli studi dovrebbero aderire più strettamente alle raccomandazioni internazionali di ISCoS sulla classificazione e sulla gerarchia riportata per l'eziologia della TLM e della NTLM. In aggiunta, i casi della TLM legati al lavoro ed all'autolesionismo (tentati suicidi) hanno bisogno di documentazioni sistematiche (ovvero al di sopra della classificazione ISCoS; le cadute stratificate dal lavoro e suicidio, etc).

Appendice tecnica C

Meta-analisi dei dati riguardanti la spina bifida

Una meta-analisi ad effetti casuali sui dati d'incidenza* annuali estratti per la spina bifida è stata condotta per calcolare una stima sommaria per tre tipi di dati disponibili. Il tipo di dati, in ordine crescente di completezza e di uso preferenziale nell'analisi, includeva solo i dati delle nascite vive; dati delle nascite vive e morte; e dati delle nascite vive, morte e delle interruzioni di gravidanza. Le meta-analisi sono state elaborate con il pacchetto statistico STATA, versione 12.1, usando il comando 'metan'. I tassi di incidenza annuali con errori standard sono stati utilizzati rispettivamente come stime puntuali e misure di varianza per i singoli studi. I risultati delle analisi sono mostrati graficamente come disegni Forest e sono stratificati a seconda del tipo di dati.

Alcune delle variazioni osservate nei tassi di incidenza riportati possono essere dovute a diversi fattori tra cui la razza, lo stato socioeconomico, le tecniche di valutazione, e le influenze culturali (1,2). Per identificare gli effetti delle variazioni osservate sui tassi globali, un'analisi di sensitività è stata condotta attraverso l'esclusione di quegli studi che apparivano particolarmente eterogenei rispetto alla maggioranza degli studi, in particolare, lo studio condotto da Alasfoor et al. Oman (3) e studi per la Cina condotti da Li et al. (4,5). Quando si è escluso solo lo studio Oman, l'incidenza della spina bifida è scesa a 7,4/10 000. L'esclusione dei due studi di Li et al. ha risultato in un tasso di incidenza globale di 8,4/10 000, mentre l'esclusione di entrambi gli studi di Oman e dei due studi cinesi ha risultato in un tasso di incidenza di 7,2/10 000.

È stata condotta un'analisi di un sotto gruppo, oltre ai risultati della meta-analisi, che considerava gli effetti del tipo di dati utilizzati per ogni studio tra cui la meta-analisi per il tasso di incidenza della spina bifida. L'analisi del sotto gruppo ha rivelato che il tasso di incidenza osservato negli studi che hanno utilizzato solo i dati delle nascite vive era di 4,5/10 000, mentre il tasso d'incidenza calcolato includendo tutti gli studi, indipendentemente dal tipo di dati, era di 8,4/10 000.

* *Osservazione:* Nella letteratura della spina bifida, i termini 'prevalenza' ed 'incidenza' vengono utilizzati in maniera incoerente. Rothman et al. (6) definisce la percentuale dei neonati con qualche tipo di malformazione come una percentuale di prevalenza e non come tasso di incidenza. L'incidenza delle malformazioni è poi il verificarsi nella popolazione di embrioni. Tuttavia, per questo rapporto il termine 'incidenza' viene utilizzato quando sono state incluse le segnalazioni dei tassi di spina bifida, come gli studi che utilizzavano diversi tipi di dati, includendo i dati sulle interruzioni di gravidanza.

Referenze

1. Gardner BR, Strickland M, Correa A. Application of the automated spatial surveillance program to birth defects surveillance data. [Part A]. *Birth Defects Research Part A., Clinical and Molecular Teratology Teratol*, 2007, 79:559-564. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20363 PMID:17385687
2. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. *The Israel Medical Association Journal*, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
3. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
4. Li ZW et al. Prevalence of major external birth defects in high and low risk areas in China, 2003. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2005, 26:252-257. PMID:15941530
5. Li ZW et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2006, 76:237-240. doi: http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20248 PMID:16575897
6. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL, eds. *Modern Epidemiology*. 3rd ed. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 2008.

Appendice tecnica D

Meta-analisi dell'effetto della fortificazione degli alimenti con acido folico sui tassi di incidenza di spina bifida

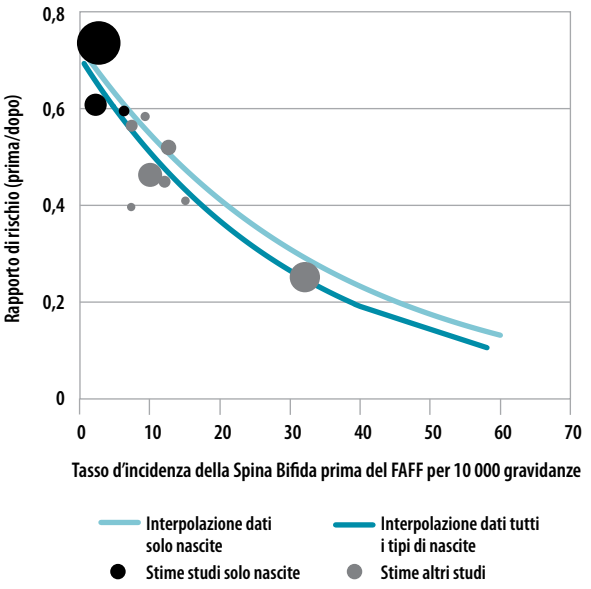
Il peso (i casi aggiuntivi di gravidanze con spina bifida dovuti alla mancanza della fortificazione degli alimenti con acido folico [acronimo inglese FAFF]) è stato stimato con le seguenti ipotesi e considerazioni: il numero globale di nascite vive funge da indicatore per tutte le gravidanze (includendo aborti spontanei, nascite morte, e interruzioni di gravidanza [acronimo inglese TOPs]), perché la spina bifida è una condizione relativamente rara. Pertanto i casi non identificati non avrebbero un grande effetto sull'incidenza stimata e il FAFF avrebbe un effetto simile sull'incidenza della spina bifida a livello mondiale. Per il calcolo del peso, sono state computate le stime regionali dei tassi storici d'incidenza della spina bifida per tenere in considerazione le variazioni regionali in modo da ottenere una stima più precisa.

Il numero stimato di gravidanze con spina bifida potenzialmente prevenibili è stato basato sulla misura degli effetti di FAFF calcolati solamente da quegli studi che segnalano i tassi d'incidenza (acronimo inglese IR) della spina bifida nelle nascite vive, visto che i dati delle nascite a livello mondiale erano disponibili solo per le nascite vive.

