



seconda edizione

 CASSA
DI RISPARMIO
DI FERRARA

 Fondazione Carife
Cassa di Risparmio di Ferrara



U.G.C.
FERRARA

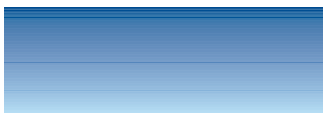


U.M.R.
FERRARA

DIARIO DI BORDO

DIARIO DI BORDO

Schede informative
per i familiari di persone
**con grave lesione
cerebrale acquisita**



**SETTORE DI MEDICINA RIABILITATIVA "SAN GIORGIO"
DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE/RIABILITAZIONE
CENTRO HUB REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE
DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA DI FERRARA**



DIARIO DI BORDO

**Schede informative per i famigliari di persone
con grave lesione cerebrale acquisita**



2^a edizione - 2008

- Le conoscenze mediche sono in continua evoluzione. Gli Autori hanno cercato di fornire informazioni il più possibile aggiornate, ma non possono garantire che esse siano complete in ogni loro parte, né possono garantire l'assenza di errori od omissioni o dei risultati connessi all'utilizzo di tali informazioni.



Autori 2ª Edizione 2008

NINO BASAGLIA

Presidente Comitato Tecnico-Scientifico Rete GRACER Emilia-Romagna
Responsabile Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" - Dipartimento
Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara.



Azienda
Ospedaliero-
Universitaria
di Ferrara

Università
degli Studi
di Ferrara

Servizio Sanitario Nazionale
Regione Emilia Romagna

MARIA RITA MAGNARELLA

Psicologa, Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" - Dipartimento
Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

MICHELA COSMA

Dirigente Medico Unità Gravi Cerebrolesioni
Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" - Dipartimento
Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

1ª Edizione 2003 a cura di Paolo Boldrini

Hanno collaborato:



ASSOCIAZIONE PER LA TUTTE-
LADEL DIRITTO ALLA VITA
SOCIALE E CIVILE
DEI TRAUMATIZZATI
CRANIO-ENCEFALICI
FERRARA

CONRAD BINDER

Ingegnere, Responsabile progetti reinserimento socio-lavorativo delle persone
con trauma cranioencefalico - Istituto Don Calabria, Città del Ragazzo - Ferrara

ANTONELLA BERGONZONI

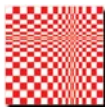
Dirigente Medico Unità Medicina Riabilitativa, Modulo Neuropsicologia
Riabilitativa - Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" - Dipartimento
Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

NICOLA FOLLETTI

Coordinatore Centro H - CAAD, Ferrara

AGATINA PRIVITERA

Infermiera Unità Gravi Cerebrolesioni
Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" - Dipartimento
Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



CENTRO STUDI
OPERA DON CALABRIA
CITTÀ DEL RAGAZZO
FERRARA

Ringraziamenti

Si ringraziano per la fattiva collaborazione, per i consigli e gli stimoli durante la realizzazione del "DIARIO" tutti i pazienti, i familiari e gli operatori dell'Unità Gravi Cerebrolesioni e dell'Unità Medicina Riabilitativa del Settore Medicina Riabilitativa "San Giorgio" del Dipartimento Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, e i volontari dell'AVULSS che prestano la loro opera presso il Dipartimento.

Si ringrazia la Prof.ssa RITA LEVI MONTALCINI per l'incoraggiamento ed il sostegno alla realizzazione del DIARIO.

Si ringraziano la CASSA DI RISPARMIO DI FERRARA e la FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI FERRARA per il contributo alla realizzazione del DIARIO.



SOCIETÀ ITALIANA
DI MEDICINA FISICA E
RIABILITAZIONE
(SIMFER)

© I diritti di traduzione, di riproduzione, di memorizzazione elettronica e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.



PERCHÉ IL DIARIO DI BORDO?

La maggior parte delle persone che subiscono un danno cerebrale e dei loro familiari non ha idea di quali ne siano le conseguenze né di come si svolga il percorso riabilitativo. Molti familiari dei pazienti ricoverati presso l'Unità Gravi Cerebrolesioni e l'Unità di Medicina Riabilitativa non sapevano neppure dell'esistenza di questo tipo di reparto, prima della malattia del loro congiunto.

D'altra parte, perché la riabilitazione sia efficace, bisogna che il paziente e la famiglia siano posti in grado di collaborare il più possibile con il team riabilitativo: è quindi necessario che ricevano informazioni adeguate lungo tutto il percorso di cura.

Durante il periodo di ricovero, vi sono molti momenti di incontro fra il team e le famiglie; abbiamo pensato di affiancare a questi momenti anche uno strumento scritto, che raccolga informazioni utili, da conservare e da consultare quando necessario.

Abbiamo pensato al percorso riabilitativo del paziente come ad un viaggio verso la ricostruzione di un progetto di vita dopo la catastrofe della malattia. Un viaggio che di solito è lungo, difficile e doloroso, ma anche – più spesso di quanto si creda – punteggiato di momenti di speranza, di entusiasmo, di grande coraggio e dignità. I componenti del team riabilitativo sono un po' i compagni di viaggio del paziente e della sua famiglia. Di qui il nome "Diario di Bordo"; uno strumento di viaggio, da conservare e consultare ma anche su cui annotare osservazioni, quesiti e appunti.

A CHI È DESTINATO IL “DIARIO DI BORDO”?

Il “Diario di Bordo” è stato pensato inizialmente per familiari ed i pazienti ricoverati presso l’Unità Gravi Cerebrolesioni e l’Unità di Medicina Riabilitativa del Dipartimento di Neuroscienze/Riabilitazione dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara; ci siamo ben presto resi conto che poteva avere un’utilità più generale, per pazienti e famiglie che sono seguiti presso altre strutture e per tutti coloro che per vari motivi vengono a contatto con i problemi della disabilità dovuta a un grave danno cerebrale: amici, insegnanti, operatori sanitari e sociali, persone che svolgono attività di volontariato, ...

COME È FATTO IL “DIARIO DI BORDO”?

Il diario è pensato come uno strumento a “schede”, raggruppate in capitoli, che riguardano diversi argomenti rilevanti per il percorso riabilitativo. La suddivisione dei capitoli tiene conto delle diverse aree di intervento in cui si articola il progetto riabilitativo; per lo più ogni argomento viene presentato in forma di “domanda e risposta” per fornire una consultazione immediata in base al quesito che interessa in una determinata circostanza. In diverse schede viene richiamata l’attenzione su punti particolarmente critici che sono evidenziati da una cornice rossa tratteggiata e posti nella parte inferiore della scheda.

COME SI USA IL “DIARIO DI BORDO”?

Il diario non sostituisce l’informazione data dal team riabilitativo durante il percorso di presa in carico, ma la completa e la integra. Consigliamo ai pazienti ed ai familiari di portare con sé il diario in occasione degli incontri con gli operatori del team riabilitativo; sarà così possibile individuare le schede che possono essere d’aiuto in una certa fase del percorso, approfondire meglio certi argomenti, integrare l’informazione scritta con quella fornita nel colloquio. I pazienti ed i familiari sono inviati ad utilizzare il diario anche per annotare appunti ed osservazioni.

COME È STATO REALIZZATO IL “DIARIO”

Il diario è stato realizzato tenendo conto dei quesiti, problemi e delle necessità di informazione che più spesso sono stati espressi dai

pazienti e dalle loro famiglie. Il contatto quotidiano con le persone che abbiamo il compito di assistere è stato una fonte preziosa di indicazioni per scegliere gli argomenti delle schede informative. Anche da tutti gli operatori del Dipartimento di Riabilitazione sono venuti suggerimenti e stimoli utili alla scelta degli argomenti e alla loro esposizione e vorrei rivolgere un sentito ringraziamento a tutte queste persone.

Il diario è diventato uno strumento vivo e dinamico, sempre migliorabile ed aggiornabile a seconda del variare delle necessità e dei bisogni dei pazienti delle famiglie e delle nuove acquisizioni scientifiche e tecnologiche; per questo siamo lieti di raccogliere qualsiasi osservazione o suggerimento che possa essere utile ed accrescerne l'efficacia.

È possibile utilizzare un sito web (www.gracer.it) per inviare quesiti, critiche, proposte sui temi trattati nel diario oppure un indirizzo di posta elettronica (n.basaglia@ospfe.it).

Prof. NINO BASAGLIA

Referente Settore di Medicina Riabilitativa “San Giorgio”
Dipartimento di Neuroscienze/Riabilitazione
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



Da quando, ormai diversi decenni fa, ho iniziato a dedicarmi alla Medicina Riabilitativa, sono andato sempre più convincendomi del ruolo essenziale di una corretta e continua informazione al paziente ed ai suoi familiari, durante tutte le fasi del percorso riabilitativo. Ritengo che ogni minuto speso per aiutare il paziente ed i suoi familiari a comprendere quali siano le cause della sua disabilità, e che cosa si vorrebbe fare insieme a lui per aiutarlo, sia sempre ampiamente ripagato da ore risparmiate nello svolgimento del progetto riabilitativo e da una maggiore efficacia nel rispondere ai bisogni di coloro che siamo chiamati ad aiutare.

Già nella dichiarazione di Alma Ata del 1978, l'Organizzazione Mondiale della Sanità richiamava tutti sulla necessità di mettere a punto in ogni occasione interventi di *“educazione sanitaria al fine di fornire alle persone gli strumenti critici per prendere le decisioni migliori per il loro benessere”* e chiamava questo intervento con il termine *“empowerment”*, ossia rendere più forte la persona. Questo può essere visto come una sorta di *“terapia informativo-educativa”* volta a ristabilire per quanto possibile una giusto equilibrio nel rapporto tra i professionisti della sanità e il paziente e le persone per lui significative. Risulta, inoltre, fondamentale nel ridimensionare le aspettative irrealistiche dei cittadini, dei pazienti e dei loro familiari che altrimenti si concretizzano in un consumismo di prestazioni sanitarie spesso inutili e/o dannose o in potenziali conflitti tra professionisti sanitari ed utenti.

Il concetto di *empowerment* si basa sul considerare la persona nella sua completezza socio-relazionale e vederla come titolare piena di

propri poteri o diritti. Ciò porta anche ad espandere gli obiettivi della riabilitazione dalla massimizzazione delle abilità fisiche, cognitive e comportamentali alla fornitura di pari opportunità per l'inclusione in ambito comunitario.

L'informazione assume un valore ancora più cruciale quando ci troviamo di fronte a disabilità gravi e complesse, come nel caso di quelle dovute a grave danno cerebrale che sono caratterizzate comunque da una quota di inemendabilità della menomazione.

In questo caso essa va inserita nel contesto di un rapporto di comunicazione continua fra il team riabilitativo, la persona e la sua famiglia, in cui debbono trovare spazio anche momenti di supporto emotivo e di ascolto.

Ho sempre cercato di trasmettere questi principi ai miei collaboratori e alle persone che con me hanno condiviso negli anni l'attività clinica con le persone disabili e i loro famigliari, e non posso che rallegrarmi quando posso constatare che essi vengono sviluppati e messi concretamente in pratica nelle varie attività quotidiane.

Grande soddisfazione, orgoglio e un profondo senso di riconoscimento ho provato quando oltre cinque anni fa un mio oramai ex collaboratore, ma sempre grande amico e stimato professionista, Paolo Boldrini, ha guidato la preparazione della prima edizione di "Diario di Bordo", realizzata con il contributo prezioso di altri operatori della Unità Gravi Cerebrolesioni all'interno del nostro Dipartimento di Riabilitazione. Una iniziativa che ha trovato significativi riscontri positivi nell'utenza e ha ricevuto importanti riconoscimenti in ambito socio-sanitario nazionale.

Questa seconda edizione si è resa necessaria per mantenere continuamente aggiornate le informazioni in essa contenute ed ha tenuto conto di questi anni di esperienza e dei suggerimenti degli utilizzatori, familiari in particolare. Credo che sia una ulteriore prova all'impegno verso un modo di fare riabilitazione che vede il paziente e la famiglia come primi componenti del team riabilitativo, e che per fare ciò cerca di accompagnarli continuamente durante il percorso di cura e di fornire loro gli strumenti e le conoscenze necessarie a divenire soggetti consapevoli e partecipi del progetto di recupero.

Questa seconda edizione vede la luce in occasione della Giornata

Nazionale del Trauma Cranico organizzata dalla Federazione Nazionale delle Associazioni Trauma Cranico che si tiene a Ferrara e che ha un titolo particolarmente significativo *“l’integrazione è un’arte, l’arte per vivere”*.

La realizzazione di questa edizione del Diario di Bordo per le persone colpite da gravi cerebrolesioni e i loro familiari è stata possibile grazie all’impegno di tutti i professionisti delle Unità Gravi Cerebrolesioni e di Medicina Riabilitativa e al generoso contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Ferrara, sempre disponibile nell’impegno sociale nei confronti delle persone in difficoltà. A loro il mio e il vostro ringraziamento.

Ferrara, 19 aprile 2008



DIARIO DI BORDO

“Diario di bordo” è una documentazione di eccezionale valore e utilità per i familiari di persone colpite da danni cerebrali. Ogni tematica affrontata non solo illustra e prospetta ai non addetti ai lavori la patologia e i danni fisici conseguenti a lesioni neurologiche di differente natura, ma consente di annotare l'andamento del decorso del paziente a seconda dell'argomento affrontato nelle varie schede. Informazioni di estrema validità sono riportate nell'ultima parte del volume concernenti le agevolazioni che spettano nei casi suddetti.

La trattazione del volume denota l'alta competenza professionale e l'esperienza degli autori, il dr. Paolo Boldrini ed i suoi collaboratori presso l'Ospedale San Giorgio di Ferrara, che da molti anni si dedicano alla riabilitazione delle persone cerebrolese.

“Diario di bordo” è un vademecum non soltanto per i familiari dei pazienti ma consente agli operatori che sono preposti alle loro cure: medici, infermieri, fisioterapisti, operatori tecnici addetti all'assistenza, logopedisti, fisioterapisti, psicologi e altri, di avere un quadro dettagliato della situazione, aiutandoli a prestare la loro opera in questo settore nel modo più efficace ed adeguato possibile.

Formulo i più vivi auguri, che questo prezioso volume abbia la diffusione che merita. La lettura attenta fornirà sicuramente sollievo a quanti devono affrontare l'assistenza di persone a loro care.

Prof. Leo Montalcini



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 1

INFORMAZIONI GENERALI SUL CERVELLO E SUI DANNI CEREBRALI



■ COS'È UNA GRAVE LESIONE CEREBRALE ACQUISITA?

Per “**lesione cerebrale**” (**cerebrolesione**) **acquisita** si intende un danno al cervello insorto in seguito ad un evento traumatico, ad un'emorragia cerebrale o ad una prolungata mancanza di ossigeno in una persona che precedente non aveva alterazioni delle funzioni cerebrali; si definiscono “**gravi**” le cerebrolesioni in cui vi è una perdita di coscienza (coma) superiore alle 24 ore e che ottengono un punteggio inferiore o uguale a otto punti in uno strumento di misura del coma che si chiama Scala di Coma di Glasgow (GCS) e che viene somministrato al momento del ricovero in rianimazione o in terapia intensiva.

La gravità della sofferenza del cervello misurata, attraverso il punteggio alla Scala di Coma di Glasgow, durante il periodo in cui il vostro caro è stato ricoverato in Rianimazione o in Terapia Intensiva è abitualmente utilizzato come uno dei fattori di prognosi, ovvero può fornire elementi di giudizio per una previsione del recupero al termine del processo di riabilitazione. Tuttavia è bene ricordare che da solo non ha un valore assoluto ma deve essere utilizzato insieme ad altri fattori sia di tipo clinico, cioè quello che si ricava visitando il paziente, sia di tipo strumentale, cioè quello che evidenziano gli esami (TAC, Risonanza Magnetica, Potenziali Evocati ecc..) effettuati al paziente. (vedi “Fattori di prognosi”, pagina 39).

■ QUALI SONO LE CAUSE DI UNA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA?

Una grave cerebrolesione acquisita è più frequentemente causata da:

- **un trauma cranio-encefalico,**
- **un'emorragia cerebrale,**
- **una anossia o ipossia cerebrale.**

Il **trauma cranio-encefalico** è un colpo diretto o una forza applicata al capo, di entità tale da provocare un danno al cervello.

Il trauma cranio-encefalico si definisce **aperto** se il colpo causa fratture della scatola cranica e lede l'involucro meningeo più consistente e resistente, definito "dura madre" e **chiuso** se il colpo danneggia il cervello senza rompere il cranio.

L'**emorragia cerebrale** è la fuoriuscita di una grande quantità di sangue all'interno della scatola cranica o del cervello, a causa della rottura di un vaso sanguigno cerebrale. Le cause più frequenti di emorragia cerebrale sono la rottura di una dilatazione della parete di un'arteria (aneurisma) o di una malformazione dei vasi arteriosi o venosi.

L'**anossia e l'ipossia cerebrale** sono rispettivamente la mancanza o l'importante riduzione dell'apporto di ossigeno al cervello. Tale condizione se perdura per alcuni minuti determina danni al tessuto cerebrale; le cause principali possono essere un improvviso e prolungato arresto cardiaco, una situazione di soffocamento o un annegamento.

Il danno provocato da una grave lesione cerebrale può essere di tipo **focale**, ovvero interessare una ben definita e delimitata zona del cervello, o di tipo **diffuso**, quando interessa in modo disseminato le strutture cerebrali.

Il trauma cranio-encefalico può provocare danni sia di tipo focale che diffuso, l'emorragia cerebrale provoca danni prevalentemente focali, l'anossia/ipossia cerebrale causa un danno diffuso, in particolare della corteccia cerebrale.

■ CHE FUNZIONI HA IL CERVELLO?

Il cervello è il centro di comando e di controllo di tutte le funzioni del nostro corpo. Alcune di queste sono sotto il nostro diretto controllo volontario, come il movimento, il sentire, il pensare, il parlare (funzioni volontarie), altre non sono controllate dalla volontà e sono definite "autonome" come il respiro, il battito cardiaco, la pressione arteriosa, il transito intestinale, la funzionalità degli ormoni. In altre parole il cervello è responsabile di tutta una serie di funzioni molto importanti come il movimento, le funzioni cognitive, l'emotività, i comportamenti.

Il cervello, insieme al midollo spinale contenuto all'interno della colonna vertebrale, rappresenta il Sistema Nervoso Centrale (SNC), la cui caratteristica è che le principali cellule che lo costituiscono, i neuroni, se morti, non hanno la capacità di riprodursi durante il corso della vita. Questo significa che i neuroni distrutti da un evento traumatico o una malattia non si possono riprodurre e sono quindi persi per sempre. Di conseguenza le funzioni in precedenza svolte da queste cellule non potranno più essere svolte nella stessa maniera di prima o, nei casi più gravi, anche non essere più svolte del tutto. Il nostro cervello può avere tuttavia la possibilità di compensare la perdita di neuroni, creando nuove connessioni tra le cellule rimaste integre in modo da realizzare nuove strade in grado di "vicariare" le funzioni andate perdute.

Ricordiamo però che anche quando il nostro cervello riesce ad attivare nuovi circuiti e nuove connessioni che suppliscono quelli andati perduti è pressoché impossibile che le funzioni vengano svolte con la stessa perfezione e specificità precedente al danno cerebrale.

■ COS'È IL NEURONE?

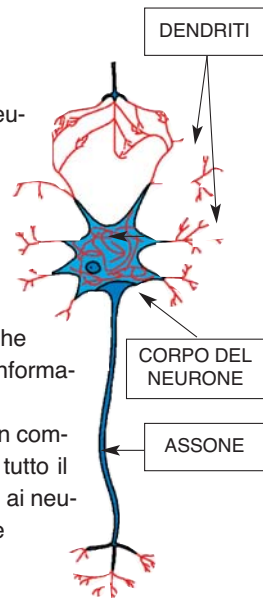
I mattoni fondamentali che costituiscono il cervello sono i "neuroni".

I neuroni sono dotati di molti prolungamenti (detti "assoni" o "dendriti") che "toccano" altri neuroni per creare delle connessioni (dette "sinapsi").

Queste connessioni permettono alle diverse aree del cervello di comunicare tra loro.

Lunghi prolungamenti di neuroni formano i nervi periferici, che permettono al cervello di mandare i comandi e di ricevere informazioni dal resto del nostro corpo e dal mondo esterno.

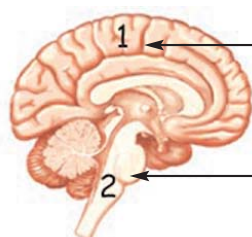
Potete pensare ai prolungamenti dei neuroni come ai fili di un complesso impianto elettrico. Essi fanno circolare gli impulsi in tutto il nostro cervello e ad altre parti del corpo. E' proprio un danno ai neuroni che sta alla base della maggior parte dei problemi delle persone che hanno subito un danno cerebrale.



■ COME È FATTO IL CERVELLO?

Il **CERVELLO** è contenuto all'interno della scatola cranica ed è completamente avvolto da una serie di involucri, le meningi, la più esterna delle quali è dura come il cuoio e si chiama dura madre. Il cervello è irrorato da alcuni vasi sanguigni (arterie cerebrali) che portano ossigeno e nutrimento.

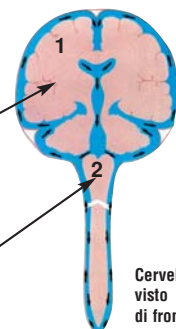
Il cervello suddiviso in 2 strutture principali:



Cervello visto di lato

1. GLI EMISFERI CEREBRALI

2. IL TRONCO dell'ENCEFALO



Cervello visto di fronte

Il cervello ha una struttura ad “**imbuto**” con la parte larga rappresentata dagli emisferi e il collo dell'imbuto corrispondente al tronco.

Il cervello e il midollo spinale sono immersi in un involucro ripieno di liquido trasparente come l'acqua con funzione di protezione dagli insulti esterni. Il liquido, chiamato liquido cefalo-rachidiano o **liquor**, è prodotto all'interno di cavità presenti dentro il cervello chiamate “**ventricoli cerebrali**”, anch'esse ripiene di liquor.

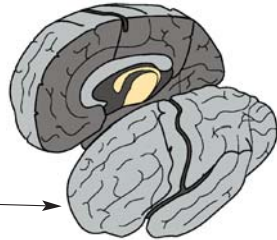
I ventricoli cerebrali sono quattro: uno in ciascuno dei due emisferi (ventricolo laterale destro e ventricolo laterale sinistro), uno al centro del cervello sopra il tronco cerebrale (terzo ventricolo), uno tra il tronco dell'encefalo e il cervelletto (quarto ventricolo).

I ventricoli sono tra loro comunicanti tramite condotti che permettono al liquor di circolare tra essi ed essere drenato in alcune strutture poste nella parte interna della scatola cranica. Quando per qualche ragione il liquido non circola, si accumula all'interno dei ventricoli e si viene a realizzare una condizione che si chiama **idrocefalo** (vedi pagina 79).

■ QUALI SONO LE FUNZIONI DEGLI EMISFERI CEREBRALI?

Gli **EMISFERI CEREBRALI** sono due:

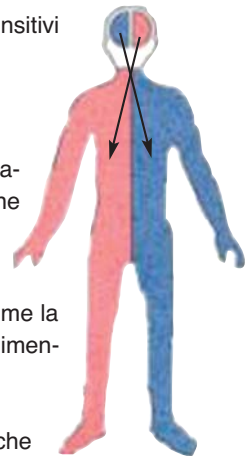
- uno destro
- e uno sinistro



L'emisfero destro controlla i movimenti e riceve gli stimoli sensitivi della parte sinistra del corpo e viceversa.

Ogni emisfero ha inoltre dei compiti diversi:

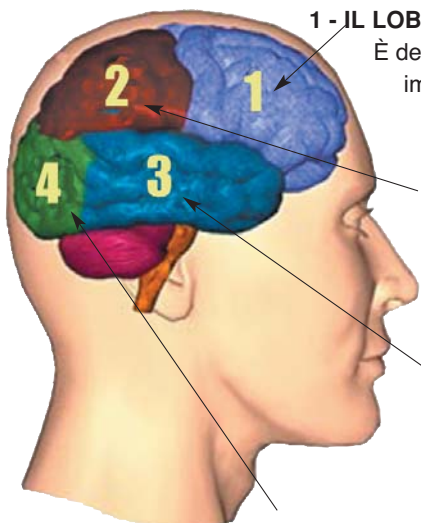
- l'**EMISFERO SINISTRO** (dominante in un soggetto destrimane), controlla le funzioni del linguaggio come la comprensione e la produzione di parole e di discorsi, la lettura e la scrittura.
- l'**EMISFERO DESTRO** controlla le funzioni visuo-spaziali come la memoria visiva, la capacità di copiare e disegnare, l'apprendimento di ritmi e musica.



I due emisferi sono collegati tra loro da una struttura nervosa che si chiama **corpo calloso**, che permette che la loro attività avvenga in modo coordinato e complementare.

■ QUALI SONO I LOBI CEREBRALI E CHE FUNZIONI HANNO?

Ogni emisfero è formato da 4 LOBI:



1 - IL LOBO FRONTALE

È deputato al controllo emotivo, al controllo degli impulsi, alla funzione sociale, alla produzione del linguaggio e all'attivazione dei movimenti volontari.

