



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

REPUBBLICA ITALIANA - REGIONE LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 22/12/2008

=====

ADDI' 22/12/2008 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Pietro	Presidente	FICHERA	Daniele	Assessore
		Vice			
MONTINO	Esterino	Presidente	MANCINI	Claudio	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	MICHELANGELO	Mario	"
COPPOLINI	Anna Galena	"	NIERI	Luigi	"
COSTA	Silvia	"	RODANO	Giulia	"
DALIA	Francesco	"	TIBALDI	Alessandro	"
DE ANGELIS	Francesco	"	VALENTINI	Daniela	"
DI CARLO	Marco	"	ZARATTI	Eliberto	"
DI STEFANO	Marco	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

*****OMISSIS

ASSENTI: MONTINO - VALENTINI

DELIBERAZIONE N. 948

Oggetto:

Azienda USL Roma C. Approvazione del progetto "Casa Dago" la struttura per il reinserimento sociale e la reinserimento familiare supervisionata del soggetto post-comatoso.



OGGETTO: Azienda USL Roma C. Approvazione del progetto "Casa Dago" la struttura per il reinserimento sociale e la reintegrazione familiare supervisionata del soggetto post-comatoso.

LA GIUNTA REGIONALE

- SU PROPOSTA** dell'Assessore alle Politiche sociali, d'intesa con il Presidente della Giunta regionale;
- VISTO** lo Statuto della Regione Lazio;
- VISTA** la L.R. 18.02.2002 n. 6 recante "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modificazioni;
- VISTO** il Regolamento n. 1 del 6.09. 2002 e successive modificazioni, concernente l'organizzazione degli Uffici e dei Servizi della Giunta Regionale;
- VISTA** la L.R. 28.12.2007 n. 27 "Bilancio di previsione della Regione Lazio per l'esercizio finanziario 2008";
- VISTA** la L.R. 28.12.2007 n. 26 "Legge Finanziaria Regionale per l'esercizio 2008 (art. 11 L.R. 20/11/01 n. 25)";
- CONSIDERATO** che il progetto "Casa Dago", presentato dall'I.R.C.S.S. Fondazione Santa Lucia e finalizzato al reinserimento sociale ed alla reintegrazione familiare supervisionata del soggetto postcomatoso è già stato realizzato negli anni 2005, 2006, 2007 e 2008, in collaborazione con l'associazione "Arco 92", con il contributo regionale;
- PRESO ATTO** della nota prot. n 119/A del 04.06.2008 con la quale l'I.R.C.S.S. Fondazione S. Lucia comunica formalmente la cessazione, al 31.12.2008, della gestione della "Casa Dago" per il reinserimento sociale e la reintegrazione familiare supervisionata del soggetto post-comatoso;
- VISTA** la nota prot. C/62279 del 9.12.2008 con la quale il Commissario straordinario della Azienda USL Roma C dichiara la disponibilità dell'Azienda a garantire la prosecuzione dell'iniziativa e il consolidamento dei risultati, prendendo atto della rinuncia dell'I.R.R.C.S. Santa Lucia alla gestione diretta del progetto;



INDICE

1. La struttura Casa Dago

- Le motivazioni
- Gli obiettivi
- La metodologia
- Articolazione del programma
- Trasferibilità delle metodologie ed esperienze ad altre strutture regionali
- Le Istituzioni partecipanti ed il loro ruolo

2. L'intervento sanitario

3. L'intervento sociale e il personale impiegato.

- Il sostegno psicologico del post-comatoso
- Il sostegno psicologico del familiare
- Le attività di reinserimento sociale e scolastico-lavorativo
- Lo spazio strutturato per la formazione ed'accoglienza.
- L'educatore professionale
- L'assistente sociale
- Il personale di supporto
- Gli operatori volontari dell'A.R.CO. 92 ONLUS
- Programma per le attività previste per il futuro

4. La struttura abitativa e le attrezzature

5. L'esperienza maturata

6. Conclusioni

7. Elenco personale

8. Preventivo spese

9. Bibliografia





1. LA STRUTTURA "CASA DAGO"

LE MOTIVAZIONI

Il ricovero negli ospedali di riabilitazione ha come obiettivo il recupero dei deficit motori e cognitivi secondari al danno cerebrale; esso mira al contenimento della disabilità residua e al raggiungimento della massima autonomia possibile per il paziente, sulla base delle risorse disponibili.

Tuttavia, nei gravi traumatizzati cranici e nei post-comatosi tali obiettivi sono di difficile raggiungimento nell'arco del ricovero ospedaliero, anche nei reparti altamente specializzati.

Inoltre, la scarsa disponibilità di adatte strutture riabilitative e la loro distribuzione geografica prevalente nel nord Italia sono motivo di grave disagio per i familiari, costretti a lunghi pellegrinaggi. A ciò si aggiungano la frustrazione e il timore di dover abbandonare l'ospedale di riabilitazione che li ha ospitati.

Per quanto ancora gravi possano essere i deficit neuromotori e cognitivo-comportamentali del paziente post-comatoso, al termine del ricovero in riabilitazione (in genere dopo 3/6 mesi) il paziente si trova di fronte a due possibilità: il ritorno in famiglia o l'istituzionalizzazione.

Se è vero che il fine ultimo della riabilitazione è la reintegrazione lavorativa e sociale, è ancor più vero che il primo passo verso un reinserimento sociale è il rientro in famiglia. Un progetto di estremo valore sociale e di dignitosa cultura sanitaria dovrebbe quindi prevedere anche il sostegno della famiglia del paziente post-comatoso, almeno nel delicato passaggio dalla riabilitazione al ritorno presso il proprio domicilio.

A nostro parere, quindi, uno specifico programma di educazione rivolto ai membri del sistema familiare di un paziente, deve avere soprattutto la finalità di insegnare al caregiver (un familiare o comunque una figura significativa coinvolto nell'assistenza quotidiana del paziente) ad affrontare i deficit cognitivi e comportamentali dei pazienti post-comatosi.

Un altro aspetto fondamentale della risocializzazione è la riqualificazione lavorativa individualizzata, che sappia tenere conto delle sequele motorie e neuropsicologiche di ogni singolo paziente.

L'approccio psicopedagogico rivolto alla famiglia e la promozione della reintegrazione sociale, devono divenire parte fondamentale di ogni programma di riabilitazione, al fine di ottimizzare le capacità cognitive e motorie residue, nell'ottica del raggiungimento del miglior reinserimento socio-familiare e scolastico/lavorativo possibile.

X3





GLI OBIETTIVI

Sulla base dell'esperienza già maturata negli anni, il progetto Casa Dago mira a raggiungere i seguenti obiettivi:

1. **Educare ed assistere psicologicamente il soggetto post-comatoso ed il suo familiare per consentire la reintegrazione nella famiglia.** Il nucleo familiare, infatti, dovrà prendersi cura del paziente per l'intero arco della vita, spesso ancora lunga come nei giovani post-comatosi. L'ospitalità nella struttura è essenziale per i soggetti ed i nuclei residenti fuori della Provincia di Roma e anche per quelli residenti, che si trovano in situazioni di particolare complessità, anche solo logistica, per la prosecuzione del progetto riabilitativo extra-ospedaliero.
2. **Assistenza psicopedagogica e realizzazione di programmi mirati di riqualificazione lavorativa e risocializzazione** di pazienti post-comatosi esterni con relativo familiare (residenti a Roma e Provincia). Questo rappresenta un importante servizio territoriale per tali soggetti e nuclei familiari che vivono una situazione di notevole disagio e isolamento. Tale struttura può essere equiparabile ai Centri Diurni, dove i familiari possono avere un supporto all'importante carico assistenziale a cui sono sottoposti a lungo termine.
3. **Riqualificazione e reinserimento scolastico/lavorativo** dei soggetti post-comatosi, con il supporto dei corsi di informatica, disegno e pittura, découpage e ortofrutticoltura.
4. **Servizio di consulenza per una maggiore consapevolezza dei diritti in materia di handicap** (recupero delle abilità di guida, patente speciale, pratiche di invalidità, superamento di barriere architettoniche, reinserimento lavorativo, ecc.) e psicologiche (disturbi cognitivo-comportamentali persistenti nel paziente, sindrome ansioso-depressiva del familiare, ecc.) determinate dalla condizione secondaria al coma.





METODOLOGIA

L'attività di Casa Dago rappresenta, sotto l'aspetto scientifico, uno studio trasversale e longitudinale, di tipo applicativo, sui pazienti affetti da esiti di coma prolungato e sui rispettivi *caregivers*.

I pazienti sono seguiti presso il Day Hospital per la riabilitazione neuromotoria e neuropsicologica specifica della Fondazione Santa Lucia, dedicato agli ospiti di Casa Dago.

Competenze sanitarie: Fondazione Santa Lucia

La valutazione funzionale delle abilità motorie del paziente viene effettuata attraverso la somministrazione delle scale neurologiche normalmente impiegate su tali pazienti: Disability Rating Scale (DRS), Glasgow Outcome Scale (GOS) e Level of Cognitive Functioning LCF).

Una batteria neuropsicologica permetterà di valutare le funzioni cognitive superiori all'ingresso presso Casa Dago, al fine di quantificare le risorse cognitive disponibili e di valutare conseguentemente le potenzialità di reinserimento del paziente. La batteria comprende: Test di orientamento temporale; Test di orientamento spaziale; Apprendimento di una lista di parole di Rey (per la capacità di apprendimento di materiale verbale non strutturato); Breve racconto (per la capacità di apprendimento di materiale verbale strutturato); Digit Span (per la memoria uditivo-spaziale a breve termine); Corsi Span (per la memoria visuo-spaziale a breve termine); Raven Progressive Colored Matrices PM 47 (per la capacità di ragionamento logico-deduttivo su materiale visuo-spaziale) Denominazione di Oggetti; Token Test (per la capacità di comprensione del linguaggio); Aprassie Costruttiva, Buccofacciale, Ideomotoria e di Utilizzazione; Street's Completion Test (per la capacità di integrazione visuo-percettiva); Cancellazione di Lettere (per l'eventuale presenza di negligenza spaziale unilaterale); Neglect Personale; Batteria computerizzata di Zimmerman e Fimm (per le diverse componenti attenzionali: allerta, attenzione selettiva, attenzione divisa); esame del linguaggio; Batteria per l'Analisi dei Deficit Afasici (B.A.D.A.); Token Test; Cancellazione di Stelle (B.I.T.).