Inoltre, è stata elaborata una meta-regressione per determinare se alcune eterogeneità fra gli studi potessero essere spiegate da alcuni predittori misurati, in particolare il tasso di incidenza prima del FAFF e il tipo di dati utilizzati (solo nascite vive, vive, morte o TOPs). La meta-regressione è stata effettuata utilizzando STATA, versione 12.1, attraverso il comando 'metareg'. I risultati della meta-regressione hanno suggerito che il tasso d'incidenza della spina bifida prima della legislazione FAFF era associata in maniera significativa agli effetti di FAFF. Tuttavia, non è stata osservata alcuna associazione tra il tipo di dati di nascita utilizzati e l'effetto di FAFF. Complessivamente, il modello ha spiegato il 92% dell'eterogeneità vista nella meta-analisi originaria (vedi Figura D.1). L'impatto del tasso storico d'incidenza, prima del FAFF sulla misura degli effetti di FAFF, è stato preso in considerazione durante il calcolo del numero di gravidanze con spina bifida potenzialmente evitabili; questa informazione è stata ottenuta dalla meta-regressione. Pertanto, se il peso della spina bifida è stato stimato utilizzando i tassi d'incidenza e le misure degli effetti calcolati da dati di sole nascite vive, potenzialmente 37 979 gravidanze con spina bifida potrebbero essere prevenute.

Visto che sono state incluse solo le nascite vive, è probabile, per diverse ragioni, che il numero di gravidanze potenzialmente prevenibili è sottostimato. Ad esempio, una gravidanza potrebbe essere interrotta con più probabilità se vi è il caso di spina bifida. Inoltre, anche se la letteratura non suggerisce che ci sia un rischio più elevato di nascite morte con la spina bifida, la mancanza di informazioni sulle nascite morte colpite dalla spina bifida potrebbe causare un'attenuazione della vera incidenza.

Figura D.1 Tassi d'incidenza della Spina Bifida prima del FAFF e l'effetto del FAFF (rapporto di rischio)



Glossario

Accessibilità

L'estensione nella quale un ambiente, servizio o prodotto può essere utilizzato dal maggior numero di persone possibili, ed in particolare da persone con disabilità.
Accessibilità standard
Uno standard è un livello di qualità considerato a norma. Il principio di accessibilità potrebbe essere stabilito dalla legge o da accordi, e successivamente specificato in dettaglio a seconda delle normative, standard e codici che possono essere obbligatori od opzionali.

Tecnologia o strumentazione assistiva (AT)

Qualunque oggetto o apparecchiatura, anche acquisito commercialmente, modificato o personalizzato, che viene utilizzato per incrementare, mantenere o aiutare una persona ad eseguire un compito o attività.

Riabilitazione con base comunitaria (CBR)

Una strategia di sviluppo generale della comunità per la riabilitazione, la parità di opportunità, la riduzione della povertà e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Questo viene implementato attraverso lo sforzo collettivo delle persone con disabilità, delle loro famiglie e dei relativi enti pubblici e privati sanitari, accademici, professionali, sociali e di altri servizi.

Comorbosità

Una patologia aggiuntiva che un individuo può manifestare indipendentemente ed in maniera non correlata alla patologia primaria.

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) [Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità]

Trattato internazionale, adottato presso le Nazioni Unite nel 2006, che specifica sia i diritti umani in generale sulla dignità, la non discriminazione, l'inclusione, l'accessibilità e l'uguaglianza per le persone con disabilità, sia i diritti umani specifici relativi a tutti gli ambiti della vita sociale – famiglia e comunità, istruzione, occupazione e accesso alle risorse sanitarie e sociali. La CRPD ha una esplicita dimensione di sviluppo sociale ed economico.

Disabilità

Nel ICF (vedi International Classification of Functioning and Health) un termine generico per menomazioni, limitazioni nelle attività e restrizioni nella partecipazione, denotando gli aspetti negativi dell'interazione fra

un individuo affetto da patologie e fattori ambientali e personali.

Ambienti accessibili

Ambienti naturali ed antropizzati che agevolano la partecipazione dell'uomo attraverso la rimozione delle barriere e la fornitura di facilitazioni.

Fattore Ambientale

Nel ICF, un qualsiasi aspetto dell'ambiente fisico, sociale ed attitudinale nel quale le persone vivono e conducono la loro vita, ad es. prodotti e tecnologie, l'ambiente naturale, sostegno e relazioni, atteggiamenti e servizi, sistemi e politiche.

Funzionamento

Nel ICF, un termine per le funzioni corporee, per la struttura corporea, per le attività e la partecipazione. Denota gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (affetto da una patologia) ed il contesto fattoriale dello stesso individuo (fattori ambientali e personali). Il termine "funzione" si riferisce solo alle funzioni del corpo.

Patologia secondaria

Una patologia aggiuntiva che un individuo con una patologia primaria può riscontrare derivante da una maggiore suscettibilità o vulnerabilità causata dalla condizione primaria, ad es. ulcere da pressione.

Menomazione

Nel ICF, una deviazione significativa nella struttura corporea o nella funzione fisiologica dei sistemi corporei (funzioni mentali incluse), basata sulle norme statistiche della popolazione.

Incidenza della lesione midollare

Il numero di nuovi casi di lesione midollare durante un periodo temporale specificato.

International Classification of External Cause of Injury (ICECI) [Classificazione Internazionale della Causa Esterna dell'Infortunio]

Una classificazione OMS che classifica il tipo di infortuni, la loro circostanza e la loro causa la quale è utilizzata per misurare e monitorare l'avvenimento degli infortuni.

International Classification of Functioning and Health (ICF) [Classificazione Internazionale della Salute e del Funzionamento]

Una classificazione OMS che fornisce un linguaggio standard ed un quadro concettuale per la descrizione della salute e degli stati di funzionamento associati alla salute in associazione con l'esperienza delle patologie.

Insiemi di dati internazionali sulla lesione midollare

Insiemi di dati contenenti dati riguardanti le categorie principali di caratteristiche fisiologiche e psicologiche legate alla lesione midollare e alla qualità della vita, appropriate per l'utilizzo in studi per testare terapie innovative ed ausili e strategie riabilitative.

Autobus inclinanti

Autobus progettati per inclinarsi verso il basso dal lato delle porte d'entrata dei passeggeri, per un accesso facilitato alle persone con difficoltà motorie.

Tasso di mortalità

La proporzione tra le morti in una determinata popolazione o gruppo di individui in un'area e in un periodo di tempo definiti.

Lesione midollare non traumatica (NTSCI)

Ogni tipo di danno al midollo spinale da causa non traumatica, ed es. malformazione congenita/genetica come la spina bifida o danno acquisito da un'infezione, mancato afflusso di sangue (infarto), compressione da cancro o tumore, o dalla lenta degenerazione vertebrale causata da osteoartrite.

Paratransit

Un mezzo alternativo di trasporto flessibile, pubblico o privato (ad es. mini-bus o taxi), che non segue un percorso o orario prestabilito, per venire incontro alle esigenze di mobilità delle persone con disabilità, gli anziani, o chiunque non sia in grado di utilizzare i mezzi di trasporto tradizionali. Noto anche come Servizi di Trasporti Speciali (STS).

Ulcere da pressione

Un'ulcera da pressione è una lesione localizzata alla cute e/o agli strati sottostanti, generalmente in corrispondenza di una prominenza ossea, quale risultato di pressione, o pressione in combinazione con forze di taglio e spaziano da piaghe o ferite lievi fino alla grave distruzione dei tessuti.

