



Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale
BOLOGNA - ONLUS

GUIDA per la GESTIONE dell'**ICTUS**



importante

IMPORTANTE

per il lettore e per la consultazione ed uso della presente Guida

I contenuti della “**Guida per la gestione dell’Ictus**” qui presentati, sono stati elaborati anche attraverso l’utilizzo di testi e di informazioni acquisite da diverse fonti nazionali ed internazionali, che negli ultimi anni sono state presentate sull’argomento dell’ictus cerebrale.

A.L.I.Ce Bologna, pur avendo operato per la realizzazione della Guida con il massimo impegno dei suoi associati volontari e dei consulenti esperti a lei vicini, non si assume responsabilità alcuna esplicita o implicita, riguardante l’applicazione dei contenuti della Guida, nonché la valutazione dell’applicabilità delle singole indicazioni di azioni o terapie, né di indirizzi e numeri telefonici indicati nei vari capitoli.

A.L.I.Ce Bologna, pertanto, non potrà in alcun caso essere ritenuta responsabile per azioni, omissioni o conseguenti danni, relativi all’applicazione di quanto proposto nella Guida.

COSA FARE SE SI VERIFICANO I SINTOMI?

La tempestività d’azione è fondamentale per ridurre al minimo i danni derivanti dall’Ictus cerebrovascolare.

Alla prima comparsa dei sintomi, occorre chiamare immediatamente il servizio di emergenza **118**.



Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale
BOLOGNA - ONLUS

GUIDA per la GESTIONE dell'**ICTUS**



INDICE.

indice

-
- **Poiché nessuno sopporta la vita da solo**pag. 6
 - **La rete territoriale “Stroke Care”** pag. 8
di Bologna

- **L’ICTUS** pag. 10
 - *Che cos’è l’ictus?* pag. 10
 - *Quali sono i sintomi dell’ictus?* pag. 10
 - *Terapie e percorsi assistenziali* pag. 11
 - Centri Ictus o “Stroke Unit”
 - Le Stroke Unit di Bologna
 - Attacco Ischemico Transitorio (TIA)
 - *Come si può prevenire l’ictus?* pag. 18

- **LA RIABILITAZIONE
E IL RITORNO A CASA**..... pag. 19

- **Riabilitazione** pag. 19
 - COME AVVIENE IL RECUPERO DOPO UN ICTUS?
 - PER QUANTO TEMPO CONTINUA IL RECUPERO?
 - COS’È LA RIABILITAZIONE, A COSA SERVE?
 - DOVE SI FA LA RIABILITAZIONE?
 - IL PAZIENTE DEVE AVERE UN RUOLO ATTIVO NELLA RIABILITAZIONE?
 - COSA PUÒ FARE LA FAMIGLIA?
 - QUANTO DURA LA RIABILITAZIONE?
 - E’ POSSIBILE RITORNARE COME PRIMA?
 - LA RIABILITAZIONE: PER RIASSUMERE

- Il ritorno a casa	pag. 24
<ul style="list-style-type: none"> - A CHI CI SI PUÒ RIVOLGERE DOPO IL RITORNO A CASA? - COSA SIGNIFICA CHE UNA PERSONA È PARZIALMENTE AUTONOMA, COME AIUTARLA? - L'ICTUS MODIFICA IL CARATTERE DELLE PERSONE? COSA SI PUÒ FARE PER MIGLIORARE I RAPPORTI IN FAMIGLIA? - E' POSSIBILE RIPRENDERE L'ATTIVITÀ SESSUALE? - COSA BISOGNA FARE PER RIPRENDERE A GUIDARE? - E' POSSIBILE RIPRENDERE IL LAVORO? - CHE QUALITÀ DI VITA CI SI PUÒ ASPETTARE DOPO L'ICTUS? - QUALI SONO I DISTURBI CHE MIGLIORANO CON LA RIABILITAZIONE? 	
- Le mie necessità principali	pag. 28
<ul style="list-style-type: none"> - Cosa ho imparato dal mio ictus cerebrale - Dieci domande per valutare la situazione. - Le mie quaranta necessità principali. 	
• LA LESIONE CEREBRALE	pag. 32
NELLA RETE RELAZIONALE:	
AFFETTI E DIFESE	
- La medicina psicosomatica	pag. 32
- La lesione cerebrale nella rete relazionale: affetti difese:	
 I processi riabilitativi	pag. 34
<ul style="list-style-type: none"> - Gli stati mentali comuni - Le emozioni e le difese - Le emozioni di base - I meccanismi di difesa - L'attaccamento 	
- Conclusioni	pag. 46

- **GLI AUSILI** pag. 47
 - *I servizi territoriali: punti di valutazione fisioterapia* pag. 47
 - *Centro Regionale Ausili (CRA)* pag. 49
 - *Centro Ausili Tecnologici (CAT)* pag. 49
 - *Centro provinciale Adattamento Ambiente Domestico (CAAD)*..... pag. 50
- **I SERVIZI SOCIO - ASSISTENZIALI** pag. 51
 - Interventi di sostegno economico
 - Servizi e interventi domiciliari: infermieristica e ADI
 - Servizi di trasporto
 - Servizi per il lavoro
- **BENEFICI PREVIDENZIALI** pag. 55
 - Riconoscimento invalidità civile e handicap L. 104/92
 - Prestazioni economiche invalidità civile
 - Contact Center-informazioni-INPS
- **LE ASSOCIAZIONI DEDICATE ALL'ICTUS** pag. 65
 - A.L.I.Ce Bologna Onlus
 - A.IT.A Onlus
 - A.I.F.I.
- **PER APPROFONDIRE ALCUNI TEMI**..... pag. 68
 - Indirizzi e siti Web
 - Bibliografia
- **A.L.I.Ce Bologna ONLUS** pag. 72
 - Chi può aderire e come aderire
 - Come diventare volontario
 - Contributi e donazioni

poiché nessuno

Poiché nessuno sopporta la vita da solo...

Ringrazio le numerose istituzioni della nostra città e della nostra regione, i direttori sanitari delle Azienda USL e Ospedaliero-Universitarie di Bologna e la “comunità sanitaria” pubblica e privata del nostro territorio che è impegnata quotidianamente sull’ictus, poiché sono stati tutti di grande aiuto, con la loro competente attenzione e il loro operare, nella realizzazione di questa prima Guida all’Ictus per il territorio di Bologna. Porgo loro, ai cittadini colpiti da ictus e ai loro famigliari, i saluti dei volontari componenti l’Associazione per la Lotta contro l’Ictus Cerebrale. Mi fa piacere poter aprire questa Guida in qualità di primo Presidente di ALICe Bologna ricordando che abbiamo dato vita, in questi ultimi anni, anche ad un coordinamento regionale, primo in Italia, che vede operare in un costante rapporto e scambio di buone pratiche le Associazioni ALICe di quasi tutte le province emiliano-romagnole. Proseguiremo insieme nel cammino intrapreso, per condurre con sempre più cosciente volontà e responsabilità un buon lavoro: ognuno si impegnerà per le proprie capacità e per il ruolo che si trova a ricoprire nell’articolato sistema della prevenzione e cura dell’ictus.

L’occasione di queste pagine d’apertura è opportuna per sottolineare anche l’impegno fondativo di ALICe Bologna onlus nel promuovere iniziative mirate a realizzare un’opera di informazione, sensibilizzazione e prevenzione delle malattie cerebro-vascolari. E per quanto le nostre risorse ce lo permetteranno, nell’affiancare e dove necessario accompagnare le persone che vivono il grave disagio che l’episodio di ictus cerebrale comporta, saremo ancora più impegnati a facilitare l’inserimento e l’integrazione nella vita sociale, anche attraverso un collegamento tra operatori sanitari e i famigliari, i pazienti e il volontariato, allo scopo principale di prevenire o limitare i danni e le sofferenze causate dall’ictus cerebrale.

Vorrei ricordare che alla fine dell’anno 2011 (quando questa guida uscirà) vi saranno stati, nella sola provincia di Bologna, alcune migliaia di eventi di infarto cerebrale, e ciò avrà significato che vi saranno stati ogni giorno su questo territorio decine di eventi che avranno portato alla morte quasi una persona su quattro e a disabilità

più o meno gravi (tante volte gravissime) 6/8 persone al giorno. Queste donne e uomini si stanno aggiungendo a quelle migliaia già colpite nel 2010, 2009, 2008...a Bologna. Per ogni persona colpita da ictus che sopravvive (in quelle condizioni di disabilità prima accennate) dopo la ' fase acuta' si attiva infatti una indispensabile assistenza e cura che dura anni, decenni; un lungo periodo che vede le famiglie e i volontari divenire amici dei pazienti a contatto con le terapie, la riabilitazione, le visite di controllo, il dolore, le parole..., i silenzi..., gli affetti, l'isolamento volontario nelle amicizie di prima, lo stravolgimento del senso dell'essere al mondo e nel mondo... e di colpo, a causa dell'ictus, con una prospettiva e attesa di qualità della vita - quasi tutta, se non tutta -, da riprogettare.

E' fondamentale, infatti, in questo lungo periodo di cura e convalescenza l'apporto e il rapporto coi famigliari e con gli amici più prossimi rimasti tali: dovranno essere capaci di trasfondere energia positiva poiché per "guarire" non dall'ictus ma nell'ictus, serve moltissimo tempo ed è una decisione che deve esser presa mille volte al giorno dal paziente, che deve sentirsi amato non per quello che è stato, ma per quello che potrà diventare, festeggiando insieme a chi è più vicino, e ad ogni occasione, i piccoli o grandi successi quotidiani.

Ed è proprio per dare seguito a queste parole, a queste necessità, a questi inviti che abbiamo pensato di fornire alcune risposte, insieme ai famigliari e ai volontari di ALICe Bologna onlus, organizzando fra gli altri strumenti e attività questa piccola "Guida all'ictus".

Dopo questa prima edizione ne seguiranno altre, che faremo sempre meglio grazie anche al confronto con i famigliari, i volontari, i cittadini e con le esperienze della nostra attenta, capace, consapevole, generosa comunità medico-scientifica e con le istituzioni del nostro territorio. Care amiche, cari amici lettori di questa "guida", se vorrete chiamarci ai nostri telefoni o scriverci , vi risponderemo con l'ascolto e con i consigli derivanti dalla nostra esperienza e, dove possibile, ci incontreremo insieme ai nostri volontari per elaborare nuove pratiche, progetti e attività che come Associazione ALICe di Bologna "metteremo in cantiere" per i prossimi anni.

Tanto lavoro e tanta cura ci aspettano poiché, come ci ricordano gli amici filosofi e scienziati dell'anima, i poeti: "... giacchè nessuno sopporta la vita da solo".

Grazie.

Rolando Gualerzi

Presidente A.L.I.Ce onlus Bologna

info@alicebologna.org - www.alicebologna.org

Stroke Care

La rete territoriale “Stroke Care” di Bologna

L'ictus cerebrale è una delle malattie più frequenti e gravi per mortalità ed esiti invalidanti. Nel mondo, una persona ogni 6, indipendentemente dall'età o dal sesso viene colpita da ictus, con una mortalità che è seconda solo alle malattie cardio-vascolari. In Italia ogni anno si verificano circa 200.000 ictus e i casi prevalenti raggiungono quasi il milione di unità. L'incidenza, così come la prevalenza, aumenta con l'invecchiamento, raggiungendo il picco negli ultraottantenni. La disabilità che ne residua è causa di costi elevati per le famiglie, il sistema sanitario e la società intera. La spesa annuale per l'assistenza all'ictus cerebrale in Italia è stimata intorno ai 3.5 miliardi di euro.

Negli ultimi decenni prove scientifiche inequivocabili hanno dimostrato che una serie di interventi diagnostici, terapeutici ed organizzativi possono contribuire a ridurre in modo notevole la frequenza della malattia e la gravità degli esiti. Nella prima e fondamentale fase della prevenzione il trattamento dei principali fattori di rischio per l'ictus cerebrale (ipertensione arteriosa, fumo, inattività fisica et al) può ridurre significativamente l'incidenza dell'ictus cerebrale. Nella seconda fase il ricovero in Unità Ospedaliere dedicate all'ictus (definite Stroke Unit) può ridurre sia la mortalità che gli esiti invalidanti. Il precoce riconoscimento dei sintomi di un ictus, l'avvio urgente in ospedale, l'effettuazione dei trattamenti della fase acuta (tra cui nelle prime 3 ore la terapia fibrinolitica) sono momenti ormai imprescindibili nel processo assistenziale del paziente colpito da ictus. Nella terza fase, quella post-acuta dell'ictus, l'appropriatezza del progetto riabilitativo e del setting assistenziale post-acuzie, sono finalizzate al miglior recupero funzionale del paziente colpito da ictus.

Ogni anno, nella provincia di Bologna (circa 800.000 abitanti) si verificano oltre 2000 ictus. Il progetto “stroke care” della AUSL Bologna ha l'obiettivo di ottimizzare l'offerta ai pazienti colpiti da ictus. Tale progetto ha previsto l'attivazione di 2 Stroke Unit nella città di Bologna (la Stroke Unit dell'Ospedale Maggiore con 20 posti letto e la Stroke Unit dell'ospedale S. Orsola con 8 posti-letto), che si con-

figurano come centri di riferimento e sono autorizzate dalla Regione alla terapia fibrinolitica dell'ictus acuto. La rete provinciale dello stroke care ha previsto anche l'attivazione di altre degenze dedicate all'ictus negli ospedali della provincia (4 posti letto dedicati nell'ospedale di Bentivoglio; 4 posti letto dedicati nell'ospedale di S. Giovanni in Persiceto; 4 posti letto dedicati nell'ospedale di Porretta). Tra gli ospedali esistono percorsi diagnostici e terapeutici che garantiscono a tutti i pazienti colpiti da ictus sia l'accessibilità a un'assistenza adeguata per standard omogenei sia un'equità di trattamento in tutte le fasi dell'ictus.

La rete provinciale dello stroke care ha previsto anche l'attivazione del percorso per il trattamento dell'ictus acuto entro 3 ore dall'esordio con la fibrinolisi e.v sistemica. Prima nella città di Bologna, anche con una integrazione tra i 2 ospedali della città, e attualmente per tutta la provincia di Bologna, il percorso per il trattamento fibrinolitico dell'ictus ischemico acuto prevede la centralizzazione nei 2 centri (OM, S.Orsola), grazie ad un accesso direttamente dal domicilio tramite il 118. Presso l'Ospedale Maggiore e il Policlinico S. Orsola di Bologna sono stati anche attivati dei percorsi diagnostici "rapidi" per gli accessi ischemici transitori (sintomo di allarme di un possibile ictus incipiente) che precedono nelle 24 ore lo svolgimento del percorso diagnostico e terapeutico.

Tommaso Sacquesna

Direttore Neurologia e Stoke Unit,
Ospedale Maggiore Azienda USL di Bologna

Marco Zoli

Direttore Medicina Interna e Stroke Unit
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

L'ictus

L'ICTUS

Che cos'è l'ictus?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce l'ictus cerebrale come la comparsa rapida di sintomi o segni focali e talora generali (per i pazienti in coma o con emorragia subaracnoidea) di perdita di funzione cerebrale che si protrae per più di 24 ore o che porta a morte, che è da riferire ad una genesi vascolare. Se tale sintomatologia è transitoria si parla di attacco ischemico transitorio e la durata attualmente prevista è di 1 ora. L'ictus è ischemico quando un coagulo occlude un'arteria o, più raramente, si instaura una circolazione carente nelle regioni distali di un'arteria stenotica (ristretta) od occlusa. L'ictus è emorragico quando si verifica la rottura di un'arteria con stravasamento di sangue direttamente nel contesto del tessuto cerebrale.

Quali sono i sintomi dell'ictus?

La sintomatologia dell'ictus è:

- Debolezza muscolare o paralisi
- Perdita di sensibilità
- Difficoltà ad esprimersi
- Sintomi visivi
- Perdita di consapevolezza di parte del corpo
- Vertigine ed instabilità
- Mal di testa e vomito
- Sonnolenza o soporecoma

Terapie e percorsi assistenziali

- Centri Ictus o “Stroke Unit”

Le Stroke Unit sono reparti altamente specializzati che ricevono unicamente la persona colpita da ictus.

Gli aspetti qualificanti di queste Unità sono rappresentati da équipe multiprofessionale (medici, infermieri, fisioterapisti, assistente sociale,...) che si occupa prevalentemente dell'ictus, personale addetto solamente a quella patologia e continua formazione ed aggiornamento del personale attivo nella struttura.

Le risorse strutturali sono costituite dall'essere dotati di letti articolati, con materassini antidecubito e impianto per l'erogazione dei gas medicali. Sistemi di monitoraggio per la rilevazione delle funzioni vitali sono attivi 24 ore su 24 ed hanno l'obiettivo del controllo continuo della frequenza cardiaca, della pressione arteriosa, della saturazione arteriosa di ossigeno e della temperatura.

Essenziali sono la cooperazione medica multidisciplinare, in particolare quella neurologica, cardiologica e fisiologica e la facilità di accedere a mezzi diagnostici, quali TC, Risonanza Magnetica (RM), Ecodoppler, laboratorio per gli esami ematochimici: il tutto al fine di mettere in atto le terapie più idonee in maniera professionale e tempestiva.

Nei Paesi dove queste strutture sono in funzione, compreso il nostro (anche se purtroppo non in tutte le regioni), si è assistito ad una significativa riduzione della mortalità, dell'invalidità, della durata dei ricoveri e dei loro costi.

L'organizzazione delle “Stroke Unit” (S.U.) si occupa di coloro che sono stati colpiti dagli ictus più gravi, quando la patologia è in fase “acuta”. Una particolare attenzione da parte del medico, del personale infermieristico e della riabilitazione viene attuata nei confronti dei problemi connessi all'immobilità o a posizioni scorrette, con possibili conseguenti danni alla cute, alle articolazioni, all'apparato respiratorio e all'apparato digerente, alla deglutizione.

Per prevenire le complicanze, si effettuano cure generali riguardanti la nutrizione in caso di problemi relativi alla deglutizione.

La “Stroke Unit” permette una riduzione sia della mortalità che della grave disabilità delle persone che in essa vengono ricoverate rispetto ai tradizionali reparti (ogni 5 persone ricoverate in S.U. viene evitata una grave disabilità).



