



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea in
Lavoro, cittadinanza sociale,
interculturalità

ordinamento
2012/2013, D.M. 270/2004

Tesi di Laurea

Il servizio sociale nelle gravi cerebrolesioni acquisite (GCA)

Il ruolo dell'assistente sociale nel Presidio di Riabilitazione
extraospedaliero del Centro Don Calabria di Verona

Relatore

Ch. Prof. Fiorino Tessaro

Laureanda

Silvia Etrari

Matricola 85578

Anno Accademico

2016 / 2017

INDICE GENERALE

| | |
|---|----|
| <i>INTRODUZIONE</i> | 7 |
| <i>CAPITOLO 1</i> | |
| <i>GCA: LA DISABILITÀ</i> | 9 |
| 1.1 Definizione di disabilità | 9 |
| 1.2 Le parole-chiave della storia della disabilità | 11 |
| 1.3 Lo stigma e la compassione delle persone disabili | 13 |
| 1.4 La disabilità acquisita..... | 14 |
| 1.5 Le gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) | 15 |
| <i>CAPITOLO 2</i> | |
| <i>GCA: LA NORMATIVA</i> | 19 |
| 2.1 La legislazione sulla disabilità in Italia..... | 19 |
| 2.2 La Convenzione Internazionale ONU sui diritti delle persone con disabilità..... | 23 |
| 2.3 Normativa importante per persone con esiti da GCA..... | 25 |
| <i>CAPITOLO 3</i> | |
| <i>GCA: STROKE E RIABILITAZIONE</i> | 28 |
| 3.1 L'ictus..... | 28 |
| 3.1.1 <i>Le fasi successive all'ictus</i> | 30 |
| 3.1.2 <i>I fattori di rischio</i> | 31 |
| 3.2 Le fasi e l'intervento riabilitativo per persone colpite da ictus..... | 32 |
| <i>CAPITOLO 4</i> | |
| <i>GCA: IL SUPPORTO SOCIALE NEL PRESIDIO DI RIABILITAZIONE</i> | 36 |
| 4.1 Il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera | 36 |
| 4.2 Il percorso del paziente | 38 |

| | | |
|-------|---|----|
| 4.3 | L'assistente sociale..... | 42 |
| 4.4 | Il colloquio | 43 |
| 4.4.1 | <i>Il colloquio presso il Centro Polifunzionale</i> | 44 |
| 4.4.2 | <i>Il segreto professionale</i> | 46 |
| 4.4.3 | <i>La centralità dell'utente</i> | 47 |
| 4.5 | La visita domiciliare | 48 |
| 4.6 | La riunione..... | 50 |
| 4.6.1 | <i>L'equipe</i> | 50 |
| 4.6.2 | <i>Riunione tra operatori</i> | 52 |
| 4.6.3 | <i>L'UVMD</i> | 52 |
| 4.7 | La documentazione..... | 52 |
| 4.8 | La S.Va.M.Di..... | 54 |

CAPITOLO 5

| | | |
|------------------------------|--|----|
| <i>GCA: LA RICERCA</i> | 56 | |
| 5.1 | La ricerca | 56 |
| 5.2 | L'intervista discorsiva..... | 57 |
| 5.3 | Criteri, indicatori, domande specifiche e domande aperte per i pazienti..... | 60 |
| 5.4 | Criteri, indicatori, domande specifiche e domande aperte per i caregiver | 66 |
| 5.5 | Criteri di selezione degli intervistati e presentazione dei casi | 72 |
| 5.6 | Interviste ai pazienti | 75 |
| 5.7 | Interviste ai caregiver | 90 |

CAPITOLO 6

| | | |
|---|---|-----|
| <i>GCA: DALL'ANALISI AL MIGLIORAMENTO</i> | 106 | |
| 6.1 | Analisi dei dati..... | 106 |
| 6.1.1 | <i>Percezione del vissuto nel periodo di riabilitazione</i> | 106 |
| 6.1.2 | <i>Grado di sicurezza nel rientro a casa</i> | 110 |
| 6.1.3 | <i>Conoscenza dei benefici della normativa</i> | 112 |
| 6.1.4 | <i>Valutazione della presa in carico</i> | 113 |
| 6.2 | L'analisi delle criticità | 114 |
| 6.3 | L'approccio al miglioramento continuo | 119 |

| | | |
|-----|--------------------------------|-----|
| 6.4 | Ipotesi di miglioramento | 121 |
| | <i>CONCLUSIONE</i> | 123 |
| | <i>BIBLIOGRAFIA</i> | 125 |
| | <i>RINGRAZIAMENTI</i> | 127 |

INTRODUZIONE

Ho svolto questo elaborato nell'anno di servizio civile presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona; mi sono domandata se tutti i pazienti inseriti avessero un supporto sociale e avessero incontrato l'assistente sociale presente nel Centro. Ritengo che sia importante che tutte le persone inserite incontrino l'assistente sociale perché la loro nuova condizione di vita richiede un supporto sociale. Spesso queste persone sono concentrate sull'oggi, sulla loro riabilitazione e non pensano al loro rientro a casa e alla loro quotidianità. Ho avuto modo di conoscere il percorso che i pazienti fanno quando vengono presi in carico e ho notato che l'assistente sociale veniva a contatto solo con i casi più gravi e delicati; i casi più "ordinari" invece non avevano un supporto sociale. Molte delle persone inserite in questo periodo sono state colpite da un ictus che ha stravolto per sempre le loro vite e si ritrovano spesso in un corpo che non risponde più ai loro comandi. La maggior parte di questi pazienti non sono a conoscenza di diverse normative a loro favore proprio perché non hanno mai avuto modo di confrontarsi con il mondo della disabilità o di conoscere un assistente sociale. Ho quindi deciso di analizzare questo elemento tramite delle interviste ai pazienti inseriti nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliero e ai loro caregiver. Nell'intervista discorsiva che ho compiuto il mio scopo è stato quello di indagare se le persone avessero o meno incontrato l'assistente sociale del Don Calabria, se fossero o meno a conoscenza dei benefici della normativa e se conoscessero o meno l'assistente sociale del loro territorio. Ho deciso di utilizzare la tecnica dell'intervista discorsiva sia per il grado di conoscenza con queste persone sia per aver modo di conoscere più a fondo la loro storia e capire i motivi per i quali hanno avuto o meno un supporto sociale nel loro percorso di presa in carico presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliero. Ho analizzato tutto questo in un'ottica di miglioramento per andare infine a proporre un'ipotesi di miglioramento.

Nello specifico ho trattato nel primo capitolo il tema della disabilità in modo prima ampio e poi sempre più specifico, concentrandomi sulla disabilità acquisita e sulle gravi cerebrolesioni acquisite. Nel secondo capitolo ho analizzato la normativa per le persone con disabilità e la normativa specifica per le persone con esiti da GCA. Nel terzo

capitolo mi sono concentrata sull'ictus, sulla riabilitazione e sulle sue fasi; nel quarto capitolo ho descritto il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera, il percorso che fa il paziente, l'assistente sociale e gli strumenti che utilizza. Nel sesto capitolo ho svolto la ricerca effettiva: ho indicato criteri, indicatori, domande, ho presentato i casi e ho svolto le interviste. Infine nel sesto capitolo ho analizzato i dati emersi dalle interviste individuando le criticità maggiori per poi proporre un'ipotesi di miglioramento.

CAPITOLO 1

GCA: LA DISABILITÀ

1.1 Definizione di disabilità

La disabilità viene comunemente definita come inabilità a fare qualcosa. Non esiste infatti un consenso riguardo alla definizione di disabilità, questo termine viene usato in moltissimi campi e discipline, dalla medicina alla sociologia, dalla politica alla psicologia. Le differenti definizioni di disabilità che si sono sviluppate nel corso della storia sono state utilizzate con molteplici scopi e in diversi contesti. Sarebbe auspicabile avere un modello di disabilità riconosciuto da tutti, anche se le molte definizioni formatesi negli anni riflettono la natura multidimensionale della disabilità stessa.

La disabilità può essere definita in generale come una particolare condizione di persone che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che possono ostacolare la piena partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. La disabilità è intesa come condizione biologica, esistenziale e sociale.¹

Per dare una definizione precisa di disabilità è necessario fare riferimento a due importanti documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): l'ICIDH e l'ICF. Nel 1980 l'OMS ha pubblicato la "Classificazione delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap" (o ICIDH, *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*): in questo documento vengono distinti i termini di menomazione, disabilità ed handicap. La menomazione viene definita come perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica, la disabilità viene indicata come una limitazione o una perdita delle capacità di realizzazione di compiti e nell'espressione di comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso (essa può essere transitoria o permanente, reversibile o irreversibile, progressiva o stabilizzata); l'ICIDH definisce infine l'handicap come condizione di svantaggio vissuta da un soggetto, in conseguenza a una menomazione o ad una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo "normale" in relazione

¹ M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità*, Carocci Editore, Urbino 2012, pag. 12

all'età, al sesso e ai fattori culturali e sociali.² Questo importante documento ha avuto il merito di associare lo stato di una persona non solo a funzioni e strutture del corpo umano, ma anche ad attività sia a livello individuale che a livello di partecipazione alla vita sociale. I limiti principali dell'ICIDH sono stati invece riscontrati soprattutto nella scarsa definizione delle categorie e nel suo stretto allineamento con la malattia, inoltre è stato percepito come una classificazione degli individui con disabilità piuttosto che una classificazione neutrale del funzionamento umano.

Nel 2001, con la "Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute" (o ICF, *International Classification of Functioning, Disability and Health*), l'OMS vuole andare oltre ad un approccio che si concentra solo sulle conseguenze della malattia. Questo documento ha come obiettivo quello di fornire un linguaggio comune e una struttura di riferimento per la descrizione del funzionamento umano e della disabilità (funzionamento è un termine ombrello che comprende le funzioni corporee, le attività e la partecipazione, mentre la disabilità comprende menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione). L'ICF appartiene alla famiglia delle classificazioni internazionali prodotte dall'OMS, e nello specifico è diviso in due parti: la Parte 1 si occupa di funzionamento e disabilità, comprende i fattori organici, ovvero le strutture corporee (organi e strutture anatomiche in genere) e le funzioni corporee (le funzioni fisiologiche espletate da tali strutture); la Parte 2 si occupa di invece di fattori contestuali, ossia fattori ambientali (ovvero dell'ambiente fisico-sociale) e fattori personali (consistenti nella capacità d'interazione con l'ambiente fisico-sociale).³ Questo documento analizza le varie dimensioni e i determinanti della salute e del funzionamento dell'individuo, non si concentra solo sull'influenza dei fattori biologici ma include anche quelli psicologici, sociali e contestuali. L'OMS con l'ICF ha voluto fornire una visione inclusiva di salute, una base scientifica e un linguaggio comune per la comprensione e lo studio della salute stessa. Inoltre le determinanti di salute non vengono valutate in base al loro valore e non c'è un ordine di importanza, la prospettiva è multidimensionale. Questa visione olistica offre la possibilità di considerare i molteplici

² L. NOTA, J. A. RONDAL, S. SORESI, *La valutazione delle disabilità. Vol. 1*, Erip Editrice, Padova 2002, pag. 68-74

³ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Edizioni Erikson, Ginevra 2001, pag. 11-16

fattori ai diversi professionisti che si occupano di salute. L'ICF si basa su alcuni principi cardine: l'universalità, evidenziata dal fatto che questo documento riguarda chiunque, non solo il disabile ma qualsiasi persona abbia problemi di salute; un approccio interattivo, che riconosce l'importanza dei fattori individuali e sociali, molto importanti della comprensione della disabilità e degli interventi da attuare in questo ambito; infine il principio dell'integrazione del campo medico, sanitario e sociale, che mette in relazione la salute dell'individuo con il contesto in cui vive. L'ICF cambia la concezione di disabilità: non solo un fatto di salute ma un composto tra condizione di salute appunto, contesto sociale, familiare, abitativo e lavorativo.⁴

1.2 Le parole-chiave della storia della disabilità

Le persone disabili sono state appellate nel passato nei modi più disparati: vi è stato un periodo in cui venivano utilizzati termini come “idioti”, “imbecille” e “deficiente”, senza avere un connotato negativo, perché erano i termini utilizzati dalla medicina per riferirsi a persone con ritardo mentale. Successivamente, dagli anni Ottanta in Italia si iniziò ad usare il termine handicap. Handicap ha origine nella lingua irlandese: “hand the cap”, che originariamente significava “affare concluso”, era ciò che facevano i mercanti quando concludevano un affare, mettendo il denaro nel cappello; successivamente questo vocabolo è stato usato per descrivere l'uso comune di pareggiare gli svantaggi, nelle competizioni sportive, in modo che ogni giocatore abbia le stesse possibilità degli altri di vincere. Questo vocabolo, handicap, è stato poi utilizzato per appellare le persone disabili, con un connotato negativo: indica infatti una persona fragile e bisognosa di aiuto, che da sola non è autosufficiente. Questo termine stimola nelle persone “abili” pietà e compassione per questa condizione.

Successivamente è stato usato il termine “dis-abile” o non abile. Questo termine identifica una persona mancante di qualcosa e in contrapposizione rispetto ad un individuo abile. Nel 1980 con la “Classificazione delle Menomazioni, delle Disabilità e dell'Handicap” (ICIDH) la disabilità viene distinta dal danno e dall'handicap: nel documento è possibile riscontrare che la disabilità è causata da una menomazione. Negli anni seguenti i termini handicap e disabile vengono utilizzati in modo non chiaro.

⁴ E. GHEDIN, *Ben-Essere Disabili*, Liguori Editore, Napoli 2009, pag. 25-33

Lo scrittore e giornalista italiano Claudio Imprudente conia il termine “diversamente abile” o “diversabile”, tentando in questo modo di affermare sia l’abilità che la diversità degli individui disabili. L’importanza di questo cambiamento è data dal fatto che l’accento si sposta dalla diversità e dalla non-abilità all’abilità diversa, senza il connotato negativo. Questo termine non è però accettato da diverse organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità, che si sentono prese in giro dalla negazione della loro disabilità riconvertita in diversabilità, l’accento è posto sul fatto che siamo tutti diversamente abili, non solo chi nasce o acquisisce disabilità nel corso della vita. Con la stipulazione e lo sviluppo della “Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute” (ICF), documento prodotto dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, cambia radicalmente il modo di pensare alla disabilità. L’ICF introduce infatti il termine “persona con disabilità”: l’individuo disabile viene presentato come un pari, non solamente come una persona da assistere, e le relazioni che si possono instaurare con questi individui devono essere eguali da entrambe le parti. La disabilità diventa una condizione ordinaria del genere umano, non una condizione di salute, e la persona non è disabile, ma può avere delle disabilità. Grazie anche all’ICF la disabilità fisica o intellettiva non è più un limite, in quanto la persona è rispettabile e deve godere di tutti i diritti indipendentemente dalla propria condizione. Si passa da un linguaggio e un approccio medico ad un altro, basato sui diritti umani fondamentali, diritti di uguaglianza, di autodeterminazione, di dignità, di non discriminazione, di inclusione e di partecipazione. La persona con disabilità è messa al centro della sua vita e i professionisti che le stanno accanto hanno il compito di pensare alla qualità della sua vita.⁵ Matilde Leonardi, membro dell’OMS e curatrice dell’edizione italiana dell’ICF, sostiene che “il problema della salute e della disabilità, due aspetti dello stesso fenomeno, stia nel riconoscere la nostra condizione umana, che per alcuni comporta disabilità nel presente, ma che per tutti può comportarla nel futuro”, afferma inoltre che nell’approccio proposto dall’ICF è fondamentale dare importanza a ciò che ci accomuna, piuttosto che a ciò che ci divide: “l’enfatizzare ciò che abbiamo in comune,

⁵ P. BARATELLA, E. LITTAMÈ, *I diritti delle persone con disabilità*, Edizioni Erikson, Gardolo (TN) 2009, pag 30-32

come esseri umani, rende più facile il rispetto e l'adattamento alle cose che ci rendono diversi".⁶

1.3 Lo stigma e la compassione delle persone disabili

Spesso parlando di disabilità ritorna il concetto di stigma di queste persone. La nozione di stigma risale alla cultura greca che con questo termine indicava numerosi segni fisici che segnalavano la condizione morale degli individui che li portavano. Erving Goffman ha affrontato ampiamente il tema dello stigma: secondo questo autore è la società stessa che stabilisce le caratteristiche che i suoi membri devono avere per appartenerele. Lo stigma costituisce una frattura tra identità sociale virtuale e identità sociale attuale. L'identità sociale virtuale è ciò che si mostra agli altri, la persona che si dichiara di essere, con le caratteristiche ordinarie e naturali accettate dalla società, spesso per nulla confrontabile alla realtà, mentre l'identità sociale attuale è quella che viene assegnata agli altri attraverso il contatto visivo, i codici introiettati e gli attributi che, secondo chi la analizza, la caratterizzano. A volte la mente degli individui assegna ad una determinata persona un attributo non desiderabile e la fa decadere da persona "completa" a persona "segnata", attribuendole in questo modo uno stigma. La caratteristica che segna una persona, che può essere una mancanza, un handicap o una limitazione, produce la frattura tra le due identità. Secondo Goffman esistono tre tipi di stigmi: le deformazioni fisiche, gli aspetti criticabili del carattere (come mancanza di volontà, disonestà, credenze malefiche, passioni sfrenate) e gli stigmi di origine tribale, nazionale e religiosa. Lo stigma danneggia le relazioni umane poiché toglie valore alle persone stigmatizzate e colloca gli individui su piani moralmente differenti. Il rapporto con l'individuo stigmatizzato non è di parità, ma di accettazione, sopportazione o comprensione, arrivando spesso a provare pietà: ciò non aiuta la persona, che svaluta se stessa e perde la propria autostima, sentendosi insicura e incapace.⁷

Lo stigma porta a volte a provare sentimenti di compassione per la persona cosiddetta diversa, e la retorica della compassione muove spesso la sensibilità nei confronti delle

⁶ ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, op. cit., nota introduttiva

⁷ M. BOMBELLI, E. FINZI (A CURA DI), *Oltre il collocamento obbligatorio*, Guerini Associati, Milano 2008, pag. 20-22

persone con disabilità. Il soggetto disabile viene visto come bisognoso di aiuto, incapace, con poca personalità e ambizioni: è proprio questo atteggiamento pietistico che genera compassione. In realtà anche queste persone hanno le aspirazioni, come ogni altro individuo. Il sociologo inglese Tom Shakespeare, affetto da acondroplasia, afferma che si può vivere bene anche se si hanno delle ridotte capacità di crescita o se si diventa disabili. Egli, partendo dalla sua esperienza, sostiene che le persone si adattano alla nuova situazione e cambiano opinione sulla disabilità, e a volte ci si sente spinti verso il raggiungimento di risultati migliori. La compassione può essere controproducente per il soggetto disabile e per la società stessa, mentre sarebbe molto più utile sostenere e incentivare queste persone. Se le persone con disabilità sono felici è perché vengono spronate dalla loro condizione a dare valore alle cose.⁸

1.4 La disabilità acquisita

Il termine disabilità acquisita indica una condizione dovuta ad una riduzione di abilità che una persona possedeva in precedenza, a causa di un cambiamento dello stato di salute. Sono molte le cause che possono portare alla disabilità acquisita, da malattie degenerative, a incidenti stradali o altro tipo di eventi. La disabilità acquisita può riguardare diversi aspetti del funzionamento umano, legati alla motricità, alla percezione, al comportamento, alla psiche. La persona colpita e il suo nucleo familiare devono quindi fare i conti con una nuova condizione di vita. Le principali patologie che possono portare ad acquisire una disabilità sono: distrofia muscolare, distrofia muscolare duchenne, sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica (SLA), morbo di Parkinson, malattia di Alzheimer e broncopneumopatia cronica ostruttiva. La disabilità acquisita si può inoltre contrarre a causa di danni cerebrali per uso di sostanze stupefacenti, demenze e altre patologie legate all'invecchiamento, disturbi sensoriali, ischemia acuta di un arto, lesioni complesse degli arti, mielolesioni e neuropatie distali degli arti inferiori. Un'altra causa di disabilità acquisita può essere una grave cerebrolesione (spesso dovuta ad un ictus o ad un trauma cranico-encefalico), di cui si entrerà nello specifico nel prossimo paragrafo.

⁸ J. TOMASI, *“Il paradosso della disabilità”*, in *“Lavoro sociale”*, Erickson, a. 2015 vol. 15 n. 5, dicembre 2015

La reazione all'evento o alla malattia che comporta la disabilità acquisita è soggettiva e differente per ogni individuo, e spesso comporta una compromissione della propria quotidianità e delle azioni normalmente svolte (come ad esempio andare a lavorare). A volte il danno può essere recuperato tramite la riabilitazione, ma anche in questo caso i risultati sono personali e variabili. La nuova condizione impone all'individuo di ripensare alla propria vita tenendo in considerazione i deficit presenti nel proprio corpo e nella propria mente. L'accettazione della situazione richiede tempi che variano da persona a persona. In numerosi casi il momento che segue il trauma o la notizia della disabilità acquisita è caratterizzato da sfiducia, preoccupazione, angoscia, isolamento, rabbia: in sostanza c'è una disparità tra l'immagine che si vorrebbe vedere di sé e la nuova condizione nella quale ci si ritrova. Il pensiero costante di queste persone è rivolto al "tornare come prima" e il corpo nel quale ci si trova a vivere non è più riconosciuto come proprio. Un forte conflitto interiore può portare l'individuo ad cercare un isolamento, dovuto alla paura che le persone intorno ad esse non accettino la nuova condizione; è fondamentale che in questa fase non venga lasciata sola la persona colpita dall'evento e il sostegno familiare è estremamente importante nel recupero. L'individuo stesso e la sua famiglia devono essere supportati nell'affrontare le situazioni che la nuova condizione impone da specialisti e terapeuti. La persona disabile va aiutata affinché possa recuperare il più alto grado di autonomia possibile, ridefinendo così la propria identità e i propri rapporti di vita.⁹

1.5 Le gravi cerebrolesioni acquisite (GCA)

Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), di origine traumatica o di altra natura, comportano un danno cerebrale, dovuto a trauma cranico encefalico o ad altre cause che comportano un coma (superiore a ventiquattro ore) e menomazioni neuromotorie, cognitive e comportamentali, che possono dar luogo a gravi disabilità acquisite. Il denominatore comune è quello di interessare il funzionamento del cervello e provocare spesso esiti altamente invalidanti. La causa, che può essere di origine diversa, porta a una sofferenza e ad un danno encefalico importante (da questa definizione sono escluse le situazioni di danno cerebrale congenito o ad insorgenza perinatale e le patologie

⁹ www.disabilitaacquisita.it

cronico-degenerative). Gli esiti da GCA sono causa di profondi sconvolgimenti della vita dell'individuo colpito in quanto egli dovrà fare i conti con importanti limitazioni ed anche il nucleo familiare della persona viene coinvolto dall'evento. La gravità degli esiti è variabile, dallo sconvolgimento totale della vita, che porta la persona ad avere bisogno di un'assistenza continua, permanente e globale, a esiti lievi che modificano solo in parte la vita dell'individuo colpito da GCA. Tali esiti possono essere variabili in relazione alle regioni cerebrali che sono state colpite e gli aspetti motori, sensoriali, comportamentali, cognitivi ed emozionali, possono dar luogo a mix individuali e diversi per ogni persona. Nell'ambito delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite è necessario distinguere l'origine della lesione: può di origine traumatica o non traumatica. Le lesioni di origine traumatica sono dovute ad un trauma e sono caratterizzate da danni diffusi, da un'evoluzione più positiva nel tempo, ma di frequente sono presenti maggiori disturbi comportamentali e una minor consapevolezza della propria condizione di gravità, mentre invece le conseguenze del trauma risultano moderate rispetto al funzionamento motorio; in diversi casi queste lesioni sono dovute al trauma cranico-encefalico (TCE). Il TCE è spesso dovuto a incidenti stradali, ma anche a incidenti domestici, cadute accidentali, incidenti sul lavoro, aggressioni e incidenti nella pratica di attività sportive. In Italia la fascia più a rischio è quella dai quindici ai ventiquattro anni e l'aspettativa di vita è alta, mentre gli esiti sono di media entità. Le lesioni di origine non traumatica sono dovute invece a emorragie, aneurismi, anossie cerebrali, infezioni, tumori, ictus, infarti e si caratterizzano per una localizzazione più precisa del danno e da una minore evoluzione nel tempo.¹⁰ Non esistono dati epidemiologici precisi sull'incidenza di queste due tipologie di lesione, né sulle condizioni degli individui colpiti a lungo termine. Nel 2005 la Conferenza nazionale di consenso di Verona sui "bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e dalle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera" ha stimato approssimativamente una incidenza di 10-15 persone all'anno ogni 100.000 abitanti.

L'esito della GCA può essere differente: persone in stato di ridotta o assente responsabilità (soggetti in stato vegetativo o in stato di minima coscienza), le quali non sono in grado di

¹⁰ N. SMANIA, R. AVESANI, L. RONCARI ET AL. "*Factors predicting functional and cognitive recovery following severe traumatic, anoxic, and cerebrovascular drain damage*", in "The Journal of Head Trauma Rehabilitation", Wolters Kluwer Health, Inc., a. 2013 vol. 28 n. 2, pag. 131-135

comunicare con l'ambiente, persone che presentano grave disabilità e condizione di dipendenza con necessità di assistenza continuativa, a causa di gravi deficit motori, cognitivi, comportamentali, ma che sono in grado di comunicare con l'ambiente e infine persone con disabilità di grado lieve o moderato a causa della presenza di disturbi motori, cognitivi, comportamentali, isolati o associati, che necessitano di saltuaria assistenza e di facilitazioni al reinserimento sociale.¹¹

Le gravi cerebrolesioni acquisite colpiscono l'intera vita, in modo particolare cambia totalmente il quotidiano: la persona colpita deve modificare l'immagine che ha di sé e deve mettere in campo nuove strategie per affrontare le situazioni. La disabilità fisica conseguente alla GCA può essere un grave ostacolo per la re-integrazione nella comunità. La persona può trovarsi di fronte a una serie di problemi come l'epilessia, menomazioni sensoriali, deficit ormonali, disfunzioni intestinali, spasticità, disturbi dell'equilibrio, problemi ortopedici e dolore. Per l'individuo colpito recuperare la mobilità è spesso la sfida più importante: questo richiede un lungo lavoro motorio, che di frequente comporta un primo periodo in sedia a rotelle e, gradualmente, tramite altri dispositivi, l'arrivo a camminare normalmente o con degli ausili. La riabilitazione neuropsicologica è un altro importante aspetto del programma successivo alla fase acuta: è necessario lavorare sull'attenzione selettiva, sulla consapevolezza di sé e sulla memoria. Il recupero è soggettivo e varia da individuo ad individuo. Nel recupero del trauma possono insorgere anche problemi comportamentali che spesso vengono trattati con una terapia farmacologica. È necessario che queste persone siano supportate dal punto di vista cognitivo, anche in prevenzione a un problema di depressione che si può riscontrare nel recupero delle funzioni motorie, quando la consapevolezza ritorna e si devono fare i conti con la nuova condizione nella quale sarà necessario convivere.

L'impatto della nuova condizione si riversa sull'individuo affetto da GCA e sul suo sistema familiare. La difficoltà maggiore può essere vissuta dal caregiver che si deve occupare della persona colpita che non è più autosufficiente: frequentemente sono presenti disturbi di ansia, depressione e sintomi somatici. È necessario che attorno alla famiglia venga creata una rete di servizi, in grado di fornire l'aiuto necessario a non sovraccaricare il caregiver. Se il caregiver è il marito o la moglie, è possibile la compromissione della coppia, che non trova più la sua stabilità a causa del

¹¹ LA GHIANDA (A CURA DI), *Oltre il trauma*, FrancoAngeli, Milano 2008, pag. 45-48

cambiamento emotivo e comportamentale della persona colpita dalla cerebrolesione. Si andrà in contro a una vita sessuale insoddisfacente, ad una ridotta empatia e a diverse difficoltà nella vita sociale. Il partner della persona lesa può sostenere un grave fardello emotivo, legato alla perdita di sostegno e la presenza di maggiori responsabilità. Vi è un alto rischio di divorzio con un tasso del 58% di divorzi a cinque anni dal il trauma.

Nel corso del tempo diminuisce l'impatto con la gravità iniziale e con gli aspetti medici, aumenta invece l'impatto con i fattori sociali e ambientali. In generale è fondamentale che nel piano terapeutico siano coinvolte le persone stesse, tenendo conto delle loro esigenze personali, dei loro valori e delle loro speranze. È necessario costruire tra medico e paziente un'alleanza terapeutica che aiuti l'individuo stesso a costruire una nuova vita, nel proprio contesto familiare, culturale, sociale e ambientale.¹²

¹² J. TRUELLE, P. FAYOL, M. MONTREUIL, "*Community integration after severe traumatic brain injury in adults*", in "Trauma and rehabilitation", Wolters Kluwer Health, Inc., a. 2010 vol. 23 n. 6, pag. 688-694

CAPITOLO 2

GCA: LA NORMATIVA

2.1 La legislazione sulla disabilità in Italia

Prima del 1861, anno dell'unità d'Italia, è impossibile rintracciare riferimenti legislativi che riguardino le persone disabili come tali, cioè come portatrici di diritti soggettivi. L'unico provvedimento da tenere in considerazione prima del novecento è la legge sulle IPAB n. 6972 del 17 luglio 1890 "*Norme sulle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficienza*" attraverso la quale si trasforma in pubblica la natura giuridica degli enti assistenziali originariamente privati: le Opere Pie vengono trasformate in IPAB e assoggettate quindi alla gestione pubblica, pur mantenendo la loro natura privatistica. Questa legge non considera specificatamente i disabili, che sono ancora equiparati ai "poveri in stato di malattia". Alla fine del 1800 l'assistenza alle persone disabili è basata infatti esclusivamente su principi di carità, senza alcuna norma di tutela socio-assistenziale, se non la possibilità di istituzionalizzazione in ricoveri di mendicizia o in altri istituti equivalenti.

Dopo la prima guerra mondiale nascono delle leggi per una precisa categoria: gli invalidi e mutilati di guerra, nei confronti dei quali vengono previsti interventi economici, sanitari e forme di avviamento professionale. Successivamente tali benefici si allargano anche alle persone le cui mutilazioni o invalidità non sono dovute a causa della partecipazione al conflitto, ma per motivi differenti (invalidi per cause di servizio, invalidi per cause di lavoro, ecc.). A queste persone vengono inoltre assegnate pensioni, assegni di invalidità e cure mediche gratuite, contemporaneamente vengono previste anche le prime forme di assistenza a ciechi e sordomuti¹³. In seguito, negli anni Trenta-Quaranta prendono forma provvedimenti rivolti a categorie differenti, sempre specifiche e ben definite: questa normativa frammentaria porta a benefici economici e interventi assistenziali differenziati. L'aspetto comune di tutte queste leggi è che per questi individui viene prevista una pensione tramite un'erogazione periodica di denaro, non vengono offerti o predisposti servizi che mirino all'integrazione e all'autonomia.

¹³ M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità*, op. cit., pag 183-186

Questo porta a una separazione dei disabili dal contesto sociale, monetizzando la loro condizione come risposta ai bisogni e alle esigenze delle famiglie.

La Costituzione italiana sancisce all'articolo 2 che *“la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale”*¹⁴: si sottolinea la responsabilità di tutti i cittadini nei confronti degli altri. Inoltre all'articolo 3 viene sancito il principio di uguaglianza di fronte alla legge: un'uguaglianza che prescinde dalla condizione personale o sociale della persona. Una persona che è portatrice di una qualsiasi minorazione ha i medesimi diritti e la stessa dignità di qualunque altro soggetto e lo Stato si impegna a rimuovere ogni ostacolo che impedisca questa uguaglianza. Viene quindi emanato sia il principio di uguaglianza formale (tutti i cittadini sono uguali davanti alla legge e non possono essere emanate leggi che discriminino alcuni cittadini) sia il principio di uguaglianza sostanziale (non è sufficiente trattare tutti allo stesso modo, è necessario colmare le lacune di chi si trova in condizioni di svantaggio).¹⁵

Nonostante i principi affermati dalla Costituzione, il panorama italiano rimane normato in maniera frammentaria, determinando da una parte un aumento degli enti nazionali e locali ai quali vengono assegnati compiti gestionali in materia, dall'altra la divisione dei bisogni dei cittadini che comporta numerose disuguaglianze.

La legge n. 482 del 1968 sul collocamento mirato di determinate categorie protette conserva la divisione dei disabili in categorie: questa normativa prevede che gli enti pubblici e le aziende private con più di 35 dipendenti abbiano l'obbligo di assumere soggetti appartenenti ad alcune categorie protette in numero proporzionale al totale dei dipendenti. Vengono momentaneamente esclusi da questo provvedimento i disabili che presentano un ritardo mentale causato da un danno cerebrale. Con la legge n. 118 del 1971 anche i portatori di handicap psichici possono ottenere il riconoscimento dell'invalidità. Questa normativa definisce, infatti, l'invalidità civile: *“sono invalidi civili coloro i quali sono affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali, con una riduzione della capacità lavorativa non*

¹⁴ Art. 2, Costituzione

¹⁵ M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità*, op. cit., pag 210-211

inferiore ad un terzo".¹⁶ Con questa legge per la prima volta si mira a promuovere il reinserimento e l'integrazione delle persone con disabilità: vengono affrontate tematiche quali l'intervento economico, l'inserimento scolastico e lavorativo, l'istruzione professionale.

