

**IL PERCORSO RIABILITATIVO DELLE  
PERSONE CON GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE  
E DEI LORO FAMILIARI ALLA LUCE DELL'APPROCCIO  
DELLE CAPABILITY DI AMARTYA SEN**

Rapporto di ricerca

Documenti dell'Agenzia Regionale  
di Sanità della Toscana

69

Dicembre  
2012



IL PERCORSO RIABILITATIVO  
DELLE PERSONE CON  
GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE  
E DEI LORO FAMILIARI ALLA LUCE  
DELL'APPROCCIO DELLE CAPABILITY  
DI AMARTYA SEN

RAPPORTO DI RICERCA

A CURA DI:

SARA BONFANTI E MARIO BIGGERI



Collana dei Documenti ARS

Direttore responsabile: Francesco Cipriani

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N. 5498  
del 19/06/2006

ISSN stampa 1970-3244

ISSN on-line 1970-3252

# INDICE

PREMESSA

ABSTRACT

INTRODUZIONE

## Capitolo 1

**Stato dell'arte e prime riflessioni teoriche** (*M. Biggeri e S. Bonfanti*)

- 1.1 Le riflessioni teoriche sviluppate nel settore
- 1.2 L'approccio delle capability, il concetto di disabilità e le persone con GCA
  - 1.2.1 Una riflessione sui funzionamenti e sulle capability delle persone con GCA e dei loro familiari

## Capitolo 2.

**Le criticità del percorso riabilitativo per le persone con GCA e i loro familiari in Toscana**

(*S. Bonfanti e G. Galletti*)

- 2.1 Le fasi del percorso riabilitativo per le persone con GCA
- 2.2 Le criticità

## Capitolo 3.

**Esperienze positive già esistenti e progetti avviati** (*S. Bonfanti e R. Chiaramonti*)

- 3.1 La scheda indicazioni assistenziali per pazienti in Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza
- 3.2 Il progetto informarete
- 3.3 Il progetto case manager
  - 3.3.1 Case-study (*a cura di Roberta Chiaramonti*)

## Capitolo 4.

**Consolidare, sviluppare e reinterpretare le esperienze in corso** (*M. Biggeri e S. Bonfanti*)

- 4.1 Dal progetto riabilitativo al progetto di vita
  - 4.1.1 Il progetto di vita e la strategia a mosaico come strumenti operativi
- 4.2 Il case manager e l'approccio a matrice nell'organizzazione dei servizi
- 4.3 "Saperi" e strumenti per far funzionare in modo efficiente ed efficace il sistema di servizi
  - 4.3.1 Lo sviluppo di un approccio multidisciplinare: formazione e formazione alla pari
  - 4.3.2 Il peer counselling e gruppi di auto aiuto come strumenti per rafforzare le coping strategy dei familiari delle persone con GCA
- 4.4 Integrare il sistema organizzativo per le GCA nel sistema regionale per le disabilità

CONCLUSIONI

## Autori

Sara Bonfanti, Mario Biggeri

## Hanno collaborato

Giacomo Galletti (Osservatorio qualità ed equità, ARS Toscana)

## Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare tutte le persone che abbiamo incontrato in questo percorso di ricerca che, grazie alla loro esperienza professionale e di vita, hanno supportato il nostro lavoro e ci hanno arricchito dal punto di vista umano.

Vogliamo in particolare ringraziare le persone con GCA, Beatrice Marsella e Ivana Cannoni, presidenti delle associazioni ASS.C.A. (Associazione Cerebrolesioni Acquisite) e A.TRA.C.TO. (Associazione Traumi Cranici Toscani Onlus).

I risultati e le indicazioni operative contenute in questo dossier hanno beneficiato di importanti sinergie con la ricerca "Studio qualitativo dei percorsi GCA", al momento in fase di pubblicazione, condotta da Giacomo Galletti con il supporto di Stefania Rodella, Coordinatore dell'Osservatorio Qualità ed Equità<sup>1</sup> dell'ARS Toscana; ad entrambi va il nostro sentito ringraziamento.

Desideriamo ringraziare per aver dialogato con noi Rita Barbuto, Nicolò Bellanca, Andrea Francalanci, Giampiero Griffo, Enrica Chiappero-Martinetti, Renato Libanora, Mario Lino, Laura Mangano, Patrizio Nocentini e Massimo Toschi.

Infine siamo grati a Roberta Chiaramonti: le sue riflessioni, le sue spiegazioni e il racconto della storia di alcune delle persone da lei curate hanno rappresentato un contributo fondamentale alla nostra ricerca.

La ricerca è stata condotta da Mario Biggeri, docente dell'Università di Firenze e direttore scientifico di ARCO (Action-Research for CO-development) del PIN di Prato e da Sara Bonfanti (Action-Research for CO-development, Marie Curie, Early Stage Researcher, Umeå University).

## Finanziamento

Questa ricerca è stata finanziata dall'ARS

---

<sup>1</sup> Incarico ricoperto fino a febbraio 2011.

## PREMESSA

In base a recenti studi, condotti dall' Agenzia Regionale di Sanità della Toscana (ARS), nella regione si registrano tra 460 e 700 nuovi casi di Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) ogni anno<sup>2</sup>. Nonostante l'entità del fenomeno sia esigua in termini assoluti, questo problema di salute riveste una particolare rilevanza sanitaria e sociale per la Regione Toscana, perché identifica una popolazione di soggetti (e di nuclei familiari) che fronteggiano i problemi propri delle disabilità gravissime e dell'estrema vulnerabilità. Se da un lato è naturalmente necessario lavorare sulla prevenzione (soprattutto per quanto riguarda le lesioni traumatiche), dall'altro è mandatorio provvedere ad una organizzazione appropriata ed equa dei servizi.

La delibera n 599 del 13/07/2009, concettualmente connessa agli indirizzi del piano sanitario regionale (PSR 2008-2010), identifica il progetto riabilitativo individuale come una risposta efficace ai peculiari bisogni di assistenza delle persone con GCA. Si ritiene, infatti, che il progetto riabilitativo consenta di individuare elementi di specificità nei singoli percorsi terapeutici, assistenziali e riabilitativi e di azioni comuni che qualifichino l'insieme della rete dei servizi.

Inoltre, il PSR riconosce come azione caratterizzante la presa in carico del paziente con GCA, il coinvolgimento del paziente stesso e della sua famiglia in tutte le fasi del percorso riabilitativo.

La presente ricerca è stata affidata ad ARCO (Action-Research for CO-development) dall'Osservatorio per la qualità ed equità dell'ARS, con l'intento di contribuire alle riflessioni in corso, in sede regionale, volte a migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari e sociali dedicati alle persone con gravi cerebrolesioni acquisite e ai loro familiari.

---

<sup>2</sup> *Stime aggiornate al periodo 2003-2010, definite applicando agli archivi sanitari informatizzati regionali criteri e assunti definiti con i professionisti del SSR, esperti nella gestione dei pazienti con GCA. Metodi dello studio disponibili al seguente link:*

*[http://www.ars.toscana.it/c/document\\_library/get\\_file?uuid=55445ac9-13a9-4d8c-ab1e-7c2f92609326&groupId=11868](http://www.ars.toscana.it/c/document_library/get_file?uuid=55445ac9-13a9-4d8c-ab1e-7c2f92609326&groupId=11868)*

## ABSTRACT

La ricerca rappresenta il tentativo di applicare l'approccio delle capability di Amartya Sen al tema delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) sia da un punto di vista teorico che operativo.

In primo luogo, infatti, proponiamo, a partire da una revisione della letteratura del settore, una riflessione sul contributo che questo approccio delle capability può offrire all'analisi del benessere delle persone con GCA e di loro familiari. A questo proposito osserviamo che, un intervento che riesca ad accrescere il benessere delle persone con GCA deve focalizzarsi sulle loro opportunità e potenzialità individuali. Tuttavia, queste ultime non coincidono con l'insieme delle capability della persona in quanto tale ma, soprattutto quando questo approccio viene applicato a persone "vulnerabili", esse includono anche le capability esterne della persona, ossia quelle che le derivano dalla relazione di cura che instaura con i suoi care giver.

In secondo luogo, sulla base di queste riflessioni di carattere teorico e di un'analisi critica dei percorsi assistenziali per le persone con GCA e di alcune delle buone prassi esistenti in Toscana, il rapporto presenta alcune misure utili al consolidamento e allo sviluppo di questi ultimi.

Il progetto di vita, il lavoro svolto dalla figura del case manager e la consulenza alla pari appaiono come strumenti particolarmente adatti a espandere le capability delle persone con GCA e dei loro familiari.

## INTRODUZIONE

Gli esiti disabilitanti delle gravi cerebrolesioni costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria e sociale nel nostro paese, come nella maggior parte delle nazioni industrializzate.

Il ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici rappresenta quindi solo la prima, seppur cruciale, fase del percorso che la persona colpita da GCA dovrà seguire. Infatti, dopo di essa, sono in genere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi. Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo.

Per la Medicina riabilitativa, il trattamento dei pazienti affetti da queste patologie e la presa in carico delle loro famiglie costituisce dunque un compito impegnativo ed estremamente complesso, non solo sul piano clinico, ma anche su quello organizzativo e psichico. Infatti, la grave cerebrolesione comprime, spesso drasticamente, i funzionamenti e le opportunità non solo delle persone che hanno subito l'evento traumatico ma anche dei loro familiari. Di fronte a una tale significativa riduzione del benessere e del ben diventare occorre favorire e supportare un processo di "riorganizzazione" di tutti gli aspetti della vita di queste persone.

La nostra ricerca ha un duplice scopo. In primo luogo si propone di elaborare una breve riflessione teorica sul contributo che l'approccio delle capability può offrire all'analisi del benessere delle persone con GCA e di loro familiari. In secondo luogo, a partire dallo studio dei percorsi assistenziali e di alcune delle buone prassi esistenti in Toscana, il rapporto propone alcune misure per il loro consolidamento e sviluppo, tese all'espansione delle capability dei soggetti coinvolti.

Nell'ottica delle capability, un intervento che riesca, in modo efficace ed efficiente, ad accrescere il benessere delle persone con GCA, deve concentrare l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di queste ultime, affinché possano essere gradualmente ampliate durante il percorso assistenziale.

Un punto di forza dell'approccio delle capability è rappresentato dal fatto che esso considera queste opportunità e capacità non come l'insieme delle capability della persona in quanto tale ma, soprattutto quando viene applicato a persone "vulnerabili", prende in esame anche le capability esterne della persona, ossia quelle che le derivano dalla relazione di cura che instaura con i suoi care giver. Il framework delle capability pone quindi in rilievo la necessità di valorizzare e sostenere i soggetti (generalmente i familiari) che quotidianamente soddisfano i bisogni psico-fisici delle persone con GCA, influenzando sulle loro capability.

L'approccio delle capability, con la sua enfasi sulla centralità della persona, ha improntato la nostra ricerca anche da un punto di vista metodologico: abbiamo infatti privilegiato *focus group discussion* e interviste individuali in grado di valorizzare



le competenze degli stakeholder.

Il primo capitolo, dopo una breve presentazione degli studi condotti sulle GCA, presenta l'approccio delle capability e illustra come esso possa essere applicato allo studio delle gravi cerebrolesioni acquisite.

Nel secondo capitolo vengono analizzate le criticità del percorso riabilitativo per le persone con GCA e i loro familiari in Toscana.

Il terzo capitolo è dedicato alla presentazione di alcuni progetti e buone prassi già avviati, tesi a far fronte ad alcune delle problematiche esposte.

Nel quarto capitolo viene proposta una riflessione sull'attuale sistema toscano per la presa in carico dei bisogni delle persone affette da gravicerebrolesioni acquisite e delle loro famiglie e, in particolare, sulla possibilità di sviluppare e rafforzare le esperienze in corso alla luce delle indicazioni teoriche ed operative fornite dall'approccio delle capability.

Al termine del rapporto si richiamano i punti salienti della ricerca, le principali conclusioni e prospettive.

## **CAPITOLO I**

### Stato dell'arte e prime riflessioni teoriche



*Nella prima parte di questo capitolo viene presentata una breve analisi sullo stato dell'arte in ambito di GCA con una particolare attenzione agli elementi innovativi emersi in Italia negli ultimi anni.*

*Nella seconda parte viene presentato un framework concettuale basato sull'approccio delle capability che mira ad aiutare i policy maker a riflettere su possibili interventi per migliorare il benessere delle persone con gravi disabilità e in particolare delle persone con GCA.*

## 1.1 Le riflessioni teoriche sviluppate nel settore

Il riconoscimento delle peculiarità delle gravi cerebrolesioni acquisite e dei loro fabbisogni riabilitativi, ha reso necessario individuare modalità organizzative specifiche per la loro presa in carico. Questa scelta è stata effettuata in Italia con l'emanazione nel 1998 delle linee guida ministeriali sulle attività di riabilitazione, che prevedono strutture specificamente indirizzate alla riabilitazione intensiva di questa categoria di pazienti: le Unità di alta specialità per le gravi cerebrolesioni<sup>3</sup>.

Le Conferenze di Consenso organizzate dalla Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFeR), in seguito a un'analisi dei bisogni che aveva sollecitato una riflessione sull'identificazione di setting appropriati alle varie fasi (riabilitazione intensiva e fase degli esiti), hanno contribuito in modo rilevante all'individuazione di opportuni percorsi di cura per le persone con GCA e di efficaci modelli organizzativi dei servizi che intervengono in tali percorsi, nonché alla riflessione sui principi su cui tali percorsi e modelli dovrebbero fondarsi e sulle problematiche a cui i familiari delle persone affette da GCA devono far fronte (per un esempio di possibili percorsi e alcuni elementi di glossario si veda l'appendice A.1. al termine del capitolo).

La prima Consensus Conference si è svolta nel 2000 a Modena e ha riguardato le "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, i criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e le indicazioni a percorsi appropriati".

La seconda, tenutasi a Verona nel 2005, ha riguardato i bisogni riabilitativi e assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro lesione acquisita e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera.

Una terza Consensus Conference si è svolta nel novembre del 2010 ed è stata dedicata alla "Buona pratica clinica nella riabilitazione intra-ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite".

La prima Consensus Conference si è occupata essenzialmente di due macro argomenti: l'epidemiologia e il bisogno assistenziale del TCE in Italia e gli elementi essenziali di un'assistenza riabilitativa appropriata. A questo secondo argomento appartengono le conclusioni maggiormente interessanti ai fini della nostra ricerca. In

<sup>3</sup> Al momento della pubblicazione del rapporto le linee guida risultano aggiornate dalla versione approvata dalla Conferenza Stato Regioni nella seduta del 10 febbraio 2011, pubblicate sulla G.U. n. 50 del 2/03/2011.

primo luogo, infatti, nel classificare i pazienti in fase post-acuta precoce si sottolinea come i soggetti con disabilità di grado lieve o moderato<sup>4</sup> traggano maggiore giovamento dal ritorno precoce nel proprio ambiente di vita e debbono essere avviati in sicurezza a programmi riabilitativi omnicomprensivi elargibili con modalità ambulatoriale o in regime di day hospital. Si osserva inoltre che i soggetti che presentano disabilità moderata o grave (secondo la GOS), ma che sono in grado di comunicare attendibilmente con l'ambiente ( $LCF \geq III$  e  $DRS \leq 21$ ), anche se confusi, disorientati, inerti o agitati, con diverse combinazioni di menomazioni fisiche e ad alto rischio di instabilità clinica, rappresentino i candidati ideali a strutture ospedaliere di Riabilitazione intensiva. Tali soggetti, infatti, necessitano di una presa in carico omnicomprensiva nel quadro di un progetto riabilitativo che preveda programmi riabilitativi di tipo "attivo", individualizzati e strutturati per obiettivi funzionali espliciti, per il cui raggiungimento sono ipotizzate non meno di tre ore/die di trattamento specifico e di un ambiente favorente il recupero per 24 ore.

In secondo luogo, all'interno della prima Conferenza è stata creato un gruppo di lavoro sulle implicazioni psico-sociali del grave trauma cranico e sul punto di vista delle famiglie dei TCE relativamente alla qualità dell'assistenza fornita, all'adeguatezza delle informazioni, ai bisogni delle famiglie, al supporto nella scelta dei percorsi durante la fase acuta di malattia e nella fase di trasferimento in ambiente riabilitativo con particolare riferimento<sup>5</sup>.

Il gruppo di lavoro ha condotto una ricerca bibliografica mirata a individuare i più recenti studi nazionali e internazionali sulle implicazioni psico-sociali del grave trauma cranico<sup>6</sup>. Questa ricognizione della letteratura ha messo in luce come il trauma cranico inevitabilmente turbi l'intero sistema familiare e che ciò avvenga in misura direttamente proporzionale alla gravità degli esiti del paziente. Tale scompensamento deve essere attentamente considerato fin dalla fase acuta, quando il paziente è ricoverato in una Unità di Terapia intensiva. Infatti, benché "le reazioni delle diverse famiglie siano estremamente differenziate da caso a caso, esiste una costante in rapporto alla quale tutto si articola: chi ha subito il trauma è un "elemento" attorno al quale tutto il sistema/famiglia si era costruito: quindi, l'evento traumatico distrugge progetti, destabilizza e disorganizza l'intero nucleo familiare" (Allasia et al., 2001, p.2).

Infatti, l'esigenza soggettiva e la necessità oggettiva della presenza continua di uno o più membri della famiglia accanto al paziente fin dalla fase acuta comporta pesanti

---

<sup>4</sup> (Good Recovery o Moderate Disability secondo la GOS) con  $DRS \leq 6$ , in condizioni fisiologiche stabilizzate e a basso rischio di instabilità clinica tale da non necessitare di ulteriore degenza ospedaliera.

<sup>5</sup> Il gruppo era rappresentativo della maggior parte delle realtà associative presenti sul territorio nazionale in modo da tenere nella giusta considerazione la variabilità esistente soprattutto tra nord e sud.

<sup>6</sup> Sono state tenute in considerazione le relazioni presentate da esperti o da familiari ai Convegni Mondiali sul trauma cranico organizzati dalla International Brain Injury Society (IBIA) negli anni 1995 (Copenhagen), 1997 (Siviglia), 1999 (Québec City), il Documento di Consenso sulla malattia di Alzheimer e qualsiasi altra documentazione in possesso dei singoli membri del Gruppo di lavoro.

conseguenze di ordine psicologico e materiale. Queste ultime, tuttavia, permangono anche con il reinserimento socio-familiare dei pazienti con esiti gravi o gravissimi (soprattutto i casi di stato vegetativo e a minima responsività). Infatti, in assenza di percorsi riabilitativi adeguati, la famiglia si trova all'improvviso privata del sostegno di un'équipe medica competente e sprovvista di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito,

La Giuria (della Consensus Conference), condividendo pienamente l'analisi svolta dal gruppo di lavoro, ha ribadito che, "poiché il TCE si presenta come 'patologia di famiglia' i servizi sanitari devono porsi come obiettivo prioritario una adeguata presa in carico del sistema famiglia (il paziente e i familiari più significativi). La famiglia, infatti, si traduce in risorsa attraverso il coinvolgimento attivo guidato e programmato e secondo l'evolversi del progetto riabilitativo" (Consensus Conference Modena 2000 Documento conclusivo della Giuria e Raccomandazioni, p.11). A questo proposito, la possibilità di usufruire di un supporto psicologico, una corretta informazione sulla storia naturale del TCE e sugli esiti disabilitanti che ne conseguono, nonché la conoscenza di strumenti per la gestione in sicurezza delle menomazioni e disabilità, vengono identificati come strumenti imprescindibili per il sostegno e il coinvolgimento dei familiari. Specularmente, quindi, occorre che i servizi e gli operatori che in essi operano considerino l'offerta di una corretta e completa informazione come parte costitutiva di un buon processo assistenziale<sup>7</sup>.

All'enfasi posta sul coinvolgimento della famiglia è affiancata la considerazione circa la necessità di restituire alle persone colpite da GCA il ruolo di diretti interlocutori dei sanitari e di destinatari dell'informazione, non appena le loro condizioni lo consentono. Ad esse competono, in ultima istanza, le decisioni sulle cure e, nel caso specifico, sulla qualità e la quantità dei trattamenti riabilitativi.

Ugualmente rilevante per il nostro lavoro è l'enfasi posta dal gruppo di lavoro sull'impatto che il trauma cranico produce sugli altri gruppi sociali a cui il paziente apparteneva prima dell'evento traumatico: la scuola, il gruppo degli amici, la comunità e il lavoro. Riconoscere la pluralità degli ambienti sociali in cui la persona deve essere reinserita pone infatti la necessità di coinvolgere nei programmi di "riabilitazione" figure professionali di diverse discipline, competenti e tra loro integrate, che siano in grado di assumersi tutti i problemi connessi all'evento traumatico. Il gruppo di lavoro ha quindi identificato nel "case manager" la figura capace di fungere da unico referente per i pazienti e le loro famiglie durante tutto il percorso di recupero, dalla fase acuta alla "dimissione programmata" e successivo reinserimento sociale.

<sup>7</sup> La Giuria ha specificato quali debbano essere gli interventi minimi da attuare al fine di assicurare una corretta ed esaustiva informazione alle famiglie. In primo luogo si specifica che per raggiungere l'obiettivo della omogeneità delle informazioni alla famiglia è opportuno che queste vengano concordate all'interno del team che ha in carico il paziente; in secondo luogo si sottolinea la necessità che le informazioni vengano fornite da un'unica figura (curante o riabilitatore a seconda delle fasi) che deve essere in possesso oltre che delle competenze tecniche anche di attitudini relazionali adeguate. Infine, si specifica che è opportuno concentrare lo scambio comunicativo all'interno di una seduta quotidiana programmata secondo tempi e modalità che vengano incontro alle specifiche esigenze dei familiari.

Le riflessioni sviluppate nel corso della seconda Conferenza di Consenso risultano particolarmente interessanti ai fini della nostra ricerca in quanto focalizzano l'attenzione sulla fase post-ospedaliera del percorso riabilitativo, cioè su quella in cui, essendosi stabilizzate le condizioni di salute della persona colpita da GCA, si dà compiutamente avvio alla costruzione di un 'nuovo' progetto di vita della persona e della sua famiglia.

Nella premessa al documento conclusivo della Giuria, infatti, si legge che "[...]il soddisfacimento dei bisogni riabilitativi ed assistenziali della persona con GCA nella fase post-ospedaliera assume pieno significato se viene visto non solo in un'ottica di tutela della salute di coloro che sono colpiti da una grave malattia disabilitante, ma in maniera più ampia, come strumento di effettiva promozione del reinserimento sociale e della partecipazione, e quindi di generale garanzia e tutela dei diritti umani della persona con disabilità." (Apolone et al., 2007, p.9). Coerentemente con questa assunzione "La Giuria adotta [...] un approccio alla disabilità intesa come una delle condizioni che può ostacolare il godimento dei diritti umani fondamentali. Questo approccio integra le precedenti visioni della disabilità centrate sull'assistenza" e sulla "cura" in una visione più estensiva basata sull'orientamento ai diritti umani e sulla garanzia delle pari opportunità e dalla inclusione nella vita sociale" (Apolone et al., 2007, p.9). Si afferma quindi la necessità di tutelare i diritti della persona colpita da GCA con interventi che interessano tutti i settori della società (non soltanto di carattere sanitario o socio-sanitario), che quindi richiedono il coinvolgimento di nuove e numerose figure professionali, che devono integrarsi fra loro e con il disabile e la sua famiglia e che vedono la persona con disabilità acquisita come protagonista attiva degli stessi. Nel suo complesso, questo documento individua azioni capaci di favorire il godimento di alcuni rilevanti diritti quali il diritto all'autonomia (intesa come raggiungimento del maggior livello di indipendenza consentito dalla malattia ma anche come capacità di autodeterminazione nelle scelte), il diritto al lavoro (non solo e non tanto come scopo del processo riabilitativo ma soprattutto come strumento di autorealizzazione di promozione della propria autonomia e dignità personale), quello all'inserimento nella famiglia e nella comunità.

Le attività preparatorie di questa seconda Conferenza sono state affidate a tre gruppi di lavoro interprofessionali, incaricati di preparare documenti di approfondimento da sottoporre alla Giuria, sui seguenti argomenti:

1. Conoscenza dei dati epidemiologici relativi alla prevalenza dei differenti esiti a lungo termine delle cerebrolesioni; analisi dell'offerta di servizi esistenti; analisi della legislazione.
2. Analisi dei profili di bisogno, sociale e sanitario, delle persone con GCA e delle famiglie e individuazione dei criteri per la definizione dei percorsi di presa in carico e integrazione socio-sanitaria.
3. Analisi degli ambiti di criticità nel processo di reintegrazione sociale delle persone con GCA: la vita indipendente, la partecipazione sociale, il ruolo della famiglia, l'autodeterminazione, la qualità di vita del soggetto e della famiglia<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Questo aspetto è stato approfondito dal gruppo coordinato da Partecipasalute che ha coinvolto nelle sue ricerche sia le associazioni di familiari e pazienti, sia i nuclei familiari stessi

Le conclusioni relative al secondo e al terzo tema appaiono particolarmente attinenti al nostro oggetto di indagine. Richiamiamo qui alcune osservazioni relative al secondo argomento, mentre faremo riferimento al terzo nel quarto paragrafo.

Le conclusioni relative al secondo punto che meritano particolare attenzione concernono essenzialmente quattro aspetti: l'evoluzione e l'efficacia dei modelli di intervento riabilitativo; la valutazione del fabbisogno riabilitativo ed assistenziale delle persone con GCA; la pianificazione e la realizzazione degli interventi riabilitativi ed assistenziali e la classificazione delle strutture e dei servizi, nella fase post-ospedaliera e dei modelli organizzativi generali e locali.

Riguardo al primo aspetto si pone l'accento sull'importanza di **evitare la separazione temporale tra interventi sanitari e socio-assistenziali** e si suggerisce di integrare i due livelli di intervento attraverso un'organizzazione in rete delle strutture e dei soggetti che all'interno del medesimo territorio sono coinvolti nella presa in carico delle persone colpite da GCA dopo la fase di ospedalizzazione. Si insiste inoltre sulla necessità di stabilire un più stretto raccordo tra questa rete di servizi e le strutture ospedaliere di riabilitazione.

Relativamente al secondo punto, ossia la **valutazione del fabbisogno riabilitativo ed assistenziale** delle persone con GCA, si osserva che la valutazione delle persone con GCA e dei fattori ambientali che condizionano la loro salute deve essere dinamica, multidimensionale, inter-professionale ed effettuata con il coinvolgimento attivo della persona e della famiglia. Inoltre, si sottolinea la necessità di garantire il criterio della personalizzazione degli interventi in termini di loro selezione, integrazione e coordinamento, attraverso il case management.

Riguardo al tema della **pianificazione e realizzazione degli interventi riabilitativi e assistenziali** si suggerisce che, benché esistano tre tipologie di pazienti in base a indicatori internazionalmente accettati per valutare gli outcome dei soggetti con GCA, ogni intervento venga pianificato in modo partecipato, integrato, personalizzato e condotto con case management. Si ribadisce inoltre quanto sostenuto nel documento prodotto al termine della prima Consensus Conference circa l'importanza di informare la famiglia sulla finalità (terapeutica, assistenziale, educativa) dell'intervento.

Tra le raccomandazioni formulate a proposito della **classificazione delle strutture e dei servizi** nella fase post-ospedaliera e dei modelli organizzativi generali e locali ritroviamo indicazioni relative alla necessità di sviluppare programmi assistenziali individualizzati e di rafforzare l'integrazione socio-sanitaria attraverso la creazione di percorsi di rete attivi fin dalle prime fasi della riabilitazione. Grande rilevanza viene inoltre attribuita all'obiettivo di migliorare la diffusione delle informazioni relative ai servizi disponibili per le persone colpite da GCA, per i loro familiari e gli operatori del

---

*per poter ottenere un quadro della situazione il più possibile completo e fedele alla realtà. Ciò è stato possibile grazie ad un questionario postale che ha permesso di identificare con maggior precisione il genere di attività che esse svolgono sul territorio, le esperienze maturate, il loro effettivo ruolo e quello potenziale, sia nella gestione dei pazienti, sia per quanto riguarda gli sviluppi di una collaborazione più stretta con il mondo medico-scientifico.*



settore attraverso banche dati a livello locale e nazionale. Infine, coerentemente con l'enfasi posta sull'importanza di una presa in carico 'globale', che si prenda cura non solo della persona colpita dalla disabilità acquisita ma anche della sua famiglia, si sottolinea la necessità di creare servizi non residenziali che, da un lato, sollevino la famiglia dal lavoro di cura e, dall'altro, agevolino il reinserimento sociale della persona.

Concludiamo questa sezione facendo nostre le osservazioni formulate dal gruppo di lavoro sulla **qualità della vita**, l'autodeterminazione, il ruolo della famiglia<sup>9</sup> a commento del lavoro svolto nel corso della seconda Consensus Conference: "Le problematiche legate al paziente con GCA da risolvere sono ancora numerose. Diversi sono gli ambiti in cui si potrebbero apportare miglioramenti - grazie anche al contributo e all'influenza delle associazioni - che gioverebbero al paziente e aiuterebbero la sua famiglia. In questo senso le due Conferenze di Consenso su questa condizione costituiscono un passo importante, ma non sufficiente, se non accompagnato da azioni concrete che comportino dei cambiamenti, per garantire alle persone con grave cerebrolesione acquisita una qualità di vita e un'assistenza migliori nonché il rispetto dei loro diritti".