- **Le Stroke Unit di Bologna**

Il trattamento dell'ictus è garantito a Bologna e provincia da una rete di 5 Stroke, costituita da 3 strutture dedicate all'interno degli ospedali dell'area metropolitana (nei comuni di S. Giovanni in Persiceto, Porretta e Bentivoglio), e 2 nei centri di riferimento del Comune di Bologna all'interno dell'Ospedale Maggiore e del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi.

L'Ospedale Maggiore

Quella dell'Ospedale Maggiore di Bologna è una delle Stroke Unit con maggior numero di posti letto in Emilia Romagna in grado di assicurare i più elevati livelli clinico-assistenziali, secondo quanto previsto dalle linee guida nazionali e internazionali.

Grazie ad uno specifico protocollo organizzativo, tutti i casi di ictus che accedono al Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore, sono immediatamente gestiti dalla Stroke Unit che ha fatto registrare una mortalità per ictus tra le più basse d'Italia. La persona colpita da ictus è seguita in tutte le fasi dell'evoluzione della patologia. Il percorso integrato prevede, superata la fase acuta, la riabilitazione precoce, la riabilitazione a domicilio o in struttura

di cura accreditata se necessaria, un programma di prevenzione secondaria. Grazie a questo modello oltre 1/3 delle persone con ictus ischemico o emorragico curate al Maggiore è guarita completamente, mentre il 40% ha proseguito con la riabilitazione a domicilio o in una struttura specializzata del territorio. Nella fase post ictus la Stroke Unit garantisce il completamento del percorso con i controlli periodici successivi.

Il Policlinico Sant'Orsola

anche al S. Orsola è presente una Stroke Unit con P.L..

Dopo il ricovero in fase acuta è previsto un percorso definito in relazione alle potenzialità di recupero.

Il periodo medio di degenza alla Stroke Unit del Sant'Orsola è intorno ai 20/25 giorni: 7giorni presso la Stroke Unit e 15/20 giorni presso la Medicina Fisica e la Riabilitazione.

Dopo il ricovero presso la sezione di riabilitazione estensiva, il 66,4% dei malati ritorna a casa, il 10,5% viene rinviato all'Unità operativa per acuti di provenienza, il 9% accede alla fase dell'istituzionalizzazione presso RSA o case di cura private (spesso per difficoltà che non consentono la riabilitazione in famiglia).

Percentuali minori proseguono la terapia in day hospital (5%) o in riabilitazione intensiva (6%).

Per coloro che riescono a tornare a casa, sono incoraggianti i dati della richiesta di ausili.

Solo per il 2 per cento sono stati chiesti sussidi per l'allettamento, per quasi il 40 per cento gli ausili previsti sono per camminare e circa il 59 per cento dei pazienti esce dal Policlinico senza bisogno di attrezzature di supporto.

Il fatto che il settore di riabilitazione estensiva acceda in via preferenziale alle strutture ospedaliere e territoriali garantisce, successivamente, il veloce turn over di pazienti.ctu s si può

Curare: IN OSPEDALE IMMEDIATAMENTE DOPO L'EVENTO

Dopo l'ammissione in Ospedale numerosi professionisti si occupano del paziente affetto da Ictus. E' dimostrato che in questa malattia il lavoro di equipe, o di gruppo, sia indispensabile. Il risultato della scelta di un medicinale, dell'inizio della riabilitazione, della lunghezza del ricovero, delle modalità di dimissione, sono il frutto di un confronto tra le varie figure con l'unico obiettivo di limitare le conseguenze della malattia.

Impariamo a riconoscere le varie figure.

Medici di Reparto

Esistono vari tipi di organizzazione ma generalmente sono responsabili della tua cura neurologi o internisti specialisti nella cura dell'Ictus. Saranno loro a coordinare i vari esami e le consulenze per giungere a capire esattamente cosa è successo nel tuo cervello (si dice fare una diagnosi), imposteranno la terapia e ti daranno le informazioni sulla tua situazione clinica.

Medici Consulenti

Spesso sono coinvolti il Fisiatra che definirà il progetto riabilitativo individuale, ed il Cardiologo, perché esistono malattie associate del sistema cardiocircolatorio come l'ipertensione, la malattia delle coronarie, disturbi del ritmo cardiaco etc. Più raramente potrebbe essere stato richiesto l'intervento del Chirurgo Vascolare, per valutare l'intervento di disostruzione delle principali arterie che portano il sangue al cervello (le carotidi) o del Neurochirurgo, per rimuovere una raccolta di sangue dentro il cervello (ematoma cerebrale). Altre figure mediche come l'internista, il diabetologo, il radiologo ed altre ancora sono spesso coinvolte in vario modo.

Infermieri

Questa è la figura con la quale più spesso avrai a che fare. Qualsiasi problema si dovesse presentare è molto probabile che sia l'infermiere la prima persona con cui verrai a contatto. Questi professionisti hanno compiti di estrema responsabilità come distribuire la terapia, controllare continuamente le funzioni vitali, l'alimentazione, le funzioni fisiologiche etc. Si tratta di personale specializzato ed a volte con specifico addestramento per la cura dell'Ictus.

Fisioterapisti

E' importante nei primi giorni dopo l'Ictus iniziare rapidamente la riabilitazione, il fisioterapista ti aiuterà a recuperare il movimento. Nelle prime fasi spesso il suo intervento è indirizzato a trovare le migliori posizioni che evitano piaghe o fastidiose pressioni sulla schiena o su altre parti. In collaborazione con gli infermieri e il personale di assistenza organizzerà i cambi di posizione secondo schemi stabiliti. Se invece il tuo Ictus è stato meno grave già dai primi incontri l'intervento del fisioterapista sarà indirizzato a valutare le possibilità di movimento e a proporre esercizi che richiedono la tua collaborazione attiva. E' importante ricordare che la riabilitazione deve essere effettuata con i pazienti e non ai pazienti e, quando possibile con i familiari. Questo consentirà di non limitare l'intervento riabilitativo al tempo in cui è presente il fisioterapista ma consentirà di proseguire su sua indicazione gli esercizi durante la giornata.

Logopedisti

Se l'Ictus ti ha lasciato difficoltà nel parlare o comunque nel comunicare, il terapeuta del linguaggio ti può essere utile. Nelle prime fasi della malattia il suo intervento è volto principalmente a valutare e superare i problemi legati alle difficoltà nella deglutizione di alimenti liquidi e solidi.

Successivamente il suo intervento sarà finalizzato alla valutazione e al recupero delle difficoltà di linguaggio, orientamento spaziale e disturbi della memoria.

Terapisti occupazionali

In una seconda fase, alcune volte dopo la dimissione, l'intervento riabilitativo quando necessario verrà completato dai terapisti occupazionali, che ti aiuteranno nel raggiungere il massimo dell'autonomia possibile nella vita di tutti i giorni, quindi nel lavarsi, vestirsi, farsi un caffè etc.

Assistenti sociali e lo psicologo

Altre figure importanti sono l'assistente sociale e lo psicologo, in particolari situazioni saranno d'aiuto nella comprensione ed accettazione della malattia e nella preparazione al momento delicato della dimissione dal reparto.

- Attacco Ischemico Transitorio (TIA)

Il percorso assistenziale multidisciplinare a Bologna per prevenire l'ictus dopo un attacco ischemico transitorio

L'attacco ischemico transitorio (TIA) secondo la definizione indicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è caratterizzato dalla "improvvisa comparsa di segni e/o sintomi riferibili a deficit focale cerebrale o visivo, attribuibile ad insufficiente apporto di sangue, di durata inferiore alle 24 ore". Il rischio di ictus cerebrale, dopo un TIA è molto elevato (fino al 20% entro 3 mesi) e il 50% degli ictus si manifesta nelle 48 h successive al TIA.

Recenti studi hanno dimostrato che la presa in carico immediata del paziente con TIA può determinare una riduzione dell'incidenza di ictus cerebrale, pari all'80%. Dopo il TIA, quindi, si apre una finestra temporale in cui una rapida valutazione diagnostico-terapeutica può evitare un rilevante numero di ictus.

Alla luce di questi dati, ***l'Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi di Bologna*** ha realizzato un ***percorso assistenziale diagnostico-terapeutico multidisciplinare "accelerato" dedicato al paziente con TIA****, finalizzato ad identificare nel più breve tempo possibile l'eziologia del TIA e ad impostare immediatamente il trattamento medico o chirurgico necessario.

Il paziente che presenta un difetto neurologico transitorio (difficoltà a parlare, difetto di forza o di sensibilità al braccio o alla gamba unilaterali, bocca storta), insorto acutamente, deve recarsi al Pronto Soccorso (possibilmente tramite il 118) dove verrà valutato dal medico del Pronto Soccorso e dal Neurologo per confermare la diagnosi di TIA ed avviare il percorso diagnostico-terapeutico. Sulla base della definizione del profilo di rischio individuale, che avviene già in Pronto Soccorso, sarà possibile orientare la tipologia e la tempistica degli interventi da effettuare per ridurre il rischio di ictus. Dopo l'approccio diagnostico-terapeutico iniziale, il paziente verrà seguito nel tempo dal neurologo, per monitorare e controllare i fattori di rischio cerebro-vascolari.

Segni di sospetto TIA



Forza

- a. normale
- b. anormale: difetto di forza arto superiore destro.

Disturbi del linguaggio

Chiedere al paziente di parlare:

- **normale:** uso corretto delle parole senza difficoltà nell'articolazione
- **anormale:** impossibilità a parlare, uso sbagliato delle parole.

Paralisi facciale

Fare mostrare i denti o sorridere:

- **normale:**
entrambi i lati della faccia si muovono in modo uguale
- **anormale:**
un lato della faccia non si muove bene come l'altro



Il **TIA** è un “campanello d'allarme” che fornisce l'opportunità di realizzare un trattamento preventivo al fine di impedire che una condizione non invalidante si trasformi in una che lo è.

Maria Guarino

U.O Neurologia Coordinatore Percorso Trombolisi e TIA

A.O. Università di Bologna

Come si può prevenire l'ictus?

Fattori di rischio

Con il termine “fattori di rischio” si intendono le condizioni personali o ambientali che predispongono ad ammalarsi e che aumentano quindi il verificarsi di questa grave patologia. Gli studi epidemiologici hanno individuato molteplici fattori che aumentano il rischio di ictus. Alcuni di questi fattori non possono essere modificati, principalmente l'età, ma costituiscono tuttavia importanti indicatori per definire le classi di rischio. Altri fattori possono essere modificati con strategie non farmacologiche o farmacologiche. Il loro riconoscimento costituisce la base della prevenzione sia primaria sia secondaria dell'ictus:

Ipertensione: controllare 2/3 volte l'anno la pressione arteriosa per tenere sotto controllo l'eventuale ipertensione. In caso di ipertensione seguire l'opportuna terapia.

Colesterolo: almeno 1 volta l'anno controllare i valori di colesterolo nel sangue. Se elevati, andrà seguita una dieta povera in grassi e, se necessario, assunta una terapia per ridurre i livelli di colesterolo.

Glicemia: almeno 1 o 2 volte l'anno effettuare la misurazione della glicemia. In caso di semplice intolleranza ai carboidrati o - più seriamente - di diabete occorre controllare spesso i valori glicemici e attenersi scrupolosamente alla dieta ed alle terapie prescritte.

Cardiopatie: seguire le terapie appropriate, in particolare quelle che necessitano farmaci antiaggreganti o anticoagulanti, per diluire il sangue e ridurre il rischio di ictus cerebrale embolico. Effettuare visite di controllo periodicamente in base alla patologia.

Obesità: effettuare attività fisica, anche leggera, costante almeno 2-3 volte alla settimana.

Alimentazione: seguire una dieta appropriata, non troppo ricca di grassi e sale. Non eccedere nel consumo di alcolici.

Fumo: evitare tassativamente il fumo attivo e ridurre il più possibile le situazioni di fumo passivo.

La riabilitazione

La Riabilitazione e il ritorno a casa

Chi ha avuto un ictus può ottenere molto, con la riabilitazione. Questo trattamento deve iniziare in ospedale prima possibile e continuare finché ci sono miglioramenti misurabili. L'adattamento alla disabilità e il recupero dopo l'ictus sono un processo di lungo periodo. Di conseguenza, anche la riabilitazione sarà un percorso di lunga durata, che richiede impegno e fatica sia per il malato che per la famiglia e gli operatori sanitari. Ogni ictus è diverso da tutti gli altri; ogni persona è diversa da tutte le altre. Anche con l'aiuto della riabilitazione, il grado di recupero dipenderà dalla gravità dell'ictus. Gli interventi riabilitativi avranno come obiettivo di ottenere la migliore qualità di vita possibile.

Per qualunque informazione sulla riabilitazione e il recupero potete chiedere al medico fisiatra e al personale della riabilitazione. In altre parti della presente "guida" viene affrontato il tema della riabilitazione e i suoi effetti anche sul piano psicologico, emozionale, cognitivo e comportamentale.

Come avviene il recupero dopo un ictus?

In seguito all'ictus alcune cellule nervose muoiono, altre sono soltanto danneggiate. La disabilità che ne deriva dipende dalla zona del cervello colpita, dalla gravità del danno, dall'età e dallo stato di salute generale. Le cellule cerebrali morte non funzioneranno mai più, ma quelle danneggiate potranno riprendere la loro attività, quando l'edema (il rigonfiamento causato dall'ictus) sarà guarito. Questo fenomeno spiega il miglioramento che si vede nelle prime settimane.

I miglioramenti successivi, nella fase post-acuta, sono molto più lenti e si ottengono, soprattutto, trovando compensi, cioè nuovi modi di fare le cose. Per esempio, mangiare con la mano sinistra se la destra è paralizzata o spostarsi in carrozzina se non si riesce a camminare. In alcuni casi sembra che le aree del cervello sane possano svolgere alcune delle funzioni delle parti danneggiate. La riabilitazione favorisce soprattutto i miglioramenti della fase post-acuta.

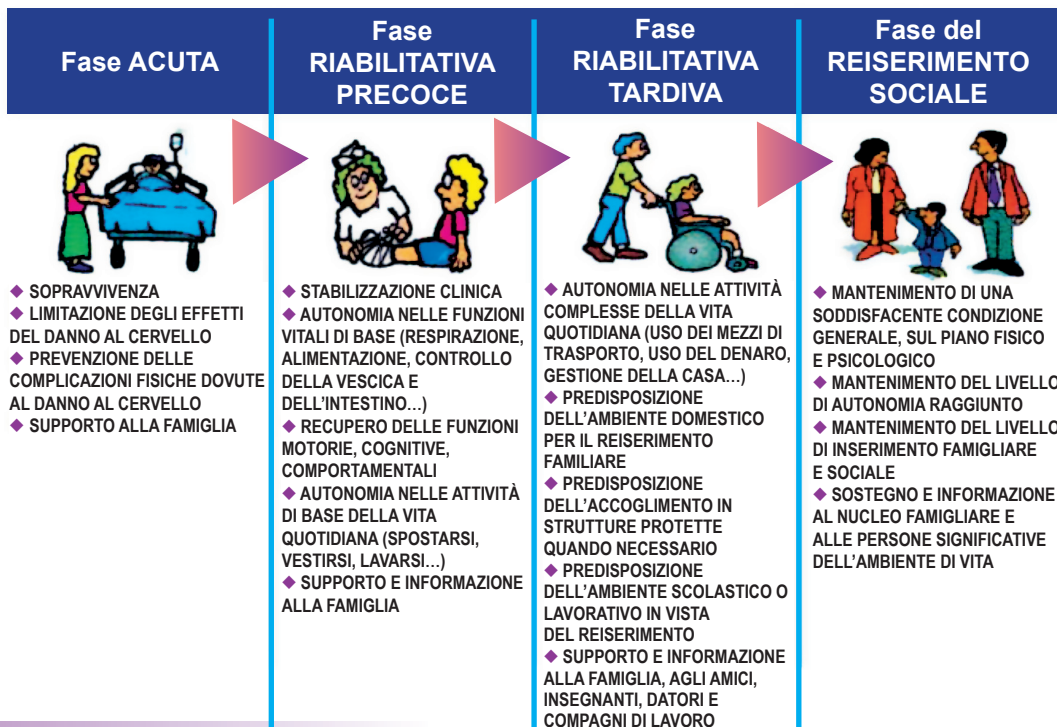
Per quanto tempo continua il recupero?

Il recupero avviene rapidamente tra il primo e il terzo mese dopo l'ictus. Alcune persone continuano a migliorare anche dopo questo periodo, soprattutto per ciò che riguarda il linguaggio e la comunicazione. Ulteriori progressi sono possibili, ma sono collegati alla scoperta di nuovi modi di svolgere le attività della vita quotidiana.

Cos'è la riabilitazione, a cosa serve?

La riabilitazione può essere paragonata a una scuola, a un processo di apprendimento per il recupero delle abilità necessarie per la vita quotidiana: camminare, lavarsi, vestirsi, andare in bagno, parlare, scrivere, uscire, riprendere i rapporti con il lavoro, la famiglia e gli amici.

La riabilitazione ha l'obiettivo di restituire alla persona la massima indipendenza possibile, favorendo il miglioramento delle funzioni fisiche, mentali ed emozionali. Quando il recupero completo non è ottenibile, la riabilitazione può insegnare a convivere con gli esiti della disabilità permanente. Nonostante l'ictus, ci si può proporre di riguadagnare il più possibile in indipendenza e qualità di vita.



Dove si fa la riabilitazione?

La riabilitazione inizia nei reparti di Neurologia o Medicina. Per i casi più lievi può proseguire ambulatorialmente. Il ricovero, in reparti di riabilitazione o di lungodegenza riabilitativa, è utile per coloro che hanno avuto un ictus più grave.

Dopo il ricovero può seguire un trattamento ambulatoriale, che non è necessario per tutti.

Il paziente deve avere un ruolo attivo nella riabilitazione?

La cooperazione e la determinazione sono fondamentali per ottenere i migliori risultati. Durante la riabilitazione il paziente deve fare da solo tutto ciò che può (lavarsi, vestirsi, camminare, ecc.). In questo modo si aiuta il recupero della forza muscolare, dell'autonomia, e anche dell'autostima.

La famiglia e gli amici dovrebbero offrire il minimo aiuto indispensabile e incoraggiarlo a fare da solo. È anche molto importante mantenere i vecchi interessi o trovarne di nuovi. Può essere utile chiedere al fisioterapista come risolvere i problemi pratici (per esempio, giocare a carte o a bocce nonostante la paralisi). Nessuno può essere biasimato se non migliora oltre un certo punto.