Competenze socio-assistenziali: A.R.Co.92 Onlus

Per misurare le capacità di reinserimento familiare, sociale e lavorativo del paziente, si utilizzerà il Community Integration Questionnaire (C.I.Q.) di Willer et al, 1993, che indaga specificamente ognuna delle aree considerate. Lo si somministrerà al caregiver relativamente a cinque fasi evolutive della vita del paziente: la situazione pre-morbosa; la situazione relativa all'ingresso presso Casa Dago; la fase delle verifiche intermedie durante il periodo di training presso Casa Dago; un'ulteriore fase per valutare i risultati raggiunti all'atto della dimissione da Casa Dago, prima del ritorno presso la propria abitazione; l'ultima, ad un anno dal rientro a casa, durante la valutazione in follow-up per verificare la stabilizzazione dei risultati eventualmente raggiunti **(i dati di follow-up di fine progetto sono in fase di valutazione ed elaborazione).**

Un questionario anamnestico psico-sociale permetterà invece di rilevare variabili relative all'intero nucleo familiare: demografiche, socio-economiche, socio-culturali; ecc. I dati emersi, unitamente a quelli raccolti con gli altri strumenti, permetteranno di identificare, all'interno dell'intero nucleo familiare, gli elementi più indicati da includere nel progetto Casa Dago.

La "Self Awareness of deficit Interview" (S.A.D.I.) di Fleming et al (1996) permetterà di valutare nel paziente lo stato di consapevolezza dei propri deficit e le proprie prospettive di recupero funzionale. Solo un adeguato livello di consapevolezza costituisce infatti la base per un ottimale intervento riabilitativo.

La stessa scala, in versione adattata (A.D.I., Awareness of deficit Interview), verrà somministrata ai familiari, al fine di cogliere gli stessi aspetti rilevati nel paziente ed eventualmente intervenire, per ricondurre a livelli più realistici gli obiettivi e le aspettative che dovessero rivelarsi inadeguati, perché non compatibili con le reali condizioni del paziente e le sue effettive potenzialità di recupero.

Il Neuropsychiatric Inventory (N.P.I. di Cummings et al., 1994) è un'intervista semi-strutturata su vari disordini neuropsichiatrici da condurre sul caregiver, che permette di rilevare la sintomatologia psichiatrica eventualmente presente nel paziente. Disturbi di questo tipo, spesso riscontrati nei nostri pazienti, vanno dai disordini della sfera ideativa (deliri, allucinazioni, pensiero ossessivo-compulsivo, ecc.), a quelli della sfera emotiva (ansia, aggressività, irritabilità, ansia, apatia, ecc.). Per verificare che l'insorgenza della sintomatologia rilevata sia successiva al trauma subito, si somministrerà lo stesso strumento (N.P.I.), sempre al familiare, relativamente alla personalità pre-morbosa del paziente.



Infine, per la valutazione dei disturbi della sfera emotiva evidenziabili nel familiare, si somministrerà la Scala di Beck per la diagnosi della depressione e le scale S.T.A.I. per la diagnosi dei disturbi d'ansia di tratto e di stato.

ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA

Il programma prevede una prima fase che consiste nella selezione dei pazienti da inserire nel Progetto Dago. I criteri di inclusione dei pazienti sono:

- a) presenza di coma prolungato (durata di almeno 48 ore) pregresso;
- b) distanza di almeno 6 mesi dalla data di insorgenza della malattia;
- c) sufficiente stabilizzazione del quadro clinico, che non richieda più un ricovero in ambiente sanitario, ma una continuazione del trattamento riabilitativo motorio e cognitivo in Day Hospital o tramite servizio ambulatoriale;
- d) consenso informato del familiare sul periodo di permanenza dei pazienti presso la Struttura, come fase intermedia prima del rientro presso il proprio domicilio;
- e) necessità di assistenza per il reinserimento familiare, scolastico, lavorativo e sociale (soggetti in età scolare o lavorativa).

Se le condizioni motorie e cognitive rilevate sono compatibili con i criteri di inclusione al progetto Casa Dago, il paziente sarà sottoposto, insieme ai componenti del proprio nucleo familiare, alle interviste anamnestiche, psicosociali e neuropsichiatriche prima descritte.

TRASFERIBILITA' DELLE METODOLOGIE ED ESPERIENZE AD ALTRE STRUTTURE REGIONALI

Obiettivo principale del progetto "Casa Dago" è creare un modello organizzativo, gestionale e strutturale di reinserimento trasferibile ad analoghe realtà dislocate nell'intero territorio nazionale. Si tratta di un progetto originale, a metà strada tra il già esistente modello di casa-famiglia e quello di assistenza domiciliare. Esso, infatti, prevede tempi di residenza sensibilmente minori rispetto a quelli previsti dalla casa-famiglia, garantendo vantaggi aggiuntivi rispetto a quelli di un'assistenza domiciliare classica: intervento sul sistema paziente-famiglia in un ambiente che dispone di caratteristiche "ecologiche" (per molti aspetti analoghe a quelle della propria abitazione), ma con possibilità di osservazione, controllo, intervento diretto sull'interazione paziente-caregiver in ambiente idoneo; stimolazione controllata e mirata del paziente tramite specifici compiti funzionali al suo reinserimento.

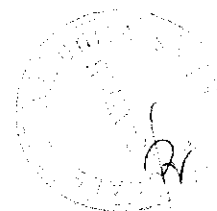
Vi sarà dunque la possibilità di trasferire ad altre residenze di transizione, analoghe a Casa Dago, i modelli diagnostici e di reinserimento verificati dalla sperimentazione. Al momento strutture di tale tipo sono inesistenti in Italia e ciò comporta spesso per pazienti e familiari costosi viaggi all'estero, volti ad ottenere possibilità di intervento analoghe a quelle che si prefigge il Progetto Dago (Austria, Germania, Inghilterra, Olanda, USA).

Il Progetto Dago, prevedendo l'utilizzo di singoli strumenti già validati singolarmente e noti alla Comunità Scientifica, permetterà inoltre la strutturazione di un protocollo diagnostico e riabilitativo di reinserimento familiare, sociale e lavorativo. Esso permetterà sia di avere linee guida generali, sia di giungere ad interventi di reinserimento mirati a specifici per ognuno dei pazienti sottoposti al nostro training, considerata l'inevitabile particolarità della realtà clinica di ognuno di essi.

Il lavoro ottenuto permetterà inoltre di ridurre il carico assistenziale che questa popolazione di pazienti comporta. Meno oneri per il Servizio Sanitario Nazionale, grazie ad una sensibile riduzione dei tempi di ospedalizzazione, ma anche ad una preparazione all'assistenza domiciliare integrata, che rappresenta comunque la fase finale di reintegrazione familiare e sociale del paziente post-comatoso.

Il reinserimento di un paziente post-comatoso nel mondo del lavoro è di estrema importanza socio-economica.

Tale processo consente il potenziamento ed il pieno utilizzo delle abilità residue, consentendo un significativo miglioramento della qualità di vita del paziente e riducendo notevolmente l'impatto sociale e sanitario della sua presa in carico. A tutt'oggi, infatti, è la Comunità che offre al paziente servizi, principalmente con interventi di tipo assistenzialistico.





LE ISTITUZIONI PARTECIPANTI ED IL LORO RUOLO

Per garantire la massima possibilità di recupero e di reintegrazione familiare e sociale del paziente post-comatoso è indispensabile agire su due livelli, che procedono parallelamente integrandosi dove necessario: il livello **sociale** ed il livello **sanitario**.

A garanzia della multiformità di intervento, partecipano al progetto gli Assessorati alle **Politiche Sociali** e alla **Sanità**.

Tutti gli Operatori coinvolti sia a livello sociale che sanitario concordano e definiscono uno specifico programma personalizzato riabilitativo e di reintegrazione sociale del singolo paziente post-comatoso.

Gli interventi a livello sociale sono quelli oggetto proprio delle attività della Struttura Casa Dago ed a questa affidati come competenza esclusiva; per tale sua specificità la nuova Struttura è di competenza dell'**Assessorato alle Politiche Sociali – REGIONE LAZIO**. Gli interventi a carattere sociale sono di competenza dell'Associazione A.R.C.O. 92 ONLUS, nella Struttura Casa Dago, collocata in via della Fotografia, 90.

Gli interventi a livello sanitario sono gestiti dalla ASL RMC, l'assistenza in DH dei pazienti residenti in Casa Dago continuerà ad essere gestita dalla Fondazione Santa Lucia dove deve intendersi confermato l'accreditamento dei 5 posti aggiuntivi già in essere in DH, da destinare specificatamente ai pazienti di Casa Dago.



79

2 L'INTERVENTO SANITARIO

La Riabilitazione Medica

Completata la fase diagnostica, si riunisce l'equipe composta dai diversi Operatori che vi hanno preso parte (neurologo, neuropsicologo, psicologo clinico), insieme agli altri operatori che parteciperanno al programma di reinserimento: fisioterapista, terapeuta cognitivo, terapeuta occupazionale, logopedista, tecnico di foniatra, ecc., e che presteranno il loro intervento presso l'Ospedale Santa Lucia.

L'equipe decide per un intervento che, da un punto di vista medico, può avvenire a diversi livelli, a seconda delle esigenze caso-specifiche, come di seguito riportato.

I deficit neuromotori

I segni neurologici focali presenti dopo grave trauma cranico possono variare estremamente a seconda della sede, dell'estensione e della molteplicità delle lesioni.

A livello neuromotorio, le conseguenze della lesione che ha determinato il coma possono essere una tetraparesi, una emiparesi, una paraparesi o una monoparesi. Vi possono anche essere deficit dell'equilibrio (atassia), impossibilità ad eseguire rapidamente dei movimenti alternati (adiadococinesia) e tremore intenzionale.

Nel traumatizzato cranico grave con coma prolungato post-traumatico, una sindrome parkinsoniana e/o cerebellare è un'evenienza quasi obbligatoria, anche se talvolta con caratteristiche di transitorietà nelle diverse fasi di recupero.

Il parkinsonismo post-traumatico si manifesta con ipomimia, seborrea del volto, scialorrea, riflesso naso-glabellare inestinguibile, disartria extrapiramidale, bradicinesia, rigidità con troclea, atteggiamento camptocormico e riflessi pendolari ridotti durante la marcia. Tale sintomatologia può manifestarsi come transitoria, nelle prime fasi di recupero dal coma post-traumatico, o permanente, come esito finale di un grave trauma cranico, generalmente con lesioni a livello del tronco, dei gangli della base o comunque lesioni multifocali.

L'obiettivo della riabilitazione neuromotoria è quello di permettere al paziente il raggiungimento della massima autonomia possibile, grazie alle risorse ancora disponibili. Viene perseguito attraverso sedute di fisiokinesiterapia, di idrokinesiterapia e, in una fase di recupero già avviata, di terapia occupazionale, che ha l'obiettivo di facilitare l'autonomia del paziente rispetto alle attività della vita quotidiana.



I deficit neurosensoriali

Riguardo ai deficit neurosensoriali, si riscontrano frequentemente una riduzione dell'acuità visiva, una visione doppia (diplopia) o un restringimento del campo visivo di uno o entrambi gli occhi (emianopsia, quadrantopsia).

Le lesioni vestibolococleari periferiche determinano, in genere, sintomi transitori quali vertigini, nistagmo e acufeni, mentre la riduzione o perdita dell'udito da danno dell'orecchio interno o del nervo acustico è raramente reversibile.