Il capitolo successivo, mettendo in luce le difficoltà che le persone colpite da GCA e i loro familiari incontrano attraversando le varie fasi del percorso riabilitativo, servirà proprio a mettere in evidenza lo scarto esistente tra lo stato avanzato delle riflessioni teoriche su questo argomento e le difficoltà a cui queste persone devono quotidianamente far fronte.

Prima di passare ad analizzare le problematiche che le persone con GCA e i loro familiari incontrano, ci sembra opportuno presentare una prima riflessione teorica sull'importanza dell'approccio delle capability per le politiche per i disabili, incluse le persone con disabilità gravi e talvolta di carattere temporaneo come le GCA.

Anche se la disabilità è una condizione che quasi tutti noi sperimentiamo, almeno per un breve lasso tempo in alcune varie fasi della nostra vita, le persone con GCA faticano a percepirsi disabili (percezione condivisa dai loro familiari), con conseguenze negative in termini di organizzazione dei servizi offerti e usufruiti nel territorio. Una delle caratteristiche rilevanti dell'approccio delle capability è quella di superare queste distinzioni valorizzando la diversità, focalizzando l'attenzione sulla persona e permettendo così un'azione più centrata e al tempo stesso più organizzata a livello di sistema.

---

<sup>9</sup> I lavori di questo gruppo sono svolti nell'ambito del progetto *PartecipaSalute* e coordinati da Paola Mosconi dell'Istituto Mario Negri. Il gruppo di lavoro è composto da familiari/utenti, volontari e operatori socio- sanitari: Luisella Fazzi (Coordinamento nazionale associazioni trauma cranico, Monza), Mirna Bergamini (Associazione volontari AVULS, Ferrara), Cinzia Colombo (Istituto Mario Negri, Milano), Marinella Corti (La nostra famiglia, Bosisio Parini), Giuseppe D'Alessandro (Associazione ALICE Aosta), Massimo Guerreschi (La Nostra Famiglia, Bosisio Parini), Mariarita Magnarella (Centro di riabilitazione, Ferrara), Giovanni Sallemi (La nostra famiglia, Treviso), Claudio Taliento (Associazione risveglio, Coordinamento nazionale associazioni trauma cranico, Roma), Mariangela Taricco (ospedale di Passirana di Rho).

## 1.2 L'approccio delle capability, il concetto di disabilità e le persone con GCA

L'approccio delle capability trova le sue radici nei lavori dei primi anni ottanta del premio Nobel per l'economia Amartya Sen, per il quale la povertà/deprivazione è indicata dall'impossibilità di raggiungere un livello soddisfacente nei vari aspetti della vita<sup>10</sup>. Questo approccio rappresenta uno dei contributi teorici più rilevanti ad una nuova impostazione delle teorie e delle politiche di sviluppo perché considera quest'ultimo come un processo di ampliamento delle opportunità e possibilità di scelta dei soggetti. Riconoscendo la centralità dell'essere umano, tale approccio restituisce dignità alla persona.

Questo approccio colloca la definizione di disabilità all'interno del paradigma più ampio dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà. Concentrandosi sui *"beings and doings that an individual has reason to value"*, esso sposta il focus dalle specificità della situazione della disabilità (nel caso dell'ICF le funzioni corporee, le attività e la partecipazione) alla ricerca dell'uguaglianza in termini di possibilità e scelte. In questo senso, quindi, questo approccio è connesso ad una teoria di giustizia (Sen, 2006, 2009; Nussbaum, 2006; Ruger, 2009).

Nella terminologia che caratterizza l'approccio delle capability (si veda anche appendice A.2. al termine del capitolo), il benessere materiale inteso in senso tradizionale come disponibilità di risorse è sostituito da un'idea di *"star bene"* (*well being*), ovvero da una condizione più estesa che include *"ciò che l'individuo può fare o può essere"* a partire dai mezzi e dalle risorse a disposizione, e in relazione alle capacità delle persone di trasformare questi mezzi in realizzazioni, traguardi e risultati che esse intendono conseguire. È l'insieme di questi traguardi potenzialmente raggiungibili (spazio delle capacità o *capability set*) o effettivamente realizzati (spazio dei funzionamenti o *functioning*) che contribuisce, nel complesso, a determinare il benessere e la qualità della vita delle persone. Il *capability set* è composto dall'insieme di opportunità/capacità della persona.

Sia le capability che i funzionamenti hanno sempre un valore intrinseco, legato al contributo da essi fornito al benessere multidimensionale, ma possono essere portatori anche di un valore strumentale, connesso al beneficio che essi possono dare allo sviluppo di altre capability e dei relativi funzionamenti. Questo mette in evidenza l'esistenza di forti interconnessioni e interdipendenze tra i funzionamenti e pone l'accento sull'importanza di queste interazioni per il benessere e il ben diventare degli individui. Se, come accade in presenza di una grave cerebrolesione, alcune opportunità e alcuni funzionamenti sono preclusi, anche altre capability e functioning che da essi dipendono possono subire una drastica riduzione. Di converso, tuttavia, il recupero, anche di piccola entità, di un funzionamento può determinare un effetto a cascata di segno positivo su altre functioning o capability.

<sup>10</sup> Alcuni aspetti dell'approccio delle capability possono essere ritrovati in importanti scritti di studiosi del passato come Aristotele, Adam Smith, John Stuart Mill e Karl Marx (cfr. Nussbaum 2003b; Sen 1993; 1999), ma l'approccio nella sua presente forma ha visto come pioniere l'economista e filosofo Amartya Sen (Sen 1980; 1984; 1985b; 1985a; 1987; 1992; 1993; 1995; Drèze and Sen 2002) e, più recentemente, anche Martha Nussbaum (Nussbaum 1995; 2000; 2002; 2003, 2006).

È ora opportuno chiedersi da che cosa dipendano funzionamenti e capability degli individui. Chiappero-Martinetti e Mangano (2010) notano come a parità di reddito, risorse o beni a disposizione (primo blocco, Figura 1), siamo in grado di ottenere livelli diversi di well being a seconda delle capacità di conversione di cui disponiamo che ci consentono di trasformare questo insieme di risorse in realizzazioni potenziali (l'insieme delle capacità indicate nel blocco intermedio, Figura 1.1) o di funzionamenti effettivamente realizzati (il terzo blocco a destra, Figura 1.1). Fattori di conversione e scelte individuali sono dunque due elementi centrali all'interno di questo approccio. I fattori di conversione dipendono dalle nostre caratteristiche personali, quali l'età, il sesso, le condizioni fisiche e psichiche, attitudini, le abilità e i talenti, oltre che dall'ambiente familiare, sociale, economico, naturale, culturale, politico-istituzionale circostante.

Figura 1.1 – Schema semplificato dell'approccio delle capability.



Ad esempio, una persona con disabilità può vedersi preclusa l'effettiva possibilità di realizzare alcuni traguardi possibili o potenzialmente desiderati sul fronte dell'istruzione per una pluralità di ragioni che certamente comprendono la natura e la gravità del proprio handicap, ma non si limitano ad esse: aspetti quali un contesto familiare iperprotettivo possono condizionare negativamente l'acquisizione di un certo grado di autonomia e auto-sufficienza, così come l'esistenza di barriere architettoniche o culturali che non favoriscono un effettivo diritto allo studio, giocano un ruolo centrale nel definire tanto lo spazio complessivo delle opportunità quanto l'effettiva realizzazione nel campo dell'istruzione (Chiappero-Martinetti Mangano, 2010). Nel caso delle Persone con GCA, poiché i fattori di conversione personali sono estremamente limitati a causa del trauma, i fattori di conversione non personali - familiari, comunitari sociali e ambientali - assumono un ruolo centrale per il benessere della persona con GCA. Nella fase acuta, ad esempio, l'accesso e la qualità dei servizi è essenziale. L'organizzazione, il coordinamento, la rapidità e professionalità espletata durante il soccorso, al pronto soccorso e in sala operatoria è di vitale importanza per il paziente. Questi fattori di conversione, inoltre, possono variare a seconda del territorio di appartenenza.

L'idea che sta alla base dell'approccio delle capability è che gli assetti sociali dovrebbero tendere ad espandere le capability delle persone, ossia la loro libertà di promuovere o raggiungere i *being*, *doing* e *becoming* a cui essi stessi danno valore, sia a livello individuale che per la società nel suo complesso. Una condizione essenziale perché si possa parlare di progresso, sviluppo o riduzione della povertà è

che le persone abbiano maggiori libertà, intese come opportunità.

Questo approccio ritiene che focalizzare l'attenzione sulla libertà sia un modo più accurato di valutare quello a cui le persone danno effettivamente importanza. Utilizzare tale framework impone quindi di allargare lo spazio informativo su cui basare le decisioni, includendo aspetti non materiali, come la dignità, il rispetto verso se stessi e gli altri, l'amore e le attenzioni, intese come care.

Tale modello di analisi si concentra sul concetto di vulnerabilità, adottando una prospettiva inclusiva e di *empowerment*. L'approccio delle *capability*, infatti, non segrega i gruppi vulnerabili poiché guarda alla condizione di vulnerabilità come ad un fenomeno multidimensionale e dinamico, che implica diversi tipi di limitazioni alle *capability* necessarie a raggiungere i vari *functioning* a cui il soggetto in condizioni di vulnerabilità assegna valore (Sen 1992, 1999).

In estrema sintesi si può sostenere che il *capability approach* consente di superare il dilemma delle differenze: esso, infatti, si focalizza sulle specificità della situazione e dei bisogni del singolo, senza imprigionarlo/la con una etichetta immutabile. Esso è dunque in grado di prendere in considerazione tutta l'ampia gamma di esperienze di disabilità, superando la limitata ottica basata sulla tipizzazione delle menomazioni. La prospettiva dell'approccio delle *capability* riesce così a tener conto dell'azione reciproca svolta dalle caratteristiche individuali e dalle restrizioni sociali, coerentemente con quanto affermato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (Dicembre 2006) nell'articolo preliminare (e): "*disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others*"<sup>11</sup>.

L'approccio delle *capability* offre, rispetto ai principali modelli interpretativi della disabilità, un nuovo modo di concepire la disabilità in generale e, in particolare, quelle acquisite e di natura cerebrale.

Il modello individuale o medico è basato sul concetto di disabilità inteso come divergenza rispetto a una normalità fisica. In questa prospettiva, la disabilità è una condizione biologica intrinseca all'individuo che riduce la sua qualità di vita e la sua partecipazione alla società, rispetto a un funzionamento umano "nella norma" (Pfeiffer, 2001; Amundson, 2000). Le persone con disabilità ricadono in modo netto all'interno di poche categorie chiaramente definite: i sordi, i ciechi, i paraplegici e i malati mentali. La ricerca tenderà dunque a focalizzarsi sugli svantaggi sociali subiti dall'individuo come risultato della sua menomazione. Infine, le politiche mireranno a compensare le restrizioni presentate in alcune attività piuttosto che a riflettere sulle barriere che impediscono una piena partecipazione. Questo modello, dunque, presenta varie implicazioni negative in quanto predice la disabilità dei disabili nella società.

<sup>11</sup> Il testo in traduzione italiana della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è reperibile al sito: [http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/74966B31-0855-4840-B542-3D9D0AEFCB83/0/Libretto\\_Tuttiuguali.pdf](http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/74966B31-0855-4840-B542-3D9D0AEFCB83/0/Libretto_Tuttiuguali.pdf)

Il modello sociale è basato su un paradigma molto diverso. Rifiuta decisamente l'idea di limite alla salute come menomazione e pensa la persona come diversamente abile. Questa visione, promossa dai movimenti delle persone con disabilità, tende a concentrarsi sulle barriere che esistono all'interno del contesto sociale, impedendo ad una persona di raggiungere lo stesso livello di funzionamento di una persona che non abbia una disabilità. In questa prospettiva è la società che deve essere ridisegnata affinché prenda in considerazione i bisogni dei disabili (Olivier, 1996). I fautori del modello sociale ritengono che le limitazioni fisiche diventino disabilità perché la società non è attrezzata per accogliere la differenza nei funzionamenti umani. Inserire il tema della disabilità in tutte le politiche pubbliche rappresenta, in quest'ottica, un modo sostenibile di ridisegnare la società al fine di includere i disabili. Le attività di misurazione, ricerca e di policy-making basate su questo modello riguarderanno non solo la menomazione, ma si concentreranno altresì sull'identificazione delle barriere all'interno del contesto sociale che creano la situazione invalidante.

In entrambi i modelli la disabilità è intesa come una condizione diversa da quello che è considerato un "normale" stato di salute. Tuttavia, secondo un altro approccio, questa normale o perfetta situazione di salute potrebbe essere un ideale che nessun individuo sperimenta pienamente. In un continuum di stati di salute, ogni individuo presenta alcune deficienze in certe dimensioni dei suoi functioning. Il modello ICF è basato su tale assunto (WHO, 2001). Se la disabilità presenta numerose dimensioni o livelli, l'ICF è composto da vari ambiti di attività e partecipazione che corrispondono al corpo, alla persona e alla persona nella società. Esso guarda alla disabilità come ad una combinazione di diversi tipi di fattori che influenzano l'ambiente in cui le persone con disabilità crescono. Questo sistema contempla la valutazione di due tipi di fattori: i fattori ambientali, che includono l'ambiente fisico e sociale e l'impatto dei comportamenti; i fattori personali, che corrispondono alla personalità e agli attributi caratteristici di un individuo. Questa prospettiva è basata sull'assunzione che i functioning siano un'importante misura dei risultati, indipendentemente dalle sue determinanti<sup>12</sup>.

La prospettiva da noi propugnata, ristrutturando e combinando i modelli illustrati, considera la persona con disabilità un individuo che – date le sue caratteristiche personali, e date le relazioni con l'ambiente in cui vive – non è in grado di fare/essere ciò che vorrebbe fare/essere, né di diventare ciò che vorrebbe diventare. In questo senso si definiscono ***Persone con disabilità coloro che hanno un capability set limitato***

---

<sup>12</sup> L'ICF consiste in una scala di riferimento: i suoi codici nell'ambito delle dimensioni/domini richiedono l'utilizzo di indicatori di qualità, che identifichino la presenza e registrino la gravità del problema nel funzionamento su una scala costituita da cinque punti (ovvero: nessuna, leggera, moderata, grave e completa menomazione). Per trarre tutti i vantaggi propri di tale codificazione occorre raccogliere informazioni relative all'attività o alla partecipazione, all'utilizzo dell'assistenza personale e della tecnologia di supporto in quantità tale e di natura così dettagliata da poter assegnare i codici delle dimensioni/domini e valutare così i cinque livelli di difficoltà, sia nell'ambiente attuale sia in uno standardizzato. Nessuno dei set di domande oggi predisposto o raccomandato dalle organizzazioni internazionali copre l'intera gamma di informazioni necessarie ad accertare tutti gli indicatori di qualità dell'ICF.

*rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni e sistema di valori*<sup>13</sup>. L'assenza di una valutazione oggettiva/esterna rispetto all'esistenza della disabilità rende superflua la ricerca di un'unica causa della disabilità e implica dunque il naturale superamento della contrapposizione tra teoria sociale e teoria medica<sup>14</sup>.

Poiché la condizione umana è sempre e comunque vulnerabile, chiunque deve chiedersi, prima o dopo, in un grado o nell'altro, quale significato conferire ad un'esistenza segnata dal lutto, dalla malattia e dalla disabilità. Una malattia di lunga durata, o una disabilità permanente, sollecitano un riorientamento gestaltico del nostro mondo. In termini di agency e di empowerment, i nostri confini soggettivi si restringono. Ciò tuttavia non comporta necessariamente che peggiori l'esperienza di vita che riusciamo a costruirci. Esistono comunque diverse visioni del benessere e del ben diventare che si evolvono con l'età e con la vita vissuta. Tra il "corpo biologico" che perde colpi e il "corpo vissuto", s'insinua uno spazio di abilità, opportunità e potenzialità: il capability set. La malattia o la disabilità inducono o potrebbero sollecitare adattamenti creativi, promuovendo lo sviluppo di competenze, l'individuazione di occasioni e allestendo progettualità che la persona non avrebbe in precedenza perseguito in una ricerca continua di ridurre i limiti e ove possibile trasformarli in risorse<sup>15</sup>. Come evidenziato da Bellanca et al. (2010), la persona che si confronta con la propria vulnerabilità procede come il bricoleur, «il quale non sa esattamente che cosa produrrà, ma recupera tutto quello che trova in giro. Egli] si arrangia con gli scarti. La maggior parte delle volte gli oggetti che produce non appartengono a un progetto più generale, ma sono l'esito di una serie di avvenimenti contingenti, il frutto di tutte le occasioni che gli si sono presentate per arricchire la sua raccolta di cianfrusaglie» (Jacob 1978, p. 17-18). Analogamente, chi è colpito da una forma grave di vulnerabilità come una grave cerebrolesione acquisita, replica adattando organi, atteggiamenti e comportamenti a funzioni che questi originariamente non esaudivano<sup>16</sup>. Operando come un *bricoleur*, egli riesce

<sup>13</sup> Con il termine "ambizione" intendiamo qui ciò a cui si aspira, ciò che permette di affermare la propria personalità.

<sup>14</sup> Non ci interessa stabilire in maniera univoca se la disabilità – quindi la limitazione delle attività di una persona – è causata dalle condizioni della società in cui vive o se invece è determinata dalle sue caratteristiche personali, come per esempio dal suo stato di salute o da un trauma. Ciò non significa che non siamo interessati a stabilire qual è la causa della disabilità, ma significa piuttosto che ogni situazione necessita di una valutazione specifica.

<sup>15</sup> «È fondamentale accostarsi alla disabilità in termini di salutogenesi (ossia in termini di adattamento positivo e di risposta attiva allo stress), piuttosto che in termini di patogenesi». Albrecht – Devlieger (1999, 979).

<sup>16</sup> In un'ottica di exattamento è importante richiamare che il sistema nervoso umano ha alcune caratteristiche rilevanti, alcune ben note, altre confermate da studi recenti. L'encefalo è un organo del sistema nervoso in continua evoluzione: ne sono esempio la creazione continua di cellule che sostituiscono quelle in decadimento, la presenza di cellule staminali, la plasticità e la versatilità di alcune sue parti e funzioni. Benché queste caratteristiche siano accentuate nei bambini, esse permangono negli adulti. Anche se ci sono parti preposte per alcuni funzionamenti anche le altre parti vi partecipano e in alcuni casi possono sostituire le parti lese. È inoltre risaputo che alcuni funzionamenti residui di questo organo possono aprire opportunità ("windows of opportunity") che possono essere utilizzate per riattivare

a riplasmare l'agency e l'empowerment, riuscendo a disegnare percorsi di benessere e di ben-diventare talvolta non inferiori a quelli da lui stesso valutati quando la vulnerabilità era minore.

"Immaginiamo, quale semplice esperimento mentale, di voler cucinare un dolce. Sappiamo che la sua preparazione richiede certi utensili e recipienti, un forno e certi ingredienti in certe quantità. Se un vincolo ci vieta l'utilizzo di alcuni di questi utensili o di alcuni ingredienti, possiamo ugualmente fare il dolce, procedendo con il bricolage: cercheremo quegli "accomodamenti accidentali" che possano rimpiazzare le componenti mancanti così da ottenere "lo stesso" risultato. In tal maniera proveremo a cambiare la struttura a parità dell'organizzazione. Ciò che in effetti di solito accadrà, sarà che tanto la modifica dei mezzi, quanto la non perfetta coincidenza qualitativa tra lo scopo originario e quello effettivamente raggiunto, muterà la funzione della nuova struttura, a parità di organizzazione. Mentre ad esempio il primo dolce avremmo potuto servirlo ad un concorso gastronomico, il secondo ci saremo divertiti ad inventarlo, lo mangeremo con gli amici e avrà un diverso sapore, una conquista." (Bellanca et al., 2010)

L'insieme di queste considerazioni ci conduce alla definizione che qui proponiamo: **la disabilità è l'intreccio tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità** (Bellanca et al., 2010).

In altre parole sosteniamo che l'approccio delle capability, nell'ottica ora presentata, offre un nuovo modo di concepire la disabilità. Questo sembra essere maggiormente in linea con le esigenze del policy making in quanto apre ad una visione dinamica della disabilità, indispensabile per garantire interventi efficaci ed efficienti alle persone con GCA e ai loro familiari.

## La disabilità quale intreccio di adattamento ed exattamento

In biologia evolutivista, il percorso di adattamento creativo è denominato "**exattamento**". Questo concetto, nonché la sua differenza da quello canonico di "adattamento", sono importanti per il nostro ragionamento e dobbiamo dedicarvi qualche riga. L'organizzazione è una configurazione astratta di relazioni o processi, mentre la struttura è una sua concreta realizzazione mediante specifiche entità: un sistema, o unità complessa, può dunque cambiare struttura senza perdita d'identità, finché viene mantenuta la sua organizzazione<sup>17</sup>. Quando il sistema è una persona,

---

*altri funzionamenti. La musico-terapia, ad esempio, in alcuni casi è in grado lavorare sul residuo e smuovere un qualcosa nel funzionamento che è strumentale ad altre capability e altri funzionamenti. Comunicare con gli occhi o con la stretta di mano un sì o un no è un cambiamento essenziale segna la riattivazione concreta un funzionamento si riattiva piano piano l'agency e questo apre molteplici opportunità e funzionamenti.*

<sup>17</sup> Come ricordano Maturana e Varela (1984, 62), «per organizzazione si intende l'insieme dei rapporti che devono esistere fra i componenti di un qualcosa perché questo possa essere considerato come appartenente a una classe particolare. Per struttura di un qualcosa s'intende l'insieme dei componenti e dei rapporti che, concretamente, costituiscono una unità particolare nella realizzazione della sua organizzazione».



ella/egli muta la propria struttura tanto davanti a eventi consueti – il rinnovarsi dei tessuti cellulari –, quanto di fronte a eventi traumatici – il sopraggiungere di una disabilità –, eppure rimane la stessa persona poiché quei cambiamenti si verificano a parità della sua organizzazione psicofisica. Queste operazioni di bricolage sono denominate “exattamento”<sup>18</sup>: alcuni attributi di un organismo, che erano evoluti per una particolare funzione adattativa, oppure che erano casualmente apparsi per nessuna identificabile funzione, vengono cooptati per altri scopi<sup>19</sup>.

Il termine adattamento, invece, proviene dal latino “*ad-aptus*” e significa “verso uno specifico adeguamento”; esso postula che la selezione naturale abbia evolutivamente modulato un connotato per un certo uso, e che questo connotato continui a modificarsi allo scopo di corrispondere più efficacemente a tale uso. Nei confronti di “menomazioni” psicofisiche e/o di “limitazioni” socio-istituzionali, la persona può riprodursi mediante adattamenti ed exattamenti tali da non compromettere necessariamente la sua qualità di vita<sup>20</sup>. In ciò consiste, dal nostro punto di vista, l’aspetto (necessariamente) creativo della disabilità.

A questo punto, la domanda teorica diventa: come si articola il capability set prima e dopo il processo di adattamento (che include sia adattamenti canonici, sia adattamenti creativi o exattamenti)?

Per rispondere, dobbiamo riformulare l’approccio delle capability entro un modello che abbiamo denominato **TAOPE** (Bellanca et al., 2010) che, per i nostri obiettivi, sia: a) sufficientemente preciso e univoco; b) provvisto di uno o più meccanismi esplicativi. Sotto il profilo (a), il termine capability è molto ampio e indica un insieme di abilità e possibilità; questo miscuglio è nella realtà inestricabile, ma occorre scioglierlo nell’analisi. Sotto il profilo (b), mentre un’ampia parte della letteratura tende a interpretare l’approccio delle capability esclusivamente come un framework normativo (per tutti: Robeyns 2005, p. 94; Alkire 2005, p. 125; Gasper 2007, p. 356), a noi preme tradurlo in modelli che spieghino i processi personali e sociali. Qui presentiamo un semplice modello che appare appropriato al nostro oggetto e che, sulla scorta dei concetti che andiamo a definire, denominiamo TAOPE (Titolarità, A-capability, O-capability, P-capability, E-capability<sup>21</sup>)<sup>22</sup>.

<sup>18</sup> «Per “funzione” intendiamo una qualche proprietà dell’organismo che serve a mantenerlo in vita o a permettergli di riprodursi». Lewontin (1998, 70).

<sup>19</sup> Il concetto di exattamento è stato introdotto in Stephen J. Gould e Elisabeth S. Vrba (1982), nonché in Gould (1991). Si tratta di una nozione tuttora controversa nel dibattito tra i biologi evolutivisti.

<sup>20</sup> In prima approssimazione, il ragionamento svolto si riferisce a persone che debbono adattarsi/exattarsi a disabilità che prima non esistevano. Nondimeno, in seconda approssimazione, lo schema interpretativo proposto può estendersi anche alle persone che nascono con disabilità. Il grado e la qualità dei loro adeguamenti creativi possono infatti essere stimati in due principali maniere: l’una si basa su raffronti tra lo stato della medesima persona in punti diversi del tempo; l’altra su confronti tra quella persona e il gruppo più simile (rispetto alle variabili giudicate rilevanti) privo della disabilità.

<sup>21</sup> Le E-capability, ossia alle capability esterne, saranno trattate al termine di questo paragrafo.

<sup>22</sup> Ovviamente, i termini-chiave che introduciamo (titolarità, A-capability, O-capability e



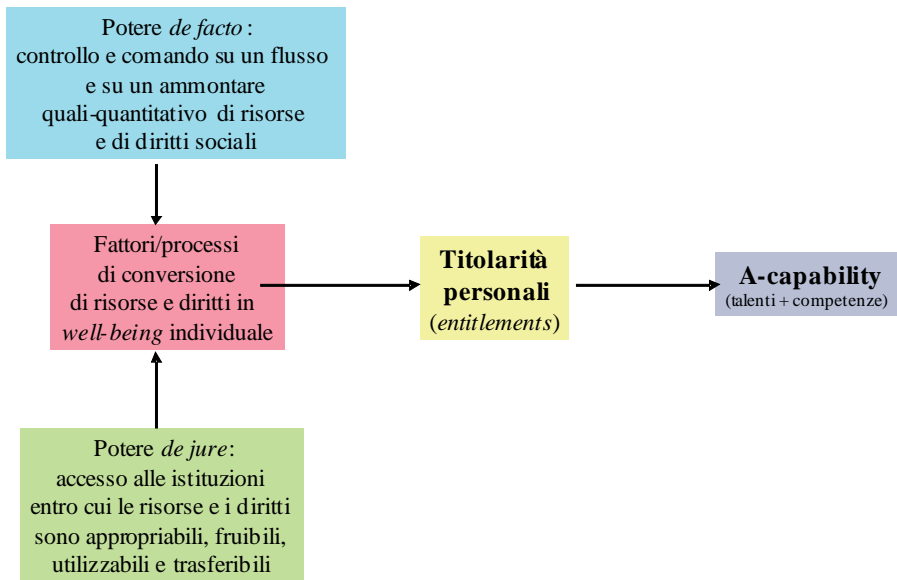
Iniziamo distinguendo tra abilità e due aspetti della possibilità: l'opportunità e la potenzialità. Chiamiamo "A-capability" (capability come abilità) il complesso dei talenti innati e delle competenze acquisite (*skill*); "O-capability" (capability come opportunità) l'insieme delle occasioni attuali o accessibili o disponibili di well being; "P-capability" (capability come potenzialità) l'insieme delle occasioni immaginate o prospettiche o concepibili di well being. La differenza tra O-capability e P-capability consiste nel fatto che le une si confrontano con opzioni e aspettative effettivamente accessibili, mentre le altre si rivolgono ad alternative iscritte in un orizzonte di ammissibilità: le credenze, gli atteggiamenti e le aspettative istituzionali, sono tutte "costruzioni prospettiche" nelle quali ciò che è accettabile conta non meno di ciò che è disponibile.

Infine, chiamiamo "titolarità" (*entitlement*) i fattori/processi di conversione di un flusso e di un ammontare quali-quantitativo di risorse e di diritti in well being: essi attengono così al controllo e al comando sulle risorse (potere *de facto*), come all'accesso alle istituzioni entro cui le risorse e i diritti sono appropriabili, fruibili, utilizzabili e trasferibili (potere *de jure*). A nostro parere, la nozione di titolarità è centrale nell'approccio di Sen. Essa, infatti, evoca entrambi i versanti del potere sociale: quello formale, riguardante i modi di accesso e di uso delle istituzioni, e quello informale, che autorizza a spostare su altri gli oneri delle proprie decisioni, e quello implicito, che riesce ad escludere alcune opzioni dall'insieme in cui altri possono scegliere. Se però gli entitlements abbracciano il potere sociale nella sua complessità, appare giustificata la prima assunzione del modello: in riferimento alla relazione tra titolarità e A-capability, ipotizziamo che il potere (*de facto* e *de jure*) su certe risorse e/o diritti sia la leva principale tramite cui la persona può mantenere, affinare e valorizzare i talenti iniziali e può ottenere competenze che li migliorino. Ipotizziamo quindi, come raffigura la Figura 1.2., che esista un nesso causale tra il potere e le titolarità che un soggetto è in grado di esibire nel suo contesto sociale.

---

*P-capability*) sono dovuti all'elaborazione pluridecennale di Amartya Sen. Ci sembra però utile riformularli qui senza un aggancio esegetico ai testi di Sen. Non esibiamo dunque alcuna pretesa di "fedeltà" ermeneutica. Chiediamo cioè che le nostre argomentazioni vengano valutate per sé stesse, non per una presunta congruità al "vero" pensiero di Sen.