Quando, nonostante gli sforzi, non si ottengono ulteriori risultati, significa che abbiamo raggiunto il limite di quello che poteva essere recuperato.

Cosa può fare la famiglia?

La famiglia è coinvolta fin dalle prime fasi della riabilitazione e deve attraversare un processo graduale di apprendimento. Il sostegno emotivo e la completa accettazione sono fondamentali affinché la persona, nonostante la disabilità, trovi il coraggio per impegnarsi in riabilitazione.

È importante che la famiglia dimostri affetto e accettazione della nuova situazione, e assicuri, quando è possibile, il rientro a casa.

Bisogna evitare di essere iperprotettivi e fare per il paziente ciò che lui è in grado, faticosamente, di fare da solo (imboccarlo, lavarlo, vestirlo).

Altre sezioni di questo fascicolo spiegano come la famiglia può collaborare praticamente alla riabilitazione.

Quanto dura la riabilitazione?

Una prima fase della riabilitazione si conclude qualche settimana o pochi mesi dopo l'ictus. Alla sua conclusione (la prima per molti pazienti) è facile sentirsi abbandonati e perdere la speranza di ulteriori miglioramenti. In realtà, è ancora possibile migliorare, se si vive nell'ambiente adatto, poiché la riabilitazione, nelle sue tante e diversificate forme: fisica, affettiva, relazionale, psicologica, ecc... varia a seconda dei problemi presenti e dei risultati ottenuti; in certi casi (molti) è senza limiti di tempo. Non ne esiste una quantità fissa

È possibile ritornare come prima?

Ogni ictus è differente, non sempre è possibile tornare come prima. Durante i primi giorni non è possibile prevedere quali saranno l'entità e la durata del recupero. Anche un prolungato periodo di riabilitazione non garantisce un recupero completo, che dipende moltissimo dalla gravità dell'ictus. Non appena il paziente appare stabile dal punto di vista neurologico, viene valutato dai fisiatristi, medici specializzati in grado di individuare il percorso riabilitativo più adatto ai singoli casi in modo da ottenere il massimo recupero dall'ictus e consentire a chi ne è stato colpito di riconquistare, per quanto possibile, la propria indipendenza. Il trattamento dipende dalla gravità. Alcune persone hanno sintomi così lievi ed un recupero spontaneo così rapido da non aver bisogno di essere inseriti in trattamenti riabilitativi. Il reinserimento nella vita sociale dopo una degenza ospedaliera causata da ictus risulta in genere molto difficile sia per il malato sia per la famiglia. La persona improvvisamente ha perso la propria autonomia, ha subito un danno fisico che in alcuni casi può persistere nel tempo e, in ogni modo, è costretta per un periodo più o meno lungo di tempo a mutare le proprie condizioni di vita familiare, affettiva e lavorativa. Tutti i soggetti con ictus hanno bisogno di essere opportunamente istruiti ed aiutati con adeguate terapie, ma soltanto per alcuni si rende necessaria una riabilitazione vera e propria. A seconda della gravità della lesione a livello cerebrale, varia la possibilità del recupero delle funzioni motorie, sensitive e cognitive (linguaggio, attenzione, memoria, percezione) del malato.

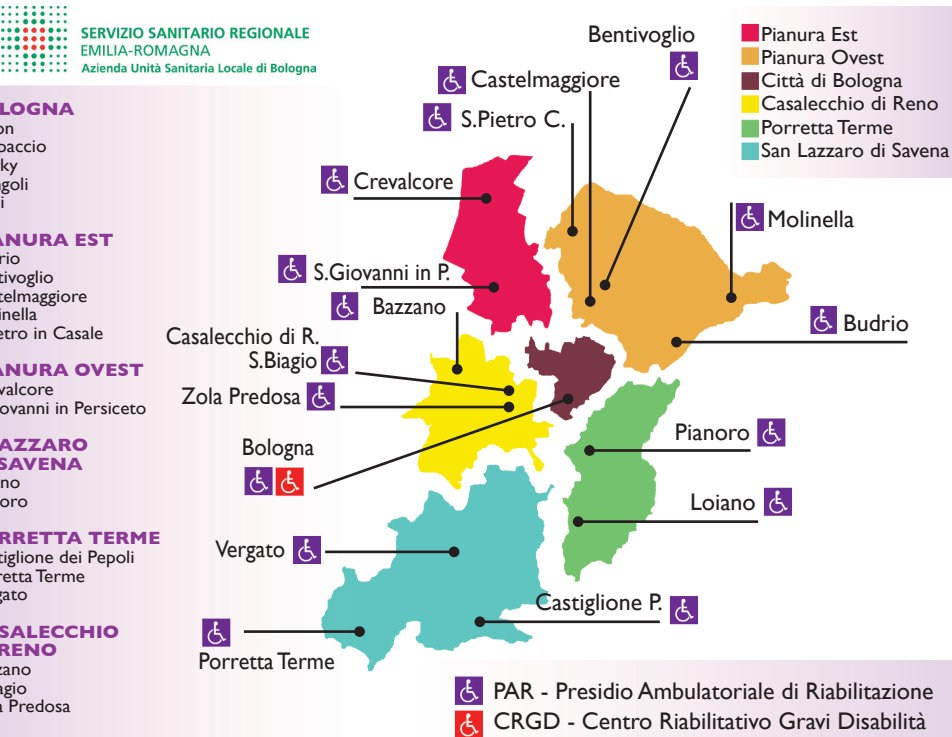
In alcuni casi le persone non hanno alcuna necessità di riabilitazione; in altre condizioni, invece, la lesione è talmente grave da non consentire un recupero immediato, ossia già evidenziabile durante il ricovero nel Centro Ictus; in altre situazioni ancora, il malato riesce ad ottenere dei risultati nelle prime settimane dopo la comparsa dell'ictus. In ogni caso, il trattamento riabilitativo risulta indispensabile e

determinante per ciò che riguarda il recupero del movimento, della sensibilità, della deglutizione, delle funzioni cognitive e comunicative.

La riabilitazione: per riassumere

Tale trattamento, avviato in fase acuta già in ospedale, serve per prevenire delle complicanze quali rigidità e dolori articolari o lesioni da decubito, nonché a convogliare l'attenzione del malato verso il riconoscimento di determinate attività proposte dal fisioterapista per il recupero del movimento e coordinazione, e dal logopedista per il recupero delle abilità comunicative e comportamentali. Il trattamento riabilitativo, che varia in base alle condizioni della persona e al suo grado di collaborazione, può proseguire per alcuni mesi sia in Day Hospital che nei Presidi Ambulatoriali Riabilitativi dell'Azienda USL o convenzionati. La riabilitazione può e deve continuare, secondo necessità e in diversi casi, anche per parecchi anni. E su questo l'Associazione A.L.I.Ce di Bologna sta portando avanti un progetto di auto-mutuo aiuto verso le famiglie e caregiver per l'individuazione di momenti e di personale volontario, nonché professionale, che possa affiancare e sviluppare un tutoraggio nel tempo.

SEDI AMBULATORI RIABILITAZIONE FUNZIONALE



Il ritorno a casa

A chi ci si può rivolgere dopo il ritorno a casa?

L'ospedale e i servizi del territorio collaborano per fornire una continuità nell'assistenza, in modo che la dimissione avvenga nelle migliori condizioni possibili. Per tale motivo è opportuno contattare le assistenti del Servizio Sociale Ospedaliero, ove presente, fin dai primi giorni del ricovero.

Il loro compito è informare sui servizi esistenti, aiutare a scegliere quelli più adatti e mettere in contatto le persone con i servizi sociali del territorio. L'Associazione A.L.I.Ce onlus che ha predisposto la presente Guida e che dal 2009 è attiva anche a Bologna può rappresentare un valido punto di riferimento per i famigliari e i caregiver. I riferimenti per i contatti sono reperibili nelle pagine della Guida o presso le Stroke Unit degli ospedali bolognesi.

Cosa significa che una persona è parzialmente autonoma, come aiutarla?

Una persona è parzialmente autonoma quando ha bisogno di aiuto per attività personali della vita quotidiana come mangiare, lavarsi, vestirsi, scendere dal letto, andare in bagno, camminare, fare le scale. Potete chiedere ulteriori informazioni alla fisioterapista e all'infermiere.

L'ictus modifica il carattere delle persone? Cosa si può fare per migliorare i rapporti in famiglia?

No, l'ictus non modifica il carattere, ma alcuni tratti della personalità in maniera transitoria o permanente. E' molto facile sentirsi ansiosi, irritabili, arrabbiati nelle settimane e nei mesi dopo l'ictus. Questo è del tutto normale, soprattutto se il recupero è lento ed incerto. Ci si può sentire arrabbiati per ciò che è accaduto, frustrati perché non si può più fare ciò che si faceva prima, spaventati per i vuoti di memoria e le difficoltà di comunicazione.

Si rimpiange la perdita di abilità, una volta considerate scontate, e si cerca di immaginare se mai si recupereranno. Possono essere presenti improvvisi cambiamenti di umore, che complicano i rapporti all'interno della famiglia. Anche la famiglia sperimenta sentimenti di rabbia, risentimento, ansia, infelicità e sensi di colpa. Può sentirsi molto ansiosa per la nuova, spiacevole situazione, ed infelice per il modo

in cui la vita sta cambiando. Naturalmente, la famiglia prova anche sensi di colpa per questi sentimenti. Parlare dei sentimenti e delle preoccupazioni aiuta a star meno male; è consigliabile discuterne apertamente. Se parlare in famiglia è troppo difficile, è utile cercare l'aiuto di un amico, di un professionista, del medico. E' anche importante riprendere a vedere gli amici ed i parenti, uscire di casa per qualche attività piacevole.

Non bisogna cedere a sentimenti di imbarazzo o vergogna per le conseguenze dell'ictus e chiudersi in casa, rifiutandosi di vedere gente.

Ciò rende la vita impossibile per il paziente e per la famiglia.

È possibile riprendere l'attività sessuale?

Alcune persone, dopo l'ictus, temono di non riuscire ad avere di nuovo un'attività sessuale, altri perdono interesse. Tutti sono preoccupati che l'attività sessuale possa provocare un altro ictus. La maggior parte delle persone possono riprendere la loro vita sessuale, se lo desiderano. Può essere utile chiedere un consiglio al medico, in caso di pressione alta o emorragia cerebrale recente. Con la ripresa delle relazioni sessuali si possono incontrare vari problemi legati alla stanchezza, all'ansia, ai farmaci o alla paralisi.

Anche di questi problemi è utile parlare con il medico o con l'equipe che ha in cura la persona.

Cosa bisogna fare per riprendere a guidare?

L'ictus può alterare la capacità di guidare l'auto. Prima di riprendere a guidare è utile fare una visita presso la Commissione Patenti del Servizio di Igiene Pubblica. E' a pagamento e non serve la richiesta del medico curante.

Una persona dichiarata idonea alla guida, ma che presenta una paralisi, dovrà acquistare un'auto adattata. Tutte le case automobilistiche hanno un servizio di consulenza per la scelta di auto adattate e per le agevolazioni economiche all'acquisto, secondo la normativa vigente.

È possibile riprendere il lavoro?

L'ictus può rendere difficile o impossibile la ripresa del lavoro. Nei limiti del ragionevole, è opportuno rimandare ogni decisione, finché non è ben chiaro di quale entità sarà il recupero.



*Non bisogna dimenticare
che abbandonare il lavoro può ridurre l'autostima e peggiorare la depressione.*

Prima di rinunciare bisogna prendere in considerazione la possibilità di cambiare mansioni, passare ad un lavoro part-time, chiedere l'iscrizione nelle apposite liste di collocamento per persone disabili. Per questi aspetti potete chiedere informazioni al medico, al logoterapista, al fisioterapista, all'assistente sociale e al patronato di fiducia.

Che qualità di vita ci si può aspettare dopo l'ictus?

Una volta conclusa la riabilitazione è importante riprendere le relazioni all'interno della famiglia e con gli amici. Nonostante gli esiti dell'ictus, ci si può proporre di ottenere la migliore qualità di vita possibile. Sia il paziente, che la famiglia, devono trovare il modo di continuare a vivere dopo l'ictus. Nei primi mesi, la riabilitazione aiuta a riapprendere vecchie abilità o impararne di nuove. In seguito, una volta viste le reali possibilità di recupero, sarà necessario accettare le limitazioni imposte dall'ictus e cercare un modo per continuare una "vita da protagonista".

Non solo è necessario coltivare le amicizie ed i rapporti all'interno della famiglia, ma anche riprendere le attività precedenti e scoprirne di nuove.

Alice Bologna Onlus rivolge un particolare ringraziamento a **Antonella Dallari, Responsabile Area Riabilitativa AUSL Bologna**, per il sostegno di lavoro offerto nella realizzazione del capitolo dedicato alla Riabilitazione.

Quali sono i disturbi che migliorano con la riabilitazione?

Disfagia

La disfagia, cioè la difficoltà a masticare e deglutire cibi solidi e liquidi, è dovuta a un'alterazione dei movimenti e della sensibilità della bocca e della gola. Si verifica quando un boccone "va di traverso", perché il cibo, invece di scendere nell'esofago e nello stomaco, scivola nelle vie respiratorie e nei polmoni.

Afasia

L'afasia è un'alterazione della comunicazione che impedisce di parlare, leggere e scrivere, ma che fondamentalmente non intacca l'intelligenza né la capacità di provare emozioni e sentimenti. È come se uno di noi si trovasse improvvisamente in un paese di cui non conosce la lingua. Leggere, scrivere, conversare, telefonare, guardare la TV, chiamare per nome i propri familiari sono solo alcune delle semplici azioni di ogni giorno che all'improvviso diventano difficili o impossibili.

Aprassia

L'aprassia consiste nell'incapacità di eseguire, su richiesta o imitazione, alcuni gesti della vita quotidiana. Gli stessi gesti possono però comparire, non richiesti, in modo automatico. Dello stesso disturbo fanno parte anche importanti difficoltà a utilizzare oggetti comuni come il pettine, il sapone, lo spazzolino, le posate, gli abiti.

Eminattenzione

La persona eminattenta (*da emi: metà*) si dimentica della metà sinistra del proprio corpo, non volge il capo e non guarda a sinistra, non si accorge della presenza di oggetti o di avvenimenti a sinistra. A volte mangia solo nella metà destra del piatto, si pettina e si fa la barba solo a destra, legge soltanto la metà destra del giornale, urta gli ostacoli alla sua sinistra, nega la presenza di cose o avvenimenti a sinistra.

Deficit motorio/sensitivo

Dopo un ictus cerebrale si verifica quasi sempre una perdita o una riduzione della capacità di muovere volontariamente/sentire i muscoli del viso, del braccio e/o della gamba controlaterali all'emisfero cerebrale colpito (ictus all'emisfero destro causa la paralisi della parte sinistra del corpo e viceversa).

Le mie necessità principali

(tratto dal libro di JILL B. TAYLOR, *La Scoperta del Giardino della Mente*, Mondadori, 2009)

Cosa ho imparato dal mio ictus cerebrale: affrontare la guarigione e riconoscere le proprie necessità

Jill Bolte Taylor ha trentasette anni, una laurea ad Harvard e un lavoro come neuroscienziata e ricercatrice universitaria quando, la mattina del 10 dicembre 1996 un capillare esplode improvvisamente nell'emisfero sinistro del suo cervello provocandole un danno cerebrale esteso e devastante.

«Nelle quattro ore successive, con gli occhi curiosi di neuroanatomista, assistetti al crollo completo della capacità della mia mente di elaborare informazioni. Alla fine di quella mattinata non riuscivo più a camminare, parlare, leggere, scrivere o ricordare eventi della mia vita.»

Il suo percorso verso la guarigione è durato otto lunghissimi anni, nel corso dei quali ha potuto sperimentare la duplice veste di medico e paziente. Ma “La scoperta del giardino della mente” non è soltanto la cronaca dettagliata e diretta di una straordinaria ripresa fisica, è soprattutto la testimonianza di un'esperienza umana unica. Jill, infatti, non è più stata la stessa di prima: l'ictus, mettendo temporaneamente fuori gioco il preponderante e razionale emisfero sinistro, ha dato spazio alla creatività e alle sensazioni, emozioni e intuizioni proprie dell'emisfero destro; e oggi, pur continuando a occuparsi di ricerca, la neuroscienziata scrive, canta e realizza sculture in vetro colorato, felice di vivere e forte di una nuova pace interiore.

«Nel cuore del libro non c'è in realtà l'ictus. Esso è stato soltanto l'evento traumatico che ha portato a un'illuminazione»: ovvero alla consapevolezza che tutti noi possiamo imparare a gestire meglio le potenzialità insite nel nostro cervello (possiamo, per esempio, apprendere come «disattivare» i circuiti dell'ira,

della gelosia o della frustrazione per attivare invece quelli della gioia e della felicità), cambiando così le sorti della nostra vita e, di conseguenza, il mondo attorno a noi.

Ecco cosa ha anche posto nel suo libro Jill Bolte Taylor: dieci domande e quaranta necessità che sono spunti, consigli e suggerimenti terapeutici utili a chiunque sia rimasto vittima di un ictus o di un trauma cerebrale, e a coloro che li curano e li circondano:

Dieci domande per valutare la situazione

- 1.** Avete messo alla prova i miei occhi e le mie orecchie per capire che cosa riesco a vedere e udire?
- 2.** Distinguo i colori?
- 3.** Percepisco le tre dimensioni?
- 4.** Ho un qualche senso del tempo?
- 5.** Riconosco tutte le parti del mio corpo come mie?
- 6.** Distinguo le voci dai rumori di fondo?
- 7.** Riesco a raggiungere il cibo? Riesco ad aprire un barattolo con le mani? Ho abbastanza forza e abilità manuale per mangiare da sola?
- 8.** Sto comoda? Ho abbastanza caldo? Ho sete? Provo dolore?
- 9.** Sono ipersensibile agli stimoli sensoriali (luce o suoni)? In questo caso, portatemi dei tappi per le orecchie per dormire e occhiali da sole per poter tenere gli occhi aperti.
- 10.** Riesco a pensare in maniera lineare? So cosa sono le calze e le scarpe? Capisco quali vanno infilate per prime?