Tra gli altri nervi cranici, è frequente una lesione del nervo facciale che implica una paresi.

I disturbi respiratori

La riabilitazione respiratoria si basa su elementi clinici e su dati strumentali. La presenza di ipersecrezioni bronchiali è infatti frequente in pazienti allettati, tanto più se fumatori e se portatori di cannula tracheostomica.

Uno degli obiettivi principali della riabilitazione respiratoria è la rieducazione alla tosse, riflesso in genere indebolito, sia per la frequente sede di lesione a livello del tronco encefalico nel paziente post-comatoso sia per la persistenza della cannula tracheostomica per tempi lunghi. Una tosse valida rappresenta un elemento fondamentale non soltanto per la riduzione delle secrezioni bronchiali ma anche per il successo della riabilitazione della disfagia.

La rieducazione respiratoria riveste un ruolo importante anche nella riabilitazione foniatrica, nella riabilitazione della disfagia e nella correzione dell'incoordinazione pneumofonica.

Il mutismo post-traumatico e la riabilitazione foniatrica

La componente centrale di riduzione dell'iniziativa verbale, interpretabile come sintomo frontale, è spesso elemento costituente della sindrome frontale post-traumatica, che consiste in una riduzione dell'iniziativa psicomotoria e deficit delle funzioni esecutive.

Una volta recuperata una discreta comprensione del linguaggio, si può iniziare precocemente a lavorare sulla coordinazione respiratoria; infatti un'alterata alternanza respirazione/fonazione (incoordinazione pneumofonica) rappresenta tra le cause più frequenti di disfonia e disartria post-traumatica.

Sempre nell'ambito della disartria post-traumatica, la nasalizzazione rappresenta una caratteristica frequente dei pazienti con esiti di grave trauma cranico e coma post-traumatico. Sia per l'incoordinazione pneumofonica che per la nasalizzazione vengono proposti esercizi di dissociazione respiratoria (inspirazione con il naso ed espirazione



811 RP

con la bocca), che determinano spesso una migliore consapevolezza da parte del paziente del proprio deficit. Esercizi di mimica facciale allo specchio possono inoltre migliorare eventuali deficit centrali e periferici del nervo facciale, che spesso contribuiscono alla disartria. Gli esercizi in acqua, anche con l'ausilio del boccaglio, possono facilitare la dissociazione respiratoria naso-bocca e consentire di prolungare, a seconda dei casi, la fase inspiratoria e quella espiratoria, mediante la richiesta ad esempio di produzione di bolle in acqua, per tempi progressivamente più lunghi.

La disartria post-traumatica è spesso associata a disfonia, che talvolta appare secondaria ad insufficiente accollamento delle corde vocali (semi-abduzione) o talvolta a mioclonie delle corde vocali stesse, spesso nei pazienti con sindrome cerebellare post-traumatica.

L'utilizzazione di un registratore permette di migliorare la consapevolezza del deficit articolatorio del paziente e di ottenere quindi uno sforzo mirato a correggere le alterazioni responsabili della deficitaria intellegibilità della parola. La lettura ad alta voce e il canto si sono dimostrati infine utili esercizi per migliorare la disartria, la disfonia e la disprosodia del paziente con esiti di coma traumatico.

Una disfagia prevalente per i liquidi complica ulteriormente la disartria, per un incremento della salivazione secondario ai disturbi della deglutizione e, in alcuni casi, per scialorrea presente nei pazienti con parkinsonismo post-traumatico.

I deficit neuropsicologici

La valutazione neuropsicologica del traumatizzato cranico grave assume estrema importanza, se si ricorda che i deficit cognitivi e comportamentali post-traumatici hanno dimostrato di essere più persistenti e più disabilitanti dei deficit motori nella maggior parte dei traumatizzati cranici.

Tale valutazione include in genere i test per l'orientamento spaziale e temporale; i test che indagano la sfera mnesica (le prove di span verbale e spaziale; le prove di memoria verbale a lungo termine: apprendimento di una lista di parole di Rey; apprendimento di un breve racconto); i test di ragionamento logico-deduttivo visuo-spaziale e di astrazione e giudizio su materiale verbale; le prove per l'esame delle competenze linguistiche; i test computerizzati che valutano le diverse componenti attentive (allerta, attenzione sostenuta, attenzione selettiva e divisa); i test per l'esame delle funzioni "esecutive"; quelli che permettono di rilevare la presenza di negligenza spaziale unilaterale o i disturbi nella capacità di integrazione visuo-percettiva; le prove che valutano le diverse prassie.



Una valutazione neuropsicologica standard può comunque molto spesso sottostimare alcuni dei disturbi caratteristici dei pazienti con esiti di trauma cranico, rischiando di non rilevare deficit cognitivi e comportamentali estremamente importanti nelle attività quotidiane e nella vita sociale.

Il traumatizzato cranico grave può essere infatti in grado di risolvere problemi quando viene testato in situazioni ben strutturate, con facilitazioni contestuali, e avere invece prestazioni fallimentari in ambito lavorativo, laddove vengano richieste abilità organizzative e di programmazione di cui il paziente non è più capace.

Uno degli ambiti maggiormente soggetti a compromissione funzionale è quello delle funzioni metacognitive, dette funzioni "esecutive", ovvero di quelle capacità che implicano la volontà, la pianificazione, l'attuazione di strategie organizzative per la risoluzione dei problemi, l'autocontrollo e l'autoconsapevolezza. Si tratta di funzioni controllate dai lobi frontali, che sono la sede anatomica più frequentemente soggetta a lesione organica in seguito a trauma cranio-encefalico. Naturalmente, tali deficit sono gravemente inabilitanti, soprattutto da un punto di vista psicosociale; basti pensare alle conseguenze della mancanza di motivazione o di volontà nell'intraprendere un qualsiasi comportamento, o alle difficoltà che possono scaturire dal non sapere pianificare adeguatamente le strategie necessarie per risolvere anche i più banali problemi della vita quotidiana.

La riabilitazione dei disturbi della sfera cognitiva, svolta da un logopedista, può avvenire a due livelli: attraverso una *logopedia* propriamente detta, nel caso di disturbi specifici del linguaggio, ovvero mediante *terapia cognitiva*, laddove le difficoltà del paziente coinvolgono altre delle funzioni cognitive prima citate.

113



3. L'INTERVENTO SOCIALE E IL PERSONALE IMPIEGATO

Il sostegno psicologico del post-comatoso

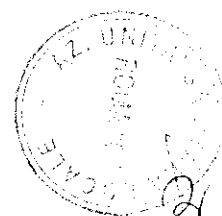
Ogni paziente è sottoposto a sedute di assistenza psicologica di gruppo, per 2 sedute mensili di un'ora e mezza, allo scopo di favorire l'autoaiuto, il rafforzamento dell'autostima e il miglioramento delle proprie capacità di interazione sociale. Lo psicologo clinico sostiene il paziente per la presenza di eventuali disturbi comportamentali e per evitare il temuto isolamento sociale. La possibilità di confrontarsi con altri pazienti può inoltre accelerare la consapevolezza dei disturbi cognitivo-comportamentali e favorire il miglioramento o la risoluzione degli stessi.

Nei casi in cui l'équipe lo ritenga opportuno, è prevista anche l'assistenza psicologica individuale, a frequenza di 1 seduta settimanale.

Lo psicologo ha anche il ruolo di supervisore su tutte le figure professionali e di volontariato che operano sul paziente e sul caregiver, allo scopo di facilitare le interazioni con l'utente e di ottimizzare l'intervento stesso.

Il sostegno psicologico del familiare

Parallelamente, anche il caregiver è seguito e supervisionato dallo psicologo, attraverso sedute di assistenza psicologica individuale e di gruppo. Il caregiver è stato educato a superare quell'istinto naturale protettivo che spesso è scatenato dalla disabilità del proprio caro, che lo induce ad interazioni negative, implicanti dal punto di vista del paziente il perpetuarsi della dipendenza fisica ed emotiva verso il proprio caregiver, e dal punto di vista del familiare l'acuirsi della sofferenza psicologica che deriva da un carico solitamente eccessivo e difficilmente sopportabile. Scarsa informazione, desiderio di iperprotezione, senso di colpa dovuto alla difficoltà dell'attenersi alle indicazioni fornite dagli operatori per promuovere l'autonomia del paziente e isolamento sociale, sono le principali aree problematiche con cui si confronta quotidianamente lo psicologo e che richiedono un marcato impegno psico-pedagogico nei confronti del familiare.



12/14 P

Le attività di reinserimento sociale e scolastico-lavorativo

Il Progetto prevede lo svolgimento di attività che adempiono, contemporaneamente, a diverse finalità socio-assistenziali:

- il corso di informatica;
- Il laboratorio di giardinaggio;
- Le Attività Assistite con gli Animali (pet-therapy);
- Il laboratorio di arte-terapia;
- Il laboratorio di disegno e pittura;
- Il laboratorio di découpage;
- L'assistenza per il conseguimento o la riqualificazione della patente di guida;
- Le attività di carattere ricreativo-culturale;
- Il sostegno per il reinserimento scolastico/universitario.
- Il sostegno per il reinserimento lavorativo.

Si tratta di attività già sperimentate, alle quali è previsto che se ne affianchino altre.

Corso di informatica

E' un corso di carattere teorico-applicativo, che si svolge nell'apposita sala computer. Un esperto di informatica, dopo aver valutato le competenze in materia da parte di ogni singolo paziente, stabilisce un progetto di lavoro insieme agli operatori, tenuto conto degli aspetti motivazionali che possono facilitare la realizzazione del progetto stesso (attraverso la scelta di argomenti di particolare interesse per il paziente).

Gli scopi sono molteplici:

- fornire uno strumento conoscitivo, utile ai fini di una ri-qualificazione lavorativa;
- favorire l'utilizzo del computer a fini hobbistici e di relazione, specialmente nei casi in cui una grave compromissione, motoria e/o cognitiva, non permetta un reinserimento del paziente nel mondo del lavoro;
- stimolare l'esercizio di funzioni cognitive specifiche (es. memoria, attenzione, capacità di *problem solving*), permettendo un'applicazione in ambito ecologico di quanto appreso nel setting terapeutico-riabilitativo;
- favorire l'acquisizione e l'attuazione di regole socio-comportamentali che permettano al paziente di sperimentarsi in un contesto in cui è necessario attenersi a determinate norme condivise, come nel corso di informatica teorico-pratico.



Laboratorio di Giardinaggio

Il corso a carattere teorico-applicativo, si svolge nel periodo estivo all'esterno con attività pratiche e nei periodi invernali in un'aula apposita.