Con l'emanazione della legge n. 616 del 1977 vengono attribuiti alle Regioni i compiti di programmazione, finanziamento e controllo delle attività sociali e assistenziali e successivamente con l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale e con la legge 833 del 1978, la gestione dell'assistenza sanitaria diviene di competenza delle Unità Sanitarie Locali. Rappresenta infine una conquista culturale e civile la famosa legge Basaglia n. 180 del 1978, che decreta la fine dell'esperienza dei manicomi.

Negli anni 80 la legislazione riguardo la disabilità rimane alquanto settoriale, disorganica e largamente inapplicata, il quadro normativo risulta sempre più complesso e si sente l'esigenza di superare la frammentazione delle leggi in questo settore; secondo la maggior parte della popolazione è necessario formulare una legge che stabilisca i diritti dei disabili e che coordini l'attività legislativa delle Regioni.

Nel 1992 viene promulgata la legge n.104, la "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate": questa normativa segna un'inversione di tendenza rispetto al passato e si apre all'integrazione delle persone con disabilità. La persona handicappata viene definita all'articolo 3 come: "*colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione*".¹⁷ Viene anche riconosciuto l'handicap con gravità per le persone con una ridotta autonomia personale, in relazione all'età e per quelle bisognose di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale. L'art. 33 sancisce che, nel caso venga riconosciuto l'handicap con gravità, è possibile richiedere di avere dei permessi lavorativi (tre giorni al mese o due ore al giorno), per il lavoratore dipendente o per i familiari fino al secondo grado. In questa legge viene messo al centro l'individuo disabile nella sua globalità, indipendentemente dall'handicap e dallo stato in cui si trova,

¹⁶ Art. 2 c. 2, L. 80 marzo 1971, n. 118 "*Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili*"

¹⁷ Art. 3 c. 1, L. 5 febbraio 1992, n. 104 "*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*"

con un approccio che considera la persona inserita nel suo contesto di vita. Questa disposizione rappresenta il superamento della frammentazione e individua negli enti locali i principali responsabili del coordinamento dei percorsi operativi che assicurino l'esigibilità dei diritti delle persone disabili. I limiti di questo provvedimento si sono riscontrati nella difficoltà di applicazione delle molte norme previste, che sono rimaste inapplicate o scarsamente applicate. La legge-quadro non è da considerare come un punto di arrivo ma come un punto di partenza del cammino che l'Italia deve compiere per la completa affermazione dei diritti civili delle persone disabili, è necessario un coinvolgimento dello Stato, delle Regioni, delle amministrazioni locali e della società civile tramite la sensibilizzazione di questi attori ad una cultura di inserimento e integrazione degli individui portatori di handicap.¹⁸

La legge n. 68 del 1999 determina il passaggio da collocamento "obbligatorio" a collocamento "mirato" e determina gli strumenti necessari a tale fine, attivabili in un contesto territoriale. Questa norma mira a promuovere l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone disabili, attraverso servizi di sostegno e collocamento mirato. Per essere beneficiari della legge n. 68 è necessario avere almeno il 46% di invalidità civile: vengono valutate la capacità lavorative delle persone con disabilità e l'inserimento nel posto adatto. Questo provvedimento prevede inoltre che i datori di lavori, pubblici e privati, assumano lavoratori disabili in misura proporzionale ai dipendenti.¹⁹ Successivamente la "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" n. 328 del 2000 stabilisce che lo Stato assicuri ai disabili e alle loro famiglie interventi dedicati, servizi sociali, promuovendo interventi che mirino a garantire la qualità della vita. Gli enti locali, le Regioni e lo Stato hanno l'obbligo di organizzare questo sistema integrato di interventi, i cui destinatari sono, oltre alle persone che versano in condizioni di povertà, anche i portatori di handicap; all'articolo 14 infatti, la norma dispone la realizzazione di progetti individuali per persone disabili.²⁰ Con la riforma del titolo V della Costituzione italiana nel 2001 viene riconosciuta l'autonomia alle Regioni in materia di disabilità: spetterà a loro predisporre le norme e

¹⁸ COORDINAMENTO DONNE FISAC CGIL VENETO, *Disabilità, lavoro, cittadinanza*, Coordinamento Donne Fisac Veneto, Veneto 2009, pag 13-18

¹⁹ C. LA MACCHIA (A CURA DI), *Disabilità e lavoro*, Casa Editrice Ediesse, Roma 2009, pag. 245-248

²⁰ www.invalidi-disabili.it

l'organizzazione delle prestazioni socio-assistenziali. Le Regioni sono quindi in grado di compiere scelte più autonome in questo campo, soprattutto rispetto alle modalità con cui organizzare il sistema dei servizi sociali. All'articolo 117 è possibile trovare una previsione posta a garanzia della reale tutela dei diritti individuali; viene sancito infatti che lo Stato ha la competenza rispetto alla determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni che devono essere garantiti in tutto il territorio.

2.2 La Convenzione Internazionale ONU sui diritti delle persone con disabilità

Dopo cinque anni di discussione nel palazzo di vetro di New York, il 13 dicembre 2006 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha adottato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. La Convenzione e il suo protocollo sono stati aperti per la firma il 30 marzo 2007, ed è entrata in vigore il 3 maggio 2008, con la ratifica del documento da parte di venti stati del mondo. L'Italia ha avviato il processo di ratifica della Convenzione con il disegno di legge n. 1279, che è stato approvato dal Consiglio dei Ministri il 28 novembre 2008 e dal Senato il 28 gennaio 2009.

I diritti proclamati nella Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo del 1948 sarebbero sufficienti a tutelare chiunque, tuttavia alcuni gruppi di persone, come i disabili, i bambini e i migranti, sono meno tutelati di altri; per questo motivo l'Onu ha deciso di adottare ulteriori Convenzioni che mirino a proteggere e a promuovere i diritti di tali individui. L'Enable, il sito dell'Onu che sostiene i diritti delle persone con disabilità, ha stimato che nel mondo vivono 650 milioni di persone disabili, ovvero il 10% della popolazione mondiale, e che tali cittadini rischiano di non godere delle opportunità alle quali ha accesso la maggioranza delle persone. Nei paesi in via di sviluppo solo il 2% delle persone con disabilità ha accesso a servizi e interventi e solo il 2% dei bambini con disabilità frequenta la scuola, mentre l'accesso al lavoro è limitato al 10% degli individui disabili. In questi paesi i diritti delle persone con disabilità non sono garantiti. La Convenzione mira quindi ad abbattere gli ostacoli, le barriere e i pregiudizi che esistono nel mondo per instaurare nuove politiche per le persone disabili, basate sulla tutela dei diritti umani fondamentali. Il trattato ripropone articoli di altre convenzioni Onu sui diritti umani, applicandoli alle persone con disabilità, aggiungendo inoltre importanti innovazioni rispetto ai diritti umani tradizionali. All'articolo 3

vengono chiariti i principi della Convenzione: il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale (compresa la libertà di compiere le proprie scelte) e l'indipendenza delle persone, la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società, la piena ed effettiva partecipazione e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; la pari opportunità, l'accessibilità, la parità tra uomini e donne, il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità.²¹ Le Nazioni Unite hanno deciso di adottare questa nuova Convenzione proprio perché questi principi vengono spesso negati alle persone disabili. La Convenzione riconosce poi la discriminazione di queste persone e la mancanza di un eguale trattamento, la presenza di pregiudizi, ostacoli e barriere derivanti dalla società. L'obiettivo della Convenzione, che si riscontra nell'articolo 2, è quello di proibire tutte le discriminazioni basate sulla disabilità. Questo trattato sostiene inoltre l'importanza della vita di comunità e il sostegno alla vita indipendente.

La Convenzione riconosce che il concetto di disabilità è in evoluzione continua e soprattutto che si attua nell'interazione tra le caratteristiche di un individuo e l'ambiente in cui vive. Il trattato richiama la definizione di disabilità data dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF), dando valore alla condizione umana, prima ancora rispetto alle caratteristiche personali.²²

La Convenzione garantisce anche il diritto di salute delle persone con disabilità, salute intesa non come assenza di malattie, ma come benessere dell'individuo. Viene garantito il diritto al godimento dei diritti e delle libertà fondamentali anche a chi si muove in sedia a rotelle, a chi ha una sindrome particolare, a chi comunica con il linguaggio dei segni. Si aggiunge il concetto di abilitazione, oltre a quelle di riabilitazione: si abilita quando si sviluppano nuove abilità. Nella Convenzione è inoltre affermato che i servizi e i programmi per le persone con disabilità devono essere disponibili già dalla prima infanzia e devono basarsi su una valutazione multidisciplinare delle necessità e dei bisogni dell'individuo; è necessario sostenere l'inclusione e la partecipazione all'interno

²¹ ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, New York 2006, art. 3

²² P. BARATELLA, E. LITTAMÈ, *I diritti delle persone con disabilità*, op. cit., pag 21-25

della società. Le persone con disabilità potranno avere accesso a servizi di assistenza domiciliare, servizi residenziali o comunità. La Convenzione si preoccupa anche delle persone che hanno necessità di assistenza continua e permanente, passando dall'istituzionalizzazione a contesti più adeguati, con forme di accoglienza a carattere familiare, volti all'inclusione sociale.

La Convenzione afferma che è necessario riabilitare la società più che le persone, in modo che sia in grado di accogliere e rispettare tutti i diritti e le libertà delle persone con disabilità; esistono ancora diversi paesi nel mondo, soprattutto quelli in via di sviluppo, nei quali non è prevista alcuna legislazione in materia di disabilità, e la Convenzione vuole essere un punto di partenza per sviluppare delle leggi che mirino alla garanzia di tali diritti.²³

2.3 Normativa importante per persone con esiti da GCA

Tutti i soggetti colpiti da grave cerebrolesione non potevano prevedere l'evento prima che accadesse, e si sono trovati spiazzati nell'affrontarlo sia dal punto di vista fisico che cognitivo; passata l'emergenza e la fase acuta, con l'inizio della riabilitazione è necessario iniziare a pensare al rientro nel proprio ambiente di vita. Spesso queste persone e i loro nuclei familiari sono in grande difficoltà dal punto di vista psicologico nell'affrontare il reinserimento e si trovano spiazzati rispetto alla legge: non conoscono i benefici a cui hanno diritto, dovuti alla disabilità acquisita che la persona ha contratto. Grazie all'assistente sociale del Centro Polifunzionale l'utente può venire a conoscenza di questi benefici e delle richieste che può fare all'INPS e alla Regione.

La persona colpita da GCA può fare richiesta di invalidità civile, ne hanno infatti diritto "i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo [...], insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età".²⁴ L'accertamento delle condizioni sopra citate è verificato da una commissione sanitaria INPS, nominata dal prefetto su proposta del medico provinciale,

²³ O. OSIO, P. BRAIBANTI (A CURA DI), *Il diritto ai diritti*, FrancoAngeli, Milano 2012, pag. 39-45

²⁴ Art. 2 c. 2, L. 80 marzo 1971, n. 118 "Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili"

il quale valuta se il soggetto rientra in tale definizione. L'invalidità civile assegna all'individuo una percentuale di invalidità: dal 33% in poi è riconosciuto lo stato di invalidità civile, dal 46% in poi si apre la possibilità di fare richiesta per la legge 68/1999 (di cui si entrerà nello specifico più avanti). Dal 74% al 99% è possibile venga riconosciuto l'assegno mensile e i requisiti per tale erogazione sono: avere un'età anagrafica da 18 a 65 anni, possedere un reddito inferiore a € 16.127,30 e non svolgere alcuna attività lavorativa. Con il riconoscimento del 100% di invalidità civile è possibile avere accesso alla pensione di inabilità: è necessario avere da 18 a 65 anni, avere un reddito inferiore a € 16.127,30 e avere una totale inabilità lavorativa, accertata in sede di visita medico-sanitaria. Al soggetto al quale è assegnato il 100% di invalidità civile è possibile venga assegnata anche l'indennità di accompagnamento che spetta a chi non deambula e/o a chi è impossibilitato a compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza, essa viene erogata indipendentemente dall'età e dalle condizioni di reddito, ma è necessario essere soggiornanti nel territorio dello stato italiano.

I benefici derivanti dalla legge 104/1992 possono essere richiesti dai soggetti con o senza invalidità civile. Una commissione INPS valuta se la persona richiedente è un soggetto portatore di handicap o di handicap con gravità. L'handicap definisce colui che presenta “una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”²⁵; i soggetti ai quali viene attribuita tale denominazione hanno diritto a limitati benefici (ad esempio ad alcuni sgravi fiscali). L'handicap con gravità invece definisce gli individui nei quali è presente una riduzione dell'autonomia personale in relazione all'età e per i quali è necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale. A tali soggetti lo Stato dà la possibilità di avere permessi lavorativi: tre giorni al mese o due ore al giorno per il lavoratore stesso (che deve essere dipendente) o per un familiare fino al secondo grado, esiste inoltre la possibilità di richiedere due anni di congedo retribuito dal lavoro.

Inoltre per gli individui con esiti da GCA è possibile richiedere la legge 68/1999: è necessario però possedere almeno una percentuale del 46% di invalidità civile. “La

²⁵ Art. 3 c. 1, L. 5 febbraio 1992, n. 104 *“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*.

presente legge ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato".²⁶ Vengono quindi valutate le capacità lavorative del soggetto e l'inserimento in un posto adatto attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti. Lo Stato prevede infatti che i datori di lavoro, pubblici e privati, assumano lavoratori disabili in misura proporzionale al numero dei dipendenti (il collocamento obbligatorio per disabili è attuato alle aziende con almeno quindici dipendenti).

Infine i soggetti affetti da danno cerebrale possono fare richiesta di ricevere l'Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD): si tratta di un contributo erogato dalla regione Veneto per l'assistenza delle persone non autosufficienti presso il proprio domicilio. Serve ad acquistare direttamente prestazioni di supporto e assistenza alla vita quotidiana, ad integrazione delle attività di assistenza domiciliare offerte dall'ULSS di appartenenza. Esistono cinque categorie di ICD, in base al livello di assistenza necessario. Utenti con un basso bisogno assistenziale, verificato dai servizi sociali territoriali e dal medico di medicina generale, potranno accedere a un contributo mensile di 120,00€ (con un ISEE familiare inferiore a 16.631,71€). Gli utenti con livello assistenziale medio potranno accedere, successivamente ad una verifica da parte del distretto socio-sanitario di competenza, in presenza di demenza accompagnate da disturbi comportamentali o con maggior bisogno assistenziale rilevabile dal profilo S.Va.M.Di., ad un contributo mensile di 400,00€ (con un ISEE familiare inferiore a 16.631,71€). Un alto bisogno assistenziale invece viene assegnato dalle ULSS a utenti con disabilità gravissime e in condizione di dipendenza, che necessitano di un'assistenza a domicilio continuativa e globale (con un ISSE familiare inferiore a 60.000,00€). Infine ci sono altri due profili per utenti con grave disabilità psichica e intellettuale e per utenti con grave disabilità fisico-motoria: gli importi del contributo sono variabili in funzione del reddito o del progetto assistenziale.²⁷

²⁶ Art. 1 c. 1, L. 12 marzo 1999, n. 68 *"Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*

²⁷ Deliberazione della Giunta Regionale (Regione Veneto), 30 luglio 2013, n. 1338, *"Revisione delle prestazioni costituenti LEA aggiuntivi regionali in ambito socio-sanitario. Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare"*

CAPITOLO 3

GCA: STROKE E RIABILITAZIONE

3.1 L'ictus

L'ictus cerebrale può comportare una grave cerebrolesione acquisita ed è inoltre la prima causa di disabilità nelle persone adulte, infatti porta di frequente ad una disabilità motoria, cognitiva e comportamentale (provoca disabilità grave nel 15% delle persone colpite e lieve nel 40%). L'ictus è inoltre la terza causa di mortalità dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie e la seconda causa di demenza. L'incidenza e la mortalità aumentano al crescere dell'età; il 75% degli ictus colpisce individui di età superiore ai 65 anni e l'incidenza è più alta nei maschi (tranne per la fascia dagli 85 anni, in relazione alla maggiore aspettativa di vita delle donne). Nella popolazione italiana l'incidenza varia da 1,79 a 2,92 persone su 1.000 all'anno. Con il costante invecchiamento della popolazione si andrà incontro ad un incremento esponenziale di casi di ictus, ma si prevede anche una maggiore sopravvivenza al primo ictus. Tra i diversi tipi di ictus quello più frequente è l'ictus di tipo ischemico, dovuto alla mancanza di flusso di sangue al cervello: si verifica quando un coagulo di sangue viaggia nell'arteria fino a che il diametro di quest'ultima diventa troppo piccolo per consentirgli di proseguire, viene impedito quindi al sangue ossigenato di raggiungere le cellule che si trovano oltre l'ostruzione, questo tipo di ictus è presente nell'80% dei casi in Italia. Sul totale degli ictus sono invece circa il 15-20% i casi di ictus emorragico, causato dal sanguinamento dalle arterie al cervello: il contatto diretto con il sangue è tossico per i neuroni e può portare lesioni al cervello. In genere gli ictus ischemici colpiscono persone di età più elevata rispetto agli ictus emorragici che si verificano a un'età media di 50 anni. Non esistono ictus con sintomi completamente identici, poiché non esistono cervelli assolutamente identici nella struttura e nelle connessioni.²⁸

L'ictus colpisce di norma l'emisfero destro o l'emisfero sinistro del cervello, e naturalmente le conseguenze dell'ictus saranno proporzionali alla parte del cervello lesa, in quanto ogni emisfero è responsabile di diverse funzionalità dell'organismo. L'emisfero

²⁸ ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO, *Secondo rapporto sull'ictus*, Masson, Milano 2006, pag. 1-7

destro controlla la parte sinistra del corpo e consente di elaborare aspetti, suoni, sapori, odori e sensazioni tattili insieme a pensieri, emozioni e sentimenti. È grazie all'emisfero destro che siamo in grado di ricordare momenti e situazioni del presente e del passato: moltissimi di noi infatti ricordano precisamente dove si trovavano e cosa stavano facendo quando, l'11 settembre 2001, è stato trasmesso il crollo delle torri gemelle a New York. La mente destra è spontanea, spensierata, fantasiosa e permette ai nostri lati artistici di emergere, senza inibizioni. Per l'emisfero destro ogni singolo attimo è importante, denso di sensazioni e va vissuto nel presente. Vede come una cosa è legata ad un'altra, percepisce un quadro d'insieme della realtà e ci permette di provare empatia. Esso interpreta la comunicazione non verbale (tono della voce, linguaggio corporeo, espressione del volto, postura del corpo, etc.) mentre l'emisfero sinistro ha funzionalità differenti: prende i complessi elaborati dalla mente destra e li mette in ordine, secondo una logica temporale. Da qui scaturisce il concetto di tempo e la divisione tra presente, passato e futuro. Da' un ordine logico alla realtà indicando al corpo cosa è necessario fare prima e cosa invece si deve fare dopo per compiere una determinata azione, compiendo dei ragionamenti di tipo deduttivo. L'emisfero sinistro contiene al suo interno i centri del linguaggio: spezzando la visione globale descrive quel che vede, dando un nome preciso ad ogni cosa. È la mente sinistra che capisce cosa sono le lettere, in che modo si combinano tra loro per creare una parola, che a determinate combinazioni di parole è connesso un significato e che compone infine i vocaboli in ordine logico per formare una frase. All'interno della mente sinistra è inoltre presente il nostro ego, la consapevolezza di chi siamo, dove viviamo e com'è la nostra vita. Esso interpreta rapidamente tutti gli stimoli che riceviamo e predispone delle reazioni sistematiche ad essi, classificando le informazioni in modo gerarchico, ad esempio ci attira verso le cose che ci piacciono, dandone un giudizio positivo, e ci respinge da quelle che non ci piacciono. Spesso chi ha subito danni all'emisfero sinistro non può più formulare o comprendere un discorso, a causa di una compromissione del centro del linguaggio, ma potrebbe risultare invece molto bravo a interpretare il linguaggio non verbale del corpo. Chi ha una lesione all'emisfero destro invece, è di frequente incapace di interpretare la parte emotiva contenuta in un messaggio. Senza la

capacità dell'emisfero destro di valutare una visione d'insieme, l'emisfero sinistro tenderebbe a interpretare tutto alla lettera.²⁹

3.1.1 *Le fasi successive all'ictus*

Nella fase successiva all'ictus è possibile sorgano nei pazienti colpiti alterazioni dell'umore (ansia, labilità emotiva, agitazione): questi disturbi spesso interferiscono con la vita dell'individuo e con la partecipazione attiva al processo di riabilitazione. Possono comportare una mancanza di attenzione e condizionare la collaborazione al programma di riabilitazione stabilito. È necessario e molto importante che queste alterazioni dell'umore vengano tempestivamente riconosciute e diagnosticate allo scopo di ridurre gli effetti negativi. In alcuni casi è necessario un intervento tramite una terapia farmacologica comunemente usata per i disturbi psichici. È frequente che entro sei/dodici mesi dall'evento insorga nella persona uno o più episodi depressivi: la frequenza di depressione è maggiore nei primi mesi e tende successivamente a ridursi, sia spontaneamente che per effetto di terapia farmacologiche. È possibile però che la depressione in alcuni casi si stabilizzi e diventi cronica. Non è semplice per i professionisti effettuare una diagnosi di depressione nei pazienti con grave cerebrolesione dovuta all'ictus, in quanto il quadro neurologico è molto complesso, e spesso sono presenti disturbi neurologici che ostacolano la valutazione dei disturbi emotivi e comportamentali. Il disturbo depressivo si caratterizza per un'alterazione del tono dell'umore, ansia, irrequietezza o rallentamento motorio, sensi di colpa, autosvalutazione, disturbi del sonno, disturbi dell'appetito, disturbi di concentrazione e altri sintomi. La depressione post-ictus può condizionare pesantemente la qualità della vita della persona colpita e della sua famiglia incidendo in modo particolare sulla quotidianità. I pazienti con esiti da GCA dovuti ad un ictus possono sviluppare anche disturbi dell'ansia, che si riscontrano in prevalenza a soggetti con pregresso ictus ischemico. Questi disturbi possono sommarsi alla depressione e aggravarne il decorso, peggiorando la funzionalità e la qualità della vita della persona. Questi individui possono presentare sintomi di apatia: mancanza d'interesse, diminuzione delle attività, incapacità prolungata di partecipazione, sia sul piano affettivo che su quello intellettuale. L'irritabilità e disturbi del comportamento sono altri sintomi possibili nei pazienti con

²⁹ J. BOLTE TAYLOR, *La scoperta del giardino della mente*, Mondadori Editore, Milano 2009, pag. 25-36

danni cerebrali dovuti ad un ictus. L'ictus può inoltre causare un deterioramento cognitivo conclamato cronico, definito demenza, che aumenta con l'aumentare dell'età del soggetto colpito.³⁰

3.1.2 I fattori di rischio

I fattori di rischio sono i fattori che aumentano il rischio di ictus: alcuni di questi possono essere modificati mentre altri non possono essere modificati. L'età, il sesso, le caratteristiche etniche e l'ereditarietà sono fattori di rischio non modificabili. Il tasso di ictus raddoppia ogni dieci anni a partire dall'età di 55 anni in entrambi i sessi: una persona di 80 anni ha un rischio di trenta volte maggiore di essere colpito da ictus rispetto ad un soggetto di 50 anni. L'ictus colpisce maggiormente gli uomini rispetto alle donne, ma la mortalità dell'ictus è maggiore nelle donne in quanto la sopravvivono più a lungo. Rispetto alla genetica invece è stato studiato che ha maggior probabilità di avere un ictus chi ha una storia familiare positiva per malattie cerebrovascolari; una storia familiare di ictus, invece, non sembra essere un fattore predittivo di rischio di ictus.

I principali fattori di rischio modificabili sono: l'ipertensione arteriosa, le cardiopatie, la fibrillazione atriale, il fumo di sigaretta, l'eccessivo consumo di alcool, la sedentarietà, la ridotta attività fisica, la dieta e altri. L'ipertensione arteriosa è considerato un fattore di rischio per i valori elevati di pressione, per le complicanze cardiovascolari e cerebrovascolari e per la sua elevata prevalenza nella popolazione; questo tipo di rischio può essere controllato da farmaci antipertensivi che riducono i valori elevati di pressione. L'ictus ischemico a volte ha origine per emboli di natura cardiaca: questo rischio può essere prevenuto con anticoagulanti orali. Dopo l'infarto del miocardio aumenta la probabilità di essere colpiti da ictus, la tendenza è però destinata a ridursi nel tempo: il primo mese dopo l'infarto è il periodo di rischio maggiore. Pazienti con fibrillazione atriale (che consiste in un disturbo del ritmo) hanno un rischio maggiore di essere colpiti da un ictus, specie se la fibrillazione atriale è di recente insorgenza. È possibile mettere in campo una strategia terapeutica nella fibrillazione atriale per i pazienti a più elevato rischio di sviluppare un ictus. Il fumo di sigaretta aumenta la

³⁰ SPREAD (STROKE PREVENTION AND EDUCATIONAL AWARENESS DIFFUSION), *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*, 2007, pag. 483-490

probabilità di ictus a causa di emorragia: la strategia da utilizzare in questo caso è la sospensione del fumo. L'abuso di alcool determina un maggior rischio di ictus, sia negli uomini che nelle donne; è necessario quindi limitare il consumo di alcool in tutta la popolazione. La sedentarietà e la scarsa attività fisica sono associate a un incremento del rischio di ictus. Una dieta mediterranea, ricca di frutta, verdura, pesce, cereali integrali, può allontanare il rischio. Oltre a questi fattori elencati ce ne sono altri che probabilmente aumentano il rischio di ictus ma che non sono ancora stati classificati come veri e proprio fattori di rischio: l'obesità, la sindrome metabolica, le infezioni, l'uso di droghe, l'emicrania, l'inquinamento atmosferico e altri.³¹

3.2 Le fasi e l'intervento riabilitativo per persone colpite da ictus

Le fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale di una persona colpita da ictus sono tre: fase acuta, fase post-acuta o riabilitativa e fase degli esiti. Nella fase acuta l'individuo affetto da GCA necessita di un ricovero ospedaliero dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche. In questa fase vengono analizzate le menomazioni che la persona ha subito, il danno alle strutture e al funzionamento del corpo; questo primo momento può durare da alcune ore ad alcune settimane. La fase post-acuta o riabilitativa ha come obiettivo il massimo livello di autonomia possibile in funzione delle capacità residue. Possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, da effettuare in ricovero ospedaliero, la cui durata va da alcune settimane a vari mesi. Infine nella fase degli esiti si mira al mantenimento del massimo livello di funzionalità del corpo e all'integrazione sociale. In questa fase viene affrontato il reinserimento familiare, lavorativo e sociale che può durare da alcuni mesi ad alcuni anni. Queste tre fasi richiedono ambienti e metodologie d'approccio diverse, e sono caratterizzate da un lungo percorso terapeutico che comporta il passaggio tramite diverse strutture fino al reinserimento nell'ambiente domiciliare.

Il concetto di riabilitazione è cambiato negli anni anche in conseguenza all'evolversi della medicina e della definizione di salute-malattia. Negli anni '60-'70 la riabilitazione

³¹ SPREAD (STROKE PREVENTION AND EDUCATIONAL AWARENESS DIFFUSION), *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*, op. cit., pag. 99-121

post-ospedaliera prevedeva il recupero di singole funzioni dell'individuo (funzioni compromesse dalla grave cerebrolesione acquisita) per ritornare ad una "normalità". Ci si fermava ad una visione specifica di una singola funzione compromessa da recuperare, senza lavorare sull'insieme. La riabilitazione veniva dunque vista come la somma degli interventi riabilitativi sulle diverse funzionalità da recuperare della persona. Dagli anni '80 invece, il modello di riabilitazione è gradualmente cambiato: si è passati ad una procedura di adattamento della persona all'ambiente, con i nuovi limiti e le nuove problematiche di cui tenere conto. Si è quindi data maggior importanza sia agli interventi sanitari di riabilitazione del fisico e della mente, sia agli interventi di reinserimento sociale. Oggi la riabilitazione è definita come una serie di procedimenti diversificati, che vanno programmati, realizzati e verificati in modo continuativo. È molto importante, oltre ad attuare un intervento multidimensionale, il coinvolgimento della persona colpita da GCA e del suo nucleo familiare: solo collaborando e lavorando con il consenso dell'individuo e dei suoi cari si possono porre degli obiettivi mirati al recupero delle funzionalità compromesse e all'integrazione sociale post evento. Il progetto di riabilitazione è basato sulle condizioni della persona, sulle sue risorse e quelle della sua famiglia e sull'evoluzione del recupero dall'evento che ha causato la GCA.

In generale nel passato si è ritenuto opportuno attuare interventi di riabilitazione post-ospedaliera con un forte connotato sanitario, svolti in ambienti esclusivamente o prevalentemente dedicati a questo tipo di attività. In seguito invece gli interventi attuati sono andati verso una presa in carico globale della persona, dando importanza non solo alla riabilitazione ma anche al reinserimento sociale e al riadattamento al contesto di vita. L'attività di riabilitazione di persone colpite da GCA viene attuata a domicilio o presso strutture residenziali a carattere sociale o socio-sanitario. La riabilitazione post-ospedaliera delle gravi cerebrolesioni acquisite si caratterizza dunque da interventi ad elevata integrazione socio-sanitaria: è necessario attuare già dalla fase acuta successiva all'evento programmi di riabilitazione sanitaria e socio-assistenziale, per poi aumentare in modo progressivo nella fase post-acuta e nella fase degli esiti.