Le mie quaranta necessità principali

- 1.** Non sono stupida, sono ferita. Rispettatemi.
- 2.** Avvicinatevi e parlatemi lentamente scandendo le parole con chiarezza.
- 3.** Ripetete le cose che dite: fate conto che io non sappia nulla e ricominciate ogni volta da capo, senza stancarvi.
- 4.** Quando mi spiegate qualcosa, fosse anche per la ventesima volta, usate la stessa pazienza della prima.
- 5.** Rivolgetevi a me con amore e pacatezza, senza fretta.
- 6.** Fate attenzione a ciò che mi comunicate con il linguaggio corporeo e le espressioni del volto.
- 7.** Guardatemi dritto negli occhi. Sono qui, venite a cercarmi. Incoraggiatemi.
- 8.** Non alzate la voce, per favore: non sono sorda, solo ferita.
- 9.** Toccate mi nel modo giusto e mettetevi in rapporto con me.
- 10.** Non sottovalutate il potere terapeutico del sonno.
- 11.** Proteggete la mia energia. Niente radio, tv o visitatori nervosi! Solo visite brevi (*cinque minuti*).
- 12.** Stimolate il mio cervello ogni volta che ho la forza per imparare qualcosa di nuovo, ma ricordatevi che basta poco per stremarmi.
- 13.** Porgetemi oggetti, azioni da compiere e libri adatti alla mia nuova realtà cerebrale.
- 14.** Introducetemi nel mondo in termini cinestetici. Fate che «senta» le cose (*debbo risvegliare e rieducare le mie percezioni*).
- 15.** Insegnatemi le cose facendomele ripetere e rifare tante volte.
- 16.** State certi che ci sto provando, solo non al vostro livello di abilità o seguendo la vostra tabella di marcia.
- 17.** Fatemi domande che richiedono risposte precise e lasciatemi il tempo di trovarle.
- 18.** Non valutate le mie capacità cognitive dalla velocità con cui riesco a pensare.
- 19.** Trattatemi con dolcezza, come avete sempre fatto, amandomi.
- 20.** Parlate direttamente a me, non agli altri di me.
- 21.** Fate il tifo per me. Aspettatevi che guarisca, ci volessero anche vent'anni!
- 22.** Abbiate fiducia nella capacità del mio cervello di non smettere mai d'imparare.

- 23.** Dividete ogni azione in passaggi più brevi.
- 24.** Individuate gli ostacoli che mi impediscono di portare a termine un compito.
- 25.** Spiegatevi chiaramente qual è il livello o il passaggio successivo, in modo che sappia qual è il mio obiettivo.
- 26.** Ricordatevi che, prima di poter fare il passo successivo, devo padroneggiare fino in fondo il precedente.
- 27.** Festeggiate i miei piccoli successi. Mi incoraggiano.
- 28.** Non terminate le frasi per me, né suggeritemi le parole che non ricordo. Ho bisogno di far lavorare il cervello.
- 29.** Se non riesco a recuperare un vecchio file, fatemene creare uno nuovo.
- 30.** Può accadere che voglia farvi credere di capire più di quanto capisco in realtà.
- 31.** Sottolineate ciò che riesco a fare, invece di dolervi per ciò che non riesco a fare.
- 32.** Introducetemi alla mia vecchia vita. Non pensate che, non sapendo più suonare come prima, non possa godere della musica.
- 33.** Curate i miei legami con la famiglia, gli amici e chi mi sostiene con amore.
- 34.** Fate un collage di foto e cartoline e attaccatelo al muro in modo che possa vederlo. Metteteci delle etichette che possa passare in rassegna.
- 35.** Suonate l'adunata! Create un'équipe terapeutica. Spargete la voce, di modo che chiunque possa farmi giungere il suo amore.
- 36.** Tenete tutti al corrente delle mie condizioni e chiedete loro, per sostenermi, azioni specifiche: per esempio, immaginarmi capace di inghiottire senza problemi o in grado di mettermi a sedere.
- 37.** Amatemi per la persona che sono oggi. Non spingetemi a essere quella che ero prima. Adesso ho un cervello con altre capacità.
- 38.** Siate protettivi verso di me, ma non tanto da intralciare i miei progressi.
- 39.** Fatemi vedere vecchi video in cui faccio qualcosa: mi ricorderanno come parlavo, camminavo e gesticolavo.
- 40.** Ricordatevi che, con ogni probabilità, le medicine che prendo mi fanno sentire stanca e mi rendono più difficile capire cosa provo a essere di nuovo me stessa.

(JILL B. TAYLOR, *La Scoperta del Giardino della Mente*. Milano, Mondadori, 2009)

La lesione cerebrale

LA LESIONE CEREBRALE NELLA RETE RELAZIONALE: AFFETTI E DIFESE

La medicina psicosomatica

La medicina psicosomatica, già dai primi anni 60 con il contributo di George Engel e con maggiore vigore dagli anni 80, inizia ad influenzare le conoscenze e la pratica clinica medica in tutti gli ambiti specialistici. E' un modo innovativo di considerare la salute e la malattia delle persone nella loro interezza e nel loro contesto di vita. Tale prospettiva è sempre più riconosciuta dagli specialisti e dalle persone ma nello stesso tempo continua ad incontrare ostacoli e addirittura oppositori.

L'approccio bio-psico-sociale è alla base della medicina psicosomatica e pone al centro dell'analisi l'interazione complessa dei fattori che possono sostenere le risorse e le vulnerabilità individuali che concorrono al mantenimento della salute o allo sviluppo delle malattie. In questo contesto, il concetto di multifattorialità subentra al modello classico bio-medico che è caratterizzato dal principio semplificatore di causa-effetto e che si ferma a indagare il legame tra un agente o fattore patogeno e l'alterazione o malattia che ne consegue. Quest'ultimo modello può conservare validità e valore in alcuni contesti ma è spesso limitante nello studio delle malattie, del malato, della salute delle persone. Infatti, se è vero che i fattori biologici connotano alcune caratteristiche genetiche e acquisite, la struttura delle parti dell'organismo e delle loro funzioni, sono sempre maggiori le evidenze dell'influenza dell'ambiente inteso non solo come fisico, ma animato e umano. D'altro canto, i fattori psicologici hanno a che fare con le condizioni mentali e cognitive, con la presenza o meno di sofferenza psichica, di problematiche della sfera intellettuale o cognitiva, con le caratteristiche delle persone.

In quest'ambito è utile distinguere aspetti:

- **temperamentali:** legati a come siamo e veniamo considerati già alla nascita e prima ancora;

- **di personalità:** più legati alle vicissitudini della nostra crescita e sviluppo in relazione alle persone e agli eventi significativi della vita, al modo in cui viviamo e consideriamo noi stessi, veniamo in contatto con le nostre e altrui emozioni, a come fronteggiamo le situazioni nuove favorevoli o avverse, alle relazioni significative, la sicurezza, al prevalente piacere o disagio nei rapporti con gli altri che hanno e a cui diamo importanza;

- **sociali:** ovvero agli aspetti che connotano la nostra vita al di fuori di un ambito più strettamente privato personale e familiare; comprendono maggiormente la sfera lavorativa, quella della frequentazione amicale o sono legate ad interessi o iniziative condivise, agli obblighi e alle scelte nei confronti della vita collettiva che contribuiamo a costituire; i sistemi di supporto sociale sono importanti fattori protettivi della salute oltre che essere irrinunciabili nelle occasioni di bisogno o malattia.

La prospettiva psicosomatica si propone di integrare nella diagnostica, nella terapia e nella riabilitazione tutti i fattori biologici e psicologici brevemente elencati sopra: da una configurazione di studio e di intervento maggiormente centrata sulle malattie connotate da segni e sintomi curabili, quando possibile, solo con rimedi di tipo medico, si allarga lo sguardo e si coltiva una mentalità aperta all'universo psicologico esistenziale e alla qualità della vita delle persone.

Ed ecco proprio per sottolineare la modernità dell'approccio psicosomatico e la sua importanza è utile tornare a ciò che viene enunciato ed annunciato nello statuto dell'OMS (*Organizzazione Mondiale della Sanità*) del 1948 ove la salute viene definita come:

*“Stato di **completo benessere fisico, mentale, sociale** e non semplicemente assenza dello stato di malattia o di infermità. Nel contesto della promozione della salute, la salute viene considerata non tanto una condizione astratta, quanto un mezzo finalizzato a un obiettivo che, in termini operativi, si può esprimere come una risorsa che permette alle persone di condurre una vita produttiva sotto il profilo personale, sociale ed economico. **La salute è una risorsa per la vita quotidiana e non lo scopo dell'esistenza.** È un concetto positivo che mette in evidenza le risorse individuali e sociali, come pure le capacità fisiche”.*

Nel seguito, proprio nell'ambito di una visione integrata bio-psico-sociale della malattia, verranno delineati alcuni concetti di base sottolineando quegli aspetti della vita psichica e affettiva che in stretta connessione ai loro correlati somatici e fisici sono ritenuti più importanti per un migliore e più completo approccio alla riabilitazione di pazienti affetti da esiti di lesione cerebrale. Soprattutto verrà messo in evidenza come, in un approccio effettivamente integrato, il paziente non possa e non debba essere considerato per sé solo, ma vada visto come elemento di una rete complessa di cui lui stesso, i famigliari, gli operatori sanitari e tutte le persone che interagiscono attorno a lui fanno parte.

La lesione cerebrale nella rete relazionale: affetti e difese

I processi riabilitativi

L'approccio biopsicosociale ben si sintonizza con l'approccio olistico alla riabilitazione dei pazienti con esiti di ictus, che vede in interazione complessa i molteplici aspetti che animano le persone coinvolte nel processo di cura e reintergrazione, inserite nel loro contesto relazionale e di vita. Infatti, possiamo considerare la riabilitazione come l'insieme dei processi trasformativi nei quali i fattori biologici-somatici, psicologici (*emozionali, cognitivi e comportamentali*) sono dinamicamente interconnessi. In questo ambito, i processi mentali, lo strato neurobiologico sottostante e il mondo sociale co-evolvono con reciproche influenze.

Gli esiti di lesione cerebrale hanno aspetti in comune con altre malattie, specie quelle croniche, in quanto comportano alterazioni non solo biologiche, non solo soggettive dell'individuo ma dell'intero sistema relazionale in cui la persona è inserita. Quando parliamo di relazioni ci riferiamo a rapporti tra persone particolarmente investite affettivamente, anche se con intensità e coloriture differenti; sono caratterizzate di solito da sufficiente continuità e durata e si dice che una relazione ha un'origine, uno sviluppo e una conclusione; anche quando durano una vita queste relazioni sono soggette a cambiamenti e trasformazioni nel corso delle vicissitudini

dell'esistenza. L'individuo portatore del danno, dicevamo, è un punto nodale della rete relazionale costituita dalla molteplicità delle sue interazioni con le persone significative nell'ambiente di vita ed è non sempre e non solo il portatore della maggiore sofferenza soggettiva e/o delle sue conseguenze. Tuttavia, rispetto ad altre patologie croniche, esistono delle manifestazioni del danno e delle specificità legate al fatto che le persone con esiti di ictus cerebrale possono mostrare alterazioni e cambiamenti repentini che sono diretta conseguenza del danno a specifiche regioni e a sistemi funzionali del cervello, con sintomi neurologici e psicologici che possono dare malfunzionamenti sociali e limitare l'essere al mondo. Per citare alcune manifestazioni sintomatologiche possiamo nominare per esempio le paralisi e le emiplegie, le disregolazioni emozionali, la depressione e/o l'ansia, l'afasia che include i disturbi del linguaggio che si esprimono in diverse forme, i disturbi cognitivi quali quelli della memoria, dell'attenzione e dell'apprendimento e la sindrome dell'emisfero destro che è caratterizzata da anosognosia e neglect. L'anosognosia è caratterizzata dalla mancata consapevolezza di malattia, danno somatico incluso, con conseguente mancato riconoscimento dei limiti e delle necessità di impegnarsi per il recupero. Il neglect cioè la difficoltà o incapacità di percepire gli stimoli provenienti dallo spazio opposto alla lesione; l'importanza di questa manifestazione di malattia è maggiormente evidente se si considera dimenticare che lo spazio di cui si parla in questo contesto è uno spazio del Sé cioè dell'unità psicosomatica di cui siamo costituiti e di ciò è necessario tenere conto nei trattamenti riabilitativi. Altri importanti disturbi possono essere la confusione, i disturbi del comportamento quali l'agitazione, o il ritiro e l'apatia, i disturbi del sonno con le inversioni del ritmo sonno/veglia (*sappiamo come il sonno e i suoi ritmi siano vitali e rigeneranti*). Anche a causa di questi disturbi può essere necessario non di rado integrare le cure più specificamente riabilitative con una terapia psicofarmacologica.

Tutte le manifestazioni sintomatiche sopra citate tendono a ridurre quella che in psicologia è chiamata la "forza dell'io" cioè di quella parte della personalità che media i rapporti tra il mondo interno e il mondo esterno ed è il fautore del mantenimento e ritrovamento di equilibri adattivi vantaggiosi. Si capisce

affetti e cura

riabilita

reintegrare

me nel contesto relazionale

come il deficit individuale, anche per la specificità della lesione e del sintomo che da questa dipende, modifichi da subito le relazioni, temporaneamente o meno, e si propaghi all'interno della rete relazione stessa con dei cambiamenti indotti sull'intero sistema. Infatti, se la lesione può provocare una profonda destrutturazione che disorienta fin quasi o oltre la perdita di movimento, parola, sensi, coscienza e senso, immediatamente a seguito della stessa si genera dall'organismo individuale e collettivo, della rete relazionale appunto, una forte spinta alla riparazione, alla cura e alla guarigione. Questa spinta alla reintegrazione risulta particolarmente evidente nelle prime fasi della riorganizzazione del Sé che qui è da intendere come unità psicosomatica e sociale. Di questo insieme di relazioni fanno parte il soggetto-paziente, i familiari (*ambito micro sociale*), gli operatori e il mondo sociale (*ambito macrosociale*); tutti coinvolti in un gioco di figura-sfondo. Ci potranno essere necessità di intervento e supporto di vario genere in quella che può essere definita una cura comprensiva, tipica dell'approccio integrato interdisciplinare e delle diverse competenze.

Gli interventi, nonostante certe facilitazioni suggerite da specifici protocolli, andrebbero attuati, modulati e preceduti da un'attenta analisi dei bisogni che includa un'analisi psicologica. Anche il supporto psicologico va differenziato a seconda dei bisogni e può essere attuato in sinergia di intenti dalle persone significative della vita, dai famigliari che possono partecipare pienamente nell'attuazione degli interventi previsti, da operatori e volontari e da persone e gruppi ristretti o allargati del mondo sociale. Tutti questi soggetti a loro volta avranno bisogno di sostegno, compreso quello che riceveranno primariamente dal buon andamento dei processi riabilitativi stessi.

Da questo risulta evidente quanto sia importante che il mondo sociale allargato riveda sempre di più il modo di porsi, di accogliere, facilitare la nuova presenza del mondo, attraverso una mentalità riflessiva e poetica e sognante; ben vengano quindi filosofi e poeti, come direbbe Rolando Gualerzi, oltre che esperti del modo della creazione di nuovi spazi di vita e comunicazione.

Tornando alla specificità del supporto psicologico ci si potrà e dovrà avvalere della collaborazione di esperti e specialisti che entreranno in maniera significativa e porteranno il loro contributo nel caleidoscopio degli interventi. Sia nella diagnostica che nella terapia è importante si adattino ai bisogni manifesti e a quelli impliciti e latenti, cioè meno accessibili alla consapevolezza delle persone coinvolte, agli specifici contesti e alla dinamicità del processo. E' necessario che pur integrando ciò che

proviene dalle varie declinazioni della psicologia clinica la diagnostica e la terapia individuale e grupale, questi mantengano un vertice di osservazione e di comprensione psicodinamica oltre che sistemica. La psicologia dinamica infatti attribuisce un ruolo importante alla comprensione della parte inconscia della psiche individuale e collettiva.

Gli stati mentali comuni

Nelle relazioni fra paziente, famigliari e operatori, possono essere osservati particolari di funzionamento mentale legati agli stati regressivi profondi alla comunanza necessari ai processi riparativi. Più che condivise queste forme di funzionamento mentale possono essere chiamate comuni. Infatti la condivisione implica sempre una buona parte di consapevolezza mentre in questi casi si tratta di aspetti poco consapevoli e quasi automatici che accomunano la mente e il cervello delle persone coinvolte, possono influenzare parole azioni e decisioni e sono funzionali alla sopravvivenza mentale e fisica. Questi fenomeni possono dipendere oltre che dalla specificità della lesione, da caratteristiche individuali e pregresse, assetti famigliari, matrici culturali, fattori di contesto e sono particolarmente manifesti già nelle prime fasi della riorganizzazione del Sé. Sono impregnati e animati di intense emozioni assumendo forme che non vanno considerate solo di sofferenza e disperazione. Sono infatti anche pieni degli affetti, della tenerezza, della vicinanza della forza, della vita e della speranza e sono portatori dei cosiddetti vantaggi secondari di malattia. Per certi versi questi fenomeni ricordano le fasi iniziali della nostra vita in rapporto alle figure significative dell'accudimento e della cura. Cogliarle e pian piano riportarle al livello della consapevolezza e della condivisione fa sì che si crei spazio ed occasione di cambiamento. A volte infatti (*e molto meno di rado di quanto si pensi*) una malattia, se da un lato porta il fallimento di uno stato adattivo precedente, porta una estrema necessità di cambiamento riferita a chiare lettere o in altre forme da pazienti e familiari. E' bene quindi soffermarsi sul "durante" che contribuisce a rivedere le drastiche distinzioni e definizioni del "prima" e del "dopo". Inoltre, a proposito delle reciproche influenze, in una delle prime ricerche condotte presso l'ospedale riabilitativo privato accreditato Villa Bellombra, abbiamo trovato una significativa correlazione fra le condizioni psichiche del familiare (*valutate attraverso appositi strumenti psicometrici*) e il recupero funzionale del paziente, (*misurato attraverso una scala utilizzata dai fisiatři per misurare il livello di indipendenza funzionale*).

Le emozioni e le difese

Le emozioni e le difese sono configurazioni che entrano a far parte dei sistemi relazionali come importanti risorse e fattori influenti. Queste, anche se studiate originariamente come individuali si declinano infatti nella relazione stessa, fino a condizionare il funzionamento specifico dei gruppi e quindi anche della rete relazionale di cui parliamo.