Figura 1.2 - Nesso causale tra potere e titolarità nel contesto sociale



Fonte: Bellanca et al. (2010)

## Tra adattamento e exattamento

Le successive assunzioni riconducono sia le O-capability che le P-capability ad un unico meccanismo esplicativo, il quale, nei termini più generali e intuitivi, afferma che una persona tende a mantenere o – quando esso viene alterato – a ripristinare un equilibrio dinamico tra le proprie convinzioni e il proprio operare (Bellanca, 2008). Se, per una qualsiasi ragione, la persona si trova a operare in contrasto con le sue convinzioni, oppure a nutrire convinzioni che contrastano con il suo operare, tale disallineamento le procura un disagio (che è, congiuntamente, psicologico, cognitivo e valoriale). Questo disagio è molto forte quando la disabilità arriva improvvisa e in modo dirompente nella quotidianità. Questo forte disagio è inizialmente percepito dai familiari della persona che ha subito l'evento traumatico poi successivamente anche dalla persona con GCA durante il percorso riabilitativo.

Il riallineamento potrà logicamente realizzarsi in quattro e soltanto quattro maniere: o saranno le convinzioni a essere plasmate dall'operare; o sarà l'operare ad essere plasmato dalle convinzioni; oppure la tensione tra i due aspetti si convertirà in un esito creativo positivo - ciò che abbiamo sopra denominato "exattamento" - oppure negativo. Il modello distingue infine tra tre configurazioni che l'operare pratico e le

convinzioni ideali possono assumere: queste forme, che andiamo subito a illustrare, combinate con i quattro modi di riallineamento, danno luogo alle situazioni qui di seguito analizzate.

In primo luogo, incontriamo il **disallineamento tra singoli comportamenti e singole aspettative**. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di exattamento positivo o negativo) agli scarti tra singole aspettative e singoli comportamenti costituisce lo spazio delle O-capability*. Cos'è, infatti, un'opportunità o un'occasione? Essa consiste nel giostrare tra attese e risultati, tra ciò che potrebbe/dovrebbe accadere e ciò che facciamo/faremo. Essa sta appunto nel giocare sul disallineamento tra aspettative e azioni: se questi aspetti fossero pienamente allineati, nessuna nuova opportunità sorgerebbe.

In secondo luogo, c'imbattiamo nel **disallineamento tra una credenza e un atteggiamento**. Mentre l'aspettativa riguarda un evento puntuale, la credenza concerne un sistema di aspettative, il quale indica ciò che è possibile, plasmando l'orizzonte delle alternative ammissibili o immaginabili o concepibili. Analogamente, mentre il comportamento riguarda il singolo atto intenzionale, l'atteggiamento concerne il nostro sistema futuro di azioni, che costruiamo sulla base di determinati criteri o regole. Ne segue che taluni comportamenti, pur accessibili e convenienti, vengono rifiutati in nome dei criteri a cui l'atteggiamento s'ispira; e che talune aspettative sono rimosse in nome della credenza in cui si confida. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di exattamento) agli scarti tra una credenza e un atteggiamento costituisce lo spazio delle P-capability*. Infatti le credenze riguardano l'orizzonte delle opzioni immaginabili o concepibili: è il disallineamento tra questo e il sistema delle nostre azioni che alimenta (o sopprime) le nostre potenzialità.

In terzo luogo, abbiamo il **disallineamento tra aspettative soggettive e aspettative istituzionali**. Il funzionamento di una certa istituzione procede largamente mediante routine: i partecipanti possono dunque anticipare con buona approssimazione che cosa accadrà, fintanto che le condizioni di contorno si mantengono stabili; sono queste le aspettative istituzionali dell'istituzione a cui un certo soggetto appartiene. Le aspettative soggettive sono di "secondo ordine", ossia sono quelle che il soggetto nutre sulle aspettative istituzionali. Finché il funzionamento dell'istituzione è regolare, le aspettative istituzionali sono stabili e affidabili. Può tuttavia succedere che, in una situazione di crisi, le routine si spezzino<sup>23</sup>. In queste circostanze, lo scarto tra le previsioni "oggettive" e quelle soggettive si amplia, alimentando uno tra i meccanismi di riduzione del disallineamento: adeguamento verso l'alto, adeguamento verso il basso e exattamento. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di*

---

<sup>23</sup> Mentre le credenze poggiano sovente sui contorni labili di un'ideologia, le aspettative istituzionali rimandano a consuetudini rodiate e a regole riproduttive verificabili e verificate. La persona sa, *ceteris paribus*, di potersi fidare. Il termine stesso di "crisi" si afferma, fin dalle origini delle moderne scienze sociali, in riferimento non a generiche discontinuità, bensì a specifici intoppi nelle prospettive di funzionamento di un'istituzione economica, politica o culturale: questa non può più corrispondere agli impegni assunti, e soprattutto alle promesse e alle aspirazioni che ha suscitato e diffuso.

*exattamente) agli scarti tra un'aspettativa soggettiva ed una istituzionale costituisce un ulteriore spazio delle P-capability. Infatti le nostre "attese sulle attese altrui" sono in generale importanti. Quando riguardano non il singolo individuo, bensì le promesse e le minacce di un'istituzione, allora esse plasmano le nostre potenzialità.*

Qui si chiude il circolo del nostro ragionamento. Se la disabilità emerge, congiuntamente, come limite e come spinta al cambiamento creativo, allora importano le titolarità, le A-capability e le O-capability; *ma sono soprattutto le P-capability a segnare il percorso di ridefinizione del well being di una persona che affronta gravi vulnerabilità.*

Occorre notare che l'esercizio di exattamento non riguarda solo la persona con GCA, ma anche le persone ad essa vicine, a partire dalla sua famiglia, fino alle associazioni e all'ambiente sociale circostante.

Le figure che a vario titolo supportano la persona con disabilità influenzano direttamente ed indirettamente il suo well being e la sua agency. Sebbene possa sembrare che l'approccio delle capability mostri dei limiti quando vengono considerate persone estremamente vulnerabili, come nel caso delle persone con GCA, si può affermare che il modello proposto mantiene anche in questo caso la sua rilevanza proprio grazie alla sua capacità di prendere in considerazione le capability dei familiari e di alcuni osservatori privilegiati, come il suo care giver o il suo case manager (di cui parleremo nel proseguo del rapporto, il cui ruolo acquisisce importanza crescente soprattutto nel momento in cui la persona con GCA intraprende un percorso altamente individualizzato. In questo tipo di contesto, le "capability esterne" o E-capability – ossia quelle derivanti da una relazione umana informale (Foster e Handy, 2008) e di prossimità – possono giocare un ruolo centrale, rivelandosi fondamentali per il soddisfacimento delle capability e dei funzionamenti di base per la persona con GCA. Lo stesso Sen, sia riguardo ai bambini che agli adulti, ha sottolineato che "mentre la possibilità di scegliere può essere importante per alcuni tipi di libertà, ci sono molte altre libertà che dipendono dall'assistenza e dalle azioni di altri e dalla natura della società" (Sen, 2007, p. 9). La persona con GCA, anche dopo aver superato la fase acuta, spesso non è in grado di prendere decisioni, di pensare a un proprio progetto di vita di individuare delle strategie di exattamento. La sua agency dipende perciò dalla agency delle persone a lei/lui vicine. Si tratta, in effetti, di una team agency, cioè di una agency espressa da un gruppo composto da due o più individui: la persona con GCA e il suo care giver e/o il suo case manager). Nel caso in cui il care giver sia un familiare della persona con GCA, può svolgere un'importantissima funzione nel ricostruire il passato della persona con GCA, ossia i suoi interessi, le sue passioni e le sue inclinazioni, e da questi per cercare di ricostruire, in modo creativo, un progetto di vita.

### 1.2.1 Una riflessione sui funzionamenti e sulle capability delle persone con GCA e dei loro familiari

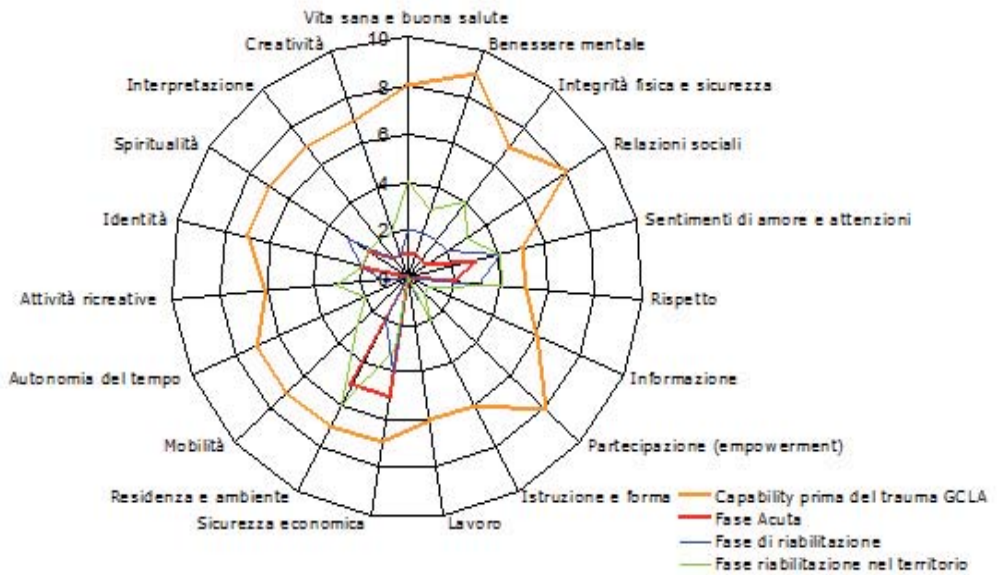
Il percorso delle persone con GCA e dei loro familiari ha inizio con il manifestarsi dell'evento acuto, cui seguono generalmente tre fasi: la fase acuta, la fase post acuta o riabilitativa e la fase degli esiti (vedi Tabella 2.1. nel prossimo capitolo). Durante la fase acuta, che può protrarsi per alcuni giorni o per alcune settimane, una persona affetta da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici. Nella fase successiva (post-acuta), possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi. Nella maggior parte dei casi, nella fase cosiddetta degli esiti (dopo i ricoveri), permangono problemi che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e/o lavorativo.

L'impatto dell'evento traumatico sul benessere della persona colpita è immediato e consiste in una riduzione drastica delle sue capability e dei suoi funzionamenti principali. In questa fase anche i familiari, concentrati sulla vita del parente, vedono improvvisamente ridurre il loro benessere per lo stress emotivo e perché - assorbiti dall'evento e condizionati dall'assenza e dai bisogni della persona con GCA - sono indotti a modificare, spesso limitandoli, alcuni dei loro funzionamenti abituali.

La Figura 1.3 mostra un grafico a tela di ragno che rappresenta come l'evento traumatico può ripercuotersi sul benessere della persona con GCA, in termini di funzionamenti, nelle principali fasi del percorso riabilitativo: prima del trauma, durante la fase acuta e in una fase riabilitativa in struttura e nel territorio. È evidente dall'esempio grafico che l'impatto è devastante e spesso duraturo.

L'approccio delle capability è un approccio genuinamente complesso che non si limita a estendere l'attenzione al di là della sola dimensione monetaria, riferendosi a una molteplicità di indicatori o di dimensioni del benessere individuale come altri approcci suggeriscono, ma richiama l'attenzione sulla pluralità di fattori personali e familiari e sulle molteplicità di contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali, culturali che agiscono nella determinazione del processo di benessere individuale. Questo ci permette di valutare in modo più ampio il benessere e il ben diventare delle persone con GCA e dei loro familiari durante il processo di riabilitazione.

**Figura 1.3** - Livello di functioning prima del trauma e durante le principali fasi del percorso riabilitativo per le persone con GCLA

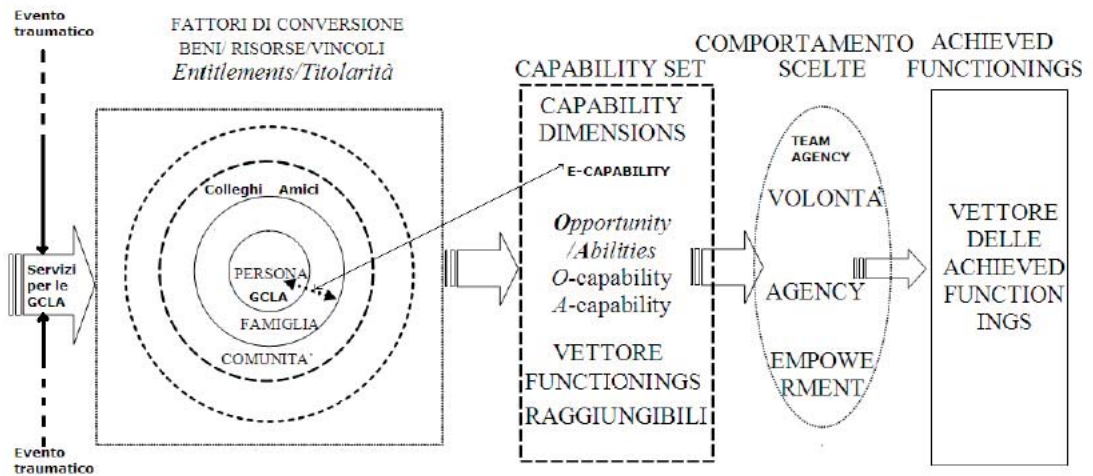


Fonte: nostra elaborazione

La persona con GCA si trova al centro di un sistema di relazioni intessute con familiari care giver, ma anche con amici e colleghi (i compagni di scuola nel caso dei bambini) e, più in generale, con la comunità di appartenenza. Tale sistema di relazioni è dunque collocato all' interno di un territorio. Quest' ultimo fornisce una serie di servizi essenziali per mantenere i funzionamenti vitali dopo il trauma e durante il percorso riabilitativo<sup>24</sup>. La Figura 1.4 che, inserendo gli elementi centrali del modello TAOPE, arricchisce lo schema rappresentato nella Figura 1.1, illustra come il paziente si trovi al centro di un sistema di fattori di conversione, titolarità, relazioni, servizi.

<sup>24</sup> È possibile paragonare l'evento traumatico con un terremoto che colpisce un nucleo di case: una casa (la persona con GCA) potrebbe crollare definitivamente, le altre vicine (i familiari o i care giver) insieme alle squadre specializzate cercano di sostenerla. Il progetto riabilitativo e le figure che intervengono (medici, infermieri, volontari delle associazioni, assistenti sociali) sono strumenti che aiutano a sostenere le case danneggiate (non solo il paziente) e dovrebbero facilitarne una ricostruzione anche creativa: la casa/le case danneggiate, infatti, non devono necessariamente essere ricostruite come prima.

Figura 1.4 - Le persone con GCA nel modello TAOPE e il sistema di relazioni e di servizi



Fonte: nostra elaborazione adattato da Biggeri et al (2010)

Nella Figura 1.5 facciamo un passo ulteriore e riportiamo il percorso della persona con GCA in termini di funzionamenti e interazioni con i servizi ospedalieri, i servizi sociali territoriali e la famiglia. Il trauma, abbiamo detto, determina una perdita dei principali funzionamenti vitali. Durante la fase acuta i servizi ospedalieri sono fondamentali: il pronto soccorso, l'operazione chirurgica e la terapia intensiva possono indispensabili nel salvare la vita e per recuperare alcune funzioni vitali. Successivamente, nella fase sub-intensiva, si iniziano a delineare possibili traiettorie di vita e le potenzialità di miglioramento che variano fortemente da caso a caso (vedi Tabella 2.1. nel prossimo capitolo). Il ruolo dei servizi sociali territoriali aumenta con il passare del tempo come quello delle associazioni.

Come vedremo nel prossimo capitolo, il passaggio da una fase alla successiva rappresenta un momento particolarmente critico per il paziente. Ciò determina una maggiore responsabilità da parte della famiglia, il cui ruolo, anche di carattere operativo, si fa più importante.

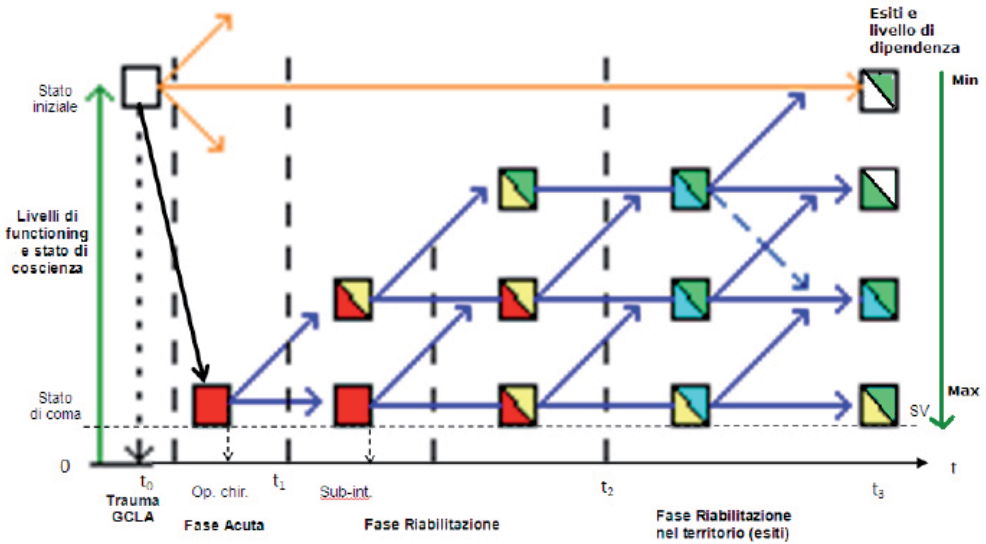
La Figura 1.5 illustra come, le fasi che si susseguono dal tempo t0 al tempo t3 dovrebbero condurre ad una espansione delle capability e dei funzionamenti. Benché in generale sia possibile affermare che un più elevato livello di funzionamenti determina un maggior benessere, occorre tener conto del ruolo giocato in questo processo dalle coping strategy e dalle capacità di adattamento creativo e di cambiamento delle aspirazioni.






È evidente che, in base all'approccio delle capability, un'efficiente organizzazione tecnica nelle varie fasi del percorso e nei passaggi da una fase alla successiva non è sufficiente a garantire un miglioramento del benessere individuale. Infatti, essa deve

essere affiancata da un percorso personalizzato in senso più ampio (un progetto di vita) sia per le persone con GCA che per i familiari. Tale progetto personalizzato, che richiede un coordinamento professionale e un accompagnamento-tutoraggio, ha lo scopo di favorire le azioni di exattamento e le coping strategy del soggetto colpito da GCLA, riducendo allo stesso tempo il carico e lo stress dei familiari.

Figura 1.5 - Traiettorie di vita delle persone con GCLA

Figura 5. Traiettorie di vita delle persone con GCLA



-  ospedale (terapia intensiva)
-  ospedale e sub-intensiva
-  servizi e associazioni servizi territoriali
-  famiglia
-  Persona con GCA

Il ruolo dei fattori di conversione: alcune combinazioni:

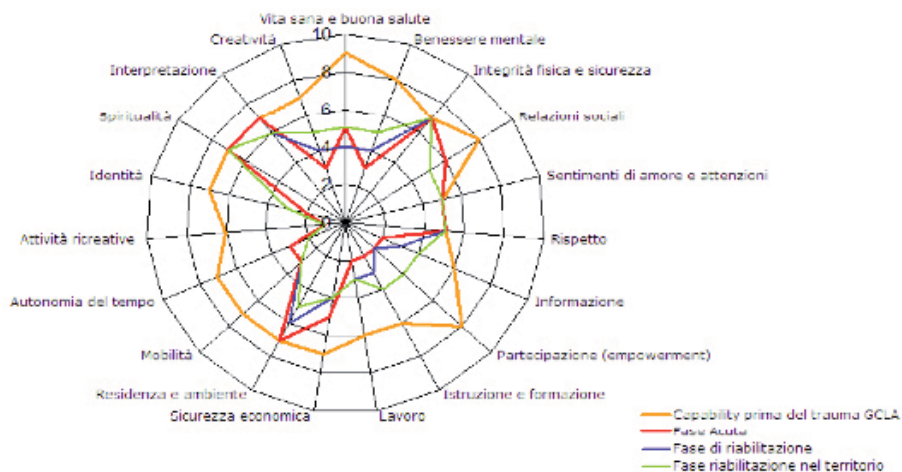


Fonte: nostra elaborazione



Nella Figura 1.6 riportiamo una simulazione dell' impatto indiretto che l'evento traumatico produce sul benessere del principale care giver, generalmente un familiare. In questo caso l'impatto è meno drammatico ma per alcune dimensioni risulta assai elevato e duraturo, come è stato confermato da molte delle interviste e dal focus group da noi condotti. Tra le ripercussioni più frequenti in termini di riduzione dei funzionamenti e delle capability dei familiari delle persone con GCA ricordiamo: la perdita del lavoro; la riduzione del reddito, della mobilità, dell'autonomia; il peggioramento della salute fisica e mentale; l'indebolirsi dei legami con i parenti e/o con gli amici; la riduzione nella partecipazione civile; la mancanza di tempo da dedicare ad attività ricreative; la perdita della fiducia nel futuro e nella possibilità di fare progetti.

**Figura 1.6** - Livello dei functioning del familiare e/o care giver prima del trauma e durante le principali fasi del percorso riabilitativo



Fonte: nostra elaborazione

Lo stress emotivo può raggiungere momenti molto elevati, soprattutto durante alcune delle fasi del percorso riabilitativo (vedi prossimo capitolo).

**APPENDICE: 1.1 - Elementi di glossario**

**Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA):** danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare una condizione di coma (GCS <8), più o meno protratto, e menomazioni sensorimotorie, cognitive o comportamentali, che comportano disabilità grave.

**a) Paziente in coma:** la persona è con occhi chiusi, non parla, non esegue ordini semplici.

**b) Paziente in Stato Vegetativo (SV):** criteri diagnostici neurocomportamentali (tutti presenti):

- gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione;
- il paziente non esegue alcun comando;
- il paziente non esprime o emette parole riconoscibili;
- il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, o sorriso involontario);
- il paziente non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti;
- i criteri suddetti non devono essere secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti.

**c) Stato di Minima Consapevolezza (SMC):** elenco dei comportamenti utili per la diagnosi di SMC:

- esecuzione di comandi semplici;
- risposte di tipo SI/NO gestuali o verbali (a dispetto della accuratezza);
- verbalizzazione comprensibile;
- comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione contingente con stimoli ambientali rilevanti e non sono dovute ad attività riflesse. Alcuni esempi di comportamenti propositivi qualificati includono:
  - ridere o piangere appropriati in risposta a stimoli linguistici o visivi a contenuto emozionale ma non in risposta a stimoli o argomenti neutrali;
  - vocalizzazioni o gesti che si verificano in risposta diretta al contenuto linguistico di domande;
  - raggiungimento di oggetti che dimostra una chiara relazione tra la localizzazione dell'oggetto e la direzione del movimento di raggiungimento;
  - toccare o tenere oggetti in un modo che si adatta alle dimensioni e alla forma di un oggetto;
  - movimenti di inseguimento visivo o fissazione sostenuta che si verificano in risposta diretta al movimento o a stimoli salienti.

**d) Mutismo Acinetico (MA):** criteri diagnostici Neurocomportamentali (tutti presenti):

- l'apertura degli occhi è ben mantenuta e si verifica in associazione con movimenti di inseguimento visivo di stimoli ambientali;
- parole o movimenti spontanei non sono discernibili o solo molto piccoli;
- l'esecuzione di comandi e la verbalizzazione sono elicetabili, ma si verificano poco frequentemente;
- la bassa frequenza di movimenti e parola non può essere attribuita a disturbi neuromuscolari (es. spasticità o ipotono) o disturbi di vigilanza (es. ottundimento) tipicamente notati nello SMC.

**e) Paziente cosciente:** esecuzione consistente, attendibile, ripetibile di ordini semplici.

**f) Locked In Sindrome (LIS)** ("Sindrome del chiavistello" o "chiuso dentro"): criteri diagnostici neuro-comportamentali:

- l'apertura degli occhi è ben sostenuta (la ptosi bilaterale dovrebbe essere esclusa come un fattore complicante in pazienti che non aprono gli occhi, ma dimostrano movimenti oculari a comando quando gli occhi sono aperti manualmente);
- abilità cognitive basiche sono evidenti alla valutazione;
- c'è evidenza clinica di anartria;
- c'è evidenza clinica di tetraplegia;
- il modo primario di comunicazione è mediante movimenti verticali o laterali degli occhi, oppure la chiusura della palpebra superiore.

Tale sindrome è generalmente secondaria a lesione troncoencefalica, pontina ventrale, e può manifestarsi già dalla fase acuta come tale, oppure dopo il coma o dopo lo SV, quando al recupero della coscienza diventa evidente la tetraplegia ed anartria.

## APPENDICE: 1.2 - La specificazione di alcuni concetti legati all'approccio delle capability: star-bene, tenore di vita, agency e libertà<sup>25</sup>

In sintesi, l'approccio delle capability descrive il benessere individuale non come una condizione statica e materialistica, definita dal semplice possesso in un certo istante temporale di un dato ammontare di risorse materiali (siano esse il reddito o i beni a disposizione) ma come un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento per ottenere benessere, ma non costituiscono di per sé una metrica adeguata a misurare il benessere complessivo delle persone o la qualità della vita che essi riescono a realizzare.

La precisazione di alcuni termini chiave relativi allo schema teorico suggerito da Sen può aiutare a chiarirne meglio la ricchezza interpretativa e gli elementi di distinzione che caratterizzano tale approccio. All'interno dell'accezione più ampia di benessere, inteso come **star-bene** o well being, Sen distingue tra alcune categorie teoricamente ed empiricamente rilevanti all'interno del suo approccio.

Una prima distinzione si pone, appunto, tra **tenore di vita** (standard of living) e benessere (well being) dove il primo si limita a considerare le dimensioni del benessere che hanno direttamente a che fare con la propria vita personale, mentre il secondo guarda ad uno spazio più ampio che include anche altri aspetti e realizzazioni che, pur non influenzando direttamente la nostra vita, contribuiscono indirettamente ad accrescere il nostro benessere. Ad esempio: vivere in un quartiere in cui vi sono asili e parchi giochi può accrescere indirettamente il mio benessere anche se non ho figli. Il mio tenore di vita non viene in alcun modo influenzato dalla disponibilità o meno di queste strutture ma sapere che altre persone possono avvantaggiarsene e che i bambini possono giocare all'aria aperta contribuisce a farmi "star bene".

Un'ulteriore categoria introdotta da Sen riguarda il concetto di **agency** inteso come l'effettiva possibilità ed abilità di azione da parte dell'individuo stesso, di perseguire scopi e obiettivi a cui egli assegna valore, indipendentemente dal fatto che questi abbiano o meno una ricaduta sul proprio tenore di vita o sul proprio benessere. Ric conducendoci all'esempio precedente, la mia facoltà di agire potrebbe riguardare il fatto che io stessa, promuovendo azioni concrete insieme ad altri soggetti residenti nel quartiere presso le autorità politiche locali, sono in grado di svolgere un ruolo concreto ed attivo affinché strutture per l'infanzia come parchi e asili nido siano insediati nel quartiere.

Infine, come già discusso in precedenza, centrale nell'approccio seniano è il concetto di **libertà** (freedom) inteso, in primo luogo, come libertà di scelta: la possibilità effettiva di scegliere liberamente quali azioni intraprendere, quali traguardi realizzare, quali piani di vita perseguire attribuisce un valore non solo strumentale ma intrinseco alla concezione di libertà. È il fatto di poter liberamente disporre tra una pluralità di opzioni disponibili nello spazio delle capacità ciò che dà sostanza e valore all'idea di sviluppo e di benessere. Ricollegandoci ancora una volta all'esempio precedente, l'effettiva disponibilità di asili nido e le reali possibilità di accedervi (ad esempio, perché non vi sono lunghe liste d'attesa o rette così elevate da disincentivare di fatto il ricorso a queste strutture) contribuisce ad accrescere la mia effettiva libertà di scelta, in quanto genitore, di poter utilizzare o meno a questo servizio sociale. Questa libertà non solo ha valore strumentale (grazie alla disponibilità dell'asilo nido posso scegliere se o quando riprendere il lavoro) ma dispone anche di un valore intrinseco effettivo perché aumenta le mie possibilità di scelta (ad esempio, di optare per l'asilo anziché far ricorso ad una baby-sitter sulla base di motivazioni di tipo educativo o di socializzazione del bambino) e dunque il mio spazio di capacità e, in ultima analisi, il mio benessere.

Come dovrebbe apparire piuttosto evidente, i concetti di benessere, di libertà e di agency si combinano tra loro e si intrecciano alle due precedenti (e principali) definizioni introdotte, vale a dire ai concetti di capacità e di funzionamento. Lo spazio delle capacità o insieme di opportunità a disposizione di una persona comprende combinazioni alternative di funzionamenti: tanto maggiori sono queste combinazioni disponibili, tanto maggiore è la libertà di scelta che l'individuo ha di perseguire i piani di vita a cui egli attribuisce valore (well being freedom o capability) indipendentemente dal fatto o meno che questi piani di vita abbiano una ripercussione diretta sul proprio benessere personale (o sul proprio tenore di vita) piuttosto che sul benessere di altri soggetti. Le effettive realizzazioni di benessere (well being achievement o functioning), corrispondono a ciò che l'individuo ha scelto di fare o di essere per sé o per altri, mettendo in atto la propria facoltà di agire (agency).