2 - IL LOBO PARIETALE

È deputato al funzionamento della memoria, alla comprensione del linguaggio (emisfero sinistro), alle capacità musicali (emisfero destro).

3 - IL LOBO TEMPORALE

È il centro del controllo delle sensazioni: sensazioni tattili, percezione dello spazio, associazione tra immagini verbali e visive.

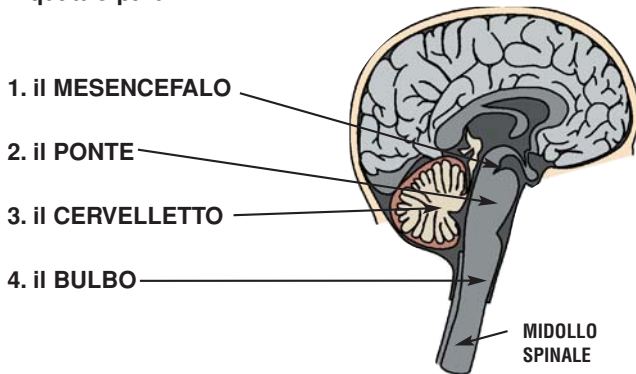
4 - IL LOBO OCCIPITALE

È sede delle percezioni delle immagini visive.

Così come gli emisferi anche i lobi cerebrali lavorano in modo sinergico e coordinato tra loro.

■ QUALI SONO LE FUNZIONI DEL TRONCO DELL'ENCEFALO?

Il TRONCO dell' ENCEFALO è a sua volta diviso in quattro parti:



Il tronco dell'encefalo è la parte inferiore del cervello; è molto importante perché controlla funzioni vitali come la respirazione, la frequenza cardiaca, la regolazione della temperatura corporea. Nel tronco dell'encefalo è presente inoltre la cosiddetta **sostanza reticolare ascendente**, che ha un ruolo molto importante nel mantenere lo stato di vigilanza della persona e nello stimolare l'attività degli emisferi cerebrali.

RICORDA

Possiamo schematicamente paragonare il nostro cervello ad un imbuto: la parte superiore dell'imbuto, ampia e dilatata, corrisponde agli emisferi cerebrali e il collo dell'imbuto, lungo e stretto, è il tronco cerebrale.

Le strade che portano gli stimoli dagli emisferi agli arti e viceversa passano per questa "strettoia", dove lesioni anche piccole creano grossi problemi e quindi danni gravi.

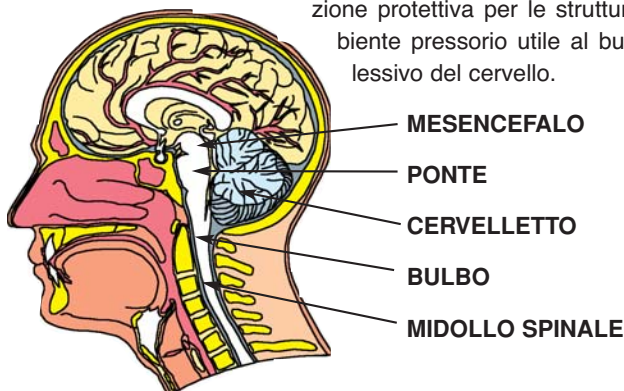
■ DA COSA È PROTETTO IL CERVELLO?

Ci sono vari strati di protezione tra il vostro cervello e l'esterno del corpo.

Essi sono:

- 1) i capelli e il cuoio capelluto** - agiscono come un cuscino che assorbe un po' della forza dei colpi al capo;
- 2) il cranio** - fatto di molti piani ossei, che sono abbastanza flessibili da piegarsi dopo il colpo;
- 3) la dura madre** - una membrana dura come il cuoio che avvolge completamente il cervello;
- 4) il liquor** - lo spazio esistente tra la dura madre e il cervello è pieno di un liquido (detto liquor) che protegge il cervello dai movimenti improvvisi della testa e dai colpi più lievi.

L'integrità della scatola cranica oltre ad avere una forte funzione protettiva per le strutture cerebrali, crea un ambiente pressorio utile al buon funzionamento complessivo del cervello.





U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

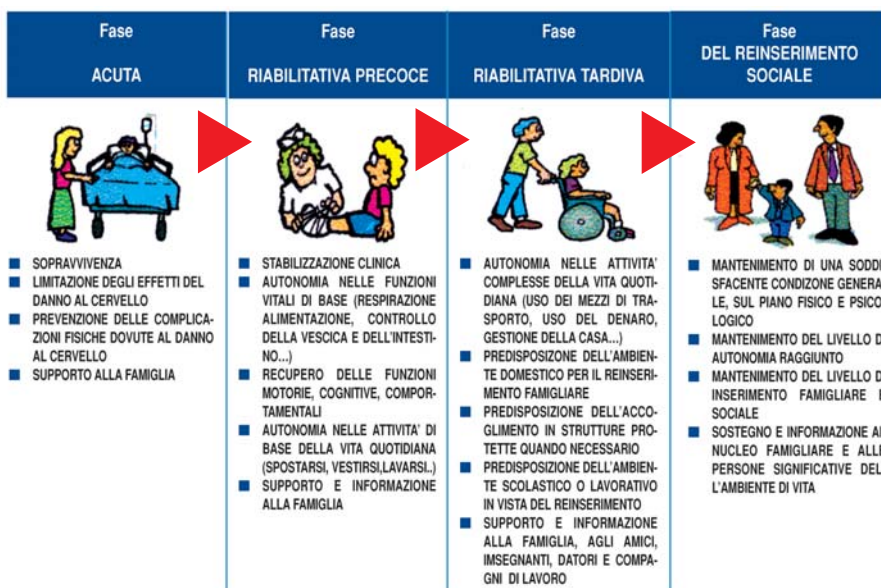
Capitolo 2

IL PERCORSO DI CURA E IL PROCESSO RIABILITATIVO



■ QUALE È IL PERCORSO DI CURA DI UNA PERSONA CON UNA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA?

Le persone che presentano una grave cerebrolesione acquisita necessitano di un percorso di cura specifico ed articolato che si sviluppa attraverso varie fasi, ognuna delle quali con obiettivi e scopi diversi.



Ognuna delle fasi descritte nella figura si svolge in strutture diverse: la fase acuta nei reparti di rianimazione o terapia intensiva, la fase riabilitativa precoce e tardiva nei centri di alta specialità dedicati alla riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite, la fase del reinserimento sociale (e a volte anche la fase riabilitativa tardiva) nei presidi riabilitativi territoriali situati nella zona di vita del paziente, e in contemporanea al domicilio del paziente, nel suo ambiente di vita, scolastico, lavorativo e sociale.

La domiciliazione, ovvero il rientro del paziente nella propria casa, infatti è l'obiettivo primario di ogni presa in carico riabilitativa, pur essendovi situazioni in cui tale rientro non è possibile e dove è necessario individuare soluzioni diverse.

Il percorso di cura delle persone con grave cerebrolesione acquisita si interessa di tutti gli aspetti di vita della persona colpita proprio perché una grave cerebrolesione acquisita è un evento che ha ripercussioni su tutti gli aspetti di vita della persona e della sua famiglia.

COSA È LA RIABILITAZIONE E COSA PUÒ FARE PER LE PERSONE COLPITE DA UN DANNO CEREBRALE?

La riabilitazione è un processo di “soluzione di problemi”, con cui si cerca di aiutare la persona che ha subito un danno cerebrale e la sua famiglia a raggiungere il maggior livello di autonomia, di inserimento sociale e la migliore “qualità di vita” permessi dalla malattia e dalle risorse a disposizione.

La riabilitazione comprende diversi tipi di intervento, che non sono solo sanitari, ma anche sociali; ad esempio, è un intervento riabilitativo la fisioterapia con cui si aiuta una persona a riprendere a camminare, ma anche la assistenza che si fornisce alla persona disabile per consentirle di ottenere le agevolazioni fiscali che le spettano.

RICORDA

La riabilitazione della persona che ha avuto un danno cerebrale non si svolge solo quando la persona è ricoverata in ospedale; il progetto riabilitativo si può dire compiuto solo quando la persona ha potuto mettere alla prova le proprie capacità nel suo ambiente abituale di vita.

■ COME SI SVOLGE LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA?

La presa in carico riabilitativa di una persona con grave cerebrolesione è svolta da un gruppo di professionisti che lavorano in team; sono componenti essenziali del team il medico fisiatra, l'infermiere, il fisioterapista, il logopedista, il terapeuta occupazionale, l'operatore socio-sanitario, lo psicologo, l'assistente sociale.

Il team dei professionisti, sulla base delle valutazioni effettuate al paziente nei giorni successivi all'ingresso in reparto, elabora per ogni persona presa in carico una proposta di **progetto riabilitativo individuale**, che definisce ciò che il team pensa di raggiungere con il paziente al termine del percorso di cura.

Questa proposta diventa il vero e proprio progetto riabilitativo dopo essere stato presentato, discusso e condiviso con i famigliari, le persone significative e, se possibile, il paziente stesso.

Gli obiettivi del progetto riabilitativo vengono perseguiti attraverso la formulazione e la messa in pratica di specifici **programmi riabilitativi**. I programmi messi atto si diversificano a seconda delle problematiche e delle fasi del recupero del paziente: ad esempio non sarà possibile inserire programmi di rieducazione cognitiva specifica finché non è presente un sufficiente livello di collaborazione da parte del paziente o iniziare ad alimentare il paziente per bocca fino a quando non ci sono i requisiti per farlo in condizione di sicurezza.

Per seguire un percorso logico nella presa in carico del paziente sono state individuate delle **aree di intervento** in cui inserire i programmi riabilitativi specifici.

Le aree individuate sono quelle della stabilità internistica, delle funzioni vitali di base, delle funzioni sensomotorie, della mobilità e trasferimenti, delle competenze comunicativo-relazionali, delle abilità cognitivo-comportamentali, dell'autonomia e cura della persona, del reinserimento sociale e sono le stesse utilizzate per dividere i capitoli di questo volume.

Per ognuna di queste aree di problematicità, il team riabilitativo individua i possibili **obiettivi del paziente** nel breve-medio termine; ricordiamo che la presa in carico di una persona con grave cerebrolesione acquisita è un percorso che prevede il raggiungimento di tappe successive (via via più complesse) e solo al raggiungimento di un determinato obiettivo è possibile perseguirne altri.

Inoltre ci sono aree di intervento in cui inizialmente non è possibile porre obiettivi ma questi si potranno individuare solo al raggiungimento di determinati risultati in altre aree (ad esempio il raggiungimento della continenza urinaria si può porre come obiettivo solo una volta che si saranno raggiunti determinati obiettivi rispetto all'attenzione e alla collaborazione nell'area delle funzioni cognitive).

■ QUALI SONO GLI OBIETTIVI DELLA RIABILITAZIONE DURANTE LA DEGENZA IN OSPEDALE?

Gli obiettivi variano a seconda della fase del recupero in cui si trova la persona. Il team riabilitativo definisce gli obiettivi in base ad un progetto riabilitativo individualizzato. Ciò significa che, sebbene gli interventi seguano modalità simili per tutte le persone, essi

sono adattati in base non solo alle condizioni cliniche, ma anche alla situazione familiare e sociale, e cercano di tener conto dei bisogni e delle preferenze della persona e della sua famiglia.

Per questo è importante che i famigliari, ed il paziente appena può collaborare attivamente, siano costantemente informati e coinvolti nel progetto riabilitativo.



■ **In una prima fase, quando la persona viene accolta nella Unità di Riabilitazione dopo la fase di coma, proveniente ad esempio da una Unità di Terapia Intensiva, i principali obiettivi riguardano:**

- Il raggiungimento di una soddisfacente **stabilità clinica generale**: si tratta quindi di controllare le infezioni, fornire una adeguata nutrizione, e cercare di rimuovere tutti i fattori che possono ostacolare il recupero (vedi anche il capitolo “area della stabilità internistica”);
- Il recupero della **autonomia nelle cosiddette funzioni vitali** di base: la persona viene gradualmente riadattata a respirare senza bisogno della cannula tracheostomica, o ad alimentarsi per bocca senza bisogno del sondino (vedi anche il capitolo “area delle funzioni vitali di base”);
- La **prevenzione o la riduzione dei danni provocati dalla immobilità**: ad esempio, la persona viene gradualmente riabituata a stare seduta, gli arti vengono mobilizzati regolarmente, quando possibile si mette la persona in piedi, anche se non è in grado di reggersi, attraverso appositi apparecchi;
- La **facilitazione del recupero della capacità di comunicare con l’ambiente**: la persona viene stimolata regolarmente, anche se non in modo troppo intenso, in modo da offrirgli situazioni che sollecitino la sua capacità di rispondere agli stimoli. Ad esempio, viene invitata a muovere gli arti, a toccarsi il volto, le vengono presentati oggetti o figure, viene toccata e manipolata...

RICORDA

La riabilitazione non si fa “alla” persona, ma “con” la persona e la sua famiglia; il team riabilitativo è composto dagli operatori, dal paziente e dalla sua famiglia. Collaborare tutti per raggiungere il miglior risultato è a volte faticoso e difficile, ma è indispensabile alla buona riuscita del progetto riabilitativo.

- Il recupero di **alcune capacità motorie**, che possono manifestarsi anche se la persona non è in grado di collaborare attivamente: ad esempio, si cerca di riaddestrare la persona a sostenere la testa, a mantenere l'equilibrio del tronco, e così via.
- **In una fase successiva, se la persona ha raggiunto una soddisfacente stabilità clinica ed ha recuperato, anche parzialmente, una certa capacità di comunicare e collaborare, si cercherà di:**
- Migliorare le sue **capacità motorie**, cercando di sollecitarlo a muovere attivamente gli arti, a riprendere la capacità di stare in piedi e camminare, ad afferrare e manipolare gli oggetti. Spesso il danno cerebrale provoca gravi difficoltà di controllo dei movimenti, che non sempre possono essere recuperate con la riabilitazione (vedi anche il capitolo sulle “funzioni senso-motorie”);
 - Migliorare le sue **capacità cognitive**, cercando di favorire il recupero della capacità di prestare attenzione all'ambiente, di esprimersi correttamente, di ricordare. Come per le funzioni motorie, anche le capacità cognitive possono essere compromesse in modo grave e non recuperare del tutto dopo un danno cerebrale (vedi anche il capitolo “area abilità cognitivo comportamentali”);
 - Migliorare le sue **competenze comportamentali**, cercando di facilitare il recupero di un comportamento via via più adeguato all'ambiente, ad esempio cercando di ridurre gli stati di agitazione, o di aggressività, o di facilitare il recupero dell'iniziativa e dell'interesse all'ambiente (vedi anche il capitolo “area abilità cognitivo comportamentali”);
 - Favorire il recupero **della autonomia nelle attività quotidiane elementari**, come la capacità di vestirsi, lavarsi, spostarsi; la persona viene quindi sollecitata a mettere in pratica le sue capacità mentali e motorie, attraverso programmi di riaddestramento specifico (vedi anche il capitolo sull’“area autonomia e cura della persona” e su “area mobilità e trasferimenti”).

■ In una fase ulteriore, si cercherà di preparare la persona e la sua famiglia al reinserimento al domicilio; sarà necessario quindi fare un bilancio delle abilità che la persona è stata in grado di recuperare e delle aree in cui ancora necessita di aiuto, e adattare gli interventi a seconda di quale sarà la situazione una volta usciti dall'ospedale. Qualche volta, il danno cerebrale è così grave da impedire alla persona di recuperare anche un minimo di autonomia, oppure, anche se la persona ha presentato un parziale recupero, ci sono condizioni familiari e sociali che impediscono il rientro a domicilio. In questi casi è necessario pianificare l'inserimento in strutture alternative al domicilio. Gli obiettivi in questa fase riguardano:

- Il consolidamento del livello di **autonomia raggiunta nelle attività semplici della vita quotidiana**;
- Il recupero della **autonomia nelle attività più complesse della vita quotidiana**; esse sono, ad esempio, la capacità di gestire il denaro, di spostarsi usando i mezzi pubblici, di programmare le attività domestiche, e così via;
- La individuazione la fornitura e l'addestramento all'uso degli **ausili tecnici** che possono facilitare le attività quando la persona presenta difficoltà persistenti, ad esempio l'addestramento all'uso della carrozzina o di sistemi elettronici per la comunicazione;
- La **predisposizione dell'abitazione** in funzione del reinserimento a domicilio, e la organizzazione della vita familiare in funzione delle necessità della persona e del suo nucleo familiare.
- La ripresa di **contatti con il mondo della scuola o del lavoro** in vista di un futuro reinserimento (vedi anche "area del reinserimento sociale e lavorativo").

■ COME AVVIENE IL RECUPERO DELLE CAPACITÀ DELLA PERSONA DOPO UN DANNO CEREBRALE?

Nei primi tempi il recupero avviene perché il cervello, sebbene danneggiato, riesce spontaneamente a “riorganizzarsi” e può riprendere a poco a poco una parte delle sue funzioni; è attraverso questo meccanismo che, ad esempio, una persona che all’inizio ha una paralisi degli arti può riprendere gradualmente a muoverli, anche se non con la stessa destrezza di prima.

Questo **recupero spontaneo** viene chiamato in gergo tecnico “**recupero intrinseco**” ed è dovuto ad una ripresa del funzionamento di neuroni danneggiati e sofferenti e ad un “riassetamento” complessivo del cervello. Se il danno cerebrale è grave tale recupero non è completo perché le parti del cervello rimaste “sane” non possono sostituire completamente quelle danneggiate; se il danno è grave e interessa le parti inferiori “dell’imbuto” tale recupero può arrestarsi anche dopo pochi mesi.

Il recupero intrinseco o spontaneo avviene nei primi mesi dopo il danno cerebrale e in questa fase la riabilitazione ha il ruolo di accompagnare e facilitare tale recupero, rimuovendo ciò che può ostacolarlo o rallentarlo.

Si ritiene che il recupero spontaneo possa durare fino a circa dodici mesi nel caso di un danno cerebrale dovuto ad un trauma cranico, fino a 6-8 mesi in caso di emorragia cerebrale e fino a 3-4 mesi nei casi di anossia o ipossia cerebrale; trascorsi questi mesi si pensa che le capacità di un ulteriore “ristoro” spontaneo del cervello siano estremamente limitate.

Questo non significa che passati tali periodi il processo riabilitativo abbia termine, anche perché molto spesso quando il periodo di recupero spontaneo si completa la persona presenta ancora delle difficoltà motorie, cognitive, comportamentali che non potranno guarire ma per le quali è possibile trovare sistemi che le possono far migliorare e superare, almeno in parte.

Ad esempio se la persona presenta delle difficoltà di memoria è possi-

bile insegnarle delle strategie alternative per fare in modo che possa organizzare ugualmente le sue attività; se la persona presenta delle difficoltà di equilibrio e coordinazione, è possibile addestrarla a usare degli strumenti che la possano rendere autonoma nella sua casa, e così via.

La riabilitazione in questo caso cerca di favorire il cosiddetto “**recupero compensatorio o adattativo**”, cioè di aiutare la persona a raggiungere il massimo di autonomia possibile, malgrado la presenza di menomazioni che non si possono eliminare.

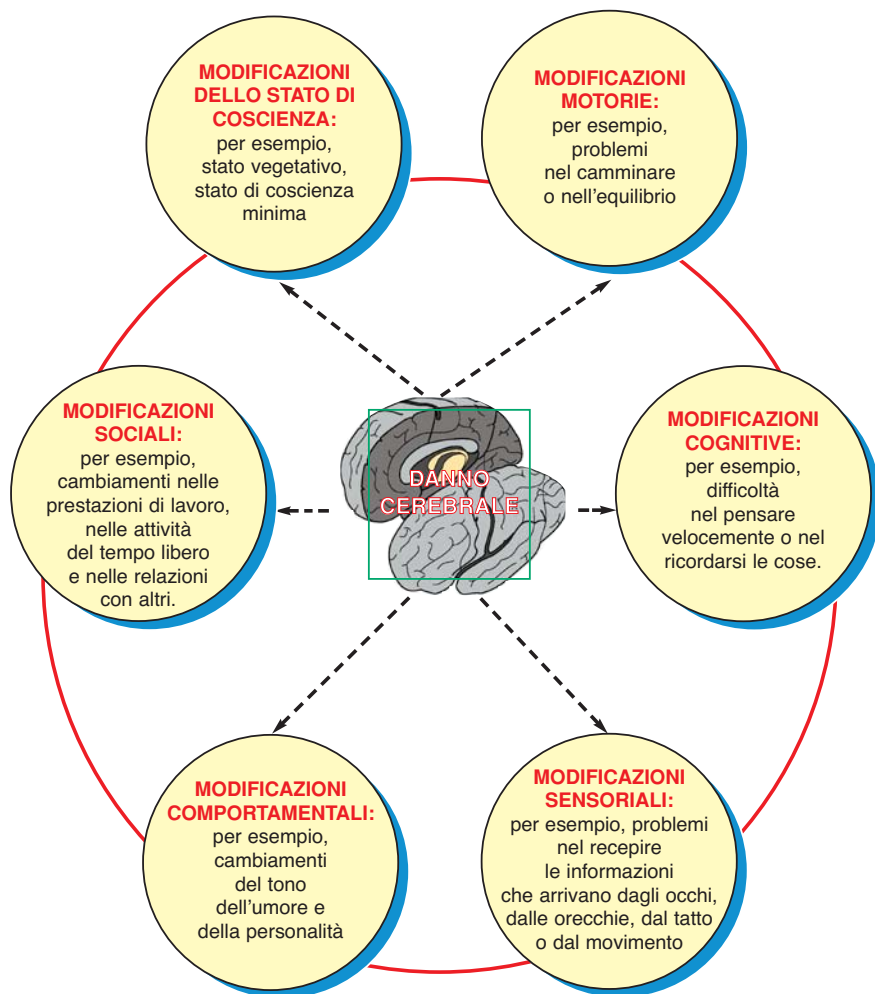
Il recupero adattativo ha tempi molto meno definiti di quelli del recupero spontaneo e può andare avanti anche per molti anni; spesso continua anche quando il paziente rientra al proprio domicilio e può, anzi, essere incentivato e stimolato dal reinserimento del paziente nel proprio ambiente di vita.

Infine, poiché pensiamo che sia molto importante che il paziente e la sua famiglia abbiano ben chiaro sia quelle che sono le possibilità sia quelli che sono i limiti della riabilitazione ricordiamo che **la riabilitazione NON agisce sul danno cerebrale ma sugli esiti di tale danno**, ovvero non può far rinascere le cellule morte in seguito al danno o ridurre la vastità di una lesione cerebrale **ma il compito della Medicina Riabilitativa è quello di accompagnare e facilitare il recupero cerebrale spontaneo e di stimolare il recupero compensatorio, ovvero l'utilizzo massimale delle risorse e delle potenzialità della persona.**

Questo significa che la riabilitazione non potrà far tornare a muovere il braccio di una persona se la zona del cervello che comanda i movimenti del braccio è stata completamente danneggiata, ma potrà insegnare alla persona come essere autonoma anche utilizzando un braccio solo o, se sono presenti solo alcuni movimenti del braccio ed altri no, potrà insegnarle come utilizzare i movimenti rimasti nel modo migliore possibile.

Nello stesso modo in caso di una lesione della zona del cervello che controlla la capacità di parlare e di capire quello che viene detto dagli altri, la riabilitazione non potrà far tornare la persona a parlare come prima ma potrà insegnarle a comunicare sfruttando al massimo le abilità comunicative rimaste.

QUALI SONO I POSSIBILI ESITI DI UN DANNO CEREBRALE?



■ QUALI ELEMENTI VENGONO UTILIZZATI PER FORMULARE UNA PROGNOSI DI RECUPERO?

- **Vastità della lesione:** più la zona del cervello danneggiata è grande, minori saranno le possibilità di un recupero spontaneo e anche minori le possibilità di un significativo recupero compensatorio.
- **Sede della lesione:** più le lesioni sono nella parte bassa “dell’imbuto”, meno la prognosi è favorevole sia per quanto riguarda il recupero del contatto con l’ambiente che per il recupero motorio. Lesioni in aree del cervello in cui è concentrato il controllo di una specifica funzione, hanno prognosi sfavorevole per il recupero della funzione stessa.
- **Durata del periodo di coma:** più breve è la durata del periodo di coma migliore potrà essere il recupero.
- **Gravità del coma all’ingresso in rianimazione** (misurata attraverso la Scala di Coma di Glasgow, vedi pagina 49): meno compromesso è lo stato di coscienza iniziale più favorevole è la prognosi per il recupero.
- **Tipo di danno:** i danni di tipo traumatico hanno in assoluto una prognosi migliore rispetto ai danni di tipo anossico e ipossico.
- **Età del paziente:** minore è l’età della persona, migliori sono le possibilità di recupero.
- **Potenziali evocati:** la presenza di interruzioni o rallentamenti della conduzione dello stimolo nervoso evidenziati attraverso i potenzia-

RICORDA

Nessun fattore ha da solo un valore prognostico assoluto ma vanno analizzati nel loro insieme e messi a confronto con le condizioni cliniche del paziente, ovvero con ciò che un esame attento della persona permette di osservare.

li evocati somatosensoriali e acustici del tronco è un elemento sfavorevole per la prognosi del recupero.