Le finalità del laboratorio sono:

- fornire uno strumento di conoscenza utile ai fini di una ri/qualificazione lavorativa;
- favorire il sentimento del "prendersi cura" delle piante, per accrescere il senso di utilità verso il mondo circostante, con una ricaduta positiva in termini di autostima;
- utilizzare la cura dell'orto per aumentare le abilità residue del paziente, sia cognitive che neuromotorie;
- inserire il paziente in un ambito creativo, che possa offrirgli un ambiente dove potersi realizzare;
- favorire l'acquisizione e l'attuazione di regole socio-comportamentali condivise.

Queste attività favoriscono in particolare le relazioni di gruppo, la manualità, e l'interazione con l'ambiente.

Attività Assistite con gli Animali (AAA/pet-therapy)

Le AAA sono costituite da interventi di tipo ricreativo che hanno l'obiettivo di offrire ai pazienti stimoli positivi, creando momenti di svago e di socializzazione.

In particolare, le AAA sono costituite da incontri che coinvolgono cani, appositamente preparati. Diversi programmi di AAA sono da tempo svolti, ad esempio, dalla Delta Society (Organizzazione Internazionale che favorisce l'impiego degli animali per il miglioramento dello stato di salute, l'indipendenza e la qualità della vita dell'uomo).

Le AAA trovano il loro razionale in tutte quelle forme psico-patologiche di disabilità che non consentono una immediata espressione e verbalizzazione delle emozioni.

La facilità di comunicare emozioni e di inviare stimolazioni sensoriali reciproche costituisce per molti pazienti post-comatosi, inibiti proprio in questo tipo di scambio, un grosso veicolo di facilitazione all'espressione delle emozioni in una *relazione*. I feedback positivi di un cane che viene dolcemente manipolato e che asseconda come un docile compagno le verbalizzazioni o i gesti della persona disabile, costituiscono un rinforzo positivo all'espressività emotiva.

Le AAA applicate al paziente con esiti di coma si prefiggono i seguenti obiettivi:

- favorire l'affettività, la gestualità e la capacità di socializzazione;
- aumentare l'autostima e la confidenza con il sé;
- stimolare alcune abilità cognitive e motorie.



Il Laboratorio di espressione e creatività

Le persone che hanno subito gravi lesioni cerebrali sono esposte a importanti modificazioni dell'immagine di sé e la vita quotidiana richiede loro un adattamento rispetto ai modi di vivere precedenti la malattia. Il ritorno a casa dalla riabilitazione spesso si traduce in un confronto squalificante fra ciò che la persona era e ciò che ora non è più.

Per consentire una reintegrazione sociale del paziente è necessario facilitare e sostenere il suo processo d'integrazione e ridefinizione di sé e della sua unità psicofisiologica. Tale passaggio comporta un'autentica lotta per ristrutturare il proprio senso d'identità e riaffermare la continuità della vita.

Il laboratorio di *espressione e creatività* offre uno spazio protetto, per sperimentare ed entrare in contatto con il proprio processo d'individuazione, per riappropriarsi del vissuto di continuità e di storia dell'io. Uno spazio di transizione che consenta di modificare il proprio immaginario di paziente e riavviare un incontro vitale con la propria quotidianità.

Gli obiettivi del laboratorio sono:

- fornire ai partecipanti un percorso mirato a riconoscere e valorizzare le proprie risorse, a riappropriarsi del valore di sé, acquisendo fiducia e autostima nella ricerca di nuove e più soddisfacenti possibilità di adattamento all'ambiente;
- ristabilire, a partire dalla presa di contatto con la propria corporeità e con la propria sensorialità, quei circuiti attraverso cui si sviluppa la coscienza di sé in rapporto al mondo esterno;
- favorire un'educazione al contatto con il proprio corpo come primo spazio di relazione tra sé e l'ambiente;
- promuovere un armonico e integrato sviluppo delle capacità espressive, cognitive ed emozionali dell'io, attraverso linguaggi artistici come la danza, il suono e la musica, la voce e il canto, assecondando nei partecipanti l'incontro con le proprie potenzialità creative in ambito espressivo e relazionale.

Ogni partecipante è guidato gradualmente verso la possibilità di un'autonomia decisionale di movimento e dunque delle proprie azioni. Ciò è possibile nel rispetto dei ritmi individuali di apprendimento, stimolando le possibilità creative del singolo, inserito in un contesto di gruppo, che sostiene i risultati di ognuno.



15/17

Il Laboratorio di Disegno e Pittura

La pittura e il disegno rappresentano un mezzo di espressione e comunicazione analogico, non verbale, che consente di manifestare emozioni, sensazioni e permette la sensibilizzazione di canali percettivi.

Il progetto di un laboratorio di Disegno e Pittura nell'ambito della riabilitazione del paziente post-comatoso nasce dall'assunto fondamentale che il materiale artistico e il processo creativo possono mobilitare energie espressivo-comunicazionali. Inoltre, dal punto di vista terapeutico esso rappresenta una stimolazione multisensoriale, relazionale, emozionale e cognitiva usata per ottenere una maggiore integrazione sul piano interpersonale e intrapersonale, un migliore equilibrio e un'armonia psico-fisica, spesso variamente alterati o limitati dal coma.

Il laboratorio non richiede nessuna particolare abilità artistica e l'utilizzo di mezzi di espressione e di comunicazione rappresentano uno strumento alternativo e/o di integrazione della comunicazione verbale, spesso compromessa nel paziente post-comatoso.

Compito dell'operatore è quello di stimolare ed aiutare i pazienti ad usare e valorizzare mezzi personali quali l'immaginazione, la creatività e le capacità manuali.

L'attività all'interno di Casa Dago vede l'impiego di materiali artistici e la preparazione di un ambiente tranquillo e rilassante, un momento attivo in cui la persona individualmente o in gruppo è protagonista di quanto avviene: il paziente può esprimere contenuti personali, emozioni, desideri con il dipingere e il disegnare.

La partecipazione al Laboratorio si propone le seguenti finalità:

- far recuperare ai pazienti uno spazio di espressione libera;
- incentivare le capacità espressive di base nel paziente;
- potenziare le capacità d'autonomia personale in termini di gestione di Sé all'interno di un gruppo nella prospettiva di un'adeguata ri-socializzazione;
- amplificare le potenzialità relazionali del soggetto relative al rapporto Sé e Sé e tra Sé e l'Altro da Sé;
- "agganciare" i pazienti a livello di espressione primaria, ipotizzando un attecchimento facilitato del linguaggio artistico ed espressivo in relazione al loro potenziale d'attivazione nelle componenti pre-verbali.

La partecipazione al laboratorio consente inoltre una continuità nelle doti manuali, un esercizio continuo degli arti che consente al paziente di mantenere e/o recuperare la



propria manualità, al tempo stesso componendo oggetti artistici che lo realizzano emotivamente.

In ambito psicologico-relazionale, la reintegrazione dei processi artistici all'interno di un contesto sociale può favorire la crescita dell'individuo nella società, in quanto una persona immersa in un processo creativo riceve sollecitazioni a livello fisico, intellettuale, emozionale e altri stimoli che portano a mutamenti organici e psicologici utili ai fini della riabilitazione.

Infine, l'attività creativa stimola, con l'immaginazione, la possibilità di nuove soluzioni di cambiamento. L'immaginazione, infatti, per i pazienti non rappresenta una fuga dalla realtà ma, al contrario, l'occasione, sia di recepire ed esprimere il reale in forme e linguaggi differenti, sia di scoprirne gli aspetti molteplici che riguardano possibilità di ricreare situazioni di gioco, di lavoro manuale e di incontro sociale.

Il Laboratorio di Découpage

Il laboratorio permette al post-comatoso di far interagire e collaborare i pazienti tra loro, permettendone così lo sviluppo delle capacità espressive ed emozionali, la comunicazione e l'inserimento in un lavoro di gruppo. Il laboratorio guarda alle debolezze di molti vissuti affinché possano trasformarsi da motivo di isolamento alla consapevolezza di possedere ricchezza espressiva.

È ormai chiaro quanto la preclusione da esperienze efficaci, sia a livello emotivo che sociale, influisca nell'atrofizzare le capacità espressive, determinando così una condizione di inibizione e di blocco delle normali possibilità di socializzazione.

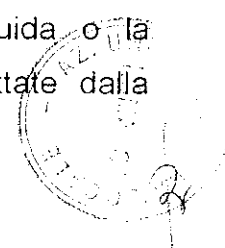
L'esperienza del laboratorio di découpage permette la crescita espressiva, dà voce e possibilità di rappresentazione, contribuisce a far cadere un muro fatto di molti silenzi.

Le finalità del laboratorio sono:

- migliorare la qualità della vita e l'integrazione sociale;
- stimolare l'esercizio di funzioni cognitive;
- migliorare la comunicazione con gli altri;
- sviluppare le potenzialità espressive, individuali e di gruppo.

Assistenza per la Guida dell'Automobile

Un traguardo di estremo valore riabilitativo, nell'ottica del raggiungimento della massima autonomia possibile, è il conseguimento della patente di guida o la riclassificazione della vecchia patente, tenendo presenti le esigenze dettate dalla disabilità acquisita.



A tale scopo, il Progetto prevede la collaborazione con la cooperativa Hedel e l'autoscuola Autonomy di Roma, per lo sviluppo di un protocollo di valutazione di riabilitazione della capacità di guida nel paziente con esiti di grave cerebrolesione acquisita. Tale progetto prevede molteplici obiettivi:

- riabilitare, laddove necessario, il paziente alla ripresa della guida di un autoveicolo (prove su circuito chiuso);
- valutare su strada le capacità di guida dell'automobile;
- assistere il paziente nella acquisizione o nella riqualificazione della patente di guida B/Speciale, nel caso in cui gli esiti neuromotori residui non consentano la guida con la patente di categoria B;
- assistere e sostenere il familiare del paziente, che per gravi deficit neuromotori e/o cognitivi non sia più in grado di guidare nella ricerca della modalità di spostamento e trasferimenti più adeguata per il paziente e per il suo nucleo familiare.

Le attività di carattere ricreativo-culturale

Parte integrante della riabilitazione sociale è anche un ritorno alla vita nella sua dimensione di organizzazione del tempo libero. A tal scopo, i pazienti vengono incoraggiati ad organizzare e a partecipare ad attività quali: serate al cinema, al teatro, in pizzeria, allo stadio, visite a musei e mostre, ecc. .

Poiché i rapporti interpersonali propongono codici di comunicazione condivisi all'interno del gruppo, queste attività forniscono opportunità per nuove esperienze che si sono rivelate di grande importanza ai fini di un processo di riappropriazione della propria storia personale e della capacità di progettazione verso il futuro.

Le iniziative vengono prese a rotazione dagli utenti per fornire ad ognuno la possibilità di sperimentarsi, di proporsi e di assumersi le responsabilità di una scelta. Queste attività risultano particolarmente utili per pazienti con problemi di inerzia comportamentale o con deficit di programmazione e di *problem solving*, che spesso sono tra gli esiti di un coma.

Il sostegno per il reinserimento scolastico/universitario.