La capacità di riconoscere le emozioni e le difese proprie e altrui consente di accoglierle di rispettarle e di trovare dei modi per modularne gli eventuali eccessi deficit e conseguenti disfunzioni. Questo può facilitare e accompagnare il recupero, l'adattamento comprensivo delle nuove condizioni fisiche e mentali e la reintegrazione biopsicosociale con il nuovo bilanciamento dipendenza/autonomia nel contesto relazionale familiare e sociale allargato. Con i termini dipendenza e autonomia non si vogliono qui evidenziare solo gli aspetti negativi dell'una e positiva e positivi dell'altra: questa coloritura non è data una volta per tutte e dipende dai contesti e dalle storie.

Si tratta quindi di cogliere il significato di queste configurazioni. A questo scopo partiamo dall'assunto che i rapporti umani come sottolineato da John Bowlby e come riprenderemo in seguito a proposito dell' "attaccamento", sono caratterizzati da interdipendenza. Si capisce in questa prospettiva come la modulazione e la facilitazione nel contesto degli insiemi relazionali sia fondamentale nel ritrovamento di un adattamento complessivo e comprensivo favorevole. Lo studio delle emozioni e delle difese può avvalersi dell'apporto di una nuova disciplina, la Neuropsicoanalisi che risulta essere una nuova applicazione e uno sviluppo della psicoanalisi. La psicoanalisi è una scienza e un ambito di studio poggiata sulla scoperta e riconoscimento dell'inconscio quale fondamentale componente della vita psichica individuale e collettiva. Iniziata con Freud alla fine dell'Ottocento e sviluppatasi nel novecento, avrebbe molto da dire in molti ambiti applicativi di cura e di conoscenza. La Neuropsicoanalisi si occupa in particolare dei rapporti complessi e dei ponti tra processi cerebrali e mentali. Si pone come "neuropsicoanalisi della soggettività" e infatti riporta al centro delle indagini neuroscientifiche l'attenzione sulla soggettività animata da emozioni, difese e significati laddove le neuroscienze avevano sempre posto l'accento sulla oggettività dei fenomeni osservati, con prevalente attenzione alle basi neuro anatomiche e funzionali dei processi cognitivi, spesso considerati avulsi e scollegati dalla vita affettiva e relazionale. Anche gli stati emozionali, quando studiati venivano collocati in questa cornice tendenzialmente de soggettivante. La soggettività con le

sue connotazioni veniva non considerata, negata quindi. La Neuropsiconalisi invece trova origine e sviluppo nel lavoro di Mark Solms, neuropsicologo e psicoanalista che dalla metà degli anni ottanta inizia a studiare e a curare attraverso un approccio psicoanalitico le persone con esiti di lesioni cerebrali e di ictus in particolare. Ora la neuropsicoanalisi è diventata una delle più promettenti vie di sviluppo congiunto delle neuroscienze e della psicologia clinica e dinamica ed è in grado di portare un apporto fondamentale alla messa a punto di efficaci processi riabilitativi.

Le emozioni di base

Jaak Panksepp è un eminente neuro scienziato che ha studiato le emozioni di base che accomunano gli uomini a tante specie animali. Sulla base di numerosi esperimenti e studi condotti sugli animali ha ridefinito le neuroscienze delineando un nuovo campo di indagine che ha chiamato “affective neuroscience” cioè neuroscienze dei processi affettivi. Le emozioni di base sono collegate a specifici circuiti neurali sotto- corticali ed altrettanto specifici sistemi neurotrasmettitoriali. Queste emozioni influenzano profondamente la struttura del Sé e delle caratteristiche di personalità. Sono in rapporto, attraverso i meccanismi e le vie di integrazione neurale, con sistemi corticali superiori ove i sistemi neuronali diventano più complessi. Qui queste emozioni si complessificano a loro volta prendendo le forme di vissuti e sentimenti più articolati e in questa forma entrano nei pensieri, possono muovere il mondo verso direzioni maggiormente condivise e non solo agite in modo istintuale. Il modo in cui le emozioni di base vengono mentalizzate oltre che da aspetti costituzionali e biologici dipende grandemente dalle relazioni e dalle vicissitudini, specie quelle precoci, della nostra vita e che precedono addirittura la nostra venuta al mondo. Esiste una forma di disregolazione emozionale chiamata *alessitimia* (ovvero “*incapacità di nominare le emozioni*”) riscontrata nelle persone che sviluppano malattie fisiche organiche o funzionali. E' caratterizzata da uno stile di pensiero prevalentemente concreto, poco aperto agli aspetti sognanti e della fantasia. L'alessitimia è stata studiata anche nei pazienti affetti da esiti di ictus e questi studi hanno messo in luce interessanti risultati anche in relazione alla sede di lesione.

Panksepp ha identificato alcune emozioni di base che ritiene fondamentali. Tre di queste sono considerate “positive” e tre “negative”. Sebbene siano state studiate soprattutto negli animali, queste possono essere indagate e misurate anche negli uomini mediante un apposito strumento di indagine (*un questionario*). Le emozioni positive sono il “seeking” cioè il sistema di esplorazione/ricerca, Il “caring” cioè la

disposizione alla cura, il “playing” cioè la dimensione del gioco. Il sistema di esplorazione/ricerca implica una disposizione motivazionale all’azione volta ad esplorare il mondo esterno alla ricerca di una soddisfazione ai propri bisogni, ma anche come attitudine in sé; sarebbe alla base dell’interesse, della curiosità finanche della ricerca come disposizione allo studio e alla conoscenza. Come sistema di base avrebbe una funzione energizzante rispetto agli altri sistemi motivazionali. L’emozione della “cura” ha che fare con la attitudine a prendersi cura di bambini, di altre persone, specie se più deboli o in condizione di bisogno o di animali e cuccioli. L’emozione del gioco va considerata nell’accezione del coinvolgimento fisico e del contatto, come fanno più spesso i bambini, gli adolescenti e gli animali. Le emozioni negative sono la “anger” (*rabbia*), la “sadness” (*tristezza*) e la “fear” (*paura*) e il loro significato è di facile comprensione.

Tutte queste emozioni entrano variamente e continuamente in gioco nella vita che scorre e intrecciano quelle altrui nelle relazioni. Non vanno considerate in assoluto come positive o negative nonostante la classificazione che ne darebbe una coloritura univoca: bisogna considerarle per intensità, modi, adeguatezza di contesto.

La esplorazione/ricerca, la cura e il gioco sono fattori protettivi dalla frustrazione dagli eventi negativi, dalla sofferenza psichica, dalla depressione. Esistono già alcuni studi che mettono in evidenza come, per esempio, la depressione sia in relazione a bassi punteggi di almeno uno di questi affetti positivi (*misurati con un apposito questionario*). Gli eccessi possono ispirare stati disforici, maniacali, condotte compulsive (*dipendenze da sostanze, continua ricerca di stimoli e di novità come negli stati borderline*) o forme di accudimento compulsivo. Le emozioni negative in eccesso possono sfociare nella depressione, nell’ansia, nei disturbi del comportamento che sono sempre anche relazionali. Abbiamo detto che sul potenziamento o indebolimento di questi sistemi in parte costituzionali, possono aver influito le vicende della nostra storia affettiva. Si tratterà di capire meglio quanto e come pesino le lesioni su questi sistemi e quali disposizioni e se vogliamo strategie (*a mio avviso termine da usare con ponderazione*) relazionali siano più adatte per modulare le disfunzioni conseguenti.

In uno studio condotto a Villa Bellombra con uno strumento di indagine sviluppato di recente, abbiamo trovato che in un gruppo di pazienti neurologici con esiti di ictus, il sistema di esplorazione/ricerca (*seeking*) è significativamente meno attivo (*più bassi valori al questionario*) e la depressione più alta rispetto a quello di un gruppo di controllo costituito da pazienti con frattura, con cioè pazienti colpiti da un altrettanto improvviso evento traumatico (*anche se di tipo ortopedico in questo*

caso). In particolare, la posizione della lesione, sottocorticale anteriore e della linea mediana del cervello, avrebbe un ruolo nella creazione di questa situazione. Questo spiegherebbe meglio certe tendenze alla chiusura e all'apatia più evidenti nei disturbi del linguaggio, ma anche certe forme di spesso presenti in pazienti affetti dal ictus e sono diverse (*seppure simili*) dai tipici casi di depressione. Per la rimodulazione di questo sistema alterato e il suo potenziamento occorre una adeguata stimolazione da parte del mondo esterno attraverso l'intervento di figure significative: i familiari di nuovo possono vantaggiosamente intervenire affiancando gli operatori e gli specialisti. Parliamo di una stimolazione non generica ma che possa andare incontro, a cercare la persona in difficoltà lì dov'è, sotto il cuscino o davanti alla TV, e a volte chiuso a sua insaputa dentro se stesso e nemmeno per questo in buona compagnia: perché il Sé isolato assume di solito e si carica di malessere che può esprimersi in varie forme nelle relazioni, comprese le parole di chi gli sta più vicino. La stimolazione passa più facilmente attraverso modalità relazionali adatte, caratterizzate da sintonia, tonalità affettive e sincronie rispettose dei tempi interni oltre che esigenze e scansioni della quotidianità e/o dei tempi e delle tabelle di marcia della casa e/o delle istituzioni. E' inoltre auspicabile, da parte delle persone vicine, la affinata capacità di cogliere e rinforzare positivamente i cambiamenti positivi, anche minimi, di reinvestimento verso il mondo esterno. A proposito poi dei processi mentali comuni, ricordo con piacere e ammirazione il racconto di una signora, moglie di un uomo portatore di esiti di ictus, a proposito della risoluta decisione di dare vita a una associazione, localmente non ancora esistente, con punti di ritrovo adatti per le persone che avessero problemi simili a quelli di suo marito, troppo spesso privo di iniziative e passivamente davanti alla TV. La signora in questione non si è sottratta al suo essere familiare di riferimento e riferimento affettivo, ma considerando anche il modo di essere del marito, per via della vita trascorsa insieme, nel frattempo dà anche vita all'azione che il marito probabilmente non riesce più ad intraprendere. A proposito del valore del rinforzo positivo dei progressi, le recenti scoperte delle neuroscienze della soggettività evidenziano come siano strettamente collegati il sistema della "ricompensa" e quelli del Sé e come l'accento sulla ricompensa, piuttosto che sulla punizione e sul rimprovero, comporti forti vantaggi nella riorganizzazione del Sé. Sappiamo anche che esiste modo e modo di evidenziare e scoraggiare, anche con fermezza, una condotta o un'azione non adatta o sbagliata, ma modi e toni fanno la differenza e influenzano il processo di cura e guarigione.

I meccanismi di difesa

Le emozioni sono in relazione ai meccanismi di difesa. Questi sono la parte inconscia dell'Io che invece è caratterizzato dalla consapevolezza e da funzioni che regolano i rapporti tra mondo interno e mondo esterno. I meccanismi di difesa vengono adoperati dall'Io a finalità adattativa. Proteggono e salvaguardano la sfera consapevole del nostro essere da emozioni che risulterebbero troppo intense, insopportabili e servono a contenere quindi il dolore mentale e le varie forme di sofferenza. Sono classificabili come “internalizzanti” o “esternalizzanti”. Sono esternalizzanti i meccanismi (*come l'introiezione per esempio*) che servono a portare nel mondo interno ed ad assimilare nel proprio Sé caratteristiche, qualità di persone o cose (*i cosiddetti oggetti del mondo esterno*) affettivamente investite e con diversa coloritura. Sono esternalizzanti i meccanismi (*come la proiezione*) che viaggiano in direzione opposta cioè dal mondo interno al mondo esterno. Attraverso la proiezione, per esempio, da un lato manifestiamo nel mondo e attribuiamo all'altro caratteristiche del nostro mondo interno, e dall'altro, in particolare, tentiamo in alcune circostanze di alleggerirci inconsciamente di contenuti sgradevoli del nostro mondo interno attribuendoli ad altri. I processi di internalizzazione/esternalizzazione hanno forti declinazioni relazionali e dovrebbero auspicabilmente essere sufficientemente bilanciati.

Altro modo di classificare i meccanismi di difesa è di considerarli come “primitivi” o “evoluti” a seconda delle epoche dello sviluppo affettivo in cui maturano. Quelli primitivi sono tipici delle fasi più precoci, dei primi mesi e del primo anno di vita, quando la nostra mente non sarebbe in grado di sopportare eccessi di dolore mentale o di integrazione tra aspetti positivi e negativi, per cui gli aspetti negativi devono essere scissi nella rappresentazione relazionale dell'oggetto significativo, come nella scissione appunto, o negati come nel diniego o trasferiti in qualcun altro in grado di accoglierli, trasformarli un po' e rimandarli al mittente un po' alleggeriti della sofferenza originaria. I meccanismi evoluti prendono forma quando la mente infantile è più matura, anche se siamo sempre nei primi anni di vita; fa parte di questi, per esempio, l'identificazione che a che fare con la capacità di mettersi nei panni altrui, e ancora dopo l'intellettualizzazione e la sublimazione attraverso cui trasformiamo attraverso attività mentali e cerebrali complesse impulsi e stati emozioni di base che porterebbero conseguenze inaccettabili sul piano di realtà; ne differenziamo quindi la soddisfazione e li trasformiamo inconsciamente in qualcosa di più accettabile e vantaggioso sul piano individuale e sociale.

I meccanismi di difesa hanno quindi finalità adattiva se sono usati tutti in maniera

duttile e a seconda dei bisogni, se vengono prevalentemente adoperati quelli più evoluti per fronteggiare le situazioni di difficoltà quando le situazioni lo consentono. Possono essere disfunzionali e fonte di patologia e disadattamento se usati in maniera stereotipata, sempre gli stessi o prevalentemente quelli immaturi quando potrebbero essere impiegati quelli più evoluti, o quando c'è uno squilibrio tra i meccanismi internalizzanti rispetto a quelli esternalizzanti e viceversa.

Un tempo i meccanismi di difesa erano considerati puramente psicologici mentre attualmente si è maggiormente in grado di trovarne i correlati neurali. Kaplan-Solms e Solms e Solms e Turnbull hanno evidenziato una internalizzazione anomala nei soggetti affetti da lesione di parti mediali di specifiche regioni cerebrali (*particolarmente implicate nella elaborazione delle emozioni*), mentre un diniego abnorme è stato osservato nei soggetti con lesione parietale posteriore laterale destra associate a neglect e anosognosia. Inoltre, il lavoro psicoanalitico con pazienti portatori di lesioni cerebrali ha evidenziato come il processo di elaborazione della perdita (*attraverso l'attivazione di opportuni meccanismi di difesa evoluti*) fosse possibile per esempio in un caso di severo disturbo del linguaggio (*in questo caso relativo alla produzione delle parole: afasia di Broca*) ma con difese e funzioni dell'lo sufficientemente integre (*vista anche la sede della lesione in un'area circoscritta dell'emisfero sinistro*) che hanno consentito il ritrovamento di un vantaggioso adattamento e reinserimento sociale. Diversamente ciò non era stato possibile in altre persone con lesioni in specifiche aree dell'emisfero destro (*danno perisilviano*) che, anche se conservavano integro il linguaggio, non riuscivano a portare a termine il processo del lutto e dell'elaborazione della perdita, per l'uso prevalente di difese troppo primitive che sostenevano stati troppo regressivi. Di conseguenza l'esito in termini di nuovo adattamento non risultava vantaggioso. Questo ci porta anche a scegliere le forme opportune di terapia e a considerare come debbano essere attentamente adattate le forme di intervento psicologico e di psicoterapia.

Georg Northoff ha evidenziato che nella depressione, assieme a un eccesso di internalizzazione a scapito della esternalizzazione esiste una attività cerebrale a riposo più intensa in alcune regioni della linea mediana corticale e sottocorticale e una modulazione reciproca anomala tra le regioni del cervello adibite alla elaborazione degli stimoli emotivi e quelle disposte alla elaborazione degli stimoli cognitivi. Si capisce come in caso di lesione questa modulazione possa essere disturbata e compensata dal supporto relazionale. Se un paziente presenta uno stile esternalizzante o internalizzante anomalo legato alla lesione ciò può avere una importante ricaduta

su un processo riabilitativo o terapeutico. Se la lesione modifica uno stile pregresso, che cambia il modo della persona di rapportarsi alle persone vicine, ai familiari, che possono non riconoscerlo, chi sta vicino al paziente può non sapere più come fare per riprendere una buona comunicazione e relazione. Di nuovo occorre ritrovare una sintonia, nel rispetto delle difese, nel modulare la relazione: diversamente la comunicazione non passerebbe o ne verrebbe ancora più distorta. Attenzione anche nella rimodulazione a ciò che la persona di nuovo comunica con lo stile mutato e a come le persone vicine rispondono: non dimentichiamo che una lesione potrebbe paradossalmente portare una istanza di cambiamento e di riorganizzazione positiva del sistema non attuabile prima.

Inoltre, un altro aspetto su cui vale la pena di soffermarsi è quello dei fenomeni comuni mentali e cerebrali, specie quando la lesione comporta l'entrata in gioco di difese arcaiche; è possibile che le persone vicine ne siano in qualche modo influenzate. Attraverso la scoperta dei neuroni specchio è possibile capire come assieme all'empatia entrino in gioco fenomeni di contagio oppure si può comprendere come la mente e il cervello leso possano più facilmente ritrovare adattamento e funzioni attraverso una fusione o congiunzione con quello di un familiare con il quale, ad esempio, inizia a funzionare simbioticamente come fanno i bambini piccoli con la loro madre o come, in maniera più simmetrica, fanno le coppie o le persone affiatate; attenzione perché in questi casi i trattamenti (e *quelli psicologici in particolare*) hanno bisogno di particolari adattamenti che includano, ad esempio, di incontri congiunti con il paziente e i famigliari di riferimento.