I fattori che influiscono sulla decisione riguardo agli interventi di riabilitazione sono sia sanitari che sociali: è necessario tenere conto dell'origine dell'evento (traumatico/non traumatico), della gravità della GCA, della gravità delle conseguenze e delle

menomazioni, della presenza della famiglia della persona colpita e le sue caratteristiche, dell'integrazione sociale precedente al danno cerebrale e dell'età anagrafica dell'individuo al momento dell'evento. La valutazione dei fattori (clinici, personali e ambientali) e della condizione della persona deve essere svolta da un'equipe multidisciplinare che al suo interno comprenda diverse figure professionali e che dia sempre importanza al coinvolgimento del soggetto e del suo nucleo familiare. È necessario che l'equipe adatti il percorso di riabilitazione ai cambiamenti che l'individuo compie con il passare del tempo: la prospettiva utilizzata è dinamica ed è caratterizzata dall'integrazione continua e sempre in sviluppo dei fattori individuali, ambientali e dello stato di salute. Gli interventi e le attività di riabilitazione proposti devono essere verificati e aggiornati in modo periodico a causa dell'ampia variabilità delle conseguenze delle gravi cerebrolesioni e vanno personalizzati sull'individuo in modo flessibile, in quanto gli esiti da GCA non consentono di predisporre dei programmi standardizzati e ferrei. È molto importante per tutte le figure professionali coinvolte delle decisioni rispetto alla riabilitazione che gli interventi siano personalizzati in modo integrato e a supporto del nucleo familiare, delle necessità e dei bisogni che da esso emergono.³²

L'atteggiamento delle persone affette da GCA è spesso un fattore determinante nel successo della riabilitazione in quanto è determinato dalla capacità di gestire i sintomi, di risiedere per lungo tempo in strutture ospedaliere o extra-ospedaliere, di mantenere le relazioni e gestire i propri sentimenti circa la nuova condizione. Per affrontare la nuova condizione è necessario che la persona impari a rilevare e gestire i sintomi della propria disabilità, che sviluppi relazioni appropriate con il personale della struttura in cui è inserito, che gestisca i propri sentimenti, che mantenga i rapporti familiari e amicali che gli forniscono supporto e che abbia un'immagine reale di sé. Questi elementi sono delle sfide che il soggetto è chiamato ad affrontare nella fase post-acuta e nella fase degli esiti, quando le condizioni si stanno stabilizzando e si va verso un reinserimento nel proprio contesto di vita. Da come l'individuo affronta queste sfide sarà possibile determinare la qualità della vita successiva alla riabilitazione. Nei periodi di sfida e di crisi la persona è

³² 2° CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO, *Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera*, pag. 11-14

più ricettiva alle influenze esterne, offrendo agli operatori sanitari e sociali l'opportunità di intervenire per avere un impatto positivo sulla vita. Gli operatori sanitari e sociali hanno il compito di dare supporto e sostegno emotivo, costruendo con i pazienti una relazione di fiducia personale e aiutandoli ad affrontare la nuova vita, che è stata sconvolta per sempre dall'evento che ha causato la lesione cerebrale. La persona ha bisogno di comprendere a fondo la sua nuova condizione e i sintomi correlati ed essere pienamente coinvolto nel processo di riabilitazione.³³

³³ S. LARNER, “*Common psychological challenges for patients with newly acquired disability*”, in “*Nursing Standard*”, Royal College of Nursing (RCNi), a. 2005 vol. 19 n. 28, pag. 33-39

CAPITOLO 4

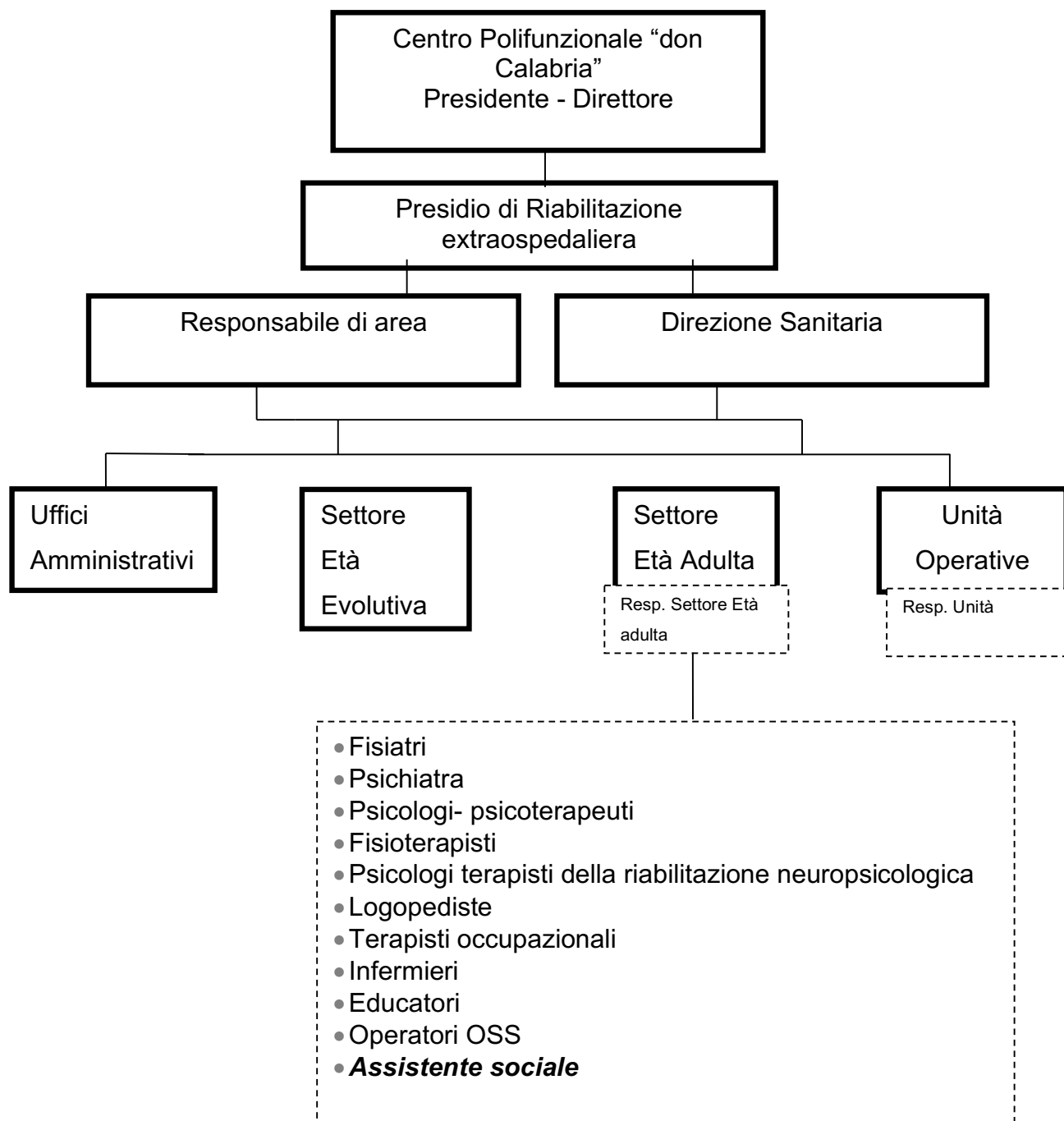
GCA: IL SUPPORTO SOCIALE NEL PRESIDIO DI RIABILITAZIONE

4.1 Il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera

Il Centro Polifunzionale Don Calabria offre una varietà di servizi rivolti alla persona; per rispondere con efficienza ai molteplici bisogni dei soggetti i servizi sono tra loro integrati e connessi e sono divisi in quattro aree d'intervento: area sociale, area riabilitativa, area formazione lavoro e area sportiva. Il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera fa capo all'area riabilitativa del Centro Polifunzionale.



Il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera opera nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale ed è articolato in unità organizzative stabili. Le unità organizzative stabili sono i settori/servizi: hanno il compito di realizzare la missione fondamentale del Centro, di fornire diagnosi, cura e riabilitazione. I settori presenti ad oggi sono: settore età evolutiva (utenza con età compresa dagli 0 ai 20 anni) e settore età adulta (utenza con età superiore ai 20 anni).



Nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliera sono presenti un servizio di accettazione con funzioni in particolare di gestione del centralino telefonico e di reception e uffici con funzioni di supporto alla direzione e alle unità organizzative. Il Presidio è diretto da un responsabile di area e da una direzione sanitaria per i compiti di tutela e vigilanza stabiliti dalla normativa vigente. Il settore età adulta, all'interno del quale è presente il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera, è diretto da un medico responsabile.

La politica del Centro Polifunzionale si esprime secondo diversi principi: centralità della persona, multidisciplinarietà dell'intervento terapeutico-riabilitativo, personalizzazione dei percorsi, specializzazione anche in relazione ai bisogni sanitari del territorio, collaborazione e integrazione nella rete dei servizi socio-sanitari, miglioramento continuo e formazione specialistica. Il Centro si pone come "risorsa a servizio del territorio" nel senso che vuole rappresentare una concreta opportunità di soluzione di problemi anche complessi che emergono dalla comunità, attraverso la flessibilità dei servizi e delle attività proposte.

4.2 Il percorso del paziente

All'interno del Settore età adulta del Presidio di Riabilitazione extraospedaliera è presente il servizio di riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite, nel quale vengono inserite anche le persone colpite da ictus, in regime in ciclo continuo, diurno o ambulatoriale nella fase post-ospedaliera, con età superiore a 15 anni e per i quali è previsto il rientro a domicilio dopo la riabilitazione. Di seguito mi occuperò del regime a ciclo continuo del Presidio di Riabilitazione extraospedaliero, servizio presso il quale ho svolto l'anno di servizio civile.

I pazienti provenienti dall'Ospedale "Sacro Cuore" di Negrar vengono inviati direttamente tramite un passaggio diretto dall'ospedale al ciclo continuo; i pazienti provenienti da altre strutture o dal domicilio programmano una visita fisiatrica per valutare l'adeguatezza della richiesta e per la stesura del progetto riabilitativo. Nelle visite fisiatriche il medico valuta i bisogni riabilitativi e l'intensità riabilitativa necessaria alla persona che deve essere inserita e fornisce alla famiglia le informazioni sull'organizzazione del servizio di riabilitazione a ciclo continuo. In fase di visita viene aperta la cartella e si procede alla presa in carico. I criteri per la presa in carico in regime di ciclo continuo sono: lontananza, complessità e intensità del carico assistenziale, bisogni riabilitativi multipli, accettazione di un ulteriore periodo di ricovero, situazione familiare e sociale e prognosi. Successivamente il medico presenta il caso all'equipe specialisti (alla quale partecipano il direttore del dipartimento di riabilitazione dell'ospedale di Negrar, i medici fisiatri, gli psicologi, l'assistente sociale, la caposala e il responsabile del settore età adulta, tutte figure professionali che lavorano all'interno del servizio di riabilitazione GCA ciclo continuo), all'interno della quale

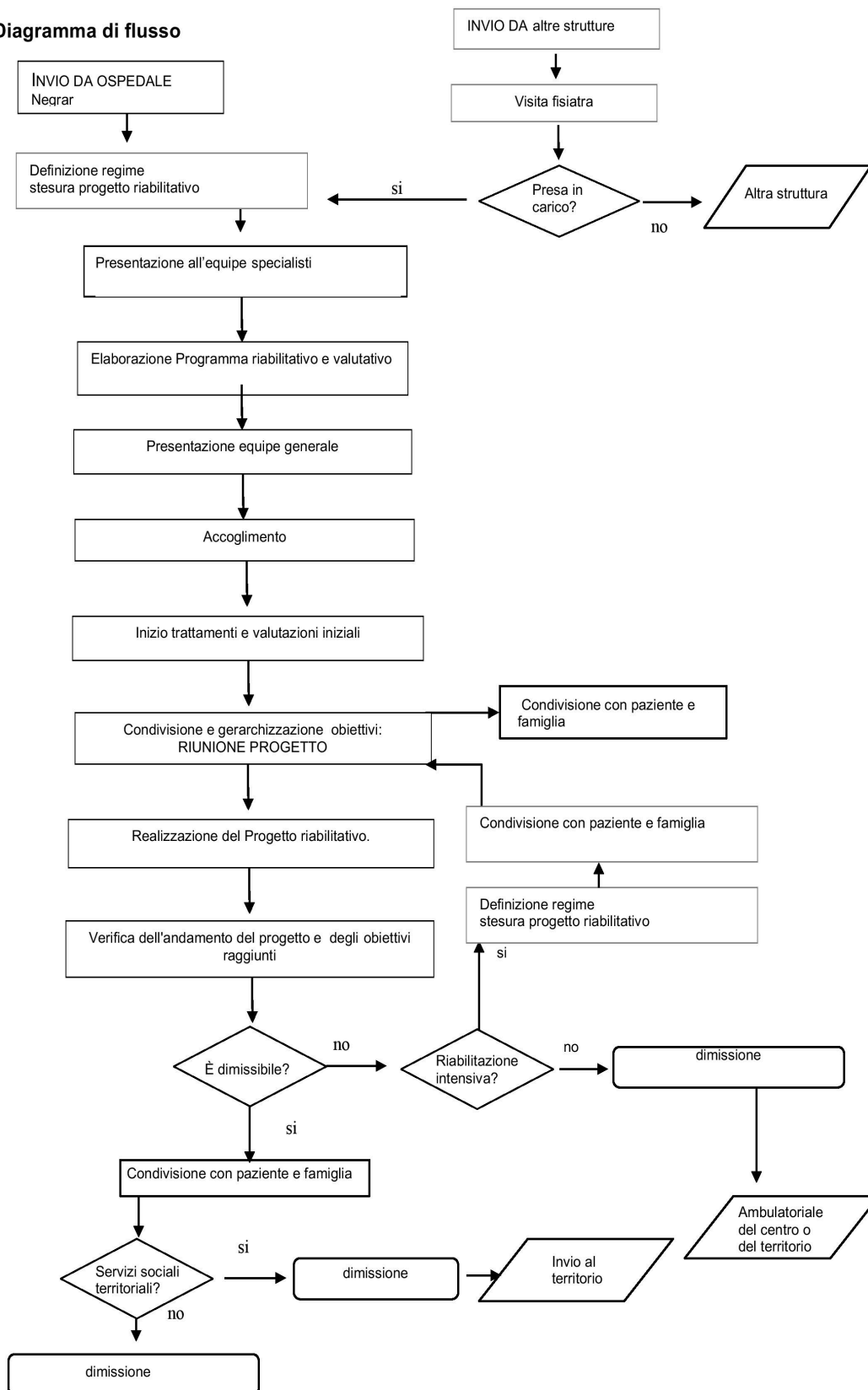
viene deciso il progetto riabilitativo per programmare poi attività valutative e riabilitative e individuare le figure da coinvolgere; insieme vengono inoltre stabiliti tempi e obiettivi dell'intervento. Il medico consegna in seguito alla famiglia il progetto riabilitativo, con la data d'inizio del trattamento e la modulistica per il ricovero. Il programma riabilitativo individualizzato si compone di attività individuali e di gruppo e si modifica nel tempo sia per la tipologia delle attività proposte che in base alle variazioni delle problematiche del paziente. La presa in carico è globale e prende in considerazione tutti gli aspetti della persona, permettendo in ogni fase della riabilitazione l'integrazione della dimensione medica, sociale, professionale e psico-affettiva. Il caso e il programma riabilitativo deciso vengono poi presentati all'equipe generale (alla quale partecipano tutti i professionisti che lavorano nel Presidio). A questo punto la persona può essere ricoverata nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliero: viene accolta in reparto dall'infermiere che assegna il letto, compila la cartella infermieristica e ritira la documentazione dei farmaci, viene effettuata la visita medica con compilazione della cartella, la caposala fornisce le informazioni pratiche necessarie e consegna la paziente il programma della settimana.

Entro quindici giorni dall'inizio delle attività l'equipe degli specialisti procede ad una valutazione del paziente e degli elementi emersi nel primo periodo di riabilitazione per poi stendere un progetto riabilitativo dettagliato; successivamente il medico referente incontra il paziente e i suoi familiari per la condivisione del progetto riabilitativo. Le attività riabilitative svolte nella realizzazione del progetto riabilitativo dai pazienti sono molteplici: dalla riabilitazione motoria (fisiochinesiterapia, idroterapia, attività motoria in palestra e in piscina), alle attività occupazionali (laboratorio pratico-espressivo, laboratorio informatico, laboratorio educativo, laboratorio di sviluppo dell'autonomia personale, laboratorio pratico-lavorativo), dalla riabilitazione cognitiva (riabilitazione neuropsicologica, logopedia, supporto cognitivo al computer, attività psico-pedagogiche) ad attività di supporto (psicoterapia, counselling alla famiglia, supporto al ricollocamento lavorativo, valutazione delle abilità lavorative residue). Il tempo del ricovero può essere variabile, ma almeno quindici giorni prima del termine del progetto riabilitativo viene nuovamente verificato l'andamento del progetto e degli obiettivi raggiunti e viene deciso se stabilire le dimissioni o il proseguo dell'attività riabilitativa e con quale regime ed intensità. Vengono nuovamente incontrati i familiari per la

condivisione del nuovo progetto riabilitativo o del passaggio ad altra forma di trattamento o della dimissione. Al momento della dimissione viene consegnata la lettera di dimissione e fissato un eventuale controllo, se invece viene deciso un passaggio ad altro tipo di trattamento viene organizzato il passaggio.

L'intervento del regime a ciclo continuo di riabilitazione è rivolto a pazienti che necessitano di un periodo di riabilitazione intensiva finalizzata al recupero dell'autonomia e delle abilità sociali; questo servizio stimola anche un graduale reinserimento in famiglia in quanto il paziente è ricoverato dal lunedì al venerdì, mentre il sabato e la domenica torna presso il suo domicilio. Gli interventi e le attività proposte possono aiutare la persona a recuperare il massimo delle proprie funzionalità corporee, arrivare al massimo grado di autonomia possibile (fisica, cognitiva, relazionale), sviluppare le competenze sociali e cognitive utili all'integrazione e al reinserimento nel proprio contesto di vita e acquisire le abilità di base di tipo occupazionale o lavorativo.

Diagramma di flusso



4.3 L'assistente sociale

All'interno del Centro sono presenti tre assistenti sociali: un'assistente sociale è responsabile del servizio Medialabor (altra area del Centro Polifunzionale, si occupa di reinserimento lavorativo), un'assistente sociale è la responsabile di area del Centro Polifunzionale ed infine un assistente sociale (del quale mi occuperò) lavora presso il Centro Polifunzionale Don Calabria nel quale è inserito il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera. Il mandato di quest'ultimo assistente sociale è quello di porre maggiore attenzione alle tematiche sociali, in un'ottica di trasversalità e integrazione. All'interno del Centro Polifunzionale è stata sviluppata una cultura integrata e caratterizzata da una spinta socio-sanitaria. L'assistente sociale partecipa alle riunioni di equipe nelle quali viene deciso il programma riabilitativo individualizzato per le persone con esiti da GCA. L'obiettivo dell'assistente sociale con questi utenti è quello di accompagnare la persona e il suo nucleo familiare nel lungo percorso che mira alla massima autonomia possibile. Ogni paziente necessita e richiede una progettualità individualizzata: è importante costruire programmi che non siano ideali ma che siano possibili, in armonia con la storia personale del soggetto, con il tipo di famiglia nel quale è inserito, con la gravità delle conseguenze della cerebrolesione e con molti altri fattori. Tra gli obiettivi della struttura vi è anche quello di mantenere dei contatti con i servizi territoriali referenti: tali contatti vanno costruiti, se necessario, e "riempiti di significati" già durante il percorso riabilitativo, non solo alla conclusione dello stesso. È necessario lavorare insieme all'assistente sociale del territorio nel quale la persona vive per attuare un proficuo reinserimento nel contesto familiare e sociale, con il supporto e l'assistenza necessaria data dalla condizione dell'individuo. Il contatto tra l'assistente sociale del Centro Polifunzionale e l'utente affetto da GCA può avvenire in diverse modalità. Può succedere di conoscere la persona prima che inizi il ricovero nel servizio di riabilitazione gravi cerebrolesioni acquisite, perché accede al centro in anticipo per conoscerlo (questo avviene in poche situazioni). Solitamente accade di conoscere le persone al momento dell'ingresso oppure durante il progetto riabilitativo che svolgono presso il servizio di riabilitazione gravi cerebrolesioni. La conoscenza di una situazione può essere determinata da obiettivi diversi: dall'informazione all'orientamento, dalla consulenza generica alla definizione di una progettualità individualizzata di chiusura del percorso riabilitativo (in una prospettiva di continuità socio-assistenziale). In genere l'intervento

dell'assistente sociale viene attivato dai medici o da altri specialisti oppure autonomamente dagli utenti.

Gli strumenti che l'assistente sociale del Centro Polifunzionale utilizza nel suo lavoro sono: il colloquio, la visita domiciliare, la riunione (riunione monoprofessionale o pluriprofessionale, equipe, UVMD), la documentazione (di cui fanno parte la cartella sociale, la relazione scritta, ecc.) e la scheda S.Va.M.Di. (scheda di valutazione multidimensionale per disabili).

4.4 Il colloquio

Il più importante e il più usato strumento dell'assistente sociale è sicuramente il colloquio. Anche all'interno del Centro Polifunzionale Don Calabria il colloquio è lo strumento più utilizzato in assoluto dall'assistente sociale. Il colloquio è guidato dall'assistente sociale verso un unico scopo, l'obiettivo è quello di instaurare un rapporto con l'utente che favorisca una comprensione reciproca delle difficoltà e delle fragilità presenti. La comunicazione ha il fine di trovare una soluzione.³⁴ Il colloquio è una forma di relazione interpersonale ed è guidato dall'assistente sociale; non è una conversazione amichevole per intrattenersi, non è una discussione per supportare tesi diverse, non è un'intervista per la semplice acquisizione di informazioni dal soggetto, non è una confessione con un giudizio moralistico ed infine non è un interrogatorio nel quale usare un tono accusatorio: il colloquio ha lo scopo di instaurare una relazione con la persona che l'assistente sociale ha di fronte, una relazione che favorisca la comprensione reciproca e permetta di intravedere soluzioni possibili. All'interno del colloquio l'assistente sociale ha un ruolo attivo, gestisce il colloquio e favorisce il rapporto interpersonale con l'utente. Nel colloquio la persona coinvolta ha la possibilità di esprimersi liberamente e portare le sue necessità all'assistente sociale; dall'altra parte l'assistente sociale ha la possibilità di trovarsi faccia a faccia con l'utente per confrontarsi e conoscere l'individuo e la sua storia, le sue problematiche, le sue aspettative e le sue preoccupazioni. Sicuramente è proprio durante il colloquio che l'assistente sociale ha la possibilità di costruire insieme all'utente e alla sua famiglia la relazione di fiducia necessaria per un coinvolgimento proficuo della persona. Il rapporto fiduciario tra il

³⁴ A. BARTOLOMEI, A. L. PASSERA, *L'assistente sociale*, Edizioni CieRre, Roma 2002, pag. 134-136

professionista e l'utente è citato anche nel codice deontologico dell'assistente sociale: *“L'assistente sociale deve impegnare la propria competenza professionale per promuovere la autodeterminazione degli utenti e dei clienti, la loro potenzialità ed autonomia, in quanto soggetti attivi del progetto di aiuto, favorendo l'instaurarsi del rapporto fiduciario, in un costante processo di valutazione.”*³⁵ Personalmente ritengo sia lo strumento più efficace in assoluto per instaurare una relazione vera con l'utente proprio per la possibilità di conoscersi ed entrare in contatto con la storia della persona.

4.4.1 Il colloquio presso il Centro Polifunzionale

L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria dedica gran parte del suo tempo a svolgere colloqui con l'utenza: essi sono diretti ad uno scopo e sono una cosa molto diversa da una semplice conversazione. L'assistente sociale dà molta importanza all'ascolto, a quello che l'utente dice, a come lo dice e a quello che non dice; è attento anche al linguaggio non verbale, alla postura del corpo, ai gesti, alle reazioni emotive di chi ha davanti. Nel lavoro dell'assistente sociale è molto importante considerare l'individuo nella sua totalità, compresa la sua corporeità. L'assistente sociale durante il colloquio coinvolge l'utente, mettendosi in relazione con le sue parole, è in grado di costruire una relazione empatica con l'individuo che ha davanti proprio perché si mette in ascolto: l'empatia (cioè la capacità di entrare in comunicazione affettiva con l'altro) è molto importante per la relazione di aiuto. È molto importante anche un sincero interessamento nei confronti della persona e il riconoscimento dell'utente come persona. Durante il colloquio l'assistente sociale analizza la coerenza del discorso dell'utente, valuta gli spazi di parola e il codice linguistico usato dalla persona e fa attenzione alle tematiche costanti e ricorrenti. L'ufficio dell'assistente sociale del Centro Polifunzionale è vicino all'accettazione/portineria, e questo è molto importante: l'assistente sociale lascia spesso aperta la porta del suo ufficio (se non è impegnato in colloqui o riunioni) ed è solito accogliere le persone che vengono a bussare alla sua porta e a farle accomodare. Questa tecnica è vincente in quanto l'utente non si sente di disturbare, essendoci la porta aperta spesso “mette dentro la testa” per vedere se è presente l'assistente sociale e si sente da subito molto accolto. È un bel modo per consolidare le relazioni di fiducia, in

³⁵ ORDINE ASSISTENTI SOCIALI CONSIGLIO NAZIONALE, *Codice deontologico dell'assistente sociale*, Art. 11, Capo I, Titolo III, 17 luglio 2009

quanto l'ampio corridoio davanti all'ufficio dell'assistente sociale è un luogo di passaggio e quindi capita spesso che le persone si fermino a vedere se il professionista è in ufficio nel caso avessero bisogno di comunicargli qualcosa. Durante i colloqui ai quali ho partecipato personalmente, ho notato che l'assistente sociale del Centro Polifunzionale usa spesso un foglio bianco e una penna per fare il punto della situazione, scrivendo informazioni e annotando i ragionamenti che vengono fatti assieme all'utente stesso. Di frequente accade che l'utente chieda di poter portarsi via il foglio sul quale è stato fatto il ragionamento: credo che sia questo il segnale che confermi quanto è importante costruire insieme delle soluzioni alle problematiche. È proprio nel colloquio che l'assistente sociale stimola la persona a non scoraggiarsi e ad affrontare le difficoltà nella condivisione. Il contesto in cui viene fatto il colloquio è quello dell'ufficio dell'assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale Don Calabria, un ambiente tranquillo e sereno, dove c'è la possibilità di parlare e discutere senza venire interrotti e senza avere intorno altre persone. I colloqui possono quindi nascere "spontaneamente" (nel senso che la persona che ha bisogno di un'informazione o di risolvere una problematica si fermi presso l'ufficio dell'assistente sociale quando vede la porta aperta) oppure possono essere programmati, in questo secondo caso quando la persona ha bisogno di parlare al professionista prenota telefonicamente un appuntamento, tramite una chiamata alla segreteria del Centro Polifunzionale, se l'assistente sociale è presente in struttura il centralinista passa direttamente la chiamata, se invece è assente annoterà su un piccolo foglio preimpostato nome e cognome dell'utente e motivo della chiamata, sarà poi compito del professionista richiamare la persona per fissare l'appuntamento. Allo stesso modo l'assistente sociale ha modo di contattare l'utenza quando ha bisogno di fissare una data per un colloquio. Un utente può anche essere segnalato da un altro professionista che lavora all'interno del Don Calabria: in questo caso sarà l'assistente sociale a chiamare la persona per invitarla a colloquio. Solitamente l'assistente sociale ha modo di effettuare il primo colloquio con l'utente al momento dell'ingresso oppure durante il progetto riabilitativo che svolge presso il Centro Polifunzionale. Il colloquio può avere obiettivi diversi: dall'informazione all'orientamento, dalla consulenza generica alla definizione di una progettualità individualizzata di chiusura del percorso riabilitativo.

Il rapporto che viene instaurato dall'assistente sociale con l'utenza è un rapporto di fiducia, chiaro, sincero ed orientato a dare informazioni e fare in modo che la persona e la sua famiglia si attivino per risolvere le problematiche presenti. Durante il colloquio l'assistente sociale usa un linguaggio adatto ed educato: dà del Lei alle persone che ha davanti. Il focus è posto sulla persona, ponendo attenzione alle difficoltà e alle disabilità presenti, ma senza dimenticarsi che si sta parlando di una persona adulta. Naturalmente se l'utente è un bambino o una persona disabile incapace di intendere, l'assistente sociale si rivolgerà ai familiari della persona, senza mai dimenticare che l'utente è il bambino o la persona disabile e che quindi sono loro che vanno messi al centro di ogni progettualità e di ogni discorso.

Durante i colloqui è assai utile per l'assistente sociale riformulare i pensieri che l'utente ha espresso: in questo modo si conferma di aver ascoltato e capito ciò che ha detto la persona. Indipendentemente dall'obiettivo del colloquio, è sempre importante stimolare la crescita dell'individuo che si ha davanti. È importante inoltre che la persona possa parlare liberamente in quanto sa che quello che viene espresso durante il colloquio è coperto dal segreto professionale.

4.4.2 Il segreto professionale

Il segreto professionale è una parte molto importante del lavoro dell'assistente sociale: il codice deontologico della professione dedica infatti a questa importante tematica un'intera parte (*Capo III: "Riservatezza e segreto professionale", Titolo III "Responsabilità dell'assistente sociale nei confronti della persona utente e cliente"*). Per l'utente il segreto professionale e la riservatezza dell'assistente sociale sono un diritto, mentre per l'assistente sociale sono un dovere. Le informazioni che l'utenza fornisce durante i colloqui e gli incontri con l'assistente sociale hanno una natura privata e riservata, di conseguenza il professionista non può divulgare ad altre persone questi contenuti se non ha avuto il diretto consenso dalle persone coinvolte. La trasmissione delle informazioni rispetto alla situazione dell'utente può essere fatta unicamente con il consenso di quest'ultimo, e solo nell'interesse della persona. L'assistente sociale ha il compito di mettere sempre al primo posto l'interesse del suo utente. Anche al Centro Polifunzionale Don Calabria è rispettata la riservatezza dell'utente: le cartelle sono tenute in un archivio al quale possono accedere solo le persone autorizzate. Inoltre viene utilizzato

un sistema di cartelle informatizzato che raccoglie tutte le informazioni dell'utente e al quale possono accedere i diversi professionisti che hanno in carico il caso (medici, fisioterapisti, logopedisti, educatori, ecc.) con la loro password personale. È un sistema molto sicuro in quanto solo chi ha un contatto diretto con il paziente ha modo di accedere alle informazioni: l'assistente sociale fa parte di questi professionisti.

4.4.3 *La centralità dell'utente*

L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria si occupa del settore età evolutiva (utenza con età compresa da 0 a 20 anni) e del settore età adulta (utenza con età superiore ai 20 anni) e quindi ha in carico situazioni molto diverse tra loro. Nel settore età evolutiva opera anche il servizio di riabilitazione intensiva per adolescenti con disabilità (dai 14 ai 20 anni), mentre il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera fa parte del settore età adulta. I colloqui dell'assistente sociale vengono spesso eseguiti con i genitori dei bambini e dei ragazzi del settore età evolutiva, mentre per il settore età adulta vengono svolti con la persona coinvolta e/o con un familiare. All'interno di ogni colloquio è sempre rimarcata la mission generale del Centro Polifunzionale Don Calabria: la persona al centro del progetto. Durante i colloqui l'assistente sociale non propone dei procedimenti sociali "standard", ma costruisce un progetto sulla persona, sulle sue necessità e sulle situazioni di difficoltà che sta vivendo, sempre in accordo con i medici e i professionisti coinvolti nel caso. Ho potuto rendermi conto di questo nei diversi colloqui ai quali ho partecipato con l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria: ho notato di come il professionista mettesse sempre al centro la persona, facendo leva sulle capacità e le abilità dell'individuo e non sulle sue disabilità. Ho visto un professionista lavorare con le famiglie e per le famiglie. Mi sono resa conto che solo in questo modo, lavorando con il consenso delle persone, puntando sulle loro abilità e progettando insieme alla famiglia, per fare squadra, è possibile veramente fare "il bene" della persona coinvolta. All'articolo 6 del Titolo II del Codice Deontologico dell'Assistente Sociale è rimarcato proprio questo aspetto: *"La professione è al servizio delle persone, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle diverse aggregazioni sociali per contribuire al loro sviluppo; ne valorizza l'autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità; li sostiene nel processo di cambiamento, nell'uso delle risorse proprie e della società nel prevenire ed affrontare situazioni di bisogno o di disagio e nel promuovere ogni iniziativa atta a ridurre i rischi di*

*emarginazione.*³⁶ Credo che utilizzando lo strumento del colloquio l'assistente sociale abbia l'opportunità di mettere in campo le parole di questo articolo. Spesso le persone disabili sono ai margini della società, sono viste come diverse e allontanate: molte volte le persone esplicitano questa fragilità durante un colloquio con l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria.

Il Centro Polifunzionale Don Calabria è un centro privato, e l'assistente sociale, durante i colloqui con l'utenza, ha anche la possibilità di rimandare la persona presso il suo territorio: dà informazioni e orientamenti e se ne vede la necessità indirizza la persona all'assistente sociale del territorio di provenienza o dell'ULSS. L'assistente sociale del Centro Polifunzionale ha diversi contatti, conosce i colleghi che lavorano sul territorio nell'area disabilità ed instaura con loro un rapporto di collaborazione e aiuto reciproco. Trovo sia molto importante che l'assistente sociale del Don Calabria si fidi e collabori con i suoi colleghi che lavorano sul territorio, infatti solo facendo squadra intorno alla persona in difficoltà le si potrà dare un aiuto concreto e efficace, stimolandola a trovare delle modalità per uscire dalla situazione di disagio.

4.5 La visita domiciliare

Un altro strumento utilizzato dall'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria è la visita domiciliare: il professionista concorda con l'utente un giorno e un orario nel quale andrà a trovarlo presso il suo domicilio. La visita domiciliare non viene mai fatta a sorpresa, è sempre programmata insieme all'utente (raramente vengono effettuate senza preavviso). È un modo per vedere la persona inserita nel suo contesto di vita quotidiano attraverso osservazioni e colloqui fatti al domicilio. Questo strumento viene utilizzato quando il professionista ha necessità di acquisire informazioni dirette sul contesto, sulle relazioni familiari, sull'ambiente e sullo stile di vita dell'utente. Tramite la visita domiciliare l'assistente sociale ha inoltre modo di osservare il contesto di vita dell'utente e valutare se è adeguato alle sue esigenze, ha l'opportunità di approfondire la conoscenza con l'utente e con la sua famiglia e vedere con i suoi occhi quello che la persona ha descritto nel corso dei colloqui presso l'ufficio del Centro Polifunzionale. Le

³⁶ ORDINE ASSISTENTI SOCIALI CONSIGLIO NAZIONALE, *Codice deontologico dell'assistente sociale*, Art. 6, Titolo II, 17 luglio 2009

finalità di una visita domiciliare possono essere diverse: raccogliere, completare o verificare le informazioni, osservare direttamente l'ambiente socio-familiare, valutare la situazione economica, stimolare la capacità dell'utente infondendogli fiducia e dignità, aggiungere contenuti e forza alla relazione tra operatore e utente. In alcune situazioni è molto importante effettuare una visita domiciliare, a volte infatti le descrizioni fatte dagli utenti non corrispondono alla realtà delle cose. L'assistente sociale ha modo di cogliere, tramite la visita domiciliare, elementi significativi non osservabili altrove: ubicazione della casa, oggetti presenti, organizzazione degli spazi e arredamento. Tutto questo racconta la vita dell'utente e i suoi legami sociali. La visita domiciliare offre l'opportunità all'assistente sociale di entrare veramente nella vita dell'utente, proprio come un osservatore partecipante. Spesso gli utenti si sentono gratificati quando ricevono una visita domiciliare, in quanto la visita sottintende un interesse da parte del professionista al punto tale di compiere il tragitto dal suo ufficio alla dimora della persona. Altri utenti la vedono invece come un'intrusione da parte dell'assistente sociale nella propria abitazione: sarà quindi compito del professionista tranquillizzare la persona e dichiarare gli scopi della visita. Un altro aspetto da rimarcare è quello delle variabili: se all'interno del suo ufficio l'assistente sociale è in grado di tenere sotto controllo le variabili che possono intervenire (telefonate, interruzioni, ecc.), presso l'abitazione dell'utente non è possibile farlo, in quanto è la persona ad avere confidenza e familiarità con l'ambiente. Può succedere che l'assistente sociale si trovi ad assistere a conflitti familiari o altre situazioni spiacevoli, sta al professionista gestire la situazione e portare a termine la visita domiciliare quando crede di aver raggiunto gli obiettivi previsti. Di norma la visita domiciliare viene fatta su una situazione già conosciuta e quindi l'utente ha avuto già modo di conoscere l'assistente sociale. L'importante è avere sempre chiaro l'obiettivo dell'indagine durante l'incontro: la verifica della congruità delle informazioni, l'osservazione dell'ambiente nel quale la persona vive, lo stile di vita della famiglia, le relazioni tra i membri, ecc.³⁷ L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria, a causa del gran numero di utenti che ha in carico, raramente effettua visite domiciliari; più spesso può accadere che vengano effettuate visite domiciliari per utenti che hanno difficoltà motorie nel recarsi presso il Centro.