Spesso una lesione cerebrale interrompe bruscamente un percorso individuale, scolastico o universitario, già avviato. Il sostenere i pazienti in questo senso implica una verifica delle lezioni già svolte e la possibilità, affiancandoli individualmente con un

insegnante, supervisionato dallo psicologo o dall'educatore professionale, di sperimentarsi, nell'ottica di riprendere un percorso interrotto, evitando sensazioni di inadeguatezza e quindi di isolamento, come purtroppo può avvenire all'interno di una classe scolastica o di un gruppo di colleghi universitari.

In quest'ottica, vengono:

- contattate le scuole di provenienza dei pazienti per chiedere ed ottenere i programmi già svolti;
- proposti interventi nel gruppo di lavoro dei GLH periodici (L.104/92) per la compilazione del "*profilo dinamico funzionale*" fondamentale all'attività didattica personalizzata.
- sensibilizzati docenti e compagni rispetto alle problematiche presentate dal paziente;
- sostenuti emotivamente dallo psicologo con sedute individuali, sulle difficoltà interpersonali con i compagni di scuola.

Il sostegno per il reinserimento lavorativo

L'inserimento/reinserimento lavorativo richiede un'attenzione particolare verso il paziente, ma anche verso la realtà ambientale in cui vive.

La preparazione del paziente all'inserimento lavorativo si concentra su alcuni aspetti:

- le capacità residue;
- la motivazione;
- l'emotività;
- le abilità cognitive.

Un'accurata conoscenza di questi aspetti è indispensabile per individuare strategie e modalità più utili ad un reinserimento efficace.

Per i traumatizzati cranici e per i pazienti post-comatosi il lavoro rappresenta il ritorno alla "*normalità*", con ritmi di vita, fatta di lavoro, di colleghi e di amicizie che condividono talvolta l'ambiente lavorativo.

Per quanto complesso e impegnativo possa presentarsi, l'inserimento lavorativo va sempre tentato, anche se in alcuni casi la situazione è talmente grave da consigliare la scelta di ambienti protetti.

L'inserimento lavorativo di competenza dell'educatore e dell'assistente sociale, viene attuato tenendo presente i seguenti aspetti:



19/21

- Reinserimento al lavoro precedente l'incidente; creando un contatto con il datore di lavoro e/o i colleghi di lavoro dei pazienti, per preparare e facilitare il loro reinserimento lavorativo
- Attività individuali specifiche, con corsi di informatica, corsi di giardinaggio, corsi di decoupage.
- Risorse lavorative sul territorio di appartenenza: ricerca di aziende sottoposte all'obbligo di assunzione (L. 68/99).
- Accordi di collaborazione con cooperative di tipo B che collocano al lavoro disabili (COIN – Capodarco)

Altre attività previste

Il laboratorio di espressione e creatività potrebbe essere integrato con un progetto di musico-terapia.

Spazio strutturato per la formazione e l'accoglienza del paziente col proprio familiare

L'esperienza condotta finora ci da modo di poter considerare come nel progetto di reintegrazione del paziente post-comatoso, l'apporto della famiglia diviene sempre più importante, specifico e necessario; a oggi ben si comprende quanto sia vera l'affermazione che non solo il paziente, ma anche la famiglia è vittima di un così grave insulto neurolesivo.

La proposta di uno spazio strutturato che possa accogliere il paziente e il proprio familiare tiene conto della fase di recupero in cui pazienti e familiari, ospiti di "Casa Dago", si trovano nel passaggio tra la struttura ospedaliera e il "ritorno a casa".

Questo passaggio deve essere accompagnato dalla ristrutturazione del senso d'identità del paziente, mentre il familiare dovrà riscoprire nel paziente stesso quegli aspetti che spesso sono celati dall'evidenza del deficit.

In effetti, la maggior criticità durante la fase della riabilitazione non è data dalla necessità di adottare tecniche specifiche o seguire metodi mirati, bensì dalla capacità di ottenere un soddisfacente livello di integrazione con il nucleo familiare e col mondo esterno.

Infatti, in presenza di deficit funzionali motori e cognitivo-comportamentali il paziente è costretto a destrutturare la propria identità pubblica e privata; in questa fase è di

primaria importanza trovare nuovi modi per proporsi a se stesso e alla società e, in questo processo, la famiglia gioca un ruolo fondamentale e rappresenta il contesto riabilitativo più adatto.

E' ormai noto come l'iter dei familiari non è meno drammatico di quello dei pazienti; al momento iniziale (post-evento lesivo) dominato dalla confusione, dal dolore, dalla disperazione segue una fase molto lunga e difficile che coincide col processo riabilitativo, in cui l'attenzione è concentrata sui tempi di recupero e sulla reversibilità dei deficit psico-fisici.

Con il passare del tempo, la dimissione del paziente dalle strutture sanitarie segna l'inizio di un complicato processo di adattamento; subentra la consapevolezza del fatto che le cose potrebbero non tornare come prima, che si dovrà cambiare qualcosa nel proprio stile di vita, nelle proprie abitudini, nei propri progetti per adattarsi alla nuova situazione.

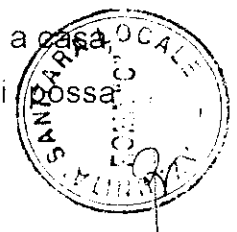
Non sempre il familiare può essere in grado di ripristinare autonomamente il proprio naturale equilibrio o può non avere le risorse necessarie per recuperare in modo autonomo un sufficiente livello di adattamento e funzionalità operativa e psicosociale.

I deficit neuropsicologici, con particolare riferimento alle turbe del comportamento e della condotta sociale, determinano significative alterazioni dei tratti caratteristici della personalità premorbo del paziente. Tali alterazioni destabilizzano gli equilibri familiari e contribuiscono a rendere ulteriormente difficoltoso il processo di accettazione degli esiti e di adattamento alle nuove condizioni di vita, non sono tanto le sequele di ordine neuromotorio e quindi fisico, quanto.

Da qui l'esigenza di trovare uno spazio ad hoc, guidato da operatori competenti nell'ambito della riabilitazione cognitiva, per il paziente col proprio familiare, nell'intento di promuovere una collaborazione fattiva con un unico e solo obiettivo: quello dell'adattamento funzionale.

In tal senso, il rapporto tra il familiare e il paziente non si esaurisce nell'ambito dell'interrelazione tra qualcuno che deve guarire e qualcuno che aspetta la guarigione (il familiare) ma fra individuo e individuo. Il paziente e il familiare, impegnati nel mutuo adattamento funzionale alla "nuova" condizione nell'intento di renderla il più soddisfacente possibile, vengono quindi accompagnati e sostenuti da una realtà comunitaria accogliente e di facilitazione al reinserimento sociale.

L'intento è quello non solo di coinvolgere il familiare nel cambiamento, ma arginare quella condizione di solitudine e di abbandono che spesso caratterizza il ritorno a casa sia per il paziente che per il familiare, creando i presupposti affinché si riaffermare la continuità della vita.



24/03

L'Educatore Professionale

L'Educatore Professionale provvede alla realizzazione e al monitoraggio dei progetti individualizzati di reinserimento dei pazienti e dei propri familiari, concordati con gli altri membri della équipe riabilitativa: Psicologi di Casa Dago e personale riabilitativo che segue i pazienti in regime di Day Hospital presso la Fondazione Santa Lucia (Medico, Neuropsicologo e Terapisti della riabilitazione).

Per l'attuazione dei singoli progetti, L'Educatore Professionale si avvale del supporto degli Operatori di Volontariato dell'A.R.Co. 92 ONLUS.

In collaborazione con l'Assistente Sociale di Casa Dago vengono realizzati programmi personalizzati di in-reinserimento scolastico/lavorativo.

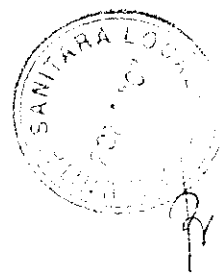
L'Educatore Professionale ha anche il ruolo di coordinatore/supervisore degli insegnanti e i volontari.


L'Assistente Sociale

Compito dell'Assistente Sociale è di programmare il ritorno a casa in maniera meno traumatica possibile. Per raggiungere tali obiettivi, l'Assistente Sociale si avvale di diversi strumenti professionali: un primo colloquio in cui si stabilisce il rapporto con il paziente e si raccolgono le informazioni utili a compilare la cartella personale, mentre negli incontri successivi il paziente e il caregiver vengono informati sui metodi e sui procedimenti che l'Assistente Sociale utilizzerà per la risoluzione del "problema". Altro strumento professionale di cui si avvale l'assistente sociale è il Segretariato Sociale, con il quale dà informazioni su: leggi per handicap (L. 68/99 – L. 104/92 - D. Lgs 196/2003 – L. 328/2000, sgravi fiscali, iter per richiesta di invalidità civile e accompagnamento; richiesta di ausili, superamento delle barriere architettoniche, mobilità e patente speciale, pratiche per l'istituzione dell'amministratore di sostegno, quando necessario.

Acquisite le informazioni e chiariti gli obiettivi da raggiungere, l'Assistente Sociale mette in opera la rete sociale, stabilendo rapporti di collaborazione con Enti esterni quali: Comune, ASL, INAIL, scuola, cooperative, Medico di base e farmacia.

In alcuni casi, a richiesta dei pazienti, viene offerto il servizio di disbrigo pratiche con ASL (temporaneo cambio del medico), farmacie (acquisto medicinali) e Comuni (pratiche varie).





Personale di supporto

Il personale di supporto svolge nell'arco dell'intera giornata importanti mansioni: accompagna i pazienti nei vari spostamenti per le terapie o le attività esterne di reinserimento sociale; controlla che siano rispettate le regole interne di Casa Dago, verifica il buon funzionamento degli impianti dell'immobile e vigila sulla sicurezza degli ospiti della struttura.

Il ruolo dei volontari dell'A.R.CO.92 ONLUS

Ogni paziente, nello svolgimento della maggior parte delle attività, è affiancato da un volontario dell'A.R.Co. 92 che, con la supervisione dell'Educatore segue costantemente il paziente lungo l'intero percorso, sui diversi aspetti previsti dal programma: attività di vita quotidiana (fare la spesa, gestire la propria stanza, gestire le proprie finanze, ecc.), attività del tempo libero e sociali.

In particolare, un ruolo fondamentale del volontario è quello relativo allo svolgimento delle attività di carattere ricreativo-culturale, è innegabile che parte integrante della riabilitazione sociale, sia infatti anche un ritorno alla vita nella sua dimensione di organizzazione del tempo libero.

A tale scopo i pazienti vengono incoraggiati ad organizzare e a partecipare ad attività esterne come: serate al cinema, al teatro, in pizzeria, allo stadio, visite ai musei, ecc..