Diffusione della lesione midollare

La somma totale dei casi riscontrati di lesione midollare in una data popolazione ad un dato momento.

Progressiva realizzazione

Un principio della legge sui diritti umani che riconosce alcuni dei diritti umani economici e sociali – come il diritto alla sanità – di difficile realizzazione in un breve periodo a causa delle restrizioni sulle risorse, ma richiede di realizzare il possibile con i mezzi a disposizione, e di realizzare progressivamente sempre di più in concomitanza con la disponibilità delle risorse.

Ortesista – Protesista

Un operatore sanitario che fornisce assistenza protesica ed ortotica ed altri ausili per la mobilità progettati per migliorare il funzionamento. L'assistenza ortotica coinvolge apparecchi esterni progettati per sostenere, raddrizzare o migliorare il funzionamento di una parte del corpo; gli interventi prostetici comportano la sostituzione artificiale esterna di una parte del corpo.

Accomodamenti ragionevoli

Modifiche necessarie e appropriate o adattamenti, che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo, per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare i loro diritti umani su base di uguaglianza con gli altri.

Riabilitazione

Una serie di misure che assistono l'individuo che vive la disabilità (o è probabile che la vivrà) ad ottenere e mantenere il funzionamento ottimale nell'interazione con l'ambiente.

Assistenza di sollievo

La prestazione a breve termine, la sostituzione temporanea con un assistente sanitario

professionista per l'assistente informale, come un familiare, per persone che hanno bisogno di assistenza e che altrimenti potrebbero necessitare di essere poste permanentemente in una struttura fuori casa.

Scuole – inclusive, integrate, speciali

Nelle *scuole inclusive,* bambini con disabilità frequentano regolarmente le lezioni con altri di età equivalente, seguono il curriculum fin dove possibile, e ricevono risorse aggiuntive e supporto a seconda dei bisogni. Nelle *scuole integrate,* bambini con disabilità sono forniti di classi separate e di risorse aggiuntive nel contesto scolastico tradizionale. Nelle *scuole speciali* (anche conosciute come scuole segregate), bambini con disabilità sono forniti di servizi specializzati in contesti separati dalle istituzioni educative tradizionali.

Edilizia Sociale

L'edilizia sociale è l'edilizia offerta, generalmente dal governo locale o dalle ONG, a basso costo e su una base sicura, alle persone che necessitano di un alloggio (conosciuta anche come "alloggi a canone moderato" o "alloggi Edilizia Residenziale Pubblica").

Protezione sociale

Programmi sociali che puntano a ridurre la deprivazione ed il bisogno non colmato derivanti da condizioni come la povertà, la disoccupazione, l'anzianità e la disabilità.

Lesione Midollare LM (SCI – Spinal Cord Injury)

Ogni lesione al midollo spinale da cause traumatiche e non traumatiche (vedi anche le definizioni di lesione midollare traumatica e non traumatica in questo glossario). Danno o trauma al midollo spinale che comporta una menomazione o perdita di funzionalità.

Registro lesioni midollari

Una banca dati che raccoglie cartelle cliniche uniformi ed altre informazioni sulla lesione midollare di una popolazione nel tempo per valutare i risultati per la popolazione per ragioni scientifiche, cliniche o politiche.

Lesione Midollare Traumatica TLM (TSCI – Traumatic spinal cord injury)

Ogni lesione al midollo spinale causata da un trauma o danno risultante da una applicazione di una forza esterna di qualsiasi magnitudine, ad es. nell'evento di un incidente stradale, cadute o atti di violenza.

Catena dei trasporti

Tutti gli elementi che compongono un viaggio, dal punto di partenza fino alla destinazione, includendo gli accessi pedonali, i veicoli ed i punti di trasferimento.

Progettazione universale

Principi per la progettazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi che possono essere utilizzati da tutti, con la massima diffusione possibile, senza il bisogno di adattamenti aggiuntivi o progetti specializzati.

Riabilitazione professionale

Programmi designati a ripristinare o sviluppare le capacità delle persone con disabilità per assicurare, mantenere e progredire nell'occupazione adatta, ad es. formazione professionale, consulenza professionale, e servizi di collocamento.

Indice

[A]
Able Disabled All People Together (ADAPT) [Abilita Disabili Tutte le Persone Insieme] 186
Accessibilità 157, 211, 214, 229
  misure trasversali 160
  servizi sanitari 105, 114
Accessibilità economica 114, 170,
Accettazione 140
Accomodamento 108, 179, 231
  luogo di lavoro 194–6
  scuole 184–5
Adattamenti in casa 161
Adattamento alla LM 129, 146, 188
Afghanistan
  mielolesione legata alla violenza 53
  piccoli reparti per SCI 105
Africa
  alloggi 158
  infortuni in miniera 57
  spina bifida 182
  tecnologie assistive 110
Allocazione delle risorse 4
Alloggiamento 158, 161–64, 170
Ambienti accessibili
  alloggi 158, 161–4, 170, 214–5
  edifici pubblici 159, 166, 170, 215
  partecipazione all'istruzione 157, 217, 230
  partecipazione all'occupazione 184
  raccomandazioni 168–170
  trasporti 84, 157–160, 164–6, 170, 185, 189, 214–5, 231–2
Ambienti virtuali 115
Americans with Disabilities Act (1990)[Legge statunitense sui disabili (1990)] 160, 193
Anatomia del midollo spinale 5–6
Andare sullo snowboard 61
Animali di servizio 195
Apparato respiratorio 25–26, 74–75, 89
Approcci indirizzati alla persona 107
Approccio con sistemi sicuri 48–49, 212
Armi da fuoco 21, 53–4, 210, 212
ASIA Impairment Scale (ASIA A-E) [Scala gravità menomazione] 32
Aspettativa di vita 23, 25–7, 87, 210
Assistenti personali 135
Assistenti sociali professionisti 215
Assistenza 132–8
Assistenza comunitaria 145
Assistenza di emergenza
Assistenza di sollievo 135
Assistenza formale 134
Assistenza informale 133–134
Assistenza pre-ospedaliera 27, 71, 76, 212–213
Assistenza primaria
  bisogni non soddisfatti 100
  lacune di conoscenza 108–109, 212
Assistenza residenziale 134
Assistenza sanitaria
Assistenza sanitaria post-acuta 71, 77–8, 213
Assistenza sociale 196–197, 232
Assistive Technology Act (1998) [Legge sulle Tecnologie Assistive 1998] 112
Atelettasia 75
Atteggiamenti 130–2, 144, 187, 212, 215
Atteggiamenti collettivi 130
Atteggiamenti degli insegnanti 187–188
Attività fisica 142
Attori 213–5
Ausili per evacuazione 86
Ausili per la comunicazione 85
Ausili per la cura personale 86
Ausili per la mobilità 84
Ausili per la mobilità personale 83, 84–85
Ausili per la toelettatura 86
Ausili per le attività domestiche 86
Ausili per l'igiene 86
Ausili per mangiare e bere 86