- **Lesioni a carico di altri organi e condizione precedente all'insorgenza della lesione cerebrale:** l'assenza di danni ad altri organi e una buona condizione generale precedente sono elementi favorevoli per il recupero.
- **Durata della amnesia post traumatica** (vedi pagina 149): più lungo è il tempo in cui un paziente rimane in fase di amnesia post-traumatica maggiori sono le probabilità che permangano nel tempo problemi di tipo cognitivo.

■ **QUALE PUO' ESSERE LA SITUAZIONE DELLA PERSONA AL TERMINE DEL PERCORSO RIABILITATIVO E COME SI MISURANO GLI ESITI?**

Esistono diversi sistemi per classificare il livello di recupero che una persona può raggiungere dopo un danno cerebrale; uno dei più semplici ed usati si chiama Scala degli esiti di Glasgow (Glasgow Outcome Scale, GOS).

■ **Questo strumento classifica in tutto il mondo il livello di recupero in cinque categorie:**

- **Buon recupero:** la persona riesce sostanzialmente a riprendere il livello di autonomia e la vita di prima, anche se può presentare ancora qualche difficoltà (ad esempio, un certo grado di debolezza muscolare, o una certa difficoltà di concentrazione).
- **Disabilità Moderata:** la persona riesce a recuperare una sostanziale autonomia nelle attività quotidiane, ma presenta delle difficoltà cognitive o motorie, come ad esempio una evidente difficoltà nel linguaggio, oppure una paralisi di un arto.
- **Disabilità Grave:** la persona riesce a recuperare la capacità di comunicare con l'ambiente e può recuperare alcune capacità motorie e cognitive, ma non è autonoma nelle attività quotidiane, e necessita dell'aiuto di altre persone.

- › **Stato Vegetativo:** la persona è in una situazione di “veglia non responsiva”; mantiene gli occhi aperti, ma non è in grado di comunicare attendibilmente con l’ambiente.
- › **Morte:** si tratta purtroppo di una evenienza possibile, anche a distanza di tempo dal danno cerebrale.

■ QUALE È IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NEL PERCORSO RIABILITATIVO?

Nel percorso riabilitativo di una persona che ha subito un danno cerebrale, la famiglia è una risorsa molto importante, la cui collaborazione con il team è fondamentale per condurre il paziente a raggiungere il miglior livello di recupero possibile.

D’altro canto, un evento così devastante come un danno cerebrale di un proprio caro ha enormi ripercussioni sulla famiglia stessa, ne modifica la struttura e mette a dura prova l’equilibrio sia fisico che psicologico dei componenti.

E’ per questo motivo che in un reparto di Riabilitazione è indispensabile che il team si prenda cura anche della famiglia, del suo “benessere” psicologico, per consentirle di essere a tutti gli effetti una risorsa positiva all’interno del processo riabilitativo del paziente.

Nel team di solito è presente **uno psicologo**, da cui la famiglia può ricevere un aiuto specialistico.

UN ESEMPIO

Nell’Unità Gravi Cerebrolesioni di Ferrara sono stati attivati da alcuni anni gruppi di **auto-aiuto per i famigliari**, incontri che si tengono ogni quindici giorni e che hanno lo scopo di facilitare la conoscenza tra persone che stanno vivendo o hanno vissuto la stessa esperienza e che possono in questo modo condividere i loro vissuti, scambiarsi informazioni, consigli, suggerimenti e offrirsi aiuto reciproco.

■ QUALI SONO I SENTIMENTI PIÙ FREQUENTI DEI FAMIGLIARI DI CHI HA SUBITO UN GRAVE DANNO CEREBRALE?

Quando un amico o un familiare viene ricoverato in ospedale, è normale avere reazioni emotive. Queste reazioni si possono manifestare in diversi momenti. Le emozioni che più di frequente provano i famigliari sono:

PANICO E PAURA: le prime reazioni che si possono avere quando un membro della famiglia rimane vittima di un danno cerebrale sono sensazioni di panico e paura. Avrete molta paura che il vostro caro non sopravviva. Finché la persona non diventa stabile dal punto di vista internistico, la sensazione di panico, sia fisico che emotivo, può continuare. Alcuni dei sintomi fisici possono essere difficoltà a dormire, calo dell'appetito e disturbi di stomaco. Alcune persone tendono a piangere senza controllo.

SHOCK E NEGAZIONE: vi sembrerà che quanto accaduto al vostro caro non sia reale. Pur rendendovi conto delle cose che succedono attorno a voi, potreste avere difficoltà a ricordare quello che vi hanno detto, con chi avete parlato, chi avete incontrato. Potreste attraversare un periodo difficile man mano che comincerete a rendervi conto della gravità di ciò che è successo.

RABBIA: molte persone provano rabbia pensando alla situazione loro o dei loro cari. Questa è una cosa comprensibile. Potreste essere arrabbiati con il paziente perché è finito in una situazione così grave e pericolosa per la sua vita. Potreste provare rabbia anche verso altri componenti della famiglia, amici o altre persone coinvolte nell'accaduto. Potreste essere irritati con il personale curante perché non fa o non dice cose che voi ritenete giuste. Questa è una reazione normale ed è normale provare questi sentimenti.

SENSO DI COLPA: il senso di colpa è una reazione molto normale durante questo periodo. Potrebbe capitarvi di pensare che avreste potuto fare qualcosa per prevenire ciò che è successo, anche quando questo non è vero. Potreste pensare anche a cose del passato e a

momenti e situazioni con la persona che ha avuto il danno cerebrale che vorreste aver vissuto diversamente o meglio. Se provate rabbia verso il vostro caro, potreste anche sentirvi in colpa per questa rabbia. Anche questa è una reazione normale. Vi incoraggiamo a parlare di questi sentimenti a qualcuno a voi vicino o con gli operatori del team professionale che ha in cura il vostro caro.

ISOLAMENTO: Durante questo periodo vi potreste sentire distanti dagli altri. Potreste avere difficoltà a relazionarvi con le persone, a causa della situazione stressante che state vivendo. Potrebbe capitare di pensare che gli altri non possono capirvi o che sono sconcertati o disapprovano le vostre emozioni; come risultato potreste tendere ad isolarvi e a chiudervi in voi stessi. Invece, nel difficile periodo che le persone attraversano quando un proprio familiare subisce un danno cerebrale, è necessario accettare il conforto, il supporto e l'aiuto degli altri.

SPERANZA: quando il paziente inizia a stabilizzarsi, l'ansia per la sopravvivenza si può associare alla speranza del recupero. Le complicanze mediche e il lento recupero possono aumentare l'ansia. La speranza può essere alimentata anche dai più piccoli cambiamenti.

Quando voi provate qualcuna di queste emozioni, sappiate che sono una reazione normale ad una situazione stressante. È una cosa utile parlare dei vostri sentimenti con i vostri amici, la famiglia o con il personale curante. Può essere utile anche tenere un diario su cui annotare i vostri sentimenti e le esperienze che vivete giorno per giorno.

■ QUALCHE SUGGERIMENTO PER AFFRONTARE AL MEGLIO LA SITUAZIONE?

- Esprimete i vostri sentimenti e manifestate le vostre emozioni. Parlate delle vostre emozioni, sia quelle positive che quelle negative, con i vostri parenti, amici e con i membri del team.
- Prendetevi cura di voi stessi. Prendetevi il tempo per fare una passeggiata o andare a mangiare qualcosa con un amico. Fate in modo di poter uscire dall'ospedale per andare a mangiare o per andare a dormire in modo confortevole e avere una notte di sonno ristoratore. Prendendovi cura delle vostre necessità, sarete più preparati a far fronte alle necessità del paziente.
- Quando qualcuno si offre di aiutarvi, accettate l'offerta. Cercate di essere chiari su come questa persona può esservi d'aiuto.
- Scrivete le informazioni importanti in un diario o in un'agenda.
- Datevi il cambio con i vostri parenti nell'assistenza e nelle visite. Se vi dovesse capitare di volere o dovere allontanarvi dall'ospedale sarete tranquilli sapendo che c'è qualcuno già abituato a stare con il vostro caro, che rimane accanto a lui.

■ È UTILE DIRE AL VOSTRO FAMILIARE PERCHÈ SI TROVA IN OSPEDALE?

Molte persone pensano che sia “controproducente” spiegare ad una persona il motivo per cui si trova in ospedale per un incidente o un'emorragia cerebrale, e temono che questo la possa agitare o demoralizzare.

In realtà nella maggior parte dei casi questo non è vero, anzi in genere è opportuno spiegare alla persona che cosa gli è successo non appena è in grado di comprendere e comunicare.

Infatti, il non sapere perché si ci trova in una certa situazione può favorire il disorientamento e l'agitazione e quindi avere effetti più negativi del conoscere subito la verità, anche se questa è sgradevole.

Ovviamente la comunicazione di quanto è successo va fatta nei modi e nei tempi dovuti ed è opportuno che i familiari si consultino con il team curante.

■ COME ORGANIZZARE LE VISITE DEI BAMBINI?

Se in famiglia ci sono bambini (figli, nipoti, fratelli del paziente) bisogna tenerli adeguatamente al corrente dello stato del vostro caro.

Nel momento in cui migliorano le condizioni generali della persona, vi è una buona stabilizzazione internistica e, preferibilmente, il paziente è in grado di stare seduto in carrozzina, si può organizzare il primo incontro tra il paziente e i bambini. È consigliabile organizzare questo primo incontro in accordo e con il supporto dello psicologo e di tutto il team riabilitativo.



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 3

IL COMA E IL RECUPERO DELLA COSCIENZA



■ COSA È IL COMA?

È uno stato di incoscienza che si manifesta con l'incapacità di avere contatti con l'ambiente e l'impossibilità di ottenere reazioni volontarie da parte della persona.

La persona in coma ha gli occhi chiusi, non è in grado di parlare e di compiere movimenti su richiesta.

■ QUALI SONO LE PRINCIPALI SCALE DI MISURA DELLA GRAVITÀ DEL COMA?

1 - GCS (Glasgow Coma Scale - Scala del Coma di Glasgow): è la scala che viene utilizzata per valutare la gravità del coma durante il periodo della Rianimazione e Terapia Intensiva.

- Un punteggio di 3-4 indica un danno gravissimo;
- Un punteggio da 5 a 8 indica un danno grave;
- Un punteggio da 9 a 12 indica un danno moderato;
- Un punteggio da 13 a 15 indica un danno lieve.

2 - LCF (Levels of Cognitive Function - Livello di Funzionamento Cognitivo): è uno strumento per seguire il recupero della coscienza e della comunicazione dopo il coma.

■ QUANDO TERMINA LA FASE DI COMA?

Il coma propriamente detto termina quando la persona inizia ad aprire spontaneamente gli occhi. In genere, a partire da questo momen-

RICORDA

Con la parola "risveglio" non si intende che il vostro caro si svegli e riprenda immediatamente ad essere quello di prima ma, dall'uscita dal coma in poi, inizia un lungo percorso che permetterà di capire quali funzioni sono conservate e quali, al contrario, sono state danneggiate.

to, la persona ricomincia a presentare periodi di sonno e di veglia e può iniziare a respirare senza l'aiuto delle macchine.

A partire da questa fase inizia un percorso di graduale recupero della capacità di entrare in comunicazione con l'ambiente, che si può definire "periodo di risveglio".

■ COS'É LO STATO VEGETATIVO?

Lo stato vegetativo è una condizione che di solito si presenta dopo una fase di coma.

La persona in stato vegetativo ha gli occhi aperti, alterna momenti di sonno e di veglia, ma non riesce ad entrare in contatto con l'ambiente che lo circonda. Di solito non ha bisogno di macchine che la tengano in vita in quanto il suo sistema "vegetativo", cioè quello che si occupa del funzionamento delle funzioni vitali di base (circolazione e respirazione), funziona.

La durata dello stato vegetativo non è uguale in ogni caso ma può variare molto a seconda della gravità del danno cerebrale e può andare da poche ore o giorni a molti mesi o addirittura anni.

Più lo stato vegetativo si protrae nel tempo, più è difficile che la persona possa recuperare la capacità di entrare in contatto con l'ambiente.

■ LA PERSONA IN STATO VEGETATIVO RIESCE A CAPIRE CIÒ CHE LE SI DICE O LE SI FA?

Non è possibile stabilire con certezza quanto una persona in stato vegetativo riesca o no a comprendere ciò che le succede o le viene detto.

La persona in stato vegetativo, non riuscendo ad entrare in contatto con l'ambiente, non riesce a farci capire se sa cosa le sta succedendo.

La persona in stato vegetativo può avere dei movimenti spontanei degli occhi, della bocca, degli arti, tuttavia questi movimenti non sono diretti ad uno scopo, e non sembrano attuati volontariamente. Essa

può anche reagire al dolore, ad esempio con una smorfia o con movimenti delle braccia o delle gambe.

E' comunque opportuno, con una persona in stato vegetativo, comportarsi sempre come se capisse ciò che diciamo in quanto non si può escludere che comprenda qualcosa di quanto le succede.

■ QUANDO SI PUÒ DIRE CHE LA PERSONA È USCITA DALLO STATO VEGETATIVO?

Lo stato vegetativo termina quando la persona torna in contatto con l'ambiente, cioè quando è in grado di comunicare attendibilmente con il mondo esterno (recupero della responsività).

Il primo importante segno di contatto con l'ambiente è la capacità di eseguire ordini semplici: la persona, ad esempio, riesce a muovere il capo quando le si chiede di farlo, oppure riesce ad aprire la bocca o a muovere il braccio su comando.

Ricordate che, all'inizio, la persona può essere in grado di eseguire comandi solo saltuariamente; perché lo stato vegetativo si possa considerare concluso è necessario che la capacità di eseguire movimenti su comando sia costante.

■ LA PERSONA IN STATO VEGETATIVO SENTE IL DOLORE?

La persona in stato vegetativo può reagire al dolore o al disagio; per esempio, può ritrarre un braccio se noi le diamo un pizzicotto. Probabilmente, però, non "soffre" nel senso che comunemente diamo a questo termine; non è consapevole del perché si trovi in quella condizione e può non ricordare ciò che le è successo anche pochi minuti prima.

■ COME SI MISURA LO STATO VEGETATIVO?

Lo stato vegetativo si può valutare solo osservando il comportamento della persona. Il comportamento va osservato in diversi momenti della giornata; si valuta sia come la persona si comporta spontaneamente, sia come reagisce a diversi tipo di stimoli. È utile anche osservare come si comporta con le diverse persone che lo avvicinano (operatori del team riabilitativo, famigliari, amici ecc...).

Esistono anche delle scale per la valutazione dello stato vegetativo. Una di queste ad esempio si chiama CNC e valuta il comportamento delle persona a diversi stimoli: il dolore, il suono, gli odori, la luce, il tatto...

In base ai risultati di queste prove è possibile attribuire un punteggio che misura la gravità dello stato vegetativo.

ESISTONO CURE PER FAR USCIRE LA PERSONA DALLO STATO VEGETATIVO?

Per quanto sappiamo ora non esistono terapie o trattamenti di alcun tipo che possono far uscire la persona dallo stato vegetativo determinando la ripresa della capacità di comunicare. Le stimolazioni che vengono effettuate sul paziente hanno lo scopo di “facilitare” il recupero del contatto con l’ambiente ma non possono provocarlo. Pensiamo a quando piantiamo un seme nella terra morbida e l’annaffiamo: se il seme è secco non germoglierà mai, per quanto lo curiamo e l’annaffiamo, ma se il seme è vitale, il nostro intervento favorirà la crescita della pianta.

In altre parole se il cervello è troppo gravemente danneggiato nessuno stimolo esterno, per quanto intenso e prolungato, potrà aiutarlo a recuperare la funzione persa.

QUALI SONO GLI STIMOLI ADATTI PER AIUTARE LA PERSONA AD USCIRE DALLO STATO VEGETATIVO?

In primo luogo è necessario cercare di limitare gli stimoli “negativi, fastidiosi o disturbanti” e che si ritiene possano ostacolare la ripresa del contatto con l’ambiente. Si cerca, per quanto possibile, di evitare

situazioni che possono provocare dolore o fastidio (ad esempio evitare che la persona rimanga a lungo in posizioni viziate, o cercare di rimuovere il più presto possibile sonde, aghi, cateteri, etc...).

Anche altre situazioni, come la malnutrizione o le infezioni, possono rallentare il recupero ed è quindi importante contrastarle.

E' inoltre importante cercare di costruire intorno alla persona un ambiente in cui le attività quotidiane riprendano una certa "regolarità" dopo il periodo di rianimazione. Si cerca infatti di alternare i periodi di stimolazione con periodi di riposo, di effettuare a orari regolari le cure igieniche, di regolare le visite dei famigliari e degli amici e così via.

Inoltre si utilizzano anche delle situazioni di stimolazione "specificata" in cui al paziente vengono proposti stimoli uditivi, visivi, tattili, gustativi, etc...

È però sempre importante che questi stimoli siano "significativi per la persona" ed inseriti per quanto possibile in una situazione "ecologica" e significativa (ad esempio si utilizzano le stimolazioni tattili mentre si effettuano le cure igieniche della persona).

È anche utile descrivere a voce e con tono calmo e rassicurante ogni azione che viene compiuta.

LE STIMOLAZIONI INTENSE E CONTINUE SONO DI AIUTO?

Le stimolazioni protratte, ad esempio ascolto di musica o di registrazioni per molte ore al giorno, non hanno mostrato nessuna sicura efficacia; anzi ci sono studi che dimostrano che possono essere dannose. Nella migliore delle ipotesi è probabile che una stimolazione intensiva e continuata (il cosiddetto "bombardamento afferenziale") risulti inutile in quanto da' ben presto assuefazione (un po' come quando ascoltiamo una musica di sottofondo e dopo qualche tempo non ci accorgiamo più della sua presenza).

■ CHE COS'È LO STATO DI COSCIENZA MINIMA?

Vi sono persone che pur non essendo in grado di comunicare attentamente con l'ambiente dopo un danno cerebrale, non si possono realmente definire in stato vegetativo.

Esse, ad esempio, possono sorridere occasionalmente alle battute, girare la testa quando vengono chiamate, qualche volta possono manipolare un oggetto con le mani.

Questa condizione viene definita "stato di coscienza minima" o "stato di minima responsività".

Si tratta di una situazione "migliore" dello stato vegetativo e spesso precede il recupero della capacità di comunicare, parlare e di interagire appropriatamente con l'ambiente.

COME AVVIENE L'USCITA DALLO STATO VEGETATIVO O DALLO STATO DI COSCIENZA MINIMA?

Le persone che riescono a recuperare il contatto con l'ambiente dopo il periodo di stato vegetativo o di stato minimamente cosciente, in genere cominciano a comunicare in modo gestuale (ad esempio facendo sì e no con il capo) oppure pronunciando parole che all'inizio sono spesso confuse e senza senso. Gradualmente la fase di disorientamento si risolve e la persona riprende una certa consapevolezza di sé e di ciò che lo circonda. In genere però ha ancora difficoltà a ricordare ciò che gli accade giorno per giorno; questa difficoltà di memoria prende il nome di amnesia post-traumatica (vedi pag. 149).

■ QUANTO TEMPO PUÒ DURARE LA FASE DI RECUPERO DELLA RESPONSABILITÀ?

Non c'è un tempo minimo né massimo. La cosa certa è che il "risveglio" non si realizza mai da un giorno all'altro.

■ COME SI SVOLGE LA FASE DI RECUPERO DELLA RESPONSABILITÀ?

Ogni malato ha caratteristiche proprie, potrebbe alternare periodi di agitazione a periodi di sonnolenza o mancare d'iniziativa.

E' necessario stabilire un codice di comunicazione il più presto possibile, attraverso ad esempio la chiusura delle palpebre, i movimenti degli occhi, movimenti della testa o di qualsiasi altra parte del corpo.

In questa fase è importante creare intorno alla persona un ambiente che la aiuti al massimo a recuperare l'orientamento nello spazio e nel tempo, la consapevolezza di sé e ad esprimere le sue possibilità di comunicazione.

Per fare ciò si deve:

- 1) cercare di rimuovere tutti gli stimoli fastidiosi disturbanti, ad esempio posizioni che possono provocare dolore,
- 2) cercare di scandire opportunamente i ritmi della giornata in momenti significativi: riposo, alzata, bagno, ecc...
- 3) cercare di entrare in contatto con la persona, attraverso vari tipi di stimoli.

■ COSA POTETE FARE VOI NELLA FASE DI RECUPERO DELLA RESPONSABILITÀ?

- Al momento del vostro ingresso nella camera, presentatevi con il vostro nome e il vostro grado di parentela, il malato in fase di "risveglio" può essere in grado di riconoscere i componenti della sua famiglia (dalla voce o alla vista).

RICORDA

In questa fase di solito il malato è disorientato nel tempo e nello spazio e ha perduto tutti i suoi punti di riferimento. Egli non sa più chi è stato, dove si trova e cosa gli è successo. Egli non sempre riconosce i visi dei suoi familiari. Spesso pronuncia delle frasi incoerenti.

- Parlate normalmente davanti a lui: non utilizzate un linguaggio infantile, non parlategli a voce più alta del normale (non è sordo anche se è stato in coma), parlategli lentamente.
- Parlategli come se capisse tutto ciò che gli dite: non parlate tra di voi, in sua presenza, della gravità del suo stato. In generale, cercate di parlare “con” lui e non “di” lui.
- Non parlategli in più persone contemporaneamente.
- Potete parlargli del passato, ricordando avvenimenti importanti della sua vita, usando anche foto se ne avete.
- Potete parlare al malato di ciò che provate e esprimergli i vostri sentimenti.
- Potete parlargli dell'incidente o della malattia dandogli, in questo modo, una ragione del perché si trova in ospedale.
- Ricordate che in questa fase sono presenti disturbi della memoria, non esitate quindi a ripetergli più volte le cose importanti.

RICORDA

Non solo non è necessario stimolare eccessivamente e continuamente il vostro familiare per aiutarne la ripresa, ma può essere nocivo; egli infatti non ha la stessa tolleranza agli stimoli che aveva prima del danno cerebrale.

■ COME SI MISURA IL RECUPERO DELLA COSCIENZA E DELLA COMUNICAZIONE DOPO IL COMA?

LCF - Levels of Cognitive Functioning

Di seguito è riportato uno strumento per seguire il recupero della coscienza e della comunicazione dopo il coma.

Si tratta della scala **LCF** (Levels of Cognitive Functioning - Livello di Funzionamento Cognitivo), in cui, sulla base dell'osservazione di un numero molto elevato di persone che hanno avuto un coma, sono stati individuati 8 livelli che di norma caratterizzano il percorso che una persona segue dal momento in cui entra in coma per arrivare alla fase del completo recupero della coscienza.

Livello 1) - NESSUNA RISPOSTA

La persona è completamente non responsiva a qualsiasi stimolo.

Livello 2) - RISPOSTA GENERALIZZATA

La persona reagisce, in modo **incostante e non finalizzato**, agli stimoli, in modo non specifico.

Le risposte sono di entità limitata, e spesso sono **uguali**, indipendentemente dallo stimolo presentato.

Le risposte possono essere modificazioni di parametri fisiologici (frequenza del respiro ad es.), movimenti grossolani o vocalizzazioni.

Spesso la risposta è ritardata rispetto allo stimolo

La risposta più precoce a comparire è quella al **dolore**.

Livello 3) - RISPOSTA LOCALIZZATA

La persona reagisce agli stimoli in modo **specifico ma non costante**.

Le risposte sono direttamente correlate al tipo di stimolo presentato, come il girare il capo verso un suono o fissare un oggetto presentato nel campo visivo.

La persona può ritirare una estremità e vocalizzare quando gli viene somministrato uno stimolo doloroso.

Può **eseguire ordini semplici** in modo non costante, e ritardato, come chiudere gli occhi, stringere la mano, o stendere un arto. Quando non gli vengono portati stimoli, può restare fermo e tranquillo.

Può mostrare una vaga consapevolezza di sé e del proprio corpo, manifestando risposte a situazioni di disagio, (come il tirare il sondino naso-gastrico o il catetere vescicale).

Può mostrare **differenza nelle risposte**, rispondendo ad alcune persone ma non ad altre.

Livello 4) - CONFUSO-AGITATO

La persona è in stato di **iperattività**, con grave difficoltà ad analizzare le informazioni provenienti dall'ambiente.

È distaccato da quanto gli accade intorno e reagisce principalmente al suo stato di **confusione interiore**.

Il comportamento in rapporto all'ambiente è spesso bizzarro e non finalizzato.

Può piangere, o gridare in modo sproporzionato agli stimoli, anche quando questi vengono rimossi, può mostrarsi **aggressivo**, può cer-

INDICAZIONI PER I FAMILIARI/AMICI DEI PAZIENTI AI LIVELLI 1, 2, 3

- › Spiegare sempre cosa state per fare (ad esempio: “ora ti metto un cuscino sotto la testa”).
- › Parlare con un tono di voce normale
- › Essere brevi e semplici nelle frasi e nelle domande. Ad es., invece di “puoi girare la testa verso di me?” è meglio dire: “guardami”.
- › Dire chi siete quando arrivate, dove si trova, che giorno e che momento della giornata è, perché si trova in ospedale.
- › Limitare il numero dei visitatori (meglio 1 o 2 alla volta).
- › Portare oggetti personali, e foto di famigliari, o amici.
- › Aver pazienza nell'aspettare la risposta del paziente; non perdersi d'animo se non c'è risposta.
- › Rispettare periodi di riposo; il paziente in queste fasi si affatica rapidamente; non essere troppo incalzanti.

care di togliersi le sonde e i cateteri, o può cercare di scendere dal letto; a volte è necessario contenerlo per evitare che si faccia male. Non riesce a distinguere le persone e le cose, e non è in grado di cooperare nel trattamento.