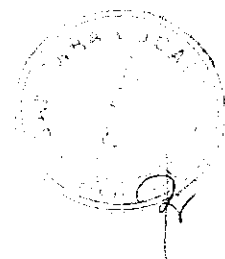
Le iniziative vengono prese a rotazione dai pazienti per dare ad ognuno la possibilità di recuperare l'iniziativa, sperimentarsi, proporsi e assumersi le responsabilità di una scelta.

Ogni volontario si occuperà del paziente senza mai sostituirsi a questi nelle attività proposte che è in grado di svolgere autonomamente.

Solo questo tipo di supervisione "non-direttiva" consente di svolgere un lavoro sintonico e funzionale al fine di raggiungere la massima autonomia possibile del paziente.

Funzione della ASL Roma C

La ASL RMC si occuperà della valutazione delle autonomie del paziente, degli ausili eventualmente necessari e della programmazione di un'assistenza domiciliare integrata dei pazienti post-comatosi, in preparazione del rientro domiciliare.



4. LA STRUTTURA ABITATIVA E LE ATTREZZATURE

La struttura abitativa di Casa Dago è collocata in Roma - Via della Fotografia 90, nelle vicinanze della Fondazione Santa Lucia, in considerazione della necessità dell'assistenza sanitaria in regime di Day Hospital riabilitativo.

Casa Dago è dotata di spazi comuni che favoriscono la socializzazione dei pazienti e l'incontro dei familiari, allo scopo di promuovere quella solidarietà che può essere di grande aiuto e conforto alle famiglie stesse. Gli ambienti destinati alle attività previste sono: una sala computer, un giardino attrezzato, una sala poli-funzionale adibita allo svolgimento delle terapie di gruppo per pazienti e familiari, alle Attività Assistite con gli Animali, una sala per attività didattiche teoriche ed una sala per attività di découpage, disegno e pittura, arte-terapia, ecc.

In sintesi è stato utilizzato un immobile, senza barriere architettoniche, dotato di spazi esterni adeguati per le attività sopra descritte e costituito dai seguenti spazi forniti di mobili, arredi ed attrezzature specifiche:

- ✓ Sala soggiorno comune;
- ✓ Cucina comune;
- ✓ Sala da pranzo comune;
- ✓ Sala per terapie di gruppo;
- ✓ Sala per corsi di informatica;
- ✓ Sala per découpage;
- ✓ Sala per attività didattica;
- ✓ 8 camere da letto doppie per ospite e familiare/accompagnatore dotati di bagno per disabili;
- ✓ 4 cucinotti;
- ✓ Giardino attrezzato;
- ✓ Ufficio informazioni e segreteria;
- ✓ Ufficio amministrazione;
- ✓ Stanza Psicologi;
- ✓ Stanza Assistente Sociale ed Educatore Professionale;
- ✓ Ufficio Direzione A.R.CO. 92 Onlus;
- ✓ Sala Volontari A.R.CO. 92 Onlus;
- ✓ Locali di supporto (4 Bagni di servizio, lavanderia, alloggio custode, dispensa e spogliatoio).



5. L'ESPERIENZA MATURATA

A titolo esemplificativo, vengono riportati i dati relativi al trattamento effettuato su pazienti e familiari nei tre anni (*novembre 2004/ ottobre 2007*) di esperienza presso Casa Dago. I dati del quarto anno (2007/2008) sono ancora in via di elaborazione.

I dati mostrati nella tab. 1 si riferiscono a tutti gli ospiti della struttura dedicata al progetto Casa Dago: utenti, pazienti e relativi familiari, *domiciliati presso la struttura* (di seguito denominati "interni") e utenti frequentatori di Casa Dago soltanto nelle ore di svolgimento delle attività previste dal progetto, ma *non domiciliati* presso la struttura (di seguito denominati "esterni"). Nella successiva tabella è indicata la percentuale di attività seguite da ogni paziente (tab. 2).

Tab. 1. Accoglienza della struttura nel periodo novembre 2004/ ottobre 2007

Totale pazienti trattati	N
Pazienti Interni	96
Pazienti esterni	73
Totale Utenti	169

Tab. 2 Suddivisione delle attività proposte ai pazienti in totale

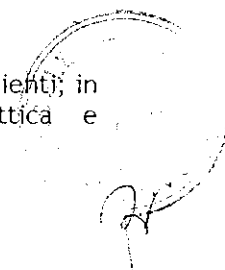
Attività	Pazienti	Percentuale
Computer	113	67%
Découpage	100	59%
Giardinaggio	63	37%
Pet-Therapy	59	35%
Arte-terapia	41	24%
Pittura	42	25%
Attività ricreative	82	49%

Tutti i
pazienti
interni
hanno

svolto, parallelamente alle attività pomeridiane previste dal progetto Casa Dago, un programma integrato di riabilitazione¹, in regime di DH, presso la Fondazione Santa Lucia.

L'INTERVENTO PSICO-PEDAGOGICO

¹Tale riabilitazione consiste nella rieducazione neuromotoria e neuropsicologica per tutti i pazienti; in quella foniatrica, respiratoria, logopedica, idrochinesiterapica, occupazionale, ortottica e musicoterapica, a seconda del progetto riabilitativo individualizzato.



L'intervento nell'area del reinserimento sociale è stato attuato grazie alle attività di gruppo previste dal progetto: giochi di società; video-proiezione di film o documentari all'interno di Casa Dago; serate in pizzeria o al cinema; visite o gite a carattere ricreativo-culturale (mostre, musei, ecc.).

Inoltre, anche durante la partecipazione alle attività di gruppo finalizzate alla riqualificazione ed al reinserimento lavorativo, sono stati controllati i comportamenti patologici che possono ostacolare l'attuazione di adeguate dinamiche relazionali sul piano sociale. In generale è stato osservato (tab. 3) che il motivo principale della mancata integrazione sociale da parte dei pazienti trattati è stata la presenza di gravi disturbi cognitivo-comportamentali, associata alla presenza di familiari inadeguati.

Per gli stessi motivi, si è registrata la presenza di drop-out (autodimissione) in 20 casi.

Per quanto riguarda il reinserimento scolastico/universitario, **21 pazienti** sono stati seguiti individualmente da un insegnante nell'apprendimento di alcune materie del programma scolastico, svolto prima dell'evento morboso. Come si nota in tab. 4, nel 67% dei pazienti si è avuto un buon esito, mentre nel restante 33%, la presenza di gravi deficit neuropsicologici ha ostacolato il reinserimento scolastico/universitario.

Il reinserimento lavorativo è stato svolto attraverso attività individuali specifiche (**29 pazienti**), oppure indirettamente, mediante lavori di gruppo, con il supporto di insegnanti di sostegno, attraverso corsi di informatica, di ortofrutticoltura e di découpage. Dei 29 pazienti trattati (tab. 5), il 62% ha beneficiato del trattamento ai fini di un reinserimento o di una riqualificazione lavorativa, mentre il restante 38% non ne ha beneficiato, a causa della compresenza di gravi disturbi neuropsichiatrici, neuropsicologici e di caregiver oppositivi, o dell'autodimissione anticipata da parte dei caregiver.

Tab. 3. Effetti della presenza di gravi disturbi neuropsichiatrici nei pazienti, associati alla presenza di caregivers scarsamente collaborativi, sull'outcome finale.

Outcome	N
Mancata integrazione sociale	19
Drop-out	20

Tab. 4. Reinserimento Scolastico/Universitario

Totale pazienti trattati	N (%)
Hanno beneficiato del trattamento	14 (67%)
Non hanno beneficiato del trattamento	7 (33%)
Totale	21

Tab. 5. Reinserimento Scolastico/Universitario

Totale pazienti trattati	N (%)
Hanno beneficiato del trattamento	18 (62%)
Non hanno beneficiato del trattamento	11(38%)
Totale	29

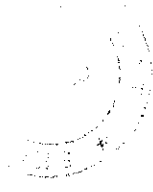
L'INTERVENTO PSICOLOGICO

All'ingresso presso Casa Dago, sono state somministrate dagli psicologi, sia al paziente che al suo familiare (designato dall'Unità Valutativa come caregiver), alcune scale di valutazione anamnestiche, psicosociali e neuropsichiatriche strutturate.

In particolare, l'accoglienza al *familiare* è stata svolta mediante i seguenti strumenti:

- ✓ il Questionario Psico-Sociale, atto a raccogliere dati anamnestici ed anagrafici del paziente e della sua famiglia;
- ✓ il C.I.Q. (Community Integration Questionnaire; Willer et al., 1993), per valutare le capacità di integrazione nella comunità del paziente nel periodo immediatamente precedente l'insorgenza dell'evento che ha determinato il coma (1 mese);
- ✓ l'A.D.I. (Awereness Deficit Interview; Fleming et al., 1996), per valutare il grado di consapevolezza del familiare intervistato riguardo alla malattia del proprio caro, e le sue aspettative sul recupero che il paziente avrebbe potuto ottenere nei 6 mesi successivi alla data dell'intervista;
- ✓ l'N.P.I. (Neuropsychiatric Inventory; Cummings et al., 1994), somministrato al familiare, per valutare indirettamente i disturbi psicologici e comportamentali del paziente;
- ✓ la S.T.A.I.-X1/X2 (State-Trait Anxiety Interview; Spielberger, 1983), per valutare i livelli di ansia di tratto e di stato del familiare;
- ✓ l'HDRS (Hamilton Depression Rating Scale; Hamilton, 1960), per valutare la presenza di disturbi dell'umore, in senso depressivo, del caregiver stesso.





La fase di accoglienza dedicata al *paziente* è stata svolta mediante la somministrazione dei seguenti strumenti:


- ✓ il C.I.Q., per valutare i suoi desideri di integrazione nella comunità, una volta dimesso da Casa Dago;
- ✓ la S.A.D.I. (Self-Awareness Deficit Interview), per valutare il suo grado di consapevolezza riguardo agli esiti della malattia ancora presenti, e le sue aspettative sul recupero che avrebbe potuto ottenere nei 6 mesi successivi alla data dell'intervista.

Completata la fase di raccolta di questi dati, utile anche ad avviare una adeguata alleanza di lavoro tra lo psicologo e gli utenti (valutando utenti ad ogni effetto anche i familiari dei pazienti post-comatosi), l'équipe multidisciplinare (composta da: Neurologo, Neuropsicologo, Psicologo Clinico, Educatore Professionale, Terapista Cognitivo, Fisioterapista, Terapista Occupazionale, Assistente Sociale) ha provveduto alla stesura di un programma di reintegrazione paziente-specifico, sulla base delle risorse neuromotorie e cognitive disponibili, tenuto conto della realtà pre-morbosa del paziente e delle esigenze della famiglia.

Come previsto dal Progetto è stata fornita un'assistenza psicologica individuale dedicata a pazienti che hanno presentato particolari problematiche (scarsa autostima, irritabilità/aggressività, difficoltà relazionali, apatia, depressione dell'umore) o a pazienti che ne hanno fatto richiesta. Il sostegno psicologico individuale per tali pazienti è avvenuto con cadenza di 1 seduta settimanale.