L'attaccamento

Un altro importante sistema relazionale che regola le emozioni ed entra nella rete è quello dell'attaccamento, studiato inizialmente da John Bowlby (e *successivamente da altri autori che hanno portato arricchimenti teorici e applicativi*) non solo negli uomini ma anche nella relazione dei cuccioli di animale con la loro madre. Il comportamento di attaccamento è indipendente da altri bisogni e risponde al bisogno di protezione dal pericolo. Consiste nella ricerca di vicinanza fisica e successivamente affettiva con una figura sentita in grado di garantire protezione. In ogni caso l'attaccamento è un bisogno imprescindibile e prenderà forma per come sarà possibile. E' caratterizzato dalla triade: ricerca di vicinanza alla persona significativa, protesta in caso di separazione dalla stessa, effetto base sicura, cioè ripristino di tranquillità e sicurezza alla ricongiunzione con la figura di attaccamento, condizione che ridispone

all'esplorazione libera del mondo esterno. Lo stile di attaccamento sicuro è caratterizzato dalla capacità di vivere esperienze intime, di porsi con la figura di attaccamento in una posizione di reciprocità e di offrire e ricevere aiuto se necessario. Questa modalità si struttura in relazione a una figura materna (*o facente funzione*) sufficientemente disponibile in modo stabile. Per mantenere l'attaccamento rispetto a una madre che tende a rifiutare la protezione che il figlio chiede, il bambino imparerà a mantenere una certa distanza oltre che dalla madre anche dai propri bisogni; svilupperà quindi un attaccamento di tipo insicuro/evitante caratterizzato dalla tendenza a minimizzare e distanziare i sentimenti negativi del Sé (*rabbia, paura vulnerabilità*) a non coinvolgersi nella vita di coppia e a non chiedere aiuto agli altri e ostentare eccessi di autonomia. Un bambino che ha una madre scostante e non sintonica rispetto al bisogno, disponibile a volte sì a volte no, apprenderà strategie di adattamento a questa mutevolezza che lo renderanno ansioso perciò insicuro in modo ansioso/ ambivalente: questo è tipico delle persone continuamente preoccupate della affidabilità e disponibilità della propria figura di attaccamento. Invece con una madre spaventata e spaventante è facile che si instauri un attaccamento disorganizzato. In generale, i soggetti caratterizzati da attaccamento insicuro/evitanti faranno più fatica a chiedere aiuto e tenderanno ad isolarsi; quelli con attaccamento ansioso/ambivalente saranno più pressanti ansiosi e rischieranno più facilmente di essere rifiutati.

Non è possibile parlare di stili giusti o sbagliati: all'interno delle relazioni lo stile di attaccamento si struttura comunque e viene internalizzato e reso successivamente inconscio o automatico. Esso tende cioè ad entrare in gioco così e a mantenersi tale dal primo anno alla fine della vita, (*"dalla culla alla bara" diceva Bowlby*). E' possibile che si stabiliscano accoppiamenti successivi della vita, per affinità o complemento, che possono essere comunque validi modulatori e stabilizzatori dello stile di attaccamento indipendentemente dalla sicurezza o insicurezza. Di questo è importante tener conto quando entriamo come operatori o esterni in sistemi relazionali o quando riteniamo che la lesione abbia modificato il sistema (*riportare i correlati neurali*).

In uno studio condotto presso Villa Bellombra in cui abbiamo valutato lo stile di attaccamento dei pazienti e dei familiari e il recupero funzionale dei pazienti, abbiamo trovato che il recupero funzionale del paziente era migliore nelle coppie che presentavano un attaccamento sicuro di entrambi i membri rispetto alle altre.

Conclusioni

In sintesi

- La lesione cerebrale e i suoi effetti vanno considerati nel contesto delle principali relazioni, influenzate dagli stati emotivi e dalle difese individuali e gruppali;
- L'intervento terapeutico e riabilitativo è sempre all'interno di questa rete di relazioni di cui può favorire l'evoluzione adattiva;
- L'intervento psicologico e psicoterapeutico va adattato alle peculiari esigenze e devono essere modulate sulla base delle caratteristiche di personalità pregresse, delle relazioni significative ed anche della sede della lesione;
- Questo intervento è spesso necessario e vantaggioso per il ritrovamento di una continuità esistenziale e di una nuova integrazione che tenga conto delle necessità di cambiamento dell'intero sistema.

E per riaprire quanto temporaneamente definito, un brano di poesia:

“Della statua in questione si è conservato il busto,
ed è come un respiro trattenuto nello sforzo
perché deve adesso attirare a sé
tutta la grazia e la gravità
di quanto si è perduto.
E questo gli riesce,
questo ancora gli riesce,
riesce e affascina, affascina e dura.

Anche il tempo qui merita una menzione di lode,
perché ha smesso di lavorare e ha lasciato qualcosa per dopo”

Da “Statua greca” di Wislawa Szymborska (sul volume “Due Punti”, Adelphi)

Dott.ssa Marina Farinelli

Medico Psicologo Clinico- Psicoterapeuta

Servizio di Psicologia Clinica

Ospedale privato accreditato Villa Bellombra - Bologna

Gli Ausili

Gli Ausili

I servizi territoriali: punti di valutazione fisioterapica (PVF)

Si tratta della struttura di riferimento per l'attivazione degli interventi in caso di necessità riabilitative semplici e di ausili: presente in ogni distretto sanitario della provincia di Bologna ([VEDI ALLA PAGINA SEGUENTE INDIRIZZI E TELEFONI](#)).

L'ausilio è un mezzo esterno che facilita le attività della vita quotidiana (p.e. la carrozzina negli spostamenti). L'ortesi è, invece, un aiuto esterno che agisce direttamente rinforzando la funzione (p.e. ortesi di caviglia per limitare la flessione dorsale e/o la supinazione). Sia gli ausili che le ortesi, introducendo cambiamenti anche piccoli, possono modificare sostanzialmente l'autonomia della persona disabile.

Sia gli ausili che le ortesi vengono individuate e fornite all'interno del progetto riabilitativo fin dal ricovero ospedaliero. Ogni ausilio necessita di una corretta identificazione correlata alle capacità della persona e all'ambiente nel quale viene utilizzato, è elemento fondamentale anche l'addestramento all'uso sia del paziente che del familiare /care giver. Qualora si renda necessario l'utilizzo di ausili per i quali, al fine di un corretto utilizzo, sia necessaria una valutazione ambientale, è possibile attivare (con ricetta SSN) attraverso i Punti di Valutazione Fisioterapica (PVF) presenti su tutta l'area bolognese la valutazione funzionale per ausili a domicilio.

Il PVF rimarrà punto di riferimento per supportare il paziente nelle necessità successive alla prescrizione di ausili. Un paziente con esiti di ictus cerebrale, per essere indipendente, sicuro e a suo agio in casa propria può aver bisogno di ricorrere ad alcune modifiche. L'adattamento dell'ambiente domestico rappresenta peraltro anche l'espressione di un percorso di adattamento equilibrato ai cambiamenti in-

tervenuti nella vita della famiglia; non a caso avviene lentamente ed è necessario prevedere un periodo di adattamento sia del paziente che della famiglia.

L'intervento domiciliare degli operatori della riabilitazione tramite PVF, può essere d'aiuto, anche per valutare l'efficacia degli eventuali interventi e relativi costi. Le modificazioni che possono essere richieste in casa possono prevedono interventi su diversi elementi strutturali: accessi, corridoi e stanze, porte, cucina, bagno, spazi esterni.

Per eventuali informazioni:

Distretto e Fisioterapista di riferimento	Sede del PVF	Telefono e Fax	Orari di risposta telefonica
PORRETTA TERME Degli Esposti M. Maddalena	Poliambulatorio Vergato via Fornaci, 343	Fax 051 8749905 Tel 051 6749904	Tramite segreteria telefonica
S. LAZZARO DI SAVENA Azzoni Emanuela	Palestra Pianoro via Fantini, 47	Tel 051 777151 Fax 051 774460	LUN e GIO 10.00 - 12.00
CASALECCHIO DI RENO Bortolotti Nino	Palestra Bazzano Ospedale "Don Giuseppe Dossetti" viale dei Martiri, 10/B	Tel e Fax 051 838707	LUN e GIO 10.00 - 12.00
BOLOGNA Piscitelli Gerarda	Poliambulatorio via Montebello, 6 Piano 3, stanza 319	Tel 051 2869313 Fax 051 2869328	Da LUN a VEN 10.00 - 13.00
PIANURA OVEST Lusanna Lorenzo	Unità Assistenziale Riabilitativa Ausili Ospedale S. Giovanni in P. via Enzo Palma, 1	Cell 348 4512276 Fax 051 6813631 051 6662773 mail: <i>lorenzo.lusanna@ ausl.bologna.it</i>	Da LUN a VEN 08.00 - 14.00
PIANURA EST Lusanna Lorenzo	Polo Sanitario di San Pietro in Casale via Asia, 61	Tel 051 6662786 051 6662649 Cell 348 4512276 Fax 051 6662773	LUN e GIO 08.30 - 11.30 Da LUN a VEN 08.00 - 14.00

È importante il contatto con centri di riferimento per la valutazione dell'utilità di adottare ausili complessi, o di controllo ambientale.

Tali centri, ai quali il paziente può accedere anche direttamente, operano in stretto contatto con le strutture territoriali di riferimento del paziente.

Centro Regionale Ausili (CRA)

Il CRA si occupa principalmente di problematiche legate a disabilità motorie e multiple; collabora con altri professionisti e servizi nella proposta di ausili per tutte le altre tipologie di disabilità. L'intervento è mirato alla scelta e all'uso di ausili nei seguenti ambiti:

- mobilità
- trasferimenti e sollevamenti
- vita quotidiana
- cura della persona
- adattamenti e accessibilità di casa e arredi
- tecnologie per l'interazione con l'ambiente
- domotica
- sport e tempo libero (in via di sviluppo)

Presso il Centro, nel quale opera un'equipe multidisciplinare, sono presenti: un'ampia ed aggiornata *mostra permanente*, riferimento a livello italiano, e *due appartamenti domotizzati* in cui sono presenti lo stato dell'arte delle tecnologie per la facilitazione ambientale oltre ad arredi e soluzioni per la casa accessibile.

L'accesso a tutte le prestazioni è gratuito.

Via S.Isaia, 90 - Tel. 051 6597711 - E-mail: info@ausilioteca.org

Centro Ausili Tecnologici (CAT)

Si occupa primariamente di problematiche legate a disabilità motorie e multiple; collabora con altri professionisti e servizi nella proposta di ausili per le altre tipologie di disabilità. L'intervento è mirato alla proposta di ausili tecnologici nell'ambito domestico, sociale, scolastico e lavorativo. I temi di riferimento sono:

- PC e tecnologie avanzate
- la comunicazione aumentativa alternativa (CAA)
- il software educativo
- il controllo ambientale
- il gioco

Il bacino d'utenza del CAT è *nazionale*, con priorità sulla regione Emilia-Romagna.

Via S.Isaia, 90 - Tel. 051 6597711 - E-mail: info@ausilioteca.org

Centro provinciale Adattamento Ambiente Domestico (CAAD)

I CAAD si occupano di dare informazione e consulenza al fine di individuare soluzioni che possano migliorare la fruibilità della propria abitazione e la qualità della vita al domicilio per le persone disabili e anziane.

Al CAAD possono accedere tutti i cittadini della provincia di Bologna; è una nuova risorsa che rinforza le risposte dei servizi del territorio che si occupano a diverso titolo della vita delle persone disabili e anziane. Il servizio, oltre agli eventuali sopralluoghi ambientali, effettua servizio informativo su tutte le facilitazioni fiscali ed i contributi a cui i cittadini possono accedere per gli adattamenti dell'ambiente domestico; ad es. contributi per opere di abbattimento delle barriere architettoniche nella edilizia residenziale (legge 13/89, bandi gestiti dai Comuni), contributi sull'acquisto di tecnologie, attrezzature (legge regionale 29/97, bandi gestiti dai Comuni); agevolazioni fiscali previste nel settore barriere ed ausili, ecc.

Sede del servizio:

Sede centrale: settore consulenza CAAD, presso Area ausili AUSL

Corte Roncati, via Sant'Isaia 90 (bus 14, 21, 32, 33)

Tel. 051 558597 - Cell. 335 6653384

Il servizio di consulenza in sede opera solo su appuntamento da lunedì a giovedì, dalle 9,30 alle 13,00 e dalle 14,00 alle 16,00.

Per informazioni:

Dal 2011 il CAAD ha assunto una articolazione organizzativa nei vari Distretti della provincia di Bologna, prevedendo la presenza territoriale della equipe di consulenza e delle attività di sportello informativo anche nei comuni di San Lazzaro di Savena, Porretta Terme, Casalecchio di Reno, San Pietro in Casale, San Giovanni in Persiceto e Imola.

Attenzione: *Il CAAD di Bologna effettua la chiusura estiva*

I servizi socio-assistenziali e socio-sanitari

Sul territorio di Bologna e Provincia è possibile rivolgersi al Servizio Sociale professionale territoriale o agli Sportelli Sociali del proprio Comune di residenza per una valutazione multiprofessionale ed eventuale presa in carico, dei bisogni sociali e socio sanitari.

Eccoli descritti:

Interventi di sostegno economico

sono suddivisi in:

- **Agevolazioni fiscali per le persone con disabilità**

Si tratta di agevolazioni di tipo fiscale (IVA agevolata, detrazioni fiscali, esenzioni) rivolte a persone con disabilità e/o a chi le ha fiscalmente a carico. Le agevolazioni sono relative a varie tipologie di spesa: per acquisto/adattamento veicoli, per mezzi di ausilio e sussidi tecnico informatici, per l'abbattimento delle barriere architettoniche, per le spese sanitarie, per l'assistenza personale.

- **Contributi economici per favorire il mantenimento a domicilio di persone disabili adulte (Assegno di cura e di sostegno)**

Questa tipologia di intervento lo scopo di favorire la permanenza nel proprio contesto di vita del disabile in situazione di gravità in carico al Servizio USSI Disabili Adulti dell'AUSL di Bologna (i requisiti sono: residenza nel comune, età tra 18 e 64 anni, invalidità pari o superiore al 46%). Prevede due possibili modalità: l'erogazione dell'“Assegno di cura e di sostegno” o del “Contributo economico in luogo di servizio” che differiscono come entità e diverso ruolo di chi effettua il lavoro di cura

- **Contributi economici una tantum - Interventi di carattere economico erogati a singoli o nuclei familiari in condizioni di bisogno temporaneo**

- **Contributi per l'acquisto di attrezzature ed altri interventi che favoriscano la permanenza nella propria abitazione delle persone disabili gravi (LR 29/97, art.10)**

I contributi sono finalizzati all'acquisto di strumentazioni, ausili, attrezzature e arredi personalizzati per favorire la vita del disabile nella propria abitazione e per attività di lavoro, studio o riabilitazione svolte presso il domicilio.

- **Contributi per opere finalizzate al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche (Legge 13/89)**

Contributi per opere di superamento o eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. Tra le tipologie più comuni di intervento sono finanziabili: - nelle parti comuni: installazione di rampe, ascensori, elevatori, servo scala. - all'interno degli appartamenti: adeguamento dei locali igienici, allargamento di porte.

- **Contributi per soggiorni di sollievo per persone con disabilità (bando vacanze)**

I contributi intendono favorire la fruizione di soggiorni estivi da parte di persone disabili. I contributi vengono erogati con modalità differenziate a seconda delle diverse tipologie di soggiorni.

- **Contributo per l'acquisto e/o l'adattamento di veicoli privati destinati a disabili (LR 29/97, art.9)**

E' un contributo a favore di persone disabili, in possesso di patente speciale e non, o di chi le ha fiscalmente a carico o di chi abitualmente si occupa del loro trasporto, per l'acquisto e/o l'adattamento di un mezzo di trasporto privato.

- **Abbonamenti annuali di trasporto pubblico (ATC) per anziani e invalidi**

Concessione di abbonamenti al trasporto pubblico urbano ed extraurbano a tariffa agevolata

- **Agevolazioni tariffarie sul servizio idrico (bonus acqua) e Bonus energia elettrica (Bonus elettrico)**

In relazione alle condizioni economiche, è possibile ottenere agevolazioni quali:

- contributi sui costi della bolletta acqua
- tariffe agevolate dalle aziende fornitrici di energia

Servizi e interventi domiciliari: infermieristica e ADI

sono suddivisi in:

- **Assistenza domiciliare disabili**

Servizio svolto al domicilio dell'utente (o nei principali contesti di vita) , finalizzato a promuovere e sviluppare l'autonomia personale/familiare, la rete di relazioni ed il mantenimento dello stesso nel proprio ambiente di vita. Garantisce assistenza diretta alla persona, aiuto domestico, prestazioni igienico-sanitarie complementari alle attività di assistenza e tutela, attività di supporto socio-educativo.

Si accede al servizio a seguito colloquio con l'assistente sociale e successive valutazioni multidimensionali e del disagio sociale dovuto alla disabilità.

- **Assistenza domiciliare integrata - ADI**

L'ADI consiste nell'erogazione integrata di interventi di carattere socio-assistenzia-

le e sanitario. Gli interventi sono erogati al domicilio, rivolti a persone non autosufficienti, a sostegno dell'impegno familiare.

L'A.D.I. è realizzata dal medico di medicina generale, dall'infermiere professionale e da personale socio assistenziale.

Servizi di trasporto

sono suddivisi in:

- **Contrassegno per la circolazione e la sosta dei veicoli al servizio di persone invalide**

Il contrassegno, rilasciato a seguito di opportuna certificazione sanitaria, permette numerose facilitazioni alla circolazione e sosta delle auto guidate da persone disabili o al servizio delle stesse. Per ottenere il contrassegno è necessario prenotare l'apposita visita medica presso gli sportelli CUP (non nelle farmacie) e poi richiederlo allo sportello ATC in via Saliceto 3/A (tel. 051/3508660).

- **Servizio di Trasporto per persone con disabilità**

E' rivolto a cittadini disabili adulti con ridotta capacità motoria e impossibilitati all'utilizzo del mezzo pubblico, per un utilizzo prevalentemente rivolto al lavoro (servizio continuativo), ma anche per visite mediche, terapie e tempo libero (servizio occasionale). Il servizio viene attivato su richiesta degli interessati da rinnovarsi annualmente tramite un bando. E' un trasporto porta a porta cioè dal domicilio al posto di lavoro e viceversa

- **Trasporto sociale e accompagnamento**

Alcune associazioni hanno attivato servizi di trasporto per persone disabili e per anziani legati ad esigenze occasionali come visite mediche, terapie, attività legate al tempo libero, ad esempio:

1. ANICI telefono **051/6242346/41**

2. APICI telefono **051/374228**

3. AUSER telefono **051/6352911**

4. AVIUSS (rivolto esclusivamente a persone anziane) telefono **051/6498413**

- **Taxi accessibili (Servizio di trasporto non di linea dedicato prioritariamente a persone disabili gravi)**

E' un servizio taxi effettuato con auto adattate, rivolto prioritariamente a persone disabili che utilizzano la carrozzina o altri ausili per la deambulazione

Servizi per il lavoro

sono suddivisi in:

- **Agevolazioni lavorative per persone disabili, loro genitori e familiari.**

La legge 104 del 1992 istituisce la possibilità di usufruire di agevolazioni lavorative da parte di

lavoratori disabili oppure di genitori, parenti o affini di persone disabili. In tutti i casi il requisito indispensabile è che la persona disabile coinvolta sia in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità (art. 3 comma 3 della Legge 104/1992). Le agevolazioni si articolano in permessi e congedi. Ulteriori agevolazioni lavorative sono previste da altre leggi non necessariamente specifiche dell'ambito della disabilità.