---

<sup>25</sup> A cura di *Enrica Chiappero Martinetti e Laura Mangano (Biggeri Bellanca 2010b)*.

## **CAPITOLO 2**

# Le criticità del percorso riabilitativo per le persone con GCA e i loro familiari in Toscana



## 2.1 Le fasi del percorso riabilitativo per le persone con GCA

Come sopra accennato, il percorso che la persona con GCA e la sua famiglia si trova a dover compiere a partire dall'evento traumatico e fino alla fase post-ospedaliera inclusa, può essere suddiviso in tre fasi (acuta, post-acuta o riabilitativa, degli esiti) (vedi Tabella 2.1).

Il Documento redatto al termine della seconda Conferenza di Consenso riporta una tabella (cfr. Tabella 2.1) che descrive per ognuna di esse la dimensione di maggior interesse, la durata, le strutture in cui si effettuano gli interventi riabilitativi e la finalità principale di questi ultimi.

**Tabella 2.1** - Le tre fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della persona con GCA

FASE	DIMENSIONE/I di maggiore interesse	DURATA*	STRUTTURE OVE SI EFFETTUANO GLI INTERVENTI	FINALITÀ PRINCIPALI DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI
<b>ACUTA</b> Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche	<b>DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO</b> e loro alterazioni (MENOMAZIONI)	Da alcune ore ad alcune settimane	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rianimazione</li> <li>• Neurochirurgia</li> <li>• Unità per acuti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario;</li> <li>• Minimizzazione delle menomazioni</li> <li>• Facilitazione della ripresa di contatto ambientale</li> </ul>
<b>POST-ACUTA O RIABILITATIVA</b> Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	<b>STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO</b> e loro alterazioni (MENOMAZIONI) <b>ATTIVITÀ*</b> (e limitazioni delle attività)	Da alcune settimane a vari mesi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unità di Riabilitazione Intensiva (II III livello)</li> <li>• Unità di Riabilitazione Estensiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trattamento delle menomazioni;</li> <li>• Minimizzazione della disabilità residua;</li> <li>• Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti</li> </ul>
<b>DEGLI ESITI</b> Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	<b>PARTECIPAZIONE</b> (e restrizioni della partecipazione)	Da alcuni mesi ad alcuni anni	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione familiare, scolastica, lavorativa;</li> <li>• Strutture residenziali o semiresidenziali protette</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale, lavorativo</li> <li>• Modificazione dell'ambiente per favorire al meglio l'utilizzo delle capacità residue.</li> </ul>

\* La durata delle fasi è quella osservata nella maggioranza dei casi; vi possono essere significativi scostamenti.

Fonte: 2° Conferenza nazionale di consenso bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro-lesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera.

La DGR 599/09 della Regione Toscana ha approvato il documento "Percorso assistenziale delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite" (Allegato A) che prevede un percorso in cinque fasi, per ognuna delle quali sono specificati durata, elementi caratteristici-bisogni fondamentali, criteri di trasferibilità e il passaggio ad altra fase (cfr. Tabella 2.2).

**Tabella 2.2 - Percorso assistenziale - fasi fondamentali e criteri di 'trasferibilità'**

N. Fase	Durata	Elementi caratteristici bisogni fondamentali	Criteri di trasferibilità*	Passaggio ad altra fase
1 Iperacuta (N=100)	Media 7-8 gg min 3 gg max 15 gg	E' presente instabilità del danno cerebrale primario e/o instabilità neurochirurgica, emodinamica e respiratoria E' necessario un primo inquadramento multiprofessionale prognostico e l'avvio, ove possibile, dei primi interventi riabilitativi, e comunque, dei primi contatti per la valutazione e la formulazione del programma riabilitativo	1. E' risolta l'instabilità del danno cerebrale primario e/o neurochirurgica ed emodinamica <i>Per quanto riguarda la VA sono possibili due scenari:</i> 2. Sussiste difficoltà di svezzamento dalla ventilazione assistita (VA), ovvero necessità di periodo di svezzamento prolungato 3. E' concluso lo svezzamento dalla VA.	1. Miglioramento rapido di tutti i parametri clinici: ritorno a casa - a forme di assistenza sul territorio - oppure passaggio a riabilitazione intensiva ospedaliera - tipo cod. 50 - o estensiva (e uscita dal percorso ospedaliero) 2. Untono 2 (svezzamento prolungato): passaggio a fase 2 3. Untono 3 (conclusione svezzamento): passaggio a riabilitazione intensiva ospedaliera di alta specialità (fase 3)
2 Acuta subacuta (N=60)	Media 10-15 gg non > 3 5 gg dopo lo svezzamento	E' risolta l'instabilità del danno cerebrale primario e/o della instabilità neurochirurgica ed emodinamica Sussiste difficoltà di svezzamento dalla VA Sono possibili i primi indizzi prognostici specifici multiprofessionali E' indispensabile e non prorogabile la attivazione di un programma riabilitativo Persiste instabilità clinica con necessità di monitoraggio anche invasivo dei parametri vitali	1. Lo svezzamento è completato da 3-5 gg 2. Sono presenti diversi livelli di responsabilità e indici prognostici 3. Non è più necessario il monitoraggio invasivo dei parametri vitali	1. Svezzamento completato e indici prognostici favorevoli: passaggio a fase 3 2. Miglioramento neurologico rapido: passaggio a fase 4 3. Base di responsabilità senza indici prognostici favorevoli: passaggio a fase 5
N. Fase	Durata	Elementi caratteristici - bisogni fondamentali	Criteri trasferibilità	Passaggio ad altra fase
3 Riabilitazione intensiva ospedaliera precoce di alta specialità (N=75)	Media: 90 gg  max 1100 gg dall'evento acuto	Il danno cerebrale primario è stabilizzato. Il paziente è stabile dal p.v. neurochirurgico ed emodinamico La respirazione è autonoma, anche arricchita di O2 attraverso cannula tracheale E' risolta l'instabilità clinica acuta ma persiste la necessità di assistenza medica e infermieristica 24/24h, tale da richiedere ambiente ospedaliero e monitoraggio non invasivo dei parametri vitali E' necessaria una riabilitazione intensiva e specifica (compatibilmente con instabilità clinica) E' documentata la modificabilità delle 'abilità' cognitive e/o motorie	1. Non è più necessaria una riabilitazione intensiva di alta specialità: quantità e qualità del trattamento non sono più proporzionali all'entità del recupero (non sono più necessarie dotazioni di personale ed attrezzatura specifiche) 2. E' risolta l'instabilità clinica (non è più necessario il monitoraggio dei parametri vitali) <i>Per quanto riguarda il miglioramento dello abilità motorie e cognitive sono possibili due scenari:</i> 3. Il miglioramento è consolidato 4. Il miglioramento è incompleto ma non si prevede un recupero nel 180 gg di ricovero in fase 3	1. Miglioramento consolidato: a) dimissione a domicilio b) riabilitazione territoriale c) passaggio a fase 5 2. Miglioramento incompleto: passaggio a fase 4
4 Riabilitazione intensiva ospedaliera (N=45)	Media: 60 gg  max 90 gg	E' risolta l'instabilità clinica ma persiste la necessità di assistenza in ambiente ospedaliero E' risolta la necessità di riabilitazione intensiva specifica E' documentata la modificabilità delle 'abilità' cognitive e/o motorie	Il miglioramento è consolidato, si ritiene concluso la riabilitazione intensiva	Passaggio a riabilitazione extraospedaliera per eventuale prosecuzione trattamento e presa in carico territoriale



N.	Fase	<p><b>Durata</b></p> <p><b>Elementi caratteristici – bisogni fondamentali</b></p> <p>Persistono bassa responsività e assenza di indici prognostici favorevoli</p> <p>È necessario assistenza infermieristica 24h/24</p> <p>È necessaria assistenza di base e sociale</p> <p>È necessario monitoraggio delle condizioni funzionali e cognitive allo scopo di evidenziare eventuali elementi prognostici favorevoli</p> <p>È assicurata l'assistenza da parte del medico di MG</p>						
5	Stato vegetativo o minima responsività (N=20)	Mesi, anni						
5a	(Long stay care - strutture ex-art. 26?) (N=10)	Mesi, anni	<p>Il paziente è sostanzialmente stabile ma è ancora necessaria la sorveglianza medica</p> <p>È presente respiro autonomo o assistito (ventilatore domiciliare)</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="929 516 1027 575">Criteri trasferibilità</th> <th data-bbox="929 516 1179 575">Passaggio ad altra fase</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="929 575 1027 693"> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comparsa di elementi prognostici favorevoli</li> <li>2. Completata stabilità clinica</li> </ol> </td> <td data-bbox="929 575 1179 693"> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Criterio di trasferibilità 1 → passaggio a fase 3</li> <li>2. Criterio 2 → passaggio a fase 3b</li> </ol> </td> </tr> </tbody> </table>	Criteri trasferibilità	Passaggio ad altra fase	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comparsa di elementi prognostici favorevoli</li> <li>2. Completata stabilità clinica</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Criterio di trasferibilità 1 → passaggio a fase 3</li> <li>2. Criterio 2 → passaggio a fase 3b</li> </ol>
Criteri trasferibilità	Passaggio ad altra fase							
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comparsa di elementi prognostici favorevoli</li> <li>2. Completata stabilità clinica</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Criterio di trasferibilità 1 → passaggio a fase 3</li> <li>2. Criterio 2 → passaggio a fase 3b</li> </ol>							
5b	Moduli in RSA (N=10)	Paziente stabile, respiro autonomo	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Comparsa di elementi prognostici favorevoli</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Criterio 1 → passaggio a fase 3</li> </ol>				

Fonte: Allegato A DGR 599/09

La linearità del percorso che la lettura delle tabelle sembra suggerire non trova spesso riscontro nell'esperienza delle persone affette da GCA e delle loro famiglie, che denunciano difficoltà e carenze caratterizzanti l'intero percorso, oppure tipiche di alcune fasi o del passaggio da una fase alla successiva. Qui di seguito cercheremo di riportare in modo strutturato le criticità riportate nella letteratura del settore (ad esempio nei documenti conclusivi delle Consensus Conference o nella Carta di Pontignano su "Etica delle cure alla fine della vita"), quelle rilevate dai familiari<sup>26</sup>, dai clinici<sup>27</sup> e dagli altri operatori che si occupano a vario titolo di queste problematiche con cui abbiamo avuto occasione di confrontarci<sup>28</sup>. Integreremo tali riflessioni con le osservazioni poste da vari operatori che hanno partecipato il 23 gennaio 2008

<sup>26</sup> Nel corso della ricerca abbiamo avuto l'occasione di intervistare la Signora Beatrice Marsella, presidente di ASS.C.A e la Signora Ivana Cannoni, presidente di A.TRA.C.TO. Inoltre, abbiamo avuto la possibilità di visionare la bozza dello studio qualitativo "Percorsi GCA" realizzato dall'Osservatorio qualità ed equità dell'ARS Toscana, che analizza i risultati di un'indagine di campo condotta in due fasi. La prima si è basata su interviste in profondità rivolte a 6 familiari di persone colpite da GCA ricoverate a Careggi o in un centro di riabilitazione (Volterra e Grosseto). La seconda si è invece basata su 14 interviste semi-strutturate somministrate a 14 soggetti e familiari di persone con GCA ricoverati nelle 3 AOU toscane e in una struttura di riabilitazione (Galletti, 2010; studio in fase di pubblicazione).

<sup>27</sup> In particolare, abbiamo avuto modo di parlare e intervistare in più occasioni la dott.ssa Roberta Chiaramonti, neurologa all'Ospedale Nuovo San Giovanni di Dio- Torregalli e di partecipare ad incontri a cui erano presenti altri clinici (dott. Aldo Amantini, dott. Alessandro Bussotti, dott.ssa Patrizia Calvelli, dott.ssa Paola Innocenti, dott. Antonio Panti, dott. Federico Posteraro, dott. Mario Lino, dott. Rossano Vergassola)

<sup>28</sup> L'osservatorio qualità ed equità dell'ARS Toscana e, in particolare, la dott.ssa Stefania Rodella e il dott. Giacomo Galletti.



alla giornata di studio "L'assistenza in ospedale e sul territorio ai pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite. Conferenza di Consenso 2000 e 2005: disseminazione dei contenuti e ipotesi per l'implementazione" organizzata dall'Agenzia Regionale di Sanità, in collaborazione con la Direzione Generale Diritto alla Salute, l'Associazione Traumi Cranici Toscana (A.TRA.C.TO), la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFeR) e la Federazione Nazionale Associazioni Traumi Cranici<sup>29,30</sup>. Gli interventi citati sono stati raccolti da un rapporto di analisi qualitativa condotto da Giacomo Galletti nel 2010 sulla base delle trascrizioni delle registrazioni audio (dati non pubblicati).

## 2.2 Criticità

Inizieremo presentando le criticità che contraddistinguono le singole fasi del percorso assistenziale, tratteremo poi quelle che intervengono nel passaggio da una fase alla successiva ed infine illustreremo le carenze che caratterizzano il percorso riabilitativo nel suo complesso, proponendo una loro classificazione in tre macro-categorie.

### 1) Fase acuta

Dal punto di vista clinico, la principale difficoltà legata a questa fase concerne la necessità di effettuare nei reparti di terapia intensiva un inquadramento del paziente che sia esauriente e condotto secondo criteri comuni e condivisi da tutti i clinici che avranno in cura la persona affetta da GCA.

La compilazione di una scheda "filtro" già nel reparto di terapia intensiva consentirebbe infatti di comprendere tempestivamente le necessità della persona, destinandola così alla struttura più opportuna nel momento in cui si accerti la vigenza dei criteri di trasferibilità alla fase successiva.

Ad oggi, invece, l'inquadramento della maggior parte dei pazienti è effettuato, a conoscenza degli autori, in assenza di strumenti condivisi e, nel caso di pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza, sulla base di schede di valutazione ritenute incomplete dai medici da noi intervistati.

*"Inoltre, nella fase acuta si manifestano in modo particolarmente marcato i problemi organizzativi dell'assistenza: i lunghi tempi di degenza ospedaliera causano infatti l'insufficienza di posti letto. La necessità di creare posti letto per accogliere i sempre numerosi nuovi casi d'urgenza nei ristretti spazi di degenza, che viene in*

---

<sup>29</sup> L'incontro si proponeva di riaffermare a livello regionale il valore delle indicazioni provenienti dalle Conferenze di Consenso nazionali; promuovere un momento di confronto tra regioni sui progressi possibili e sui problemi da affrontare nei processi locali di implementazione; identificare obiettivi e impegni realistici e misurabili per la Toscana, in particolare per quanto riguarda: fonti informative per il monitoraggio del fenomeno, rete e requisiti delle strutture coinvolte, protocolli operativi interprofessionali e ricerca. La giornata voleva essere il contributo della regione Toscana alla crescita e al consolidamento di una preziosa rete collaborativa nazionale tra sistemi sanitari e tra professioni, per il miglioramento dell'assistenza a pazienti e famiglie, sulla base delle raccomandazioni prodotte dalle due importanti Conferenze di Consenso nazionali celebrate a Modena nel 2000 e a Verona nel 2005.

<sup>30</sup> Importante nel territorio è l'azione dell'Unità spinale dell'ospedale di Careggi.

*parte soddisfatta con l'aggiunta di letti, spesso impedisce che venga intrapresa la riabilitazione precoce" (neurochirurgo AOUC).*

*"Tale criticità è peraltro imputabile anche alla carenza di neuroriabilitatori" (anestesista-rianimatrice, AOUC).*

Calandoci nei panni delle persone colpite da GCA e delle loro famiglie, la fase acuta rappresenta ovviamente un momento altamente drammatico in cui la posta in gioco è rappresentata dalla vita stessa o comunque da importanti funzioni vitali. Come già osservato, quindi, essa ha importanti ripercussioni dal punto di vista psicologico e materiale su tutte le persone coinvolte, che spesso dovrebbero essere maggiormente sostenute da entrambi i punti di vista. In particolare, nei momenti in prossimità dell'evento acuto le famiglie necessitano che venga concesso loro, da parte del personale medico e infermieristico, il tempo per essere aggiornate e sostenute, cosa che non sempre è possibile fare in maniera adeguata:

*"Il supporto alle famiglie è un compito che ci addossiamo e che fa parte del nostro lavoro. Ma che andrebbe svolto in rapporto alle altre criticità, con molto maggior tempo e impegno rispetto a quanto c'è possibile fare" (neurochirurgo AOUC).*

## 2) Fase post-acuta precoce

In questa fase, scongiurato il pericolo di vita, il paziente lascia il reparto di terapia intensiva e viene trasferito nei reparti sub-intensivi. La scelta del reparto dipende spesso dalla disponibilità di posti letto liberi. Come sopra ricordato, la necessità di liberare rapidamente posti letto nei reparti di rianimazione determina una notevole difficoltà di indirizzare rapidamente i pazienti verso i reparti di riabilitazione. Questi ultimi, infatti, hanno registrato negli anni un considerevole aumento del carico assistenziale.

*"(...) Si verificano rapidi turnover del personale, che creano scompiglio e abbassano il livello qualitativo dell'assistenza: ogni operatore che se ne va lascia un vuoto che viene colmato da un altro operatore, che deve essere riaddestrato. (...) Il burnout in questi reparti è molto frequente" (infermiera caposala ASL 12).*

A ciò si aggiunge la scarsità di neuroriabilitatori e terapisti che coadiuvino queste attività ad alto carico assistenziale:

*"mancano i logopedisti, (...) e i fisioterapisti sono in numero insufficiente in rapporto ai bisogni. Il personale addetto all'assistenza diretta è relativamente scarso (...) Questo per l'attività che da un punto di vista operatorio è a pieno regime" (neurochirurgo AOUC).*

Spesso, quindi, la carenza di personale si ripercuote negativamente sull'assistenza e l'impegno terapeutico garantiti al paziente<sup>31</sup> e sull'accompagnamento offerto

<sup>31</sup> Appare infatti inadeguata e insufficiente la prassi corrente che consiste nella quantificazione di un certo numero di ore giornaliere di riabilitazione. Si avanza, invece, la necessità di individuare e personalizzare in modo dettagliato le attività di cui l'impegno terapeutico deve constare, includendo tra esse anche la presa in carico delle problematiche familiari.

alla sua famiglia. Sia l'impegno terapeutico che l'accompagnamento alla famiglia subiscono quindi spesso una brusca riduzione, con forti conseguenze psicologiche ed operative soprattutto sui familiari.

Un altro limite caratterizzante questa fase riguarda il raro tentativo di rendere la persona con GCA diretta interlocutrice dei sanitari e destinataria dell'informazione anche quando le sue condizioni lo consentono.

### 3) Fase tardiva o degli esiti

Si tratta della fase più complessa e problematica per le Persone affette da GCA e le loro famiglie in quanto, come già evidenziato, cessano di godere della protezione dell'ambiente ospedaliero e, allo stesso tempo, si moltiplicano le aree in cui la persona avrebbe bisogno di essere sostenuta.

Gli stessi operatori attivi prevalentemente in ambito extra-ospedaliero lamentano la necessità di potenziare il sistema dell'assistenza territoriale in modo da renderlo adeguato alla presa in carico dei pazienti dimessi dalle strutture ospedaliere:

*"Se non creiamo una rete territoriale forte, se non mettiamo il baricentro sul territorio, inutile pensare ad avere una forte rete riabilitativa.*

*(...) È più facile avere un percorso territoriale e poi aggiungere una fase ospedaliera piuttosto che fare il contrario, non c'è nessuno ospedale che genera un territorio, ma un territorio può esprimere un ospedale" (fisiatra, ASL 4).*

*"Dato che attualmente il carico maggiore, in termini di impegno e attese del paziente, grava sulle strutture territoriali, non auspichiamo una struttura settantacinquecentrica, ma auspichiamo la creazione di una rete integrata ospedale/territorio, dove siano le strutture territoriali ad essere valorizzate, e che possano (...) ricevere il flusso dei pazienti che arrivano dalle strutture ospedaliere" (logopedista, Associazione Logopedisti Toscani, ALT).*

*"Il percorso per la grave cerebrolesione è un percorso che va dall'ospedale al territorio, ma il fulcro dell'efficace trattamento, del trattamento soddisfacente, insiste sul territorio. (...) Credo che sul territorio esista (...) il maggior buco del problema" (fisioterapista ASL 7).*

In questa fase si palesano in primo luogo i bisogni di carattere socio-assistenziale, spesso grandemente trascurati nelle fasi precedenti a favore di quelli di carattere sanitario. La separazione temporale tra questi due tipi di interventi crea notevoli disservizi a danno di pazienti e familiari.

Maggior coordinamento occorrerebbe anche per far fronte alla scarsa capacità dei programmi di "riabilitazione" di tener conto di tutti gli ambiti di vita del paziente e, quindi, di prevedere la presenza di figure professionali di diverse discipline, competenti e tra loro integrate, che siano in grado di assumersi tutti i problemi connessi all'evento traumatico<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> Come sottolineato nel progetto T.C.E., elaborato all'interno del centro "Città del

Il reinserimento sociale e la partecipazione della persona con GCA è infatti in gran parte lasciato all'iniziativa del singolo nucleo familiare e, dunque, alle sue risorse sociali, culturali ed economiche<sup>33</sup>.

Riguardo alle aspettative e alle priorità delle persone con GCA, i familiari intervistati identificano principalmente tre questioni su cui è necessario effettuare interventi di potenziamento: l'autonomia, il lavoro e l'affettività/socializzazione. Tutti i familiari intervistati hanno sottolineato come i traguardi raggiunti dai propri figli o parenti in questo ambito abbiano contribuito positivamente ad aumentare la qualità della vita dell'intero sistema familiare. Relativamente all'ambito dell'autonomia, sono state segnalate le seguenti cinque sotto-aree critiche:

- autonomia di spostamento (muoversi dentro e fuori dalla propria abitazione, viaggiare);
- autonomia personale (utilizzare il bagno, effettuare l'igiene personale, vestirsi, prendersi cura della propria casa e delle proprie cose);
- autonomia socio-relazionale (comunicare, mantenere e rafforzare le relazioni parentali, costruire relazioni amicali e affettive);
- autonomia formativa, lavorativa ed economica (studiare, formarsi, svolgere un lavoro, gestire i propri soldi, fare acquisti);
- autonomia pratica e ricreativa (fare sport, praticare i propri hobby, frequentare associazioni, seguire incontri religiosi, leggere, progettare vacanze).

Alla luce dell'importanza di questi aspetti, si comprende perché la scarsità se non l'assenza di strumenti e momenti di valutazione delle problematiche di carattere cognitivo-comportamentale e neuro-psicologica e, quindi, di servizi tesi a favorire questo tipo di riabilitazione, sia avvertita come carenza di particolare gravità.

#### 4) Fase dello stato vegetativo o di minima responsività

La lettura di documenti quali il rapporto conclusivo della II Consensus Conference o la Carta di Pontignano su "Etica delle cure alla fine della vita", così come il confronto con i nostri interlocutori, hanno messo in luce come la fase dello stato vegetativo o di minima responsività veda acuito il suo carattere di drammaticità a causa della solitudine psicologica ed assistenziale in cui spesso piomba il nucleo familiare della persona con esiti gravi o gravissimi. Nella maggior parte dei casi, infatti, i familiari

---

*Ragazzo" su iniziativa dell'Assessorato provinciale alla Formazione professionale di Ferrara, in collaborazione con il Dipartimento di Medicina riabilitativa "S. Giorgio", le modalità di reinserimento socio-lavorativo dovrebbero basarsi su un modello formativo che superi il concetto di corso e preveda ingressi, tempi di frequenza (sia in termini di monte-ore complessivo che di orario settimanale), indirizzi professionali, periodi di stage, tirocini ed inserimento lavorativo assolutamente individualizzati e calibrati sulle competenze, potenzialità ed opportunità dell'utente). Per ulteriori informazioni si consulti [www.associazionitraumi.it/.../6%20inserim%20socio%20lavorat%2099.pdf](http://www.associazionitraumi.it/.../6%20inserim%20socio%20lavorat%2099.pdf).*

<sup>33</sup> A questo proposito si ricordi la raccomandazione formulata dalla giuria della seconda Consensus Conference riportata nel §1.3 circa la forte carenza di servizi non residenziali volti a sollevare la famiglia e capaci di proporre attività mirate al reinserimento sociale .

si trovano all'improvviso privati del sostegno di un'équipe medica competente e sprovvisti di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito che su di loro ricade. Le strutture di assistenza/riabilitazione di lungo periodo, volte ad alleviare il carico familiari nelle situazioni di maggior gravità degli esiti, sono infatti assai scarse.

Tuttavia, anche nel caso in cui il paziente sia ospitato in una struttura, emergono alcune problematiche importanti connesse essenzialmente alla mancanza di regole e procedure condivise in relazione alla Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC). Si assiste così alla somministrazione di cure sproporzionate o futili soprattutto nei confronti dei bambini con conseguenze negative anche per i congiunti. Tale lacuna si riflette nell'inadeguatezza dei curricula formativi del personale sanitario in merito alle tematiche delle cure di fine vita, sia dal punto di vista degli aspetti etici che di quelli relativi alla comunicazione.

## 5) Le criticità connesse al passaggio da una fase alla successiva

La difficoltà di stabilire percorsi e protocolli di comportamento condivisi a livello regionale rende il passaggio dei pazienti dalla fase acuta a quella sub-acuta e, ancor di più, quello dall'ospedale al territorio un momento particolarmente critico, soprattutto per coloro che provengono da ospedali e servizi territoriali in cui non sono ancora state consolidate quelle buone prassi che altrove riescono a mitigare o ad evitare problemi di equità di accesso e trattamento per le persone con GCA e le loro famiglie.

Per quanto concerne la transizione dalla fase acuta a quella sub-acuta, occorrerebbe elaborare e/o consolidare il processo di condivisione di un linguaggio comune tra le professionalità dell'emergenza (intensivisti e infermieri di area critica) e quelle della riabilitazione (fisiatristi, fisioterapisti, logoterapisti). L'intensificazione di tale dialogo risulterebbe altresì funzionale al rafforzamento della consapevolezza mostrata dai diversi operatori in merito al ruolo e alle attività di competenza propria e dei professionisti con cui dovrebbero collaborare. Dalla lettura dei documenti sopra citati e dall'analisi delle interviste condotte, è infatti emersa l'assenza sia di un processo formativo specifico indirizzato a migliorare la capacità di lavoro in équipe che di strumenti di lavoro quali protocolli, scale di valutazione e cartella riabilitativa integrata.

Riportiamo qui alcune osservazioni che esemplificano queste difficoltà:

*"le informazioni sullo stato clinico sono informazioni non complete. Non sono generalmente confrontabili fra di loro"* (anestesista-rianimatrice, AOUC).

*"È un aspetto, quello delle scale, che andrebbe approfondito perché non deve essere un elemento che si basa sulle iniziative dei singoli gruppi, ma deve essere un qualcosa di strutturato, e che deve essere necessariamente eseguito"* (neurologo ASL 4).

*"C'è ancora da crescere sul punto di vista della comunicazione interprofessionale, dei rapporti interprofessionali"* (logopedista ALT).

*"L'altro problema grosso, forse direi il principale, è quello del trasferimento delle immagini. Le immagini che arrivano generalmente al neurochirurgo arrivano con*

*mezzi di fortuna. Non esiste la rete, non esiste il trasferimento delle immagini con mezzi rapidi, molto spesso sono lasciati alla buona volontà del volontario delle ambulanze, oppure del singolo, che prende l'immagine, la porta al neurochirurgo, la fa vedere al neurochirurgo e il neurochirurgo dà l'indicazione o meno al trattamento, e passa il tempo" (anestesista-rianimatrice, AOUC).*

*"La carenza di possibilità di trasmissione delle immagini, da un ospedale come il nostro che ha la necessità di rapportarsi con i neurochirurghi (...), è spesso fonte di ritardi; è un fattore limitante importante" (neurologo ASL 4).*

Lo scambio di informazioni risulta problematico anche dopo la fase acuta, e specialmente in caso di trasferimenti extra-aziendali:

*"C'è anche poi un'assenza di comunicazione celere quando il paziente viene inviato a un codice 75 di altra area vasta. (...) Sarebbe utile sapere che il paziente è ricoverato in un altro codice 75 di area vasta non quando c'è già da 60 giorni o 70 giorni. Questo per aiutare i pazienti a reinserirsi sul proprio territorio prima possibile, e per aiutare i colleghi a lavorare meglio. Il contatto tardivo con familiari di pazienti afferiti a codice 75 di altra area vasta inquina il percorso, perché quei familiari risulteranno sempre assolutamente fidelizzati agli specialisti che li hanno avuti in carico all'inizio del percorso" (fisiatra, ASL 4).*

*"Su che cosa devono fare i fisioterapisti anche qui c'è una certa confusione; c'è chi si allarga e c'è chi si stringe, a seconda di geometrie variabili" (fisioterapista, Associazione Italiana Fisioterapisti, AIFI).*

*"(...) c'è molta confusione su chi deve fare cosa (...) e con che finalità" (neuroriabilitatore, ASL 9).*

*"(...) Nella mia esperienza a volte, si pensava, mah, il logopedista in una riabilitazione, in una terapia intensiva cosa c'entra a fare? (...) Quante strutture attualmente, che prendono in carico persone con gravi cerebrolesione acquisita, hanno in organico il logopedista? (...) Talvolta il logopedista viene visto come il deglutologo. (...) Dove è il confine tra la riabilitazione cognitiva e il linguaggio? (...) capita tutt'ora, che il confine tra chi fa che cosa, quando c'è di messo la cognizione non è ben chiaro. Auspichiamo una migliore specificazione dei ruoli dei diversi operatori all'interno del percorso" (logopedista, ALT).*

*"(...) Quali sono i problemi riscontrati? Come tutti sapete, sono: la poca chiarezza del ruolo di ogni figura; quindi, cosa è la terapia occupazionale? Dove possiamo intervenire?" (terapista occupazionale, Università di Pisa).*

Tuttavia, secondo alcuni dei nostri interlocutori, in particolare da quanto emerso grazie all'intervista alla presidente di A.TRA.C.TO, un momento ancora più critico per le famiglie è rappresentato dalle dimissioni del paziente dai reparti di riabilitazione. Infatti, benché da qualche tempo il raccordo tra ospedale e territorio sia agevolato da un'informativa che i clinici rilasciano al paziente in dimissione per il suo medico di base e per l'assistente sociale, i familiari si sentono spesso abbandonati e incapaci di avviare le pratiche necessarie ad ottenere particolari agevolazioni, benefici e

servizi (ad esempio l'assistenza domiciliare, servizi di trasporto per le persone che abitano in aree periferiche e/o mal collegate con i centri in cui si trovano le strutture riabilitative).