La verbalizzazione è spesso incoerente e inappropriata alla situazione ambientale.

Ci può essere **confabulazione**; essa può avere carattere di aggressività verbale o ostilità.

La capacità di prestare attenzione all'ambiente è molto limitata, e la attenzione selettiva è spesso inesistente.

Non essendo consapevole di quanto gli accade, il paziente non ha capacità di memoria a breve termine.

Non è in grado di effettuare attività di cura della persona, se non con molto aiuto.

Se non ha menomazioni fisiche importanti, può effettuare attività motorie automatiche anche complesse, come sedersi e camminare, ma non necessariamente in modo intenzionale o su richiesta.

INDICAZIONI PER I FAMILIARI/AMICI DEI PAZIENTI AL LIVELLO 4

- › Ricordare alla persona dove si trova e rassicurarlo sul fatto che è al sicuro.
- › Portare qualche oggetto personale da casa.
- › Non scoraggiarsi, o risentirsi se si mostra agitato, o ostile o aggressivo, e neppure fargliene una colpa o “sgridarlo”; se possibile, fargli notare in modo calmo e rassicurante, che non c'è nulla per cui agitarsi.
- › Non forzarlo a fare qualcosa. Piuttosto è meglio dare ascolto a ciò che vuol fare e assecondarlo, a meno che non rischi di farsi male o di far male a qualcuno.
- › Accompagnarlo a fare brevi spostamenti se le sue condizioni lo consentono; parlargli con voce calma mentre si spinge la carrozzina, commentando i percorsi.

Livello 5) - CONFUSO- INAPPROPRIATO

La persona è vigile, attenta e **in grado di rispondere a comandi semplici in modo abbastanza costante.**

Tuttavia, se i comandi sono complessi, o non ci sono situazioni esterne facilitanti, le risposte sono non intenzionali, casuali, o al più, frammentarie rispetto allo scopo.

Può presentare comportamento di agitazione, ma non dovuto a fattori interni come nel livello IV, ma piuttosto per effetto di stimoli esterni e usualmente in modo sproporzionato allo stimolo.

Ha una **certa capacità di attenzione** verso l'ambiente, è altamente distraibile ed è incapace di focalizzare l'attenzione verso uno specifico compito, se non è continuamente facilitato.

In una situazione facilitante e strutturata, può essere in grado di conversare in modo "automatico" (frasi di convenienza), per brevi periodi. La verbalizzazione è spesso inappropriata, può confabulare in risposta a quanto gli accade.

La memoria è gravemente compromessa, e fa confusione fra passato e presente.

Manca l'iniziativa per effettuare attività finalizzate (ad es. cura di sé), e spesso è incapace di usare correttamente gli oggetti se non è aiutato da qualcuno.

INDICAZIONI PER I FAMILIARI/AMICI DEI PAZIENTI AL LIVELLO 5

- Ripetere ciò che si è detto ogni volta che è necessario. Non pensare che ricordi ciò che gli avete detto.
- Ricordargli che giorno della settimana è, la data, il luogo e il perché si trova in ospedale appena arrivati a vitarlo e prima di andare via.
- Parlare in modo chiaro, breve e calmo, evitando di vezzeggiarlo.
- Aiutarlo a organizzare e ad iniziare attività semplici adatte alle sue capacità fisiche (mangiare, bere, lavarsi i denti, sfogliare un album di foto...)
- Concedergli periodi di riposo; non scoraggiarsi se le sue prestazioni calano nel tempo; è ancora facilmente affaticabile.

Può essere in grado di effettuare compiti appresi in precedenza se posto in situazione adeguata, ma **non è in grado di apprendere nuove informazioni**.

Risponde meglio a stimoli che riguardano il proprio corpo, il proprio benessere e comfort fisico e, spesso, risponde meglio con i familiari. Può effettuare **attività di cura di sé con assistenza** e può alimentarsi con supervisione.

La gestione può essere difficoltosa, se il paziente è in grado di spostarsi, perché può vagare per il reparto, oppure mostrare l'intenzione di "andare a casa", senza comprenderne i rischi o le difficoltà.

Livello 6) - CONFUSO-APPROPRIATO

La persona mostra un **comportamento finalizzato**, ma necessita ancora di stimoli e indicazioni esterne per indirizzarlo correttamente.

La risposta al disagio è appropriata, e può essere in grado di sopportare stimoli anche fastidiosi (ad es. un sondino naso-gastrico, se gli si spiega il perché).

Esegue ordini semplici e **segue le indicazioni**, e mostra di poter effettuare certi compiti da solo, una volta che si è esercitato (ad esempio, attività di cura di sé).

Necessita comunque di supervisione nelle attività che gli erano abituali; necessita di molto aiuto nelle attività nuove (che non aveva mai svolto prima), e non è poi capace di svolgerle da solo.

Le risposte possono essere scorrette a causa di problemi di memoria, ma sono adeguate alla situazione.

INDICAZIONI PER I FAMILIARI/AMICI DEI PAZIENTI AL LIVELLO 6

- Ripetere ciò che si è detto se occorre. Discutere di cose che sono accadute nel corso della giornata (non giorni prima, perché è troppo difficile ricordarle).
- Aiutarlo ad iniziare e a continuare attività semplici adatte alle sue capacità fisiche; spesso è in grado di iniziare da solo ma poi "si perde" se non lo si aiuta a mantenere l'attenzione a ciò che sta facendo.
- Spiegargli che cosa sta facendo in ospedale e il perché delle cure che sta ricevendo.

Possono essere ritardate o immediate, e mostra una diminuita capacità di analizzare l'informazione, con incapacità di anticipare o prevedere gli eventi.

La memoria per gli avvenimenti del passato è migliore che quelle per gli eventi recenti (accaduti dopo il trauma).

Il paziente può **mostrare una iniziale consapevolezza di situazione**, e si può rendere conto che ha difficoltà a rispondere.

Non tende più a vagare senza meta, ed ha un parziale orientamento nello spazio e nel tempo.

L'attenzione selettiva al compito può essere compromessa, specie in compiti difficili o in situazioni non "facilitanti", ma riesce a effettuare correttamente normali attività di cura di sé

Può mostrare di riconoscere i componenti del team, e ha una miglior consapevolezza di sé, dei suoi bisogni elementari ed è più adeguato nei rapporti con i famigliari.

Livello 7) - AUTOMATICO-APPROPRIATO

La persona è **adeguata e orientata nell'ambiente del reparto e a casa**, svolge le sue attività di vita quotidiana automaticamente, ma in modo simile a quello di un robot.

Non presenta confusione, **e ha una certa capacità di ricordare che cosa gli è successo.**

Si mostra via via più **consapevole della sua situazione**, dei suoi problemi e necessità fisiche, dei suoi bisogni, della presenza dei famigliari e delle altre persone presenti intorno a lui, così come dell'ambiente in generale.

Ha una consapevolezza superficiale della sua situazione generale, ma gli manca ancora la capacità di analizzarla nella sue conseguenze, ha scarsa capacità critica e di giudizio, e non è in grado di fare programmi realistici per il futuro.

Mostra di poter applicare nuove abilità, ma ancora con difficoltà ed in modo parziale.

Necessita almeno di una supervisione minima per difficoltà di apprendimento e per motivi di sicurezza.

E' autonomo nelle attività di cura di sé, e può necessitare di supervisione a casa o fuori, per ragioni di sicurezza.

In un ambiente strutturato facilitante, può essere in grado di iniziare da solo certe attività pratiche, o attività ricreative, o sociali per cui ora può mostrare interesse.

Livello 8) - FINALIZZATO-APPROPRIATO

La persona è **vigile e orientata**; è in grado di **ricordare ed integrare eventi passati e recenti**, ed è **consapevole** della sua situazione.

Si mostra in grado di applicare nuove conoscenze e abilità apprese, purché siano accettabili per lui e per il suo stile di vita, e non necessita di supervisione.

Nei limiti delle sue eventuali difficoltà fisiche, si mostra **indipendente** nelle attività domestiche e sociali.

Può continuare a mostrare una **certa diminuzione di capacità**, rispetto a prima del trauma, specie riguardo alla velocità e adeguatezza nell'analizzare le informazioni, nel ragionamento astratto, nella tolleranza allo stress e nella capacità di critica e giudizio in situazione di emergenza o in circostanze non abituali.

Le sue capacità intellettive, la sua capacità di adattamento emozionale e le abilità sociali possono essere ancora ad un livello inferiore rispetto a prima, ma consentono comunque il reinserimento sociale.

INDICAZIONI PER I FAMILIARI/AMICI DEI PAZIENTI AL LIVELLO 7 e 8

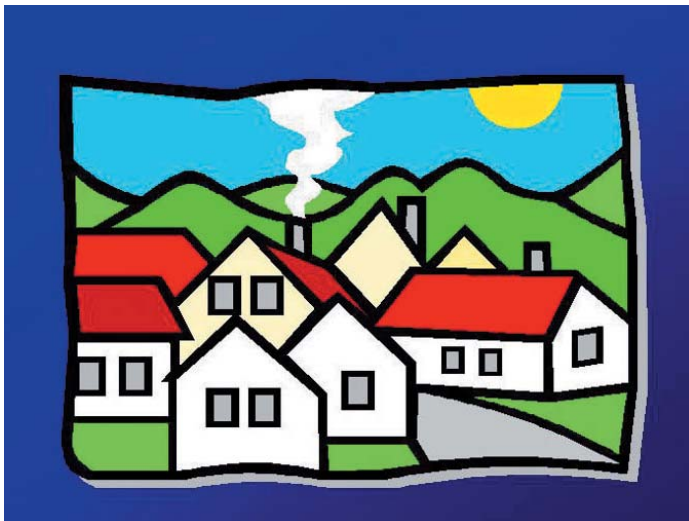
- › Trattare la persona da adulto (non in modo infantile), offrendogli guida e aiuto nel prendere le decisioni. Non scegliere per lui, se possibile.
- › Fare attenzione quando si usano giochi di parole o espressioni gergali, perché può fraintendere il significato.
- › Aiutarlo a riconoscere le sue difficoltà, sul piano fisico (debolezza, difficoltà di coordinazione...) e mentale (difficoltà di memoria, concentrazione...), senza drammatizzare e senza criticarlo. Spiegargli che tutto ciò è dovuto al suo trauma.
- › Incoraggiarlo ad impegnarsi nella terapia; se tende a negare le sue difficoltà, non assecondarlo, ma cercare di farlo riflettere su di esse.
- › Incoraggiarlo a parlare delle sue sensazioni e di come si sente. Discutere delle cose che lo infastidiscono o lo fanno irritare, e di come poter affrontare queste situazioni.
- › Incoraggiarlo a essere il più autonomo possibile nelle attività quotidiane.

RICORDA

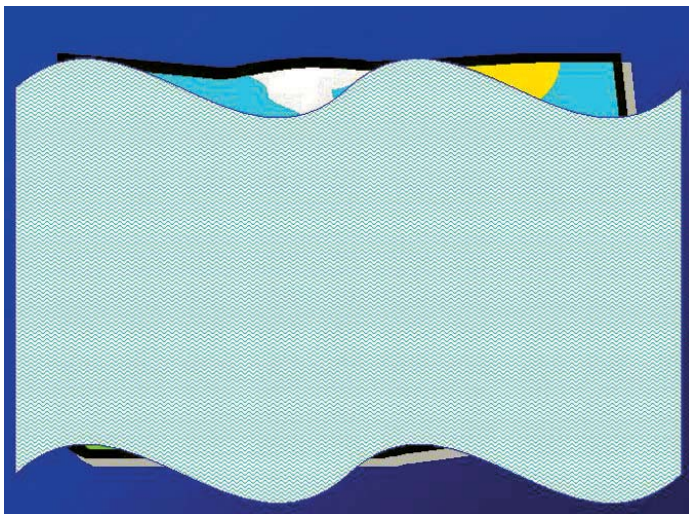
- **Non è detto che tutti i pazienti attraversino tutte le fasi (ad esempio alcune persone ne possono “saltare” alcune).**
- **Non è detto che tutti i pazienti arrivino all’ultima fase: il percorso di recupero della coscienza si può “fermare” ad ognuna delle fasi precedenti.**
- **Il recupero dopo il coma è in genere un processo lungo e graduale: quanto più lento è il recupero e il passaggio da una fase all’altra, tanto maggiori saranno le difficoltà residue.**

Nelle pagine a seguire troverete un esempio illustrato che ripercorre, attraverso una analogia, le tappe del recupero dopo una grave cerebrolesione acquisita.

■ COSA SUCCEDDE QUANDO UNA PERSONA VA IN COMA PER UN DANNO AL CERVELLO?



Immaginiamo che il nostro cervello sia come un paesino di montagna, dove la vita si svolge tranquilla....



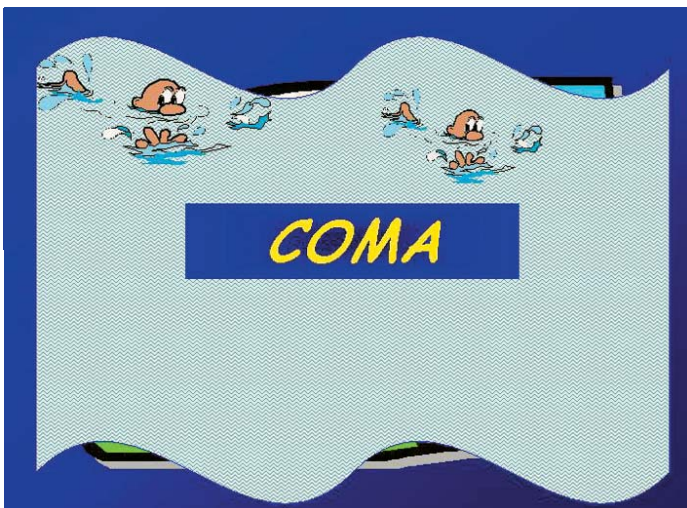
Il coma è per il nostro cervello come una improvvisa alluvione per la vita del villaggio: c'è un black out di tutte le attività...

■ COSA SUCCEDERÀ DOPO LA FASE DI COMA?

Come non possiamo sapere con certezza quali parti del villaggio sono rimaste più danneggiate finché l'acqua non inizia a ritirarsi, così durante il coma non possiamo sapere con esattezza quali funzioni del cervello resteranno più compromesse....



Durante l'alluvione, i soccorritori cercano di salvare la vita degli abitanti e di provvedere ai loro bisogni elementari...





Analogamente, le cure per le persone in coma hanno lo scopo di salvare la vita e sostenere le funzioni di base, come la respirazione, la nutrizione...

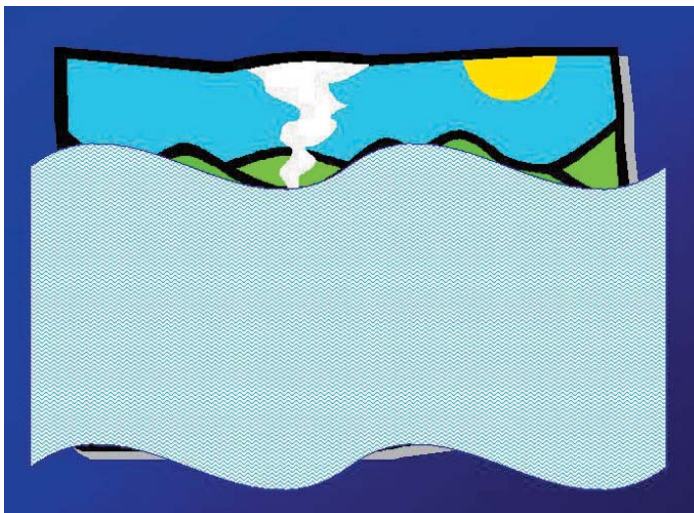
■ COSA SUCCEDERÀ SE IL COMA SI PROLUNGA?



Come il villaggio resterà tanto più danneggiato quanto più a lungo resterà sotto le acque, così i danni al cervello sono tanto più gravi quanto più lento è il recupero della coscienza dopo il coma...

■ COME AVVIENE L'USCITA DAL COMA DOPO UN DANNO AL CERVELLO?

A poco a poco, le acque si ritirano, e la vita del villaggio riprende lentamente...



In modo analogo, la persona che sopravvive al coma gradualmente riprende la autonomia nelle funzioni di base e manifesta i primi segni di vigilanza cioè apre gli occhi e recupera il cosiddetto ritmo sonno-sveglia. La tappa successiva al coma è quella dello "stato vegetativo"





A volte, purtroppo, il recupero dopo il coma non progredisce oltre lo stato vegetativo o di coscienza minima poiché il cervello è stato troppo gravemente danneggiato...

■ COME AVVIENE IL RECUPERO DELLE FUNZIONI DOPO IL COMA?



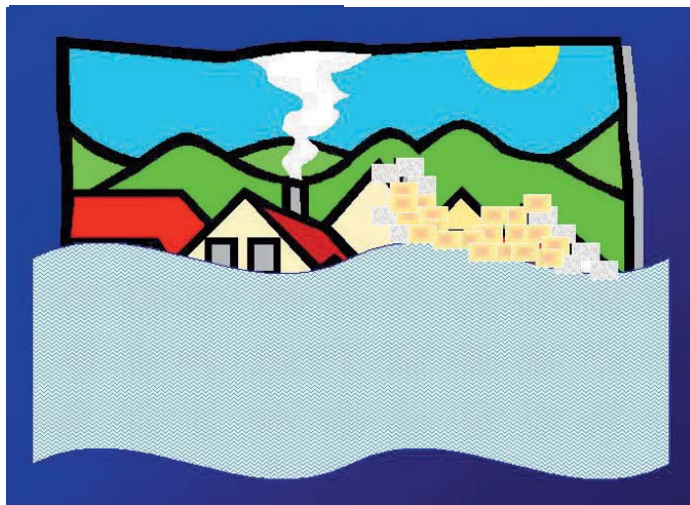
Così come iniziano ad emergere alcune case del villaggio, e si inizia a capire quali parti di esso sono più danneggiate...

Così dopo il coma iniziano a manifestarsi i primi segni di contatto con l'ambiente; si inizia a capire quali funzioni del cervello sono più compromesse...



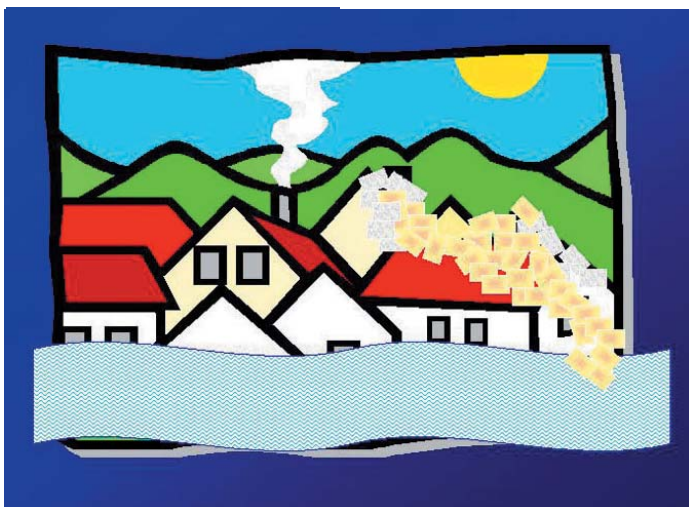
■ QUANTO SI PUÒ RECUPERARE DOPO UN GRAVE DANNO AL CERVELLO? IN CHE MODO LA RIABILITAZIONE PUÒ AIUTARE LA PERSONA?

A poco a poco, la vita del villaggio riprende: si può fare un bilancio delle parti che si possono restaurare e di quelle che sono andate perdute completamente...



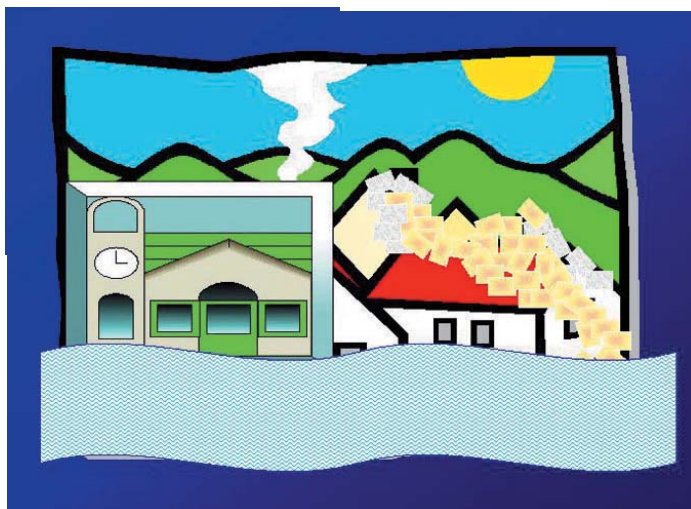


Con la ricostruzione, qualche attività nel villaggio potrà essere ripresa come prima, altre dovranno essere svolte in un'altra sede, altre ancora non potranno più svolgersi...



Analogamente, la riabilitazione dopo il coma potrà aiutare a recuperare alcune funzioni in modo che la persona possa svolgerle come prima....

Oppure, la riabilitazione potrà aiutare a svolgere le attività utilizzando modalità diverse da prima...



...oppure ancora, certe capacità non potranno più essere recuperate, malgrado la riabilitazione.





Così come, dopo la catastrofe dell'alluvione, la vita del villaggio riprende, anche se modificata...



Per chi sopravvive al black out del coma, la vita continua, anche se molte cose potranno essere diverse da prima...

Capitolo 4



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

AREA STABILITÀ INTERNISTICA

■ QUALI SONO I PRINCIPALI PROBLEMI INTERNISTICI DOPO UN DANNO CEREBRALE?

Quando una persona arriva in un reparto di Riabilitazione, di solito ha già superato gran parte delle problematiche mediche che si erano presentate quando era ricoverato in Rianimazione.

Tuttavia, la situazione medico-internistica della persona, può non essere del tutto stabile e si possono presentare ancora dei problemi.

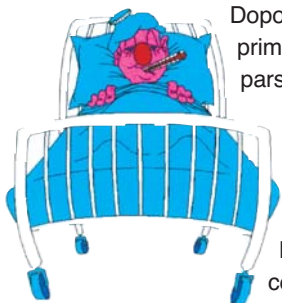
I più frequenti sono:

- **Problematiche respiratorie:** quando la persona esce dalla Rianimazione non respira più per mezzo del respiratore ma può, tuttavia, mantenere la cannula tracheostomica aperta e servirsi ancora di questa per respirare.
- **Crisi vegetative:** sono date da una non perfetta regolazione da parte dell'organismo di alcune funzioni, quali la pressione arteriosa, la frequenza cardiaca, la sudorazione, il controllo del respiro.
- **Problematiche sfinteriche:** quando il vostro caro viene trasferito dalla Rianimazione, solitamente mantiene ancora il catetere urinario. Di solito, a meno che non vi siano particolari disordini dell'apparato renale e vescicale che obblighino a mantenere il catetere è possibile, già dopo alcuni giorni, togliere il catetere urinario e posizionare il pannolone o un sistema di raccolta esterno delle urine.
- **Febbre:** dopo il trasferimento nel reparto di Riabilitazione, specie nelle prime settimane, alcune persone possono presentare febbre, anche se in Rianimazione questa era già scomparsa.
- **Problemi di alimentazione:** quando la persona entra nel reparto di Riabilitazione, solitamente non ha ancora ripreso l'alimentazione per bocca; la maggior parte delle persone viene alimentata per via enterale attraverso il sondino naso-gastrico oppure attraverso la presenza di una sonda inserita direttamente nell'addome (stomaco o intestino), che si chiama PEG.



- **Idrocefalo:** consiste in una eccessiva dilatazione dei ventricoli cerebrali.
- **Crisi convulsive (epilessia):** dopo un danno cerebrale, in alcune persone possono manifestarsi convulsioni. Esse si possono presentare nella fase immediatamente successiva al danno, oppure comparire in seguito, anche dopo diversi mesi.
- **Complicanze flebiche:** la flebite è un'infezione dei vasi venosi. Essa è favorita dall'immobilità a letto del vostro caro, dall'associazione di fratture a livello di un arto o dalla presenza di un arto paralizzato, in cui la mancanza di attività muscolare impedisce o ostacola il circolo di sangue venoso verso il cuore.
- **POA (Paraosteartropatie):** formazioni di osso in eccesso attorno alle articolazioni, che ne limitano il movimento.
- **Piaghe da decubito.**

■ LA FEBBRE



Dopo il trasferimento nel reparto di Riabilitazione, specie nelle prime settimane, alcune persone possono presentare la comparsa di febbre.

La presenza di febbre non deve preoccupare eccessivamente.

QUALI POSSONO ESSERE LE CAUSE?

La febbre può essere segno di un'infezione in atto che può colpire ad esempio le vie respiratorie o le vie urinarie, oppure l'intero organismo (attraverso la diffusione di germi tramite il sangue).

In alcuni casi la febbre può essere presente senza infezioni ed essere dovuta ad un non perfetto funzionamento dei centri nervosi che controllano la temperatura corporea.