- **Formazione professionale e persone disabili**

Sono presenti diverse iniziative ed Enti che a livello territoriale si occupano di formazione professionale rivolta anche o specificatamente a persone disabili

- **Interventi per favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili adulte**

Per le persone che hanno maggiore difficoltà di accesso al mondo del lavoro a causa della propria disabilità i servizi delle USSI (Disabili adulti) offrono percorsi propedeutici o sostitutivi all'inserimento lavorativo in azienda attraverso strumenti quali le borse lavoro di carattere socio-assistenziale o altre esperienze di lavoro protetto (Laboratori protetti, Centri di terapia occupazionale, inserimento in Cooperative sociali). La Regione Emilia-Romagna e le Province gestiscono il collocamento mirato per promuovere il diritto al lavoro delle persone con disabilità presso datori di lavoro privati e pubblici, soggetti e non soggetti all'obbligo di assunzione. La Legge Regionale sul lavoro n. 17/2005 "Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro" (dall'art. 17 all'art. 22) prevede che la Regione e le Province promuovano e sostengano l'inserimento e la stabilizzazione nel lavoro dipendente delle persone con disabilità e l'avviamento e consolidamento di attività autonome da parte degli stessi. Si tratta di diversi strumenti di una complessa strategia di sostegno all'inserimento delle persone, articolata su diverse strumentazioni e attraverso diverse competenze istituzionali. Sulla base della legge 68/99 i lavoratori disabili, per raggiungere l'obiettivo di un buon inserimento lavorativo possono usufruire del Servizio di Collocamento Mirato della Provincia di Bologna

Per ogni chiarimento o aggiornamento, contattare l'Assistente Sociale, lo Sportello Sociale di quartiere/comune di residenza oppure rivolgersi al patronato.

Telefoni per quartiere del comune di Bologna:

- Quartiere **Borgo Panigale** Tel. 051/6418211
- Quartiere **Navile (Bolognina)** Tel. 051/4151313-56 (**Lame**) Tel. 051/6353612-37
- Quartiere **Porto** Tel. 051/525815-525807
- Quartiere **Reno** Tel. 051/6177831-47-48
- Quartiere **San Donato** Tel. 051/6337549
- Quartiere **San Vitale** Tel. 051/4296009
- Quartiere **Santo Stefano** Tel. 051/301232
- Quartiere **Saragozza** Tel. 051/6498421-431
- Quartiere **Savena** Tel. 051/6279381

Benefici previdenziali

Riconoscimento invalidità civile e handicap L. 104/92

L'invalidità civile consiste nel riconoscimento di uno stato invalidante, in base al quale l'interessato può ottenere i benefici economici e/o socio-sanitari previsti dalla legge. Attesta le difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana, a causa di una menomazione fisica e la perdita delle generiche capacità lavorative (*rappresentata in percentuale di invalidità, calcolata secondo un'apposita tabella approvata con Decreto del Ministro della Sanità il 5 febbraio 1992.*). La legge considera diverse soglie di invalidità in base alle quali prevede diversi benefici:

- La soglia minima è quella di un terzo (34%) che dà diritto alle prestazioni protesiche ed ortopediche;
- dal 46% è prevista l'iscrizione nelle liste speciali di assunzione obbligatoria al lavoro;
- dalla soglia del 74% si ha diritto all'assegno mensile in qualità di invalido parziale;
- Il 100% dà diritto all'assegno mensile in qualità di invalido totale e, per i soggetti non deambulanti e non autosufficienti, all'indennità di accompagnamento.

L'handicap è la situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive (*art. 3 comma 1, Legge 104/1992*). L'handicap viene considerato grave quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (*art. 3 comma 3, Legge 104/1992*). L'iter per il riconoscimento è lo stesso ed è attribuito all'INPS. Le domande per ottenere benefici in materia di invalidità e disabilità devono essere presentate all'INPS, unitamente alla certificazione medica, **UNICAMENTE TRAMITE INTERNET**.

Vengono valutati da una Commissione operante presso ogni Azienda USL. *(La Commissione è composta da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro. La Commissione è integrata da un medico INPS quale componente effettivo. Nel caso di accertamento handicap è integrata anche da un operatore sociale e un esperto nei casi da esaminare.)*

Una persona può ottenere sia la certificazione di invalidità civile, che quella di handicap.

La richiesta di riconoscimento una infermità invalidante va presentata, dall'interessato, o da chi lo rappresenta legalmente, all'INPS territorialmente competente. La presentazione della domanda, informatizzata dal gennaio 2010, deve rispettare alcuni precisi passaggi:

1. Il certificato del medico curante.

Per prima cosa bisogna rivolgersi al medico curante (*medico certificatore*) per il rilascio del certificato introduttivo. Basandosi sui modelli di certificazione predisposti dall'INPS, il medico attesta la natura delle infermità invalidanti, riporta i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto con l'indicazione obbligatoria dei codici nosologici internazionali (ICD-9). Deve, se presenti, indicare le patologie elencate nel Decreto Ministeriale 2 agosto 2007 che indica le patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità.

Questo certificato va compilato su supporto informatico ed inviato telematicamente. I medici certificatori, per eseguire questa operazione, devono essere "accreditati" presso il sistema richiedendo un PIN che li identificherà in ogni successiva certificazione. Una volta compilato il certificato, il sistema informatizzato genera un codice univoco che il medico consegna all'interessato. Il medico deve anche stampare e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che il Cittadino deve poi esibire al momento della visita.

La ricevuta indica il numero di certificato che il Cittadino deve riportare nella domanda per l'abbinamento dei due documenti.

Il certificato ha validità 30 giorni: se non si presenta in tempo la domanda, il certificato scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

2. La presentazione della domanda all'INPS.

La domanda di accertamento può essere presentata solo per via telematica. Il Cittadino può farlo autonomamente, dopo aver acquisito il PIN (*un codice numerico*

personalizzato), oppure attraverso gli enti abilitati: associazioni di categoria, patronati sindacali, CAAF, altre organizzazioni.

Il PIN può essere richiesto direttamente dal sito dell'INPS, sezione dei Servizi on line (*inserendo i dati richiesti saranno visualizzati i primo otto caratteri del PIN; la seconda parte del codice sarà successivamente recapitata per posta ordinaria*) oppure, in alternativa, tramite il Contact Center INPS (*numero 803164*).

Nella fase della presentazione si abbina il certificato rilasciato dal medico (*presente nel sistema*) alla domanda che si sta presentando.

Nella domanda sono da indicare i dati personali e anagrafici, il tipo di riconoscimento richiesto (*handicap, invalidità, disabilità*), le informazioni relative alla residenza e all'eventuale stato di ricovero.

Il Cittadino può indicare anche una casella di posta elettronica (*che se è certificata consente comunicazioni valide da un punto di vista burocratico*) per ricevere le informazioni sul flusso del procedimento che lo riguarda.

Tutte le “fasi di avanzamento” possono essere consultate anche online nel sito dell'INPS, sia dal Cittadino che dai soggetti abilitati grazie al codice di ingresso (*PIN*).L'accertamento dell'handicap può essere richiesto contemporaneamente alla domanda di accertamento dell'invalidità: non è, cioè, necessario presentare due domande distinte.

3. La ricevuta e la convocazione a visita

Per ogni domanda inoltrata, il sistema informatico genera una ricevuta con il protocollo della domanda. La procedura informatica propone poi un'agenda di date disponibili per l'accertamento presso la Commissione dell'Azienda USL. Il Cittadino, può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le ulteriori date indicate dal sistema.

Vengono fissati indicativamente dei nuovi limiti temporali: per l'effettuazione delle visite ordinarie è previsto un tempo massimo di 30 giorni dalla data di presentazione della domanda.

Se non è possibile in tempo reale fissare la visita entro l'arco temporale massimo, a causa dell'indisponibilità di date nell'agenda, la procedura può segnalare date successive al limite previsto, oppure registrare la domanda e riservarsi di definire in seguito la prenotazione della visita.

Una volta definita la data di convocazione, l'invito a visita è visibile nella procedura informatica (*visualizzato nel sito internet*) e viene comunicato con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo e alla email eventualmente comunicata.

Nelle lettere di invito a visita sono riportati i riferimenti della prenotazione (*data, orario, luogo di visita*), delle avvertenze riguardanti la documentazione da portare all'atto della visita (*documento di identità valido; stampa originale del certificato firmata dal medico certificatore; documentazione sanitaria, ecc.*), e delle modalità da seguire in caso di impedimento a presentarsi a visita, nonché le conseguenze che possono derivare dalla eventuale assenza alla visita.

Nella stessa lettera viene ricordato che:

- il Cittadino può farsi assistere, durante la visita, da un suo medico di fiducia;
- in caso di impedimento, può chiedere una nuova data di visita collegandosi al sito dell'Inps e accedendo al Servizio online con il proprio codice di identificazione personale (PIN);
- se assente alla visita, verrà comunque nuovamente convocato. La mancata presentazione anche alla successiva visita sarà considerata a tutti gli effetti come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa.

4a. Visita domiciliare

Nel caso in cui la persona sia intrasportabile (*il trasporto comporta un grave rischio per l'incolumità e la salute della persona*) è possibile richiedere la visita domiciliare. Anche in questo caso la procedura è informatizzata e spetta al medico abilitato a rilasciare il certificato introduttivo.

Il certificato medico di richiesta visita domiciliare va inoltrato almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale.

È poi il Presidente della Commissione dell'Azienda USL a valutare il merito della certificazione e dispone o meno la visita domiciliare.

In caso di accoglimento, il Cittadino viene informato della data e dell'ora stabilita per la visita domiciliare, altrimenti viene indicata una nuova data di invito a visita ambulatoriale. Tali comunicazioni saranno notificate con le modalità già descritte (*visualizzazione sul sito internet, eventuale invio per posta elettronica, lettera raccomandata*).

4b. La visita

La visita avviene presso la Commissione della Azienda USL competente, integrata con un medico dell'INPS. La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico. La persona può farsi assistere – a sue spese da un medico propria fiducia.

Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito, i codici nosologici internazionali e l'eventuale indicazione di patologie indicate nel De-

creto 2 agosto 2007 che comportano l'esclusione di successive visite di revisione. Sono abilitati all'accesso a questi dati solo alcuni medici e funzionari, per contenere il rischio di abusi relativi alla riservatezza dei dati.

Tutta la documentazione sanitaria presentata nel corso della visita viene conservata e acquisita agli atti dall'Azienda USL.

In caso di assenza a visita senza giustificato motivo, la domanda viene rigettata. Il Cittadino dovrà presentare una nuova domanda, previo rilascio del certificato da parte del medico curante.

5. La verifica

Poiché le Commissioni ASL sono integrate con un medico dell'INPS, se, al termine della visita viene approvato all'unanimità, il verbale, validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS, è considerato definitivo.

Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Questi può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita nei successivi 20 giorni.

La visita, in questo caso, viene effettuata, oltre che da un medico INPS, da un medico rappresentante delle associazioni di categoria e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale. La Commissione medica può avvalersi della consulenza di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione.

6. Il verbale

Il verbale che esprime il giudizio di accoglimento o di rifiuto della Commissione sarà validato dall'INPS, che provvederà ad inviarlo al domicilio dell'interessato. Concluso l'iter sanitario l'Amministrazione titolare del potere concessorio verificherà i requisiti amministrativi ed invierà al domicilio dell'interessato il provvedimento di accoglimento o di rifiuto.

Il verbale definitivo viene inviato al Cittadino dall'INPS. Le versioni inviate sono due: una contenente tutti i dati sensibili e una contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi. Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il Cittadino viene invitato ad inserire online i dati richiesti (*ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie*). **Per informazioni si può chiamare il Contact Center INPS al numero 803164.**

Anche queste informazioni finiscono nella "banca dati" e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, handicap e disabilità. E anche per queste

procedure è bene farsi assistere da un patronato sindacale, un'associazione o un soggetto abilitato. I fascicoli elettronici dei verbali conclusi vengono archiviati nel Casellario Centrale di Invalidità gestito dall'INPS.

7. Il ricorso

Nel caso la Commissione medica entro tre mesi dalla presentazione della domanda non fissi la visita di accertamento, l'interessato può presentare una diffida all'Assessorato regionale competente che provvede a fissare la visita entro il termine massimo di 270 giorni dalla data di presentazione della domanda; se questo non accade (*silenzio rigetto*) si può ricorrere al giudice ordinario.

Avverso i verbali emessi dalle Commissioni mediche (*USL o periferiche*) è possibile presentare ricorso, entro sei mesi dalla notifica del verbale, davanti al giudice ordinario con l'assistenza di un legale. Nel caso di ricorso è possibile farsi appoggiare da un patronato sindacale o da associazioni di categoria.

8. L'aggravamento

Chi ha ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile può presentare richiesta di aggravamento seguendo il medesimo iter fin qui illustrato.

Qualora sia stato prodotto ricorso gerarchico avverso il giudizio della commissione preposta all'accertamento della invalidità e delle condizioni visive, le domande di aggravamento sono prese in esame soltanto dopo la definizione del ricorso stesso. Non è possibile quindi presentare richiesta di aggravamento se già si è avviato un procedimento di ricorso.

9. Visite di revisione e certificati “a scadenza”

L'indicazione riguarda tutti quei casi in cui nei verbali sia già stata prevista una revisione successiva. Si suggerisce a chi sia in possesso di un verbale (*di invalidità o di handicap*) a scadenza, di rivolgersi comunque alla propria Azienda USL per avere conferma che sia stata adottata la procedura INCIV2010 (*che prevede che l'AUSL programmi il calendario di visite*) ed informarsi sui tempi di attesa. , infatti, alla scadenza del verbale, decadono tutte le prestazioni economiche e i benefici (*ad esempio, permessi e congedi lavorativi*) precedentemente concessi.

Benefici handicap L. 104/92

La certificazione di “handicap” in condizioni di gravità (*può essere rilasciata, infatti, anche senza la condizione di gravità*) permette di accedere a varie AGEVOLAZIONI,

le principali sono di tipo fiscale (*IVA ridotta e detrazioni IRPEF su determinati acquisti*) e relative ai permessi lavorativi. La Legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” e la legge 183/2010 regolano le agevolazioni lavorative per i disabili che sono in sintesi:

- **permessi retribuiti per familiari che assistono persone con handicap e per gli stessi lavoratori con disabilità.** I giorni di permesso retribuito sono tre per ogni disabile, in alcuni casi particolari in due ore di permesso giornaliero, e possono essere fruiti da un solo lavoratore per ogni mese di lavoro. I soggetti aventi diritto sono: genitori, parenti e affini entro il secondo grado e cioè: genitori, figli (*parenti di primo grado*); nonni, fratelli, sorelle, nipoti (*parenti di secondo grado*); suocero/a, nuora, genero (*affini di primo grado*);

- **congedo retribuito di due anni per assistenza a persone con handicap grave:** è fruibile da coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle, lavoratori e conviventi del disabile grave con condizioni diverse di priorità nell’accesso ai congedi

- **Scelta della sede di lavoro**

La normativa vigente prevede che il lavoratore che assista un familiare con handicap e il lavoratore disabile hanno diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio. Questa disposizione, a causa di quel “ove possibile”, si configura come un interesse legittimo, ma non come un diritto soggettivo insindacabile. Di fatto, quindi, l’azienda può produrre rifiuto motivandolo con ragioni di organizzazione del lavoro. In ogni caso è necessario essere in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (*articolo 3, comma 3 della Legge 104*). Un’altra disposizione prevede che le persone handicappate “con un grado di invalidità superiore ai due terzi”, nel caso vengano assunte presso gli enti pubblici come vincitori di concorso o ad altro titolo, hanno diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

- **Rifiuto al trasferimento**

La normativa vigente prevede che il lavoratore che assista un familiare con handicap e il lavoratore disabile non possono essere trasferiti senza il loro consenso ad altra sede. Diversamente da quanto previsto per la scelta della sede, il rifiuto al trasferimento si configura come un vero e proprio diritto soggettivo. Anche in questo caso è necessario essere in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (*articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992*). Si tratta di un verbale diverso da quello di invalidità civile. Il verbale di cui è in possesso non consente di accedere a questi benefici in quanto non è riconosciuta la connotazione di gravità.

Prestazioni economiche invalidità civile

Il verbale di invalidità, rilasciato dopo la visita definisce lo status dell'interessato, il grado di invalidità e se si ha diritto alle provvidenze economiche che sono:

1. Indennità di accompagnamento

2. Pensione di inabilità

3. Assegno ordinario di invalidità L.224/84

4. Assegno mensile di assistenza

Le domande per ottenere i benefici previsti dalle leggi in materia d'invalidità vanno presentate all'NPS esclusivamente in via telematica, o tramite uno degli enti di Patronato. Le provvidenze economiche decorrono dal primo giorno del mese successivo a quello della presentazione della domanda per l'accertamento sanitario dell'invalidità. In dettaglio, le diverse caratteristiche e i requisiti di accesso sono:

1. Indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento viene erogata indipendentemente dall'età a condizione di :

- essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
- avere il riconoscimento di un'invalidità totale, non essere in grado di deambulare autonomamente o senza l'aiuto di un accompagnatore o di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita;
- non essere ricoverato in istituto con pagamento delle rette a carico dello Stato *(o di Ente pubblico)*;
- essere cittadino italiano o UE residente in Italia.

L'importo per l'anno Importo 2011 è pari a 487,39€ per 12 mensilità

2. Pensione inabilità

La pensione di inabilità spetta agli invalidi civili nei confronti dei quali si stata accertata una totale inabilità al lavoro e che si trovino in stato di bisogno economico. Le condizioni per l'erogazione sono:

- totale inabilità al lavoro (100%)

- stato di bisogno economico. (vengono annualmente fissati dei limiti di reddito personale che non devono essere superati dal titolare della pensione di inabilità , **per l'anno 2011 15.305,79 €**)

- cittadini italiani o UE residenti in Italia o extracomunitari in possesso di permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo

- età compresa fra i 18 e i 65 anni

La pensione di invalidità è compatibile con l'indennità di accompagnamento.