Ausili per vestirsi 86
Ausilio appropriato 76
Australia
  atteggiamenti degli operatori sanitari 131
  cliniche volanti 106
  costi associati alla SCI 28–30, 213
  disponibilità dei servizi 104
  gestione pre-ospedaliera 27
  incidenza della mielolesione non traumatica 22
  incidenza della mielolesione traumatica 17, 18–19
  lm legata alla violenza 53
  patologie secondarie 25
  prevalenza della lesione midollare 15, 16, 210
  problemi di reddito 196
  registro alloggi 164
  registro centrale mielolesioni 30
  riduzione della mielolesione negli incidenti stradali 210
  rischio di mortalità 25
  risorse umane 108, 112, 118
Autobus 165
Autobus con sistema di inginocchiamento laterale 165
Auto-efficacia 141
Autogestione 107
Autolesionismo 20, 53
Autonomia 86
Autostima 139–141
Azione di governo 215–16

[B]
Back-Up Trust 142,
Badanti 133–4
  bambini come 139
  formazione e sostegno 133
  tecnologie di supporto 86
Bambini come badanti 139
Bangladesh
  atteggiamenti collettivi 130
  problemi legati all'occupazione 188–199
  supporto sociale 133
Benessere 88
Bisogni non soddisfatti 99–100
BokSmart 61
Boston City Hospital [Ospedale Città di Boston] 5
Botswana, comprensione della condizione della disabilità 187
Brasile
  assistenza informale 133, 134
  campagne per l'accessibilità 160
  mielolesione legata alla violenza 53
  piccoli reparti per SCI 105
  tendenze demografiche nella mielolesione traumatica 21
  trasporti 164
Brazil's Center for Independent Living 160
  [Centro Brasiliano per Vivere Indipendentemente]
Bulgaria, edifici pubblici 166

[C]
Cadute 20–3, 27, 48, 210
  prevenzione 50, 51
Calamità naturali 62, 168
Canada
  alloggio 161
  atteggiamenti collettivi 130
  costi associati alla SCI 26–30
  incidenza della mielolesione non traumatica 22
  incidenza della mielolesione traumatica 17, 18, 19
  lavoro autonomo 195
  mielolesione legata all' alcol e droghe 20
  mielolesione legata alla violenza 20
  prevalenza della lesione midollare 16, 17, 210
  Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry [Registro mielolesioni Rick Hansen] 30
  rischio di mortalità 25
  strumenti per l'accessibilità nei comuni 168
  tutela sociale 196
Cancro
  prevenzione del 57
  secondario 27
Capacità polmonare 74
Cardiopatia ischemica 26, 87
Cardiovascolare 88
Carrozzine
  abbandono ed inutilizzo delle 102, 108
  bisogno delle 83
  erogazione dei servizi 102
  posto di lavoro 194
  progressi tecnologici 113–4
  servizi all'utente in Romania 113
  standard di accessibilità 160
  tipi di 84
  valutazione inadeguata delle 102
Coinvolgimento delle parti interessate 62–63, 101–102, 104
Caschi da moto 51
Catena dei trasporti 158, 232
Catetere a permanenza 78
Catetere maschile esterno 78
Cateteri sovrapubici 78
Cateteri uretrali 78
Cateteri urinari 73–4, 76, 78
Cateterismo intermittente 78
Cateteterismo 73–4, 76, 78
Cauda equina 5, 72

Centralizzazione dell'assistenza 102
Centre for the Rehabilitation of the Paralysed [Centro per la riabilitazione dei Paralizzati] 191
Chirurgia ricostruttiva 77
Cina
  assistenti scolastici 188
  collasso polmonare 74
  complicazioni circolatorie 73
  incidenza della mielolesione traumatica 17
  interventi educazionali nelle aule 130
  istruzione universitaria 180–7, 189–199
  mielolesione legata alle cadute 21
  patologie croniche 87
  relazioni con i partner 136
  relazioni famigliari 136
  riabilitazione in seguito al terremoto Sichuan 103
  terapia cognitivo-comportamentale 141
Cinture di sicurezza 20–21, 51, 212
Circolare con i risciò 165–6
Colombia
  formazione con problemi di accessibilità 161
  legge sulle armi 53
Comorbosità 229
Complicanze urologiche 25
Complicazioni della mielolesione guarda patologie secondarie
Complicazioni tra le interazioni di nervi muscoli e ossa 74
Comunicazione aumentativa e alternativa 85
Conservazione delle cartelle cliniche 33
Consortium for Research on Educational Access Transitions and Equity (CREATE) [Consorzio per la Ricerca sull'Accessibilità alla Formazione , alla Transizione ed all'Equità] 184
Contattare persone con disabilità 130
Contesto socio-economico 114
Contesto storico della SCI 5, 7
Controllo neurologico dei dispositivi ausiliari 116
Conus medullaris 6
Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) [Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità] 4, 7, 13, 129, 179
Coordinamento dei servizi 105
Coordinamento del servizio 105
Coping effectiveness training (CET) [affrontare la formazione per l'efficacia] 141
Costi associati alla SCI 4, 15, 26–28, 112–114, 157, 211
Costi direttamente associati alla mielolesione 26–9
Costi indirettamente associati alla mielolesione 26, 27
Council of Canadians with Disabilities 160
CREATE 184
Cultura dell'accessibilità 168
Cura della pelle 75–76, 89

[D]

Danimarca
  edilizia sociale 164
  normative e politiche dell'istruzione 181
Dati provenienti dalle assicurazioni 30, 31
Dati sulle cartelle sanitarie 30,31
Definizioni 33
Definizioni dei casi 33
Definizioni mediche 33
Depressione 83, 133, 181, 211
Difetti del tubo neurale 55, 212
Differenze fra i sessi
  mielolesione non traumatica 22
  mielolesione traumatica 18–21
  ruolo del badante 133–4
Diffusione della mielolesione 14, 15–17, 210, 231
Dirigenti scolastici 187
Diritti umani 7, 8
Disabilità
  cambiamento concettuale 7
  definizione 229
  interventi sociali 7–8
Disabled Students Allowance [Indennità per Studenti con Disabilità] 185
Disfunzione erettile 80
Disponibilità dei servizi 104
Dispositivi di ritenuta per trasporto bambini 51
Disreflessia autonomica 74
Disturbi vascolari 22
Disturbo da stress post-traumatico 138, 140
Divorzio 137, 211
Doccia 86
Dolore 5, 75
Dolore muscolo-scheletrico 75
Dolore neuropatico 75

[E]

Edifici pubblici 159, 166–168, 170
Edilizia sociale 158–165, 232
Effetti della mielolesione 4, 72–76, 211
Effetti della mielolesione sulla salute 72–76
Effetti psicologici della mielolesione 190, 211
El Salvador , legge sulle armi 53
E-learning [tele-apprendimento] 110
Emirati Arabi Uniti, edifici pubblici 159