³⁷ M. CESARONI, A. LUSSU, B. ROVAI, *Professione assistente sociale*, Edizioni Del Cerro, Pisa 2000, pag. 115-118

4.6 La riunione

L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria utilizza lo strumento della riunione, che può essere di diverse tipologie (riunione su un caso, riunione di equipe e UVMD). Tramite questo strumento l'assistente sociale collabora con altri professionisti per una presa in carico completa dell'utenza. Per riunione si intende un'attività che coinvolge diverse persone in un rapporto di diretta e reciproca interazione, nel raggiungimento di finalità comuni, concordate dagli stessi partecipanti o comunque condivise, tramite un metodo che richiede la partecipazione attiva e responsabile di ognuno. Personalmente ritengo che le riunioni siano molto importanti, in quanto si può avere una panoramica completa della situazione e ogni professionista ha modo di portare la sua specifica visione della situazione. Le riunioni possono avere obiettivi diversi: dalla semplice informazione alla decisione in merito a un caso, dall'elaborazione di progetti alla condivisione di una situazione. Le riunioni hanno spesso un ordine del giorno diviso a punti, che viene rispettato nella discussione. È necessario che venga redatto un verbale nel quale venga lasciata traccia delle decisioni prese e dei ragionamenti fatti insieme. Il verbale è un documento scritto (in forma cartacea o informatizzata) in cui viene riportato ciò che è stato espresso o ciò che è accaduto durante la riunione: contiene i dati relativi all'incontro, i nomi dei presenti, l'ordine del giorno, le discussioni, le dichiarazioni o le decisioni prese. Non ha un carattere solamente informativo, ma anche operativo: è possibile infatti che i professionisti assenti facciano riferimento ai verbali per essere aggiornati su determinate situazioni o casi di pazienti presi in carico.

4.6.1 *L'equipe*

L'equipe è un gruppo di lavoro formato da diversi professionisti con gradi di partecipazione, competenze e responsabilità differenziati. L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria partecipa a cinque diverse equipe: tre per il settore età adulta (due equipe generali e un'equipe degli specialisti) e due per il settore età evolutiva (un'equipe generale e un'equipe degli specialisti). Le equipe dell'area età adulta generali si tengono una volta a settimana e vengono svolte nella sala riunioni del Centro Polifunzionale. Nella prima delle due equipe generali dell'area età adulta vengono presentati e discussi i casi di pazienti ricoverati in regime di ciclo continuo presso il

Presidio di Riabilitazione extraospedaliero, mentre nella seconda equipe si parla soprattutto dei pazienti diurni e ambulatoriali. A queste equipe partecipano tutti i professionisti che operano in questo settore, dai medici agli psicologi, dai fisioterapisti ai logopedisti e ai terapisti occupazionali. L'equipe degli specialisti dell'area età adulta si riunisce sempre una volta a settimana, in un altro momento rispetto alle equipe generali: a questa equipe partecipano il direttore del dipartimento di riabilitazione dell'ospedale di Negrar, i medici fisiatristi, gli psicologi, la caposala e l'assistente sociale. Questa equipe ha lo scopo di arrivare a delle decisioni e a delle scelte sui singoli casi. L'equipe dell'età evolutiva generale viene invece svolta ogni due o tre mesi circa: è un'equipe di presentazione di percorsi, di momenti e di attività. Ogni tre mesi viene fatta inoltre l'equipe degli specialisti dell'area età evolutiva. In queste diverse tipologie di equipe c'è sempre un conduttore dell'incontro, che solitamente è il responsabile del settore età adulta e del settore età evolutiva. È molto importante per l'assistente sociale saper lavorare in equipe e trarre da queste riunioni informazioni importanti per il suo lavoro, sempre nell'interesse dell'utente. L'importanza di saper lavorare in gruppo è sottolineata anche da un articolo del codice deontologico dell'assistente sociale: *“L'assistente sociale intrattiene con i colleghi e con gli altri professionisti con i quali collabora rapporti improntati a correttezza, lealtà e spirito di collaborazione, sostenendo in particolare i colleghi che si trovano all'inizio dell'attività professionale. Si adopera per la soluzione di possibili contrasti nell'interesse dell'utente, del cliente e della comunità professionale.”*³⁸ La ricchezza delle equipe formate da diversi professionisti è proprio quella che ognuno dei professionisti porta il suo punto di vista rispetto alla situazione dell'utente e viene pensata insieme una strategia per risolvere le problematiche, per proseguire con il piano di trattamento o per concludere la presa in carico. Ritengo che la presenza dell'assistente sociale all'interno di queste riunioni sia importante e fondamentale sia per l'equipe stessa, sia per il professionista stesso: essendo l'unico assistente sociale del Centro Polifunzionale, egli ha modo di confrontarsi e condividere con gli altri professionisti l'andamento della situazione. È proprio in queste riunioni che vengono inoltre segnalati dagli altri professionisti i casi che hanno bisogno di un supporto sociale: sarà poi compito dell'assistente sociale contattare queste persone per fissare un appuntamento.

³⁸ ORDINE ASSISTENTI SOCIALI CONSIGLIO NAZIONALE, *Codice deontologico dell'assistente sociale*, Art. 41, Capo I, Titolo V, 17 luglio 2009

4.6.2 Riunione tra operatori

Un altro tipo di riunione usato dall'assistente sociale è la riunione tra operatori di diversi servizi che hanno in carico la stessa persona (siano anch'essi assistenti sociali, si parlerà quindi di riunioni monoprofessionali, o altri professionisti, si parlerà quindi di riunioni pluriprofessionali). Sono riunioni con pochi operatori, necessarie per confrontarsi in modo diretto andando oltre alle telefonate, le quali, seppur utili, limitano la comunicazione. Questo tipo di riunioni si svolgono nell'ufficio dell'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria, che è molto ampio e adatto a questo tipo di situazioni. In queste riunioni non c'è un vero e proprio conduttore dell'incontro, dipende da caso a caso. A volte, quando necessario, viene fatta una prima parte solo tra gli operatori e poi si coinvolge anche l'utente. Solitamente non viene steso un verbale, ma gli operatori prendono personalmente appunti; ogni operatore partecipa alla discussione e viene coinvolto per ciò che gli compete nello specifico.

4.6.3 L'UVMD

L'assistente sociale del Don Calabria partecipa inoltre a diverse riunioni chiamate "Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale" (UVMD): sono riunioni che si tengono presso il Distretto e che hanno una valenza formale. Partecipa agli UVMD scolastici nei quali la famiglia richiede per il proprio bambino o ragazzo (preso in carico presso il Centro Polifunzionale Don Calabria) l'insegnante di sostegno o l'operatore socio-sanitario: oltre a lui sono presenti un medico del Centro Polifunzionale, che riporta le diagnosi e le problematiche sanitarie, e il medico del Distretto. L'insegnante di sostegno viene attivato con risorse del Ministero dell'Istruzione mentre l'operatore socio-sanitario viene attivato con risorse del Distretto. L'assistente sociale del Don Calabria partecipa anche agli UVMD per l'impegnativa di cura domiciliare (ICD, in particolare ICDp e ICDf) di pazienti presi in carico.

4.7 La documentazione

Lo strumento della documentazione comprende tutti i documenti che consentono la raccolta organica e razionale di tutte le informazioni utili di un caso. Le funzioni della documentazione sono: raccolta sistematica delle informazioni, garanzia della qualità delle prestazioni e garanzia della continuità degli interventi. Della documentazione

fanno parte la cartella sociale (cartacea o informatizzata), le relazioni scritte, i verbali delle riunioni, ecc. La cartella sociale è il luogo di raccolta dei documenti delle diverse attività dell'assistente sociale. È uno strumento informativo: raccoglie tutti i dati dell'utente e serve per prendere nota degli eventi significativi della storia personale e familiare delle persone. La cartella sociale può essere monoprofessionale (condivisa solo da assistenti sociali appartenenti allo stesso servizio) o multiprofessionale (condivisa da diverse figure professionali). All'interno del Centro Polifunzionale Don Calabria i dati e le informazioni raccolte dall'assistente sociale vengono inseriti in una cartella cartacea (ogni utente ha la sua specifica cartella) e nella cartella informatizzata: si tratta di cartelle multiprofessionali. All'interno di entrambe le cartelle sono presenti: dati di base, informazioni sull'utente e sulla sua disabilità, informazioni medico-sanitarie, piano di trattamento, verbali delle riunioni, registrazioni di colloqui, visite mediche, ecc. Alla cartella possono accedere e scrivere i diversi professionisti coinvolti nel caso, ad ognuno di essi è consentito l'accesso alla cartella informatizzata tramite la loro password personale. Ogni volta che un professionista acquisisce nuove informazioni ha il compito di aggiornare la cartella; l'assistente sociale si occupa della parte sociale della cartella stessa, la tiene aggiornata e inserisce le diverse informazioni delle quali viene a conoscenza nel corso della presa in carico. Le cartelle cartacee dei singoli utenti sono collocate nell'archivio al piano terra della struttura, oppure, per i pazienti inseriti nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliera, al piano del reparto. L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria utilizza anche lo strumento della relazione scritta. Alcuni comuni richiedono una segnalazione scritta per un caso: l'assistente sociale dovrà quindi preparare una relazione scritta sulla persona in carico presso il Don Calabria da consegnare all'assistente sociale del comune. Viene richiesto all'assistente sociale di fare una relazione anche per le persone prese in carico che fanno richiesta di una casa Agec. Anche le telefonate e le mail sono oggi uno strumento importante per l'assistente sociale. L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria utilizza spesso entrambe le modalità: la mail quando non riesce a trovare al telefono un collega o un altro professionista, sia interno che esterno al Centro Polifunzionale, e ha bisogno di comunicargli qualcosa, mentre la telefonata è utilizzata sia con i colleghi che con gli utenti. È un modo veloce ed efficace per entrare in comunicazione se non c'è la possibilità di vedersi. Naturalmente è più semplice quando è necessario confrontarsi con

dei professionisti che operano all'interno del Centro Polifunzionale poiché oltre ad avere la possibilità di sentirsi tramite i numeri interni della struttura c'è anche la possibilità di vedersi di persona. L'assistente sociale del Don Calabria ha inoltre un cellulare di servizio, sul quale può essere rintracciato anche quando non è fisicamente presente in struttura.

4.8 La S.Va.M.Di

L'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria completa, insieme ai colleghi del Comune o dell'ULSS, la scheda S.Va.M.Di per le situazioni prese in carico. Questa tipologia di scheda viene compilata in generale per attivare servizi dell'ULSS; inoltre viene compilata per l'autorizzazione al progetto di inserimento nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria. La scheda S.Va.M.Di. (Scheda di Valutazione Multidimensionale per persone con Disabilità) è una scheda realizzata dalla Regione Veneto che dal 2007 viene utilizzata per stabilire l'accesso ai servizi dei disabili. La scheda S.Va.M.Di. è stata costituita sulla struttura dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute) redatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nella S.Va.M.Di. è possibile trovare l'interazione tra le condizioni di salute di una persona e i fattori ambientali descritti dall'ICF. La scheda S.Va.M.Di. riunisce le informazioni dei diversi professionisti in un unico documento e serve per la stesura di un progetto individualizzato per persone con disabilità in età adulta.³⁹ La scheda è composta da diverse pagine e nella copertina sono raccolti i dati identificativi della persona (nome, cognome, data di nascita, data della domanda, codice fiscale, tessera sanitaria, residenza, telefono, ecc.). Nella copertina è inoltre necessario trascrivere anche il nome e il numero di telefono del medico curante, dell'assistente sociale e della persona di riferimento. La prima parte della S.Va.M.Di. riguarda la valutazione sanitaria e va compilata dal medico curante: è necessario inserire le diagnosi delle attuali condizioni di salute, le informazioni sullo stato di salute e la presenza di assistenza infermieristica. Il medico compila anche la parte della valutazione funzionale, nella quale è possibile

³⁹ Allegato B della Dgr n. 331 del 13 febbraio 2007 *"Valutazione multidimensionale delle persone con disabilità secondo ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute: approvazione e introduzione di S.Va.M.Di. per l'accesso ai servizi sociali e socio sanitari."*

trovare le menomazioni delle funzioni corporee, le menomazioni delle strutture corporee, le limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione, i fattori ambientali e altre informazioni sul contesto. Nella compilazione della scheda S.Va.M.Di., l'assistente sociale ha il compito di compilare la parte che riguarda la domanda di intervento: tipologia della domanda, persona informata o meno della domanda, contesto familiare e iniziativa della domanda. Riporta il nome e il contatto del medico curante e i dati della persona di riferimento. L'assistente sociale compila inoltre la parte riguardante la situazione abitativa: titolo di godimento, dislocazione sul territorio, barriere architettoniche e giudizio sull'abitazione. Infine compila anche la parte riguardante la situazione economica nella quale vengono segnalati i redditi mensili dell'utente (pensione di invalidità, indennità di accompagnamento, assegno o pensione di invalidità INPS, reddito da lavoro, indennità di frequenza, spesa per affitto o mutuo, ISEE familiare e individuale, integrazione economica del Comune, ecc.).

CAPITOLO 5

GCA: LA RICERCA

5.1 La ricerca

Lo scopo della ricerca che ho svolto presso il Presidio di riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona è stato quello di valutare quanto i pazienti ricoverati e i loro caregiver fossero a conoscenza dei benefici che la legge potrebbe dargli, se fossero a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale e se l'avessero incontrato. Per valutare questi criteri, ho deciso di ricorrere all'intervista discorsiva. Ho utilizzato l'intervista discorsiva per due principali motivi. Il primo motivo è che con un'intervista aperta ho avuto modo di ampliare la conoscenza della storia delle persone ricoverate e dei loro caregiver, tramite altre domande aperte che mi avrebbero permesso di andare successivamente ad analizzare i motivi per cui una persona era informata o meno rispetto ai benefici che la legge poteva dargli e se avesse incontrato o meno l'assistente sociale (le prime domande, riguardanti la valutazione del percorso riabilitativo e il grado di sicurezza con cui rientrano a casa, sono servite proprio a questo scopo). Il secondo motivo per cui ho deciso di condurre un'intervista discorsiva è stato il grado di conoscenza con i pazienti: a settembre 2016 ho iniziato un anno di servizio civile presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona, dove ho avuto modo di conoscere ed interagire con i pazienti inseriti fin dal primo momento del loro ingresso. Inoltre ho avuto modo di conoscere anche i caregiver dei pazienti nei momenti in cui venivano a visitare i loro familiari. In sintesi, nella mia attività di servizio civile ho avuto modo di conoscere e condividere molti momenti con le persone ricoverate: iniziando la mattinata preparando le colazioni e accogliendo le persone in sala da pranzo, proseguendo la giornata con giochi ed attività organizzate a metà mattina, mentre al momento del pranzo il mio compito è stato quello di portare alcuni dei pazienti a mangiare alla mensa del Don Calabria al posto che rimanere in reparto. Nel pomeriggio ho pensato e realizzato un'attività di cineforum, una volta alla settimana. Oltre a questo ho avuto la possibilità di trascorrere un pomeriggio a settimana con l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria, che si occupa anche del

Presidio di Riabilitazione extraospedaliera, con il quale ho avuto modo di leggere le cartelle e capire il percorso di presa in carico della persona all'interno del Centro. Grazie a questo mio percorso, in diverse occasioni (la mattina a colazione, durante il gioco o a pranzo) ho avuto la possibilità di interagire e condividere momenti con i pazienti inseriti. Per questo motivo ho trovato una grande disponibilità alla mia richiesta di condurre un'intervista ai pazienti colpiti da ictus, sia da parte delle persone ricoverate che da parte dei loro familiari.

5.2 L'intervista discorsiva

L'intervista discorsiva è una tecnica di ricerca qualitativa che si caratterizza per non essere standardizzata e per essere condotta con l'apporto di un basso grado di direttività e un basso grado di standardizzazione. Per fare questo tipo di intervista deve essere scelto un setting tranquillo e privato, al fine di dare modo agli intervistati di esprimersi in massima libertà. Il ruolo dell'intervistatore è di fare domande aperte che lancino la tematica e poi lasciar parlare la persona intervistata. È molto importante in questo tipo di intervista ascoltare e lasciare che l'intervistato racconti senza troppe interruzioni. Le domande e i rilanci per approfondire alcune tematiche possono essere preparati in anticipo, in particolare per andare ad approfondire ambiti che la persona intervistata non ha affrontato. Prima dell'intervista l'intervistato è già al corrente della tematica su cui verterà l'intervista stessa, in quanto è stato informato nella fase di firma del consenso informato.⁴⁰

Nel condurre l'intervista è necessario rispettare i diritti delle persone coinvolte, perciò è necessario far firmare loro il consenso informato in modo da tutelare la loro privacy. All'inizio dell'intervista, l'intervistatore fornisce alla persona informazioni chiare e trasparenti rispetto ai motivi dell'intervista e all'utilizzo dei dati raccolti. La liberatoria che si chiede di firmare a coloro che vengono intervistati viene presentata in forma scritta ed è una liberatoria che autorizza ad utilizzare il materiale acquisito per soli scopi di ricerca. Essa garantisce inoltre la riservatezza dei dati e assicura che sarà omesso ogni elemento che porti al riconoscimento della persona: verranno infatti modificate le informazioni anagrafiche, i nomi e le località geografiche. Verranno forniti

⁴⁰ L. RICHARDS, J. M. MORSE, *Fare ricerca qualitativa*, FrancoAngeli, Milano 2007, pag. 144-147

all'intervistato anche i dati e i contatti del ricercatore. È molto importante che all'inizio dell'intervista venga rimarcato al partecipante che la sua identità rimarrà segreta ed è fondamentale ripetere il motivo dell'intervista e lo scopo dell'argomento che verrà trattato. Di seguito è possibile trovare il consenso informato che ho utilizzato nella mia ricerca e che ho fatto leggere, firmare e consegnato copia ad ognuno degli intervistati (pazienti e caregiver).

Consenso informato

Gentile Sig./Sig.ra la ringraziamo per la sua disponibilità e per la partecipazione alla ricerca.

La ricerca svolta per la tesi di laurea magistrale della studentessa Silvia Etrari ha lo scopo di valutare le possibilità di miglioramento del servizio di presa in carico di persone colpite da GCA all'interno del Presidio di Riabilitazione Extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria attraverso la figura dell'assistente sociale, tramite interviste a pazienti e a loro familiari. Le diverse storie raccolte tramite le interviste saranno utilizzate al fine di esplorare le diverse esperienze e strategie personali nell'adattamento alla nuova condizione di vita.

L'intervista che ha accettato di concedere sarà registrata. Pertanto, abbiamo bisogno della sua autorizzazione per usare le registrazioni audio e le trascrizioni per scopi di ricerca. Precisiamo che nella trascrizione delle interviste la sua identità sarà protetta sostituendo il suo nome vero con uno fittizio e omettendo le informazioni che potrebbero portare alla sua identificazione.

Per qualsiasi informazione o chiarimento può contattare la studentessa che sta conducendo la ricerca: Silvia Etrari (3405435252, etraris@hotmail.it)

Il/La sottoscritto/a
nato/a a il

Autorizza l'uso delle registrazioni audio e delle relative trascrizioni esclusivamente a scopi di ricerca.

Luogo e data
.....

Firma
.....

5.3 Criteri, indicatori, domande specifiche e domande aperte per i pazienti

Per valutare quanto i pazienti colpiti da ictus fossero a conoscenza dei benefici che la legge potrebbe dargli e se fossero a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale e se l'avessero incontrato, ho deciso di affidarmi a tre criteri principali: percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione, grado di sicurezza nel rientro a casa e conoscenza dei benefici della normativa. Ho posto alla fine dell'intervista un criterio di controllo: la valutazione della presa in carico. Per ogni criterio ho successivamente pensato a diversi indicatori che andassero a definire il criterio stesso. Per il criterio sulla percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione gli indicatori che ho scelto sono: prevalenza di pensieri positivi o negativi rispetto alla riabilitazione, visione positiva o negativa del percorso fatto, periodo di riabilitazione vissuto come momento di crisi o di sfida, aspettative confermate o smentite, presenza di persone che sono state di aiuto e di supporto nel periodo di riabilitazione, conoscenza della presenza dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria, conoscenza dell'assistente sociale stesso, numero di colloqui fatti con l'assistente sociale e visione positiva o negativa della formula della settimana corta. Per il criterio che indaga il grado di sicurezza nel rientro a casa gli indicatori sono: presenza di una rete familiare, presenza di una rete familiare di supporto, difficoltà alle quali andrà in contro al rientro a casa, aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa e presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa. Gli indicatori del criterio sulla conoscenza dei benefici della normativa gli indicatori sono: conoscenza della legge 104, conoscenza della legge 68, conoscenza dell'invalidità civile, conoscenza dell'indennità di accompagnamento, conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio. Infine per il criterio sulla valutazione della presa in carico i due indicatori di controllo sono: valutazione generale del percorso riabilitativo e valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa.

Ognuno degli indicatori è stato poi tradotto in una domanda specifica.

Criterio sulla percezione del proprio vissuto:

- Per l'indicatore sulla prevalenza dei pensieri positivi o negativi rispetto alla riabilitazione, la domanda specifica è: *prevalgono i pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione?*
- Per l'indicatore sulla visione positiva o negativa del percorso fatto, la domanda specifica è: *ha una visione positiva o negativa del percorso fatto finora?*
- Per l'indicatore sul periodo di riabilitazione vissuta come momento di crisi o di sfida, la domanda specifica è: *ha vissuto il periodo di riabilitazione come un momento di crisi o di sfida?*
- Per l'indicatore sulle aspettative confermate o smentite, la domanda specifica è: *le sue aspettative sono state confermate o smentite?*
- Per l'indicatore sulla presenza di persone che sono state d'aiuto e di supporto nel periodo della riabilitazione, la domanda specifica è: *ci sono state persone che l'hanno aiutata e supportata nel periodo di riabilitazione?*
- Per l'indicatore sulla conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Don Calabria, la domanda specifica è: *è a conoscenza della presenza della figura dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria?*
- Per l'indicatore sulla conoscenza dell'assistente sociale stesso, la domanda specifica è: *conosce l'assistente sociale del Don Calabria?*
- Per l'indicatore sul numero di colloqui fatti con l'assistente sociale, la domanda specifica è: *ha fatto colloqui con l'assistente sociale?*
- Per l'indicatore sulla visione positiva o negativa della formula della settimana corta, la domanda specifica è: *ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?*

Criterio sul grado di sicurezza nel rientro a casa:

- Per l'indicatore della presenza di una rete familiare, le domande specifiche sono: *vive con la sua famiglia? Quante persone sono?*
- Per l'indicatore della presenza di una rete familiare di supporto, la domanda specifica è: *la sua famiglia le è di aiuto e di supporto?*
- Per l'indicatore sulle difficoltà alle quali andrà incontro al rientro a casa, la domanda specifica è: *andrà incontro a difficoltà nel suo rientro a casa?*

- Per l'indicatore sulle aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa, la domanda specifica è: *ha aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa?*
- Per l'indicatore sulla presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa, la domanda specifica è: *ha più paure o più speranze pensando al suo rientro a casa?*

Criterio sulla conoscenza dei benefici della normativa:

- Per il criterio sulla conoscenza della legge 104, la domanda specifica è: *conosce la legge 104?*
- Per il criterio sulla conoscenza della legge 68, la domanda specifica è: *conosce la legge 68?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'invalidità civile, la domanda specifica è: *conosce l'invalidità civile?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'indennità di accompagnamento, la domanda specifica è: *conosce l'indennità di accompagnamento?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio, la domanda specifica è: *conosce l'assistente sociale del suo territorio?*

Infine criterio sulla valutazione generale della presa in carico:

- Per il criterio sulla valutazione generale del percorso riabilitativo, la domanda specifica è: *che giudizio darebbe al suo percorso riabilitativo?*
- Per il criterio sulla valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa, la domanda specifica è: *che giudizio darebbe al grado di sicurezza con cui rientra a casa?*

Successivamente per ogni criterio ho individuato una domanda aperta che riassume gli indicatori e le domande specifiche, domanda che ho posto direttamente all'intervistato nel corso dell'intervista discorsiva. Per il criterio sulla percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione la domanda aperta è: *se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?* Per il criterio sul grado di sicurezza nel rientro a casa la domanda aperta è: *come si sente rispetto al suo rientro a casa e alla sua via?* Per il criterio sulla conoscenza dei benefici della normativa la domanda aperta è: *è a conoscenza delle agevolazioni e dei benefici che la legge può portarle?* Infine per il criterio di controllo sulla valutazione della presa in carico la domanda aperta è: *che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?*

| INTERVISTA PAZIENTI | | | |
|---|---|---|---|
| CRITERI | INDICATORI | DOMANDE SPECIFICHE | DOMANDE APERTE |
| Percezione del proprio vissuto nel periodo della riabilitazione | <ul style="list-style-type: none"> • Prevalenza dei pensieri positivi o negativi rispetto alla riabilitazione | <ul style="list-style-type: none"> • Prevalgono i pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione? | Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Visione positiva o negativa del percorso fatto | <ul style="list-style-type: none"> • Ha una visione positiva o negativa del percorso fatto finora? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Periodo di riabilitazione vissuta come momento di crisi o di sfida | <ul style="list-style-type: none"> • Ha vissuto il periodo di riabilitazione come un momento di crisi o di sfida? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aspettative confermate o smentite | <ul style="list-style-type: none"> • Le sue aspettative sono state confermate o smentite? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di persone che sono state d'aiuto e di supporto nel periodo della riabilitazione | <ul style="list-style-type: none"> • Ci sono state persone che l'hanno aiutata e supportata nel periodo di riabilitazione? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza della presenza di | <ul style="list-style-type: none"> • È a conoscenza della presenza | |

| | | | |
|---------------------------------------|---|---|---|
| | un assistente sociale all'interno del Don Calabria | della figura dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza dell'assistente sociale stesso | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'assistente sociale del Don Calabria? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Numero di colloqui fatti con l'assistente sociale | <ul style="list-style-type: none"> • Ha fatto colloqui con l'assistente sociale? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Visione positiva o negativa della formula della settimana corta | <ul style="list-style-type: none"> • Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta? | |
| Grado di sicurezza nel rientro a casa | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di una rete familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Vive con la sua famiglia? Quante persone sono? | Come si sente rispetto al suo rientro a casa e alla sua vita? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di una rete familiare di supporto | <ul style="list-style-type: none"> • La sua famiglia le è di aiuto e di supporto? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà alle quali andrà incontro al rientro a casa | <ul style="list-style-type: none"> • Andrà incontro a difficoltà al suo rientro a casa? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aspettative positive o negative rispetto | <ul style="list-style-type: none"> • Ha aspettative positive o negative rispetto | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | al rientro a casa | al rientro a casa? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di paure/speranze pensando al rientro a casa | <ul style="list-style-type: none"> • Ha più paure o più speranze pensando al suo rientro a casa? | |
| Conoscenza dei benefici della normative | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza legge 104 | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce la legge 104? | È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portarle? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza legge 68 | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce la legge 68? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza invalidità civile | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'invalidità civile? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza indennità di accompagnamento | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'indennità di accompagnamento? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'assistente sociale del suo territorio? | |
| Valutazione della presa in carico | <ul style="list-style-type: none"> • Valutazione generale del percorso riabilitativo | <ul style="list-style-type: none"> • Che giudizio darebbe al suo percorso riabilitativo? | Che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa | <ul style="list-style-type: none"> • Che giudizio darebbe al grado di sicurezza con cui rientra a casa? | |

5.4 Criteri, indicatori, domande specifiche e domande aperte per i caregiver

Per valutare quanto i caregiver dei pazienti colpiti da ictus fossero a conoscenza dei benefici che la legge potrebbe dare al loro familiare e se fossero a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale e se l'avessero incontrato, ho deciso di affidarmi a tre criteri principali: percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione del familiare, grado di sicurezza nel rientro a casa del paziente e conoscenza dei benefici della normativa. Ho posto alla fine dell'intervista un criterio di controllo: valutazione della presa in carico. Per ogni criterio ho successivamente pensato a diversi indicatori che andassero a definire il criterio stesso. Per il criterio sulla percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione del familiare gli indicatori che ho scelto sono: prevalenza di pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del proprio familiare, visione positiva o negativa del percorso fatto dal proprio familiare, periodo di riabilitazione del proprio familiare vissuto come momento di crisi o di sfida, aspettative confermate o smentite, presenza di persone che sono state di aiuto e di supporto nel periodo di riabilitazione del proprio familiare, conoscenza della presenza dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria, conoscenza dell'assistente sociale stesso, numero di colloqui fatti con l'assistente sociale e visione positiva o negativa della formula della settimana corta. Per il criterio che indaga il grado di sicurezza nel rientro a casa del proprio familiare gli indicatori sono: presenza di una rete familiare, presenza di una rete familiare di supporto, difficoltà alle quali andrà in contro al rientro a casa del proprio familiare, aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa proprio familiare e presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa proprio familiare. Gli indicatori del criterio sulla conoscenza dei benefici della normativa gli indicatori sono: conoscenza della legge 104, conoscenza della legge 68, conoscenza dell'invalidità civile, conoscenza dell'indennità di accompagnamento, conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio. Infine per il criterio sulla valutazione della presa in carico i due indicatori di controllo sono: valutazione generale del percorso riabilitativo del proprio familiare e valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa del proprio familiare.

Ognuno degli indicatori è stato poi tradotto in una domanda specifica.