## Le criticità sistemiche

Premettendo che le persone con GCA (e i loro familiari) si scontrano con una difficoltà strutturale dovuta al fatto che faticano a percepirsi disabili e, specularmente, il mondo delle disabilità congenite fatica a riconoscerli come disabili con conseguenze negative in termini di servizi offerti e usufruiti, è possibile individuare altre criticità di carattere sistemico che proponiamo di classificare in tre macro-categorie: le carenze formative e informative, quelle di coordinamento e le criticità connesse ad un debole coinvolgimento delle persone affette da GCA e dei loro familiari nel percorso riabilitativo.

Le carenze formative e informative riguardano in primo luogo la già ricordata difficoltà di trasmissione delle informazioni da parte del team che ha in carico il paziente ai familiari. La necessità di essere aggiornati sull'evoluzione del quadro clinico non si esaurisce con la fase acuta e post-acuta, ma si estende anche alla fase degli esiti, nel corso della quale rivestono particolare importanza le indicazioni relative al "mantenimento" del paziente e al sostegno emotivo:

*"Lo scenario successivo è la fase degli esiti, dove, da un punto di vista dell'intervento, il neurologo è un pochino più limitato, perché il quadro clinico di solito si modifica molto poco; però, a volte, anche queste piccole modificazioni del quadro clinico sono importanti, sia per le attese della famiglia, sia, qualche volta, anche del paziente quando se ne rende conto"* (neuroriabilitatore ASL 4).

*"Nella fase tre, o fase di mantenimento, il fisioterapista aggiunge alla sua competenza di tipo tecnico una di 'counselor', cioè di risposta al bisogno di 'care'; non più di cura, ma di 'care': di mantenimento ed educazione sanitaria di supporto anche alle famiglie"* (fisioterapista, AOUC).

Nel dare sostegno ai familiari attraverso le fasi, alcune figure professionali si "espongono" più di altre, pur non ritenendosi adeguatamente preparate a questo difficile compito:

*"noi ci sentiamo coinvolti nel sostenere la famiglia, nell'accettazione della difficile situazione, nella difficoltà emotiva. (...) È un compito non sempre facile, che bisogna essere preparati ad affrontare; purtroppo siamo esseri umani, non siamo neppure sempre nella condizione di sostenere questo (...) complesso carico assistenziale, con molte richieste di assistenza non delegabili a personale di supporto, e che gravano tutte sul personale infermieristico"* (infermiera caposala, ASL 12).

*"Il logopedista (...) essendo la persona che si occupa della comunicazione, spesso e volentieri, è un punto di riferimento delle famiglie; è colui che perde tempo nell'interagire, "perde tempo", brutta parola, nell'interagire con la famiglia, e ne diventa spesso il parafulmine"* (logopedista, ALT).

In secondo luogo, le criticità di questo tipo sono connesse alla necessità di potenziare strumenti e opportunità di formazione/informazione che incrementino la competenza del medico di famiglia e degli operatori sanitari e sociosanitari sulle specificità dei bisogni delle persone con GCA.

Infine, una più capillare informazione sull'operato delle associazioni attive in questo ambito permetterebbe di aumentare il bacino d'utenza delle stesse e di valorizzare le risorse da queste messe a disposizione<sup>34</sup>.1

Le criticità connesse a una mancanza di coordinamento tra le varie professionalità ed i vari servizi con cui il paziente si confronta sono principalmente imputate all'assenza di una figura di **case manager** in grado di funzionare da referente unico per i pazienti e le loro famiglie durante tutto il percorso di recupero, dalla fase acuta alla "dimissione programmata" e nel corso del successivo reinserimento sociale (si vedano su questo punto i §§3.3 e 4.2).

Problemi di comunicazione e coordinamento sono anche alla base della scarsa capacità di lobbying delle associazioni di familiari e di pazienti.

Infine, nonostante sia ampiamente riconosciuta l'importanza rivestita da un coinvolgimento attivo della persona colpita da GCA e/o del/i suo/i care giver nell'elaborazione e nell'attuazione del progetto riabilitativo, si osservano notevoli difficoltà a promuovere e realizzare il modello di medicina delle scelte condivise. Quest'ultimo consente piena espressione della soggettività del malato e gli permette di scegliere un percorso terapeutico ed assistenziale più consono alla sua visione del mondo ed alle sue concezioni valoriali. A questo proposito si registra la necessità di indagare maggiormente il grado di apprezzamento da parte di pazienti/famiglie dei servizi proposti, ad esempio attraverso survey *ad hoc*.

L'elaborazione dello strumento<sup>35</sup>, a questo scopo elaborato e sperimentato dall'Ars, consente di raccogliere dati molto dettagliati relativi alle condizioni delle persone con GCA e alle dinamiche caratterizzanti il suo nucleo familiare.

Nel capitolo successivo descriviamo le soluzioni che alcuni medici, un'associazione di familiari (ASS.C.A.) e l'Osservatorio qualità ed equità dell'ARS hanno provato o stanno cercando di elaborare per far fronte ad alcune delle difficoltà sopra esposte.

<sup>34</sup> A questo proposito occorre aggiungere che, affinché le associazioni già attive in questo campo possano rafforzare il loro operato ed espandere il loro raggio di azione, sarebbe necessario istituzionalizzare la loro attività attraverso l'accreditamento da parte della Regione.

<sup>35</sup> Il questionario è stato realizzato da Giacomo Galletti, funzionario di ricerca, e Stefania Roldella, coordinatore per l'Osservatorio per la qualità e l'equità fino a Febbraio 2011.





## **CAPITOLO 3**

# Esperienze positive già esistenti e progetti avviati



*Il sistema della Regione Toscana per le persone con GCA presenta, anche grazie alla all'impegno di alcune associazioni di familiari, numerose buone prassi. In questo capitolo ne presenteremo alcune, soffermandoci su quelli che riteniamo particolarmente promettenti.*

### 3.1 La scheda indicazioni assistenziali per pazienti in Stato Vegetativo (SV) / Stato di Minima Coscienza (SMC)

Dal 2006, la Neurologia dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF) ha intrapreso, con l'approvazione del Dr. Tosi, Direttore sanitario, un progetto volto ad effettuare un inquadramento tempestivo ed esauriente dei Pazienti in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza. A questo scopo è stata preparata una "scheda indicazioni assistenziali" (SIA; riportata in Appendice), che viene compilata dai medici dei reparti di rianimazione, di terapia sub-intensiva o di medicina interna di tutti gli ospedali dell'Azienda e di altri ospedali del territorio regionale prima del trasferimento dei Pazienti nelle strutture di riabilitazione e di lungo degenza extra-ospedaliere (Villa delle Terme, Firenze: sedi di Falciani, di Marconi e di Mazzini) convenzionate. La compilazione della scheda dovrebbe consentire di conoscere e comprendere sempre più tempestivamente le necessità della persona da prendere in carico, destinandola così alla struttura più opportuna all'interno delle sedi di riabilitazione o lungo degenza con cui l'ASF lavora. Le visite neurologiche a questi Pazienti sono effettuate dalla dottoressa Chiaramonti<sup>36</sup>, avvengono con cadenza periodica, sono integrate da un inquadramento neurofisiologico (Video-EEG, Video-Polisonnografia, Potenziali Evocati Stimolo-ed Evento-Correlati) completo, effettuabile al letto del malato, nelle sedi extra-ospedaliere (grazie all'opera dei Tecnici di neurofisiopatologia dell'ASF, coordinati dalla stessa dottoressa), e garantiscono la necessaria continuità dell'osservazione clinica (unica condizione che consenta, allo stato attuale delle conoscenze, una ragionevole correttezza della diagnosi e dell'equità di accesso al trattamento riabilitativo), che si realizza attraverso un approccio multidisciplinare (ossia attraverso l'organizzazione di focus group discussion che coinvolgono medici di diversa branca specialistica, selezionati *ad hoc* sulla base delle necessità del Paziente e Paramedici; e medici, paramedici e familiari del paziente), individualizzato, longitudinale<sup>37</sup>. Ad oggi alcuni pazienti vengono inviati nelle sedi extra-ospedaliere di Villa delle Terme direttamente dalla direzione sanitaria senza un opportuno inquadramento. Tuttavia, come è emerso da alcune interviste con i familiari di Villa le Terme, questo è superato attraverso una interazione informale tra i responsabili di Villa le Terme, gli operatori degli ospedali e i familiari della persona interessata.

<sup>36</sup> Neurologa presso il Day Service dell'Ospedale S. Giovanni di Dio (ASF).

<sup>37</sup> Per una descrizione più approfondita dell'attività svolta presso Villa delle Terme, si veda l'articolo di Tosi e colleghi (2010) "Lo stato vegetativo: la gestione della fase cronica. Il modello operativo dell'Azienda Sanitaria Fiorentina", riportato in Appendice.

## 3.2 Progetto InformaRete

Un altro tentativo di colmare le carenze esistenti in ambito informativo è costituito da "InformaRete", uno dei cinque sottoprogetti in cui si articola il Progetto Regionale "Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)" avviato dall'ARS al fine di dare attuazione alla DGR 599/99 sopra menzionata.

Questo sottoprogetto, che prevede una stretta collaborazione tra ARS e associazioni di familiari, ha come obiettivo l'individuazione di bisogni e problemi informativi (conoscenze sulla malattia, orientamento al percorso) avvertiti dalle Famiglie di Pazienti con GCA e la sperimentazione di interventi di miglioramento (su scala locale o regionale) volti a ridurre le barriere informative che limitano l'equità di accesso ai servizi.

Il progetto prende il via dall'analisi dei dati di una survey a livello regionale basata su un questionario di cui si sta testando la bozza definitiva. L'analisi dei dati ottenuti dovrebbe fornire una solida base per formulare una proposta di miglioramento del sistema informativo oggi esistente.

Più precisamente, una volta concluso, Informarete dovrebbe consentire la creazione dei seguenti fondamentali ausilli informativi:

1. Elenco di informazioni (con rispettiva formulazione) appropriate e desiderabili in ciascuna fase del percorso di cura
2. Mappa dei servizi di riabilitazione offerti in regione Toscana ai pazienti con GCA
3. Strumenti e Indicazioni utili allo sviluppo di processi informativi efficaci tra familiari e professionisti
4. Eventuale prototipo/i di materiale informativo
5. Proposta per un piano di miglioramento informativo
6. Protocollo di studio e valutazione dell'intervento.

## 3.3 Progetto case manager

La terza, e per noi più interessante iniziativa volta a rispondere alle difficoltà presentate e, in particolare, a quelle legate alla mancanza di una figura di coordinamento che funga da punto di riferimento per la persona con GCA e i suoi familiari, è rappresentata dal progetto avviato nel febbraio 2009, su iniziativa della Presidente dell'associazione ASS.C.A., e realizzato grazie alla disponibilità della dott.ssa Roberta Chiaramonti.

Con il preciso intento di garantire ai pazienti con esiti di GCA domiciliarizzati una "presa in carico globale esperta" attraverso la continuità dell'osservazione clinica neurologica e plurispecialistica che tengano conto delle necessità cliniche attuali della persona con una definita finalità neuroriabilitativa, è stata creata la nuova figura professionale del case manager neurologo, che, oltre a fornire valutazioni cliniche del proprio settore di competenza tecnica, coordina le consulenze specialistiche di altra branca, gli esami di laboratorio e strumentali e/o funzionali e quant'altro necessario per il singolo caso, svolgendo anche l'essenziale funzione di "raccordo" con i reparti di Rianimazione, la Medicina interna e i DEA dell'ASF, il gruppo dei Neuroriabilitatori di Villa delle Terme (Firenze) e le Associazioni di volontariato del territorio.

Il case manager neurologo valuta il bisogno di supporto psicologico del soggetto con GCA e del suo "care giver", invia a consulenza psicologica e coordina l'equipe del Servizio di "Supporto Psicologico e Consulenza per i soggetti con esiti di GCA e per i loro familiari, Servizio che lavora in stretto contatto con le risorse del territorio.

Ma anche altri sono i compiti del case manager neurologo:

- collaborare con dirigenti scolastici e corpi insegnanti per i soggetti con GCA maggiorenni ma ancora in età scolare (Gruppi multiprofessionali);
- supportare il paziente con GCA per gli aspetti medico-legali (quando utile o necessario, la dottoressa Chiaramonti supporta le famiglie nello svolgimento di pratiche burocratico-legali preparando loro la documentazione medica necessaria all'ottenimento di agevolazioni, provvidenze, contributi);
- ottimizzare il percorso intra ed extra-ospedaliero della presa in carico dei soggetti con GCA;
- ottimizzare la gestione clinica ed i trattamenti terapeutici del soggetto con esiti di GCA consentendo la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici individualizzati ed una migliore qualità di vita del soggetto stesso e del suo nucleo familiare attraverso un approccio iper-specialistico e il coordinamento di competenze professionali e strumentali, *focus group discussion* multidisciplinari sul singolo caso tra operatori ospedalieri ed extra-ospedalieri, medici, paramedici, e tra questi, il paziente (se utile o possibile) e la sua famiglia.

Il servizio di presa in carico globale della persona con GCA attualmente segue circa 100 soggetti, che hanno un'età media di circa 45 anni (il più giovane ha 18 anni mentre il più anziano ne ha circa 70), ma segue anche le loro famiglie.

Tutti i soggetti con GCA ed i rispettivi nuclei familiari vengono indirizzati, direttamente o indirettamente, alla dott.ssa Chiaramonti ed alla Presidente dell'ASS.C.A.1

Dopo la prima visita (della durata di circa 2 ore), le persone con GCA e i loro familiari sono contattati, su indicazione della dottoressa, da una delle quattro Infermiere del Day service multidisciplinare dell'Ospedale S. Giovanni di Dio per gli esami e/o per le consulenze specialistiche eventualmente da effettuare, e dall'infermiera della Neurologia, Sig.ra Monica Gallori, per le visite di controllo (che hanno una durata media di circa 90 minuti) con una frequenza variabile ma che generalmente si attesta attorno ai 3-5 mesi.<sup>2</sup> Monica Gallori si occupa di tenere i rapporti con le famiglie, svolgendo un lavoro di tipo segretariale, ma anche raccoglie le loro confidenze, i loro sfoghi, i loro racconti e, in questo modo, svolge una funzione di filtro che agevola il lavoro della dottoressa<sup>38</sup>.

Il tempo di visita del case manager, dunque, è dedicato non solo alla valutazione delle conseguenze neurologiche della cerebrolesione e della loro evoluzione, ma anche a quella delle ripercussioni di carattere psico-sociale che interessano il Paziente e, per via

<sup>38</sup> Il 23 aprile 2008 ASS.C.A. ha inaugurato lo sportello di Ascolto e Informazione dedicato alle problematiche conseguenti alle GCA. Esso è collocato all'interno dell'Unità Operativa di Neurologia presso l'Ospedale Piero Palagi (ex I.O.T). Lo sportello, realizzato grazie al contributo del CESVOT (Centro Servizi Volontariato Toscana) - Percorsi di Innovazione, è gestito dai volontari ASS.C.A. per fornire alle famiglie adeguata accoglienza e tutte quelle informazioni di carattere pratico che possono rivelarsi di utilità. Tramite questo strumento l'associazione si fa inoltre carico di raccogliere richieste e segnalazioni provenienti dalle famiglie facendosi parte attiva affinché vengano date adeguate risposte e riscontri.

indiretta, il suo nucleo familiare e il suo ambiente scolastico o lavorativo.

Il case manager neurologo, quindi, interagisce, all'occorrenza, anche con gli assistenti sociali, i datori di lavoro e gli insegnanti dei suoi pazienti allo scopo di facilitarne il reinserimento nelle loro molteplici sfere di vita.

La molteplicità degli ambiti d'intervento della dottoressa determina un mutamento nell'utilizzo della cartella clinica: questa, infatti, non contiene più soltanto osservazioni e indicazioni terapeutiche di carattere medico ma raccoglie tutte le informazioni concernenti i diversi aspetti di cui il case manager si occupa.

Il carattere multidimensionale della presa in carico presuppone un considerevole impiego di tempo ed energie da parte della dottoressa Chiaramonti, il cui lavoro di case manager non si limita quindi alle 16 ore settimanali spese all'interno dell'ambulatorio dell'ospedale ma include anche le riunioni necessarie per mantenere i rapporti con i membri di un team di lavoro formato grazie alla collaborazione tra l'ASS.C.A. e l'Azienda sanitaria fiorentina. Il gruppo, composto di due psicologhe, che hanno in carico le persone con GCA e i loro Parenti, due psicologhe che si occupano della rieducazione attraverso la terapia occupazionale e due neuropsicologhe, si confronta con la dott.ssa Chiaramonti ogni qual volta ne senta la necessità, talvolta anche tramite l'intermediazione di Beatrice Marsella che ha una chiara visione dei bisogni terapeutici di ogni persona.

Dopo una prima fase valutativa, ogni persona viene presa in carico da un tutor che osserva, con l'aiuto della famiglia, l'ambiente in cui questa vive, le attività che possono essere sviluppate nella realtà e mantenute nel tempo. Tale figura mantiene i contatti con la persona e con la famiglia, famiglia che diventa parte integrante del progetto.

Gli obiettivi principali sono:

- Facilitare il reinserimento sociale e lavorativo della persona, seguendo le sue attitudini e abilità.
- Fornire sostegno alle famiglie, che spesso hanno alle spalle un periodo lungo e faticoso, con l'intento di aiutare a migliorare le difficoltà di gestione dei problemi comportamentali nella vita quotidiana.

I risultati e gli obiettivi sono monitorati e valutati in itinere ed a lungo termine poiché spesso devono essere modificati in base alle risposte della persona coinvolta e della famiglia.

Tra le attività offerte dal gruppo di lavoro, particolarmente rilevante perché, come sopra accennato, molto raramente reperibile nelle strutture riabilitative, c'è quella di rieducazione cognitivo-comportamentale intensiva, che sarà avviata a breve presso Villa delle Terme in collaborazione con il case manager neurologo dell'ASF e con l'ASS.C.A.

È interessante aggiungere che, poiché le Persone con GCA e i loro familiari intrattengono con la Signora Marsella una "relazione alla pari", riescono ad esprimere con spontaneità e senza filtri le loro valutazioni circa i servizi offerti dalla dottoressa Chiaramonti e dal team di terapeuti e psicologi, fornendo così un feedback continuo sull'efficacia degli stessi.

### 3.3.1 Il progetto individualizzato

Qui di seguito riportiamo le storie, narrate dalla dott.ssa Chiaramonti e da alcuni membri del gruppo di lavoro dell'ASS.C.A, di quattro Persone con GCA che hanno intrapreso un progetto individualizzato grazie al sostegno e alla guida di questi ultimi. Questi brevi racconti mostrano in modo assai efficace i risultati che una persona con GCA, insieme al suo nucleo familiare e sociale, può raggiungere in termini di ampliamento delle *capability* e di *empowerment*, laddove si cerchi di trovare un nuovo percorso che reinterpreti, talora allontanandosene, talora rimanendovi fedele, il percorso di vita che l'evento traumatico ha subitaneamente interrotto.

#### Premessa delle tutor delle persone con GCA

“Ogni volta che incontriamo persone che hanno interrotto il loro abituale ciclo di vita a causa di un trauma improvviso, ci chiediamo come avremmo reagito noi se fossimo stati loro. In realtà è una domanda che non trova risposta, perché non lo sappiamo. A volte l'uomo non riesce a reagire, altre volte, se stimolato, risponde attivando una serie di comportamenti sorprendenti.

Tutte le persone che abbiamo incontrato, almeno all'inizio, erano depresse o arrabbiate, o provavano entrambi gli stati d'animo. Sono percorsi lunghi, che richiedono una buona conoscenza delle Persone che ci troviamo davanti e come sappiamo, nessuno di noi vuole essere “Paziente” per tutta la vita.

Sono Persone con una storia alle spalle, spesso con famiglia, ragazzi, giovani in piena fase di progettazione della loro vita, madri con figli piccoli o grandi, persone anziane con una grande voglia di esprimersi, di vivere, uomini in carriera, menti alle quali è stata interrotta la possibilità di creare o di comunicarci qualcosa di interessante.

Dopo un grave trauma cranico acquisito, le persone cambiano, i sorrisi cambiano, il modo di stare insieme cambia, ma nella memoria di queste Persone rimane un filo conduttore che bisogna riconoscere, riformulare perché loro possano ancora sentirsi vivi e utili.

Attraverso tali progetti, stiamo cercando di fornire un intervento che preveda un approccio multiprofessionale ed una programmazione attraverso l'uso di strumenti di lettura delle problematiche principali, affinché il nostro contributo diventi un concreto aiuto per le famiglie e per le Persone coinvolte”.

#### Quattro storie

##### 1. L.L., giovane uomo di 31 anni, “ex-parrucchiere”.

**Evento:** politrauma da incidente stradale (investito mentre era in moto) nel 2006.

##### **Conseguenze dell'evento traumatico:**

- stato di coma (per 10 giorni circa);
- frattura maxillo-facciale, fratture orbitarie, dx>sn e conseguente eviscerazione dell'occhio dx con inserimento di una protesi oculare; frattura del radio e dell'ulna



- a dx, ridotte chirurgicamente;
- lesioni cerebrali (frontali, dx>sn; polo temporale dx) ed ipertensione endocranica maligna in fase acuta, trattata con craniotomia decompressiva;
- in attesa di eseguire interventi di chirurgia plastica per ridurre o risolvere i deficit funzionali estetici maxillo-facciali persistenti.

**Al primo incontro, nel Maggio 2010:**

- stato abulico, apatico, anedonico (i Genitori riferiscono che sta a letto quasi tutto il giorno, si alza solo se sollecitato e rimane con la televisione accesa fino alle prime ore della mattina);
- riferita insonnia ed apparente inversione del ciclo sonno-veglia;
- deficit delle funzioni esecutive, deficit di apprendimento e di codifica di materiale verbale, di astrazione verbale, di accesso al lessico (con lentezza esecutiva) e deficit mnesico per eventi recenti;
- integre le capacità prassiche, visuo-spaziali e di attenzione;
- si vivacizza nell'interazione solo quando viene fatto riferimento al Suo lavoro di parrucchiere (prima dell'incidente aveva un'attività ben avviata, che gestiva in proprio, per dedicarsi alla quale aveva anche interrotto gli studi dopo la scuola superiore).

**L'Intervento:**

rientrato a casa dall'Ospedale e dai Centri di Riabilitazione, L. non aveva più motivo di alzarsi la mattina e la sua giornata prevedeva al più visite mediche e/o brevissimi spostamenti per veloci colazioni al bar.

Prima dell'incidente L. faceva il parrucchiere. Era un lavoratore instancabile ed appassionato.

Tenendo presente che nessun essere umano si alza presto se non ha un impegno da assolvere, che sia un lavoro od il prendersi cura di qualcuno, ci si è, in primo luogo, prefissi l'obbiettivo di far recuperare a L. la manualità necessaria per poter svolgere la sua professione, chiedendogli di acconciare i capelli all'interno della rete protetta dell'Associazione.

Un'educatrice si è occupata di L. aiutandolo ad organizzare un'agenda che fosse sotto la sua personale responsabilità (e non più di quella del Padre), a scrivere e stampare un tariffario delle prestazioni da offrire e ad acquistare il necessario per l'attività di parrucchiere (lavabo portatile, spazzole, shampoo, phon).

Riscontrato l'evidente gradimento di L., che, in questo modo, ha ricominciato di nuovo ad avere impegni ed orari da rispettare e ad essere gratificato dalla possibilità di svolgere, e con particolare perizia e successo, la sua prediletta attività di parrucchiere, si è passati, in accordo anche con i familiari, a considerare il suo forte desiderio di riprendere una vita lavorativa, ed anche "personale", "più normali".

A questo scopo, stante la necessità di far sì che L. si riappropri sempre di più e sempre meglio delle sue autonomie nel lavoro e nella vita quotidiana, nonché di un ritmo sonno-veglia più regolare - dovrà riuscire a mantenere il lavoro, velocizzando i suoi tempi e rispettando regole ed orari -, è stato realizzato un primo "contratto" di lavoro con il Responsabile di alcuni Centri per anziani, che ha reso possibile permettere a L.

di fare il parrucchiere per le signore del centro per alcune ore alla settimana.

L. ha partecipato all'incontro/colloquio con questo responsabile, che ha contattato insieme all'educatrice.

### **I Risultati:**

L. si alza prima, mostra una maggiore capacità di progettazione ed una maggiore voglia di fare, e sta partecipando ad altre attività di socializzazione organizzate dall'Associazione.

I familiari stanno allentando il controllo protettivo su di lui.

A distanza di pochi mesi dall'inizio del percorso descritto, L. è in procinto di trasferirsi in un appartamento da solo, sempre, per ora, con la supervisione dell'educatrice e dei familiari.

### **La prospettiva futura:**

possibilità di un inserimento lavorativo per categorie protette.

## **2. T.B., uomo di 46 anni, "ex-piccolo imprenditore edile".**

**Evento:** trauma cranico per caduta accidentale, da circa 8 metri di altezza, nel 2002.

### **Conseguenze dell'evento traumatico:**

- stato di coma (per trenta giorni circa);
- ematomasottoduraleacuto temporaledx(ectraniotomia bilaterale decompressiva), lacerazione fronto-temporale dx e lesione del polo temporale sn;
- crisi epilettiche parziali sintomatiche nei primi mesi, apparentemente dominate dalla terapia antiepilettica;
- durante l'iniziale fase di recupero, gravi disturbi comportamentali (T. si comporta in modo disinibito; è verbalmente e fisicamente aggressivo, in particolare con la Moglie; utilizza un subcontinuo turpiloquio, e presenta una grave compulsione all'acquisto di CD/DVD, rendendo necessario un trattamento farmacologico di contenzione).

### **Al primo incontro, nel Febbraio 2009:**

- verbalmente aggressivo e accusatorio nei riguardi della parte medica e della moglie - chiede con veemenza di riottenere la patente di guida e la revisione della sua inabilità al lavoro -, e usa ancora il turpiloquio;
- mangia molto (dolci) e fuma (sigarette) in continuazione;
- autonomo per le attività principali della vita quotidiana, va, in ogni caso, supervisionato e aiutato;
- è in grado di prendere il treno per gli spostamenti desiderati (es: andare a trovare la madre in un'altra città);
- depresso (passa molte ore della giornata sdraiato a letto a fumare) non vedendo possibilità di uno sbocco soddisfacente dalla sua condizione di vita e di "lavoro" attuali: dalla sua "condizione di malato";
- lavora alcune ore al giorno nell'ambito di un programma d'inserimento socio-terapeutico con una cooperativa che si occupa della manutenzione di strade e piazze;
- il quadro neuropsicologico rileva deficit della memoria anterograda per tutte le

modalità (verbale, visiva, spaziale), lieve disartria e deficit delle capacità visuo-spaziali e visuo-percettive, mentre evidenzia la sostanziale integrità delle funzioni esecutive, attentive, delle capacità logico-astratte e della memoria a breve termine;

- faceva il muratore con grande passione ed abilità. Era un lavoratore indefesso;
- ama la musica e la visione di film.

### **L'intervento:**

accolto in ragione dell'appropriatezza delle sue rivendicazioni, T. è diventato più collaborante e disposto a considerare la possibilità di altri percorsi di reinserimento terapeutico-occupazionale allo scopo di raggiungere una posizione lavorativa stabile e poter, quindi, riconsiderare davvero la revisione dell'Inabilità al lavoro ovvero la questione della patente di guida.

In un rapporto "alla pari", T. ha chiaramente e meglio espresso la sua voglia di svolgere di nuovo il suo mestiere di piccolo imprenditore edile.

Anche con la collaborazione dei familiari, si sta cercando di farlo partecipare attivamente ai lavori di ristrutturazione di una proprietà immobiliare.

La Cooperativa con la quale è impegnato le mattine dei giorni feriali ha accettato di offrire a T. di svolgere un ruolo di supervisione dell'attività' della squadra con cui condivide il lavoro, attraverso la compilazione, a lui affidata, di questionari di qualità, con cadenza definita e fissa. Questo ha permesso a T. di ottenere una maggiore gratificazione nell'espletamento delle attività previste dal programma di reinserimento socio-lavorativo in cui è coinvolto.