In questi casi, si somministrano farmaci che cercano di controllarla.

COSA FARE?

Le infezioni vengono di solito trattate con farmaci antibiotici “mirati” con precisione sull’agente batterico che ha determinato l’infezione.

Di solito, la presenza di febbre, se non è particolarmente elevata e non si accompagna ad altri disturbi rilevanti, non compromette lo svolgimento del processo riabilitativo.

■ COS'È L'IDROCEFALO?

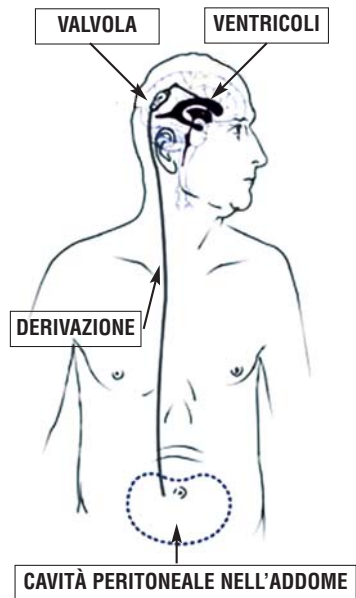
Dopo un danno al cervello, la quantità di liquor può aumentare eccessivamente (IDROCEFALO).

QUALI SONO LE CAUSE DI IDROCEFALO E COSA FARE?

L’aumento del liquor può avere due cause:

1 - Si verifica una specie di “raggrinzimento” del cervello (ATROFIA) per cui lo spazio che era prima occupato dalle cellule nervose è ora occupato da liquor. In questo caso l’idrocefalo non comporta rischi immediati per la vita della persona e non vi è necessità di curarlo.

2 - Il liquor non circola bene e rimane bloccato all’interno del cervello contenuto nella rigida scatola cranica. Questa seconda condizione provoca un aumento



RICORDA

Il liquor o liquido cerebro-spinale è contenuto all’interno di cavità presenti nel cervello, dette ventricoli cerebrali, e ricopre anche l’esterno del cervello. Il liquor serve a sostenere il cervello e lo fa “galleggiare” all’interno della scatola cranica, proteggendola dai traumi. Serve anche a facilitare la circolazione di alcune importanti sostanze chimiche all’interno e all’esterno del cervello.

della pressione nel cranio, può danneggiare ulteriormente le strutture cerebrali e comportare rischi per la vita della persona; è quindi una condizione che deve essere riconosciuta e trattata tempestivamente. Per curare l'idrocefalo di questo tipo, di solito si inserisce un tubicino dentro ai ventricoli cerebrali che arriva fino all'addome o al cuore. Questo tubicino, si chiama "derivazione" e permette di svuotare il cervello dal liquor in eccesso. La derivazione può essere lasciata in sede per molti anni o anche per sempre (vedi figura pagina precedente).

■ COSA SONO LE CRISI VEGETATIVE?

Quando un paziente viene trasferito in Riabilitazione, per un certo tempo può ancora presentare problemi di tipo "vegetativo", cioè l'organismo può non regolare ancora perfettamente alcune funzioni come la pressione arteriosa, la frequenza del battito cardiaco, la temperatura, la sudorazione, il controllo del respiro. Queste funzioni sono dette appunto "vegetative" perché non sono volontarie ma automatiche.

QUALI SONO I SEGNI DI UNA CRISI VEGETATIVA?

La persona può presentare uno o più di questi disturbi:

- Aumento della pressione arteriosa (rossore al viso e mal di testa).
- Aumento della frequenza del battito del cuore e/o della frequenza del respiro.
- Eccesso di sudorazione.
- Aumento della temperatura.
- Irrigidimento dei muscoli.

RICORDA

Le crisi vegetative non sono la stessa cosa dello stato vegetativo. Esse non comportano necessariamente un peggioramento delle condizioni di responsività.

QUALI STIMOLI POSSONO FAVORIRNE LA COMPARSA?

Spesso le crisi sono “spontanee”, a volte insorgono per presenza di dolore o stimoli “disturbanti” (come posizioni non confortevoli, pressioni eccessive su parti del corpo, stitichezza, articolazioni dolenti, ecc.).

COSA FARE?

A volte occorre somministrare alcuni farmaci, specie quando tendono a presentarsi più volte nell’arco della giornata.

In genere, le crisi vegetative tendono gradualmente a regredire fino a scomparire.

■ COS’È L’EPILESSIA POST-LESIONALE?

Nelle persone che hanno subito un danno cerebrale può insorgere, anche a distanza di mesi, la cosiddetta “epilessia post-lesionale”. Essa si manifesta con la comparsa di “crisi epilettiche” che si possono presentare come movimenti involontari (convulsioni) oppure con perdita di coscienza. Le convulsioni si possono verificare nella fase immediatamente successiva al danno cerebrale (quando il paziente è ancora in Rianimazione) oppure comparire più tardi, anche dopo diversi mesi.

Ci sono diversi tipi di crisi epilettiche:

1 - le **crisi generalizzate**: provocano un irrigidimento, seguito da scosse diffuse alle braccia e alle gambe. Il paziente perde coscienza e spesso anche il controllo degli sfinteri (intestino e vescica). Durante la crisi la respirazione può essere irregolare. Segue spesso un perio-

RICORDA

Le crisi vegetative di solito sono di breve durata (qualche minuto) e tendono a risolversi spontaneamente. E’ necessario eliminare i possibili stimoli “disturbanti”.

do di grande stanchezza. La persona riprende a respirare normalmente e si sveglia nel giro di alcuni minuti.

2 - le **crisi epilettiche parziali** (o convulsioni focali): non provocano perdita di coscienza, ma si manifestano con dei movimenti involontari (clonie) di un arto o del viso (brusche e ripetute contrazioni muscolari), oppure con disturbi della sensibilità (allucinazioni tattili, visive, uditive), o con altri fenomeni.

COSA PUÒ FACILITARE LA COMPARSA DI UNA CRISI EPILETTICA IN UNA PERSONA CHE HA AVUTO UN DANNO AL CERVELLO CON EPILESSIA POST-LESIONALE?

Se una persona soffre di epilessia post-lesionale, uno o più di questi eventi può scatenare una crisi:

- Scarsa efficacia dei farmaci per il controllo dell'epilessia.
- Bere bevande alcoliche.
- Assumere molto caffè, the o comunque bevande eccitanti (coca-cola compresa).
- Febbre.
- Preoccupazione eccessiva, paura, stress, stanchezza.
- Luci intermittenti e/o lampeggianti.
- Rumori forti ed improvvisi.

RICORDA

La sospensione o la riduzione non controllata dal medico della terapia può determinare la ricomparsa delle crisi.

COSA FARE DURANTE UNA CRISI EPILETTICA?

Quando si verificano le crisi epilettiche, di solito sono di breve durata (da uno a tre minuti). Nel caso di una crisi motoria parziale, generalmente non è necessario fare niente. Nel caso di una crisi generalizzata, bisogna solo evitare che la persona possa farsi male:

- State vicino alla persona.
- Restate calmi.
- Sdraiate la persona sul pavimento.
- Mettete la persona su un fianco se possibile.
- Allontanate dalla persona oggetti che potrebbero farle male (oggetti taglienti o duri).
- Proteggete la testa della persona.
- Slacciate gli abiti troppo stretti.

COSA NON BISOGNA FARE DURANTE UNA CRISI EPILETTICA?

- Non cercate di aprire la bocca della persona.
- Non mettete niente in bocca alla persona.
- Non cercate di fermare i movimenti della persona.

RICORDA

- **Le crisi non sono contagiose.**
- **Le crisi non sono una malattia mentale.**
- **Le crisi non significano che una persona non è intelligente.**
- **Le crisi di solito sono brevi (da uno a tre minuti).**
- **Esistono diversi tipi di crisi.**
- **Molte crisi possono essere prevenute.**

QUANDO OCCORRE UTILIZZARE FARMACI ANTIEPILETTICI?

Di norma i farmaci anti-epilettici sono usati se la persona ha avuto più di una crisi convulsiva.

Ad alcune persone che hanno subito un danno cerebrale vengono dati farmaci antiepilettici anche se non hanno avuto crisi epilettiche, se vengono considerati a rischio (perché, ad esempio, hanno subito ematomi o fratture craniche o interventi chirurgici al cervello).

Di solito, quando il paziente passa nel reparto di Riabilitazione, se non si sono verificate crisi il medico tende ad eliminare il farmaco antiepilettico perché potrebbe avere effetti negativi sul recupero della responsività. I pazienti che hanno già avuto crisi, invece, devono essere protetti a lungo con questi farmaci anche perché le crisi possono insorgere in situazioni imprevedibili e quindi essere pericolose e la terapia va assunta per molto tempo o a volte per tutta la vita.

QUALI SONO I FARMACI PER L'EPILESSIA?

I principali farmaci usati nel trattamento e nella prevenzione delle convulsioni epilettiche sono:

- 1) **Carbamazepina** (nome commerciale: TEGRETOL).
- 2) **Oxcarbazepina** (nome commerciale: TOLEP).
- 3) **Fenobarbital** (nome commerciale: GARDENALE).
- 4) **Fenitoina** (nome commerciale: DINTOINA).
- 5) **Acido valproico** (nome commerciale: DEPAKIN).



Questi farmaci possono provocare effetti collaterali come: nausea, vomito, diarrea, confusione, cefalea. Ricordate di segnalare al personale la comparsa di effetti collaterali.

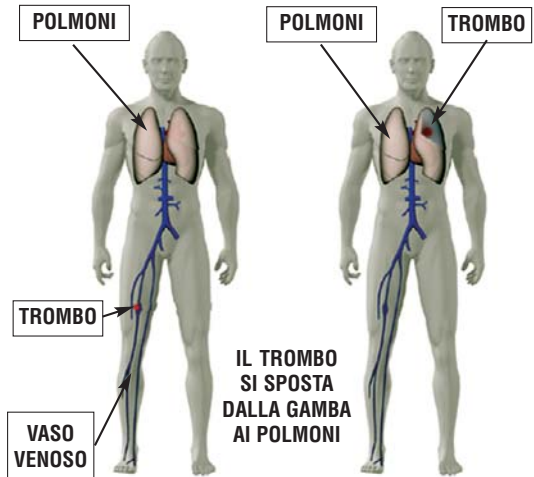
■ COMPLICANZE FLEBITICHE E TROMBOFLEBITICHE

COSA SONO?

Dopo un danno cerebrale, sia nella fase acuta sia più tardivamente, può comparire una flebite a livello di un arto (solitamente una gamba, più raramente un braccio).

La flebite è un'infezione delle vene favorita dall'immobilità a letto della persona e dalla presenza di fratture o paralisi di un arto. Infatti, la mancanza di attività muscolare rallenta il passaggio di sangue nelle vene. Spesso può essere presente anche una trombosi, cioè la formazione di un grumo di sangue (trombo) nelle

vene, che blocca il ritorno del sangue al cuore. Se il trombo si stacca dalla vena e arriva nei polmoni può provocare un'embolia polmonare, che può portare a gravi difficoltà respiratorie e comportare pericolo per la vita.



QUALI SONO I SEGNI E SINTOMI DELLE COMPLICANZE FLEBITICHE?

- Arto caldo.
- Arto arrossato.
- Arto gonfio.
- Arto dolente.

COSA FARE?

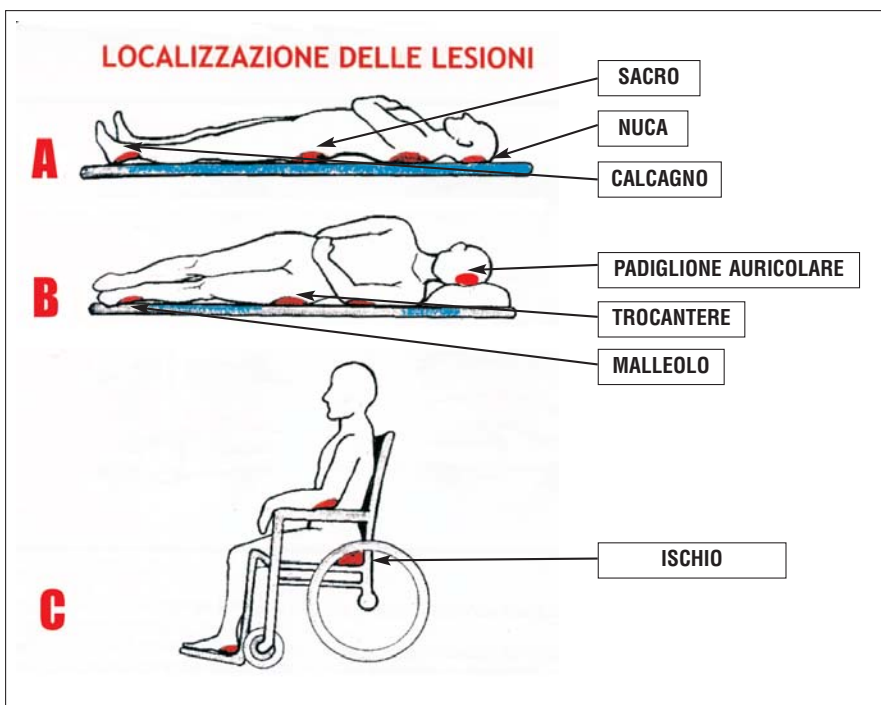
- Assumere i farmaci prescritti (Eparina fiale sottocute, di solito nella pancia).
- In alcuni casi utilizzare calze elastiche.
- Posizionare l'arto colpito "in scarico" (cioè sollevato rispetto al corpo).
- Non massaggiare o manipolare l'arto energicamente.
- Seguire attentamente le indicazioni mediche.

■ COSA SONO LE PIAGHE DA DECUBITO?

Le piaghe da decubito sono delle lesioni della pelle e dei tessuti sottostanti, che si formano dove una parte del corpo rimane per lungo tempo a contatto con una zona di appoggio, come ad esempio il materasso o la sedia.

Le zone più a rischio sono a livello di 5 ossa: osso sacro, trocantere, ischio, calcagno e malleolo.

Sono comunque frequenti sedi di lesioni da decubito anche la nuca ed il padiglione auricolare.



CHI È A RISCHIO DI SVILUPPARE PIAGHE DA DECUBITO?

Le persone più esposte a rischio di sviluppare piaghe da decubito sono quelle costrette a letto o in carrozzina. Le piaghe da decubito sono un problema importante nella gestione della salute della persona. Esse sono anche favorite da una cattiva o scarsa nutrizione o dalle infezioni.

■ QUALE È LA CAUSA PRINCIPALE DELLE PIAGHE DA DECUBITO?

La causa principale è la pressione alla quale certe aree del corpo sono sottoposte. Questa pressione, se permane per un certo periodo di tempo, impedisce che alla pelle arrivi una quantità di sangue sufficiente, per cui essa si danneggia e poi muore.

Altre cause che possono portare alla formazione di piaghe da decubito sono la macerazione della pelle (ad esempio a causa del contatto con sudore, urine e feci), lo sfregamento della pelle (ad esempio su un cuscino ruvido), lo stiramento eccessivo della pelle.

Le piaghe da decubito possono essere di 4 gradi che corrispondono ad un livello di gravità crescente:

1° grado: è coinvolta solo la cute,

2° grado: è coinvolto anche il grasso sottocutaneo,

3° grado: è coinvolto anche il muscolo,

4° grado: è coinvolto anche il tessuto osseo.

COSA FARE?

1 - PREVENIRE:

LA PREVENZIONE È LA COSA PIU' IMPORTANTE

Per prevenire la formazione di piaghe da decubito occorre:

- cambiare posizione al paziente nel corso della giornata,
- pulire la pelle con detergenti delicati, lavando e asciugando accuratamente,
- mantenere pulite le lenzuola (da residui di cibo, ad esempio),
- frizionare la pelle (con olio vitaminizzato nei pazienti con pelle secca e con crema base nei pazienti con pelle grassa),
- utilizzare materassi (ad aria, ad acqua), cuscini ed altri sistemi anti-decubito.

2 - CURARE:

- eliminare la pressione locale,
- rimuovere i tessuti necrotici (morti),
- disinfettare l'ulcera,
- favorire ed attendere il processo di cicatrizzazione,
- applicare bendaggi gas-permeabili.

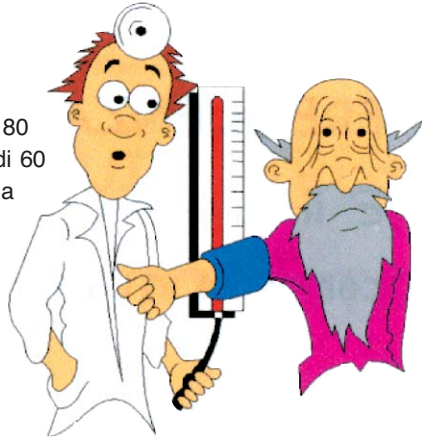
A volte però la chiusura della piaga non avviene completamente; infatti nei casi di lesione di 3° e 4° grado può accadere che la ferita si riduce ma non si chiude del tutto perciò, in alcuni casi, occorre intervenire chirurgicamente.

■ QUALI SONO I PRINCIPALI PARAMETRI MONITORATI?

FREQUENZA CARDIACA (F_c)

È il numero di battiti che il cuore fa in un minuto.

La frequenza è detta normale tra i 60 e gli 80 battiti al minuto; se la frequenza è minore di 60 battiti al minuto si parla di bradicardia; se la frequenza, invece, è superiore ad 80 battiti al minuto, si parla di tachicardia. La F_c si può misurare sia prendendo il polso che attraverso degli elettrodi posti sul torace che rilevano l'attività generale del cuore.



PRESSIONE ARTERIOSA (Pa)

È la pressione esercitata dal sangue, grazie alla “spinta” del battito cardiaco, sulla parete delle arterie. La Pa ha valori medi che oscillano tra i 120 (la “massima”) e gli 80 (la “minima”) mmHg (millimetri di mercurio). La Pressione si misura per mezzo di un apposito apparecchio, che si chiama sfigmomanometro.

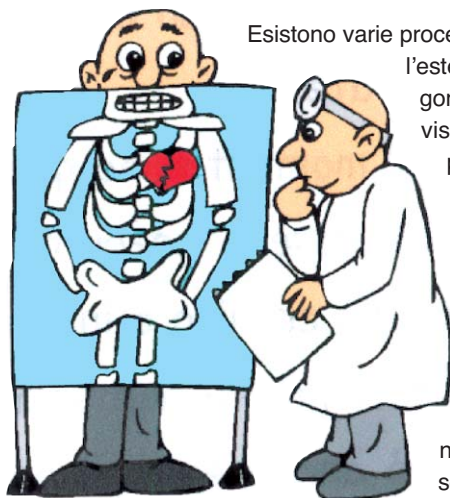
FREQUENZA RESPIRATORIA (Fr)

È il numero di atti respiratori (inspirazione+espirazione) che si compiono in un minuto.

SATURAZIONE DI OSSIGENO NEL SANGUE ($Sa O_2$)

Misura quanto ossigeno è trasportato dal sangue che circola nel corpo. Si misura con un apposito apparecchio che si chiama saturimetro.

■ QUALI SONO I PRINCIPALI ESAMI A CUI POTREBBE VENIRE SOTTOPOSTA UNA PERSONA CON DANNO CEREBRALE?



Esistono varie procedure che permettono al medico di valutare l'estensione della lesione cerebrale e che vengono utilizzate per formulare la prognosi (previsione della possibilità di guarigione del paziente), la diagnosi e il trattamento.

TAC **(Tomografia Assiale Computerizzata)**

La TAC è utile per evidenziare ematomi o zone cerebrali dove è presente una contusione, nonché per determinare le dimensioni dei ventricoli cerebrali.

Tuttavia, anche se il risultato della TAC è normale, questo non può escludere la presenza di una lesione cerebrale.

RMN (Risonanza Magnetica Nucleare)

La RMN fornisce una visione più dettagliata del cervello rispetto alla TAC, però non è utile nei primi stadi della lesione cerebrale, in quanto non permette di rilevare un'emorragia allo stadio iniziale. Inoltre, per l'esecuzione della RMN, la persona deve rimanere immobile per un periodo di tempo più lungo rispetto alla TAC e ciò può essere un problema nel caso di persone confuse o agitate.

Dal momento che questo esame utilizza un campo magnetico, non può essere eseguito in persone portatrici di clips metalliche a livello cranico o in portatori di pacemaker. Tuttavia, la RMN ha il vantaggio di non somministrare dosi di radiazioni. Questo esame può anche evidenziare delle lesioni cerebrali più piccole e meno visibili, alcune delle quali non rilevabili alla TAC.

ALTRI ESAMI DI FUNZIONALITÀ CEREBRALE

Per diagnosticare l'entità della lesione cerebrale e per stabilire una prognosi, vengono usati anche altri esami.

L'ELETTROENCEFALOGRAMMA (EEG)

È un esame che misura la funzione cerebrale complessiva. Esso valuta l'attività elettrica del cervello e paragona i tracciati ottenuti in situazioni diverse, per esempio quando la persona è sveglia o addormentata. È un esame necessario in caso di epilessia.

POTENZIALI EVOCATI

Rilevano le risposte dell'encefalo ad uno stimolo esterno specifico di tipo luminoso, acustico o tattile.

Permettono di studiare le risposte di varie parti del sistema nervoso centrale ad uno specifico stimolo sensoriale: valutano quindi l'integrità delle vie che percorrono gli stimoli per giungere fino alla corteccia cerebrale.

I potenziali evocati sono esami non invasivi e non hanno effetti collaterali per il paziente.

Le caratteristiche essenziali dei potenziali evocati consistono nel valutare quantitativamente il grado di compromissione funzionale delle strutture cerebrali esplorate, evidenziare disfunzioni di strutture che nel coma non possono essere valutate con la visita medica (per effettuare questi esami non è necessaria la partecipazione attiva del paziente); forniscono una valutazione complementare alle indagini radiologiche migliorando la conoscenza del danno cerebrale.

In relazione all'organo sensoriale stimolato si possono ottenere potenziali evocati somatosensoriali (PESS), visivi (PEV), acustici (BAEP).

I potenziali evocati hanno dimostrato un buon valore prognostico.



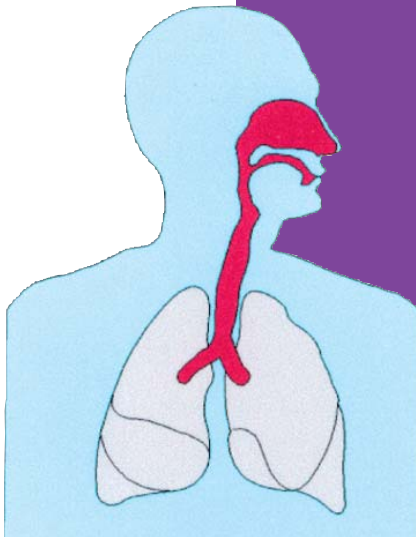
U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 5

AREA FUNZIONI VITALI DI BASE



■ LA CANNULA TRACHEOSTOMICA

COS'E'?

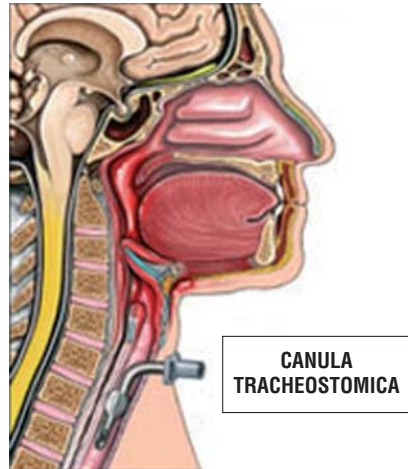
La cannula tracheostomica è un tubo che viene inserito direttamente in trachea attraverso un foro praticato sul collo. Essa è, in fase iniziale, collegata ad un respiratore meccanico.

A COSA SERVE LA CANNULA TRACHEOSTOMICA?

Quando un paziente si trova nel reparto di Rianimazione spesso non è in grado di respirare autonomamente, quindi gli occorre un aiuto che gli viene dato tramite l'inserimento della cannula tracheostomica e il collegamento ad un respiratore automatico. Quando il paziente viene trasferito dalla Rianimazione alla Riabilitazione normalmente non respira più per mezzo del respiratore meccanico anche se molte persone mantengono ancora la cannula tracheostomica aperta e si servono di questa per respirare.

La presenza della cannula in questa fase è importante perché permette di aspirare il catarro e la saliva che da solo il paziente non è ancora in grado di espellere (e che potrebbero causare difficoltà respiratorie).

La cannula che si utilizza nelle fasi iniziali è dotata di un palloncino ad anello gonfiabile all'interno della trachea (cannula cuffiata) che, quando è gonfiato, impedisce in gran parte il passaggio nelle vie respiratorie di secrezioni, saliva, rigurgiti gastrici ed eventuale cibo (nelle fasi di rieducazione alla alimentazione per bocca). Nel momento in cui il paziente inizia ad espellere autonomamente il catarro e la saliva, e quindi si riduce il rischio che possano passare nelle vie aeree, si utilizza una cannula senza il palloncino (cannula non cuffiata).



COME AVVIENE LO SVEZZAMENTO DALLA CANNULA?