Criterio sulla percezione del proprio vissuto:

- Per l'indicatore sulla prevalenza dei pensieri positivi o negativi rispetto alla riabilitazione del proprio familiare, la domanda specifica è: *prevalgono i pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del suo familiare?*
- Per l'indicatore sulla visione positiva o negativa del percorso fatto dal proprio familiare, la domanda specifica è: *ha una visione positiva o negativa del percorso fatto dal suo familiare finora?*
- Per l'indicatore sul periodo di riabilitazione del proprio familiare vissuta come momento di crisi o di sfida, la domanda specifica è: *ha vissuto il periodo di riabilitazione del suo familiare come un momento di crisi o di sfida?*
- Per l'indicatore sulle aspettative confermate o smentite, la domanda specifica è: *le sue aspettative sono state confermate o smentite?*
- Per l'indicatore sulla presenza di persone che sono state d'aiuto e di supporto nel periodo della riabilitazione del proprio familiare, la domanda specifica è: *ci sono state persone che l'hanno aiutata e supportata nel periodo di riabilitazione del suo familiare?*
- Per l'indicatore sulla conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Don Calabria, la domanda specifica è: *è a conoscenza della presenza della figura dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria?*
- Per l'indicatore sulla conoscenza dell'assistente sociale stesso, la domanda specifica è: *conosce l'assistente sociale del Don Calabria?*
- Per l'indicatore sul numero di colloqui fatti con l'assistente sociale, la domanda specifica è: *ha fatto colloqui con l'assistente sociale?*
- Per l'indicatore sulla visione positiva o negativa della formula della settimana corta, la domanda specifica è: *ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?*

Criterio sul grado di sicurezza nel rientro a casa del proprio familiare:

- Per l'indicatore della presenza di una rete familiare, la domanda specifica è: *è presente una rete familiare?*
- Per l'indicatore della presenza di una rete familiare di supporto, la domanda specifica è: *il suo familiare ha modo di essere aiutato e supportato dalla sua famiglia?*

- Per l'indicatore sulle difficoltà alle quali andrà incontro al rientro a casa, la domanda specifica è: *andrà incontro a difficoltà al rientro a casa del suo familiare?*
- Per l'indicatore sulle aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del proprio familiare, la domanda specifica è: *ha aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del suo familiare?*
- Per l'indicatore sulla presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa, la domanda specifica è: *ha più paure o più speranze pensando al rientro a casa del suo familiare?*

Criterio sulla conoscenza dei benefici della normativa:

- Per il criterio sulla conoscenza della legge 104, la domanda specifica è: *conosce la legge 104?*
- Per il criterio sulla conoscenza della legge 68, la domanda specifica è: *conosce la legge 68?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'invalidità civile, la domanda specifica è: *conosce l'invalidità civile?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'indennità di accompagnamento, la domanda specifica è: *conosce l'indennità di accompagnamento?*
- Per il criterio sulla conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio, la domanda specifica è: *conosce l'assistente sociale del suo territorio?*

Infine criterio sulla valutazione della presa in carico del proprio familiare:

- Per il criterio sulla valutazione generale del percorso riabilitativo del proprio familiare, la domanda specifica è: *che giudizio darebbe al percorso riabilitativo del suo familiare?*
- Per il criterio sulla valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa del proprio familiare, la domanda specifica è: *che giudizio darebbe al grado di sicurezza con cui il suo familiare rientra a casa?*

Per ognuno dei criteri ho posto al caregiver una domanda aperta che riassume gli indicatori e le domande specifiche. Per il criterio sulla percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione del familiare la domanda aperta è: *se pensa al periodo di riabilitazione che il suo familiare ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?* Per il criterio sul grado di sicurezza nel rientro a casa del proprio familiare la domanda aperta è: *come si sente rispetto al rientro a casa del suo familiare?* Per il criterio sulla conoscenza dei benefici

della normativa la domanda aperta è: *è a conoscenza delle agevolazioni e dei benefici che la legge può portare al suo familiare?* Infine per il criterio di controllo sulla valutazione della presa in carico la domanda aperta è: *che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione del suo familiare e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?*

Nel corso delle interviste dopo aver posto la domanda aperta ho lasciato che il paziente colpito da ictus e il caregiver parlassero liberamente. Le interviste sono state fatte in momenti separati, il setting è stato quello del Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria, all'interno di uno studio (un ambiente silenzioso e tranquillo molto adatto alle esigenze dell'intervista). Mentre il paziente o il caregiver rispondevano alle domande aperte argomentando le loro risposte, io, in qualità di intervistatore, controllavo se nel corso del loro discorso avessero dato risposta alle mie domande specifiche. Se nel loro discorso non toccavano tutti gli indicatori, formulavo ulteriori domande.

| INTERVISTA CAREGIVER | | | |
|---|---|--|---|
| CRITERI | INDICATORI | DOMANDE SPECIFICHE | DOMANDE APERTE |
| Percezione del proprio vissuto nel periodo della riabilitazione del familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Prevalenza pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Prevalgono pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del suo familiare? | Se pensa al periodo di riabilitazione che il suo familiare ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Visione positiva/negativa del percorso fatto dal proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Ha una visione positiva o negativa del percorso fatto dal suo familiare finora? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Periodo di riabilitazione del | <ul style="list-style-type: none"> • Ha vissuto il periodo di | |

| | | | |
|----------|--|---|---------------|
| | proprio familiare vissuto come momento di crisi o di sfida | riabilitazione del suo familiare come momento di crisi o di sfida? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aspettative confermate o smentite | <ul style="list-style-type: none"> • Le sue aspettative state confermate o smentite? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di persone che sono state d'aiuto nel periodo di riabilitazione del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Ci sono state delle persone che sono state d'aiuto nel periodo di riabilitazione del suo familiare? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Don Calabria | <ul style="list-style-type: none"> • È a conoscenza della presenza della figura dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza dell'assistente sociale stesso | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'assistente sociale del Don Calabria? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Numero di colloqui fatti con l'assistente sociale | <ul style="list-style-type: none"> • Quanti colloqui ha fatto con l'assistente sociale del Don Calabria? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Visione positiva o negativa della formula della settimana corta | <ul style="list-style-type: none"> • Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta? | |
| Grado di | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di una | <ul style="list-style-type: none"> • È presente una rete | Come si sente |

| | | | |
|--|--|--|---|
| sicurezza nel rientro a casa del proprio familiare | rete familiare | familiare? | rispetto al rientro a casa del suo familiare? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di una rete familiare di supporto | <ul style="list-style-type: none"> • Il suo familiare ha modo di essere aiutato e supportato dalla sua famiglia? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà alle quali andrà in contro al rientro del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Andrà incontro a difficoltà al rientro a casa del suo familiare? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Ha aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del suo familiare? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Presenza di paure/speranze pensando al rientro a casa del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> • Ha più paure o più speranze per il rientro a casa del suo familiare? | |
| Conoscenza dei benefici della normative | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza legge 104 | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce la legge 104? | È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare al suo familiare? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza legge 68 | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce la legge 68? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza invalidità civile | <ul style="list-style-type: none"> • Sa cos'è l'invalidità civile? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza indennità di accompagnamento | <ul style="list-style-type: none"> • Sa cos'è l'indennità di accompagnamento ? | |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza | <ul style="list-style-type: none"> • Conosce l'assistente | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| | dell'assistente sociale del proprio territorio | sociale del suo territorio? | |
| Valutazione della presa in carico del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> Valutazione generale del percorso riabilitativo del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> Che giudizio darebbe al percorso riabilitativo del suo familiare? | Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione del suo familiare e al grado di sicurezza con cui rientra a casa? |
| | <ul style="list-style-type: none"> Valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa del proprio familiare | <ul style="list-style-type: none"> Che giudizio darebbe rispetto al grado di sicurezza con cui il suo familiare rientra a casa? | |

5.5 Criteri di selezione degli intervistati e presentazione dei casi

L'obiettivo della mia ricerca è stato quello di valutare quanto i pazienti ricoverati e i loro caregiver fossero a conoscenza dei benefici che la legge potrebbe dargli, se fossero a conoscenza della presenza della figura dell'assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale: ho deciso di intervistare una sola categoria di persone presenti nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona con esiti da grave cerebrolesione acquisita, i pazienti colpiti da ictus. Negli ultimi anni anche grazie alla prevenzione sulla sicurezza stradale e all'irrigidimento delle sanzioni per chi viola il codice stradale sono diminuite le GCA causate dal trauma cranico-encefalico e sono aumentati i casi di ictus. Ciò è dovuto anche a causa del costante invecchiamento della popolazione: l'incidenza e la mortalità dell'ictus aumentano infatti al crescere dell'età quindi più la popolazione invecchia più ci sarà un incremento di casi di ictus. Per questi motivi ho deciso di intervistare pazienti ricoverati presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera colpiti da ictus ischemico o emorragico e i loro familiari. Per quanto riguarda i familiari ho deciso di intervistare il caregiver principale della persona colpita dall'ictus che non è più autonoma. Con il

termine caregiver mi riferisco alla principale figura di riferimento del paziente, colui che si prende cura per la maggior parte di tempo della persona ricoverata sia dal punto di vista affettivo che dal punto di vista assistenziale. Il caregiver può essere il marito o la moglie, il fratello o la sorella, il padre o la madre, il figlio o la figlia della persona con esiti da GCA.

Ho deciso di intervistare cinque paziente e cinque caregiver: grazie al mio inserimento tramite il servizio civile all'interno del Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria ho avuto modo di chiedere direttamente alle persone ricoverate e ai loro familiari la possibilità di intervistarli.

Di seguito si potrà trovare la presentazione dei cinque casi, i nomi sono fittizi ed è stata omessa qualsiasi informazione che potrebbe portare all'identificazione delle reali persone coinvolte:

| | |
|-----------------------------------|------------------|
| Mario R. | |
| Anni: | 68 |
| Stato civile: | Sposato |
| Figli: | Uno, 37 anni |
| Titolo di studi: | Diploma |
| Professione: | Pensionato |
| Data dell'ictus: | X novembre |
| Tipo di ictus: | Ictus emorragico |
| Data di ingresso al Don Calabria: | 4 mesi dopo X |
| Data di dimissione: | 7 mesi dopo X |

| | |
|------------------|--------------------------------|
| Michela G. | |
| Anni: | 56 |
| Stato civile: | Sposata |
| Figli: | Tre, 20 anni, 23 anni, 25 anni |
| Titolo di studi: | Laureata in lettere |
| Professione: | Casalinga |
| Data dell'ictus: | X ottobre |

| | |
|-----------------------------------|-----------------------|
| Tipo di ictus: | Ictus emorragico |
| Data di ingresso al Don Calabria: | 3 mesi e mezzo dopo X |
| Data di dimissione: | 6 mesi dopo X |

| | |
|-----------------------------------|-----------------------|
| Luca V. | |
| Anni: | 64 |
| Stato civile: | Sposato |
| Figli: | Due, 33 anni, 37 anni |
| Titolo di studi: | Diploma agrario |
| Professione: | Allevatore |
| Data dell'ictus: | X dicembre |
| Tipo di ictus: | Ictus ischemico |
| Data di ingresso al Don Calabria: | 2 mesi e mezzo dopo X |
| Data di dimissione: | 5 mesi e mezzo dopo X |

| | |
|-----------------------------------|--------------------------------|
| Filippo B. | |
| Anni: | 50 |
| Stato civile: | Sposato |
| Figli: | Due, 15 anni, 19 anni |
| Titolo di studi: | Laurea in economia e commercio |
| Professione: | Consulente d'impresa |
| Data dell'ictus: | X settembre |
| Tipo di ictus: | Ictus emorragico |
| Data di ingresso al Don Calabria: | 4 mesi dopo X |
| Data di dimissione: | 7 mesi dopo X |

| | |
|------------------|------------------------|
| Francesco F. | |
| Anni: | 49 |
| Stato civile: | Sposato |
| Figli: | Due, 4 anni, 6 anni |
| Titolo di studi: | Laurea in architettura |

| | |
|-----------------------------------|-----------------------|
| Professione: | Architetto |
| Data dell'ictus: | X novembre |
| Tipo di ictus: | Ictus ischemico |
| Data di ingresso al Don Calabria: | 2 mesi e mezzo dopo X |
| Data di dimissione: | 5 mesi e mezzo dopo X |

5.6 Interviste ai pazienti

Di seguito riporto le interviste fatte ai pazienti ricoverati in regime di ciclo continuo presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliero del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona.

Intervista a Mario R.

Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?

Ritengo che il centro Don Calabria sia un bel posto e nel quale mi sono trovato fino ad ora molto bene, meglio rispetto ad altri posti. Ho trovato dei professionisti molto servizievoli e che mi sono venuti incontro in ognuna delle mie esigenze. Qui mi sono sentito come se fossi a casa mia. Sicuramente è un ambiente positivo e incoraggiante per persone. Non avevo mai sentito parlare di questo posto, ma sono stato soddisfatto del percorso avuto finora e le mie aspettative sono state confermate. Non pensavo di arrivare ai miglioramenti a cui sono arrivato qui, grazie alla mia forza di volontà e a professionisti in grado di fare bene il loro lavoro. Sono migliorato molto rispetto all'inizio, ho fatto passi avanti rispetto all'ospedale. Qui mi sento a mio agio, mi sento bene, anche grazie alle persone che qui mi hanno spronato a sopravvivere, ad andare avanti nel miglior modo possibile. Parlo di medici, operatori, fisioterapisti, medici, che mi hanno dato una mano a superare tutte le crisi, sono stati molto di aiuto [piange]. Mi hanno sempre incoraggiato, soprattutto nei momenti di delusione: mi spronavano a guardare il lato positivo. L'unica cosa negativa sono le tante ore in cui non si fa nulla nelle quali mi capita spesso di addormentarmi sulla sedia.

Ha vissuto il periodo di riabilitazione come un momento più di sfida o di crisi?

Per me questo periodo è stato di sfida personale, in vista del mio rientro a casa. Vorrei tornare a casa sano e non malato, per quanto possibile.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha avuto colloqui?

Sono a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del centro ma non ho avuto modo di conoscerlo. Non mi è stato presentato, ho sentito tramite altri pazienti della sua esistenza ma non ho avuto modo di conoscerlo personalmente. Non ho fatto nessun colloqui con l'assistente sociale.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

È perfetta questa formula: ho modo di tornare a casa due giorni e abituarci gradualmente a tornare alla mia vita. L'impatto con le persone del mio paese è graduale, quando torno a casa spesso vado a fare un giro in paese e inizio a vedere nuovamente le persone, in modo graduale. Sono molto contento di tornare a casa il venerdì pomeriggio, il sabato e la domenica, mi fa rinascere, mi fa prendere fiato per tutta la settimana. Mi trovo molto bene qui, ma casa è sempre casa. Questa formula che c'è qua al Don Calabria funziona, è perfetta per me.

Come si sente rispetto al suo rientro a casa e alla sua vita?

Non mi sento ancora pronto al cento per cento, credo di dover migliorare ancora un po'. Quello che mi spaventa maggiormente è l'impatto con la gente [piange]. Grazie al mio lavoro (ho un negozio di alimentari) conosco moltissime persone, e ho paura che l'impatto con il pubblico mi faccia stare male. Ho paura che non mi vedano più come quello di una volta e che invece mi compatiscano e mi trattino come un "poverino". Oltre il fatto che sono una persona che si commuove facilmente quindi ogni volta che mi faranno delle domande rispetto alla mia vita e alla mia salute probabilmente mi commuoverò. D'altra parte però so che il mio umore migliora di molto quando sono a casa mia, mi sento "quasi in forma" il venerdì pomeriggio all'arrivo a casa. Sono convinto che questo spirito positivo sarà ancora più forte quando verrò dimesso e rientrerò a casa per sempre. Non so se sarò in grado di tornare al mio lavoro una volta finito il percorso di riabilitazione. Abito vicino al mio negozio e spero di poter tornarci,

almeno qualche ora al giorno. Adesso lo stanno gestendo mio figlio, mia sorella e mia nipote. Io sono già in pensione da qualche anno ma ho gestito per tanti anni il negozio quindi anche se non lavoravo prima dell'ictus ero solito andare tutti i giorni al negozio per vedere come andava. Spero di riuscire a tornare a fare quello che facevo prima dell'evento.

Vivo con mia moglie e mio figlio che è grande, ha trentasette anni, ma vive ancora con noi. La mia famiglia mi è sempre stata vicina, in ogni momento, sia all'ospedale che nella riabilitazione. Mi hanno sempre spronato ad andare avanti a testa alta, a non arrendermi di fronte alle difficoltà che ho incontrato e che incontro tutt'ora. Se sono arrivato ai miglioramenti di oggi è dovuto ad un insieme di cose: la mia forza di volontà, il supporto della mia famiglia e il lavoro di professionisti. Non so come avrei fatto senza l'aiuto di tutte queste persone, probabilmente sarei caduto in una crisi profonda. Ho speranza di tornare come ad essere quello di prima, o forse più forte di prima e fare le cose che facevo prima. Mi sento di dover lavorare ancora sull'equilibrio per poter camminare meglio; invece dal punto di vista psicologico mi sento a posto, mi sento quello di prima. La mia paura più grande è quella di cedere, di mollare la presa e lasciarmi andare lasciandomi trasportare dalla mia malattia. Sono contento di aver imparato qui a fare certe cose nella mia nuova condizione. Ho un minimo di autonomia in alcune attività che prima non riuscivo a fare da solo: è stato utile, molto utile imparare a fare anche piccole cose, ma farle da solo, senza l'aiuto di nessuno. La mia casa non è ancora adeguata, ma me la sto preparando: metterò una doccia più grande, delle maniglie in bagno e altre piccole accortezze. Sto preparando la casa in vista del mio rientro definitivo: non so se queste cose serviranno perché non so quanto sarò migliorato al momento della dimissione, ad ogni modo mi sto preparando per ogni evenienza.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare?

Più no che sì. Ho sentito parlare di alcune cose come la legge 104 e l'invalidità civile ma non ho idea se mi spettino o meno. Di queste cose si occupa mia moglie.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

No, non ho mai avuto modo di conoscere i servizi sociali del mio paese.

Che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Direi ottimo, sia come posto che come persone. Mi sono trovato molto bene con tutti, in ogni momento. Ce ne fossero di posti così. Sono molto contento della riabilitazione che sto ricevendo qui. Non mi pesa stare qui ed è tutt'altro rispetto che ad un ospedale. Rispetto al rientro a casa mia oggi mi sento sicuro al 60%, sono certo che quando il mio percorso riabilitativo sarà finito mi sentirò completamente proprio a rientrare. Mi viene la lacrima facile ogni volta che parlo della mia condizione e della mia famiglia, mi commuovo per poco.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista a Michela G.

Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?

E' stato un periodo di riabilitazione tutto sommato positivo, sono stata inserita in un ambiente positivo e organizzato bene, le ore della giornata sono state abbastanza ben scandite tra fisioterapia, chinesioterapia e terapia occupazionale. Ho trovato all'interno del don Calabria, centro che non conoscevo, un ambiente umano molto positivo. Su tutti prevalgono sicuramente i pensieri positivi: l'unico aspetto negativo è che la giornata è molto lunga, ci sono tante ore in cui non si fa attività e si potrebbero investire nel fare qualcosa d'altro. Comunque tutto sommato una esperienza positiva per me. Le aspettative che avevo sono state confermate. Dal punto di vista dell'eloquio vorrei essere più sciolta, mentre per quanto riguarda la parte motoria ho recuperato bene, anche fuori da qui vado spesso a camminare. Sono molto contenta di aver conquistato piano piano l'autonomia nel cammino. Sono molto soddisfatta della mia riabilitazione, mi pare di essere sufficientemente recuperata. Tutto il personale medico e paramedico all'interno della struttura è sempre stato molto disponibile per tutto ciò di cui ho avuto bisogno.

Inizialmente ho vissuto questo periodo come un periodo di crisi, perché mi vedevo nuovamente un ambiente non ospedaliero ma paraospedaliero ed ero un po' avvilita di

stare qua molto tempo fuori dall'ambiente familiare. Poi ho visto che le giornate passano abbastanza velocemente, si è occupati in varie attività, c'è la possibilità di usare la palestra quando si è liberi, quindi una sfida a far sì che la riabilitazione ottenga il miglior risultato possibile.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha avuto colloqui?

Non sono a conoscenza della presenza dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria anche perché credo di non averne bisogno: non necessito di permessi di lavoro o quant'altro e a livello familiare mi sento protetta. Inoltre anche a livello economico non ho necessità.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Secondo me è una formula utile sia al paziente che alla sua famiglia. Ho avuto modo di sperimentarmi a casa mia mentre facevo diversi progressi a livello di riabilitazione. Nel contempo i miei figli e mio marito hanno avuto modo di vedere cosa sono in grado di fare nell'ambiente domestico e hanno visto anche loro i miei miglioramenti, ogni volta che tornavo a casa facevo sempre qualcosa di più in autonomia.

Come si sente rispetto al suo prossimo rientro a casa e alla sua vita?

Ho già sperimentato parziali rientri a casa nel fine settimana, mi pare di essere abbastanza recuperata, per vivere l'ambiente domestico. Credo di poter definirmi autonoma, almeno all'interno della mia casa, sono abbastanza brava a fare da mangiare, pulire, spazzare, mi sento abbastanza vogliosa di tornare a sperimentare questo a casa mia e a mettermi a servizio della mia famiglia. Non vedo l'ora di farlo. La mia famiglia mi è molto di aiuto, in questi mesi è stata molto presente e mi ha supportata fisicamente e psicologicamente, e ora mi sento in grado di ricambiare ed essere un soggetto attivo in famiglia. Vivo con la mia famiglia, formata da mio marito e tre figli che però vivono e studiano fuori città e vengono a casa nel fine settimana. Principalmente quindi vivo con mio marito, che è medico ospedaliero. La principale difficoltà a cui andrò incontro sarà quella della mobilità, non so se potrò subito tornare ad essere completamente autonoma: penso a guidare la macchina e alle commissioni

fuori casa, forse dovrò dipendere da qualcuno. Per il resto mi sento abbastanza tranquilla, credo di riuscire a sopperire a tutte le richieste della mia famiglia. La mia difficoltà maggiore è quella dello spostamento, dalla casa ai vari posti nei quali dovrei recarmi. Ad ogni modo ho la speranza di tornare prima o poi ad una vita completamente autonoma e recuperare completamente le mie abilità. Non mi sento di avere paura. Voglio tornare ad essere perno della casa e della mia famiglia dal punto di vista materiale e morale.

Dal punto di vista fisico ho fatto della riabilitazione anche se non sono completamente recuperata mi sento di essere all'80%. Sono stata aiutata anche in alcune abilità extra come l'ambiente di cucina o la logopedia. E' stata molto utile la terapia occupazionale fatta con Rita, che è un'insegnante di disegno per occupare il tempo in modo attivo, usando le mani e il colore: è stato molto utile per me. Mi sento di essere recuperata su diversi aspetti.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portarle?

So che esistono delle agevolazioni come l'accompagnamento o altro ma non saprei specificare in che cosa l'assistente sociale potrebbe essere utile nel mio caso specifico. Mi pare che un incontro con l'assistente sociale non fosse di competenza del mio caso, non mi sono mai chiesta se potesse essere utile o meno.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

No, non la conosco e non ho mai avuto necessità di rivolgermi ai servizi sociali.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Non so quanto ancora avrò davanti per recuperare completamente le mie abilità, per adesso sono contenta e mi reputo fortunata perché ho recuperato il cammino e le abilità motorie. Ancora mi rimane davanti molta strada, che però è stata ben tracciata e penso che la vita attiva alla quale andrò incontro mi aiuterà e mi spronerà a tornare alla normalità. Onestamente mi sento abbastanza pronta per tornare a casa mia e mi sento ben supportata dalla mia famiglia. Fisicamente ho una casa ben attrezzata con scale protette, con maniglie e con l'ascensore. Dal punto di vista della sicurezza sono

tranquilla, non credo di avere cose che mi metteranno in difficoltà perché è stato tutto ben ponderato.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista a Luca V.

Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?

Non so ancora quando sarò dimesso, fino ad oggi ho visto personale professionista del settore della riabilitazione che lavora in modo professionale. Ho visto che all'interno del Don Calabria si ricevono terapie mirate in base alla gravità delle lesioni riportate e al tipo di soggetto. In poche parole qui si cura singolarmente il soggetto in base alla patologia che ha e in maniera corretta, dalla palestra alla terapia cognitiva alla logopedia. Per me è stato anche molto utile il laboratorio pratico e espressivo, anche se non sono mai stato ambizioso né appassionato di arte, però questo laboratorio mi ha dato modo di sperimentare la mia attenzione e la mia concentrazione. Sono molto contento della riabilitazione avuta qui, sono convinto di dover continuare per migliorare sempre di più. Mi rendo conto che dopo l'ictus non è venuta a mancare solo la motorietà del braccio e della gamba ma sono consapevole di avere delle difficoltà di attenzione e di concentrazione e di avere delle problematiche psicologiche. Anche il mio carattere ha subito il suo infortunio: non ho più la pazienza di una volta e nelle situazioni di difficoltà non sento più di avere la calma che mi permette di ragionare.

Prima di arrivare qui non conoscevo il centro Don Calabria, ne avevo sempre sentito parlare positivamente ma non lo conoscevo direttamente. Le mie aspettative sono state più che confermate, mi sono trovato molto bene, è un ambiente sereno e ci sono diversi professionisti in grado di aiutare nelle differenti difficoltà, ma sempre stimolando l'autonomia personale.

Ho vissuto questo periodo come momento di riflessione su quello che sarà il domani per me, perché mi sto facendo l'idea che non sarò più quello di prima [piange]. Dovrò adattarmi a ciò che sarà e convivere con questa realtà nuova: voglio buttarmi in questa sfida perché voglio uscirne vincitore. So che non sarà facile, non sarà per nulla facile, so che dovrò combattere ogni giorno e ogni momento della mia vita ma io sono uno "duro di comprendonio" e ammetto che non è sempre facile starmi vicino, ma in questo caso

credo che la mia testa dura mi permetterà di impuntarmi a maggior ragione per recuperare il più possibile.

Ci sono state persone che l'hanno aiutata e supportata nel periodo di riabilitazione?

Sicuramente le persone che mi hanno aiutato sono state molte all'interno del reparto: medici, operatori, infermieri, fisioterapisti con cui sono a contatto tutti i giorni mi danno una grande fiducia: il mio obiettivo è quello di essere più autosufficiente possibile. Probabilmente senza il loro aiuto mi sarei lasciato abbattere dalla mia condizione e non avrei più fiducia nelle mie capacità.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha avuto colloqui?

Sono a conoscenza della presenza dell'assistente sociale all'interno della struttura ma non ho avuto modo di conoscerlo, nè di fare colloqui con lui.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Mi sto rendendo conto giorno per giorno che il sistema di fare una settimana corta è ottimale. Il tempo passa molto velocemente. Mandare a casa il paziente il venerdì in modo che possano respirare l'aria di casa è una cosa molto positiva perché c'è la possibilità di sperimentarsi nei propri ambienti e aumenta la fiducia in vista del reinserimento in famiglia. Quando vado a casa so che faccio "tribulare" la mia famiglia però sono convinto che serva, sia a me che ai miei familiari. [piange, si emoziona]

Come si sente rispetto al suo rientro a casa e alla sua vita?

Credo di non essere ancora pronto a rientrare in maniera permanente a casa. Quando sarà il momento cercherò di adattarmi nel miglior modo possibile. Vivo con mia moglie e ho due figli che però abitano entrambi da soli, uno dei due abita vicino a casa mia, l'altro invece abita a Brescia. La mia famiglia mi è stata sempre di aiuto in questo periodo, mi sono stati vicini [piange]. La cosa che mi fa più paura è di non poter aiutare materialmente i miei figli nella mia azienda agricola. Cercherò di essere d'aiuto con le mie idee e le decisioni ma so che dal punto di vista fisico non potrò tornare ad occuparmi del bestiame. Inoltre mi auguro che vengano fatti i lavori a casa mia in modo

da poter avere degli aiuti, come maniglie in bagno e il montascale, perché la mia casa si trova al primo piano. Ad ogni modo pian piano la stiamo adattando il vista del mio rientro. Sono molto contento che una volta finito il periodo qui tornerò a casa, sono positivo. Non ho particolari paure se non quella di non poter aiutare con l'azienda agricola ma ci sono i miei figli e gli operai che stanno facendo un ottimo lavoro quindi sono molto contento. Sto valutando insieme ai miei figli se assumere qualche altro operaio. Sono sicuro che l'azienda sia in buone mani. Mi dà fiducia sapere che io potrò continuare ad essere la mente dell'azienda avendo vicino a me braccia forti, che sono i miei figli e gli operai.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare?

No, ho sentito parlare dell'invalidità civile ma non so cosa sia di preciso. So che mia moglie ha parlato con l'assistente sociale del mio comune e credo che dovrebbero già avere fatto domanda per la visita INPS.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

La conosco di vista, perché tre anni fa mi ero recato ai servizi sociali per problematiche con mia mamma. A casa mia è già stato portato il robot montascale, un robottino che aggancia la carrozzina e autonomamente sarò in grado di salire le scale. Fino ad oggi mi portavano al primo piano i miei operai e i miei figli.

Che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Per quel che riguarda la riabilitazione direi ottimo, mi sono trovato molto bene con tutti. È un bell'ambiente nel quale stare, molto diverso dall'ospedale. Qui c'è modo di fare riabilitazione in tutti i campi e di condividere questo percorso con altre persone. Non c'è la frenesia che contraddistingue l'ospedale. Ad oggi non sono ancora sicurissimo rispetto al mio rientro a casa, direi che sono al 60% della riabilitazione. Ho ancora strada davanti ma non mi spaventa, sono pronto ad affrontarla.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista a Filippo B.

Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?

La prima cosa che mi viene in mente è la disponibilità. Venivo da un periodo molto impegnativo a Negrar e qui al Don Calabria inizialmente mi sono sentito perso ma nello stesso tempo mi sono sentito accudito. Mi sono trovato molto bene qui al Don Calabria dopo l'adattamento iniziale. Le prime settimane sono state le più difficili: tutto era nuovo, tutto era diverso dall'ospedale, poi pian piano mi sono adattato a questo nuovo ambiente. L'inserimento è stata sicuramente la parte più difficile del mio percorso. Ho dovuto conoscere i nuovi pazienti con cui avevo modo di rapportarmi tutti i giorni e gli infermieri e gli operatori con cui ho sviluppato un bel rapporto. Non conoscevo questa struttura e non avevo particolari aspettative. Prima di arrivare qui ho vissuto un periodo di forte crisi, nel quale non volevo pensare al mio futuro, ero chiuso in me stesso e nelle mie preoccupazioni, poi sono arrivato al Don Calabria e, iniziando la riabilitazione, sono comparsi pensieri positivi e incoraggianti. Sono stato molto contento di essere arrivato in questa struttura dove sono stato seguito nella riabilitazione del mio fisico, della mente e della parola. Io ho un problema particolare nel parlare: è stato molto utile poter fare in modo intensivo logopedia per aiutarmi nell'esprimermi. È stato anche molto utile per me il lavoro fatto con la psicologa. Inoltre voglio precisare che quando sono arrivato al Don Calabria non camminavo: oggi dopo diversi mesi di riabilitazione sono in grado di camminare in autonomia con l'aiuto di un bastone. Per me questa è una grande conquista, un gran punto di arrivo. Anzi più che punto di arrivo lo definirei un punto di partenza: non sono ancora in grado di camminare bene ma con il lavoro di riabilitazione che sto facendo e che continuerò a fare. Non so se ci saranno ulteriori miglioramenti ma per ora va bene così.

Questo periodo di riabilitazione l'ha vissuto come un momento più di sfida o di crisi?

Sicuramente di sfida. Al mio arrivo parlavo molto poco con le persone che avevo intorno perché temevo non capissero il mio modo di parlare, poi ho deciso di sfidare me stesso e mettermi in gioco e ho iniziato a relazionarmi di più con chi avevo intorno nonostante la mia difficoltà nel parlare.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha avuto colloqui?

Non sapevo che all'interno della struttura ci fosse un assistente sociale. Credo che nel mio caso sarebbe stato utile incontrare l'assistente sociale, soprattutto ora che manca poco al mio ritorno a casa, ma nessuno mi ha informato su questa possibilità.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Credo che sia stato e sia tuttora molto utile per me rientrare a casa il weekend, soprattutto per iniziare a confrontarmi con quello che sarà la mia vita quando rientrerò a casa con la mia famiglia in modo graduale. E' stato un cambio decisamente radicale rispetto all'ospedale dal quale non sono mai uscito per tutto il periodo in cui sono stato inserito.

Come si sente rispetto al prossimo rientro a casa e alla sua vita?

Non so come muterà la mia vita una volta rientrato in maniera permanente a casa. "Finalmente a casa", aspetto da molto tempo questo momento ma non riesco a capire come andrà. Personalmente sono molto felice ma temo sia un problema molto grande da affrontare per la mia famiglia. Non so come reagiranno quando sarò a casa in maniera permanente. Nonostante questo io mi sento abbastanza pronto a rientrare a casa mia. Vivo con mia moglie e i miei due figli che hanno diciassette e vent'anni. Nel periodo in cui sono stato ricoverato all'ospedale di Negrar la mia famiglia ha cambiato casa perché quella in cui abitavamo in precedenza non era adatta alla mia nuova condizione di vita. Ho avuto modo di vedere e sperimentare questa casa nuova nei sabati e nelle domeniche che sono tornato a casa. La mia famiglia è sempre stata di supporto e di aiuto in tutti questi mesi, sia mia moglie e i miei figli sia i miei fratelli e sorelle con le loro famiglie. L'unica difficoltà alla quale andrò in contro a casa sarà quella di fare la doccia e andare in bagno da solo, ma le mie aspettative sono positive, sono fiducioso di migliorare a arrivare all'autonomia in queste attività. Ho diverse speranze nel rientro a casa, sento che ora nessuno mi potrà fermare. Dal punto di vista mentale sono decisamente pronto al rientro, dal punto di vista fisico non so se sono ancora arrivato al massimo e non so se ci potranno essere ancora miglioramenti, soprattutto nel camminare.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare?

Non saprei. Conosco alcune leggi (ad esempio la legge 104 e l'indennità di accompagnamento) ma in modo indiretto. Credo che di queste cose si stia occupando mia moglie anche se non so bene cos'abbia fatto fino ad oggi perché è stata molto impegnata nel trasloco, oltre a dover lavorare e seguire i ragazzi nella vita di tutti i giorni. Sono molto fortunato ad avere al mio fianco una donna come lei.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

Io non la conosco, non so se mia moglie la conosca o meno.

Che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Direi molto buono e molto positivo. Sicuramente differente dal percorso ospedaliero nel quale ho fatto riabilitazione ma solo fisica. Qui invece la riabilitazione è stata a tutto tondo, dal fisico alla parola alla psiche.

Mi sento abbastanza sicuro nel rientro a casa, non so se i miei familiari siano allo stesso modo pronti per il mio rientro stabile a casa. È stato importante tornare a casa il weekend per due motivi: io mi sono pian piano abituato alla mia nuova casa e in contemporanea i miei familiari si sono abituati alla mia nuova condizione.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista a Francesco F.

Se pensa al periodo di riabilitazione al Don Calabria cosa le viene in mente?