Equitazione 61
Erogazione dei servizi 102–108, 111, 117–118
Escola Aberta 185
Esercizio 80, 135–6
Esigenze dell' assistenza sanitaria 72, 76–90
  assistenza post-acuta 71, 77–83, 213
  assistenza pre-ospedaliera 27, 71, 76, 212
  bisogni non soddisfatti 99–100
  inadempienza dei servizi 103
  mantenimento della salute 71, 87–9, 213
  raccomandazioni 86–90
  riabilitazione 71, 77–83, 213
  rischio di mortalità 25–6
  terapia in fase acuta 71, 76–7, 213
Esplosioni di bombe 53
Estonia
  incidenza della mielolesione traumatica 17
  rapporto standardizzato di mortalità 25
Età
  mielolesione non traumatica 54
  mielolesione traumatica 76–7, 83, 115, 137, 180, 190–7, 209
Eziologia della mielolesione 14, 20–3

[F]
Famiglie
  come badanti 133–4
  formazione e sostegno 111
  relazioni 136–8, 211
Farsi il bagno 86
Fattore ambientale 230
European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) [Federazione Europea Mielolesioni] 143
  Dichiarazioe politica 102
Fertilità 79
Figi, assistenza informale 133–4, 136
Finanziamento 153
  alloggi accessibili 161–3
  istruzione 185
  lavoro autonomo 195
  rafforzamento dei sistemi sanitari 111, 113, 115, 117
Finlandia
  incidenza della mielolesione traumatica 17, 18
  prevalenza della mielolesione traumatica 14–7, 210, 212, 219, 223, 225
  rischio di mortalità 14, 24
  tentato suicidio correlato alla mielolesione 20
  trasporto privato 166
Flex housing (case trasformabili) 164
FLIPPER 165
Fondo fiduciario per Lesioni al Midollo Spinale 140–141
Fonte dei dati 30, 221
Formazione
  assistenti personali 135
  cambiamento degli atteggiamenti 130–132
  famiglie 110
  fronteggiare nuove capacità 140–141
  non operatori sanitari 110
  problemi di accessibilità 160–161
  professionale 190–191
  professionisti della riabilitazione 109
Formazione professionale 190–3
Francia
  adattamento alla mielolesione 129, 146, 188
  atteggiamenti degli operatori sanitari 131
  gruppi di auto-aiuto 141
  incidenza della mielolesione traumatica 17, 18
  mielolesione correlata allo sport 20
  movimento delle persone con disabilità 142
  partecipazione all'istruzione 181–5
Fronteggiare nuove capacità 136
Funzionamento 80–1, 230
Funzione intestinale 78, 88
Funzione neurologica 26, 72, 89
Funzione neurologica autonomica 73
Funzione sessuale 79–80, 89, 137,138

[G]
Genitorialità 138
Germania
  edifici pubblici 166
  partecipazione sportiva 142
Gestione della vescica 73, 78–9
Ghana, problemi di reddito 196
Giappone
Giochi Paraolimpici 7
Global Spinal Cord Injury Consumer Network [Rete Globale dei Consumatori con Lesioni Spinali] 143
Grado di lesione
  classificazione della disabilità secondo il livello di gravità 5
  costi 26
  effetti sulla salute 72
  rischio di mortalità 25
Gravidanza 80
Gravità della lesione
  classificazione della disabilità secondo il livello di gravità 5
  costi 26
  effetti sulla salute 72
  rischio di mortalità 25
Grecia
  differenze fra i sessi nell'incidenza della mielolesione traumatica 18
  relazioni con i partner 137

Gruppi di auto-aiuto 141–142
Gruppi mobili di consultazione 105
Guatemala, tecnologie assistive 112
Guida 86 101–02, 116–17
Guttmann, Ludwig 5,7

[H]
Haiti, cambiamento degli atteggiamenti 132
HIV 54

[I]
Immersioni in acque profonde 62
Incidenti stradali 20–21, 22, 210
  prevenzione 48–51, 212
Incidenza della mielolesione 14, 17–19, 22, 209, 230
Incontrarsi 137
Indagini nazionali 30–31, 31
India
  mielolesione legata alle infezioni 23
  problemi di reddito 196
  problemi legati all'occupazione 189, 191, 192, 193
  relazioni con i partner 137
  sostegno educativo 186
Indicatori epidemiologici per SCI
  eziologia 14, 20–3,
  fonti dei dati 30–2, 223
  incidenza 14–9, 22, 230
  metodi di revisione sistematica 219
  prevalenza 14–7, 210, 212, 219, 223, 225
  problemi dei dati e preoccupazioni 33–4
  raccomandazioni 34
  tassi di letalità 14
  tasso standardizzato di mortalità 14, 25
Indipendenza 86, 130, 139, 182
Infezioni del tratto urinario 73–4
Influenza 25, 26
Infortuni da coltello 53, 54, 212
Infortuni sul lavoro 21, 210
Insiemi di dati Internazionali sulla mielolesione 32, 34, 230
Insufficienza respiratoria 75
International Classification of Diseases (ICD) [Classificazione Internazionale delle Malattie] 32, 33–34
International Classification of External Cause of Injury (ICECI) [Classificazione Internazionale della Causa Esterna dell'Infortunio] 32, 34, 230
International Classification of Functioning and Health (ICF) [Classificazione Internazionale della Salute e del Funzionamento] 8, 9, 34, 230
International Standards for Neurological Classification of SCI [Standard Internazionali per la Classificazione Neurologica della Mielolesione] 32, 34
International Standards Organization (ISO) [Organizzazione per gli Standard Internazionali] 111
Interventi psicologici 141
Intestino neurogeno 78–79
Invecchiamento della popolazione 15, 27, 162–4,
Ipotensione 73
Ipotensione ortostatica 73
Irlanda
  differenze fra i sessi nell'incidenza della mielolesione traumatica 19
  edifici pubblici 167
  finanziamenti per l'istruzione 185
  incidenza della mielolesione traumatica 18
Italia, trasporti FLIPPER 165
Islanda
  incidenza della mielolesione traumatica 17
  prevalenza della mielolesione traumatica 15
Israele
  prevenzione alla spina bifida 54
  tentato suicidio correlato alla mielolesione 21
Istruzione secondaria 181
Istruzione superiore 181, 183–184
Istruzione universitaria 181–5
Istruzione vedi partecipazione all'istruzione

[J]
Jobs Accommodation Network (JAN) [Rete dedicata all'accesso equo del posto di lavoro] 194

[K]
Kenya
  alloggiamento 162
  assistenza informale 133
  atteggiamenti collettivi 130
  istruzione dei genitori 139
  partecipazione all'istruzione 180, 185
  supporto sociale 134

[L]
Laboratori protetti 191,193
Lacune di conoscenza 108–9, 110, 158, 212
Lavorando
Lavoro autonomo 195–196, 214
Leggi sulla guida in stato di ebbrezza 51