La cannula tracheostomica viene chiusa per tempi via via crescenti, controllando regolarmente la capacità della persona di respirare attraverso bocca e naso. Quando la persona è in grado di respirare con la cannula chiusa per un certo tempo (in genere per 2-3 giorni) essa viene rimossa. La chiusura della ferita provocata dalla tracheostomia (dove era posta la cannula), di solito avviene spontaneamente (a volte possono essere necessari alcuni punti di sutura).

■ QUALI SONO LE CAUSE CHE IMPEDISCONO AL MALATO DI ESSERE ALIMENTATO PER BOCCA?

Le cause potrebbero essere le seguenti:

- Il paziente “non è più abituato” a compiere quei movimenti che servono per masticare il cibo ed ingoiarlo. In questo caso, occorre ridurre pian piano il paziente a compiere i movimenti necessari per mangiare.
- Altre volte, invece, esistono veri e propri disordini delle strutture nervose che controllano i movimenti della lingua e della bocca durante l'alimentazione o i movimenti della laringe (primo tratto delle vie respiratorie) che servono a proteggere le vie respiratorie durante la deglutizione.

In questo caso, si parla di **DISFAGIA**, situazione che non consente una ripresa dell'alimentazione per bocca con sicurezza assoluta. Per questo può essere necessario mantenere la sonda enterale (sondino naso-gastrico o PEG) anche per molto tempo o in via definitiva se i disordini permangono.

Si dice che un paziente ha una disfagia quando è incapace di deglutire il cibo e/o i liquidi senza pericolo che questi entrino nelle vie aeree. Di solito è più difficile deglutire i liquidi ed i cibi che non sono omogenei (ad es. carne tritata, minestrina in brodo, riso asciutto), vi è una difficoltà intermedia per i cibi semiliquidi (ad es. yogurt e succhi di frutta)

mentre è più facile per il paziente deglutire i semisolidi (ad es. dessert cremosi). Nel caso in cui qualche tipo di cibo o liquido penetri nei polmoni, si può verificare una polmonite (detta ab-ingestis) che potrebbe mettere in serio pericolo la vita del paziente.

In alcuni casi può essere necessario eseguire delle indagini strumentali come la **fibrolaringoscopia** (tramite un tubicino si studia il funzionamento dei meccanismi deglutitori) e/o la **videofluorografia** (si videoregistra il paziente mentre deglutisce materiale apposito radiopaco).

I problemi di disfagia sono valutati da professionisti esperti del team che vi forniranno consigli e indicazioni.

■ COME SI PUÒ NUTRIRE IL MALATO?

Quando la persona entra nel reparto di Riabilitazione, solitamente non ha ancora ripreso l'alimentazione per bocca. La maggior parte delle persone è alimentata per via cosiddetta "enterale" attraverso 2 vie:

1 - **SONDINO NASO-GASTRICO**: è un tubicino inserito nel naso che arriva fino allo stomaco.

2 - **PEG**: è un tubicino inserito direttamente nello stomaco o nell'intestino attraverso l'addome.

In altri casi è utilizzata la cosiddetta nutrizione "parenterale" che avviene cioè per:

3 - **VIA ENDOVENOSA**: tramite un catetere inserito direttamente in una vena della persona (al collo o al braccio).

RICORDA

Evitate di prendere delle iniziative personali nel somministrare liquidi o cibo al vostro caro, senza una precisa indicazione da parte del team.

■ SONDINO NASO-GASTRICO



Se la persona non è in grado di ingoiare il cibo autonomamente e l'apparato gastro-intestinale è in buone condizioni, si comincia con l'introdurre il sondino attraverso il naso fin nello stomaco.

Quando il sondino è ben posto, l'alimentazione può essere effettuata in modo continuo oppure in modo graduale attraverso una pompa di alimentazione o una siringa, ogni 3-4 ore.

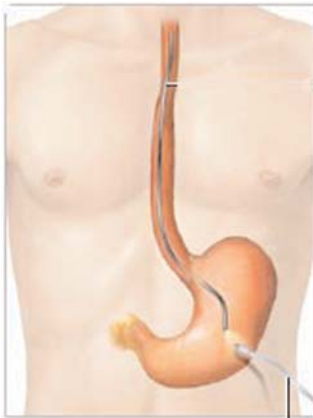
Poiché i preparati usati per l'alimentazione con il sondino possono provocare diarrea, di solito si comincia con una piccola quantità e con ritmo lento.

Se il vostro caro presentava un'intolleranza alimentare per i derivati del latte prima del danno cerebrale, allora il medico sceglierà dei preparati che non contengano questi prodotti.

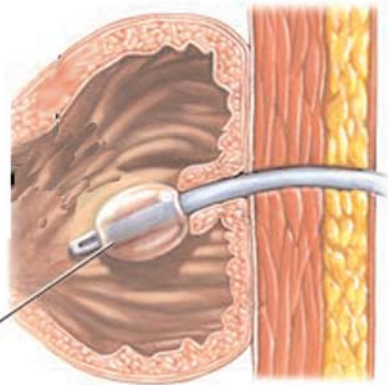
Nella figura si vede come avviene la nutrizione attraverso sondino naso-gastrico: la pompa e la sacca dei nutrienti sono le stesse utilizzate nella nutrizione tramite PEG.

■ PEG

Se l'alimentazione con sondino naso-gastrico è effettuata per molto tempo, potrebbe portare dei problemi come l'irritazione della mucosa nasale, faringea e gastrica e una maggior tendenza al vomito. Per evitare queste complicazioni, si preferisce considerare l'opportunità di inserire direttamente la sonda nello stomaco o nell'intestino.



**SONDA
GASTROSTOMICA (PEG)**



L'inserimento della PEG è una manovra relativamente semplice, con rischi limitati e si effettua, di solito, senza bisogno di un intervento chirurgico ma usando un procedimento che si chiama endoscopia.

■ VIA ENDOVENOSA

Quando il tratto gastro-intestinale non funziona in modo adeguato o quando il bisogno di calorie è troppo elevato perché sia soddisfatto dalla nutrizione enterale, si utilizza l'alimentazione per via endovenosa: i nutrienti sono somministrati tramite dei grossi cateteri intravenosi posti a livello del collo o nella parte più alta del torace.

I preparati contengono proteine, carboidrati, grassi, vitamine e minerali essenziali.

I pazienti sottoposti a nutrizione parenterale sono tenuti sotto stretto controllo, tramite esami del sangue, per valutare la tolleranza ai prodotti somministrati.



■ COME AVVIENE LA RIPRESA DELL'ALIMENTAZIONE PER BOCCA?



Quando il vostro familiare entra nel reparto di Riabilitazione, si cerca al più presto di effettuare delle prove per valutare la sua capacità di deglutire cibo, somministrandogli piccole quantità d'acqua colorata (che può essere così immediatamente riconosciuta se esce dalla cannula tracheostomica) e piccole quantità di cibo semiliquido, anch'esso colorato. Se si vede il passaggio di una quantità d'acqua nella cannula, significa che il paziente non controlla ancora bene la

deglutizione, oppure non ha un riflesso della tosse efficace e non è pronto a riprendere l'alimentazione per bocca.

In questo caso si inizia la rieducazione alla deglutizione, facendo anche esercizi per i movimenti della bocca e della lingua.

Si può cercare di favorire il riflesso di suzione e di deglutizione, facendo per esempio succhiare un ghiacciolo.

Quando il malato è in grado di deglutire senza problemi, si inizia l'alimentazione con frullati e dessert cremosi.

Se la deglutizione dei liquidi è ancora difficoltosa le bevande possono essere somministrate in forma di gelatine.

Viene successivamente introdotta in modo graduale un'alimentazione normale.

Se il paziente può collaborare, tutte queste prove sono fatte spiegando bene al paziente cosa si sta facendo e cosa deve provare a fare lui.

COME ELIMINA IL MALATO LE URINE?

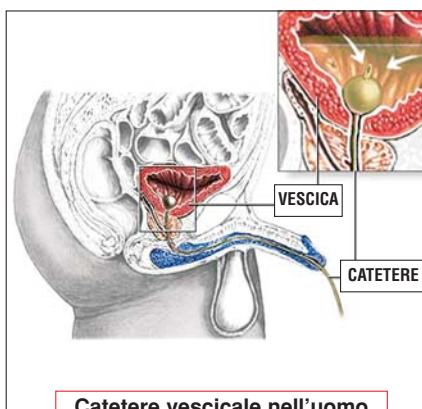
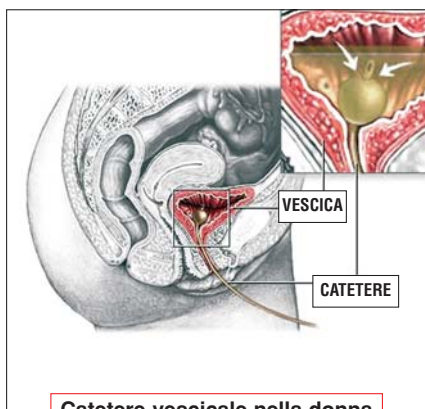
Quando la persona è trasferita in Riabilitazione, solitamente mantiene ancora il catetere vescicale che era utilizzato in Rianimazione. Di solito, salvo che non vi siano particolari necessità, è possibile già dopo alcuni giorni togliere il catetere vescicale.

COS'È IL CATETERE VESCICALE?

È un tubino che viene infilato direttamente in vescica, collegato con una sacca per raccogliere l'urina.

A COSA SERVE IL CATETERE VESCICALE?

Il catetere vescicale è molto importante nella fase in cui il paziente non può controllare volontariamente l'eliminazione d'urina, perché permette di conoscere la quantità di urina eliminata e di raccoglierla per fare analisi.



RICORDA

Il recupero della capacità di eliminare autonomamente le urine in genere è strettamente associato al recupero delle funzioni mentali.

COS'È IL RACCOGLITORE ESTERNO PER URINE?

È un involucro posto attorno al pene e collegato ad una sacca. Esso viene utilizzato per gli uomini che, una volta tolto il catetere, non hanno ancora recuperato il controllo della minzione, in alternativa all'utilizzo del pannolone.

Il raccoglitore esterno serve a:

- Raccogliere le urine quando il paziente è incontinente, in modo che non si bagni.
- Raccogliere le urine per effettuare esami.

Per le donne si usa invece un pannolone per incontinenza.

COME AVVIENE E COME VIENE STIMOLATO IL RECUPERO DELLA CAPACITÀ DI CONTROLLARE VOLONTARIAMENTE L'ELIMINAZIONE DELL'URINA?

Il recupero della capacità di controllare volontariamente l'eliminazione dell'urina avviene attraverso diverse fasi.

All'inizio la persona utilizza, per svuotare la vescica dall'urina, il catetere vescicale. Una volta tolto il catetere, possono succedere due cose: o c'è una ripresa della minzione spontanea o c'è ritenzione d'urina. Se si verifica ritenzione dell'urina, si praticano alla persona dei cateterismi ad orari fissi, fino alla graduale ripresa della minzione spontanea.

Quando c'è ripresa della minzione spontanea, possono ancora succedere due cose: la persona sente lo stimolo alla minzione (continenza) oppure non lo avverte (incontinenza) e quindi non lo controlla.

- **Continenza:** la persona controlla l'eliminazione delle urine e usa la padella o la storta o il WC.
- **Incontinenza:** non c'è controllo dell'eliminazione delle urine, e la persona deve usare il raccoglitore esterno per le urine o il pannolone.

Nel caso dell'incontinenza, si effettuerà dapprima una stimolazione alla continenza diurna, cioè a riuscire a trattenere le urine di giorno, attraverso un ricondizionamento ad orari fissi: la persona verrà abituata a fare pipì ad orari prestabiliti.

Quando la persona sarà riuscita a recuperare la continenza diurna, si passerà alla stimolazione alla continenza notturna, sempre attraverso un condizionamento ad orari fissi..

■ QUALI SONO I PIU' FREQUENTI PROBLEMI INTESTINALI DOPO UN GRAVE DANNO CEREBRALE?

La persona che ha subito un danno cerebrale, non è sempre in grado di svuotare l'intestino in modo autonomo, quindi l'obiettivo principale sarà quello di favorire e permetterle un **regolare** svuotamento

Le principali alterazioni del funzionamento dell'intestino sono:

- STIPSI o STITICHEZZA
- DIARREA

Inoltre, la persona in uscita dal coma dopo un grave danno cerebrale in genere non riesce a controllare volontariamente la defecazione, e si parla in questo caso di INCONTINENZA INTESTINALE

COS'E' LA STIPSI?

Per stipsi si intende la situazione nella quale le defecazioni settimanali siano inferiori a 3, con eliminazione di feci disidratate e /o di scarso volume che possono richiedere un eccessivo sforzo per l'evacuazione.

RICORDA

Anche se il paziente è costretto ad usare il sondino o la PEG, perché non è in grado di alimentarsi per bocca, è possibile modificare la dieta, utilizzando ad esempio prodotti arricchiti di fibre.

Le cause sono diverse:

- Cambiamenti nella dieta e nutrizione non adeguata (digiuno, alimentazione per via endovenosa, alimentazione con il sondino o la PEG, dieta povera di fibre...)
- Disidratazione
- Immobilizzazione prolungata
- Farmaci che possono rallentare lo svuotamento intestinale
- Incapacità di gestire lo stimolo (ad esempio l'incapacità a contrarre la muscolatura per espellere le feci)

COSA FARE?

Come prima cosa è importante valutare la dieta e modificarla, se possibile, aggiungendo, fibre (è consigliato ad esempio arricchire la dieta con verdure cotte, legumi, frutta, yogurt, cereali, prugne, ecc.) e aumentando l'assunzione di liquidi (acqua, the, succhi di frutta, ecc.). A volte, è sufficiente il passaggio dall'alimentazione per sondino nasogastico o la PEG a quella per bocca per riprendere la regolarità dello svuotamento intestinale.

Anche la mobilizzazione è molto importante per facilitare l'evacuazione, in quanto aumenta la motilità intestinale e permette il rinforzo del tono della muscolatura pelvica e addominale, utilizzata al momento della spinta. Nelle persone con gravi danni cerebrali, costrette a rimanere a letto per lungo tempo, a volte è già sufficiente iniziare ad essere alzati su una sedia o carrozzina, per contrastare la stipsi

Se tutto ciò non basta si può iniziare un trattamento con sostanze che agiscono sulla attività intestinale quali:

- Sostanze che aumentano il volume delle feci: ad esempio crusca, agar ecc. Perché tali sostanze abbiano effetto positivo devono essere assunte con molta acqua.
- Lassativi osmotici che aumentano il contenuto di acqua nelle feci: tra questi ci sono i salini come ad esempio il solfato di magnesio, e i carboidrati come il lattulosio, il mannitolo, la glicerina. Il solfato di magnesio, il lattulosio ecc. vengono assunti per bocca ed agiscono in circa 24-48 ore; la glicerina applicata in sede rettale agisce in circa 30-60 minuti. Questa ultima è consigliata nei bambini perché ha pochi effetti collaterali.

- Emollienti delle feci, che lubrificano e ammorbidiscono le feci: ad esempio olio di vaselina, olio di mandorle dolci, ecc.
- Lassativi stimolanti, che aumentano la motilità intestinale: ad esempio la senna, la cascara; agiscono circa 6-12 ore dopo la loro assunzione.

Di solito si interviene con il seguente programma:

- dopo 2-3 giorni di assenza di evacuazioni si somministrano lassativi di diverso tipo;
- il giorno successivo, se non si è avuto alcun beneficio, si procede con supposte di glicerina o peretta evacuante;
- se non si ottengono risultati è necessario rivalutare la situazione insieme al medico.

COS'È LA DIARREA?

Per **diarrea** si intende l'evacuazione di feci di consistenza semiliquida o liquida, con frequenza variabile da 3 a 6 volte al giorno.

Le **cause** di diarrea per le persone che hanno subito un grave danno cerebrale sono diverse, tra queste in particolare:

- Cambiamenti nella dieta: alcune persone non tollerano i preparati per la nutrizione artificiale tramite sondino o PEG.
- Presenza di fecalomi (accumulo di feci) nell'intestino.
- Farmaci, in particolare alcuni antibiotici.
- Infezioni intestinali.

RICORDA

L'uso prolungato di lassativi, può provocare delle complicanze quali dolori addominali, diarrea, danni all'intestino, disidratazione, alterazioni elettrolitiche oltre che una forma di assuefazione che rende necessario un aumento graduale delle dosi. Pertanto è consigliabile limitarne l'uso ai periodi in cui ciò è strettamente necessario.

Ogni volta che è possibile, è bene adottare altri provvedimenti.

- Nei casi di diarrea è molto importante idratare molto la persona, perché si perdono molti liquidi con le evacuazioni, e garantirne l'igiene, in quanto le feci possono creare arrossamenti della pelle.
- A volte occorre valutare e modificare la dieta e, se la persona si alimenta con dieta enterale, i tipi di preparati somministrati ed anche la velocità alla quale vengono assunti.
- Ogni volta che sia possibile, si cerca di ridurre l'uso di farmaci che possono dare diarrea.
- Se ciò non è sufficiente si possono somministrare farmaci per ridurre le evacuazioni; a volte è necessario effettuare approfondimenti diagnostici, per verificare se vi siano infezioni intestinali.

COS'È L'INCONTINENZA FECALE?

Per **incontinenza fecale** si intende l'incapacità di controllare volontariamente la defecazione. Nelle persone che hanno subito un grave danno cerebrale essa è in genere dovuta a problematiche cognitive e/o motorie che determinano:

- Incapacità a riconoscere lo stimolo (Il paziente "non sa" che deve evacuare);
- Incapacità di segnalare lo stimolo (non è in grado di suonare il campanello, non riesce a parlare o farsi capire, ecc.);
- Incapacità di trattenere le feci per il tempo necessario ad essere accompagnati in bagno o posizionare la padella.

Si possono attuare dei programmi di stimolazione alla continenza fecale accompagnando la persona in bagno o fornendogli la padella ad orari, possibilmente dopo i pasti perché l'alimentazione stimola i movimenti intestinali.

Di solito comunque, al miglioramento delle problematiche cognitive (attenzione, orientamento, consapevolezza di sé e dell'ambiente, ecc.), si associa la ripresa della continenza fecale, quindi è necessario aspettare che la persona recuperi gradualmente la capacità di comprendere ciò che le accade perché essa possa riprendere il controllo volontario della funzione intestinale.



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 6

AREA FUNZIONI SENSOMOTORIE



■ QUALI SONO LE CONSEGUENZE DI UN DANNO CEREBRALE SUL MOVIMENTO?

Dopo un grave danno cerebrale, una persona può avere difficoltà motorie di vario tipo; a volte queste difficoltà si attenuano nel tempo e possono essere curate con programmi riabilitativi specifici; altre volte esse sono persistenti e comportano difficoltà nella vita quotidiana.

I disordini motori sono diversi a seconda delle zone del cervello che sono state danneggiate. Qualche volta è possibile individuare un danno in una specifica zona del cervello che è responsabile del disturbo motorio; altre volte, invece, i disturbi del movimento dipendono da danni diffusi, che colpiscono diverse parti del cervello.

Ci possono essere anche disturbi del movimento che non dipendono da un danno del cervello ma da danni dei nervi periferici.



QUALI SONO I PRINCIPALI DISORDINI DEL MOVIMENTO?

- a) Difficoltà nel compiere movimenti volontari e perdita di forza.
- b) Rallentamento motorio, mancanza di iniziativa motoria.
- c) Disordini della coordinazione motoria.
- d) Disordini dell'equilibrio.
- e) Alterazioni del tono muscolare (come la spasticità/rigidità, le distonie).
- f) Comparsa di movimenti che la persona non può controllare, ovvero movimenti involontari (come i tremori).

■ DIFFICOLTÀ NEL COMPIERE MOVIMENTI VOLONTARI E PERDITA DI FORZA

In seguito ad un danno cerebrale è possibile che si verifichi una perdita o una riduzione della capacità di muovere volontariamente alcune parti del corpo, a cui si associa la perdita della forza muscolare.

Se la perdita è parziale e rimangono dei movimenti nelle parti del corpo colpite, si parla di paresi; se la perdita è totale si parla di plegia. I movimenti possono essere persi in un solo arto (monoplegia/mono-

paresi), in una intera metà del corpo (emiplegia/emiparesi) o in tutto il corpo (tetraplegia/tetraparesi).

La parte del corpo paretica o plegica sarà una parte del corpo che non potrà essere utilizzata normalmente durante le attività di tutti i giorni. A volte la paresi e la plegia recuperano, altre volte no; in questo caso la persona dovrà imparare a convivere con questo tipo di disturbo e per farlo sarà aiutata dagli operatori che le insegneranno come gestirlo.

Se la plegia/paresi colpisce metà del corpo, la persona avrà difficoltà più o meno importanti a compiere le attività di tutti i giorni (ad esempio mangiare, vestirsi, lavarsi) e avrà bisogno dell'aiuto di un'altra persona. Inoltre potrà avere difficoltà nell'alzarsi dal letto o da una sedia e riuscire o meno a camminare. Se i movimenti sono persi in tutto il corpo, tutte queste attività sono compromesse.

■ RALLENTAMENTO MOTORIO, MANCANZA DI INIZIATIVA MOTORIA

La persona si muove con molta lentezza ed impaccio, tende a stare ferma se non è sollecitata, fa molta fatica a iniziare il movimento, pur non avendo una vera paralisi o perdita di forza.



RICORDA

Questi disturbi non vanno confusi con pigrizia o mancanza di buona volontà; essi sono dovuti al danno di certe aree del cervello, deputate alla programmazione e al controllo del movimento.

Potete sentire parlare di:

ACINESIA o IPOCINESIA: significa assenza o marcata riduzione del movimento.

BRADICINESIA: lentezza del movimento.

Se ad una persona con bradicinesia si chiede di compiere un movimento, ad esempio afferrare un oggetto, questa impiegherà molto tempo per iniziare ad allungare il braccio verso l'oggetto e anche per raggiungerlo ed afferrarlo.

■ DISORDINI DELLA COORDINAZIONE MOTORIA

La coordinazione è la capacità di riuscire a compiere un movimento secondo la traiettoria giusta e in maniera armonica e fluida.

Con la perdita di questa capacità il movimento diventa impreciso, "goffo", scoordinato, non sempre utile allo scopo.

Il disturbo della coordinazione del movimento viene detto in genere **atassia**.

La persona con atassia può avere particolare difficoltà in attività come alzarsi in piedi, camminare, scrivere, abbottonarsi, bere da un bicchiere...

Esempio: una persona vuole afferrare un oggetto, il suo cervello compie una serie di "misurazioni" automatiche per calcolare quanto è distante l'oggetto e quali sono i movimenti da fare per afferrarlo. Il movimento viene compiuto in modo preciso.

In una persona con problemi di coordinazione tutti questi calcoli interni sono difficoltosi e il movimento risulta sbagliato: l'oggetto non è raggiunto precisamente.



■ DISORDINI DELL'EQUILIBRIO E DEL CONTROLLO POSTURALE



Alcune persone, soprattutto nei primi mesi dopo il trauma, perdono la capacità di mantenere o recuperare l'equilibrio in certe posizioni: ad esempio, non riescono a tenere dritta la testa, quando sono seduti senza schienale tendono a cadere di lato, non riescono a stare in piedi senza barcollare o a camminare senza sbandare, anche se la loro forza non è diminuita. Questi disordini vanno sotto il nome di **alterazioni dell'equilibrio o del controllo posturale**.

■ DISORDINI DEL MOVIMENTO

Oltre ai disturbi del movimento già descritti, ne esistono altri: alcuni riguardano la quantità e la velocità del movimento, altri si manifestano come movimenti involontari.

IPOMETRIA

È la diminuzione dell'ampiezza dei movimenti. Si manifesta con dei movimenti piccoli e brevi, più piccoli e brevi rispetto alla normalità.

RICORDA

È importante sapere che il recupero dell'equilibrio avviene partendo dalla testa: se prima non viene recuperato il controllo della testa, non può venire recuperato neanche il controllo delle altre parti del corpo (tronco soprattutto).

Se ci pensiamo, accade come nei bambini piccoli: finché non imparano a sostenere la testa, non riescono neanche a stare in piedi o camminare.

TREMORE

È un movimento ritmico e involontario di un segmento corporeo. Il tremore si può manifestare a riposo (con l'arto appoggiato o completamente rilassato), quando si cerca di mantenere una certa posizione (ma l'arto non è appoggiato), quando si ha l'intenzione di compiere un movimento; in questo caso il tremore si verifica all'inizio di questo movimento, o alla fine del movimento stesso (tremore intenzionale). In tutte le persone è presente normalmente un tremore ma questo è fisiologico e non se ne è coscienti; il tremore non è più fisiologico quando diventa evidente e disturba i movimenti.

MIOCLONO

Sono dei movimenti brevi ed esplosivi di un arto o segmento corporeo. Le scosse miocloniche possono manifestarsi spontaneamente o in seguito al movimento o possono essere attivate in via riflessa dalla luce, suoni, tatto o percussioni tendinee.

■ COS'È IL TONO MUSCOLARE?

Il tono muscolare, è lo stato di lieve tensione che hanno i nostri muscoli quando sono a riposo: per capire meglio cos'è il tono si può toccare un nostro muscolo mentre questo è a riposo e appoggiato su una superficie. In seguito ad un danno al cervello si possono verificare dei disturbi del tono, in eccesso o in difetto rispetto al normale.