Devo ancora terminare il periodo di riabilitazione, sono quasi alla fine, mi mancano circa 2 settimane. Non conoscevo questo centro prima di arrivarci, ne avevo solo sentito parlare, quindi non avevo particolari aspettative, e devo dire che mi sono trovato molto bene. Il centro ha tenuto con gli operatori, i medici, gli infermieri, un'attività quasi ospedaliera: se avevo un problema di qualsiasi tipo c'era sempre stato qualcuno che mi ha aiutato e che mi ha dato supporto. L'aspetto positivo del centro è stato che sono sempre stato trattato come persona, dando importanza alla mia dignità e non mettendo

al primo posto la mia disabilità, come succede in altri ambiti. Vivere la disabilità non è semplice: la gente parla di disabilità ma viverla è tutt'altra cosa. Le persone cosiddette "normali" non si rendono conto delle esigenze che ha un disabile, ad esempio nell'andare in bagno, nel farsi la doccia, nel fare le scale. All'interno del centro, pur riconoscendo i grandi svantaggi fisici che avevo, è sempre stata stimolata la mia autonomia. Per me è stato importante, soprattutto in vista del mio rientro a casa: la mia famiglia, mia moglie, i miei genitori spesso non capiscono la grande difficoltà con cui mi sono dovuto confrontare dopo l'ictus. Ad esempio farsi la doccia per mia moglie può sembrare un'attività semplicissima, banale, ma per me già entrare in bagno, sedersi, cercare di non scivolare sul pavimento e non farsi male senza avere la supervisione di nessuno è già una grande conquista. In questo periodo al centro Don Calabria mi sono sperimentato e con l'aiuto di operatori, fisioterapisti, terapisti occupazionali sono cresciuto e migliorato, pur essendo consapevole di non poter tornare ad essere quello che ero prima dell'evento. Sono contento del percorso fatto finora, l'unica cosa che rimane con il punto di domanda è la riabilitazione, ossia non si sa mai quale sia il punto iniziale o finale, sembra che sia una riabilitazione a vita. È difficile per me non avere la certezza che riuscirò a correggere il passo o a lavorare sull'arto plegico, ma mi rendo conto che non mi può essere detto che sicuramente recupererò. L'unico pensiero negativo che ho è quello rispetto al tempo: ho a mia disposizione il tempo e credo sia diverso pensare ad una riabilitazione di una persona giovane o di un anziano. Il tempo è importante, soprattutto per chi come me dovrà tornare a lavorare, a mantenere la propria famiglia e quindi ci si aspetta che vengano date delle tempistiche rispetto a quando arriveranno determinati miglioramenti, ma ciò non accade. I miglioramenti ci saranno, sono previsti ma non è definito il tempo. Legato a questo discorso dal punto di vista del soggiorno ho trovato un'ottima struttura con tutto ciò che ne concerne. L'unico aspetto secondo me da migliorare è il fare dei programmi adeguati rispetto all'età di un paziente. Una persona giovane, che ha voglia di riabilitarsi e che non veder l'ora di fare attività fisica non può avere lo stesso trattamento di un anziano. Credo che un'ora di attività fisica al giorno sia poca: tra togliersi e rimettersi le scarpe, scendere e salire sulla carrozzina, entrare ed uscire dalla palestra, il tempo è veramente poco. Tutto ciò aggiungendo il fatto che essendo una persona disabile non sono movimenti veloci e rapidi.

Ho vissuto il periodo di riabilitazione come un momento di sfida, cioè sono solo io davanti agli altri, quindi non è una sfida nella quale mi dico che da domani diventerò un supereroe o tornerò ad essere esattamente come prima, ma è una sfida quotidiana fatta di piccoli miglioramenti, giorno dopo giorno. Sto cercando di riportare la mia vita alla normalità, cercando di far pesare il meno possibile alla mia famiglia i difetti e gli handicap che ho.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha avuto colloqui?

Mi hanno detto che c'è un assistente sociale ma non mi hanno fatto il nome né mi è stato presentato quindi è come se non lo conoscessi. Non mi è mai stato proposto di fare un colloquio con lui.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

La visita a casa del venerdì pomeriggio, sabato e domenica, la ritengo una buona strategia per i pazienti perché uno si confronta con la famiglia e con i problemi che ha a casa, problemi reali che non sono come quelli del Don Calabria, che è una struttura adeguata (scale coi corrimani, docce adeguate, bagni attrezzati, ecc.). La casa è il trampolino di lancio per il futuro del paziente, quindi l'andare a casa lo ritengo una attività valida.

Come si sente rispetto al suo rientro a casa e alla sua vita?

Il mio rientro a casa sicuramente non mi creerà problemi dal punto di vista familiare: vivo infatti con mia moglie e i miei due figli piccoli. Ho già avuto modo di vedere come sarà il mio rientro a casa durante weekend quindi da questo punto di vista non mi sento di avere problemi, la mia famiglia è sempre stata di aiuto e di supporto. Il problema sarà senz'altro più grande rispetto al mio lavoro: abito a parecchi chilometri di distanza da Verona e quindi raggiungere il posto di lavoro sarà difficoltoso. Sarà necessario che qualcuno mi aiuti, mi porti e mi venga a prendere in quanto per me è ancora difficile essere completamente autonomo. Le mie aspettative sono quindi positive rispetto alla mia famiglia, non vedo l'ora di tornare a casa in pianta stabile e sono invece negative dal punto di vista lavorativo anche se cercherò di essere positivo pur rendendomi conto

oggettivamente che non è più come prima. Dal punto di vista abitativo la mia casa non è dotata di servizi per disabili, ma supplica in quanto ha spazi grandi e riesco a muovermi bene lo stesso. Ho due piani di abitazione, uno dei quali è servito da scale che fortunatamente riesco a fare senza grande difficoltà ma a ridotta velocità. Mi rendo ancora una volta conto che il mio problema, anche una volta rientrato a casa, sarà il tempo: ciò che prima facevo velocemente adesso richiede molto più tempo, dal fare le scale, a fare colazione, a spostarmi. A fare colazione prima impiegavo massimo dieci minuti, adesso mi serve come minimo mezzora solo per scartare le fette biscottate e metterci la marmellata.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare?

Qualcosa conosco ma indirettamente, facendo l'architetto conosco la legge 13 sulle barriere architettoniche e poco altro. Essendo un lavoratore autonomo sicuramente avrò meno agevolazioni rispetto ad un lavoratore dipendente. Comunque ho sentito menzionare da alcuni pazienti cose come l'invalidità civile e la legge 104 ma non so di preciso cosa sia e se potrebbero essermi utili.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

Non so neanche se esista.

Che giudizio darebbe al suo percorso di riabilitazione e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Buono, mi sono trovato bene e sono stato contento di essere stato inserito qui. L'unica cosa che ci tengo a ribadire è il tempo dedicato all'attività fisica: secondo me dovrebbe essere di più, in qualità è eccellente ma dovrebbe aumentare la quantità. Un'ora di chinesiologia al giorno è poca per un giovane che ha aspettative di vita diverse rispetto ad una persona in pensione. Non si può paragonare un anziano facendogli fare la terapia fisioterapica con la stessa quantità e frequenza di un quarantacinquenne. Per quanto riguarda invece il mio rientro a casa dal punto di vista psicologico ritengo che sia superato l'evento dopo lo shock dell'ospedale ma dal punto di vista riabilitativo sono in grado di stare in piedi e fare qualche passo ma non camminare perfettamente, ho una deambulazione che dev'essere ancora migliorata.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

5.7 Interviste ai caregiver

Di seguito riporto le interviste fatte ai caregiver dei pazienti ricoverati in regime di ciclo continuo presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliero del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona.

Intervista alla moglie Mario R.

Se pensa al periodo di riabilitazione che suo marito ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?

Come prima cosa penso ai progressi di Mario e all'accoglienza ricevuta, il sentirsi a casa. Qui ci siamo sentiti presi in carico come famiglia. Il clima è molto tranquillo, molto sereno e molto disteso. Mi piace il fatto che chiamino le persone per nome e non per cognome, per dare importanza al fatto che siano persone prima di tutto e poi anche pazienti. Ho respirato proprio un "sentirsi a casa": questo è importante per lui, per noi. L'idea è quella che la domenica sera si torni a casa, un'altra casa. Sicuramente prevalgono i pensieri positivi in quanto ci siamo trovati e ci stiamo trovando molto bene. È stato facile inserirsi, abbiamo ritrovato qui persone con cui avevamo condiviso un lungo periodo a Negrar: ritrovare questi volti, vedere che tutti stanno facendo dei progressi, che sono in cammino è molto importante.

È stata dura affrontare il periodo successivo all'ictus, una grossa crisi che riguarda tutta la mia vita, la nostra vita. Non si può spiegare ciò che succede quando dalla sera alla mattina la tua vita cambia radicalmente. Diventa fondamentale farsene una ragione e non smettere mai di combattere. La riabilitazione stessa diventa una sfida contro tutto quello che è cambiato per tornare a una normalità, una normalità nuova e sconosciuta, ma pur sempre normalità. La definirei una sfida nella sfida, una lotta nella lotta, da combattere insieme perché certo la sua vita è cambiata radicalmente ma anche la mia vita e quella di nostro figlio ha subito una grossa trasformazione.

Conoscevo questo posto grazie al mio lavoro poiché il centro segue molti alunni con disabilità di conseguenza conoscevo bene il servizio per i minori, la neuropsichiatria e il servizio riabilitativo per i bambini. Non conoscevo invece il settore dell'età adulta: è

stata una sorpresa, una novità, anzi una piacevole novità. Ho quindi conosciuto questo servizio quando mio marito è stato inserito qui e direi che è risultato essere migliore rispetto alle aspettative che avevo. Il fatto di essere presi in carico a tutti i livelli, non solo dal punto di vista motorio, è fondamentale. L'unica cosa che mi sento di dire che manca è un aiuto psicologico per i familiari. Io sarei molto contenta di essere supportata da uno psicologo in questa fase e soprattutto in vista del reinserimento di mio marito a casa. Mi rendo conto di riuscire a fare la “bella faccia” all'esterno ma poi, quando non c'è nessuno che vede, mi scontro con le mie fragilità che in questo periodo sono tante [piange]. Mio marito a volte non comprende che sicuramente la sua vita è cambiata per sempre, ma anche la mia vita ha subito una brusca trasformazione che non mi lascia indifferente e che stravolge tutti i miei piani. Io sono un po' stanca: vedo che ci sono dei miglioramenti ma mi rendo conto che nulla sarà come prima, e fare in conti con questo non è facile [piange]. Ad esempio se ti si rompe la macchina vai dal carrozziere e la aggiusti, invece lui non me lo ridaranno come nuovo, me lo ridaranno messo bene, ma non come prima, perché come prima non lo sarà mai più. Siamo sempre stati una coppia molto indipendente, lui aveva i suoi amici, gli alpini e io avevo un lavoro che mi assorbiva tanto, anche troppo probabilmente, ora bisogna ridimensionare tutto. Essere supportata in questo sarebbe stato senz'altro utile per me.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha fatto dei colloqui con lui?

Si so che c'è ma non ho avuto modo di conoscerlo né di fare un colloquio con lui.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Sono totalmente a favore della formula che c'è qui al Don Calabria che permette di tornare a casa il fine settimana. Mio marito torna a casa il venerdì pomeriggio e la domenica dice: “è già ora di tornare?”, e io gli dico sì, però poi alle 20:20 lui dice: “dai andiamo che se no arriviamo in ritardo”. Quindi c'è questa ambivalenza tra il voler restare a casa, anche se in forma precaria (dormiamo in mezzo alla sala da pranzo) e il voler ritornare qui. C'è questa duplice manifestazione da parte sua. Da un lato non vorrebbe mai che finisse il sabato e la domenica, dall'altro però ha anche fretta di tornare. Il sabato e domenica magari fa un sacco di cose, dice “andiamo e facciamo”, gli

ha preso questa smania di andare in giro. Io passo le domeniche ad andare e girare e portarlo in giro in macchina perché lui deve vedere tutto, ci sta, ci sta anche questo, perché uno che sta tanto tempo in ospedale penso proprio che abbia voglia di vedere gli alberi, le piante, le case, il traffico, la gente. Poi però lui torna volentieri qui al Don Calabria e per me è una sicurezza, so che è qui, in un posto tranquillo, quindi le ore in cui sono diciamo “libera” riesco anche a concentrarmi su quello che sto facendo.

Sono tranquilla quando viene a casa perché so che comunque dura fino alla domenica sera, è a termine. Un po' come la vacanza, che sai quando comincia e sai quando finisce, e altri si prenderanno cura di lui dalla domenica sera in poi.

Come si sente rispetto al rientro a casa di suo marito?

Non lo so, probabilmente spaventata. Preoccupata di dover fare scelte che a lui non piaceranno. Il fatto di dover riorganizzare la casa è l'ultimo dei miei pensieri: i muri si cambiano, non è un problema. Non so bene quali e quante autonomie avrà quando sarà il momento di tornare a casa e di quanto supporto avrà bisogno. Questi sono tanti bei punti di domanda che affronteremo quando sarà il momento. Sicuramente io dovrò rimodulare la mia attività lavorativa, perché non è pensabile che io stia dodici ore al giorno in ufficio. Anche la mia vita personale senza dubbio cambierà, io ero abituata ogni tanto ad andare in giro, a convegni, a stare via due/tre giorni, e lui a casa si è sempre arrangiato. Adesso basta, è finita, a meno che io lo affidi a mio figlio ma non mi pare neanche giusto insomma. Mio figlio è subentrato al padre nella gestione del negozio di alimentari. Mio figlio si doveva sposare il primo di aprile ma a fine dicembre, nel pieno dell'emergenza con M., ha deciso di annullare le nozze, forse perché nei momenti di tensione e di malattia nei quali tutti devono tirarsi su le maniche, vengono fuori i caratteri delle persone, e forse a lui non è piaciuta ed è tornato a vivere a casa. È stato un cambiamento anche per lui, tornare sui suoi passi, prendere in mano un lavoro che non è il suo; a volte ha delle rabbie incredibili che esterna gridando e arrabbiandosi molto. Adesso cerco di tenere riparato lui per tutta questa situazione, ma non è semplice. Perché poi alla fine, ripeto, se non altro abbiamo imparato chi sono le persone sulle quali fare affidamento e chi sono le persone che invece ti stanno vicino per convenienza.

In questo momento mi rendo conto di poter contare solo su me stessa e devo dire che in alcuni momenti prevalgono i pensieri negativi. Mario non ha un carattere facile e sono certa torneremo a farci le nostre belle litigate. Le paure che ho sono legate al suo modo di affrontare il rientro definitivo, quindi fare i conti con un handicap che c'è e che in alcuni aspetti resterà. Ha subito un'emorragia che ha colpito i centri della sensibilità, quindi lui a sinistra non ha alcuna sensibilità e non è detto che la riacquisisca: ciò vuol dire camminare a vista e non avere percezione e sensibilità, già a partire dalla deglutizione. Le speranze sono tante ma in particolare spero che lui si accetti per quello che è, anche quando non ci saranno più progressi. In contrapposizione a questo momento positivo la mia paura è quella che a un certo punto crolli e smetta di combattere. Questa è una paura che ho sempre avuto, dal momento in cui è stato male: mi sono detta quello "bisogna tenerlo su di morale" e pomparlo in tutte le maniere, di conseguenza nonostante i miei impegni lavorativi sono qua tutti i giorni perché so che per lui è importante, proprio perché lui non molli, perché ha un carattere che tende un po' a sedersi. La paura è che finito tutto, sapendo che dovrà contare solo su se stesso, si abbatta e non trovi più motivi per combattere. E allora si comincia a costruire fin da subito in vista del reinserimento, io però ho altri sei anni di lavoro, quindi bisogna fare i conti con tutto questo. Vedremo. So come sono fatta, sono una combattente quindi combatterò.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare a suo marito?

Sto imparando. Ironia della sorte la settimana scorsa è arrivato il verbale d'invalidità e il riconoscimento della legge 104: ho pensato alle centinaia di queste documentazione che ho visto sul lavoro. Però guardare il tuo è un'altra cosa; allora poi guarderai gli altri probabilmente con altri occhi. In parte adesso ci stiamo un po' organizzando, anche con l'associazione invalidi, per capire che cosa gli spetta. Poi alla fine per me è lo stesso, è per lui che le cose sono importanti. Non sono del tutto esperta però, perché è la prima volta che affronti un argomento del genere. È stata molto d'aiuto l'assistente sociale dell'ospedale di Negrar che, finché mio marito era ricoverato là mi ha dato diverse indicazioni per fare le diverse domande.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

No, non so nemmeno chi sia e se c'è, dov'è. Proprio perché non ne ho mai avuto l'esigenza. Conosco quelle degli altri paesi per lavoro ma non quella del mio territorio: immagino dovrò fare la sua conoscenza in futuro, ma va bene, non mi abbatto.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione di suo marito e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Per quanto riguarda la riabilitazione direi ottimo, se dovessi esprimerlo in numeri potrebbe essere 12 su 10, veramente bene. Bene perché c'è quel giusto mix fra il "ti aiuto" ma anche il "devi fare da te". C'è un clima di dedizione e "coccolamento" che stimola pensieri positivi e che sprona le persone alla riabilitazione. Ad oggi invece non sono ancora pronta del tutto al suo rientro a casa nostra, anche se sono certa che quando arriverà il momento uscirà tutto il mio lato combattivo. Tendo sempre a stimolare la sua autonomia, "fai questo, fai quello, datti una mossa": so che non devo sostituirmi a lui, me lo continuo a ripetere. A volte capiterà di doverlo fare ma nella maggior parte delle situazioni lo lascerò fare, anche se questo implicherà metterci il doppio del tempo. So che sarà importante che riprenda ad andare in negozio: stando lì lui non si vede inutile, è lì che controlla e che osserva, contento di quello che stanno facendo mio figlio e mia cognata e questo lo tranquillizzerà.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista al marito Michela G.

Se pensa al periodo di riabilitazione che sua moglie ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?

Mi vengono in mente pensieri positivi. Mia moglie si è trovata globalmente bene all'interno della struttura. Io sono un medico e ho una visione positiva della riabilitazione, ma credo andrebbe fatta in modo più intensivo. Conoscevo già il centro polifunzionale Don Calabria e credo che all'inizio, alla sua nascita era un fiore all'occhiello nella riabilitazione. Poi, nel tempo, è diventato un centro che si occupa più di accoglienza e di condivisione che di tecnica, si è adagiato. Sono convinto che si potrebbe sfruttare meglio il periodo di recupero, soprattutto dal punto di vista tecnico. A parer mio ci sono tanti, troppi momenti morti che si potrebbero sfruttare in modo

proficuo. Diciamo che su dodici ore attive forse un paziente ne lavora tre o quattro. Forse si potrebbe incentivare ed aumentare le ore di effettiva terapia. Ma questa è solo un'osservazione.

Non mi sento di star attraversando una crisi, l'ictus di mia moglie è una cosa che è successa, cerco di viverla normalmente. Io ci lavoro con queste cose quindi so che sono eventi che possono succedere. Credo che farsi abbattere aggravando ulteriormente la situazione quindi ritengo di dover rimanere positivo per me e per mia moglie.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha fatto dei colloqui con lui?

So che c'è un assistente sociale al piano terra, ho visto il suo ufficio passandoci davanti. Non ho mai avuto modo di parlarci.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Ritengo sia una cosa astuta dal punto di vista organizzativo, nel senso che comunque il sabato e la domenica non farebbe terapia dal punto di vista tecnico quindi è inutile che i pazienti stiano qua, di conseguenza vengono mandati a casa. Sarebbe stato meglio fosse stata qua a fare un lavoro tecnico e riabilitativo, ma dato che non lo fa allora è meglio che il weekend torni a casa. Il ritorno a casa ha senso per chi si dispera e per chi è meno forte, io credo che sarebbe invece opportuno concentrare nei primi mesi di riabilitazione un lavoro intensivo e frequente, anche il sabato e la domenica. Nei primi periodi post evento le percentuali di recupero sono migliori quindi bisognerebbe investire di più. Un modello riabilitativo fatto così ha un costo minore e quindi si maschera una mancanza di soldi per tenere aperto il centro anche nel weekend con un graduale reinserimento a casa. Questo non è, o almeno non dovrebbe essere un "parcheggio" nel quale vengono inserite persone difficili da gestire a casa: questo dovrebbe essere un centro di riabilitazione dove si fanno terapie in modo intensivo.

Come si sente rispetto al rientro a casa di sua moglie?

Sono tranquillo: se ci saranno delle problematiche si risolveranno, ormai si può risolvere tutto più o meno. Il 90% delle volte è tutta questione di come ci si pone davanti a un problema: se ci si pone in maniera positiva ci sono più possibilità di risolvere il

problema. Io sono positivo se penso a quando mia moglie rientrerà in maniera stabile a casa, cerco di essere di supporto a lei in questo momento. Credo sia un atteggiamento stupido quello di vivere questo momento in modo drammatico, soprattutto perché non aiuta la persona che deve essere reinserita nel suo ambiente domestico.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare a sua moglie?

Conosco alcune cose grazie al mio lavoro, ma sono anche a conoscenza che la valutazione avviene quando il deficit è stabilizzato quindi ritengo sia ancora presto. Mi rivolgerò a chi di dovere, forse un assistente sociale quando lo riterrò opportuno. Per adesso non ci penso minimamente anche perché ritengo che non sarebbe delicato nei confronti di mia moglie.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

No.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione di sua moglie e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Sono convinto che avrebbe potuto lavorare di più e che avrebbero potuto investire di più sulla riabilitazione del fisico. Ammetto anche che, per come è strutturato il servizio oggi, le è stato dato il massimo possibile. Rispetto al prossimo rientro a casa ritengo debba lavorare ancora sulla camminata e sul passo ma vedo che è migliorata, che sono stati fatti dei passi avanti. Credo sia pronta a tornare alla sua vita di prima, non credo si troverà davanti a problematiche difficili da superare.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista alla moglie Luca V.

Se pensa al periodo di riabilitazione che suo marito ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?

Sono molto contenta del percorso che mio marito sta facendo qui, vedo dei miglioramenti continui anche se permane un problema psicologico. Ci sta mettendo impegno ed è invogliato a fare e a imparare ma ci sono giornate positive e giornate

negative. Sono contenta di quello che fa qui, dalla fisioterapia alla terapia occupazionale alla terapia con la psicologia, ma secondo me lui deve metterci ancora più impegno. Ci sono delle giornate in cui è molto positivo, fa pensieri belli e si sforza di trovare il lato positivo delle cose che fa e di quel che è diventata la sua vita, ci sono altri giorni invece che si butta giù, pensa che non migliorerà mai e che rimarrà sempre a questo livello. Per me è molto difficile affrontare i giorni duri, anche con il supporto che gli diamo noi come famiglia è comunque difficile stargli vicino durante quei momenti. Per me è difficile perché prima dell'evento era del tutto autonomo, ora è qui al Don Calabria e sta facendo terapie ma vedo che i miglioramenti sono lenti. Pur ricevendo tutto ciò di cui ha bisogno i miglioramenti sono molto lenti: adesso può reggersi in piedi ed è già un grande passo avanti. Sono contenta sia inserito qui perché per ora sarebbe difficile gestirlo interamente a casa, mi piace questo centro, lo conoscevo già perché sono venuta a farmi alcune visite mediche. Le aspettative che avevo sono state confermate, mi sono sempre trovata bene con gli operatori, i medici e gli infermieri. L'unica cosa che posso dire è che mi era stato detto che avrei potuto parlare con la psicologia, per avere un po' di supporto per me, ma poi non mi è stata data la possibilità. A parte questo mi sono trovata bene con le dottoresse che sono sempre state disponibili, venendomi incontro e dandomi gli appuntamenti quando venivo a trovare mio marito.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha fatto dei colloqui con lui?

No, non sapevo ci fosse l'assistente sociale al don Calabria. Non mi è stato detto da nessuno, nè quando mio marito è entrato qui, né in questo periodo in cui è stato ricoverato

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Secondo me è molto utile questo tipo di organizzazione e mi fa rendere conto delle difficoltà a cui andrò incontro quando rientrerà in modo permanente a casa, mi permette di prepararmi per quel momento in modo adeguato. Mio marito desidera venire a casa, sta bene a casa, anche se io ammetto che non è sempre facile gestirlo. Per me è positivo che torni a casa anche perché si rilassa, vede i suoi figli e sta a casa sua.

Come si sente rispetto al rientro a casa di suo marito?

La situazione a casa non è facile perché fino a poco tempo prima che L. stesse male io assistevo prima da sola, poi insieme ad una badante mia suocera, che abita nell'appartamento sotto il nostro, che è malata di Alzheimer. Quando è stato deciso di mandare mia suocera in casa di riposo per un periodo mio marito ha avuto l'ictus. Ero sfinita, stanca e non mi aspettavo succedesse questo. Non è facile affrontare la realtà, è dura. Faccio fatica a gestire tutto soprattutto perché io non ho la patente, quindi dipendo da altre persone per le commissioni. Prima era mio marito che mi portava in giro. Adesso invece non so come faremo quando tornerà a casa. È necessario accompagnarlo in bagno perché riesce a stare in piedi ma ha bisogno comunque di assistenza. È stato difficile soprattutto all'inizio, quando non sapevo cosa fare per aiutarlo, pian piano sto capendo. Per ora mi sta dando una mano mia sorella, che però lavora quindi non può essere sempre presente. Mia suocera tornerà a breve a casa perché la quota della casa di riposo è troppo alta e non siamo in grado di farcene carico. Quando tornerà mia suocera a casa tornerà anche la badante che mi darà una mano anche con mio marito. In qualche modo ci arrangeremo, ammetto che sono preoccupata. I miei figli ci sono ma uno gestisce l'azienda agricola e l'altro vive a Brescia quindi sono di supporto dal punto di vista affettivo ma nella gestione di mio marito non mi possono dare una mano. La difficoltà maggiore a cui andrò incontro quando mio marito tornerà a casa sarà quella di accettarlo con le problematiche che ha: non ha attenzione, non riesce a concentrarsi e quando è di cattivo umore vuole che venga fatto quello che richiede con celerità, non sa aspettare.

Ho la speranza che nel restante periodo in cui starà qui migliori ancora, spero riesca a camminare anche fosse con il bastone o con il girello. Adesso sono concentrata sui minuscoli miglioramenti che fa e cerco di spronarlo a non lasciarsi abbattere. Vedo che altri pazienti sono migliorati di più rispetto a mio marito, evidentemente a lui servirà più tempo rispetto che agli altri.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare a suo marito?

Sono informata grazie a quello che ho passato con mia suocera. Avevo fatto per lei domanda di invalidità civile e indennità di accompagnamento tramite l'assistente sociale del comune del mio paese e tramite il mio medico di base. Allo stesso modo ho agito per

mio marito, ho già fatto le varie domande e sto aspettando le risposte. Da questo punto di vista sono stata abbastanza veloce perché sapevo che i tempi sarebbero stati lunghi. Mi sono mossa in autonomia perché qui al Don Calabria non mi è stato indicato nulla. Due settimane fa ci hanno anche portato a casa un robot per fare le scale: abitiamo infatti al primo piano e far fare le scale a mio marito è rischioso e faticoso, con questo nuovo aggeggio va molto meglio.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

La conosco sempre a causa della situazione di mia suocera.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione avuto da suo marito e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Secondo me è un percorso molto buono perché dal punto di vista fisico sta recuperando e lo vedo migliorato. Mi piace l'ambiente e lui mi riferisce di trovarsi molto bene anche con gli operatori e gli infermieri e gli altri ospiti. Per quanto riguarda il suo ritorno a casa, dal mio punto di vista adesso non è ancora pronto a rientrare. Spero che acquisisca qualche altra autonomia e che migliori in alcune attività, che si riesca ad arrangiare di più nelle cose più semplici e quotidiane perché sono cose importanti.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista alla moglie Filippo B.

Se pensa al periodo di riabilitazione che suo marito ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?

Penso a una grande professionalità delle persone che ci sono qui. Sono un'infermiera che lavora in ospedale quindi conosco molto bene questo tipo di ambiente e devo dire che qui mio marito si è trovato molto bene. C'è una differenza grande rispetto all'ospedale: i pazienti sono di meno, c'è un buon numero di infermieri e operatori, di conseguenza è possibile fare tutto con più calma. Si respira un bel clima all'interno del centro Don Calabria. Quando mio marito è stato dimesso da Negrar e ci è stato comunicato che sarebbe stato inserito qui sono stata molto contenta: conoscevo infatti il centro anche se in modo indiretto, ma le mie aspettative sono state del tutto confermate.

Sono molto contenta del lavoro che ha fatto mio marito qui finora: è arrivato in carrozzina, con un equilibrio precario e con un eloquio difficile da capire. Ora, a qualche settimana dalla chiusura del suo percorso qui, cammina con il bastone e parla molto meglio. È stato fatto un gran lavoro dai fisioterapisti e dalla logopedista, ne sono molto soddisfatta. È stato seguito molto bene dalla fisiatra che è stata sempre presente e sempre disponibile a parlare con lui e con me, quando avevamo dubbi e quando avevamo bisogno di informazioni. Mi è piaciuto molto il fatto che in quest'ultimo periodo mio marito sia stato inserito nell'appartamento all'interno del reparto, nel quale c'è la cucina: in questo modo sta imparando a fare molte cose in autonomia, dal rifarsi il letto, a farsi la colazione da solo, all'andare in bagno. Credo sia una buona palestra per il suo rientro a casa.

È stato un percorso ben tracciato, una sfida per me, per lui e per la nostra famiglia. Siamo riusciti a farci forza a vicenda e abbiamo lasciato lo sconforto fuori dalla porta. C'è stato un momento di forte crisi dopo l'ictus, perché non sapevo cosa sarebbe stato in grado di fare e quanto avrebbe recuperato. Sono stati mesi difficili, ma per fortuna siamo riusciti ad uscirne a testa alta. Ci siamo detti una volta arrivati qui al Don Calabria che questo era il momento di investire tutto sul recupero della maggiore autonomia possibile, quindi non c'è stato modo di piangersi addosso.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha fatto dei colloqui con lui?

No, non sapevo ci fosse un'assistente sociale all'interno del centro Don Calabria, non mi è stato riferito all'ingresso di mio marito in struttura e non ho avuto modo di conoscerlo, né di fare un colloquio con lui. Dubito che mio marito lo sappia perché non me ne ha mai parlato.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Senza alcun dubbio ho una visione positiva, anzi molto positiva. Sono stata molto contenta quando mi hanno comunicato che il centro Don Calabria aveva questa formula settimanale nella quale si stava cinque giorni qui e poi si tornava a casa per i restanti due giorni. Intanto è un bel cambio rispetto all'ospedale dove non si esce nel weekend, vengono dati al massimo dei permessi ma sono giornalieri. E poi è

sicuramente un bel modo per iniziare a riappropriarsi di casa propria e della propria vita. Ammetto che per me non è stato facile in quanto il tipo di lavoro che faccio mi comporta di andare in ospedale anche di sabato e di domenica ma credo che per mio marito sia stato un toccasana. Anche per i miei figli è stato importante: spesso per impegni scolastici e universitari facevano fatica a venire a trovare il padre qui al Don Calabria quindi averlo a casa per due giorni e mezzo è stato ed è anche per loro molto bello.

Come si sente rispetto al rientro a casa di suo marito?

Sono abbastanza fiduciosa. Come dicevo prima ha imparato a fare tante cose da solo, anche se non tutto. Sono contenta rientri a casa anche se sarà sicuramente una bella sfida: abbiamo infatti cambiato casa perché quella in cui abitavamo in precedenza aveva troppe scale e sarebbe stato veramente un problema. Lui ha già avuto modo di vedere la casa nuova nei weekend in cui è venuto a casa da quando ci siamo trasferiti. Ammetto che non è stato facile in mezzo a tutto questo caos affrontare anche un trasloco, ma era l'unica cosa possibile. La casa vecchia non era adatta alle esigenze di mio marito e sarebbe stato veramente un grosso problema per lui dover fare tutte quelle scale. Quindi abbiamo deciso, io e mio marito insieme ai nostri figli che sarebbe stato meglio trasferirci. I miei figli sono contenti che il loro papà torni a casa anche se so che sarà dura per loro accettare questa sua nuova condizione. Non mi spaventa il fatto che avrà bisogno di aiuto per farsi la doccia ad esempio o per prepararsi da mangiare: sono un'infermiera quindi certe cose le so e non mi spaventano. Sono anche consapevole di avere le mie cognate e i miei cognati che mi daranno una mano quando possono: abitiamo tutti nello stesso paese e fin da subito si sono prodigati per L., standogli vicini in ogni momento, venendolo a trovare sia qui che nel finesettimana a casa. Da questo punto di vista mi sento in una botte di ferro.

Non so invece cosa succederà rispetto al lavoro di mio marito perché non abbiamo ancora affrontato questo argomento e non ho idea se si senta pronto a provare a tornare al lavoro o se invece necessiti di più tempo per vedere se la sua condizione si stabilizza.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare a suo marito?