I pazienti interni presso la Struttura sono stati seguiti dagli psicologi anche attraverso incontri di assistenza psicologica di gruppo, per 2 sedute mensili di un'ora e mezza ciascuna. L'utilizzo di un gruppo di sostegno dedicato a questo tipo di utenti è mirato a incoraggiare la socializzazione attraverso la condivisione dell'esperienza trascorsa, favorendo lo sviluppo di forme di auto-aiuto, facilitando l'espressione della rabbia, con conseguente rafforzamento dell'autostima e il miglioramento delle proprie capacità di interazione sociale.

Parallelamente, anche il caregiver è stato trattato dagli psicologi principalmente attraverso sedute di assistenza psicologica individuale e di gruppo (interventi di sostegno e psicoeducativi).



Attraverso l'intervento psicoeducativo, lo psicologo mira principalmente a correggere la caratteristica tendenza di ogni familiare a gestire, in maniera regressiva e unilaterale, i bisogni del paziente, soddisfacendoli direttamente per lui, al posto suo (ad esempio, conducendolo in ogni posto da raggiungere, imboccandolo, preoccupandosi della sua vestizione, anche laddove il paziente sia in grado di svolgere interamente, o anche solo in parte, ognuna di queste attività).

Il sostegno psicologico ha invece l'obiettivo di supportare il familiare, rispetto alle diverse problematiche connesse ai postumi del coma e soprattutto ai cambiamenti che l'evento ha determinato nell'intero sistema familiare. Tra le principali difficoltà sono riscontrate: depressione del tono dell'umore, reattiva all'evento morboso; senso di colpa, conseguente alla necessità di "distaccarsi" dal proprio caro per favorirne il recupero della massima autonomia possibile; ansia per le conseguenze a breve, medio e lungo termine del coma; difficoltà di adattamento alla nuova situazione; difficoltà nell'accettazione della nuova condizione di vita, con rielaborazione del "lutto parziale". L'assistenza psicologica è condotta a livello individuale e di gruppo, attraverso sedute a frequenza, rispettivamente, settimanale e quindicinale, della durata di un'ora/un'ora e mezza ciascuna.

Pazienti interni

Nelle tabelle seguenti sono riportati i dati relativi alla consapevolezza di malattia del paziente e alle aspettative circa il proprio recupero; quelli relativi alla sintomatologia neuropsichiatrica presente nel post-comatoso, secondariamente all'evento che ha causato il coma; e i risultati sull'integrazione nella comunità dei pazienti interni trattati presso Casa Dago.

Sia l'analisi dei dati sulla consapevolezza (misurata tramite la scala SADI) sia quelli relativi agli aspetti neurocomportamentali (ottenuti tramite l'NPI) mostrano un generale miglioramento, statisticamente significativo, che si mantiene stabile anche a distanza di un anno dal termine del progetto Casa Dago (come si evince dal confronto tra i dati NPI in uscita con quelli del follow-up, la cui raccolta inizierà a decorrere dal 26 gennaio 2006).

Per quanto riguarda l'integrazione del paziente nella comunità, si nota che i pazienti ritornati al proprio domicilio da almeno un anno, pur non tornando a livelli pre-morbosi di integrazione nella comunità (verosimilmente a causa della disabilità ancora presente), continuano a migliorare significativamente nel tempo (come si evince dal confronto tra dati in dimissione da Casa Dago e dati in follow-up). Ciò è probabilmente in relazione all'utilizzo delle strategie apprese dal paziente nel corso del trattamento.



presso Casa Dago e che impara ad utilizzare autonomamente nel tempo, anche dopo il rientro a casa.

**Tab. 10. Variabili relative al trattamento psicologico sui pazienti interni
I° annualità (nov.2004/dic.2005)**

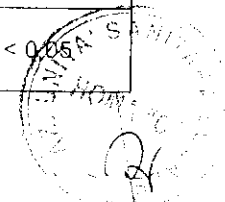
Variabile	Punteggio IN [media (DS)]	Punteggio OUT [media (DS)]	Statistica utilizzata	Valore (t =)	Significatività
Consapevolezza	2,63 (2,17)	1,5 (1,41)	T di Student	4.28*	p = 0,001
Disturbi neuropsichiatrici	14,00 (12,91)	7,18 (7,32)	T di Student	3.71*	p < 0,05
Integrazione nella Comunità	8,47 (2,84)	6,16 (3,08)	T di Student	2.01	p = 0,06

**Tab. 11. Variabili relative al trattamento psicologico sui pazienti interni
II° annualità (nov.2005/ott.2006)**

Variabile	Punteggio IN [media (DS)]	Punteggio OUT [media (DS)]	Punteggio follow-up [media (DS)]	Statistica utilizzata	Valore (t =)	Significatività
Consapevolezza	3.04 (2,15)	1,75 (1,80)		T di Student	4.89*	p = 0,000
Disturbi neuropsichiatrici	16,00 (13.62)	6,72 (6.12)		T di Student	3.21*	p = 0,005
Integrazione nella Comunità	15.31 (3.84)	7.15 (3,03)		T di Student	8.34	p = 0,000
Integrazione nella Comunità		7.15 (3,03)	11.28 (5.40)	T di Student	-2.80	p = 0,0013
Integrazione nella Comunità	15.31 (3.84)		11.28 (5.40)	T di Student	2.66	p = 0,016

**Tab. 12. Variabili relative al trattamento psicologico sui pazienti interni
III° annualità (nov. 2006/ott.2007)**

Variabile	Punt. IN [media (DS)]	Punt. OUT [media (DS)]	Punt. follow-up [media (DS)]	Statistica utilizzata	t	Sign.
Consapevolezza (S.A.D.I.)	4.38 (1.96)	1.44 (1.86)		T di Student	5.80*	p = 0,000
Dist. Neurosi. (N.P.I.)	18.06 (13.04)	6.19 (6.56)		T di Student	3.73*	p < 0,05
Dist. Neurosi. (N.P.I.)		6.19 (6.56)	11.69 (15.23)	T di Student	1.74	p = 0,1
Integrazione nella Comunità (C.I.Q.)	15.83 (3.85)	7.87 (3.51)		T di Student	5.72*	p = 0,000
Integrazione nella Comunità (C.I.Q.)		7.87 (3.51)	11.69 (4.53)	T di Student	2.48*	p < 0,05
Integrazione nella Comunità (C.I.Q.)	15.83 (3.85)		11.69 (4.53)	T di Student	2.78*	p < 0,05



Dunque, per quanto riguarda i pazienti residenti, in tutti i casi trattati è stato possibile favorire un recupero o un miglioramento dei livelli di consapevolezza di malattia e delle aspettative circa il recupero a breve termine, unitamente ad un generale miglioramento dei disturbi neuropsicologici e, in particolare, dei deficit comportamentali.

Inoltre, all'osservazione clinica da parte dell'Educatore Professionale è emerso un evidente miglioramento delle capacità relazionali e di socializzazione con gli altri pazienti di Casa Dago, oltre che con gli altri familiari e con il personale di volontariato impegnato nel progetto.

Anche se l'autonomia funzionale non è stata misurata attraverso una scala specifica, l'osservazione sistematica da parte dell'educatore professionale ha evidenziato un soddisfacente miglioramento dell'autonomia funzionale nella quotidianità.

Familiari interni

Le tabelle che seguono mostrano le modificazioni rilevate nei familiari a livello della consapevolezza di malattia (comprese le aspettative sull'*outcome* del proprio familiare-paziente) e del tono dell'umore (ansia e depressione).

Come si nota, tutti i familiari residenti hanno presentato, a vari livelli, un miglioramento statisticamente significativo nel confronto tra la situazione in ingresso e quella in uscita da Casa Dago.

**Tab. 13. Variabili relative al trattamento psicologico sui familiari residenti
1° annualità (nov.2004/dic.2005)**

Variabile	Punteggio IN [media (DS)]	Punteggio OUT [media (DS)]	Statistica utilizzata	Valore (t =)	Significatività
Consapevolezza	3,32 (1,42)	1,22 (1,26)	T di Student	7,75*	p < 0,001
Ansia di Stato	44,24 (9,90)	42,47 (9,53)	T di Student	1,29	p = 0,21
Ansia di Tratto	39,67 (8,01)	36,2 (4,78)	T di Student	2,26*	p < 0,05
Depressione	10,30 (8,13)	7,53 (7,99)	T di Student	4,03*	p = 0,001



**Tab. 14. Variabili relative al trattamento psicologico sui familiari residenti
II° annualità (nov.2005/ott.2006)**

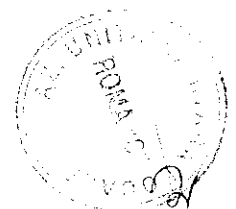
Variabile	Punteggio IN [media (DS)]	Punteggio OUT [media (DS)]	Statistica utilizzata	Valore (t =)	Significatività
Consapevolezza	2,39 (1,94)	1,06 (1,48)	T di Student	2.36*	P=0,031
Ansia di Stato	49,56 (9,55)	48,22 (13,18)	T di Student	0.56	n.s.
Ansia di Tratto	49.11 (9,25)	47.11 (12.40)	T di Student	.86*	n.s.
Depressione	14.06 (6.86)	8.78 (6.64)	T di Student	4,78*	p = 0,000

**Tab. 15. Variabili relative al trattamento psicologico sui familiari residenti
III° annualità (nov. 2006/ott.2007)**

Variabile	Punteggio IN [media (DS)]	Punteggio OUT [media (DS)]	Statistica utilizzata	t	Significatività
Consapevolezza (A.D.I.)	2.13 (2.13)	0.88 (1.09)	T di Student	4.15*	p = 0.001
Ansia di Stato (S.T.A.I.-X1)	47.31 (11.33)	41.81 (9.61)	T di Student	3.28*	p < 0,05
Ansia di Tratto (S.T.A.I.-X2)	44.50 (9.74)	39.44 (10.44)	T di Student	4.02*	p = 0.001
Depressione (H.D.R.S.)	10.81 (6.37)	5.31 (4.64)	T di Student	3.43*	p < 0,05

Dunque, per quanto riguarda i familiari residenti, in tutti i casi trattati è stato possibile favorire una più adeguata presa di coscienza del quadro clinico attuale del proprio caro e delle sue possibilità reali di recupero, con un parallelo miglioramento a livello del tono dell'umore, anche nei casi in cui l'*outcome* finale del paziente non era congruo con le aspettative iniziali del caregiver stesso.

All'osservazione clinica da parte dell'Educatore Professionale, inoltre, è emersa chiaramente una riduzione dell'isolamento del nucleo familiare e un significativo potenziamento della capacità di solidarizzare tra i nuclei familiari, che è stato mantenuto anche dopo il rientro domiciliare, nonostante le distanze geografiche tra le residenze di provenienza della famiglia (dato raccolto tramite interviste telefoniche effettuate dall'Assistente Sociale dopo il rientro domiciliare).