Contemporaneamente, facendo leva sul desiderio di T. di aiutare gli altri e di condividere con altri il percorso di riabilitazione, che già ha passato e conosce, Gli si è chiesto di creare delle occasioni di svago e di socializzazione per le Persone che frequentano l'Associazione, così da fargli passare del tempo con altre persone e, soprattutto, sentirsi utile, attivo, protagonista, apprezzato e gratificato.

Di fatto, dalla primavera u.s. si occupa, per l'Associazione, di organizzare piccole gite di trekking (in estate) e incontri per la visione di film da lui stesso selezionati (in inverno) - programma e decide il giorno, l'ora, il percorso o il film da fare/vedere, fa personalmente tutte le telefonate per fissare l'appuntamento con ciascun partecipante e gestisce l'evento - con l'aiuto di una volontaria, che lo affianca in parallelo.

La presenza di operatori e volontari diventa un "contorno" al suo operato.

### **I risultati:**

entrambe le attività hanno avuto successo e lo hanno gratificato e galvanizzato, inducendolo a impegnarsi ancora e di più in questi due settori di socializzazione. T. ha manifestato capacità organizzative apparentemente imprevedibili (per es: ha previsto ed organizzato pranzi con menù a scelta).

### **La prospettiva futura:**

rinforzare positivamente il suo impegno sia nell'attività' con la cooperativa che con

l'associazione, tenendo in massima considerazione la sua voglia e necessità di essere autonomo, indipendente, di sentirsi utile e apprezzato.

**3. A.C., uomo di 52 anni, "ex-elettricista, radiotecnico, antennista".**

**Evento:** ischemia cerebrale nel 2009.

**Conseguenze dell'evento ischemico cerebrale:**

- estesa ischemia del ponte, dei nuclei della base a sn, della corona radiata sn e fronto-temporo-parietale sn cortico-sottocorticale;
- paresi dell'arto inferiore dx e plegia dell'arto superiore dx, disfasia motoria.

**Al primo incontro nel Settembre 2009:**

- stato depressivo grave, reattivo (passa la giornata a letto o sul divano e deve essere accudito e/o sollecitato affinché svolga qualsiasi attività della vita quotidiana di base);
- deficit neuro-motorio dell'emisoma dx con disfasia motoria (tendenzialmente mutacico);
- deficit della memoria a breve termine e delle capacità di programmazione- astrazione;
- A. è sempre stato molto attivo ed abile nella sua professione - tecnico della Sony - e ha sostenuto la famiglia sia affettivamente che economicamente. È stato un ottimo padre - ha accudito sempre la sua adorata bambina, contribuendo, nonostante la mole di lavoro da sostenere, all'educazione della figlia - e un buon marito.
- Dopo l'ischemia, A. si è lasciato andare non potendo più svolgere il suo lavoro a causa degli esiti del danno neurologico: non si sente più utile.

**L'intervento:**

Inizialmente A. ha accettato la proposta di migliorare la neuro-motricità, le sue capacità di programmazione e il suo coinvolgimento relazionale nell'ambito del laboratorio polifunzionale dell'associazione, dove si ripristinano regole sociali e relazionali da seguire e dove si apprendono varie tecniche di lavoro.

Successivamente A. è stato coinvolto nel laboratorio di elettronica dell'associazione, dove si è impegnato a riparare vecchi elettrodomestici, televisori, computer o stampanti, insieme ad altri partecipanti e operatori, arrivando, quale ulteriore fase di "recupero", a dover spiegare ad un'altra persona come effettuare l'intervento tecnico, dovendolo, dunque, saper programmare ma anche esplicitare in modo chiaro e controllare relativamente all'effettiva correttezza dell'esecuzione dell'esecutore materiale. Questo anche per poter più agevolmente superare il suo limite operativo in ragione della plegia dell'arto superiore dx: un'altra persona, a cui A. spiega cosa debba fare, esegue materialmente quanto egli stesso non possa fisicamente fare.

**I risultati:**

per A. il laboratorio polifunzionale ha sortito una buona risposta in termini di capacità d'interazione sociale: sono state raggiunte sia una migliore autostima che la capacità

di comunicare con più chiarezza e disinvoltura (anche nei colloqui individuali A. riesce a spiegarsi meglio e, finalmente, parla in prima persona e non lascia più che sia sempre sua moglie a rappresentarlo).

Seppure questi siano i risultati nell'ambito del Laboratorio, a casa, invece, A. ha ripreso solo in parte le sue competenze.

Il laboratorio di elettronica "in squadra" sta contribuendo a ulteriormente rinforzare A. sull'idea di un'affidabile efficienza delle sue competenze tecniche.

#### **La prospettiva futura:**

- ulteriore miglioramento dell'autonomia nell'ambito familiare e nell'interazione con la figlia;
- possibilità di un inserimento lavorativo per categorie protette.

#### **4. B.B., giovane donna di 36 anni, "ex-studentessa".**

**Evento:** trauma cranico per incidente stradale (scontro con un'auto) nel 1998.

#### **Conseguenze dell'evento traumatico:**

- stato di coma (per alcune settimane);
- estesi esiti contusivi frontali e temporale dx (craniotomia decompressiva; idrocefalo tetraventricolare trattato con derivazione ventricolo-peritoneale);
- epilessia parziale sintomatica, post-traumatica, in terapia antiepilettica;
- disturbi comportamentali (disinibizione, facile irritabilità, insofferenza, aggressività verbale soprattutto con i genitori);
- in attesa di eseguire interventi di chirurgia plastica per risolvere le alterazioni estetiche maxillo-facciali residuali.

#### **Al primo incontro nel Luglio 2009:**

- lucida, collaborante, ma, a tratti, confabulante, parzialmente disinibita ed eccessivamente affettuosa (abbraccia tutti, anche chi non conosce bene), puerile;
- riferita aggressività verbale con i genitori o con gli autisti del bus per insofferenza e scarsa capacità di autocontrollo;
- è in grado di spostarsi, per tragitti noti, con i mezzi pubblici (bus);
- dorme dalle 20 alle 4 a.m. e, poi, disegna in cucina;
- deficit della memoria anterograda per la sola modalità verbale, parziale deficit delle funzioni esecutive, lieve deficit di stima cognitiva;
- dal 2008, nell'ambito di un programma di reinserimento socio-terapeutico, lavora nella biblioteca di un'associazione per disabili della nostra città, con parziale soddisfazione.

#### **L'intervento:**

inizialmente B. è stata inserita nel Laboratorio polifunzionale dell'Associazione mentre è stata seguita, sul piano individuale, da una Psicologa, allo scopo di migliorare le sue capacità di autocontrollo e relazionale e cercare una proposta d'inserimento socio-lavorativo più interessante e gratificante per B.

Nei mesi, è stato possibile proporle di partecipare a un corso di formazione (della durata di un mese) per lavorare come commessa in una COOP della nostra città.

Di fatto, da poche settimane ha iniziato, come inserimento socio-terapeutico, un periodo di lavoro, presso una COOP, di tre mesi, con la prospettiva di ulteriori tre mesi di prova e, quindi, di un contratto a tempo indeterminato.

**I risultati:**

si trova bene con i colleghi del lavoro; è apprezzata e soprattutto benvoluta. Le vogliono tutti bene.

Il deficit mnesico la mette, a volte, in difficoltà di fronte alle domande dei clienti (non ricorda tutti i posizionamenti degli oggetti in vendita, ma sta migliorando e si appoggia con fiducia ad un collega, che l'aiuta volentieri).

Sta riuscendo ad essere paziente con i clienti, soprattutto i più anziani.

Appare più adeguata nell'interazione con gli operatori, più curata sul piano estetico e non si rilevano quasi più i suoi noti e occasionali comportamenti puerili.

Permangono, peraltro, i momenti di aggressività verbale anche per questioni di poco conto con i genitori.

**La prospettiva futura:**

- l'inserimento lavorativo a tempo indeterminato in un ambiente per B. stimolante e gratificante;
- ottimizzazione del tempo libero, anche attraverso la ripresa di una vita di relazione più vivace e piacevole, allo scopo di "riadeguare", in senso sociale, il più possibile il suo ciclo sonno-veglia;
- l'ulteriore miglioramento della sua capacità di autocontrollo nelle diverse situazioni della vita.



## **CAPITOLO 4**

# Consolidare, sviluppare e reinterpretare le esperienze in corso





*Questo capitolo si propone di individuare interventi tesi a consolidare, sviluppare o reinterpretare le esperienze presentate nel capitolo precedente, privandole così del carattere di progetti isolati e/o affidati alla "buona volontà" degli operatori a cui devono l'esistenza.*

*A questo scopo risultano di primaria importanza alcune riflessioni sviluppate grazie al confronto con le persone da noi intervistate e, in seconda battuta, i suggerimenti che la letteratura fornisce su questi temi.*

*Il capitolo è diviso in quattro parti. Nella prima proveremo a mettere in luce il contributo fornito dall'approccio delle capability su questi temi, sottolineando come questo solleciti a guardare il progetto riabilitativo in direzione del progetto di vita (cfr. Biggeri et al., 2010). Nella seconda parte cercheremo di capire quali sono i mutamenti necessari a livello organizzativo per consentire tale evoluzione. A questo scopo, nella terza parte presentiamo alcuni progetti già avviati e, infine, sottolineiamo la necessità di integrare gli interventi proposti per le Persone con GCA con quelli previsti o che verranno definiti per le persone con disabilità, acquisite e non.*

## 4.1 Dal progetto riabilitativo al progetto di vita<sup>39</sup>

Nel paragrafo 3.3. abbiamo descritto la presa in carico offerta alle persone con GCA dal gruppo di lavoro creato dall'ASS.CA e coordinato dalla dott.ssa Chiaramonti. In particolare, attraverso la narrazione di quattro brevi casi di studio, è stata messa in luce il lavoro di costruzione di un progetto individualizzato capace di "ridar vita" a ciascuna persona con GCA, ossia di portare alla luce e rendere operative le soluzioni da questi già inconsapevolmente elaborate.

In questo paragrafo proveremo a mostrare come l'approccio delle capability di Amartya Sen, essendo centrato sulla persona, possa fornire solide fondamenta teoriche a questo strumento e ad una strategia, che definiremo "a mosaico", ritenuta efficace per la sua implementazione (Biggeri et al. 2010).

Nel primo capitolo, infatti, abbiamo osservato che l'approccio delle capability considera il benessere della persona, la sua partecipazione e la sua libertà come fini economici e sociali fondamentali di ogni sistema, sia esso locale, nazionale o extra-nazionale/globale. In sintesi, seguire l'approccio delle capability significa mettere la persona al centro delle policy come attore attivo e questo comporta un ripensamento degli obiettivi della politica e dei processi di implementazione dei servizi offerti.

La filosofa Martha Nussbaum ha efficacemente utilizzato il verbo "fiorire", termine radicato nella filosofia aristotelica, per definire le molteplici possibilità attraverso cui ciascuna persona può auto-realizzarsi, cogliendo e mettendo in pratica alcune opportunità piuttosto che altre (Nussbaum, 2000, p. 87).<sup>40</sup> In questa prospettiva,

<sup>39</sup> Una parte di questa sezione è tratta da Biggeri et al. (2010).

<sup>40</sup> Fiorire significa espandere le capability personali date le caratteristiche della persona e

il compito del policy maker è di "creare le condizioni che facilitano l'abilità delle persone di condurre *flourishing lives*" (Deneulin e Stewart 2002, p. 62).

Dunque, seguendo l'approccio delle capability, una policy legata al progetto di vita ha uno scopo ben preciso: aumentare le opportunità di funzionamento a cui ogni persona attribuisce valore e che favoriscano il processo di adattamento creativo della persona alle difficoltà che la sua cerebrolazione comporta ("exattamento") e, per questa via, la sua autonomia. In altre parole, adottare il framework delle capability consente di affiancare al concetto tradizionale di riabilitazione quello di abilitazione (o diremo noi di "capabilitazione"). Si riabilita se si recupera una funzionalità del corpo persa, si abilita quando si sviluppano nuove abilità, partendo dalle condizioni psicofisiche delle persone.

La vera "sfida" consiste quindi nel lavorare sulle potenzialità. In quest'ottica, è evidente che spetta alla singola persona, o a coloro che sono a questa più vicine, il compito di prendere in esame le esigenze e desideri per identificare, tra le molteplici possibilità di realizzazione, quelle che desidera tradurre in pratica. È inoltre loro compito stabilire l'ordine di priorità con cui concretizzare tali obiettivi e suggerire i servizi di cui necessita per soddisfarle.

Come sottolineato da DPI Italia<sup>41</sup> (Disabled People's International), il progetto di vita, riuscendo a identificare gli obiettivi nello spazio delle capability in un dato momento della vita di una persona, permette di riflettere in modo olistico sulle varie dimensioni del benessere e consente di indicare le priorità e i limiti che caratterizzano una certa persona, riconoscendo che se alcuni di questi nascono dentro di lei, altri sono imposti dalla società.

Il progetto di vita richiede un percorso individuale o di gruppo, in varie fasi, attraverso il quale vengono 'liberate' energie e capacità personali che portano al compimento di azioni concrete (Barbuto *et al.* 2007, 133). Essendo un processo che si innesta sulle risorse della persona per farla crescere rafforzandone l'auto-percezione, l'auto-determinazione, l'auto-controllo e il senso di responsabilità verso se stessi, il processo di pianificazione comporta una serie di passaggi:

- individuare lo/gli obiettivo/i e i/gli sotto-obiettivo/i;
- stilare una lista di controllo (tutto ciò di cui si ha bisogno per realizzarlo: risorse finanziarie, amici, conoscenti, familiari, colleghi, computer, internet, libri, ecc. ...)
- immaginare un limite temporale (ad es. cronogramma)
- definire un percorso con le priorità e la sequenzialità;
- effettuare una valutazione in itinere (nostra elaborazione da Barbuto *et al.*, 2007, p. 134-135).

Quanto affermato non deve indurre a ritenere che il progetto di vita sia appannaggio

---

*del mondo che li circonda. È noto infatti "che lo sviluppo ed il comportamento di ogni essere umano sono il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici e fattori ambientali, aspetti indissolubilmente connessi tra loro." (Barbuto *et al.*, 2007, p. 25).*

*41 D. P. I. lavora per la promozione e la tutela dei diritti umani e civili, per la piena partecipazione, la non discriminazione, la piena inclusione e le pari opportunità delle persone con disabilità e delle loro famiglie ([www.dpitalia.org](http://www.dpitalia.org))*

delle persone con lieve o moderata cerebrolesione. Al contrario, benché a prima vista possa apparire fuorviante ed eccessivo, è possibile parlare di progetto di vita anche quando gli esiti della cerebrolesione sono particolarmente gravi, laddove cioè la persona sia in stato di minima coscienza o in stato vegetativo. In questi casi il progetto di vita consiste nel creare le condizioni più favorevoli ad un'evoluzione positiva dello stato di salute del paziente. In primo luogo, quindi, è importante che venga realizzata una diagnosi corretta perché da essa dipende il tipo di trattamento che la persona riceverà e, dunque, le sue chance di miglioramento. In secondo luogo, laddove ciò appaia possibile e opportuno, occorre promuovere l'interazione tra la persona in SV o di MC e i suoi familiari: è infatti opinione largamente condivisa che si tratti del modo più efficace di supportare il "ritorno alla vita" del soggetto con GCA.

Soprattutto a questo proposito emerge la necessità di realizzare una valutazione in itinere del progetto di vita: proprio per il fatto che nel corso del tempo le condizioni di salute, gli obiettivi, le circostanze di vita, le caratteristiche fisiche, i bisogni e il modo di comunicare delle persone mutano, il progetto non può essere un oggetto statico; deve essere, invece, uno strumento che muta nel tempo, in un'insieme di azioni di adattamento ed exattamento, esse stesse parte del processo.

Inoltre, è importante sottolineare che, benché sia fortemente consigliato alle persone con GCA e ai loro care giver, il progetto di vita non può essere obbligatorio, perché è necessaria una forte motivazione che permetta di credere nelle proprie capacità e anche nell'intenzione di realizzare gli obiettivi prefissati. Il supporto fornito dal case manager e dagli altri professionisti che concorrono alla sua delineazione non elimina infatti le sfide da esso poste alla persona con GCA e ai suoi familiari.

Qui di seguito cercheremo di capire come il progetto di vita possa essere reso operativo.

#### 4.1.1 Il progetto di vita e la strategia a mosaico come strumenti operativi

In questa sezione presentiamo una prima ipotesi di attuazione della strategia che abbiamo definito a mosaico e che dovrebbe facilitare: a) la stesura del progetto di vita; b) la fornitura di servizi pubblici e privati per la realizzazione delle potenzialità attraverso la creazione di opportunità; e, al contempo, c) la realizzazione di una serie di azioni concrete che cercano di tener conto in modo realistico, degli effettivi desideri e necessità della persona con GCA, da un lato, e, dall'altro, della limitata quantità di risorse a disposizione.

Sia il policy maker, sia, soprattutto, la persona con GCA (affiancata dal suo case manager e, se necessario, dal suo care giver) realizzando i mosaici delle esigenze presunte (dal primo) o avvertite (dal secondo) e quelli degli strumenti necessari a soddisfarle, possono infatti costruire, attraverso un processo partecipato e il più possibile negoziato, un progetto di vita condiviso ed effettivamente implementabile attraverso la fornitura di servizi pubblici o privati.

Per semplicità riteniamo sia utile pensare al progetto di vita come ad un mosaico che ogni persona, opportunamente supportata può pensare/progettare. I colori

del mosaico rappresentano le diverse dimensioni importanti del nostro ben-essere e ben-diventare. Il mosaico, ossia il progetto di vita della persona, è contraddistinto da un nucleo centrale dai colori più intensi e comuni a tutti gli individui. Spostandosi verso l'esterno, ciascuna persona decide quale colore sviluppare maggiormente, a seconda delle proprie preferenze o valori. Alcuni si "fermeranno" ad un livello base, altri continueranno a fiorire.

L'immagine di un mosaico formato da ottagoni concentrici (riportato in Figura 4.1) può aiutare a chiarire quanto esposto: supponiamo che le tessere del mosaico costituiscano la superficie di una figura geometrica suddivisibile in spicchi, ognuno dei quali rappresenta una delle dimensioni del benessere a cui la singola persona e/o il policy maker danno valore. Ogni livello è costituito da tessere colorate con una diversa gradazione dello stesso colore, più intensa quella verso il centro, più sfumata man mano ci si sposta verso il perimetro della figura. Il colore è tanto più intenso quanto maggiore è la rilevanza attribuita ad una data dimensione del benessere. In altri termini, ci sono aspetti indispensabili per la fioritura di qualsiasi individuo ed altri che giocano un ruolo differente nel benessere individuale, a seconda delle caratteristiche personali e dei valori/bisogni della persona.

Il primo passo da compiere per svolgere questo compito consiste nell' identificare le principali dimensioni del benessere personale. I lavori svolti dal gruppo di ricerca di Firenze (Biggeri et al., 2006) sull'approccio delle capability hanno messo in luce i seguenti aspetti del well being personale nello spazio informativo delle capability: benessere psicofisico, relazioni affettive e di cura, self care, autonomia nelle scelte, integrità fisica, comunicazione, partecipazione sociale e politica, istruzione e conoscenza, lavoro, mobilità, attività ricreative e sportive, residenza/casa, rispetto, religiosità. Tuttavia, dato l'elevato numero di dimensioni individuate, appare opportuno procedere ad una loro riduzione. Sulla base di una revisione della letteratura relativa ai temi del benessere e dell'identità personale<sup>42</sup>, grazie alle informazioni raccolte attraverso l'indagine di campo svolta all'interno del progetto "Il Casolare e la Serra", prendendo in considerazione i capitoli su cui si basa l'ICF, e considerando ancora una volta la letteratura relativa alle capability, soprattutto gli scritti della Nussbaum (Nussbaum 2000; 2002a; 2002b; 2003; 2006;), e quella relativa all'identità personale, è stato possibile ridurre le dimensioni considerate ad un ventaglio di otto aspetti, ciascuno dei quali dovrebbe rappresentare uno spicchio del mosaico, come riportato nella Tabella 4.1.<sup>43</sup>

---

<sup>42</sup> Si fa qui riferimento all'ampia letteratura relativa all'approccio delle capability (per tutti, Robeyns (2003, pp. 61-92) e Nussbaum, 2006). Per quanto riguarda il tema dell'identità, si veda ad esempio Ville et al. (English Edition, 2002, pp. 231-258).

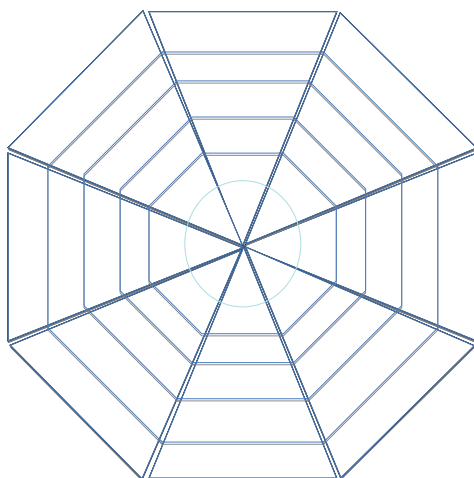
<sup>43</sup> Per una relazione tra queste dimensioni e l'ICF si veda l'appendice al termine del capitolo.

**Tabella 4.1** - Ipotesiche dimensioni che formano gli spicchi del mosaico

- la salute;
- le relazioni affettive e di cura;
- le relazioni sociali (inclusa la comunicazione);
- l'autonomia personale, ovvero gli aspetti connessi all'agency e all'empowerment personale (il self care, l'autonomia nelle scelte, la residenza, il rispetto, la gestione del denaro);
- la formazione (istruzione e la conoscenza);
- il lavoro e il reddito;
- la mobilità;
- l'espressione personale (le attività ricreative e sportive, la religiosità, la partecipazione sociale e politica).

Pur consapevoli dell'arbitrarietà ed astrattezza dell'esercizio, proviamo qui a costruire il mosaico, sviluppando tutte le dimensioni come riportato nella Figura 4.1.

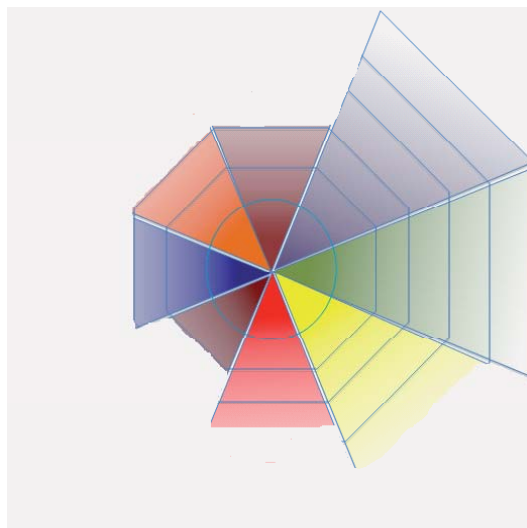
**Figura 4.1** - Il mosaico e le dimensioni del well being nello spazio delle capability



*Fonte: Biggeri et al (2010)*

Il secondo e principale passo da compiere consiste nel lavorare a livello individuale, per strutturare un progetto di vita che, partendo dal livello attuale e dalle risorse a disposizione, stabilisca un ordine di importanza per aggiungere uno o più tasselli agli spicchi che rappresentano le otto dimensioni sopra individuate e all'interno delle quali è importante ricondurre le molteplici esigenze, attività, desideri ecc. che contraddistinguono ogni essere umano (Figura 4.2).

**Figura 4.2** - Il mosaico delle dimensioni del well being personale e progetto di vita



*Fonte: Biggeri et al (2010)*

Il progetto di vita/mosaico è personale, necessariamente olistico e armonico, reale, non definitivo, ed è multicolore, multidimensionale e dinamico come la nostra vita. Ma come pensare/costruire un progetto di vita?

La scelta di collocare una data istanza, supponiamo il desiderio di praticare uno sport, in uno spicchio (quello corrispondente alla dimensione mobilità), invece che in un altro (quello delle relazioni sociali), è assolutamente soggettiva e quindi non può né deve essere stabilita ex-ante dal policy maker, anche perché si tratterebbe di un'operazione inutile.

La costruzione del mosaico delle dimensioni del benessere costituisce la premessa indispensabile per identificare un ventaglio di interventi concreti da mettere in campo per rispondere alle esigenze in base alle quali esso è stato costruito. Questa operazione richiede di interrogarsi sugli obiettivi specifici che ciascuna persona intende/può raggiungere in ciascuna delle dimensioni individuate. Si tratta nuovamente di una prerogativa e, allo stesso tempo, di un compito che spettano a ciascuna persona con GCA o, nei casi in cui ciò non sia possibile, al suo care giver e al suo case manager. Oltre al supporto di quest'ultimo, esistono altri strumenti che potrebbero facilitare l'elaborazione del progetto di vita come, ad esempio, un sistema di informazione sui servizi e sulle opportunità nel territorio il più possibile completo e accertato, la consulenza alla pari e i gruppi di mutuo aiuto .

Nel corso del capitolo affronteremo anche questi temi. Ora, invece, torniamo al processo di definizione del percorso, ponendoci delle domande di carattere più operativo in relazione ai bisogni e ai servizi erogati per soddisfarli.

In altre parole, cerchiamo di capire come disegnare i singoli percorsi assistenziali e riabilitativi; come organizzare in modo efficace ed efficiente i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali necessari all'interno del sistema regionale.

Nel prossimo paragrafo ci concentriamo proprio su queste tre domande considerando le buone prassi che abbiamo esaminato nel capitolo 3 e, in particolare, partendo dalla figura del case manager che rappresenta il fulcro del sistema dei servizi dell'Azienda USL 10 di Firenze per le persone con GCA.

## 4.2 Il case manager e l'approccio a matrice nell'organizzazione dei servizi

Dal punto di vista dell'approccio delle capability, il percorso che nasce dal progetto di vita è dato dalla sequenza dei tasselli del mosaico e, quindi, non solo e non necessariamente dalle azioni terapeutico/sanitarie caratterizzanti il progetto riabilitativo.

Occorre perciò capire, da un lato, quali siano le necessità e i desideri delle persone con GCA e, dall'altro, quali siano i servizi effettivamente presenti sul territorio capaci di soddisfare tali esigenze. In altre parole, da un punto di vista delle policy, al mosaico/progetto di vita corrispondono o dovrebbero corrispondere i servizi offerti nel territorio (pubblici e/o privati, a seconda delle risorse disponibili). È quindi utile che, nel prendere decisioni relative alle politiche da implementare, il policy maker possa mettere a confronto le esigenze espresse da ciascuna persona con GCA con una propria "idea", formata ex-ante, delle dimensioni rilevanti per il benessere di una persona, nonché dell'ordine di importanza delle stesse.

Poiché le esigenze sono state ordinate in base alla priorità che dovrebbero rivestire per la persona con disabilità, è opportuno effettuare un esercizio speculare di ranking teorico anche degli strumenti, tenendo conto della rilevanza dei bisogni che contribuiscono a soddisfare.

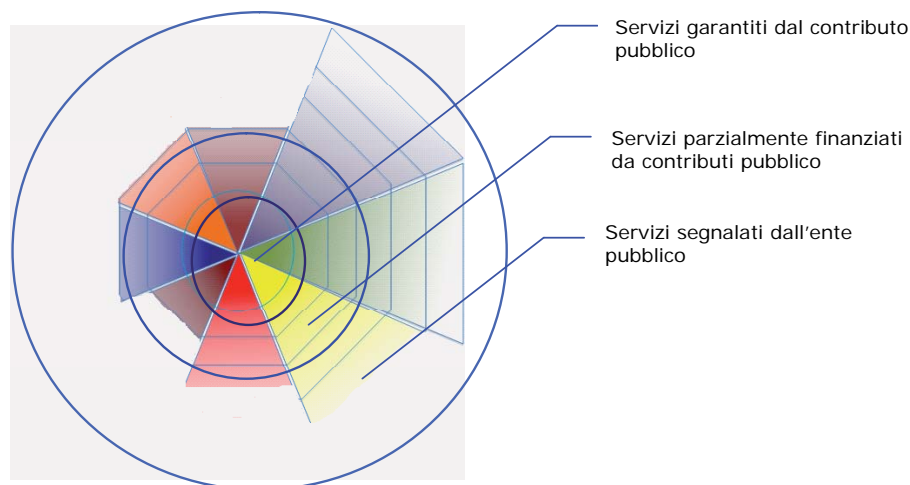
Possiamo efficacemente rappresentare l'esito dell'ordinamento effettuato dal policy maker riutilizzando la figura del mosaico (cfr. Figura 4.3).

I differenti livelli caratterizzati da intensità di colore digradante illustrano il grado di necessità attribuita allo strumento e, dunque, il tipo di copertura finanziaria che l'Ente pubblico si impegna a garantire rispetto ad esso: piena, parziale o nulla. Mentre alcuni servizi sono legati ad un diritto fondamentale, altri possono essere soltanto segnalati.

Si noti infatti che, anche in questo ultimo caso, il policy maker può svolgere un ruolo attivo e di grande importanza per il well being della persona con GCA, predisponendo, ad esempio, una sorta di elenco di professionisti, cooperative, associazioni, ecc., a cui la persona con GCA o la sua famiglia possono rivolgersi per ottenere quel determinato tipo di servizio, impiegando eventuali risorse economiche a propria disposizione. Questo deve essere trasparente perché può generare un conflitto di interesse.