L'importo per l'anno 2011 è pari a 260,27 € per 13 mensilità

3. Assegno ordinario di invalidità I.224/84

Spetta ai lavoratori dipendenti e autonomi che sono titolari di un conto assicurativo presso l'INPS. Sono richiesti almeno 260 contributi settimanali (cinque anni di contribuzione e assicurazione) di cui 156 (tre anni di contribuzione e assicurazione) nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.

4. Assegno mensile di assistenza

L'assegno mensile di assistenza spetta agli invalidi civili nei confronti dei quali sia stata accertata una riduzione della capacità lavorativa al 74%.

Le condizioni sono:

- età compresa fra i 18 e i 65 anni di età;
- essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
- avere il riconoscimento di un'invalidità dal 74% al 99%;
- spetta in misura intera se l'invalido non supera determinati limiti di reddito personali (per l'anno 2010: limite di reddito Euro 4.408,95;
- non svolgere attività lavorativa

E' incompatibile con l'erogazione di altre pensioni di invalidità

Indennità di accompagnamento

Pensione inabilità

Assegno ordinario invalidità

Assegno mensile di assistenza

**Per ogni chiarimento o aggiornamento,
contattare il Contact Center INPS al numero 803164
oppure rivolgersi al patronato.**

• Distretto di Bologna

Sportello sociale o /?

• Distretto di San Lazzaro di Savena

Sede distrettuale CAAD:

c/o Direzione del Distretto di San Lazzaro - stanza B47, via Repubblica 11,

Sportello Informativo Distrettuale:

2° mercoledì del mese dalle 15,00 alle 17,00

• Distretto di Porretta Terme

Sede distrettuale CAAD:

c/o Direzione del Distretto di Porretta Terme - 2° p. st. 16, via Oreste Zagnoni 5,

Sportello Informativo Distrettuale:

1° e 3° martedì di ogni mese dalle 9,00 alle 11,00

• Distretto di Casalecchio di Reno

Sede distrettuale CAAD:

c/o Azienda Consortile Interventi Sociali "Insieme" - via Cimarosa 5/2,

Sportello Informativo Distrettuale:

2° martedì di ogni mese dalle 9,00 alle 11,00

• Distretto di Pianura Est (S. Pietro in Casale)

Sede distrettuale CAAD:

c/o Direzione del Distretto di Pianura Est – via Asia 61. San Pietro in Casale (Bo)

Sportello Informativo Distrettuale:

4° mercoledì del mese dalle 9,00 alle 11,00

• Distretto di Pianura Ovest (S. Giovanni P.)

Attività in corso di definizione

Le associazioni dedicate

Sono molteplici le Associazioni Nazionali ed Internazionali che, anche in modo specialistico, affrontano le tematiche delle patologie cardiovascolari. Per brevità in questa guida abbiamo indicato le tre principali presenti nel nostro territorio regionale e che sono riferite specificatamente all'ictus cerebrale.

A.L.I.Ce Bologna ONLUS *(Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale)*

A.L.I.Ce. è un' associazione senza fini di lucro presente già da diversi anni in quasi tutte le regioni italiane. A dare vita e sostegno ad A.L.I.Ce. Bologna sono le persone affette da ictus, i loro familiari, i neurologi ed i medici che da anni sono impegnati nello studio e nella cura di questa malattia, i fisioterapisti, gli infermieri, i terapisti della riabilitazione, il personale socio-sanitario, i volontari e le persone interessate e disponibili ad impegnarsi nella lotta contro questa malattia e le sue conseguenze.

Di cosa si occupa A.L.I.Ce. Bologna

- Favorire l'informazione sanitaria su cosa sia l'ictus cerebrale, come si previene, come si cura, attraverso la produzione e la diffusione di materiale informativo; l'organizzazione di conferenze dirette al pubblico, dibattiti ed iniziative di sensibilizzazione della stampa e dell'opinione pubblica al problema, in collaborazione con i Servizi, gli Istituti, gli Enti e le altre Associazioni che si pongono obiettivi analoghi;
- Collaborare con gli organismi preposti all'organizzazione di corsi di formazione e di aggiornamento per gli operatori socio-sanitari e per i volontari;
- Dare voce alle esigenze del paziente e dei suoi familiari, e metterli in diretto contatto con le istituzioni e con gli altri interlocutori (istituzionali e non);
- Sostenere l'attivazione di servizi informativi, di primo consiglio telefonico, di as-

sistenza e consulenza psicologica, legale, sociale e medica;

- Favorire il collegamento tra operatori professionali e pazienti o familiari per prevenire o limitare i danni causati da questa malattia;
- Incoraggiare studi e ricerche sull'ictus cerebrale;
- Promuovere iniziative di prevenzione soprattutto rivolte alle persone maggiormente a rischio.

A.L.I.Ce Bologna si adopererà inoltre affinché le persone colpite da ictus possano accedere a livelli di informazione omogenei in tutto il territorio nazionale, grazie anche alle iniziative delle altre associazioni attive.

Sito Web: **www.alicebologna.org** • E-mail: **info@alicebologna.org**

Indirizzo: Via G. Marconi, 2 Bologna • tel. **051 2913953 - 348 3197872**

Codice Fiscale **91310060370**

A.IT.A Emilia-Romagna ONLUS **(Federazione Italiana Afasici)**

E' una federazione a carattere nazionale a cui afferiscono le sezioni regionali. E' stata costituita su sollecitazione delle persone afasiche e loro familiari. Aderisce, con le omonime associazioni regionali, ad A.IT.A Federazione (*struttura a carattere nazionale*), a sua volta affiliata alla internazionale A.I.A (*Aphasic International Association*).

Scopi principali

Lo scopo primario che giustifica l'esistenza dell'Associazione Italiana Afasici è di favorire l'interazione tra le persone afasiche ed il loro contesto familiare e sociale. Quindi:

- Stimolare le persone afasiche a mettere in atto i comportamenti che favoriscono la socializzazione.
- Fornire un supporto ai familiari (anche con l'aiuto di un counselor) per aiutarli a rispondere nel modo più adeguato alla nuova situazione determinata dall'evento malattia.
- Fare informazione, sul tema afasia e sulle possibili strategie comunicative, rivolta a persone afasiche/familiari, categorie professionali, popolazione in generale.
- Indagare aspetti di interesse per le persone afasiche (p.e. l'offerta riabilitativa esistente, ecc.)



n° verde **A.IT.A Emilia-Romagna ONLUS 800-912326**

Il numero verde è nazionale ed è accessibile per dieci ore al giorno (dalle 10 alle 20). Le telefonate sono fatte prevalentemente da familiari/amici di persone afasiche, logopedisti/medici, in rari casi persone afasiche.

A.I.FI (Associazione Italiana Fisioterapisti)

L' AITR, Associazione Italiana Terapisti della Riabilitazione , oggi A.I.FI., Associazione Italiana Fisioterapisti, associazione di volontariato senza fini di lucro, è stata fondata a Roma nel 1959, allo scopo di contribuire alla tutela della salute attraverso lo sviluppo della Cultura Riabilitativa, il Riconoscimento giuridico-legale della figura del terapeuta della riabilitazione - fisioterapista ed il suo aggiornamento professionale. È membro effettivo della World Confederation of Physical Therapy

A.I.FI Emilia Romagna

via Zanardi 403/22 40131 - Bologna • Tel/Fax: **(+39)051.6346444**

Mail: **aitrer@tin.it**

Orari: Mercoledì 9.30-13.30 / Venerdì 13.00- 16.00

Per approfondire

PER APPROFONDIRE ALCUNI TEMI

INDIRIZZI UTILI

**Indirizzi e siti Web delle sezioni provinciali di A.L.I.Ce
e del coordinamento regionale Emilia-Romagna**

- A.L.I.Ce. Bologna

Sede: via G.Marconi,2 Bologna - Tel. 051 2913953

sito: www.alicebologna.org

- A.L.I.Ce Carpi Onlus

Sede:Via Peruzzi, 22 – 41012 Carpi (Mo) c/o Casa del Volontariato

Tel:059-651894

email: alicecarpionlus@alice.it

sito: www.alicecarpionlus.org (in costruzione)

- A.L.I.Ce. Modena Onlus

Sede:Via S. Caterina 120/3 - 41122 Modena

Tel 059 260486, 347 1546412, 3383107207

venerdì dalle 15 alle 18

email: alicemodenaonlus@gmail.com

- A.L.I.Ce. Parma

Sede: via Gramsci, 14 (presso Clinica Neurologica)

Tel. 0521-703220

email: uscoditti@ao.pr.it

sito: <http://www.ilmese.it/alice>

- A.L.I.Ce. Piacenza

Sede: via Taverna 49 (PC) c/o AVO(Associazione Volontari Ospedalieri)

Tel: 3331034481

e-mail: brunello.cherchi@alice.it

- A.L.I.Ce. Ravenna

Sede: via Oriani 44 - 48121 Ravenna

Tel: 389 0977365 oppure 338 8917912

sito: www.aliceravenna.org

e-mail info@aliceravenna.org

A.L.I.Ce. Reggio Emilia

Sede: via Agosti, 6 - 42124 Reggio nell'Emilia c/o Centro Sociale Tricolore

Tel: 0522 277308

e-mail: info@alice-re.it

sito: <http://www.alice-re.it>

A.L.I.Ce Emilia - Romagna:

<http://www.alice-emiliaromagna.org>

Altri Indirizzi e siti Web di organizzazioni della provincia di Bologna, nazionali e internazionali

Alice Onlus Nazionale:

<http://www.aliceitalia.org/>

La rete sanitaria territoriale di Bologna:

<http://www.aosp.bo.it/> (Policlinico Sant'Orsola - Malpighi)

<http://www.ausl.bologna.it/> (Azienda USL di Bologna)

Ausilioteca di Bologna

<http://www.ausilioteca.org>

Programma Stroke Regione Emilia - Romagna

<http://www.saluter.it/stroke/>

Organizzazioni europee e mondiali per la lotta e la prevenzione dell'ictus:

<http://www.safestroke.org/>

<http://old.spread.it/default.htm>

<http://www.world-stroke.org/>

<http://www.stroke.org.uk/>

Informazione internazionale sull'ictus:

<http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/40/4/1032>

Sull'Afasia:

<http://www.aita-onlus.it/>

<http://www.aphasiaforum.com/mappa.htm>

Altri link utili:

<http://www.coopaxia.it/> (Centro di Riabilitazione di Bologna)

<http://www.disabili.com/>

<http://www.riabilitazioneictus.it/>

<http://www.abilitychannel.tv/>

BIBLIOGRAFIA

Testimonianze sull'Ictus

GIANNI BONADONNA, Coraggio, ricominciamo: tornare alla vita dopo un ictus, un medico racconta, a cura di GIANGIACOMO SCHIAVI, Milano, Baldini Castoldi Dalai, 2005.

JILL B. TAYLOR, La Scoperta del Giardino della Mente. Cosa ho imparato dal mio ictus cerebrale, Milano, Mondadori, 2009.

Il rapporto tra medico, riabilitatore e paziente

GIUSEPPINA CASTELLANO, Potenzialità e facilitazione. Riflessioni ed esperienze sulla ricerca del metodo riabilitativo, Armando Editore, 1999.

R. TATARELLI, E. DE PISA, P. GIRARDI, Curare con il paziente, Franco Angeli, 1998.

Sull'Afasia

ANNA BASSO, Conoscere e rieducare l'afasia, Il Pensiero Scientifico, 2005.
ANNA BASSO, Senza parola. Storie di afasia, Roma, Ed. Nottetempo, 2008.
PHILIP VAN EECKHOUT, Il linguaggio ferito, Bollati Boringhieri, "Saggi Scienze", 2002.
SERGIO DELLA SALA (a cura di), Afasia. Convivere con disturbi di linguaggio, McGraw-Hill, 1998.
ANTONINO PENNISI, Le lingue mute, La Nuova Italia Scientifica, 1994.
GEORGES SIMENON, Le Campanie di Bicetre, Adelphi, 2009.
MARCELA SERRANO, Il tempo di Blanca, Feltrinelli, 1998.

Il linguaggio

EDDY CARLI (a cura di), Cervelli che parlano, Bruno Mondadori, 1997.
FRANCA ORLETTI, Fra conversazione e discorso, Carocci, 1998.
STEVEN PINKER, L'istinto del linguaggio, Mondadori, 1994.
OLIVER SACKS, Vedere voci. Un viaggio nel mondo dei sordi, Adelphi, 1999.
MARTIN HEIDEGGER, In cammino verso il linguaggio, Mursia, 2007.

Cervello e Neuroscienze

IAN H. ROBERTSON, Il cervello plastico, RCS, Milano, 2011.
JOSEPH LEDOUX, Il cervello emotivo, RCS, Milano, 2011.
SOLMS M., TURNBULL O., Il cervello e il mondo interno: introduzione alle neuroscienze dell'esperienza soggettiva. Cortina, Milano, 2004.
PANKSEPP, J., Affective Neuroscience: The Foundations of Human and Animal Emotions. New York: Oxford University Press, 1998.

Per la Riabilitazione

DAVIES PATRICIA M., Passo dopo passo: il trattamento integrato dei pazienti con emiplegia, Springer, 2001.
FRASSINETTI F., MAINI M., ROMUALDI S., GALANTE E., AVANZI S., Is it mine? Hemispheric asymmetries in corporeal self-recognition. J. Cognitive Neuroscience, 20, pp. 1507-1516 (2008).
BOWEN C., YEATES G., PALMER S., A relational approach to rehabilitation: thinking about relationships after brain injuries. Karnak Book, London, 2010.
LI CALZI S., FARINELLI M., LEO M.R., GIULI F., FOSSI C.A., ERCOLANI M., Andamento clinico del paziente con esiti di malattie neurologiche in riabilitazione fisica e condizioni psicologiche del familiare di riferimento (2006) Medicina Psicosomatica, 51(1), pp. 33-40
LI CALZI S., FARINELLI M., ERCOLANI M., ALIANTI M., MANIGRASSO V., TARONI A.M., Physical rehabilitation and burnout: different aspects of the syndrome and comparison between healthcare professionals involved. Eur. Med. Phys., 42, 27-36 (2006).

A.L.I.Ce Bologna Onlus

L'Associazione intende promuovere iniziative mirate a realizzare un'opera di informazione, sensibilizzazione e prevenzione sulla natura delle malattie cerebrovascolari. Intende inoltre **favorire il superamento del grave disagio che l'episodio di ictus cerebrale comporta**, facilitando l'inserimento e l'integrazione dei pazienti nella vita sociale anche attraverso un collegamento tra operatori professionali interessati e pazienti o famigliari allo scopo principale di **prevenire o limitare i danni e le sofferenze causate dall'ictus cerebrale**. (estratto dallo Statuto di A.L.I.Ce. Bologna).

CHI PUÒ ADERIRE e COME ADERIRE

Possono aderire ad A.L.I.CE le persone colpite da ictus, i loro famigliari, gli operatori sanitari e tutti coloro che vogliono aiutare l'associazione nella lotta all'ictus cerebrale. Associarsi ad A.L.I.CE Bologna è semplice:

- scarica il modulo pdf dal nostro sito www.alicebologna.org
- compilalo con **i tuoi dati**
- spediscilo all'indirizzo postale: **via Marconi, 2 40122 - Bologna**

Per i soci e amici di Alice è prevista una quota annuale 10 euro che potrà essere versata tramite bollettino postale.

COME DIVENTARE VOLONTARIO

Le attività di A.L.I.Ce Bologna Onlus non possono essere realizzate senza il contributo dei Volontari, pertanto l'Associazione è lieta di accogliere chi, particolarmente sensibile al tema ictus, desidera collaborare ai progetti attualmente attivati:

- punto di ascolto presso il Policlinico Sant'Orsola Malpighi e presso l'Ospedale Maggiore
- attività ludico-ricreative per pazienti
- gruppi di auto mutuo aiuto per famigliari

Per i volontari sono previsti inoltre dei corsi di formazione di cui verranno rese note le date di inizio sul sito www.alicebologna.org

È possibile collaborare con A.L.I.Ce anche contribuendo alla gestione ordinaria dell'Associazione, coordinando le relazioni con il pubblico, attraverso il punto di ascolto telefonico e partecipando alle attività promozionali e di raccolta occasionale di fondi. Per maggiori informazioni:

tel. 051 2913953 • mail: info@alicebologna.org

CONTRIBUTI e DONAZIONI

Contributi

I contributi provengono da Enti Pubblici, Fondazioni, Imprese e Privati a fronte di progetti specifici. Sono inoltre previste delle iniziative di varia natura finalizzate alla raccolta fondi. Di volta in volta verranno comunicate e segnalate nel sito web.

Donazioni a favore di Alice Bologna.

"Alice Sezione Provinciale di Bologna, Via Marconi 2 - 40122 Bologna"

Conto Corrente Postale numero: **97639363**

Bonifico Bancario - IBAN: **IT34T0760102400000097639363**

5 per Mille ad A.L.I.CE Bologna

nella dichiarazione dei redditi, indicando il Codice Fiscale dell'Associazione:

91310060370



VOLABO è il Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Bologna e ha l'obiettivo di promuovere localmente l'azione volontaria e la cultura della solidarietà offrendo gratuitamente servizi per lo sviluppo, la progettazione e la promozione delle iniziative delle organizzazioni di volontariato iscritte e non iscritte al registro provinciale.

Via Scipione Dal Ferro 4 | 40138 Bologna | tel. 051 340328 | fax 051 341169

| E-mail: info@volabo.it | Web: www.volabo.it |

C.F. 91223750372 | Affidato ad A.S.Vo. | Associazione per lo Sviluppo del Volontariato (Delibera COGE del 04/04/2003)



Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale
BOLOGNA - ONLUS

PUNTO D'ASCOLTO TELEFONICO

Un volontario esperto sarà pronto ad accogliere le vostre richieste

Tutti i giorni (dal lun. al ven.)

dalle **18.00** alle **20.00**

A.L.I.Ce. ASCOLTA - 348 3197872

Per maggiori informazioni su

A.L.I.Ce Bologna Onlus visita il nostro sito web:

www.alicebologna.org

Per contattarci: Tel: 051 2913953

mail: **info@alicebologna.org**



Centro Servizi
per il Volontariato
della provincia di Bologna

Realizzato insieme a **VOLABO** nell'ambito
del progetto "Uno strumento per la gestione dell'ictus" - 2010



Anno europeo del volontariato 2011

VOLABO sostiene la campagna 2011 - Anno Europeo del Volontariato