IPOTONO

Calo del tono muscolare normale. A causa di questa perdita di tono la persona può fare più fatica a compiere i movimenti e la muscolatura è più flaccida.

IPERTONO

È un aumento del tono muscolare. Questo può rendere difficile compiere un movimento perché il muscolo è già "teso", oppure può rendere difficile cambiare posizione perché certe parti del corpo sono "irrigidite" in una certa postura. **Ad esempio:** la persona resta sempre a gomiti piegati con le mani chiuse a pugno.



Potrete sentire parlare di SPASTICITA' o RIGIDITA', che sono due aspetti dell'ipertono.

Se la spasticità o la rigidità si prolungano o sono molto accentuate, possono provocare un accorciamento dei muscoli o dei tendini; si parla allora di RETRAZIONI.

■ COSA SONO LE RETRAZIONI MUSCOLO-TENDINEE?

Le retrazioni muscolo-tendinee sono degli accorciamenti che si creano nel tendine che collega il muscolo ad un osso e nel muscolo stesso.

Le cause delle retrazioni possono essere:

- ipertono o spasticità/rigidità che obbligano il muscolo a rimanere sempre in tensione: quando un muscolo è in tensione, è accorciato, più corto rispetto a quando è rilassato;
- posizioni sbagliate che fanno rimanere i muscoli in accorciamento;
- immobilità protratta;
- ipotonìa;
- limitazioni del movimento a causa di fratture ossee;
- paraosteoartrite (POA).



Tendine di inserzione del muscolo sull'osso

COSA SI PUÒ FARE PER PREVENIRE LE RETRAZIONI?

Nella prevenzione gioca un ruolo fondamentale il movimento. Per prevenire le retrazioni è importante la mobilizzazione articolare e il cambio di posizione delle articolazioni.

COSA SI PUÒ FARE SE LA RETRAZIONE C'E' GIA'?

Quando una retrazione si è già instaurata resta comunque molto importante continuare a muovere l'articolazione.

Se la retrazione è dovuta a spasticità/rigidità o a ipertono bisogna riuscire a contrastarli attraverso mobilizzazioni e/o trattamento farmacologico (vedi oltre).

■ SPASTICITÀ/RIGIDITÀ

La spasticità e la rigidità sono condizioni in cui alcuni muscoli restano permanentemente in tensione perché il cervello è stato danneggiato e continua a mandare impulsi ai muscoli che li fanno contrarre. Questa contrazione anormale e continua impedisce alla persona di controllare la parte del corpo colpita in quanto manca la capacità di riuscire a rilassare i muscoli.

Se la spasticità o la rigidità sono particolarmente accentuate, il muscolo rischia di accorciarsi e di perdere permanentemente la sua elasticità. La spasticità/rigidità possono provocare inoltre:

- blocco delle articolazioni;
- lesioni della pelle;
- difficoltà nei movimenti;
- dolore.

Tutti questi fattori costituiscono un problema per la persona, ma anche per chi la deve assistere.

COME SI PUÒ FARE PER COMBATTERE LA SPASTICITÀ/RIGIDITÀ?

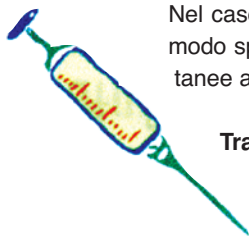
La spasticità può venire trattata in vari modi, diversi a seconda del grado di spasticità, cioè di "durezza" del muscolo, della gravità, della quantità di muscoli coinvolti e degli obiettivi che ci si è prefissi per quella persona. Nel caso in cui i muscoli colpiti siano pochi e non troppo "rigidi" si cercherà di contrastare la rigidità attraverso l'allungamento muscolare, l'utilizzo del ghiaccio posizionato sui muscoli spastici, l'utilizzo di stimolazioni elettriche (che non sono dolorose e nemmeno dannose) oppure confezionando dei gessi che mantengono la parte del corpo in posizioni progressivamente più "stese" (questo procedimento si chiama casting seriale).

E SE CIÒ CHE VIENE FATTO NON DOVESSE BASTARE?

Nel caso in cui la spasticità sia troppo marcata e non dia cenni di diminuire neanche con i trattamenti sopra descritti, si può pensare di intervenire con dei trattamenti farmacologici.

I farmaci utilizzati per contrastare la spasticità muscolare sono di diversi tipi e possono essere somministrati in modi diversi a seconda della gravità: per via generale o locale. Quando la spasticità è diffusa in molte parti del corpo vengono usati dei farmaci che possono essere presi per via orale o per iniezione.

Nel caso in cui i farmaci per via orale non dovessero funzionare nel modo sperato, si può intervenire con l'inserimento di pompe sottocutanee a dosaggio controllato di farmaco



Tattamento generalizzato

Le pompe sottocutanee sono inserite sotto la pelle dell'addome con un intervento chirurgico ed hanno la funzione di rilasciare in dosi controllate e in quantità controllate, il farmaco attraverso un tubicino che raggiunge il midollo spinale. Quando la scorta di farmaco nella pompa è quasi esaurita (questo si può sapere appunto perché il rilascio è controllato grazie ad un computer inserito nella pompa) si può effettuare la ricarica attraverso una semplice iniezione attraverso la pelle.

Tattamento locale

Questo tipo di trattamento viene effettuato di solito quando sono pochi i muscoli da trattare.

Solitamente i farmaci utilizzati sono la tossina botulinica e il fenolo.

La **tossina** botulinica, nonostante il nome, non è dannosa per la persona alle dosi usate, anzi è molto utile in quanto aiuta nella riduzione dell'ipertono e del dolore e porta beneficio per alcuni mesi (da 2 a 6 mesi), dopodiché se necessario può venire risomministrata.

La tossina impedisce temporaneamente al cervello di "far contrarre" il muscolo e provoca una paralisi artificiale.

RICORDA

- **La tossina botulinica e il fenolo non sono pericolosi per la vita**
- **Non fanno miracoli e il loro effetto dura alcuni mesi.**

Generalmente quello con la tossina è un trattamento ben accettato e può essere effettuato anche in associazione con altri farmaci.

L'efficacia del trattamento può però essere influenzata da alcuni fattori come la tecnica di inoculazione e il dosaggio.

Il **fenolo** viene utilizzato per effettuare dei blocchi neuromuscolari ed è utile anch'esso per la diminuzione dell'ipertono e del dolore. Esso viene iniettato direttamente nei nervi e li blocca danneggiando temporaneamente le fibre del nervo; l'effetto è quello di una paralisi transitoria del muscolo.

L'utilità della tossina e del fenolo sta nel fatto che aiuta a combattere il dolore, a prevenire le contratture, a facilitare l'utilizzo delle ortesi (in quanto l'arto è più "maneggevole") e a facilitare anche l'igiene e la gestione della persona.

QUALI SONO I PRINCIPALI OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO DELLA SPASTICITÀ/RIGIDITÀ?

A volte il trattamento ha lo scopo di migliorare la funzione e quindi ridurre la spasticità/rigidità e aiuta la persona ad utilizzare meglio il proprio arto.

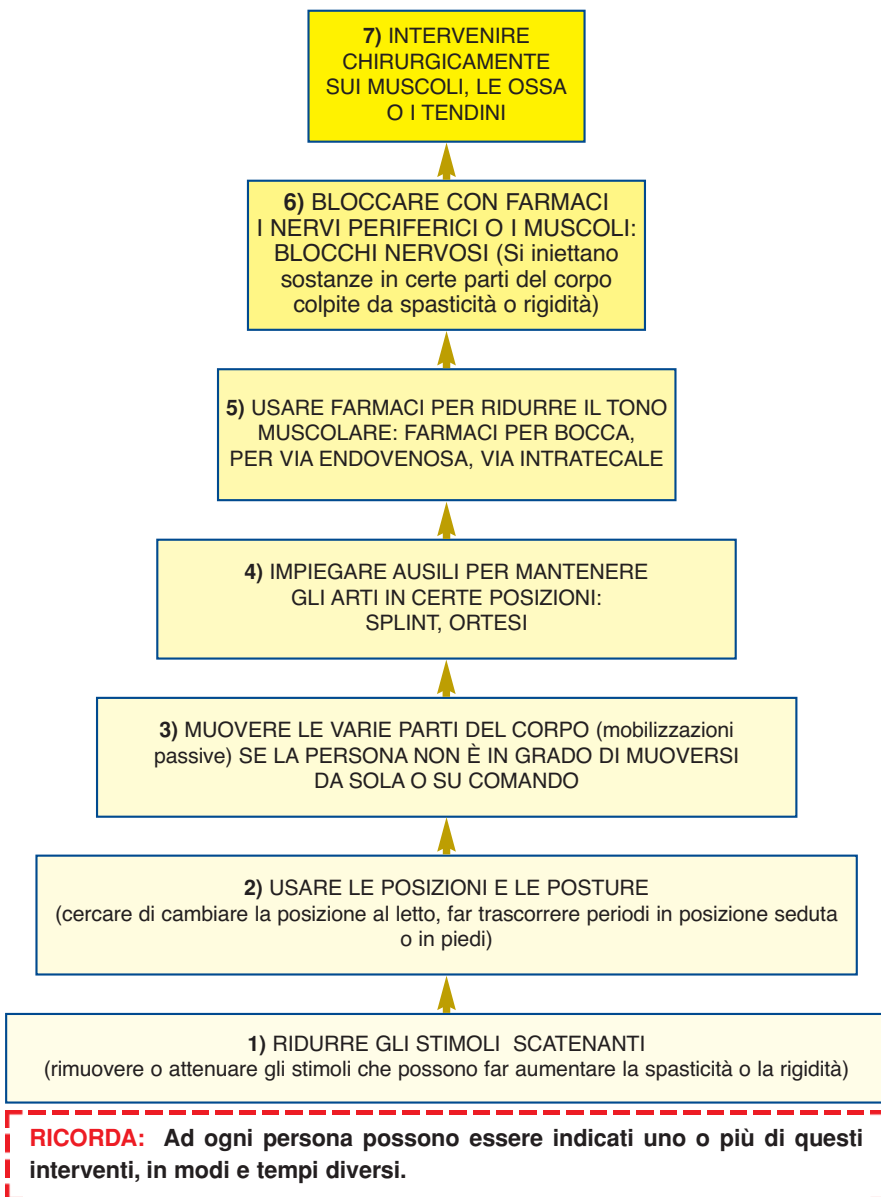
Altre volte il trattamento ha lo scopo di ridurre il disagio dato dalla spasticità/rigidità (dolore, difficoltà alla mobilizzazione passiva, posizioni viziate...).

RICORDA

A volte si sceglie di non intervenire su un muscolo spastico con trattamenti mirati in quanto una normale e corretta igiene articolare basta a prevenire le complicanze.

Altre volte si sceglie di non intervenire in quanto l'arto, anche se fosse ridotta la spasticità/rigidità, non sarebbe comunque utilizzabile perché paralizzato.

La "piramide" degli interventi possibili per correggere la spasticità e le retrazioni



■ COSA SONO LE POA?

POA è una sigla che significa paraosteoartropatie.

Le POA sono delle formazioni di osso intorno ad una o più articolazioni; più spesso si formano all'anca, al ginocchio, alla spalla, al gomito.

COME SI MANIFESTANO LE POA?

Le POA si manifestano con:

- una riduzione del movimento: le POA bloccano del tutto o in parte l'articolazione;
- dolore nella zona colpita;
- la zona colpita appare più calda rispetto ad una zona non colpita;
- la pelle sopra alla zona colpita appare arrossata.

QUALI SONO LE CONSEGUENZE CHE PUÒ AVERE UNA POA?

- Limitazione del movimento dell'articolazione colpita;
- dolore;
- compressione dei nervi periferici o dei vasi sanguigni.

COSA SI PUÒ FARE PER PREVENIRE LE POA?

Per prevenire le POA la cosa principale da fare è di mantenere le articolazioni in movimento, attraverso la mobilizzazione passiva.

Purtroppo non sempre questo basta per prevenirle in quanto non si è ancora capito perfettamente perché le POA si formino.

COSA SI PUÒ FARE QUANDO C'E' UNA POA?

Una volta che una POA si è formata, si può continuare a mobilizzare l'articolazione in modo che questa non si blocchi del tutto.

Spesso però la POA continua a crescere e, per impedire che blocchi totalmente l'articolazione, bisogna intervenire chirurgicamente con un intervento che rimuova l'osso in eccesso.

Nonostante questi interventi è possibile in alcuni casi che le POA si riformino

■ COS'È LA SINDROME DA IMMOBILITÀ?



Quando siamo costretti a stare fermi a letto per molto tempo, il nostro organismo va incontro a dei problemi provocati dalla mancanza di movimento: si parla allora di **“sindrome da immobilità”**.

COME SI MANIFESTA LA SINDROME DA IMMOBILITÀ?

La sindrome da immobilità può colpire molti organi del nostro corpo:

- Il cuore e i polmoni perdono la loro piena efficienza perché meno sollecitati per la mancata attività fisica (come se perdessero l'allenamento);
- La pelle è meno idratata e va incontro al rischio di sviluppare piaghe da decubito;
- Apparato digerente: stitichezza;
- Apparato vascolare: flebiti e trombosi;
- Sistema urinario: rischio di infezioni e calcoli;
- Sistema muscolare e scheletrico: i muscoli e tutto l'apparato di movimento perdono la loro forza e la loro elasticità (sempre a causa del disuso) e vanno incontro al rischio di "irrigidirsi"; le ossa diventano più fragili;
- Anche il Sistema Nervoso rimane coinvolto da questa sindrome: in una persona che ha avuto un danno cerebrale rimanere a lungo immobile a letto può aggravare la situazione rispetto, ad esempio, alla capacità di orientarsi nel tempo e nello spazio, alla motivazione e alla capacità di collaborare.

COME SI PUÒ PREVENIRE O CURARE LA SINDROME DA IMMOBILITÀ?

Gli interventi principali consistono nel:

- cambiare la posizione della persona nel letto nell'arco della giornata;
- mettere la persona seduta appena possibile, facendola stare in poltrona per una parte della giornata;
- muovere le articolazioni e i muscoli della persona con movimenti passivi effettuati dagli operatori;

- stimolare la persona a partecipare a ciò che succede nell'ambiente, ed aiutarla a recuperare e mantenere l'orientamento;
- mantenere una adeguata nutrizione;
- mantenere pulita la cute.

■ COS'È LA DISARTRIA?

La disartria è un problema dell'articolazione del linguaggio, in genere causato dall'incapacità di controllare e muovere bene i muscoli della bocca. Questa incapacità può rendere difficoltosa l'articolazione delle parole da parte del vostro caro, tale per cui potreste fare fatica a capire cosa sta dicendo.

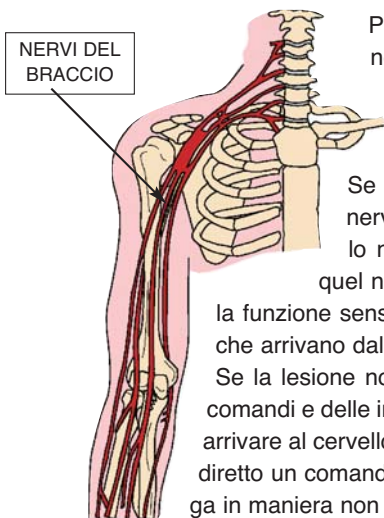
Il fatto che il vostro caro non riesca a parlare più bene come prima, non significa che non sia più intelligente: una persona con disartria ha un problema di controllo dei muscoli della bocca, non un problema di intelligenza.



COSA POTETE FARE VOI

- *Ascoltate con attenzione il vostro caro mentre parla.*
- *Se vuole parlare velocemente, fermatelo e ditegli di parlare più lentamente e di provare a scandire meglio le parole.*
- *Se non capite quello che vi ha detto, fateglielo ripetere incoraggiandolo a parlare più lentamente.*
- *Non scoraggiatevi se dopo varie ripetizioni non avete ancora capito cosa vi vuole dire: fatevelo ripetere ancora o suggeritegli di dirlo con altre parole.*

■ COSA SONO LE LESIONI DI UN NERVO PERIFERICO?



Può succedere, a causa di un trauma, che un nervo periferico venga danneggiato: il danno provoca, a seconda che sia totale o parziale, dei disturbi nella trasmissione del messaggio che il nervo deve trasportare.

Se la lesione è totale, il messaggio trasportato dal nervo non passa più e i comandi mandati dal cervello non arrivano ai muscoli: i muscoli controllati da quel nervo non si muovono più. In questo caso anche la funzione sensitiva viene compromessa e tutte le informazioni che arrivano dall'esterno e dirette al cervello, non passano più. Se la lesione non è totale ma parziale, passano solo parte dei comandi e delle informazioni che vanno dal cervello o che devono arrivare al cervello: può succedere che non tutti i muscoli a cui era diretto un comando si muovano e il movimento desiderato si svolga in maniera non corretta.

■ I QUALI SONO I PROBLEMI SENSITIVI DOPO DANNO CEREBRALE?

Dopo un danno cerebrale una persona può presentare, oltre a problemi motori, anche problemi sensitivi e cioè legati alla sensibilità.

I principali problemi della sensibilità riguardano l'incapacità di sentire col tatto (**sensibilità tattile**), di sentire il dolore (**sensibilità dolorifica**), l'incapacità di sentire in che posizione si trova una parte del proprio corpo (**sensibilità propriocettiva**) e l'incapacità di sentire che una parte del corpo si sta muovendo (**sensibilità cinestesica**).

L'importanza della sensibilità, di qualunque tipo sia, sta nel fatto che è fondamentale per noi sapere dove si trova una nostra parte del corpo, riuscire ad afferrare un oggetto senza guardare dopo aver individuato la sua posizione, sentire il dolore e sentire le cose che stiamo toccando.

Ad esempio, una persona a cui manca la sensazione del dolore, potrebbe ustionarsi una mano perché, senza accorgersene, tocca un oggetto arroventato.

Se ad una persona, invece, manca la capacità di sentire come sta muovendo una propria parte del corpo, non riuscirà a camminare senza guardare continuamente le proprie gambe perché altrimenti non saprebbe come le sta muovendo.

■ QUALI SONO I PROBLEMI SENSORIALI DOPO UN DANNO CEREBRALE?

In seguito ad un danno cerebrale una persona può perdere la capacità di usare i propri 5 sensi: vista, udito, gusto, olfatto e tatto. La perdita di uno o più sensi può essere dovuta o ad un danno delle strutture del cervello che li controllano, ad un danno dei nervi che trasportano i segnali delle sensazioni ricevute al cervello, oppure ancora a un danno diretto degli organi di senso.

La vista

I disturbi legati alla vista dopo danno cerebrale sono principalmente di tre tipi e riguardano la **capacità di vedere bene da vicino e/o da lontano** (disordini dell'acuità visiva), la **capacità di riuscire ad osservare lo spazio tutto intorno a noi**, cioè il campo visivo (disordini del campo visivo) e la **capacità di riuscire a controllare i muscoli che**



COSA POTETE FARE VOI

Se ad una persona manca un tipo di sensibilità le verrà insegnato come "risolvere" questo problema attraverso l'uso degli altri sensi, come la vista. Quando c'è un deficit della sensibilità, controllare tramite la vista cosa stiamo facendo, come stiamo muovendo il nostro corpo e dove abbiamo le parti del nostro corpo, è la soluzione migliore.

Se il vostro caro non è in grado di controllare da solo queste cose, perché ha problemi di vista o non è completamente cosciente, voi dovrete aiutarlo a evitare situazioni che lo possano danneggiare.

determinano i movimenti degli occhi.

I **disordini dell'acuità visiva** riguardano la capacità di vedere nitidamente: si può andare da una lieve riduzione della vista fino alla cecità, sia monoculare (di un solo occhio) che binoculare (di entrambi gli occhi). Questi disordini possono essere dovuti sia ad un danno cerebrale che ad un danno del nervo ottico (cioè del nervo che trasporta il segnale visivo dall'occhio al cervello).

I **disordini del campo visivo** riguardano invece l'incapacità di osservare lo spazio intorno in modo adeguato. Se il nostro campo visivo è ridotto, come un cavallo quando ha i paraocchi, la nostra capacità di osservare lo spazio diminuisce e ciò può creare dei problemi. Questi disordini sono dovuti ad un danno delle vie che trasportano l'immagine visiva al cervello..

L'incapacità di controllare i muscoli che permettono i movimenti degli occhi portano allo strabismo e alla diplopia (il vedere doppio).

L'udito

Un grave danno cerebrale può provocare un danno anche all'udito: si può andare dalla perdita parziale dell'udito fino alla sordità.

Il deficit può essere dovuto sia al danno della parte del cervello che controlla l'udito sia ad un danno del nervo che trasporta il segnale uditivo al cervello.



Il gusto e olfatto

Se il nervo olfattivo viene danneggiato si può avere una perdita parziale o totale dell'olfatto; in caso di danno di alcuni nervi cranici si può avere anche una riduzione del gusto.



Il tatto

La perdita del tatto può essere causata da un danno della zona cerebrale che "riceve" gli stimoli sensitivi o da un danno dei nervi che trasportano al cervello le sensazioni provenienti da ciò che stiamo toccando.





U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 7

AREA MOBILITÀ TRASFERIMENTI



■ COSA SI INTENDE PER TRASFERIMENTI?

Per “**trasferimento**”, si intende la capacità di spostare il proprio corpo da un posto ad un altro dello spazio da solo o con l’aiuto di ausili, ad esempio la capacità di spostarsi dal letto alla carrozzina o viceversa. Imparare ad eseguire questi trasferimenti può essere molto importante per il vostro caro, pensate ad esempio all’importanza di potersi spostare autonomamente sulla tazza del W.C.

Durante il percorso riabilitativo del vostro caro gli operatori insegneranno a lui e, qualora ce ne fosse bisogno anche a voi, le strategie migliori per effettuare questi trasferimenti nel modo più semplice e sicuro possibile.

■ COSA SI INTENDE PER LOCOMOZIONE?

Per “**locomozione**” si intende la capacità di spostarsi nell’ambiente utilizzando qualsiasi mezzo (una carrozzina, una bicicletta, le proprie gambe).

■ COSA SI INTENDE PER DEAMBULAZIONE?

Per “**deambulazione**” si intende la capacità di spostarsi nell’ambiente utilizzando le proprie gambe.

■ COSA SI PUÒ FARE PER MIGLIORARE I TRASFERIMENTI E LA LOCOMOZIONE?

Si inizia con un addestramento specifico in palestra, si prosegue con un addestramento con supervisione al di fuori della palestra.

Ricordate che non è tanto importante camminare correttamente in un ambiente protetto come la palestra, ma è molto più importante che il cammino risulti funzionale e sicuro su terreni e in contesti tipici della vita di tutti i giorni.

Quando la deambulazione, anche se è possibile, risulta molto faticosa o rischiosa (ad esempio, perché la persona rischia continuamente di cadere) può essere preferibile adottare un altro sistema di locomozione, come la carrozzina.

■ COS'E' UN AUSILIO?

Un ausilio è un “aiuto”, un “facilitatore” cioè uno strumento (bastone, carrozzina, deambulatore, apparecchio acustico, ecc.) che aiuta e facilita la persona disabile e chi si prende cura di lei nelle attività di vita quotidiana, migliorando la loro qualità di vita.

Il vostro familiare potrebbe avere bisogno di un ausilio solo per un periodo del suo percorso riabilitativo oppure in maniera permanente.

Negli ausili sono comprese le ORTESI e le PROTESI

- Si intende per **ORTESI** un'apparecchiatura che migliora, controlla o recupera la funzionalità di una parte del corpo che non è in grado di funzionare normalmente: ad esempio un'ortesi è l'AFO (Ankle Foot Orthosis), un dispositivo che permette di tenere in posizione corretta il piede in caso di paralisi di alcuni muscoli della gamba.
- Si intende per **PROTESI** un'apparecchiatura applicata al corpo umano che sostituisce del tutto o in parte un segmento del corpo mancante e ne recupera la sua normale funzionalità, ad esempio le protesi di arto inferiore o superiore, che sostituiscono un arto o un suo segmento in caso di amputazione.

COME SI OTTIENE UN AUSILIO?

Durante il percorso riabilitativo, uno degli obiettivi del team è quello di valutare se il vostro caro avrà bisogno di ausili anche dopo la dimissione dall'ospedale per compiere le attività della vita quotidiana in maniera più o meno autonoma.

La valutazione del tipo di ausilio necessario avviene tenendo conto di:

- quali sono i problemi della persona (ad esempio paralisi, difficoltà di coordinazione, disturbi visivi, ecc.) a cui non si può rimediare con la riabilitazione;

- quali sono le caratteristiche degli ambienti e delle situazioni in cui la persona si troverà dopo l'uscita dall'ospedale (casa, scuola, lavoro, tempo libero...);
 - quali sono i bisogni, gli obiettivi e le preferenze della persona.
- Tenendo conto di questi aspetti, il team, in collaborazione con la persona e la famiglia, individua gli ausili idonei.

Il medico responsabile del progetto riabilitativo del vostro caro provvederà alla prescrizione degli ausili necessari utilizzando il **nomenclatore tariffario degli ausili** valido su tutto il territorio nazionale; tale nomenclatore è un elenco di tutti gli ausili con relativo codice che il Servizio Sanitario Nazionale offre in maniera gratuita a coloro che ne hanno diritto.