Legislazione 51, 54, 101, 166–7, 181–2, 193
Legislazione antidiscriminatoria 167
Lesione completa 25, 72
Lesione incompleta 5, 72
Libano, la consapevolezza della disabilità
Libre Acceso 160
"Lifetime Homes" [Case per una Vita] 162
Limitazione delle attività 73–4
Linee guida basate sulle prove 119
London Accessible Housing Register [Registro Londinese Alloggi Accessibili] 164
Luci diurne 51

[M]
Malattia al midollo spinale 22
Malattia cardiaca 26, 87
Malattia infettiva 23, 54–5, 55
Malattie autoimmuni 23
Malawi, tecnologie assistive 104
Malaysia
  formazione con problemi di accessibilità 161
  partecipazione all'istruzione 184
  problemi di reddito 196
  problemi legati all'occupazione 188
Mantenimento della salute 71, 87–89, 213
"Map of Accessible Sofia" [Mappa dei luoghi accessibili] 167
Margine della salute 87, 211, 213
Margine più sottile della salute 86–87, 210
Margine più stretto della salute 87, 211, 213
Matrice di Haddon 48
Menomazione 230
Messico
  campagne per l'accessibilità 160
  trasporti 166
Mestruazione 79
Metodi di classificazione dello stato di salute 32
Metropolitane 165
Mezzi di trasporto 85, 158–159, 164–166, 170, 190–191, 211
Micro finanza 196
Mielolesione
  definizione 33, 232
  la dimensione medica 5
  la dimensione storica 5, 7
Mielolesione cervicale 5
Mielolesione correlata all'alcol 20
Mielolesione correlata alla droga 20
Mielolesione legata al lavoro 20, 212
  prevenzione 54, 57, 214
Mielolesione legata allo sport 20–21, 210
  prevenzione 57–62
Mielolesione lombare 5
Mielolesione legata alla violenza 20,21, 53
Mielolesione legata alle attività ricreative 20, 210
  prevenzione 57–62, 212
Mielolesione non traumatica
  cause 5
  costi 26, 28
  crescente incidenza 17, 209
  definizione 231
  eziologia 22–23
  incidenza 22
  prevalenza 16, 17, 210
  prevenzione 54–55
  sottostima 33
  terapia in fase acuta 77
Mielolesione pediatrica
  incidenza della mielolesione traumatica 19
  relazioni familiari 138, 211
  tecnologie assistive 87
Mielolesione toracica 5
Mielolesione traumatica
  assistenza pre-ospedaliera 76–77
  cause 5
  costi 26
  definizione 232
  diffusione 15,16, 209–210
  eziologia 20–21
  incidenza 17–19, 209
  prevenzione 47–54
  tendenze demografiche 21
  terapia intensiva 76–77
Minerario 57
Minibus 165–166
Modelli di risarcimento 115
Modello di estensione dei servizi 105
Modello NHV 103
Modello sul corso della vita 139
Moderazione del traffico 51
Modificazioni ambientali 76
Mondo accademico 216
Morte
Motivation Romania Foundation (MRF) [Fondazione Rumena per l'Incoraggiamento] 113
Motivazione 108, 142
Movimento delle persone con disabilità 7, 142
Mozambico
  tecnologie assistive 104
  trasporti 166
Munro, Donald 5

[N]

Namibia, tecnologie assistive 104
National Resource Centre for Inclusion [Centro Nazionale delle Risorse per l'Inclusione] 186
Nepal
  mielolesione legata alle cadute 20
  problemi di reddito 196
Nigeria
  costi associati alla SCI 29, 114, 211
  edifici pubblici 159
  formazione e sostegno del caregiver 110
  incidenti stradali 20
  mielolesione legata allo sport 21
  rischio di mortalità 26
Norvegia
  finanziamento all'istruzione 185
  incidenza della mielolesione traumatica 18, 19
  mielolesione legata alla violenza 21
  patologie secondarie 26
  pianificazione finanziaria per alloggiamenti 162–163
  prevalenza della mielolesione traumatica 16
  rapporto standardizzato di mortalità 25
Nuova Zelanda
  assistenti personali 136
  gruppi di auto-aiuto 142
  prevenzione infortuni nel rugby 60–61
  progetto "Accessible Christchurch" 168
  programma Kaleidoscope per la riabilitazione professionale 192
  sistema di indennizzo 115

[O]

Occupazione assistita 192–194
Occupazione posti letto 158
Oggetti affilati 53, 54
Operatori sanitari 215
  atteggiamenti 131
  con disabilità 131
Organizzazione 101–2, 116–7
Organizzazioni delle persone con disabilità 216
Organizzazioni di volontariato 133
Organizzazioni e reti dei consumatori 143–4
Organizzazioni non governative (ONG) 49, 102, 107–8, 110, 114, 135, 142, 186, 196, 215
Ortesi 84
Ortesi di arto 84
Ortesi spinali 84
Ortesista-protesista 231
Ospedale Stoke Mandeville 7
Osservatori 109
Ossificazione eterotopica 74
Osteoporosi 74

[P]

Pacchetto di partecipazione 197
Pacemaker frenico 75
Paesi a reddito medio
  costi associati alla SCI 114
  diffusione della mielolesione 210
  fornitura della carrozzina 104
  gruppi di auto-aiuto 142
  partecipazione all'istruzione 180, 182, 184
  problemi legati all'occupazione 189
  protezione sociale 196
  risorse umane 108
  supporto insufficiente alle tecnologie assistive 100
  tecnologie assistive 110, 211
  vivere con la mielolesione 3
Paesi a basso reddito
  alloggiamento 158
  assistenza formale 134
  costi associati alla SCI 114
  diffusione della mielolesione 210
  fornitura della carrozzina 104, 110
  gruppi di auto-aiuto 141–142
  infortuni in miniera 57
  lavoro autonomo 195
  partecipazione all'istruzione 180, 182, 184, 185
  patologie secondarie 26, 210
  problemi legati all'occupazione 189
  rischio di mortalità 3, 15
  risorse umane 108
  supporto insufficiente alle tecnologie assistive 100
  tecnologie assistive 110, 111, 211
Paesi ad alto reddito
  aspettativa di vita 25
  assistenza comunitaria 134
  costi associati alla SCI 114–15
  diffusione crescente della SCI 210
  finanziamento all'istruzione 185
  formazione professionale 190, 191
  lavoro autonomo 195
  normative e politiche dell'istruzione 181
  patologie secondarie 25–26
  protezione sociale 196
  registri centrali della SCI 30
  rischio di mortalità 3, 15, 210
  supporto insufficiente alle tecnologie assistive 100–101
Paesi Bassi
  assistenza informale 133
  assistenza sociale 196
  edilizia sociale 164
  fornitura della carrozzina 211
  incidenza della mielolesione traumatica 18