L'intervento psicologico e psicopedagogico sui familiari ha dunque permesso di:

- ✓ favorire l'autoaiuto, attraverso la condivisione delle proprie esperienze;
- ✓ educare il caregiver ad una corretta gestione del paziente, sia a livello affettivo che rispetto allo svolgimento delle attività della vita quotidiana;
- ✓ stimolare la messa in atto di modalità relazionali più adeguate all'interno di Casa Dago, favorendo in tal modo il processo di risocializzazione, con l'obiettivo di generalizzare tale processo anche alle relazioni che riguardano il proprio ambiente sociale di provenienza, una volta avvenuto il ritorno presso il proprio domicilio;
- ✓ intervenire direttamente sul disagio psicologico del familiare, favorendo l'elaborazione della "perdita" di molte caratteristiche dell'identità del proprio caro (che a livello simbolico rappresenta una condizione molto prossima a quella del lutto).



6. CONCLUSIONI

Casa Dago si conferma un modello di elevato valore sociale, unico sul territorio nazionale, di simulazione e quindi preparazione del rientro domiciliare protetto, con associata promozione della risocializzazione e della riqualificazione lavorativa del paziente post-comatoso. Tale struttura di transizione consente una riduzione dei tempi di ospedalizzazione, soprattutto per i pazienti fuori sede che, altrimenti, non avrebbero opportunità di proseguire il progetto riabilitativo in regime di Day Hospital.

Il training e il supporto psicologico del familiare che si prenderà cura del paziente post-comatoso facilita inoltre il reinserimento domiciliare e riduce la tendenza a ripetuti ricoveri in ambienti riabilitativi. L'attenzione alla risocializzazione e alla riqualificazione lavorativa in una struttura di transizione demedicalizzata, evita l'isolamento sociale dell'intero nucleo familiare, che spesso vive in completo abbandono il rientro domiciliare, in assenza di un'assistenza integrata e dedicata al paziente post-comatoso.

L'incremento di frequentatori esterni di Casa Dago ha consentito inoltre alla famiglia di avere un punto di riferimento extra-ospedaliero che sia di sollievo rispetto al carico emozionale di un'assistenza prolungata e complessa come quella richiesta dal paziente post-comatoso.

Vista la carenza di servizi territoriali specifici per questi pazienti e per le loro famiglie, la trasformazione di Casa Dago da progetto a struttura permanente sul territorio consentirebbe l'attivazione di un servizio che risponda alle diverse esigenze di reinserimento sociale, scolastico e lavorativo dei pazienti post-comatosi, spesso giovani e con una lunga speranza di vita.

Come struttura territoriale permanente, Casa Dago potrebbe attivare le necessarie connessioni tra la sua funzione di riqualificazione lavorativa e l'inserimento vero e proprio nell'ambiente scolastico/universitario e nel mondo del lavoro, con il supporto di insegnanti di sostegno e di cooperative sociali.



7. ELENCO PERSONALE IMPIEGATO NEL PROGETTO

Quantità	Operatore	Tipo contratto
2	Psicologi	Libero professionista
1	Consulente esterno	Libero professionista
1	Educatore Professionale	Dipendente part time
1	Commercialista	Libero professionista
1	Assistente Sociale	Dipendente part time
1	Terapista della riabilitazione delle funzioni cognitive	Libero professionista
1	Terapista occupazionale	Dipendente part time
1	Segretario	Libero professionista
2	Custodi (con funzione anche di accompagnatore/autista)	Dipendente Full time
1	Addetto pulizie	Dipendente part time
7	Docenti attività'	Contratto di collaborazione a progetto
4	Insegnanti per il sostegno scolastico	Libero professionista
10	Volontari Arco 92	Rimborso spese

30/3/18



Previsioni di spesa 2009

=====

Descrizione voci di costo	Importi annuali in €
SPESE VARIE	
Affitto sede	150.000
Utenze sede	23.000
Manutenzione (sede-apparati-automezzo) (*)	14.000
Pulizia e lavanderia	10.000
Automezzo e locomozione	6.000
Materiale didattico,infrastrutture,consumo	15.000
Altri costi di consumo	5.000
Iva indetraibile ed Irap ?	5.000
Materiale didattico vario ed amministrativo	12.000
Direzione e coordinamento struttura	24.000
SPESE PERSONALE	
Personale fisso e contributi (2)	16.000
Personale a part time e contributi (4)	55.000
Psicologi con contratto di collaborazione (2)	30.000
Sostituzione periodi feriali	4.000
Commercialista/amministrativo/consulente (2)	20.000
Terapista cognitivo	10.000
Segreteria Tempo determinato	8.000
Docenti attività diverse	25.000
Insegnanti per il sostegno scolast/universit.	10.000
Rimborsi volontari ARCO 92	24.000
TOTALE COSTI	€ 468.000
Contributi a carico dei familiari	€ 28.800
Totale costi operativi	€ 439.200

NB. (*) Si prevede l'acquisto di un pulmino (l'attuale ha 160.000 KM) e la ristrutturazione della cucina comune, oramai quasi in disuso .



8. BIBLIOGRAFIA

Cummings JL. (1994). NeuroPsychiatric Inventory. Neurology, 44: 2308-2314.

Fleming JM, Strong J, Ashton R The Self Awareness of deficit Interview. Brain Injury, 1996;10,11-15.

Hamilton M. A rating scale for depression. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1960 Feb; 23:56-62. Links.

Spielberg CD. Manual for State-Trait Anxiety Inventory Revised. Consulting Psychologist. Press. Palo Alto, Calif.

Willer B, Rosenthal M, Kreutzer JS. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. Journal of Head Trauma and Rehabilitation. 1993;8:75-87.

Congresso Nazionale ARCO '92 "Visione e Movimento". La rieducazione funzionale visiva e motoria dei traumi cranici e nelle gravi disabilità neurologiche. Roma 12-13 Febbraio 1994.

R. Formisano, M. Sabbadini, V. Vinicola, S. Brunelli, P. Cicinelli. Stato vegetativo persistente: esiste una diagnosi differenziale? Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO. 92, Rianimazione e Riabilitazione, indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17 Febbraio 1996.

R. Formisano, V. Vinicola, F. Penta, R. Requisini, R. Rossi. Criteri di accettabilità del paziente post-comatoso in un reparto di riabilitazione. Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO.92, Rianimazione e Riabilitazione, indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17 Febbraio 1996.

F. Pesce, A Giannantoni, R. Formisano et al. Il recupero della vescica dopo coma post-traumatico. Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO.92, Rianimazione e Riabilitazione,



indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17 Febbraio 1996.

Immunodeficienza nel paziente comatoso e post-comatoso. C. Favalli, G. Gigli, R. Formisano et al. Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO.92, Rianimazione e Riabilitazione, indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17 Febbraio 1996.

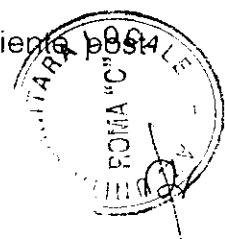
G. Ruoppolo, R. Formisano et al. La riabilitazione della disfagia, disartria e incoordinazione pneumofonica. Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO.92, Rianimazione e Riabilitazione, indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17. Febbraio 1996.

E. Ippolito, R. Formisano et al. Le ossificazioni para-articolari nel paziente comatoso. Aspetti epidemiologici, clinico-radiografici e problematiche chirurgiche. Atti del III Congresso Nazionale A.R.CO.92, Rianimazione e Riabilitazione, indicazioni, limiti e problemi nella fase acuta dello stato di coma, Roma 16-17 Febbraio 1996.

- R. Formisano, S. Brunelli, V. Vinicola, U. Bivona, M.E. Villa,
Family and social reintegration of the post-comatose patient: a possible transitional living model
Abstracts of the Congress: Neurological Emergencies from out-Hospital to reintegration into Society, Rome 6-8 September 2000.

- M.E. Villa, R. Formisano, U. Bivona
The role of a voluntary Association in the support of the post-comatose patient and their family
Abstracts of the Congress: Neurological Emergencies from out-Hospital to reintegration into Society, Rome 6-8 September 2000.

- R. Formisano, M.E. Villa, R. Rossi, P. Casadio, F. Amadori, F. Bruni, F. Penta, U. Bivona, F. Mastrilli
Promozione e facilitazione della reintegrazione familiare e sociale del paziente comatoso. Progetto Dago.



Atti del 3° Seminario Sezione SIMFER sulla Riabilitazione del TCE, Alghero 12-13 Maggio 2000. In: Il Fisioterapista, Anno 7, N. 2, 33-39, Marzo-Aprile 2001.

- U. Bivona, F. Bruni, M.E. Villa, R. Formisano

Traumatic brain injury and "come back to life": a possible Transitional living Model
4th World Congress on Brain Injury, Turin, May 5-9, 2001.

- M.E. Villa, U. Bivona, F. Bruni, R. Formisano

Reintegrazione familiare, lavorativa e sociale del paziente post-comatoso
Updates in Clinical Neurology 2001, VII Edizione, Messina 23 Novembre 2001.

R. Formisano, U. Bivona, S. Brunelli, M.E. Villa, M. Giustini, F. Taggi. Driving abilities in survivors from coma. European Brain injury Congress: Return to driving after traumatic brain injury. Salsomaggiore Terme Fontanellato, 13-15 September 2001.

R. Formisano, U. Bivona, S. Brunelli, M. Giustizi, F. Taggi. Il ritorno alla guida del soggetto post-comatoso: una valutazione del rischio di incidente stradale. In: I dati socio-sanitari della sicurezza stradale (Progetto DATIS), pp. 205-216, Istituto Superiore di Sanità, Roma 2001.

M.E. Villa, U. Bivona, F. Bruni, R. Formisano. Reintegrazione familiare, lavorativa e sociale del paziente post-comatoso. Updates in Clinical Neurology 2001, VII Edizione, Messina 23 Novembre 2001.

A. Salvia, R. Formisano, M.E. Villa, F. Mastrilli. La formazione del volontario in ospedale
Abstracts Book p.55 Europa Medicophysica, Vol 37, Suppl. 1 to Issue N.3, Sept 2001.

R. Formisano, U. Bivona, F. Bruni, V. Vinicola, M.E. Villa. La famiglia del traumatizzato cranico grave: una ripresa inestimabile da educare e sostenere. Ecologia della Mente 1, pp. 117-127, Ed. Il Pensiero Scientifico 2003.

E.Longo, R.Formisano. Riabilitazione e reinserimento sociale del traumatizzato cranico: la prospettiva socio-antropologica" in (a cura di) F. Taggi, P. Maturano, Salute e sicurezza stradale: l'onda lunga del trauma. C.A.F.I. ed. Roma 2007.

AZIENDA USL ROMA "C"
IL COMMISSARIO STRAORDINARIO

Dr. *Agostino Pastore*