So che ci sono delle richieste che dovrò fare ma non so bene come muovermi, nessuno mi ha spiegato come agire. Non so se devo andare dal medico di base o dall'assistente sociale per inviare le richieste per mio marito. Ad ogni modo a breve ho intenzione di informarmi perché tra non molto rientrerà a casa.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

No, non la conosco anche se so che ci sono i servizi sociali nel comune dove abitiamo.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione di suo marito e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Sono molto contenta del percorso che ha fatto fino ad oggi qui, è un centro ben organizzato nel quale lavorano persone con esperienza. Mio marito mi riferisce di essersi trovato bene sia con gli operatori che con gli infermieri che con gli altri ospiti. È sempre stato seguito con professionalità e non gli è mai stato fatto mancare nulla. Anche io mi sono sempre trovata bene con tutti, ho avuto modo di parlare con i medici quando ne ho avuto bisogno. C'è sempre stata molta disponibilità. Sono molto speranzosa per il rientro a casa di mio marito: spero che un po' alla volta possa tornare a fare diverse cose da solo. Non voglio pensare al capitolo del lavoro e del suo eventuale ritorno in ufficio perché mi sembra decisamente prematuro, non credo che affrettare le cose sia una buona idea in questo caso. Sono una che non si arrende facilmente quindi un passo alla volta affronteremo la strada che abbiamo davanti.

La ringrazio per il tempo dedicatomi.

Intervista alla moglie Francesco F.

Se pensa al periodo di riabilitazione che suo marito ha vissuto al Don Calabria cosa le viene in mente?

Mi è piaciuto fin da subito questo centro. Non lo conoscevo prima perché abito in provincia di Verona e non avevo mai avuto modo di frequentarlo. Credo sia stato molto utile per mio marito essere inserito qui. L'unico aspetto negativo che voglio sottolineare è che secondo me si fa troppa poca fisioterapia: mio marito è giovane e avrebbe bisogno di lavorare di più dal punto di vista fisico. Dal punto di vista cognitivo invece vedo che si

è ripreso bene. Dovrebbero secondo me essere programmate almeno tre ore di attività intensiva al giorno, spalmante su tutta la giornata, qui invece si tende spesso a lavorare la mattina e il primo pomeriggio per poi avere un sacco di tempo nel quale non si fa nulla. Magari sarebbe utile anche la possibilità di entrare da soli in palestra quando si vuole in modo che chi ha voglia di continuare a esercitarsi oltre il suo orario abbia la possibilità di farlo. Per mio marito è stato anche molto importante andare in piscina: è sempre stato un amante dell'acqua e pensava di non poterci tornare più dopo l'ictus. Invece ha ricominciato gradualmente e con l'aiuto dei fisioterapisti a fidarsi dell'acqua e ad avere voglia di andare in piscina. All'interno del Don Calabria sono stata contenta della cortesia e della disponibilità che ho ricevuto e che ha ricevuto mio marito. È un ambiente sereno nel quale si può lavorare e migliorare costantemente. Ritengo che l'attività più utile e quella su cui è necessario puntare di più sia la palestra e la chinesiterapia, vengono fatte invece altre attività come la terapia occupazionale, il laboratorio pratico espressivo ed altre di cui non riesco a capire del tutto l'utilità. Forse sono fatte per far passare il tempo, non ne capisco a pieno l'utilità anche perché non sono inerenti al lavoro di mio marito. Forse nel laboratorio pratico ha avuto modo di sperimentarsi con il disegno ma dubito che torni a disegnare: mio marito è architetto, l'ictus ha colpito la parte destra del suo corpo e lui scriveva e disegnava con la mano destra. Adesso sta imparando a usare la sinistra ma è molto difficile.

In ogni momento qui abbiamo trovato una disponibilità dei medici per colloqui e visite e sono molto contenta di questo. A breve mio marito tornerà a casa e devo dire che nonostante questo fatto dell'attività fisica sono contenta del percorso di riabilitazione che ha avuto qui.

È a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno della struttura? Se sì, lo conosce? Se sì, ha fatto dei colloqui con lui?

L'ho immaginato ci fosse: passando dall'entrata principale per raggiungere il secondo piano ho letto "servizi sociali" quindi ho dedotto ci fosse un assistente sociale. Non mi è stato mai fatto il suo nome e non lo conosco personalmente.

Ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta?

Sicuramente è stato molto utile che mio marito sia rientrato a casa il weekend perché ha avuto modo di vedere i nostri bambini. Per motivi organizzativi e di tempo non sono riuscita a portarli frequentemente qui al Don Calabria. Quindi il fatto che lui torni a casa ogni venerdì pomeriggio sicuramente è una cosa positiva per tutti noi. Ritengo invece che sarebbe utile avere qui, magari giù nel prato una piccola area giochi nella quale portare i bambini. È impensabile che dei bambini piccoli stiano all'interno del reparto dove ci sono anche persone che stanno male, sarebbe invece importante avere una piccola area dedicata a loro. Se ci fosse stata un'area giochi avrei sicuramente portato più spesso i nostri bambini qui.

Come si sente rispetto al rientro a casa di suo marito?

Sono abbastanza spaventata: viviamo in una casa su due piani, abbiamo la zona notte nel secondo piano e mio marito si ostina a voler venire su a dormire nonostante sia possibile allestire al piano terra una camera da letto. La nostra casa non è attrezzata, non ha maniglie e non ha un bagno adeguato. Qui al Don Calabria portare a termine alcuni compiti come ad esempio farsi la doccia è più semplice rispetto che a casa perché ci sono dei servizi adeguati alle possibilità di una persona, a casa invece è più complicato. Avendo due figli piccoli e lavorando a tempo pieno ho paura di non riuscire ad occuparmi di mio marito come vorrei. Ho visto, nei weekend in cui è tornato a casa, che necessita di aiuto ad esempio per farsi da mangiare e so che non potrò sempre essere presente io. Per fortuna i miei suoceri sono presenti e mi aiutano molto, sia con Francesco che con i bambini. Siamo sempre stati vicini a Francesco, non lo abbiamo lasciato solo e non lo lasceremo solo neanche quando rientrerà a casa. Il lavoro rimane un grande punto di domanda: so che mio marito vorrebbe tornare a lavorare ma abitando in provincia è complicato. Il suo studio è in centro a Verona e lui non è in grado di guidare e io non riesco tra bambini e lavoro a portarlo e andarlo a prendere tutti i giorni. Sarà una cosa di cui dovremmo discutere a breve, anche perché sono sicura che lui abbia voglia di tornare in ufficio, anche in maniera graduale, ma sicuramente ci vorrà tornare, per tornare a una sorta di normalità. In un attimo, in un pomeriggio la nostra vita è cambiata. Il giorno prima mio marito insegnava a nostra figlia a nuotare in piscina, il giorno dopo non era neanche in grado di reggersi in piedi. Non nascondo che è stato molto brutto all'inizio, che ho pensato di non farcela da sola

[piange]. È stata dura spiegare ai nostri bambini che il papà non sarebbe tornato a casa per un po'. Loro mi chiedevano "ma perché non torna?" e questo mi straziava il cuore ogni volta. Sono ancora piccoli, hanno sei e quattro anni e non sono in grado di capire quello che è successo al loro papà. Adesso lo vedono tornare a casa con un bastone quando fino a poco tempo fa correva e giocava con loro in giardino ogni volta che poteva. Non è per niente semplice affrontare tutto questo.

È a conoscenza dei benefici e delle agevolazioni che la legge può portare a suo marito?

Non mi sono informata di nulla, non so se mio marito l'abbia fatto. Per ora pensiamo solo alla riabilitazione e ad arrivare alla migliore condizione possibile, poi penseremo al resto.

Conosce l'assistente sociale del suo territorio?

Non lo conosco, non so neanche se ce n'è uno o più di uno e non so neanche dove sia il suo ufficio nel mio comune.

Che giudizio darebbe al percorso di riabilitazione di suo marito e al grado di sicurezza con cui rientra a casa?

Come dicevo prima, a parte il fatto che si dovrebbe aumentare l'attività fisica quotidiana sono complessivamente abbastanza contenta del percorso che ha fatto qui. Vedo che è migliorato di molto anche dal punto di vista dell'umore. Quando era in ospedale era spesso giù di morale, triste e scontento. Da quando è stato inserito qui e ha visto che era possibile migliorare, seppur in maniera graduale, il suo umore è decisamente migliorato. Lo vedo più combattente, vuole recuperare e questo mi fa ben sperare per il suo rientro a casa. Credo sia ormai pronto a rientrare a casa.

La ringrazio per il tempo dedicatomi

CAPITOLO 6

GCA: DALL'ANALISI AL MIGLIORAMENTO

6.1 Analisi dei dati

Nell'analisi delle interviste e nell'analisi delle criticità ho estrapolato dalle domande aperte poste ai pazienti e ai loro familiari le risposte agli indicatori e alle relative domande specifiche. Ho analizzato separatamente ognuno degli indicatori di ogni criterio. Nelle interviste di pazienti e caregiver ho i quattro criteri che ho individuato e analizzato sono: percezione del vissuto nel periodo di riabilitazione, grado di sicurezza nel rientro a casa, conoscenza dei benefici della normativa e valutazione della presa in carico.

6.1.1 Percezione del vissuto nel periodo di riabilitazione

Il criterio sulla percezione del proprio vissuto nel periodo di riabilitazione nell'intervista ai pazienti e il criterio corrispondente nell'intervista dei caregiver sono stati sviluppati in 9 indicatori con le rispettive domande specifiche.

Rispetto all'indicatore sulla prevalenza dei pensieri positivi o negativi nella riabilitazione e la domanda specifica: prevalgono i pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione? Le risposte dei pazienti sono state tutte positive. Michela G. dice *“su tutti prevalgono sicuramente i pensieri positivi”* mentre Filippo B. riferisce *“sono arrivato qui al Don Calabria e, iniziando la riabilitazione, sono comparsi pensieri positivi e incoraggianti”*. L'indicatore corrispondente per il caregiver è prevalenza di pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del proprio familiare e la domanda specifica: prevalgono pensieri positivi o negativi rispetto al periodo di riabilitazione del suo familiare? Anche nei caregiver in tutte le interviste viene riportato che prevalgono i pensieri positivi. La moglie di Mario R. riferisce *“il clima è molto tranquillo, molto sereno e molto disteso [...] Ho respirato proprio un sentirsi a casa: questo è molto importante per lui, per noi”*. Rispetto a questo indicatore non sono quindi riportate criticità.

Il secondo indicatore riguarda la visione positiva o negativa del percorso fatto e la domanda specifica è: ha una visione positiva o negativa del percorso fatto finora? Nei

pazienti intervistati del Presidio di Riabilitazione extraospedaliero del Centro Polifunzionale Don Calabria è emersa una visione positiva. Mario R. dice: *“ho trovato dei professionisti molto servizievoli e che mi sono venuti incontro in ognuna delle mie esigenze. Qui mi sono sentito come se fossi a casa mia”*. L'indicatore corrispondente nell'intervista fatta ai caregiver è simile: la visione positiva/negativa del percorso fatto dal proprio familiare e la domanda specifica ha una visione positiva o negativa del percorso fatto dal suo familiare finora? Anche nei caregiver è emersa nelle interviste una visione positiva della riabilitazione; la moglie di Luca V. riferisce di essere molto contenta del percorso che suo marito sta facendo, vede dei miglioramenti continui anche se permane un problema psicologico. Non vi sono quindi criticità rispetto a questo indicatore.

Per indicatore sul periodo di riabilitazione vissuto come momento di crisi o di sfida e per la relativa domanda specifica: ha vissuto il periodo di riabilitazione come un momento di crisi o di sfida? prevale nelle interviste effettuate la riabilitazione vissuta come momento di sfida. Francesco F. afferma: *“ho vissuto il periodo di riabilitazione come un momento di sfida, cioè sono solo io davanti agli altri, quindi non è una sfida nella quale mi dico che da domani diventerò un supereroe o tornerò ad essere esattamente come prima, ma è una sfida quotidiana fatta di piccoli miglioramenti, giorno dopo giorno”*; Mario R. dice *“per me questo periodo è stato di sfida persona, in vista del mio rientro a casa”*. L'indicatore nelle interviste dei caregiver è corrispondente: periodo di riabilitazione del proprio familiare vissuto come momento di sfida o di crisi e la domanda specifica chiede se il familiare ha vissuto il periodo della riabilitazione come momento di crisi o di sfida. Anche nei caregiver è emerso che la riabilitazione è stato vissuto da loro come un momento di sfida. Il marito di Michela G. dice: *“non mi sento di star attraversando una crisi, l'ictus di mia moglie è una cosa che è successa, cerco di viverla normalmente”* e la moglie di Filippo B. afferma: *“è stato un percorso ben tracciato, una sfida per me, per lui e per la nostra famiglia. Siamo riusciti a farci forza a vicenda e abbiamo lasciato lo sconforto fuori dalla porta”*. Questo indicatore non presenta criticità né nelle interviste ai pazienti né in quelle dei familiari.

L'indicatore successivo riguarda la conferma o la smentita delle aspettative e per pazienti la domanda specifica è: le sue aspettative sono state confermate o smentite? In tutte le cinque interviste le aspettative sono sempre state confermate. Luca V. dice: *“le mie aspettative sono state più che confermate, mi sono trovato molto bene, è un ambiente sereno e ci sono diversi professionisti in grado di aiutare nelle differenti difficoltà, ma sempre stimolando l'autonomia personale”* mentre Michela G. riferisce proprio che le aspettative che aveva sono state

confermate. L'indicatore e la domanda specifica nell'intervista dei caregiver sono identici a quelli dell'intervista dei pazienti. La moglie di Mario R. afferma: *“non conosco il settore dell'età adulta: è stata una sorpresa, una novità, anzi una piacevole novità. Ho quindi conosciuto questo servizio quando mio marito è stato inserito qui e direi che è risultato essere migliore rispetto alle aspettative che avevo”*. Anche se in questo caso non tutte le risposte sono state positive (infatti la moglie di Francesco F. dice che viene fatta troppa poca fisioterapia e il marito di Michela G. sottolinea che il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera potrebbe sfruttare meglio il periodo di recupero dei pazienti) prevale la conferma delle aspettative. Non si segnalano quindi criticità rispetto a questo indicatore.

Nell'intervista ai pazienti il successivo indicatore riguarda la presenza di persone che sono state d'aiuto e di supporto nel periodo della riabilitazione e la domanda specifica è: ci sono state delle persone che l'hanno aiutata e supportata nel periodo di riabilitazione? Tra i pazienti è emerso che ci sono stati professionisti che li hanno supportati. Luca V. dice infatti: *“le persone che mi hanno aiutato sono state molte all'interno del reparto: medici, operatori, infermieri, fisioterapisti con cui sono a contatto tutti i giorni mi danno una grande fiducia”*. Nell'intervista ai caregiver l'indicatore è: presenza di persone che sono state d'aiuto nel periodo di riabilitazione del proprio familiare e la domanda specifica corrispondente è: ci sono state persone che sono state d'aiuto nel periodo di riabilitazione del suo familiare? Anche nei caregiver la risposta a questa domanda è sempre stata affermativa; la moglie di Francesco F. esprime infatti così il suo pensiero: *“in ogni momento qui abbiamo trovato una disponibilità dei medici per colloqui e visite e sono molto contenta di questo”* e la moglie di Filippo B. afferma: *“è stato fatto un gran lavoro dai fisioterapisti e dalla logopedista, ne sono molto soddisfatta. È stato seguito molto bene dalla fisiatra che è stata sempre presente e sempre disponibile a parlare con lui e con me, quando avevamo dubbi e quando avevamo bisogno di informazioni”*. Rispetto a questo indicatore non si riscontrano quindi criticità.

I successivi tre indicatori nell'intervista dei pazienti e dei familiari sono i medesimi: conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Don Calabria, conoscenza dell'assistente sociale stesso e numero di colloqui fatti con l'assistente sociale. Anche le domande specifiche sono le medesime per pazienti e familiari: è a conoscenza della presenza della figura dell'assistente sociale all'interno del Don Calabria? Conosce l'assistente sociale del Don Calabria? Ha fatto colloqui con l'assistente sociale del Don Calabria? Luca B. nella sua intervista riferisce *“non sapevo che all'interno della struttura ci fosse un assistente sociale”* e Francesco F. afferma *“mi hanno detto che c'è un assistente sociale ma non mi*

hanno fatto il nome né mi è stato presentato quindi è come se non lo conoscessi. Non mi è mai stato proposto di fare un colloquio con lui". Il marito di Michela G. dice *"so che c'è un assistente sociale al piano terra, ho visto il suo ufficio passandoci davanti. Non ho mai avuto modo di parlarci"* e la moglie di Luca V. riferisce *"non sapevo ci fosse un'assistente sociale all'interno del centro Don Calabria, non mi è stato riferito all'ingresso di mio marito in struttura e non ho avuto modo di conoscerlo, né di fare un colloquio con lui"*. Da questo indicatore sia nelle interviste dei pazienti con esiti da ictus che nelle interviste ai loro familiari emerge una criticità: solo alcuni sapevano della presenza dell'assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale Don Calabria e nessuna delle dieci persone intervistate ha avuto modo di parlare o incontrare l'assistente sociale stesso.

L'ultimo indicatore di questo criterio riguarda la visione positiva o negativa della formula della settimana corta e la domanda specifica è: ha una visione positiva o negativa della formula della settimana corta. I pazienti intervistati sono favorevoli a questo tipo di struttura della settimana. *"È perfetta questa formula: ho modo di tornare a casa due giorni e abituarci gradualmente a tornare alla mia vita"* afferma Mario R.; mentre Michela G. dice *"secondo me è una formula utile sia al paziente che alla sua famiglia. Ho avuto modo di sperimentarmi a casa mia mentre facevo diversi progressi a livello di riabilitazione. Nel contempo i miei figli e mio marito hanno avuto modo di vedere cosa sono in grado di fare nell'ambiente domestico e hanno visto anche loro i miei miglioramenti, ogni volta che tornavo a casa facevo sempre qualcosa di più in autonomia"*. L'indicatore e la domanda specifica sono identici nell'intervista fatta ai caregiver; la moglie di Francesco F. dice *"sicuramente è stato molto utile che mio marito sia rientrato a casa il weekend perché ha avuto modo di vedere i nostri bambini. Per motivi organizzativi e di tempo non sono riuscita a portarli frequentemente qui al Don Calabria. Quindi il fatto che lui torni a casa ogni venerdì pomeriggio sicuramente è una cosa positiva per tutti noi"*, invece il marito di Michela G. ritiene che sia una cosa astuta dal punto di vista organizzativo nel senso che visto che comunque il sabato e la domenica non si farebbe terapia è inutile che i pazienti rimangano in struttura quindi vengono mandati a casa. Il marito di Michela G. ritiene che un modello riabilitativo strutturato in una settimana corta ha un costo minore e quindi secondo lui si maschera una mancanza di soldi per tenere aperto il Presidio di Riabilitazione extraospedaliero nel weekend con un graduale reinserimento a casa. In generale tutti gli altri caregiver ritengono invece molto positivo il rientro a casa nel weekend dei propri congiunti. Da questo indicatore nel complesso non emergono quindi

criticità estese in quanto un solo intervistato non è d'accordo con la formula della settimana corta.

6.1.2 Grado di sicurezza nel rientro a casa

Il secondo criterio analizzato è il grado di sicurezza nel rientro a casa per i pazienti e il grado di sicurezza nel rientro a casa del proprio familiare per i caregiver: ho individuato cinque criteri con le relative domande specifiche e la domanda aperta.

Rispetto al criterio sulla presenza di una rete familiare le domande specifiche sono: vive con la sua famiglia? Quante persone sono? È risultato dalle interviste che tutti i pazienti vivono con le loro famiglie, proprio come prima dell'evento; è stato confermato anche nelle interviste ai caregiver. L'indicatore rispetto alla presenza di una rete familiare di supporto è stato tradotto nella domanda specifica nell'intervista ai pazienti: la sua famiglia le è di supporto? Tutti i pazienti hanno risposto affermativamente a questa domanda: la signora Michela G. riferisce *“la mia famiglia mi è molto di aiuto, in questi mesi è stata molto presente e mi ha supportata fisicamente e psicologicamente, e ora mi sento in grado di ricambiare ed essere un soggetto attivo in famiglia”*. Anche Filippo B. è dello stesso parere: *“La mia famiglia è sempre stata di supporto e di aiuto in tutti questi mesi, sia mia moglie e i miei figli sia i miei fratelli e sorelle con le loro famiglie”*. Nelle interviste ai caregiver l'indicatore è il medesimo mentre la domanda specifica è: il suo familiare ha modo di essere aiutato e supportato dalla sua famiglia? Francesco F. risponde *“Siamo sempre stati vicini a Francesco, non lo abbiamo lasciato solo e non lo lasceremo solo neanche quando rientrerà a casa”* e così anche gli altri caregiver. Non si rilevano quindi criticità rispetto a questo indicatore.

Nell'intervista ai pazienti è presente poi l'indicatore rispetto alla presenza di difficoltà alla quali andrà incontro al rientro a casa e la domanda specifica è: andrò incontro a difficoltà al suo rientro a casa? È emerso che ci saranno sicuramente delle difficoltà, ma che verranno affrontate al momento opportuno, Mario R. dice: *“Quello che mi spaventa maggiormente è l'impatto con la gente”* mentre Francesco F. riferisce che la difficoltà più grande sarà quella rispetto al lavoro *“abito a parecchi chilometri di distanza da Verona e quindi raggiungere il posto di lavoro sarà difficoltoso”*. Nelle interviste ai caregiver sono emerse difficoltà, la moglie di Luca V. dice *“la difficoltà maggiore a cui andrò incontro quando mio marito tornerà a casa sarà quella di accettarlo con le problematiche che ha: non ha attenzione, non riesce a concentrarsi e quando è di cattivo umore vuole che venga fatto quello che richiede con celerità, non sa*

aspettare”. Rispetto a questo indicatore emerge qualche criticità: alcuni dei familiari intervistati hanno espresso il bisogno di avere all’interno del Centro Polifunzionale un supporto psicologico.

L’indicatore sulla presenza di aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa è stato tradotto nella domanda specifica: ha aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa? I pazienti hanno in generale aspettative positive sul rientro a domicilio, Luca V. afferma *“Sono molto contento che una volta finito il periodo qui tornerò a casa, sono positivo”* e Filippo B. dice *“Finalmente a casa, aspetto da molto tempo questo momento ma non riesco a capire come andrà. Personalmente sono molto felice ma temo sia un problema molto grande da affrontare per la mia famiglia. Non so come reagiranno quando sarò a casa in maniera permanente. Nonostante questo io mi sento abbastanza pronto a rientrare a casa mia”*. Nelle interviste ai caregiver l’indicatore è sempre sulle aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del proprio familiare e la domanda specifica è: ha aspettative positive o negative rispetto al rientro a casa del suo familiare? La moglie di Filippo B. dice: *“Sono abbastanza fiduciosa. [...] Sono contenta rientri a casa anche se sarà sicuramente una bella sfida”*. Nelle due tipologie di interviste emerge che le aspettative rispetto al rientro a casa sono positive, pertanto non si segnalano criticità.

Per l’indicatore nell’intervista ai pazienti sulla presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa la domanda corrispondente è: ha più paure o più speranze pensando al suo rientro a casa? Michela G. risponde *“ho la speranza di tornare prima o poi ad una vita completamente autonoma e recuperare completamente le mie abilità. Non mi sento di avere paura. Voglio tornare ad essere perno della casa e della mia famiglia dal punto di vista materiale e morale”* e Mario R. dice: *“Ho speranza di tornare come ad essere quello di prima, o forse più forte di prima e fare le cose che facevo prima”*. L’indicatore nell’intervista dei caregiver è sulla presenza di paure o speranze pensando al rientro a casa del proprio familiare e la domanda specifica: ha più paure o più speranze per il rientro a casa del suo familiare? La moglie di Mario R. riporta *“Le speranze sono tante ma in particolare spero che lui si accetti per quello che è, anche quando non ci saranno più progressi. In contrapposizione a questo momento positivo la mia paura è quella che a un certo punto crolli e smetta di combattere. Questa è una paura che ho sempre avuto, dal momento in cui è stato male”*. In generale dalle interviste di pazienti e familiari non emergono criticità rispetto a questo obiettivo.

6.1.3 Conoscenza dei benefici della normativa

Il terzo criterio riguarda la conoscenza dei benefici della normativa ed è il medesimo per pazienti e familiari; questo criterio si esplica in cinque diversi indicatori con le loro domande specifiche, riassunte poi nella domanda generale.

Rispetto ai primi quattro indicatori sia nell'intervista ai pazienti che nell'intervista ai familiari sulla conoscenza della legge 104, della legge 68, dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento le domande specifiche sono: conosce la legge 104? Conosce la legge 68? Sa cos'è l'invalidità civile? Sa cos'è l'indennità di accompagnamento? Nell'intervista ai pazienti ho riscontrato la maggior parte di risposte negative, Francesco F. afferma *“ho sentito menzionare da alcuni pazienti cose come l'invalidità civile e la legge 104 ma non so di preciso cosa siano e se potrebbero essermi utili”*, Mario R. dice *“ho sentito parlare di alcune cose come la legge 104 e l'invalidità civile ma non ho idea se mi spettino o meno. Di queste cose si occupa mia moglie”*. Il marito di Michela G. risponde così: *“Conosco alcune cose grazie al mio lavoro. [...] Per adesso non ci penso minimamente anche perché ritengo che non sarebbe delicato nei confronti di mia moglie”*. La moglie di Luca V. dice *“sono informata grazie a quello che ho passato con mia suocera. [...] Da questo punto di vista sono stata abbastanza veloce perché sapevo che i tempi sarebbero stati lunghi. Mi sono mossa in autonomia perché qui al Don Calabria non mi è stato indicato nulla”*. Da questi indicatori emergono criticità sia nell'intervista ai pazienti che nell'intervista ai familiari: non tutti conoscono i benefici e le agevolazioni che la legge potrebbe portargli e chi li conosce (tra i caregiver) è perché ha avuto esperienze precedenti o è stato istruito in ospedale.

Il quinto indicatore dell'intervista ai pazienti di questo criterio è la conoscenza dell'assistente sociale del territorio e la domanda specifica è: conosce l'assistente sociale del suo territorio. Indicatore e domanda specifica sono i medesimi nell'intervista ai familiari. Filippo B. afferma di non conoscerlo e di non sapere se la moglie la conosca o meno. Neanche Michela G. la conosce: *“non la conosco e non ho mai avuto necessità di rivolgermi ai servizi sociali”*. Rispetto ai familiari la moglie di Mario R. dice *“non so nemmeno chi sia e se c'è, dov'è. Proprio perché non ne ho mai avuto l'esigenza”* e anche la moglie di Filippo B. non conosce l'assistente sociale del suo territorio. Emerge quindi una criticità da questo indicatore in quanto la maggior parte degli intervistati (sia pazienti che caregiver) non conoscono l'assistente sociale del loro territorio.

6.1.4 Valutazione della presa in carico

Infine l'ultimo criterio riguarda la valutazione della presa in carico per i pazienti e la valutazione della presa in carico dei familiari per i caregiver. In entrambi i casi sono presenti due indicatori con relative domande specifiche.

Il primo indicatore indica la valutazione generale del percorso riabilitativo e la domanda specifica è: che giudizio darebbe al suo percorso riabilitativo? Luca V. afferma: *“per quel che riguarda la riabilitazione direi ottimo, mi sono trovato molto bene con tutti. È un bell'ambiente nel quale stare, molto diverso dall'ospedale. Qui c'è modo di fare riabilitazione in tutti i campi e di condividere questo percorso con altre persone”* e Mario R. dice: *“direi ottimo, sia come posto che come persone. Mi sono trovato molto bene con tutti, in ogni momento. Ce ne fossero di posti così”*. Il rispettivo indicatore nell'intervista ai caregiver è il medesimo (valutazione generale del percorso riabilitativo del proprio familiare) e la domanda specifica è: che giudizio darebbe al percorso riabilitativo del suo familiare? La moglie di Francesco F. risponde così: *“sono complessivamente abbastanza contenta del percorso che ha fatto qui. Vedo che è migliorato di molto anche dal punto di vista dell'umore”*. Complessivamente i pazienti e i loro familiari danno una valutazione positiva del percorso riabilitativo fatto al Don Calabria, non emergono quindi criticità.

Il secondo indicatore riguarda invece, nell'intervista ai pazienti, la valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa e la domanda specifica è: che giudizio darebbe al grado di sicurezza con cui rientra a casa? *“Onestamente mi sento abbastanza pronta per tornare a casa mia e mi sento ben supportata dalla mia famiglia. [...] Dal punto di vista della sicurezza sono tranquilla, non credo di avere cose che mi metteranno in difficoltà perché è stato tutto ben ponderato”* dice Michela G.; Filippo B. afferma *“mi sento abbastanza sicuro nel rientro a casa, non so se i miei familiari siano allo stesso modo pronti per il mio rientro stabile a casa”*. L'indicatore corrispondente nell'intervista ai caregiver è sulla valutazione generale della sicurezza rispetto al rientro a casa del proprio familiare e la domanda specifica è: che giudizio darebbe al grado di sicurezza con cui il suo familiare rientra a casa? Il marito di Michela G. dichiara *“rispetto al prossimo rientro a casa ritengo debba lavorare ancora sulla camminata e sul passo ma vedo che è migliorata, che sono stati fatti dei passi avanti. Credo sia pronta a tornare alla sua vita di prima”*. Anche in questo caso sia dalle risposte dei pazienti che dalle risposte dei loro familiari emerge un quadro complessivamente positivo e non si denotano particolari criticità.

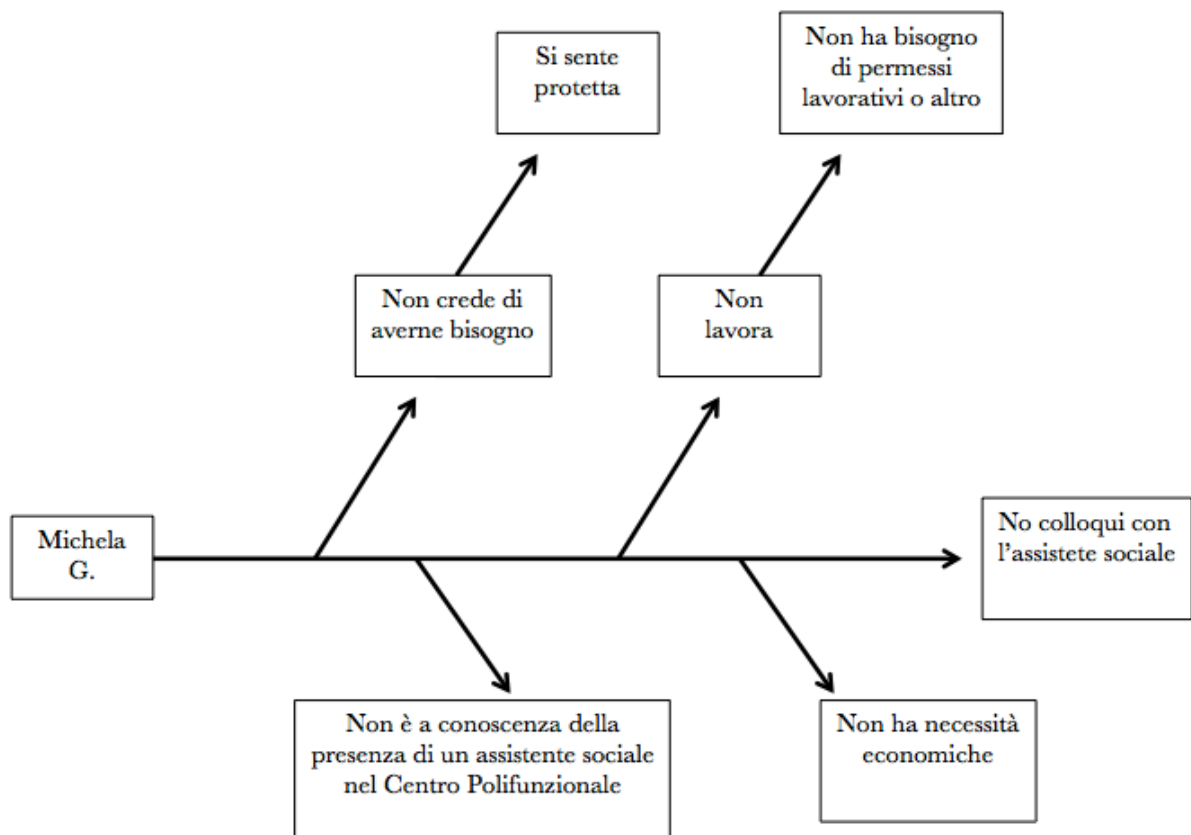
6.2 L'analisi delle criticità

Lo scopo della mia ricerca è quello di valutare la conoscenza da parte dei pazienti inseriti nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria e dei loro familiari dei benefici della normativa e di valutare la conoscenza sempre da parte di queste persone dell'assistente sociale. Nelle interviste fatte emergono tre particolari criticità: la maggior parte degli intervistati (tra pazienti e caregiver) non ha avuto modo di fare un colloquio con l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria, non conoscono i benefici che la legge potrebbe portargli (legge 104, legge 68, invalidità civile, indennità di accompagnamento) e non conoscono l'assistente sociale del loro territorio. Per analizzare le criticità emerse e le loro cause utilizzo il metodo della root causes analysis: è un tipo di indagine che viene utilizzata per esaminare le cause rispetto all'accaduto. L'obiettivo della root causes analysis è quello di identificare un miglioramento; non ci si concentra sulla problematica ma è necessario andare a ricercarne le cause con un'ottica di miglioramento del sistema. È fondamentale individuare le cause principali per cui è sorta una determinata criticità nella presa in carico di un paziente presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliero del Centro Polifunzionale Don Calabria. Di seguito andrò quindi ad analizzare alcuni dei singoli casi nelle diverse criticità e utilizzerò il metodo della root causes analysis per indagare le cause delle criticità usando le interviste ai pazienti e ai loro caregiver. È necessario risolvere le problematiche evidenziate nell'ottica del miglioramento continuo del servizio. Gli indicatori nei quali è possibile riscontrare le criticità sono quelli rispetto alla conoscenza dell'assistente sociale del Don Calabria, la conoscenza dei benefici della normativa e la conoscenza dell'assistente sociale del proprio territorio.