problemi legati all'occupazione 189, 192
relazioni con i partner 137
soddisfazione di vita dopo la mielolesione 139
supporto insufficiente alle tecnologie assistive 100–101
trasporti RegioTaxi KAN 165
Pakistan, gestione intestinale 79
Paraplegia 5
Paratransit (mezzi di trasporto per persone con disabilità) 165
Partecipazione all'istruzione
adattamenti 185
barriere ambientali 132, 139, 157
cambiamento degli atteggiamenti 187
finanziamento 185
legislazione e politica 181
ritorno a scuola 181–3, 186, 198
sostegno sociale 186
suggerimenti 197–8
tipi di scuole 232
transizione dalla scuola 184–5
Partecipazione all'occupazione 179, 188–197, 211, 213–4
Partecipazione sportiva 7, 142
Partecizpazione 214
Partner 137–138
Patologie degenerative 22
Patologie secondarie 73–76, 88, 210
definizione 230
prevenibile 100
problemi legati all'occupazione 189–190
rischio di mortalità 25–26
Perdita di massa ossea 74
Perù, mielolesione correlata alle infezioni 23
Piani assicurativi 115
Piccoli reparti ed équipe per SCI 105
Politiche 4, 101, 166–67, 181–82, 211
Polmonite 26, 75, 89, 211
Polmonite 26, 75, 89, 211
Polonia, edifici pubblici 167
Portogallo, partecipazione all'istruzione 185
Povertà 3, 114, 196
Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) [Elementi preferiti di Reporting per Revisioni sistematiche e Meta-analisi] 219
Prestatori di servizi 215
Prestazioni assistenziali 197–8
Prevenzione della mielolesione
cadute 52–53
calamità naturali 62
incidenti stradali 48–51, 212
infortuni legati alle attività ricreative 57–62, 212
infortuni sportivi 57–62
infortuni sul lavoro 57, 58, 212
mielolesione non traumatica 54–57
mielolesione traumatica 47–54
prevenzione primaria/secondaria/terziaria 47
raccomandazioni 62–63
violenza 53, 54, 212
Prevenzione primaria 47
Prevenzione secondaria 47
Prevenzione terziaria 47
Problemi e dubbi circa i dati 33
Progettare tastiere 116
Progettazione
progettazione universale 76, 160, 232
tecnologia sanitaria 118
Progettazione stradale 51
Progettazione universale 76, 160, 232
Progetto "Accessible Christchurch" 168
Progetto Brukslinjen 165
Programma Ciclo di vita dell'alloggiamenti 162–163
Programma kaleidoscope 191
Programmi transitori 192–194
Progressiva realizzazione 157, 167, 231
Prospettiva medica della mielolesione 5
Protezione sociale 196–197, 232
Protocolli ICF per la mielolesione 32

[Q]

Qatar, incidenza della mielolesione traumatica 18, 19
Qualità del servizio sanitario in funzione della SCI 214
Qualità della vita 3, 87, 139, 141, 211

[R]

Raccolta dei dati 34–5, 115, 210
Radici nervose 5
Rafforzamento dei sistemi sanitari 99, 101–119
Rapporto standardizzato di mortalità 14, 25
Reddito 185
Reddito da lavoro 196
Regimi graduali per patentati 51
RegioTaxi KAN 158
Registri abitativi 164
Registri mielolesioni 29,30, 31,34, 232
Registro centrale 30
Regno Unito
alloggiamento 158–164
gruppi di auto-aiuto 141
lavoro autonomo 195
legislazione antidiscriminatoria 167

partecipazione all'istruzione 184–5
prevenzione infortuni da armi da fuoco 54
relazioni con i partner 137
tendenze demografiche nella mielolesione traumatica 21
trasporto in taxi 165–6
Relazioni 136–139, 211
Relazioni tra fratelli 138
Religione 136
Repubblica della Corea, mielolesione legata allo sport 21
Repubblica Unita di Tanzania
partecipazione all'istruzione 184
trasporti 166
Respirazione 74
Restrizioni alla partecipazione
tecnologie assistive 73
Rete Asiatica Lesione Midollare 143
Reti sociali 138, 143, 186
Riabilitazione 71, 77–83, 214
adattamento alla mielolesione 140, 141
assistenza Comunitaria 105–107, 133, 229
bisogni non colmati 99–101
definizione 77,231
formazione professionale 109
Riabilitazione con base comunitaria 106, 162, 229
Riabilitazione professionale 190–2, 194, 232
Ricerca sulla mielolesione 7–8, 215
atteggiamenti, relazioni e adattamento 145
problemi di accessibilità 159, 161
raccolta dei dati 34–35
rafforzamento dei sistemi sanitari 115–116, 117–118
terapie emergenti 115–116
Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry [Registro mielolesioni Rick Hansen] 29–31
Ricostruzione chirurgica 82
Rischio di mortalità 3, 15, 23, 25–6, 210
Risorse educative 108, 110
Risorse on-line 107, 187
Risorse umane 108–110
Robotica 115–116
Romania. Servizi per persona in carrozzina 113
Rugby 60–61, 62
RugbySmart 60–61
Rwanda, alloggiamento 164

[S]

Salute mentale 82–3, 88, 139
Salute riproduttiva 79–80, 89
Sanità pubblica 209–210
Sciando 61
Scuola da casa 183
Scuole inclusive 232
Scuole integrate 232
Sensibilizzazione alla disabilità 161, 187
Settore privato 102, 162, 216
Settori 215
Sierra Leone, rischio di mortalità 3,26
Sintomi della mielolesione 5
Sistema dei benefici 197–8
Sistema genito-urinario 73–4, 78, 88
Sistema muscolo-scheletrico 88
Sistemi di controllo ambientale 86
Sistemi di informazione 112, 114, 118
Sistemi di posizionamento 84
Sistemi di raccolta dati sullo stato di salute 112, 114, 118
Sistemi di seduta 84
Sistemi ferroviari 165
Sistemi rapidi di trasporto 165,166
Società, sfida della mielolesione 7
Soddisfazione di vita 139–140
Soluzioni ragionevoli 108, 179, 185, 194, 231
Sostegno 109, 132–136, 145
Sostenere lo sviluppo professionale continuo 109
Sottostima della mielolesione 33
Spagna
incidenza della mielolesione non traumatica 22
incidenza della mielolesione traumatica 17–18
limiti di velocità 51
scuole speciali 232
servizi speciali di trasporto 165
spasticità / spasmi 74
supporto specialistico 105
Spina bifida
consulenza professionale 190–191
costi 26
disfunzione famigliare 138
incidenza 24, 225
partecipazione all'istruzione 180–181, 182
passaggio all'età adulta 139
prevenzione 54, 55–56, 212–213, 225–226
problemi legati all'occupazione 189
Sri Lanka
alloggiamento 158, 170
riabilitazione ed adattamento alla mielolesione 140–141
sostegno fra pari 144
Stati Uniti d'America
accedendo ai servizi sanitari 104
Assistive Technology Act (1998) [Legge sulle Tecnologie Assistive 1998] 112
costi associati alla SCI 26, 114–5