**Figura 4.3** - La strategia a mosaico come raccordo tra le esigenze della persona con GCA e gli strumenti effettivamente esistenti per soddisfarle



*Fonte: Biggeri et al (2010)*

È dunque importante che il costo delle diverse prestazioni/servizi sia quanto più possibile chiaro e trasparente per permettere, sia alla persona con GCA che al case manager e ai suoi collaboratori, rapidi raffronti tra le opzioni a disposizione. Non è infatti necessario che i due o più servizi tra cui la persona è chiamata a scegliere siano equivalenti dal punto di vista dell'esborso monetario richiesto. È invece indispensabile che durante il processo di "suggerimento/negoziazione" la persona con GCA, o chi si prende cura di lui, ricevano informazioni precise circa la percentuale del costo totale di ciascuno degli strumenti coperta da risorse pubbliche e, quindi, la spesa che dovrebbero sostenere nel caso scegliessero di usufruire di un dato servizio.

Abbiamo più volte sottolineato il ruolo chiave che il case manager svolgerebbe nel supportare la persona con GCA e la sua famiglia il proprio progetto di vita.

La rilevanza del lavoro svolto da questa figura era già emersa nel capitolo precedente, attraverso la descrizione del lavoro svolto dalla dottoressa Chiaramonti. D'altra parte, quella descrizione aveva posto in evidenza come questa attività fosse altamente *time-consuming*: affinché il servizio offerto sia di qualità elevata, occorre avere a disposizione molto tempo per ciascuna persona/famiglia.

Abbiamo quindi provato ad immaginare, insieme alla dott.ssa Chiaramonti, come la sua esperienza potrebbe essere in primo luogo rafforzata e sostenuta e, in secondo luogo, replicata sul territorio toscano.

Per quanto concerne il primo aspetto, occorre notare che, poiché la dottoressa rappresenta l'unico punto di riferimento "dedicato alle prese in carico globale delle persone con GCA e delle loro famiglie", la gamma di bisogni che si trova a dover

soddisfare è estremamente ampia. In alcuni casi si tratta di necessità che troverebbero una risposta più mirata se accolte da altre figure professionali (ad esempio infermieri od assistenti sociali), mentre in altri casi queste potrebbero richiedere un minor intervento da parte della dottoressa qualora questa fosse affiancata da altri clinici o da un maggior numero di operatori sanitari che si assumessero la responsabilità di svolgere alcuni compiti sotto il suo coordinamento (per esempio, un infermiere che, analogamente a Monica Gallori, si occupi di tenere i contatti con pazienti e famiglie ma che, diversamente da quanto accade ora, possa dedicarsi ai pazienti del case manager a tempo pieno, ovvero un infermiere che, lavorando sempre nello stesso ambulatorio - dovrebbe cioè essere esentato dalla turnazione - possa seguire in modo continuativo ciascun paziente e tenere così informato il case manager circa il pervenuto esito di eventuali esami ed accertamenti a cui questi sia sottoposto).

In altre parole, al fine di poter garantire un adeguato supporto alle persone con GCA, sarebbe opportuno sollevare il case manager da altri impegni lavorativi ed enfatizzare la sua funzione di coordinamento, ampliando l'équipe con cui questi lavora.

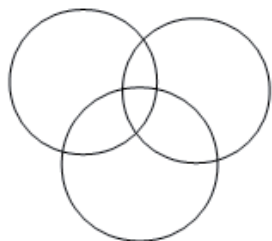
Considerando l'importanza d'integrare i servizi sociali e socio-sanitari con quelli sanitari nel momento in cui la persona fa ritorno al proprio domicilio, è opportuno prevedere un coordinamento sistematico tra l'area sanitaria ed il territorio. Abbiamo già avuto modo di notare come, ad oggi, questa esigenza venga informalmente soddisfatta dalla presidente dell'ASS.C.A. Infatti, come confermato dalla rilevanza attribuita dall'Osservatorio Qualità ed Equità dell'ARS al sottoprogetto InformaRete, la funzione di raccordo tra i servizi sanitari di carattere ospedaliero e quelli socio-sanitari e sociali territoriali, svolta dalle associazioni di pazienti e/o familiari cui la persona con GCA od i suoi familiari fanno riferimento, è di fondamentale importanza e deve quindi essere valorizzata e implementata.

Tuttavia, al fine di rafforzare il legame tra le due sfere, sollevando così il case-manager dall'incombenza di ricercare di volta in volta i servizi presenti sul territorio capaci rispondere ai bisogni dei suoi pazienti e quello di supportare i loro familiari in ambito burocratico-legale, occorrerebbe identificare un assistente sociale formalmente incaricato di collaborare con il case manager operante nel presidio ospedaliero di riferimento.

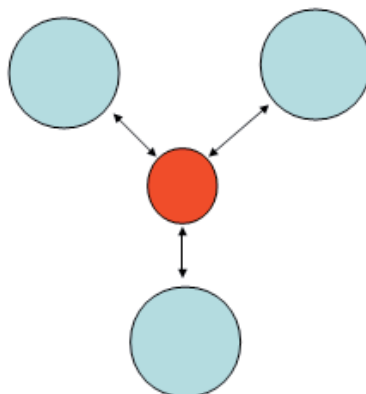
È opportuno chiedersi quali siano le pre-condizioni di cultura professionale e organizzativa necessarie affinché un'organizzazione basata sul lavoro interprofessionale possa funzionare. Occorre infatti che abbia luogo una trasformazione in base alla quale, da un sistema di lavoro basato sugli specialisti, si passi ad uno basato sul programma personalizzato verso cui far convergere operatori diversi dello stesso servizio od operatori di servizi differenti. Il coordinamento deve quindi avvenire non più secondo lo schema B (Figura 1), cioè secondo una modalità in cui diverse unità operative corrispondenti ad una particolare professionalità o ad uno specifico servizio operano indipendentemente l'uno dall'altra/o e quindi necessitano di un facilitatore esterno che coordini le loro azioni, ma secondo la logica illustrata nello schema A (Figura 4.4.). La seconda parte della figura rappresenta, infatti, un "nuovo" modo di coordinare servizi od operatori di servizi differenti sulla stessa

Persona, ossia quello basato sulla convergenza verso un medesimo o programma/progetto personalizzato (le aree di intersezione).

**Figura 4.4** - Modalità di coordinamento di operatori o servizi che lavorano per la stessa persona.



1. I tre ruoli hanno alcune attività in comune;
1. e altre attività che svolgono senza la presenza di altri;
1. comunicano mediante le attività in cui sono compresenti.



1. I tre ruoli non hanno attività in comune;
2. ciascuno ha un ambito operativo ben delimitato e a se stante;
1. comunicano mediante una figura di collegamento.

Fonte: Toniolo Piva, 2007

Appare chiaro che un'organizzazione di questo tipo richiede una grande mole di lavoro indiretto, svolto cioè a sostegno dell'Utente, un lavoro di coordinamento, valutazione e memoria.<sup>44</sup>

Questo lavoro organizzativo è centrale e deve necessariamente essere svolto all'interno di un metaservizio, ossia di un luogo figurato o fisico che richiede professionalità specifiche, una propria cultura e strumenti ad hoc, che, svolgendo compiti progettuali e di integrazione del lavoro, riesca a mettere in condizione i singoli operatori o i singoli servizi di lavorare in modo più agile ed efficace.

Se ragioniamo in termini di singolo servizio, i compiti del meta-servizio devono essere svolti da un gestore, nel nostro caso il case manager, affiancato da uno staff, da noi chiamato microequipe, che si occupa essenzialmente di stabilire intese con gli altri clinici e le altre figure professionali interne ed esterne al gruppo di lavoro (ad esempio gli insegnanti, datori di lavoro dei pazienti); di effettuare la formazione interna dei professionisti per consolidare ed uniformare competenze diagnostiche ed

---

<sup>44</sup> Il progetto Gracer in Regione Emilia Romagna, ad esempio, ha istituito una rete integrata di servizi, che consente tempestività della presa in carico del paziente, garanzia di adeguati e appropriati servizi di cura e di riabilitazione, continuità delle cure, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione.

operative; di ripartire i compiti tra gli operatori, perché il conferimento di una chiara identità è condizione necessaria per un'efficace collaborazione, ed infine di attribuire responsabilità sui singoli casi secondo priorità concordate.

Affinché un simile modello possa essere adottato con successo è necessario che la cultura del settore considerato abbia raggiunto una maturità tale da permettere un approccio comune al problema (devono quindi esistere concetti, linguaggi e criteri comuni ai vari operatori).<sup>45</sup>

Toniolo Piva (2007) individua nel modello "a matrice" un approccio che, pur prescindendo dall'unità istituzionale, è in grado di gestire la complessità di un lavoro per progetti espletato da operatori diversi all'interno dello stesso servizio o da operatori appartenenti a servizi diversi collegati in rete.

Tale modello sembra rispondere efficacemente alle istanze di multidisciplinarietà avanzate da alcuni operatori infermieristici e della riabilitazione:

*"non si può pensare di gestire un trauma cranico, o una grave cerebrolesione, senza confrontarci con gli altri operatori. Indubbiamente il lavoro di equipe è fondamentale; per ciò che riguarda la figura infermieristica purtroppo non è facile. (...) lavoriamo per turni, quindi non è facile neanche dare una continuità a questo lavoro di equipe, (...) all'interno di ogni programma, di ogni paziente, vengono erogati più trattamenti di tipo assistenziale e riabilitativo specifico, erogati da figure diverse. Quindi che si devono coordinare ed integrare, per non tirare uno a destra e uno a sinistra e non andare mai da nessuna parte"* (infermiera caposala ASL 12).

*"Insisto sull'aspetto (...) del gruppo multidisciplinare, (...) in questo caso credo che si possa parlare di gruppi di progetto perché forse la geometria potrebbe essere anche una geometria variabile nella composizione del team"* (fisioterapista, Associazione Italiana Fisioterapisti, AIFI).

Questo modello dovrebbe riuscire a gestire un'organizzazione articolata su quattro livelli: il livello del progetto elaborato per il singolo Utente, in cui confluiscono operatori e professionisti diversi, il livello del ruolo che identifica le plurime attività svolte dallo stesso operatore nei diversi progetti, quello del servizio a cui appartengono, appunto, i diversi operatori e, infine, il livello della rete che connette i vari servizi.

In un quadro così stratificato è necessario che l'operatore compia un mutamento radicale in termini di auto-percezione, abbandonando così un senso di appartenenza basato sul servizio, per assumere, invece, come centro di riferimento, il/i gruppo/i di progetto a cui partecipa. Si tratta di un passaggio difficile, che l'organizzazione a matrice può aiutare a compiere. Essa, infatti, permette e dà visibilità ad una distribuzione degli operatori in più gruppi di lavoro, ognuno potenzialmente composto anche da persone che dipendono gerarchicamente da aree o strutture diverse. La matrice può illustrare il lavoro per progetti all'interno di un singolo servizio (vedi Figura 4.5) o, più utilmente per i nostri scopi, visualizzare l'insieme delle Persone e delle funzioni che operano nella rete (vedi Figura 4.6).

<sup>45</sup> Il § 4.1.4 è dedicato ad una trattazione più approfondita di questo aspetto.

Figura 4.5. - La matrice di un servizio

Operatori \ Progetti	P1	P2	P3	P4	P5
Medico	X	X			X
Psicologo	X		X		X
Ass.Soc.1		X	X	X	
Ass.Soc.2				X	
Educatore			X		
Volontario		X			
Tirocinante					X
Amministrativo		X		X	

Ruolo dell'amministrativo come somma dei progetti 2 e 4

Organico del progetto 4

Fonte: Toniolo Piva, 2007

La matrice di un servizio elenca, in orizzontale, tutti gli operatori in organico e, in verticale, tutti i progetti di lavoro (o funzioni o gruppi di attività).

Figura 4.6 - La matrice di una rete

Servizio 1	operatori \ progetti	P1	P2						Pn
	Op. 1								
Op. 2									
Op. 3									

Servizio 2	Op. 1								
	Op. 2								
	Op. 3								

Servizio n	Op. 1								
	Op. 2								
	Op. 3								

Fonte: Toniolo Piva, 2007

Una buona matrice deve includere nell'elenco degli operatori non solo gli operatori pubblici e appartenenti al settore socio-sanitario territoriale ma anche quelli appartenenti al mondo ospedaliero, agli enti locali e alle organizzazioni di volontariato, a cooperative (singole o unite in consorzi) e ad associazioni varie del terzo settore,

purché collaborino con una certa continuità ad un dato progetto.

Tuttavia, anche la realizzazione di questo modello pone una serie di problematiche di non immediata soluzione.

La prima difficoltà è rappresentata dal fatto che è necessario stabilire una nuova linea di autorità per quanto riguarda il lavoro che l'operatore esplica in vista del progetto: occorre quindi individuare un responsabile per ciascun gruppo. Abbiamo già avuto modo di osservare che il medico neurologo sembra essere il referente più idoneo del gruppo che si fa carico della salute psico-fisica della persona con GCA, mentre l'assistente sociale dovrebbe facilitare il reinserimento della persona nel territorio di provenienza, individuando tutte le agevolazioni e curando i rapporti con i servizi che concorrono a questo obiettivo. Anche il mondo associazionistico designerà il proprio responsabile e, nel caso in cui la persona con GCA sia uno studente o un lavoratore in grado di dedicarsi nuovamente alle sue attività, occorrerà individuare un insegnante o un superiore che si incarichi di comunicare continuamente con il neurologo e l'assistente sociale al fine di coordinare gli interventi e monitorare l'evoluzione nella condizione del paziente. La Figura 4.7. rappresenta un'applicazione del modello a matrice alla "presa in carico" di una persona adulta con GCA all'interno di un dato "distretto" / Società della Salute.

**Figura 4.7 - La matrice dei servizi per una persona con GCA**

<b>Gruppo di lavoro area sanitaria</b>	<b>Neurologo (1 * 200 persone con GCA)</b>
	1 psichiatra
	1 cardiologo
	1 chirurgo generale
	1 internista
	1 chirurgo generale
	1 neurochirurgo
	1 urologo/ginecologo
	1 otorino laringoiatra
	<b>Altri Specialisti identificati dal case manager</b>
	2 terapisti occupazionali
	4 psicologhe
	4 neuropsicologi
	3 logopedisti
	1 musicoterapeuta
	2 infermieri

<b>Gruppo di lavoro area socio-sanitaria e sociale</b>	<b>Assistente sociale (1*200 persone con GCA)</b>
	Educatori centro diurno comunale
	Assistenti domiciliari comunali
	Operatori servizio trasporti comunale
<b>Gruppo di lavoro ambito lavorativo</b>	<b>Superiore gerarchico sul posto di lavoro (1* ogni persona con GCA)</b>
	Colleghi
	Altri superiori
<b>Gruppo di lavoro ambito associazionistico</b>	<b>Rappresentante dell'associazione di cui la persona con CGA o i suoi familiari sono membri (1* ogni persona con GCA)</b>
	Membri di associazioni
	Membri di gruppi di auto-aiuto
	Peer counsellors

*Fonte: nostra elaborazione*

In secondo luogo, poiché ciascuna delle figure di riferimento, all'interno di ciascun gruppo di lavoro, si aggiunge e non si sostituisce all'autorità presente all'interno del servizio di provenienza dell'operatore, quest'ultimo dovrà "rendere conto" ad almeno due superiori (ma anche a quattro o cinque se è coinvolto in molti gruppi di attività – corrispondenti alle colonne della matrice), con tutto quello che questo comporta in termini di procedure burocratiche da espletare, riunioni a cui partecipare, etc. .

In terzo luogo occorre orientare e "settare" ritmi, agenda e fedeltà professionale in direzione del risultato collettivo perseguito dal gruppo di lavoro: tale risultato deve quindi essere chiaramente individuato e condiviso dai partecipanti.

Infine, è necessario istituire dei canali e degli strumenti di coordinamento tra i responsabili dei diversi gruppi di lavoro. A questo proposito, oltre a prevedere frequenti e regolari incontri periodici tra il case manager di area sanitaria, quello di area socio-sanitaria, il rappresentante del mondo associazionistico e con il responsabile dell'area lavorativa o lavorativa, sarebbe utile adottare una nuova scheda di supporto per la raccolta di un'ampia gamma di indicazioni clinico-terapeutiche.

Svilupperemo questo argomento nel paragrafo 4.4.1 In questa sede ci limitiamo ad osservare che essa dovrebbe essere strutturata in modo tale da guidare il compilatore nella raccolta di tutte le informazioni necessarie al case manager per avere una sinossi della situazione della persona con GCA e, ai diversi operatori, per avere una

chiara nozione della condizione della persona con GCA nelle sfere di competenza di altri colleghi o altri professionisti.

Dopo aver cercato di capire come il progetto intrapreso dalla dottoressa Chiaramonti e dall'ASS.C.A. possa essere potenziato e, per questa via, reso più sostenibile in termini di impegno profuso da parte degli attori coinvolti, abbiamo provato ad intendere quali interventi sarebbero necessari per estendere e replicare il servizio di case manager sul territorio toscano.

### 4.3 “Saperi” e strumenti per far funzionare in modo efficiente ed efficace il sistema di servizi

Affinché il sistema organizzativo sopra delineato possa funzionare in modo efficace ed efficiente, sono necessari un sapere condiviso e alcuni strumenti che facilitino il coordinamento tra i vari gruppi di lavoro che compaiono nella matrice.

#### 4.3.1 Lo sviluppo di un approccio multidisciplinare: formazione e formazione alla pari

Nei paragrafi precedenti abbiamo più volte enfatizzato la difficoltà di creare un insieme di concetti, linguaggi e criteri condivisi dai vari professionisti e operatori che si prendono cura diversi aspetti del benessere delle persone con GCA e dei loro familiari o dei medesimi aspetti ma in fasi diverse.

Il primo passo da compiere consiste nell'identificazione e formazione di altri case manager. Si tratta di un aspetto particolarmente delicato in quanto il contributo più rilevante fornito dal case manager dipende da attitudini e sensibilità, quali la capacità di sintesi, l'empatia, la capacità di entrare in sintonia con i propri interlocutori, che sono difficilmente “insegnabili”.

In questo senso, l'individuazione di “neurologi case manager” dovrebbe basarsi su incontri informativi che permettano ai singoli di auto selezionarsi. Infatti, come ha frequentemente osservato la dottoressa Chiaramonti, la passione e il talento per questo tipo di lavoro non possono essere sottoposti a test di verifica ma, piuttosto, si può cercare di farli emergere e poi di valorizzarli in chi già li possiede.

Sarebbe poi sufficiente dedicare alla formazione dei case manager auto-selezionatisi, intesa come trasmissione di conoscenze e competenze tecnico-teoriche, un giorno alla settimana per due o tre mesi. Le caratteristiche delle persone coinvolte nella formazione tra peer dovranno essere stabilite da un pool di esperti con una rilevante esperienza pratica. L'affinamento di attitudini e sensibilità non codificabili rappresenta invece un lavoro in itinere che può essere agevolato da un periodo di affiancamento dei nuovi case manager da parte di colleghi con maggior esperienza.

Al fine di stabilire il numero di case manager da formare necessario a soddisfare il fabbisogno espresso dal territorio toscano occorre innanzitutto considerare che un



servizio di case manager, riformato e rafforzato secondo le modalità sopra descritte, potrebbe prendere in carico circa 200 Persone con GCA e i relativi familiari. Tuttavia, dato che le Persone con GCA domiciliate non sono distribuite in modo omogeneo sul territorio regionale, è necessario disporre di informazioni relative alla loro concentrazione nelle varie zone distretto o, laddove esistenti, dalle Società della Salute.<sup>46</sup>

Noti questi dati, infatti, sarebbe possibile stabilire quali zone distretto / SdS richiedono la presenza stabile di uno o più case manager e, quali, invece, data la scarsa numerosità dei potenziali Utenti, potrebbero essere servite da un "case manager itinerante", cioè operante su più unità territoriali, o da un case manager che si occupi non soltanto di Persone con GCA, ma anche di persone affette da altre disabilità e patologie croniche di natura neurologica.

Concludiamo su questo punto, osservando che, in uno scenario futuro, in cui diversi case manager lavorano sul territorio regionale, è auspicabile immaginare che si instauri qualche forma di coordinamento tra essi. Alla luce di quanto sopra osservato circa il modello organizzativo a matrice e di alcune considerazioni formulate dalla dottoressa Chiaramonti circa il pericolo di aggravare eccessivamente il funzionamento del sistema ponendolo sotto il controllo di una struttura apicale, sembra opportuno non prevedere una figura di coordinamento dei case manager ma, piuttosto, dei momenti di confronto tra professionisti che condividono lo stesso modo di lavorare, finalizzati alla ricerca di soluzioni funzionali, efficienti ed efficaci, anche creative, a problematiche comuni.

Come ha fatto notare la dottoressa Rodella, inoltre, il consolidamento di un background culturale comune richiede uno sforzo di formazione, informazione e coordinamento tra gli operatori a vario titolo coinvolti nel sistema. Fino ad oggi, infatti, tale processo si è realizzato in modo disomogeneo ed acefalo, in quanto legato alle buone prassi attuate da alcuni medici e infermieri che, pur lavorando in reparti diversi, hanno avvertito la necessità di scambiare informazioni relative al loro operato per renderlo più efficace.

Gli operatori che denunciano la difficoltà di realizzare la multidisciplinarietà osservano come essa potrebbe essere promossa essenzialmente attraverso due tipi di misure: la formalizzazione di quelle prassi quotidiane, che hanno già mostrato la loro efficacia, attraverso la loro codifica in appositi protocolli e percorsi, ed il varo di programmi di formazione specifici.

Per quanto concerne il primo ed il secondo aspetto, uno dei medici che ha partecipato alla giornata di studio organizzata dall' Agenzia Regionale di Sanità nel gennaio 2008 ha rilevato :

*" Nelle prime due fasi, acuta e post acuta, esiste un percorso più o meno integrato e*

---

<sup>46</sup> Considerare le zone distretto o le Società della Salute come unità territoriali di riferimento consente di valorizzare l'integrazione tra i servizi sanitari e socio-assistenziali che, come sopra accennato in relazione alla collaborazione tra il case manager e l'assistente sociale, è particolarmente utile per far fronte ai bisogni delle persone con GCA.

*organizzato, nelle varie figure professionali. Penso soprattutto a noi, ai neurochirurghi, ai rianimatori, ai colleghi della terapia intensiva e anche ai riabilitatori e a tutta la fisioterapia: esiste una situazione che funziona abbastanza (...) anche se questo funzionamento è basato più che altro su una serie di comportamenti che sono ormai consolidati, piuttosto che su dei percorsi definiti e dei protocolli di comportamento condivisi” (neurologo ASL 4).*

Analogamente, un altro medico partecipante al dibattito ha osservato che:

*“Le buone prassi operative esistono da oltre dieci anni, (...) e sono consolidate. Nel tempo si è costruito un linguaggio comune con l’unità operativa di rianimazione e di neurologia e di questo linguaggio comune ne siamo anche orgogliosi” (fisiatra ASL 4).*

Appare dunque chiaro che per mettere a frutto queste esperienze sarebbe necessario che coloro che ne sono protagonisti, siano essi medici o infermieri, vengano incaricati (o meglio si assumano il compito) di rielaborarle al fine di formalizzarle in percorsi e protocolli che possano essere comunicati ai loro colleghi e che possano essere estesi all’intero percorso di cura.

La necessità di istituire programmi di formazione specifici alla multidisciplinarietà è largamente avvertita:

*“C’è assenza di una formazione specifica prevalentemente per la presa in carico globale del paziente con grave cerebrolesione acquisita, (...) che aiuti, abitui a lavorare strettamente in squadra. Questo forse investe tutte le professioni, non soltanto la professione logopedica” (logopedista, Associazione Logopedisti Toscani, ALT).*

*“Si potrebbe (...) cercare di portare l’insegnamento della riabilitazione in neuropsicologia nelle scuole di formazione, sia per i terapisti che per i medici” (neuroriabilitatore, ASL 9).*

Tuttavia, si sottolinea come la comunicazione docente-discente è solo parzialmente capace di trasferire il sapere multidisciplinare richiesto ai professionisti che lavorano in questo campo:

*“Da pochi anni si comincia a parlare di nursing riabilitativo nei corsi di laurea, ricordiamoci che lavorare in queste unità operative non solo richiede la conoscenza del nursing riabilitativo ma anche (...) l’apprendere quella cultura riabilitativa, che è un concetto ben più ampio: lavorare all’interno di un gruppo, che lavora fianco a fianco con altre figure, persegue obiettivi condivisi. Questo richiede una formazione che va oltre quella istituzionale, e che si fa proprio sul campo” (infermiera caposala ASL 12).*

Anche in questo caso, dunque, emerge l’importanza dell’“imparare facendo”, che, a sua volta, pone in rilievo il ruolo giocato da pratiche, quali l’affiancamento da parte di colleghi più anziani e/o più esperti e/o la collaborazione con colleghi di altri reparti.

La trasmissione di conoscenze e competenze tecnico-teoriche, l’affinamento di

attitudini e sensibilità non codificabili rappresenta un lavoro in itinere tipico della consulenza alla pari.

La formazione "tra pari" ovvierebbe, peraltro, anche ad un altro problema, ben riassunto dalle parole di questo fisioterapista:

*"lo ritengo che il sistema formativo, mi sbilanciò, nazionale, si sia abbastanza impoverito sotto certi aspetti, perché i contenuti di percorso per corsi di laurea per fisioterapisti sono fatti strutturalmente male, perché non sono fatti da gente che fa questo mestiere, ma da accademici, che ne fanno un altro. (...) Credo che un nostro allievo un paziente in stato di coma non l'abbia mai visto"* (fisioterapista, Associazione Italiana Fisioterapisti, AIFI).

#### 4.3.2 Il peer counselling e gruppi di auto aiuto come strumenti per rafforzare le coping strategy dei familiari delle persone con GCA

Nel precedenti paragrafi abbiamo sottolineato l'importanza di costruire, attraverso il progetto di vita, un percorso assistenziale personalizzato i cui tempi e modi tengano conto delle differenti esigenze di ogni persona con GCA. Anche i familiari di questi ultimi mostrano tempi e modalità diverse di reazione all'evento traumatico che ha coinvolto i loro cari e alle sue sequele.

Questa sezione è dedicata alla presentazione di alcune iniziative (la consulenza alla pari e i gruppi di auto aiuto) che i familiari delle persone con GCA possono intraprendere per far fronte alle considerevoli conseguenze psicologiche e di carattere materiale con cui devono confrontarsi. Si tratta di esperienze che hanno come fulcro le capability esterne delle persone coinvolte, il cui rafforzamento produce un'espansione del capability set individuale e collettivo, con benefici che interessano per via diretta i soggetti coinvolti, per via indiretta i loro cari affetti da GCA e, spesso, tutto l'insieme di persone che interagiscono con quest'ultimo, ovvero gli altri membri della famiglia, gli amici, i colleghi etc.. In altre parole il coinvolgimento del care giver in una delle iniziative che descriveremo qui di seguito produce una sorta di 'effetto sinergico' con ripercussioni positive sulle capability, l'agency e l'empowerment di tutte le persone che rappresentano la rete affettiva della persona con GCA.

Seppur in misura variabile e spesso in modo informale, le associazioni attive nel campo delle gravi cerebrolesioni acquisite già forniscono questo tipo di supporto. Come suggerito nel paragrafo 4.2, occorrerebbe sviluppare e istituzionalizzare tali esperienze.

### La Consulenza alla pari<sup>47</sup>

---

<sup>47</sup> La consulenza alla pari generalmente coinvolge in prima persona le persone con disabilità e, solo nel caso dei bambini, i loro care giver. Si tratta infatti di una E-capability che facilita le

La consulenza alla pari o *peer counselling* è uno strumento di accompagnamento che facilita il processo di conoscenza della persona, nonché un metodo per riflettere sui vari aspetti della vita. La consulenza alla pari è un'interazione tra due persone – counsellor e persona utente – che ha l'obiettivo di rendere consapevole l'utente della propria capacità di scelta e di risoluzione rispetto a situazioni e problemi che lo coinvolgono direttamente. La peculiarità e il valore aggiunto di questo tipo di esperienza risiede nell'immediatezza dei canali di comunicazione che si instaurano tra le due persone: counsellor e utente parlano la stessa lingua.

Da un punto di vista teorico essa costituisce una speciale E-capability, in quanto racchiude una condizione di vicinanza umana e una serie di competenze esperienziali e professionali che permettono di lavorare sull'agency, sulle motivazioni, i diritti umani e le informazioni. Il vantaggio di una simile E-capability risiede nel suo essere svincolata rispetto alle relazioni parentali o 'neutralmente' professionali che, pur svolgendo una importantissima e talvolta insostituibile funzione, possono avere in talune circostanze un impatto non necessariamente positivo sull'autodeterminazione e sulle capability del care giver (Barbuto et al., 2010),

L'esperienza del *peer counselling* è, come ogni relazione umana, caratterizzata da una propria unicità e singolarità, perché tali sono gli individui che ne fanno parte. Essa presuppone, da parte della persona che decide di intraprendere questo percorso, una forte motivazione al cambiamento.