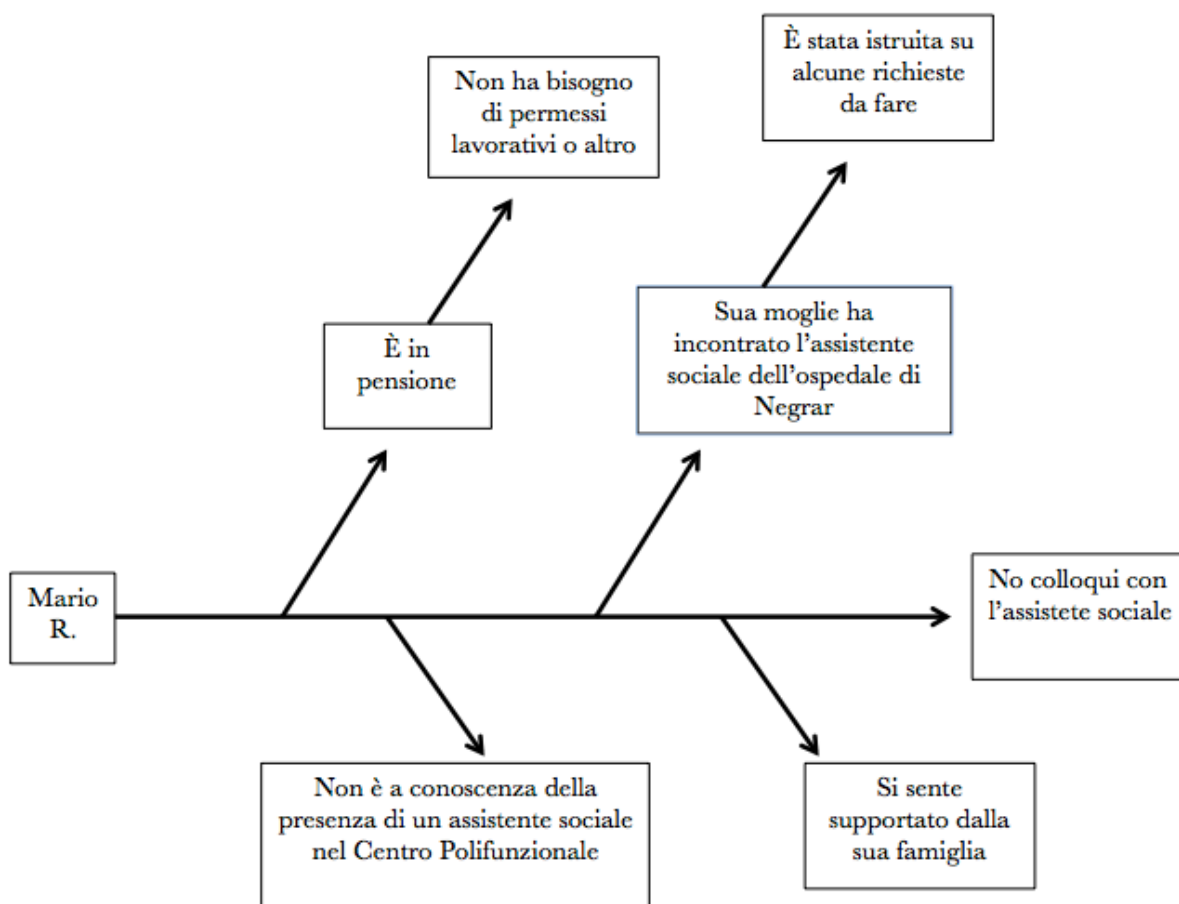
Il primo indicatore che analizzerò fa parte del criterio sulla percezione del vissuto nel periodo della riabilitazione e riguarda conoscenza della figura dell'assistente sociale: chi è inserito nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliero ha avuto modo di sapere della sua presenza all'interno del Centro Polifunzionale? Lo conosce? Ha fatto colloqui con lui? Dalle interviste effettuate ai pazienti e ai caregiver emerge che alcune persone sanno della presenza dell'assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale ma nessuno lo conosce e nessuno ha fatto un colloquio con lui. Utilizzerò quindi il metodo della root causes analysis per indagare i motivi per i quali i pazienti e i loro caregiver non hanno

avuto modo di incontrare l'assistente sociale analizzando le loro interviste ed estrapolando da queste le informazioni.

Michela G. non è a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale che si occupa anche del Presidio di Riabilitazione extraospedaliero nel quale è inserita. Dalla sua intervista emerge che la signora Michela G. si sente protetta e non crede di avere bisogno di incontrare questa figura. Ha tre figli e un marito medico che le sono stati vicini in tutto il periodo, dall'evento dell'ictus in poi, e che la sostengono in ogni piccolo miglioramento. La signora Michela G. pensa inoltre di non avere bisogno di incontrare l'assistente sociale in quanto prima dell'evento era casalinga e quando finirà la riabilitazione tornerà alla sua vita quotidiana; quindi, non necessitando di permessi di lavoro o altro legato al mondo del lavoro, non crede di avere bisogno di incontrare l'assistente sociale. Inoltre non ha necessità dal punto di vista economico. Anche il marito di Michela G. non ha incontrato l'assistente sociale, sa che è presente all'interno del centro perché ha visto il suo ufficio al piano terra della struttura ma non ha avuto modo di conoscerlo né di fare colloqui col lui.



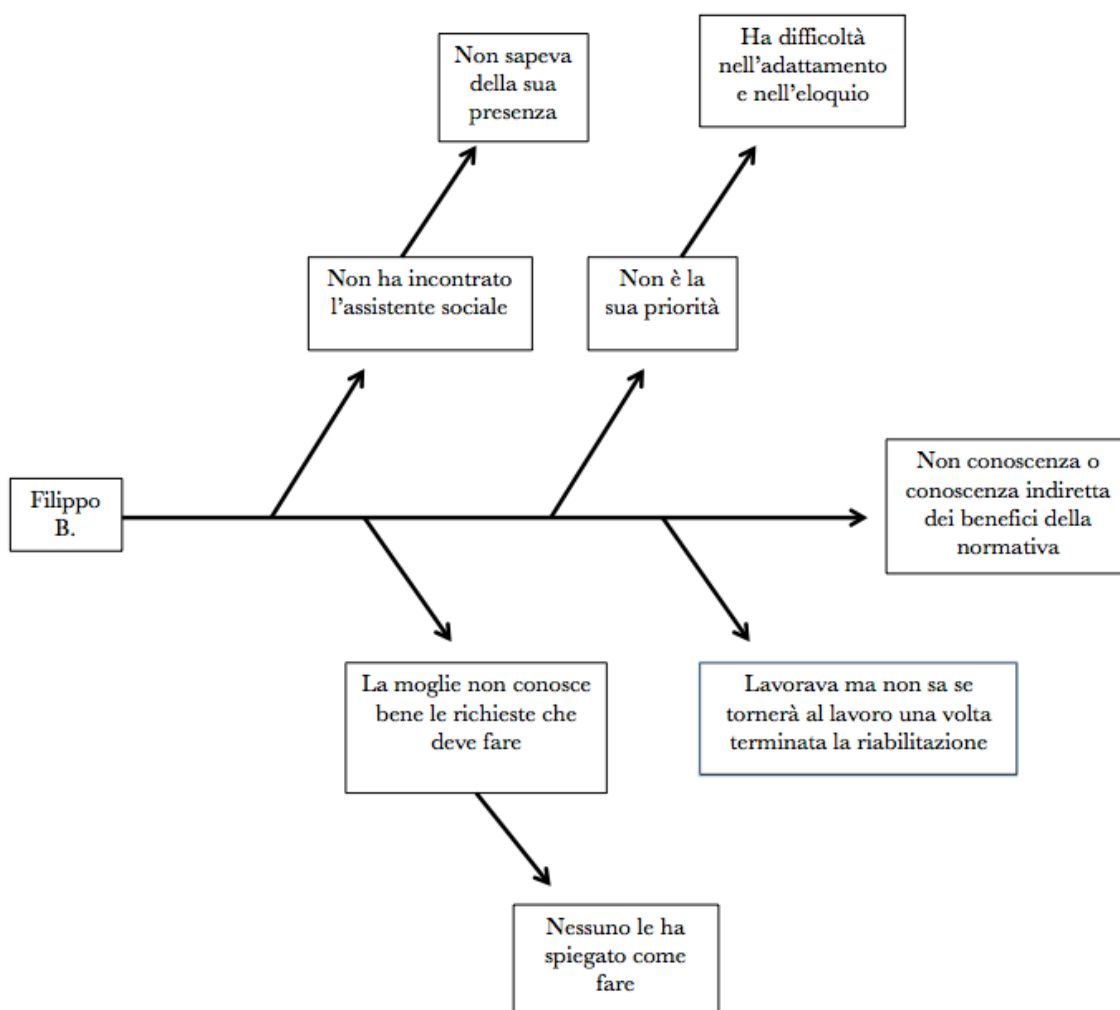
Anche Mario R. non ha avuto modo di conoscere l'assistente sociale del Centro Polifunzionale: afferma di sapere della sua esistenza ma dice anche che non gli è stato mai proposto di fare un colloquio con lui. Mario R. è già in pensione anche se si reca spesso al suo negozio di alimentari che gestisce il figlio, non ha bisogno quindi di permessi lavorativi o altro. Egli ritiene di non avere particolari esigenze sociali, si sente ben supportato da sua moglie e dalla sua famiglia. La moglie di Mario R. non conosce l'assistente sociale della struttura ma ha avuto modo di incontrare, quando il marito era ricoverato presso l'Ospedale Sacro Cuore di Negrar, l'assistente sociale dell'ospedale stesso che l'ha aiutata e indirizzata verso alcune richieste da fare per il marito. La moglie di Mario R. ritiene di aver ben supportato il marito, andando a trovarlo tutti i giorni nonostante gli impegni lavorativi proprio per tenere alto il suo morale, per non permettergli di abbattersi e smetterla di combattere.



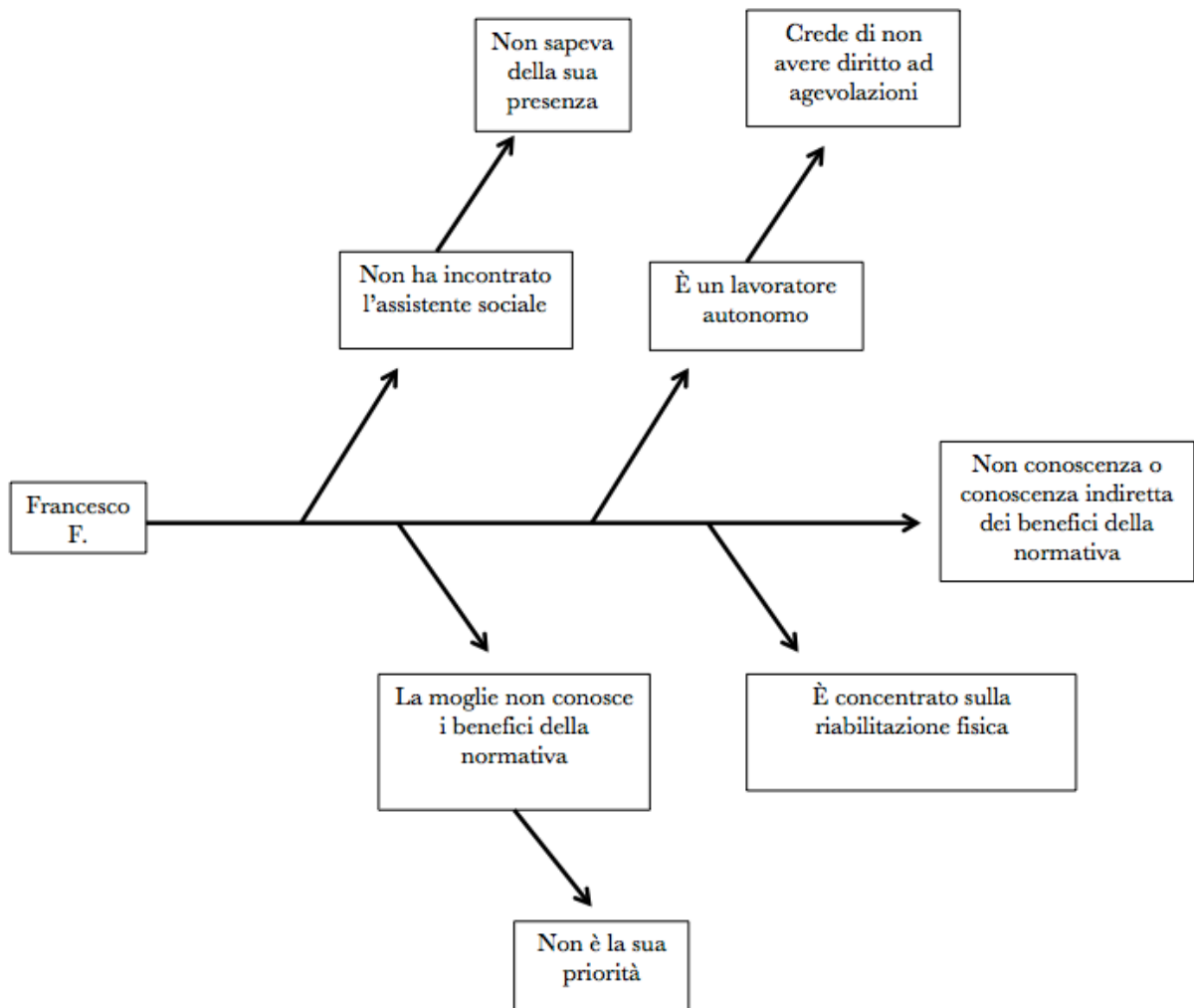
Il secondo indicatore che ha fatto emergere alcune criticità nelle interviste svolte è in realtà un insieme di indicatori del criterio sulla conoscenza delle normative utili per un paziente colpito da ictus: conosce la legge 104? Conosce la legge 68? Conosce

l'invalidità civile? Conosce l'indennità di accompagnamento? La maggior parte di pazienti e caregiver non conoscono o conoscono solo in modo indiretto o per sentito dire le agevolazioni che la legge potrebbe portargli. Anche in questo caso utilizzerò quindi il metodo della root causes analysis per indagare i motivi per i quali i pazienti e i loro caregiver non conoscono i benefici che potrebbero avere dalle normative, tramite l'analisi delle interviste.

Filippo B. conosce solo indirettamente la legge 104 e l'indennità di accompagnamento. Ha avuto altre priorità, dall'adattamento alla nuova struttura alle difficoltà con l'eloquio. Non ha incontrato l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria perché non sapeva neanche della sua esistenza. Prima dell'ictus lavorava come imprenditore ma non sa ancora se potrà tornare al lavoro. La moglie di Filippo B. non sa bene come muoversi nel fare richieste per suo marito perché nessuno le ha spiegato come fare.



Francesco F. conosce alcune agevolazioni grazie al suo lavoro (conosce la legge 13 sulle barriere architettoniche), mentre ha sentito solo menzionare da altri pazienti la legge 104 e l'invalidità civile. È molto concentrato sulla riabilitazione del suo fisico. Non ha avuto modo di incontrare l'assistente sociale in quanto nessuno lo ha mai informato della sua presenza e non gli è stato proposto di fare un colloquio. Francesco F. prima dell'evento lavorava come libero professionista e non sa quanto la legge può andargli incontro perché ci sono molti meno vantaggi rispetto ai lavoratori dipendenti. La moglie di Francesco F. non conosce le agevolazioni e i benefici che la legge può portare al marito perché non è la sua priorità, la priorità è la riabilitazione del marito.



Luca V. non conosce di preciso i benefici che la legge può portargli e non ha mai fatto un colloquio con l'assistente sociale del Centro Polifunzionale. La moglie di Luca V., invece, è informata in quanto aveva dovuto fare diverse richieste per la suocera qualche

anno prima quindi ha agito con celerità, sapendo già a chi rivolgersi e come fare per inoltrare le richieste.

La terza criticità è emersa dall'indicatore sulla conoscenza dell'assistente sociale del territorio: a parte la moglie di Luca V., nessuno tra gli altri pazienti e caregiver conosce l'assistente sociale del suo territorio. Mario R. non la conosce perché non ha mai avuto necessità di rivolgersi all'assistente sociale del suo territorio. Anche la moglie di Mario R. non la conosce proprio perché non ne ha mai avuto l'esigenza. La motivazione per cui anche gli altri pazienti non conoscono l'assistente sociale del loro territorio è la stessa: non hanno mai avuto esigenza di incontrare questa figura.

Sommando le criticità emerse si può arrivare, secondo me, ad un'unica criticità che le riassume tutte: il colloquio con l'assistente sociale. Pochi pazienti e caregiver sanno della presenza dell'assistente sociale all'interno del Centro Polifunzionale Don Calabria e di conseguenza non hanno modo di richiedere colloqui. Molti pazienti e familiari conoscono i benefici della normativa (legge 104, legge 68, invalidità civile, indennità di accompagnamento) in modo indiretto; credo che anche questo punto sia da attribuire ad un mancato colloquio con l'assistente sociale. Infatti tra i caregiver intervistati, le due mogli che erano a conoscenza dei benefici e che si erano già mosse rispetto alle richieste da fare, lo hanno fatto grazie ad un colloquio con l'assistente sociale dell'ospedale in un caso e grazie ad una precedente esperienza in questo campo nell'altro caso. Infine quasi nessuno conosce l'assistente sociale del suo territorio: anche in questo caso sarebbe proprio l'assistente sociale del Centro Polifunzionale, se ce ne fosse bisogno, a mettere in collegamento il professionista del comune o dell'ULSS con la famiglia durante un colloquio. A causa della grande mole di lavoro dell'assistente sociale del Don Calabria non ha modo di proporre un colloquio a tutti i pazienti inseriti nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliero.

6.3 L'approccio al miglioramento continuo

Il Centro Polifunzionale Don Calabria tiene molto ad avere un sistema di gestione del Presidio di Riabilitazione extraospedaliera costantemente sviluppato e aggiornato, in modo da ottenere una sempre maggiore soddisfazione dell'utenza, interpretandone e prevedendone le esigenze nel tempo. Oggetto della procedura del miglioramento continuo sono tutte le attività, i processi e i servizi del Presidio di Riabilitazione

extraospedaliera. All'interno del Don Calabria ci sono diverse figure che si occupano del processo di gestione del miglioramento continuo. Il responsabile di area si occupa di analizzare le comunicazioni dei pazienti e si attiva per dare risposte alle segnalazioni e fornire soluzione ai problemi rilevati; raccoglie inoltre i questionari di soddisfazione del paziente e i questionari di soddisfazione del personale e ne coordina l'analisi. Inoltre elabora proposte di miglioramento conseguenti all'analisi dei questionari di soddisfazione del paziente e del personale in collaborazione con i responsabili del settore. Il referente per la qualità del Don Calabria invece riceve le comunicazioni presentate dagli utenti e le protocolla, inoltre archivia copia del modulo di segnalazione con la relativa documentazione della fase istruttoria e risposta formale all'utente o alla famiglia. Collabora con il responsabile di area nell'analisi delle comunicazioni dei pazienti e nello stabilire se si tratta di reclamo, suggerimento o segnalazione; sintetizza i dati provenienti dalle diverse analisi e avvia e tiene sotto controllo la gestione delle azioni correttive e delle azioni preventive. Infine i responsabili dei diversi settori esaminano le proposte di azioni preventive e correttive e ne valutano l'efficacia in collaborazione con il responsabile di area. Inoltre elaborano le proposte di miglioramento conseguenti all'analisi dei questionari di soddisfazione del paziente e i questionari di soddisfazione del personale, sempre in collaborazione con il responsabile di area.

L'organizzazione deve quindi migliorare con continuità per garantire all'utenza un servizio qualitativamente adeguato: questo è un obiettivo che permane all'interno della politica del Don Calabria, sia per ciò che riguarda le persone che accedono al servizio che per il personale interno. È necessario quindi valutare in maniera critica l'operato del Centro Polifunzionale stesso, tenendo sempre presente la mission generale del Centro: la persona al centro del progetto. All'interno del Centro Polifunzionale è infatti possibile che gli utenti presentino reclami, suggerimenti o segnalazioni con criteri di facile accessibilità, facile comprensione e facile utilizzazione. I reclami, suggerimenti o segnalazioni possono essere presentati dall'utente in forma orale o scritta, sia direttamente sia per via elettronica. Allo scopo di facilitare gli utenti è stato predisposto il modulo "Segnalazione" che è messo a disposizione nelle sale di attesa in ogni piano della struttura. Tuttavia gli utenti hanno la possibilità di usare forme diverse per la presentazione delle proprie comunicazioni: tramite l'apposito modulo, in carta libera,

tramite fax, telefono o posta elettronica oltre che di persona presso l'ufficio del responsabile di area. Tutto il personale del Centro Polifunzionale è a conoscenza delle modalità di presentazione dei reclami, suggerimenti o segnalazioni e fornisce, a richiesta, informazioni sulla presentazione. Il referente per la qualità riceve le comunicazioni presentate dagli utenti e le protocolla e, dopo essersi confrontato con il responsabile di area sulla singola comunicazione, risponde all'utente circa gli accertamenti compiuti, indicando eventuali azioni adottate.

Il mio lavoro è stato svolto nell'ottica del miglioramento continuo: nell'intervistare i pazienti ricoverati presso il Presidio di Riabilitazione extraospedaliera del Centro Polifunzionale Don Calabria e i loro caregiver il mio scopo è stato quello di valutare quanto i pazienti stessi e i loro familiari fossero a conoscenza dei benefici che la legge potrebbe portargli e se fossero a conoscenza della presenza di un assistente sociale all'interno del Centro. Grazie all'analisi dei dati ho potuto individuare le criticità presenti per andare poi a proporre un'ipotesi di miglioramento.

6.4 Ipotesi di miglioramento

Dalla ricerca che ho effettuato presso il Presidio di Riabilitazione del Centro Polifunzionale Don Calabria è emersa una scarsa conoscenza dei benefici della normativa; inoltre nessuna delle persone intervistate (né pazienti, né caregiver) hanno avuto modo di incontrare l'assistente sociale durante il periodo nel quale sono stati ricoverati per ricevere la riabilitazione. L'aspetto positivo del Centro Polifunzionale è che c'è un'attenzione "sociale" diffusa: molti professionisti quando rilevano, nello svolgere il loro lavoro, un bisogno sociale lo fanno spesso presente nella riunione di equipe o direttamente all'assistente sociale. Ritengo che sia una cosa molto utile per i pazienti e soprattutto che sottolinei ancora una volta la mission del Don Calabria: la persona la centro del progetto. Ciononostante questa pratica non è sufficiente: sarebbe quindi necessario mettere a sistema un incontro con l'assistente sociale per le persone ricoverate con regime di ciclo continuo. L'assistente sociale del Don Calabria intercetta i casi più gravi che necessitano di un aiuto urgente e importante ma purtroppo sfuggono spesso i casi meno gravi, che però avrebbero lo stesso bisogno di un supporto sociale e di un incontro con l'assistente sociale stesso. Per questo motivo secondo me andrebbe messo in programma un incontro con l'assistente sociale per tutte le persone ricoverate

insieme ai loro caregiver. La presenza di un familiare a questo colloquio credo sia fondamentale sia per un supporto al paziente e sia per un aiuto per le persone che hanno difficoltà di comunicazione o comprensione. Nel diagramma di flusso presente nel primo capitolo bisognerebbe, dal mio punto di vista, inserire dopo l'accoglimento, l'inizio del trattamento e delle valutazioni iniziali un incontro tra assistente sociale, paziente e caregiver. Credo che possa essere utile per tutti i pazienti un incontro con l'assistente sociale, infatti in questo modo si potrebbero valutare le situazioni che richiedono un supporto sociale e la costruzione di una rete e le situazioni che invece sono già ben definite e che non richiedono l'intervento dell'assistente sociale. In questo modo si andrebbero a risolvere le criticità emerse nelle interviste, in quanto nell'incontro con l'assistente sociale sarebbero illustrati i benefici della normativa e le modalità di richiesta di queste agevolazioni al paziente e al familiare. Nel caso fosse necessario l'assistente sociale del Centro Polifunzionale Don Calabria avrebbe modo di indirizzare la persona all'assistente sociale del comune o dell'ULSS di appartenenza. Credo che il compito dell'assistente sociale sia anche quello di orientamento alle persone che sono state colpite da ictus: l'evento ha cambiato per sempre la loro vita e spesso questi pazienti non sono a conoscenza di quello che li può aiutare ad affrontare la loro nuova condizione di vita. È importante che l'assistente sociale faccia un colloquio con il paziente e il caregiver nelle prime settimane di ricovero perché una volta informate le persone sulle richieste da fare ci sono lunghi tempi di attesa per avere le risposte quindi è meglio agire in modo tempestivo in modo da essere pronti per quando il paziente rientrerà a casa e alla quotidianità.

CONCLUSIONE

Alla fine di questa ricerca posso ritenermi soddisfatta del lavoro svolto. Grazie al grado di confidenza con i pazienti e con i loro familiari sono riuscita a svolgere delle interviste interessanti e proficue. Una volta terminata la ricerca, nell'analisi dei dati e delle criticità mi è sorto un dubbio riguardo lo strumento da me scelto: è stato ottimale condurre delle interviste discorsive o forse sarebbe stato più utile proporre dei questionari, più facili da divulgare e con cui avrei potuto avere risposte più numerose? Ragionando poi ho però capito che solo con l'intervista discorsiva ho potuto realmente avvicinarmi a queste persone e alla loro storia, cosa che con un questionario anonimo sarebbe stato senz'altro impossibile. I miei obiettivi sono stati analizzati proprio tramite all'intervista discorsiva: è stato infatti grazie alle domande che ho posto se ho capito le motivazioni per le quali le persone non hanno incontrato l'assistente sociale o non sono a conoscenza delle normative a loro favore.

Nella mia ricerca è emerso che nella maggior parte delle situazioni le persone coinvolte non hanno incontrato l'assistente sociale, non sono a conoscenza dei benefici della normativa e non conoscono l'assistente sociale del loro territorio. Questo per i più svariati motivi: non è la loro priorità, non si sentono di averne bisogno, non sanno come fare. Da questo è scaturita la mia ipotesi di miglioramento: secondo me infatti per risolvere queste criticità è necessario che ogni paziente inserito nel Presidio di Riabilitazione extraospedaliero incontri all'inizio del suo percorso l'assistente sociale, insieme al suo caregiver, per una valutazione rispetto alla situazione presente, in vista del futuro reinserimento presso la propria casa e alla propria vita.

Presso il Centro Polifunzionale Don Calabria ho notato, nei mesi in cui ho svolto il servizio civile, un'ottica di supporto e di aiuto alle persone prese in carico: non sono semplicemente dei numeri ma sono degli individui con una loro storia. È molto importante secondo me che non venga lesa la dignità dei pazienti colpiti da GCA: sono persone adulte, con una loro storia stravolta completamente dall'evento e hanno bisogno di essere riconosciuti per quello che sono, senza svalutazioni. È molto importante dal mio punto di vista la mission del Don Calabria: la persona al centro del progetto. All'interno del Centro Polifunzionale ho visto dei professionisti lavorare con

pazienti diversi ma non dando mai per scontata la loro storia e la loro vita; questi ultimi sono stati sempre messi al centro di ogni progetto ed è stato permesso loro di tornare nella migliore condizione possibile. Personalmente credo che ogni assistente sociale dovrebbe avere sempre in mente questa mission e lavorare in ogni momento tenendo bene a mente chi è l'utente, prodigandosi per il suo interesse.

BIBLIOGRAFIA:

- ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, New York 2006
- BARATELLA P., LITTAMÈ E., *I diritti delle persone con disabilità*, Edizioni Erikson, Gardolo (TN) 2009
- BARTOLOMEI A., PASSERA A. L., *L'assistente sociale*, Edizioni CieRre, Roma 2002
- BOLTE TAYLOR J., *La scoperta del giardino della mente*, Mondadori Editore, Milano 2009
- BOMBELLI M., FINZI E. (A CURA DI), *Oltre il collocamento obbligatorio*, Guerini Associati, Milano 2008
- CESARONI M., LUSSU A., ROVAI B., *Professione assistente sociale*, Edizioni Del Cerro, Pisa 2000
- COORDINAMENTO DONNE FISAC CGIL VENETO, *Disabilità, lavoro, cittadinanza*, Coordinamento Donne Fisac Veneto, Veneto 2009
- GHEDIN E., *Ben-Essere Disabili*, Liguori Editore, Napoli 2009
- ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO, *Secondo rapporto sull'ictus*, Masson, Milano 2006
- LARNER S., "Common psychological challenges for patients with newly acquired disability", in "Nursing Standard", Royal College of Nursing (RCNi), a. 2005 vol. 19 n. 28
- LA GHIANDA (A CURA DI), *Oltre il trauma*, FrancoAngeli, Milano 2008
- LA MACCHIA C. (A CURA DI), *Disabilità e lavoro*, Casa Editrice Ediesse, Roma 2009
- NOTA L., RONDAL J. A., SORESI S., *La valutazione delle disabilità. Vol. 1*, Erip Editrice, Padova 2002
- ORDINE ASSISTENTI SOCIALI CONSIGLIO NAZIONALE, *Codice deontologico dell'assistente sociale*
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Edizioni Erikson, Ginevra 2001
- OSIO O., BRAIBANTI P. (A CURA DI), *Il diritto ai diritti*, FrancoAngeli, Milano 2012
- RICHARDS L., MORSE J. M., *Fare ricerca qualitativa*, FrancoAngeli, Milano 2007
- SCHIANCHI M., *Storia della disabilità*, Carocci Editore, Urbino 2012

- SMANIA N, AVESANI R., RONCARI L. ET AL. *“Factors predicting functional and cognitive recovery following severe traumatic, anoxic, and cerebrovascular drain damage”*, in *“The Journal of Head Trauma Rehabilitation”*, Wolters Kluwer Health, Inc., a. 2013 vol. 28 n. 2
- SPREAD (STROKE PREVENTION AND EDUCATIONAL AWARENESS DIFFUSION), *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*
- TOMASI J., *“Il paradosso della disabilità”*, in *“Lavoro sociale”*, Erickson, a. 2015 vol. 15 n. 5, dicembre 2015
- TRUELLE J., FAYOL P., MONTREUIL M., *“Community integration after severe traumatic brain injury in adults”*, in *“Trauma and rehabilitation”*, Wolters Kluwer Health, Inc., a. 2010 vol. 23 n. 6
- 2° CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO, *Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famigli, nella fase post-ospedaliera*

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio il professor Tessaro che, pur non conoscendomi, ha deciso di seguirmi in questo lavoro con professionalità, nonostante la lontananza tra Verona e Venezia e le difficoltà che comporta.

Ringrazio Paola che ha saputo guidarmi e consigliarmi nella stesura di questo elaborato, con molta disponibilità ad incontrarmi per risolvere i miei dubbi e orientarmi nella giusta direzione. Ringrazio anche Michele e Tiziana con cui mi sono confrontata diverse volte e che mi hanno dato modo di chiarirmi e orientarmi all'interno del Don Calabria con tutte le sue diversità e risorse.

Ringrazio Pietro che mi ha supportata e sopportata in questi anni di studio, di esami, di ansie, di impegni, standomi sempre vicino, anche quando diventavo insopportabile.

Ringrazio i miei genitori che mi hanno incoraggiata a intraprendere questi ulteriori anni in un nuovo ambiente e mi hanno sostenuta, economicamente e moralmente, in questa seconda parte dei miei studi. Ringrazio Elisa che ho sentito vicina seppure fisicamente lontana e Michele che ha sopportato altri due anni di esami (peggiorati dalla condizione di pendolare).

Ringrazio le mie amiche Rachele, Marta, Marina, Chiara e Anna, che sono ancora qua, anche se sono passati tanti anni e che sono il mio porto sicuro nonostante lo scorrere del tempo e delle vite che cambiano.