differenze fra i sessi nell'incidenza della mielolesione traumatica 18
disponibilità dei servizi 103
edifici pubblici 166
finanziamento all'istruzione 186
incidenza della mielolesione traumatica 18, 19
interventi di supporto famigliare 134
istruzione universitaria 181
mielolesione legata all' alcol e droghe 20
mielolesione legata allo sport 20
mielolesione legata alla violenza 20, 21, 53
partecipazione sportiva 144
pianificazione finanziaria per alloggiamenti 164
problemi legati all'occupazione 196–8
razze ed occupazione 189
registro centrale mielolesioni 30
rischio di mortalità 23, 25–6
standard di accessibilità 160
tendenze demografiche nella mielolesione traumatica 21
Spazio fisico
Speranza 141
Spinal Cord Injuries Australia (SCIA) 143
"Spinal Essentials" [Concetti fondamentali sul Midollo Spinale] 107
Spiritualità 136
Sport all'aperto 62
Standard di accessibilità 160
Standard di informazione 32
Standardizzazione dei dati 33
Stato civile 137
Stimolatore diaframmatico 74–5
Strategie 101
Sudafrica
assistenza formale 134
edifici pubblici 159
mielolesione legata alla violenza 20
partecipazione all'istruzione 181, 184–185
prevenzione infortuni in miniera 58–59
prevenzione infortuni nel rugby 60–61
trasporti 166
Supplementi di acido folico 55–6
Supporto della terapia di gruppo 140–141
Supporto sociale 133, 186, 190
Svezia
differenze fra i sessi nell'incidenza della mielolesione traumatica 18–19
edilizia sociale 161–164
mielolesione legata alle infezioni 22–23
progetto trasporti Brukslinjen 165
programmi per l'assistenza personale 136
relazioni con i partner 137
reti sociali 164
Svizzera, sistema di indennizzo 115
System of Health Accounts (SHA) [Contabilità del Sistema Sanitario] 32

[T]

Tanzania, Repubblica Unita di
partecipazione all'istruzione 184–185
trasporti 166
Tassi di letalità 14
Tasso di mortalità 231
Taxi 165–166
Tecnologia 76, 110–112, 116
Tecnologia informatica 83, 85, 106
Tecnologie assistive
accettabilità 104
benefici economici 112
bisogni non soddisfatti 99, 100, 104
bisogno di 83
componenti essenziali per la riabilitazione 213
definizione 75, 112, 137, 216, 223
erogazione dei servizi 102, 109, 213
il prestito, il noleggio o il riciclo 115
modelli di produzione e distribuzione 110, 210
paesi a basso reddito 110, 111, 134, 143, 158, 163, 180, 210
paesi a reddito medio
posto di lavoro 194
ricerca ed innovazione 110–1
risorse umane 108
risultati 86, 116
risultato funzionale dal processo di cura 82
scuole 181
tipi di 83–4, 111
Tecnologie sanitarie 110–12, 118
Tele-lavoro 195
Tele-medicina 105–106
Tele-riabilitazione 105–106
Tendenze demografiche 21
Tentato suicidio 20–21, 210
Teoria delle valutazioni cognitive 140
Terapia con cellule staminali 117
Terapia di coppia 138
Terapia in fase acuta 76–7, 213, 214
Terapia per la mielolesione 115–116
Terremoti 62
Tetraplegia 5
costi 26
effetti sulla salute 72
proiezione dei risultati di funzionalità 80–81
rischio di mortalità 25
Thailandia, edifici pubblici 159
Tosse 75

Tracheostomia 74–75
Tram 165
"Trappola dei sussidi" 197
Trasferimento degli aiuti 84–86
Trasporto in auto 164, 170
Trasporti privati 158, 166
Trasporti pubblici 158, 164–166, 170
Trattamento chirurgico 77–78
Trattamento conservativo 77
Trombosi venosa profonda 73
Tubercolosi 20–21, 54–55, 210, 212
Tuffarsi 59, 62
Tumori 20–22
Turchia
  edifici pubblici 159
  mielolesione legata alla violenza 20
Tutoraggio e sostegno tra pari 83, 107, 110, 138, 142, 183, 191

[U]
Uganda
  costi associati alla SCI 114
  finanziamenti per l'istruzione 185–186
  riabilitazione comunitaria 106–107
  standard di accessibilità 160–161
Ulcere da pressione 26, 75–76, 231

[V]
"Varsavia senza barriere" 167
Ventilazione meccanica 75
Verifiche sul mantenimento dell'accessibilità 169
Viaggiare in moto 166
Viet Nam, piccoli reparti per SCI 104
Vigilanza 109
Visitabilità 164
Vivere Indipendente 7
Volando 106

[W]
World report on disability (OMS)[Rapporto Mondiale sulla Disabilità] 99, 133

[Z]
Zambia, tecnologie assistive 104
Zimbabwe
  edifici pubblici 166
  problemi di reddito 196
  problemi legati all'occupazione 189
  tecnologie assistive 104

indice analitico italiano a cura di Andrea Sorbino, Cinzia Bonanni e Carmelo Pirri

"La lesione midollare non deve essere una sentenza di morte, ma sono necessari interventi efficaci di emergenza e servizi riabilitativi appropriati, i quali, attualmente, non sono disponibili per la maggior parte delle persone nel mondo. Una volta che avremo assicurato la sopravvivenza, il prossimo passo è quello di promuovere i diritti umani delle persone con la lesione midollare, insieme alle altre persone con disabilità. Tutto ciò si riferisce tanto alla consapevolezza quanto alle risorse. Accolgo con favore questo importante rapporto perché contribuirà ad una comprensione maggiore e pertanto ad una prassi migliore".

SHUAIB CHALKEN, RELATORE SPECIALE SULLA DISABILITÀ DELLE NAZIONI UNITE

"La spina bifida non costituisce un ostacolo ad una vita piena ed utile. Sono stata campionessa paralimpica, moglie, madre, presentatrice radiotelevisiva e membro della camera alta nel Parlamento britannico. Ci sono volute determinazione e dedizione, ma non sono certamente sovrumana. Tutto questo è stato possibile solamente perché potevo contare sulla buona assistenza sanitaria, l'istruzione inclusiva, le carrozzine appropriate, un ambiente accessibile e i sussidi sociali adeguati. Mi auguro che in ogni parte del mondo i responsabili delle politiche leggeranno questo rapporto, capiranno come affrontare la sfida della lesione midollare ed intraprenderanno le azioni necessarie".

TANNI-GREY-THOMPSON, VINCITRICE DI MEDAGLIA PARALIMPICA E MEMBRO DELLA CAMERA DEI LORD DEL REGNO UNITO

"La disabilità non è incapacità, ma fa parte della diversità meravigliosa che ci circonda. Dobbiamo comprendere che le persone con disabilità non vogliono la carità ma le opportunità. La carità implica la presenza di un inferiore e di un superiore il quale dà 'generosamente' ciò di cui non ha bisogno, mentre la solidarietà si dà tra eguali, in modo orizzontale tra esseri umani che sono diversi ma uguali nei loro diritti. Dobbiamo eliminare le barriere, costruire un percorso verso la libertà: la libertà di essere diversi. Questa è la vera inclusione".

LENIN MORENO, GIÀ VICE PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA DELL'ECUADOR