Barbuto, infatti, enfatizza la natura non assistenzialistica del rapporto tra consulente e cliente, affermando che il primo non deve sostituirsi al secondo nella ricerca della soluzione, ma deve semplicemente guidare la persona a fare da sola (Barbuto et al. 2007, p. 130). "Ad ognuno il compito di trovare la risposta giusta alla propria condizione." (Barbuto et al., 2007, p.78).

La consulenza alla pari può essere praticata sia in gruppo che individualmente. La flessibilità che danno queste due soluzioni permette al consultante di progredire nelle aree della sua vita risultate problematiche: "se la Consulenza alla Pari "vis à vis" può rassicurare le persone più introversi e vulnerabili, incapaci di sopportare il disagio emozionale ed i feedback che sono parte integrante nel lavoro di gruppo, quella svolta in gruppo consente a ciascuno di potenziare e allargare le abilità interpersonali e di eliminare sensazioni di isolamento, colpa e vergogna.<sup>48</sup> Entrambe le forme sono caratterizzate da un processo circolare, in cui ognuno attiva le risorse individuali dell'altro in relazione a problemi e obiettivi specifici che gli sono propri" (Barbuto et al. 2006, p. 49).

Due sono gli elementi che incentivano e sostengono tale processo. Il primo è *la*

---

*occasioni di exattamento favorite anche da dinamiche di emulazione. In questa sede viene proposta come strumento di supporto solo per i familiari in quanto, nella maggioranza dei casi, l'entità delle lesioni riportate è tale da non permettere la partecipazione diretta delle persone affette da GCA.*

<sup>48</sup> Il lavoro svolto nel corso della consulenza alla pari di gruppo presenta caratteristiche analoghe a quello che si sviluppa nei gruppi di auto-aiuto di cui trattiamo in questo stesso paragrafo.

*relazione con il counsellor* quale "modello di ruolo" su cui si fonda la fiducia nel processo di emancipazione. Il consulente, care giver di una persona con GCA che ha realizzato un proprio percorso di accettazione dei molteplici mutamenti subiti dalla vita del proprio caro e, per questa via, della propria esistenza, rappresenta la testimonianza della possibilità di ristrutturare la propria quotidianità e, soprattutto, della possibilità di raggiungere nuovi equilibri in termini di relazioni e ruoli all'interno del nucleo familiare. Il secondo elemento è *l'energia del gruppo* - nel caso di un percorso di gruppo - in cui il confronto con la ricchezza delle esperienze e dei vissuti crea un "effetto risonanza" che li rievoca e ne stimola l'elaborazione.

Nella Consulenza alla Pari è l'analoga esperienza di vita del consulente e del consultante che crea condivisione. Questo elemento risulta prioritario in quanto consente quel fenomeno, più che mai spontaneo, del "rispecchiamento": una iniziale forma di identificazione che rappresenta il maggiore stimolo a intraprendere il percorso di counselling. In tal senso, più è simile il tipo di difficoltà emotive e operative derivanti dalle menomazioni e dalle patologie riportate dal proprio caro, più facile sarà, inoltre, per il consultante aprirsi e mettersi in gioco.

Il counsellor che, oltre ad avere fatto un percorso di presa di coscienza ed elaborazione dei propri vissuti, necessita di una adeguata formazione, dovrà avere, comunque, sempre ben chiaro che lo spazio ed il tempo dell'incontro appartiene al consultante, protagonista della relazione, e che il suo ruolo precipuo è quello dell'ascolto. In tal senso la Consulenza alla Pari fa suo il principio rogersiano (Rogers, 1970) della "*Terapia centrata sul cliente*" (Barbutto et al. 2006, p. 50).

Nel processo spesso emerge la difficoltà iniziale nell'accogliere la "parte" che identifichiamo con i nostri limiti, anche se poi accogliere questa parte e accettarla in sé vuol dire ridurre il limite, così che ciò che inizialmente aveva rappresentato una paura o un'insicurezza si trasforma in autostima e voglia di mettersi in gioco.

In altre parole, si tratta di un processo di attivazione e riorganizzazione delle risorse (emozionali, affettive, cognitive, ecc. ...) della persona affinché si sviluppi lo stimolo all'autocura (Barbutto et al. 2007, 81).<sup>49</sup>

Occorre sottolineare che la metodologia del *peer counselling* trova continuità e supporto nell'attività di informazione e consulenza specifica di *peer support*, svolto dalle associazioni, che dà concretezza ai piani personali di vita autonoma che il consultante decide per sé. In altre parole, il *peer counsellor* deve essere capace anche di orientare all'uso di leggi relative al settore della disabilità, deve essere a conoscenza della mappa dei servizi e delle risorse del territorio dove vive, nonché delle competenze delle istituzioni, degli enti pubblici o privati in merito ai bisogni e alle necessità dei cittadini disabili.

Il *Peer Support* (riconosciuto all'art. 26 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) è un servizio che viene reso all'interno di strutture

---

<sup>49</sup> Usare tecniche che facilitano l'espressione è determinante per "... portare alla luce l'intero mondo personale con i suoi vissuti, relazioni, emozioni, partendo dal "qui e ora". (Barbutto et al., 2007, p. 84). In questo modo può consentire un'inversione di tendenza rispetto alla propria vita.

informative che si occupano di problematiche specifiche, riguardanti gruppi target che vivono una condizione di svantaggio sociale. Svolge anche azioni di promozione di una cultura che mira a valorizzare le diversità e favorire politiche della non discriminazione, delle pari opportunità e dell'inclusione sociale. Rende operativo un lavoro di rete tra le organizzazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, favorendo lo sviluppo di *empowerment* e di partecipazione attiva a tutti i livelli della società, affinché ognuno possa maturare la consapevolezza dei propri Diritti Umani e Civili e richiederne la piena applicazione.

## Gruppi di auto aiuto

La partecipazione ai gruppi di auto aiuto fornisce ai familiari delle persone con GCA un supporto di carattere psicologico ed emotivo analogo a quello che essi possono ricevere da esperienze di *peer-counselling* di gruppo. Nel caso del *self-help*, tuttavia, è accentuata la dimensione paritaria che caratterizza i componenti del gruppo: "siamo sulla stessa barca", dice Jerome Liss (1998), cioè si condivide una comune esperienza, un problema simile ma al contempo la stessa metodologia per superarli. Il confronto aiuta a ridimensionare problemi e difficoltà ed a considerare con più serenità le future scelte e decisioni. La condivisione che matura all'interno dei gruppi di auto aiuto permette di sviluppare la capacità di avere maggiore controllo sulla propria vita e stimola positivamente le energie interiori di ciascuno.

Infatti la caratteristica e la novità dei gruppi di auto aiuto è che il soggetto, ogni singolo soggetto, è allo stesso tempo erogatore e fruitore di sostegno. Questo permette lo sblocco della passività e la liberazione dal senso di impotenza e dalla sfiducia in se stessi.

Nella maggior parte degli interventi professionali la lettura del problema e la soluzione avvengono in chiave individuale, tutto al più filtrati da un'ottica familiare, mentre nei gruppi di auto aiuto esse avvengono in chiave collettiva e di partecipazione. L'auto aiuto essendo tra pari non permette a ciascun membro di delegare all'altro la responsabilità del proprio percorso e, dunque, la responsabilità complessiva del sé. La persona che decide di partecipare ad un gruppo di auto aiuto acquisisce infatti competenze per la gestione autonoma della propria sofferenza.

Nei gruppi di auto aiuto bisogna tener presente questi passaggi: l'accoglienza, il racconto, l'ascolto nell'accettazione reciproca; il raccogliere le forze per fare assieme, per testimoniare una condizione, per rivendicare diritti e tutela; poter scegliere di andare oltre, di fare altro; avere la possibilità di non chiudersi in una condizione particolare che diventa totalizzante, assoluta, senza via d'uscita.

Il gruppo di auto aiuto è un gruppo di piccole dimensioni, in genere proposto spontaneamente da volontari, costituito per offrire aiuto e percorsi di elaborazione e accettazione dei propri vissuti, nel tentativo di favorire in essi cambiamenti personali e/o sociali. Le caratteristiche principali sono i) una impostazione di un rapporto paritario tra tutti i partecipanti; ii) la libertà di poter dichiarare le proprie difficoltà, generando una comunicazione circolare che favorisce lo scambio di esperienze; iii)

la comunicazione si presenta come uno scambio reciproco di informazioni, emozioni, racconti; iv) la condivisione di obiettivi comuni: i membri del gruppo sono orientati verso il raggiungimento di alcune mete comuni; v) l'orientamento all'azione. Un conduttore può facilitare lo scambio e stimolare la partecipazione di tutti, senza modificare il contenuto.

## 4.4 Integrare il sistema organizzativo per le GCA nel sistema regionale per le disabilità

Affinché gli strumenti proposti per le persone con disabilità acquisita possano effettivamente contribuire a migliorare l'efficacia e l'efficienza della presa in carico, è necessario che la loro introduzione e il loro sviluppo sia realizzato in modo integrato rispetto a quelli pensati per le persone con disabilità congenite.

In Toscana, come proposto da Biggeri e Bellanca (2010) e da tempo ventilato potrebbe essere creato un osservatorio su tutte le disabilità, incluse, quindi, quelle dovute a GCA.

Nell'osservatorio dovrebbero convergere alcune competenze in grado di migliorare il servizio informatico e, allo stesso tempo, di garantire il supporto (*peer support*) ai case manager e ai consulenti alla pari dislocati nel territorio Toscano.

I vantaggi per gli utenti e i *care givers* sarebbero ingenti in quanto, grazie all'osservatorio, sarebbe possibile un accesso agevolato alle informazioni rilevanti, una riduzione dei costi in termini di tempo ed energie, una riflessione complessiva sul progetto di vita, un supporto continuo e qualificato.

I vantaggi per la Regione e gli Enti locali sono legati ad un impatto più significativo della spesa sul benessere e il ben diventare delle persone diversamente abili, delle loro famiglie e della comunità tutta, ad un maggior sfruttamento delle potenziali sinergie tra servizi e ad una riduzione dei costi di transazione relativi alle informazioni.

In particolare, l'osservatorio potrebbe avere quattro obiettivi principali:

- I. Introduzione e diffusione del portale sulla disabilità (con percorsi specifici per le GCA).
- II. Coordinamento tra case manager e tra le azioni di questi e le strutture del territorio.
- III. Introduzione e diffusione del progetto di vita nel sistema organizzativo toscano.
- IV. Sperimentazione del ruolo di *peer support* e coordinamento sostegno dei gruppi di auto aiuto.

Partiamo dal primo obiettivo

### I - Introduzione del portale sulla disabilità

L'osservatorio deve collaborare con Regione, Provincie, Comuni, ASL, Società della Salute ed Associazioni. All'interno dell'Osservatorio sarà presente un coordinatore informativo ed un curatore del portale informatico. La realizzazione del portale sarà invece affidata all'agenzia di web design che cura le pagine web per la Regione.

Il ruolo del coordinatore informativo e del curatore del portale è quello di trasferire tutte le informazioni ritenute fondamentali all'interno del portale e facilitarne il funzionamento dinamico (per un approfondimento si veda Biggeri e Bellanca, 2010). Il portale può informare e dettare alcune azioni di prevenzione.

## **II – Coordinamento tra case manager e tra le azioni di questi e le strutture del territorio**

Da questo argomento ampiamente dibattuto nel capitolo emerge con forza che oltre alla formazione del case manager e ad una formazione e organizzazione delle microequipe è necessaria una organizzazione integrata dei servizi a matrice ma anche delle strutture a livello territoriale per rispondere alle necessità di interventi complessi e prolungati nel tempo, diversificati in funzione del bisogno specifico o del progetto di vita della persona.

## **III - Diffusione del progetto di vita nel sistema organizzativo toscano.**

L'ultimo, ma non meno importante obiettivo dell'osservatorio è la promozione e diffusione del progetto di vita nel sistema toscano. Infatti, a fronte di una modifica del sistema organizzativo è facile incontrare numerose resistenze strutturali. Il progetto di vita deve quindi essere introdotto lentamente e per fasi all'interno del sistema, a seguito di formulazioni adeguate e partecipate dello strumento, nonché di tavoli di confronto e consulenze di esperti esterni. L'introduzione dello strumento nel sistema organizzativo non è l'unico problema da affrontare. Il progetto di vita deve infatti essere percepito da parte dell'utente e dei servizi come uno strumento importante che garantisce la partecipazione attiva della persona con disabilità all'erogazione dei servizi pubblici.

## **IV - Sperimentazione del ruolo di peer support e coordinamento sostegno dei gruppi di auto aiuto**

Le altre tre figure professionali che dovrebbero lavorare all'interno dell'osservatorio, durante la prima fase sperimentale, sono persone di supporto ai consulenti alla pari e, quindi, con comprovata esperienza ed elevata competenza. Come precedentemente proposto, ogni area territoriale della Regione Toscana (meglio identificata con le Società della Salute) dovrebbe assumere almeno un consulente alla pari nello staff per la disabilità. Il consulente alla pari è una persona con disabilità adeguatamente formata (o un genitore di persona con disabilità) che affianca la persona nella stesura dei progetti di vita e aiuta istituzioni quali scuole, università ed altri centri pubblici e privati ad adeguarsi alle necessità delle persone con disabilità del territorio. Il consulente alla pari territoriale avrebbe come punto di riferimento il *peer support* che lavora all'interno dell'osservatorio sulle disabilità. Quest'ultimo ha il compito di aggiornare, sostenere e dare voce alle singole realtà territoriali. L'osservatorio in questo senso permette di rafforzare l'intero territorio toscano a partire dalle singole esperienze territoriali (dalle associazioni ai dei gruppi di auto aiuto). La sede istituzionale di riferimento del *peer counsellor* potrebbe essere la Società della salute del territorio per migliorare le sinergie del sistema ad esempio contribuire a far nascere e coordinare i gruppi di auto aiuto

È opportuno concludere sottolineando che, al fine di istituire l'osservatorio e affinare il



progetto di vita, sono necessarie ulteriori ricerche che coinvolgano discipline diverse da quelle fino ad oggi utilizzate nel gruppo (soprattutto competenze di carattere operativo) e, successivamente, un percorso graduale di implementazione che passi attraverso i cambiamenti descritti nel paragrafo 4.2.

## CONCLUSIONI

Nell'ottica delle capability, un intervento che riesca, in modo efficace ed efficiente, ad accrescere il benessere delle persone con GCA, deve concentrare l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di queste ultime, al fine di permettere loro di ampliare le opportunità e capacità durante il percorso riabilitativo.

Un punto di forza dell'approccio delle capability è rappresentato dal fatto che queste opportunità e capacità non coincidono con l'insieme delle capability della persona in quanto tale ma, soprattutto quando si considerano soggetti "vulnerabili" come le persone con GCA, prende in esame anche le capability esterne della persona, ossia quelle che le derivano dalla relazione di cura che instaura con i suoi care giver. Il framework delle capability pone quindi in rilievo la necessità di valorizzare e sostenere i soggetti (generalmente i familiari) che quotidianamente soddisfano i bisogni psicofisici delle persone con GCA, influenzando sulle loro capability.

Abbiamo avuto modo di notare come ciò imponga di riconsiderare sia le modalità di valutazione dei bisogni e di pianificazione degli interventi volti a soddisfarli, sia il sistema di organizzazione dei servizi.

Per quanto concerne il primo aspetto, si osserva che sia la valutazione del fabbisogno riabilitativo ed assistenziale, sia la pianificazione e realizzazione degli interventi riabilitativi ed assistenziali delle persone con GCA devono essere realizzati in modo dinamico, multidimensionale, multidisciplinare, integrato e, soprattutto, partecipato e personalizzato. Ciò può essere ottenuto grazie al lavoro del case manager e al coinvolgimento attivo della persona e della sua famiglia.

Per quanto riguarda il secondo aspetto, ossia l'organizzazione dei servizi, si pone l'accento sull'importanza di evitare la separazione temporale tra interventi sanitari e socio-assistenziali e si suggerisce di integrare i due livelli di intervento attraverso un'organizzazione a matrice delle strutture e dei gruppi di lavoro che all'interno del medesimo territorio sono coinvolti nella presa in carico delle persone colpite da GCA dopo la fase di ospedalizzazione.

I servizi riabilitativi e sul territorio per le persone con GCA debbono essere orientati a garantire: accessibilità, tempestività, continuità, efficacia, coinvolgimento del paziente e della sua famiglia in tutte le fasi della cura. In questo caso il modello di rete integrata di servizi rappresenta la configurazione organizzativa più idonea ad affrontare queste problematiche. È evidente perciò che oltre ad una organizzazione delle microequipe è necessaria una organizzazione integrata dei servizi a matrice ma anche delle strutture a livello territoriale per rispondere alle necessità di interventi complessi e prolungati nel tempo, diversificati in funzione del bisogno specifico o del progetto di vita della persona con cerebrolesione e del suo nucleo familiare. Infatti i bisogni assistenziali e riabilitativi di questi pazienti possono richiedere percorsi di cura lunghi e articolati, in alcuni casi possibili solo in centri specializzati, presidi ospedalieri di riferimento, in altri casi, in strutture decentrate, a maggior contatto con la comunità del paziente.

Altri due sono i punti rilevanti a favore del cambiamento:

- la potenziale riduzione delle risorse impiegate e dei costi attraverso un approccio centrato sulla persona più efficiente ed efficace;
- la prevenzione attraverso l'azione dell'osservatorio. Sebbene possa risultare scontato è evidente che le azioni di prevenzione possono giocare un ruolo importante nella riduzione dei casi di GCA e dei costi.

**Appendice 4.1**

**Nuova Scheda filtro, elaborata dalla Dott.ssa Francesca Bellini della Direzione Sanitaria dell'ASF e dalla Dott. Roberta Chiaramonti dell'U.O. di Neurologia dell'ASF.**



**AZIENDA SANITARIA DI FIRENZE**  
**DIREZIONE SANITARIA AZIENDALE**  
**FAX 055/2758208**

***SCHEDA INDICAZIONI ASSISTENZIALI PER PAZIENTI IN STATO  
VEGETATIVO(SV) / STATO DI MINIMA COSCIENZA (SMC)***

**COGNOME:**

**NOME:**

**DATA DI NASCITA:**

**INDIRIZZO:**

**COMUNE: PROVINCIA:**

**MEDICO DI BASE:**

**PRESIDIO OSPEDALIERO:**

**U.O.:**

**DIAGNOSI:**

**ETIOLOGIA:**

**Data del 1° ricovero:**

**Data di inizio del ricovero attuale:**

Condizione clinica	SI/NO
Glasgow Coma Score 7-10	
Glasgow Coma Score <7	
Catetere Venoso Centrale	
Instabilità cardiaca* (angina/aritmie)	
Instabilità pressoria* (iper-ipo)	
Svezzamento respiratorio	
Ventilazione assistita	
Supporto O <sub>2</sub>	
Crisi asmatiche*	
Tracheostomia	
Aspirazioni oro-tracheali > 6	
Episodi di ostruzione bronchiale	
Linee vascolari periferiche	
Altre stomie (indicare quali)	
Incontinenza uro/fecale	
Nutrizione tramite	
PEG/SNG	
Agitazione psicomotoria*	
Diabete/terapia	
anticoagulante	
Infezioni ricorrenti*	
Crisi epilettiche*	
Fratture/anchilosi	
Decubiti	

\* quando presenti con incidenza almeno bisettimanale e richiedono intervento medico/farmacologico e monitoraggio

Firma del medico

**CONSULENZA DEL RIANIMATORE**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Data\_\_\_\_\_

Firma\_\_\_\_\_

**CONSULENZA NEUROLOGICA**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Data\_\_\_\_\_

Firma\_\_\_\_\_

**ESAMI**

**1- NEUROFISIOLOGICI:**

---

EEG (standard; Video-Polisonnograia, V-PSG)

Data \_\_\_\_\_

Referto

PESS AASS

Data \_\_\_\_\_

Referto

BAEPs

Data \_\_\_\_\_

Referto

PEV (flash, pattern)

Data \_\_\_\_\_

Referto

Potenziali Cognitivi (P300, MMN, Altro)

Data\_\_\_\_\_

Referto

ALTRO (specificare)

Data\_\_\_\_\_

**2- NEURORADIOLOGICI** (TC, RM, fRM, RM in diffusione, PET, altro)

Data\_\_\_\_\_

TC CEREBRALE:



RM CEREBRALE:

Altro:

---

### SINTESI DIAGNOSTICA

**A** livello di coscienza residuo anche se con sequele neurologiche gravi ovvero presenza di dubbio sulla completa assenza dello stato di coscienza, in respiro spontaneo (anche se con tracheostomia) o in ventilazione assistita.

**B** stato vegetativo con probabilità di recupero dello stato di coscienza (es. forme post-traumatiche in soggetti giovani).

**C** assenza di ragionevole probabilità di recupero dello stato di coscienza (generalmente lo stato vegetativo post-anossico dell'anziano).

È **stabile** dal punto di vista cardiologico e pressorio (mobilizzazione possibile)

È **instabile** dal punto di vista cardiologico e pressorio (mobilizzazione non possibile o solo parziale)

### PERCORSO PROPOSTO

### CONTROLLI PERIODICI PROGRAMMATI

---

---

---

### COLLOQUIO CON I FAMILIARI

---

DATA \_\_\_\_\_

FIRMA MEDICO RTI \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

FIRMA NEUROLOGO \_\_\_\_\_



## APPENDICE 4.2 - Lo Stato Vegetativo: la gestione della fase cronica Il modello operativo dell'Azienda sanitaria fiorentina

A cura di Pierluigi Tosi, Roberta Chiaramonti\*, Gaetano Zaccara°

Direttore Sanitario dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF)

° Direttore UO Neurologia-Neurofisiopatologia - ASF

\* Dirigente Medico I Livello Neurofisiopatologia – UO Neurologia-Neurofisiopatologia - ASF

Lo Stato Vegetativo (SV), con una prevalenza stimata di 3.5-5 casi/100.000 abitanti nel nostro Paese, persistenti ed elevati tassi di errore diagnostico anche in centri altamente qualificati ed un'aspettativa di vita media di 2-5 anni, rappresenta una condizione di grande attualità in senso clinico, etico ed economico.

La puntualità della diagnosi e della rivalutazione diagnostica dei pazienti in SV –imprescindibile data la possibile evoluzione dello stesso in Stato di Minima Coscienza (SMC), primo passo di un eventuale recupero dello stato di coscienza – ne condiziona il rapido accesso alla tipologia di assistenza e/o riabilitazione più adatte, anche in considerazione della particolare situazione familiare e ambientale.

In altri termini, l'equità d'accesso alle cure e l'appropriatezza delle stesse, nell'interesse del singolo paziente e del SSN, dipendono strettamente dalla correttezza, dalla precocità dell'inquadramento diagnostico e, in particolare nella fase "cronica" di gestione di questi pazienti - dopo la dimissione dalle terapie intensive (fase acuta) e dalle terapie subintensive (fase subacuta) ovvero dalle strutture Codice 75 (non ancora presenti nel territorio fiorentino) - dalla garanzia di continuità dell'osservazione clinica "esperta" da parte di un "team" multiprofessionale (neurologo/neurofisiopatologo, internista, fisiatra, neurochirurgo, neuroriabilitatore, fisioterapista, terapeuta occupazionale, musicoterapeuta, psicologo).

Dal 2006 l'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF), in collaborazione con l'UO di Neurologia diretta dal Dott. G. Zaccara, ha messo a punto e per gradi posto in essere un modello di monitoraggio clinico qualificato, longitudinale, seriato dei 40 pazienti in SV ricoverati nelle due strutture fiorentine private, convenzionate con la nostra azienda, di Villa delle Terme, (sede Marconi e sede Falciani; Gruppo Segesta; Direttore medico Dott. M. Lino), con molteplici finalità: valutazione/rivalutazione "esperta" della diagnosi d'ingresso;

1. individuazione della sede - struttura per pazienti critici con trattamento riabilitativo più intensivo ovvero lungodegenza - che meglio corrisponde alle necessità cliniche del paziente;
2. eventuale riallocazione del paziente in SMC in letti ove sia possibile un grado più intensivo di riabilitazione;
3. ottimizzazione, individualizzandolo *ad hoc*, dell'impiego delle risorse assistenziali e riabilitative a disposizione;
4. costruzione di un "team" multiprofessionale integrato;
5. assistenza psicologica ai familiari dei pazienti in SV/SMC, ovvero in eccezionali casi al paziente stesso;
6. miglioramento del rapporto con le famiglie dei pazienti.

Il complesso lavoro di monitoraggio clinico "esperto" è organizzato e svolto, da alcuni anni, per l'UO di Neurologia della ASF, dalla Dott.ssa R. Chiaramonti, Neurologa-Neurofisiopatologa, che coordina e supervisiona anche l'attività di neurofisiologia (EEG, Potenziali Evocati), dal 2008 effettuabile "in loco" da parte dei tecnici di Neurofisiopatologia della stessa UO, utilizzata a

supporto della valutazione clinica e del trattamento neuroriabilitativo.

In questo modo si distinguono i singoli pazienti, sulla base dell'inquadramento/re-inquadramento diagnostico derivante da un'osservazione clinica qualificata, e dalla continuità della stessa, in tre categorie:

- A- pazienti in SMC e pazienti in cui la diagnosi clinica di SV/SMC sia incerta, stabili dal punto di vista cardiologico, pressorio e respiratorio e che possano essere sottoposti ad una riabilitazione più intensiva, ovvero instabili sul piano cardiologico, pressorio e respiratorio e che non possano o possano solo parzialmente essere trattati sul piano riabilitativo;
- B- pazienti in SV ma ancora con probabilità di recuperare lo stato di coscienza (per es. lo SV post-traumatico del giovane) sia stabili che instabili sul piano cardiologico, pressorio e respiratorio;
- C- pazienti in SV senza ragionevole probabilità di recupero dello stato di coscienza (per es. lo SV post-iposo-ischemico dell'anziano) sia stabili che instabili dal punto di vista cardiologico, pressorio e respiratorio.

Ogni paziente viene assegnato alla struttura più adeguata alle proprie attuali necessità.

Mentre per i pazienti di categoria A e B, sia stabili che instabili, e per i pazienti di categoria C instabili si individuano i letti dedicati a malati critici di Villa delle Terme - Falciani (ove esiste un'organizzazione in moduli differenziati per intensità di cura e la possibilità di riabilitazione motoria e cognitiva più intensiva), per quelli di categoria C, stabili, si scelgono i posti letto di lungodegenza della sede Marconi di Villa delle Terme.

Allo scopo di garantire un'osservazione longitudinale "esperta" di questi malati si prevedono rivalutazioni periodiche (ogni 3-6 mesi per le categorie A e B; ogni 6 mesi per la categoria C) e rivalutazioni dettate dalla necessità o dall'incertezza clinica, con possibilità di "turn over interno" alle due strutture extra-ospedaliere di Villa delle Terme in relazione alle condizioni e ai bisogni attuali del singolo paziente.

Per l'efficiente ed efficace svolgimento di questa articolata attività la Dott.ssa R. Chiaramonti è chiamata a svolgere un continuativo lavoro d'interazione/integrazione/coordinationo con i clinici, i riabilitatori, il personale paramedico delle strutture extra-opedaliere di Villa delle Terme, il personale tecnico di Neurofisiopatologia della ASF e con le psicologhe che l'ASF, in collaborazione con l'Ass.C.A (Associazione Cerebrolesioni Acquisite), da alcuni anni, ha incaricato di seguire i familiari dei pazienti in SV.

Si è così progressivamente realizzato quell'"approccio multidisciplinare- individualizzato" che va nella direzione di precocemente identificare e sempre meglio rispondere alle necessità cliniche attuali del paziente in SV, ottimizzando l'utilizzo di tutte le nostre risorse, umane, professionali, strumentali ed economiche.

Il gruppo multidisciplinare, coordinato dal Dott. M. Lino e dalla Dott.ssa R. Chiaramonti, con cadenza periodica e secondo necessità, organizza riunioni tra gli operatori sanitari e tra gli operatori sanitari e i familiari del paziente in SV (Focus group) riuscendo a realizzare sempre meglio una "gestione clinico-riabilitativa partecipata", che trova il consenso e il gradimento delle famiglie di questi malati.

In particolare, il modello di "care" della fase di cronicità degli SV, messo a punto e operativo nella nostra azienda, in collaborazione con le Strutture di Villa delle Terme e l'Ass.C.A, ha permesso ai familiari dei pazienti una palpabile percezione di presa in carico e di continuità assistenziale che, insieme al supporto psicologico individuale e al sostegno derivante dall'"essere parte" e dall'"essere messo a parte" della gestione e/o del percorso prospettato/prospettabile per il proprio caro dal gruppo multidisciplinare, ha decisamente migliorato il clima interno, spesso

conflittuale, alle sedi extra-ospedaliere di ricovero.

Il gruppo di lavoro multidisciplinare, coordinato dalla Direzione sanitaria e dalla UO di Neurologia della ASF, in collaborazione con l'Ass.C.A, è, inoltre, impegnato nella costruzione di un qualificato e sempre più efficiente *continuum* assistenziale e/o riabilitativo dei pazienti in SV/SMC attraverso la collaborazione e l'integrazione sia con le strutture intensive, sub-intensive del nostro territorio e i Codici 75 (limitrofi), da cui i malati provengono, che con le strutture e le risorse del nostro territorio, il cui ausilio risulta di fondamentale importanza per i malati che recuperino al punto da poter rientrare in sicurezza al proprio domicilio, sia pure con residua possibile disabilità motoria e/o cognitivo-comportamentale di grado variabile.