Dovrete presentare il modulo con la prescrizione degli ausili all'ufficio competente della Azienda USL di residenza, che dovrà autorizzare l'assegnazione degli stessi.

Una volta ottenuta l'autorizzazione sarà possibile ritirare l'ausilio presso la ditta prescelta.

Una volta ottenuto l'ausilio, gli operatori del team provvedono a verificare la possibilità effettiva di utilizzo dell'ausilio e la sua idoneità all'uso proposto; provvedono inoltre a suggerire eventuali modificazioni e ad addestrare il paziente e i famigliari all'utilizzo corretto dell'ausilio.

Una volta verificati questi aspetti, viene attestato il collaudo dell'ausilio.

Vi ricordiamo che le persone che hanno ottenuto il riconoscimento di invalidità hanno diritto alla fornitura gratuita degli ausili indispensabili contenuti nel nomenclatore tariffario degli ausili (pag. 208).

RICORDA

Gli operatori si occuperanno, durante il percorso riabilitativo, di insegnare a voi e al vostro famigliaie le modalità di utilizzo dell'ausilio adottato.

■ LA CARROZZINA

QUALE SCEGLIERE?

Esistono molti tipi di carrozzina; la scelta va effettuata ricercando quella che risponde nel modo migliore alle necessità che ha il paziente in quel momento.

Una carrozzina può essere infatti:



Manuale: la carrozzina è spinta con la forza del paziente o di un accompagnatore.



Elettrica: la carrozzina si sposta con l'aiuto di un motore.



Dotata di telaio rigido.



Pieghevole.



Basculante.

Una carrozzina può essere inoltre fornita di vari accessori (appoggiatesta regolabile, pedane e spondine estraibili, tavolino anteriore, ruote regolabili, cuscino antidecubito ecc...)

Il team di professionisti che segue il vostro caro vi aiuterà a fare la scelta più opportuna.

Nella scelta è importante la collaborazione del paziente e della famiglia, per segnalare esigenze particolari e per conoscere le condizioni in cui la carrozzina verrà utilizzata; una carrozzina che verrà usata prevalentemente in casa, in spazi limitati, potrà avere caratteristiche diverse da una carrozzina che viene usata prevalentemente all'esterno.

■ COS'È IL LETTO DI STATICA?

Il letto di statica è un letto che può essere gradualmente messo in posizione verticale. Viene utilizzato per riabilitare i pazienti a stare in tale posizione.



■ COS'È LO STANDING?

Lo standing è un ausilio che si usa per mantenere in piedi i pazienti quando non sono in grado di starci da soli.



■ COS'È IL SOLLEVATORE?

Il sollevatore, che può essere sia a comando elettrico che manuale, è un ausilio che permette di spostare in modo sicuro ed agevole dal letto alla carrozzina e viceversa le persone che non hanno nessuna capacità di collaborare ai trasferimenti.



■ COS'È UN DEAMBULATORE?

Un deambulatore è un ausilio per aiutare le persone che hanno difficoltà a camminare a farlo più facilmente e/o con maggior sicurezza.

Esistono vari tipi di deambulatore:



Deambulatore tipo ROLLATOR a quattro ruote



Deambulatore tipo WALKER



Deambulatore tipo MEYWALK



Deambulatore tipo ROLLATOR a due puntali e due ruote



Deambulatore snodato a quattro puntali

■ QUALI SONO I TIPI DI BASTONE CHE POTETE VEDERE PIÙ FREQUENTEMENTE UTILIZZATI?



**Bastone
mono-puntale**



Quadripode



Antibrachiale

■ COM'È FATTA UN'ORTESI?

L'Ortesi, in genere, si applica ad una parte del corpo per facilitarne la funzione, e può essere facilmente indossata e rimossa. Nell'immagine ne vedete un esempio; si tratta di una ortesi per caviglia che, applicata alla gamba ed indossata all'interno della scarpa, permette alla persona che ha difficoltà a controllare il piede di camminare con maggiore sicurezza e velocità.





U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 8

AREA COMPETENZE COMUNICATIVO RELAZIONALI

■ AREA COMPETENZE COMUNICATIVO-RELAZIONALI

Questa area include la valutazione del recupero del livello di responsività e di contatto con l'ambiente circostante, delle capacità comunicative di base, dell'orientamento rispetto al tempo, allo spazio, al contesto e alle informazioni riguardanti la propria persona.

Include inoltre la valutazione della consapevolezza generale della situazione attuale, dell'iniziativa, delle competenze sociali di base (la capacità di interagire con altri in situazioni quotidiane ordinarie).

È un'area riferita alla fase in cui il paziente recupera gradualmente la responsività e l'interazione con l'ambiente circostante, attraverso le tappe che sono state descritte nella parte iniziale di questo volume.

Lo strumento utilizzato per identificare il livello di recupero della coscienza e delle abilità comunicative è la scala LCF (Level of Cognitive Functioning - Livello di Funzionamento Cognitivo), già precedentemente descritta (vedi pag. 57).

Per le persone che sono ad un livello di LCF compreso tra 2 (risposta generalizzata) e 5 (fase della confusione-inappropriatezza) la valutazione delle abilità comunicativo e relazionali si può basare solo sulla osservazione del comportamento della persona nei diversi ambienti dell'ospedale (reparto, palestra, con la famiglia, etc.) in quanto l'importante compromissione delle funzioni cognitive non rende possibile effettuare in questa fase valutazioni più specifiche, attraverso ad esempio l'uso dei test.

Quando la persona raggiunge una attenzione ed un orientamento più costante associati ad un comportamento più adeguato e ad una maggiore collaborazione (livello alla Scala LCF pari a 6, 7 o 8), può essere sottoposta a valutazioni testistiche specifiche per individuare e

quantificare gli eventuali disordini cognitivi presenti e su questi impostare un trattamento riabilitativo specifico (tali disordini verranno descritti nel capitolo successivo).

I suggerimenti per i familiari/amici su come essere utili al proprio caro nelle diverse fasi del recupero delle abilità comunicative e relazionali sono riportate nel capitolo “Il coma e il recupero della coscienza”.



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 9

AREA ABILITÀ COGNITIVO COMPORTAMENTALI



Alcuni degli argomenti trattati in questa sezione sono stati tratti e liberamente modificati dal volume: **“Il trauma cranico, aspetti medici, cognitivi e sociali - Guida per la famiglia”** di DeBaskey Hecht, Calub. Traduzione italiana a cura di Giorgio Salvi, edita da Ospedale S.Cuore Don Calabria di Negrar (VR), 1995.

■ COSA SONO I DISTURBI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI?

Quasi tutte le persone che hanno subito una grave lesione cerebrale, indipendentemente dalla presenza o meno di disturbi motori, sono affette da disturbi cognitivo-compartmentali.

I **disturbi cognitivi** riguardano la capacità di apprendere, pensare, ricordare, programmare, etc....; i **disturbi comportamentali** invece riguardano la capacità di mantenere una condotta “appropriata” alla situazione in cui la persona si trova. Entrambi questi tipi di disturbo influiscono sulla autonomia e sulla vita di relazione sia in ambito familiare che extra-familiare. E’ molto importante conoscerli: sarà più facile aiutare la persona a voi cara a trovare strategie di compenso visto che spesso questi disturbi persistono nel tempo.

Inoltre, conoscere i disturbi cognitivo-compartmentali aiuterà anche voi stessi a non rimanere troppo sconcertati innanzi a situazioni davvero insolite e talvolta dolorose dal punto di vista emotivo.

1) disturbi cognitivi

Esempi di tali disturbi sono:

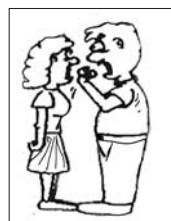
- Disturbi di memoria.
- Disturbi di apprendimento.
- Disturbi di attenzione.
- Disturbi del linguaggio.



2) disturbi del comportamento

Esempi di tali disturbi sono:

- L’agitazione.
- L’irritabilità.
- L’assenza di motivazione ed iniziativa.
- Comportamenti sociali non adeguati.



■ DISTURBI COGNITIVI

Ricordando che il cervello è l'organo responsabile dell'attività mentale, composta a sua volta da più funzioni, sentirete spesso parlare, più che di disturbi cognitivi, di alterazioni delle **funzioni cognitive diffuse** e delle **funzioni cognitive localizzate**.

Funzioni diffuse sono, ad esempio, la memoria e l'attenzione: i disturbi di tali funzioni sono molto frequenti dopo un danno al cervello; funzioni localizzate sono ad esempio il linguaggio, la capacità di calcolo, la capacità di esplorare lo spazio...

DISTURBI DELLE FUNZIONI COGNITIVE DIFFUSE

■ DISTURBI DELLA MEMORIA (AMNESIE)

La memoria non è un sistema unico, è infatti costituita da numerosi sottosistemi, per cui è forse più giusto parlare di "memorie".

Cerchiamo insieme di distinguerle visto che di solito il vostro caro presenta deficit solo in alcuni tipi di memoria.

La prima suddivisione ci permette di distinguere una memoria a **breve termine** da una a **lungo termine**; tutti gli stimoli ambientali (visivi, uditivi, tattili, olfattivi, etc...) vengono raccolti in quantità limitata, per un tempo breve dell'ordine di secondi, nella *memoria a breve termine*, oppure per un periodo di tempo molto più lungo (anche per tutta la vita) *nella memoria a lungo termine*.

A COSA SERVE LA MEMORIA A BREVE TERMINE (MBT)?

La memoria a breve termine viene anche chiamata "memoria di lavoro" in quanto ci consente di trattenere informazioni che occorrono per

RICORDA

Che è possibile presentare un disturbo della sola memoria a lungo termine o della sola memoria a breve termine.

compiere altre funzioni. Ad esempio per fare una telefonata dobbiamo ricordare un numero telefonico, che possiamo poi dimenticare subito dopo, oppure per apprendere ciò che stiamo leggendo dobbiamo ricordare ciò che abbiamo letto pochi istanti prima!

A CHE COSA SERVE LA MEMORIA A LUNGO TERMINE (MLT)?

La memoria a lungo termine può essere considerata il nostro “vissuto”, è il deposito dei nostri ricordi.

Nell’ambito della memoria a lungo termine distinguiamo la memoria retrograda e memoria anterograda.

La memoria retrograda riguarda la nostra “storia personale”: i fatti inerenti amici, lavoro, famiglia, avvenuti prima della malattia; di solito non viene persa dopo danno cerebrale.

La memoria anterograda riguarda gli eventi susseguenti al trauma: tale memoria è di solito la più colpita dopo un danno cerebrale. La persona non ricorda nulla di ciò che accade in ospedale ed ha difficoltà ad apprendere ciò che le viene insegnato durante la riabilitazione e nelle attività di vita quotidiana.

COME SI MANIFESTANO LE DIFFICOLTÀ DI MEMORIA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- La persona può non essere in grado di ripercorrere il tragitto che gli consente di recarsi dalla palestra alla sua stanza in reparto.

- Ha conosciuto un nuovo infermiere che si prenderà cura di lui al mattino ma proprio non ne ricorda il nome.
- Alla domenica i volontari hanno organizzato una festa di compleanno ma non ricorda di aver partecipato.

A CASA:

- Il vostro caro dimentica oggetti personali in giro per la casa.
- Può capitare che dimentichi di svolgere un compito che gli avete affidato, come spegnere il forno.

COSA POTETE FARE VOI?

Le difficoltà di memoria possono migliorare ma spesso non scompaiono del tutto nemmeno con la rieducazione. E' opportuno sostenere la persona aiutandola ad escogitare strategie di compenso in modo da convivere con tale disturbo riducendo al minimo le difficoltà che ne derivano.

Alcuni esempi:

- *Utilizzare una agenda personale può essere di aiuto. Sarà così possibile annotare i vari appuntamenti, ritrovare informazioni utili, non tralasciare eventi accaduti durante la giornata.*

Per informazioni su come e quando è opportuno utilizzare questo aiuto, rivolgetevi al team curante.

- *Fornite continuamente alla persona indicazioni, verbali e non, su dove si trova, su cosa deve fare, su che ora giorno ed anno è, in modo da fargli mantenere una buona consapevolezza ed un discreto controllo della situazione riducendo così gli stati di ansia.*

- *Ricorrete a sistemi di segnale tipo sveglie per ricordare quando è ora di consultare l'agenda.*

- *Informate anche le altre persone (amici, colleghi) delle difficoltà di memoria del vostro congiunto, e informatevi di come si comporta con loro.*

■ AMNESIA POST-TRAUMATICA

Una particolare forma di amnesia è l'amnesia post-traumatica. La fase di amnesia post-traumatica è quel periodo in cui la persona ha difficoltà a ricordare gli eventi che le sono successi dopo il danno cerebrale. Ad esempio può non ricordare che un'ora prima ha ricevuto la visita di un amico o che il pomeriggio prima è andato in palestra con il fisioterapista. È questo il motivo per cui le persone che hanno subito un trauma non ricordano nulla dell'incidente o del periodo in cui erano in rianimazione. In molti casi l'amnesia post-traumatica si risolve gradualmente e la persona riesce sempre meglio a ricordare ciò che le accade. Si considera finita la fase di amnesia post-traumatica quando si riesce a ricordare correttamente gli avvenimenti delle ultime 24 ore. Quanto più lunga è la durata dell'amnesia post-traumatica tanto più gravi saranno le conseguenze sulla memoria, sull'attenzione e su altre funzioni cognitive.



RICORDA

L'amnesia post-traumatica riguarda tutto ciò che è avvenuto dopo l'incidente, mentre in genere la persona non ha difficoltà nel ricordare bene gli eventi precedenti.

Ad esempio, ricorda bene che lavoro faceva, riconosce parenti e amici...

■ DIFFICOLTÀ DI ATTENZIONE E CONCENTRAZIONE

COME SI MANIFESTANO?

Come abbiamo visto per la memoria, anche la capacità attentiva e di concentrazione non è un sistema unico. Possiamo infatti parlare di:

- **Stato di allerta** che consiste in una condizione fisica e mentale di prontezza generale per rispondere agli stimoli; è ciò che si intende comunemente per “star svegli”. L’allerta è anche la condizione di “attesa” di qualcosa che sta per succedere, come ad esempio quando stiamo pronti a partire al verde del semaforo.
- **Attenzione sostenuta**, intesa come capacità di mantenere un discreto livello di prestazione in una stessa attività anche per un periodo di tempo relativamente lungo. E’ il tipo di attenzione necessario, ad esempio, per seguire l’estrazione dei numeri alla tombola, o per ascoltare un discorso, o vedere un film.
- **Attenzione focale o selettiva**, che consente di isolare alcuni stimoli rispetto ad altri, e di effettuare una attività senza lasciarsi distrarre. Ad esempio, è il tipo di attenzione che ci permette di leggere in treno senza essere distratti dalla conversazione degli altri.
- **Attenzione divisa**, permette invece di eseguire due compiti contemporaneamente; è quella che ci consente di guidare l’auto ascoltando la radio.

Come conseguenza di un danno cerebrale è molto frequente riscontrare un deficit dell’attenzione e della concentrazione anche se in genere solo dopo un certo tempo è possibile capire quale componente dell’attenzione è principalmente interessata.



ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- L'infermiere chiede al vostro familiare di non muovere il braccio durante il prelievo ma egli si distrae subito rivolgendo la parola alla prima persona che gli passa accanto e muovendo il braccio.
- Il vostro familiare riesce a fare i primi passi da solo con molta concentrazione, ma poi rischia di cadere perché si distrae se qualcuno lo chiama.

A CASA:

- Non si reca più con gli amici in locali particolarmente affollati e rumorosi in quanto ne è infastidito e non riesce a seguire la conversazione.
- Non è più in grado di svolgere due compiti contemporaneamente come lavorare al computer ascoltando la radio.
- Mentre mangia si distrae in continuazione per osservare tutti quelli che passano, sporcandosi ogni volta.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Mantenete sempre lo stesso ordine in casa, eliminando tutti gli stimoli superflui e conservate la stessa disposizione degli oggetti.*
- *Create un ambiente di lavoro personale, silenzioso, in modo da garantire una certa tranquillità riducendo al minimo gli elementi di distrazione.*
- *Suggerite nuove attività per il tempo libero valutando insieme quelle più idonee.*

■ AFFATICABILITÀ / ESAURIBILITÀ

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro potrebbe dire all'operatore di sentirsi stanco dopo avere percorso pochi metri, mentre prima dell'incidente era una persona vitale ed energica.
- Vostro figlio, che prima dell'incidente faceva molto sport, potrebbe sentirsi affaticato dopo poche ripetizioni di un esercizio proposto-gli dal terapeuta.

A CASA:

- Eravate abituate ad andare a fare una passeggiata in piazza con vostro marito tutte le sere, mentre ora egli fa molta fatica a fare lo stesso percorso e deve fermarsi più volte lungo la strada.
- Vostro figlio, che è sempre stato una persona molto socievole, ora non riesce più a sostenere lunghe visite e conversazioni con parenti ed amici.

COSA POTETE FARE VOI?

- Ricordate che anche la facile affaticabilità è una conseguenza del danno cerebrale che il vostro familiare ha subito e non è "fannullonaggine" o mancanza di buona volontà.
- Cercate di avere pazienza e di non fare notare troppo frequentemente questo cambiamento al vostro caro, sforzandovi di adeguarvi ai suoi nuovi ritmi.

■ DIFFICOLTÀ DI SOLUZIONE DEI PROBLEMI

COME SI MANIFESTA?

Il vostro familiare può avere difficoltà nel riconoscere, affrontare e risolvere i problemi che si verificano nella vita di tutti i giorni.

Queste difficoltà possono essere di vario tipo:

1) La persona non riconosce il problema.

ESEMPI:

- In casa non c'è niente da mangiare e la persona non riconosce la necessità di dover fare la spesa.
- Il vostro caro deve andare in palestra e non riconosce la necessità di vestirsi.

2) La persona riconosce il problema ma non formula progetti per affrontarlo.

ESEMPIO:

- La persona sa che c'è la spesa da fare, ma non si attiva per andarla a fare.

3) La persona formula progetti ma essi non sono “realistici”, non tiene conto delle proprie difficoltà o delle condizioni necessarie.

ESEMPIO:

- Il vostro caro vuole andare a fare la spesa, dice che andrà in bicicletta da solo, mentre non riesce a camminare.

COSA POTETE FARE VOI?

- *È importante che cerchiate di comprendere qual è la tappa per la soluzione del problema che il vostro caro non riesce a mettere in pratica e lo aiutiate a trovare la strategia più adatta per superarla.*



4) **La persona progetta e intraprende l'attività ma si interrompe o si "disperde" o la svolge in modo inappropriato.**

ESEMPIO:

- Il vostro caro va a fare la spesa senza soldi, oppure compra ciò che non è necessario.

5) **La persona svolge l'attività ma non riesce ad adattarsi al cambiamento delle circostanze o ad apprenderle.**

ESEMPIO:

- Il vostro familiare fa la spesa sempre nello stesso negozio, se cambia negozio, non riesce più a farla.

DISTURBI DELLE FUNZIONI COGNITIVE LOCALIZZATE

AFASIA

L'afasia è un disturbo del linguaggio. Esso si accompagna spesso a paralisi della metà destra del corpo.

Il linguaggio comprende:

- la capacità di trasformare il pensiero in parole, parlate o scritte (questa funzione viene detta **espressione verbale**);
- la capacità di trasformare le parole ascoltate o scritte in pensiero (questa funzione viene detta **comprensione verbale**);

RICORDA

L'afasia non è una perdita di intelligenza e non compromette le capacità mentali della persona.

La persona afasica può presentare un disturbo di tutte queste funzioni o solo di alcune di esse; parallelamente al linguaggio parlato, spesso è compromesso anche il linguaggio scritto, ovvero vi è la perdita delle capacità di leggere e scrivere.

L'afasia è un disturbo che spesso tende a migliorare spontaneamente nei primi mesi dopo il trauma e che in molti casi può essere affrontato con un trattamento riabilitativo.

Bisogna ricordare che l'afasia è un disturbo del solo linguaggio, pertanto la persona può ugualmente comunicare, ad esempio con i gesti, e può comprendere ciò che deve fare in base alla situazione in cui si trova.

Questo significa che un grave disturbo della comprensione può essere mascherato dal contesto in cui vengono fatte delle richieste: se ad esempio invitiamo la persona a pettinarsi mostrandogli un pettine, è facile che lo faccia non perché ha capito ciò che le stiamo dicendo ma in quanto ha visto il pettine; se invece ripetiamo lo stesso ordine mentre il pettine è sul tavolo in mezzo ad altri oggetti, e non lo indichiamo, avrà molta più difficoltà.

COME SI MANIFESTA?

- A volte la afasia è “globale”, specie nel primo periodo dopo un danno cerebrale: la persona non riesce né ad esprimersi né a comprendere nulla di ciò che le viene detto.
- In altri casi, la persona parla molto, quasi non riesce a contenersi emettendo un vero e proprio “fiume di parole” che spesso è privo di significato. A volte commette degli errori, ad esempio dicendo “topo” al posto di “toro” (parafasia fonemica) oppure sbagliano completamente dicendo “candela” al posto di “macchina” (parafasia verbale) o ancora “banana” al posto di “mela” (parafasia semantica). In genere in questi casi anche la comprensione risulta alterata.
- In altri casi la persona parla quasi normalmente, alternando periodi in cui l'eloquio è scorrevole, ad altri in cui commette diversi errori (di quelli visti nell'esempio precedente) ma questa volta tende a correggerli.

- Un'altra situazione è quella in cui la persona ha una buona comprensione di ciò che gli viene detto, tuttavia non riesce a comunicare verbalmente emettendo solo suoni incomprensibili o comunque privi di significato; spesso si dispera rendendosi conto di non essere capito.
- Ancora, può capitare che la persona utilizzi una sorta di parola "passepartout": per rispondere a qualsiasi domanda, usa sempre la stessa parola o frammenti di parola ripetuti (ad esempio didi, chelè, ecc.).

COSA POTETE FARE VOI?

- *Prima di tutto ricordate che l'afasia è un disturbo del linguaggio per cui il vostro caro non ha perso l'intelligenza: non trattiamolo come se "non capisse più niente", anzi rassicuriamolo in ogni momento lasciandogli intendere che siamo consapevoli delle sue difficoltà.*
- *Sfruttiamo al massimo la comprensione contestuale; quando la persona presenta una difficoltà della comprensione, i gesti diventano fondamentali: immaginiamo di esser noi stessi in un paese di cui non conosciamo minimamente la lingua e pensiamo a cosa potremmo fare per farci capire!*
- *Un'altra raccomandazione è quella di parlare lentamente, scandendo bene le parole, rispettando le pause e, soprattutto nelle fasi iniziali, è preferibile usare frasi brevi quando ci si riferisce ai bisogni elementari.*
- *Se il vostro caro parla in continuazione, senza sosta, è opportuno cercare di contenerlo invitandolo a fare delle pause o comunque distraendolo con altre attività. Se è necessario fategli capire che state rivolgendo altrove la vostra attenzione.*
- *Se state conversando cercate di affrontare un discorso per volta, senza passare troppo rapidamente da un concetto all'altro.*
- *Informate parenti ed amici su qual è il disturbo del vostro caro.*
- *Consultatevi sempre con il team riabilitativo per avere informazioni sul tipo di disturbo del linguaggio presentato dal vostro caro, e su come potete aiutarlo.*

■ APRASSIA

L'APRASSIA consiste nell'incapacità di eseguire su richiesta in sequenza corretta una serie di atti motori, che fanno parte di gesti o azioni della vita quotidiana.

Di solito tali gesti vengono eseguiti correttamente quando la persona li fa in modo automatico e "sbagliati" quando la persona li fa su comando e "deve pensarci".



COME SI MANIFESTA?

- Il vostro caro, se abituato a fumare, quando lo fa automaticamente è in grado di accendersi correttamente una sigaretta usando l'accendino, se gli chiedete voi di farlo non riesce a fare i gesti in modo corretto e può mettere in bocca l'accendino anziché la sigaretta o tentare di accenderla senza prima averla portata alle labbra.
- Il vostro caro è in grado in modo automatico di usare un martello per piantare un chiodo ma non è in grado di farvi vedere, su richiesta, in che modo si usa lo stesso martello.

COSA SI PUÒ FARE?

Di solito tali disturbi recedono in parte con il tempo e, nella vita di tutti i giorni, dove molti dei nostri gesti sono fatti in modo automatico, non creano particolari difficoltà.

Possono creare problemi quando si tratta di fare cose non così abituali o apprendere nuove sequenze motorie o nuove abilità.

In tal caso può essere utile per il vostro caro mettergli per iscritto una scaletta delle tappe da seguire per eseguire determinati atti e fornirgliela al bisogno.

EMINEGLIGENZA SPAZIALE UNILATERALE O EMINATTENZIONE O NEGLECT

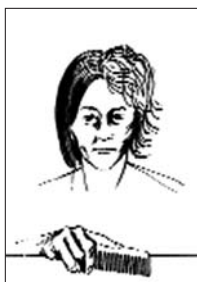
COS'È?

È un disturbo cognitivo che può comparire dopo un danno cerebrale, soprattutto quando viene colpita la parte destra del cervello. Consiste nella tendenza a “trascurare” una metà del proprio corpo e dello spazio che ci circonda, di solito la parte sinistra. La persona sembra comportarsi come se gli oggetti e le persone presenti alla sua sinistra non esistessero, e “dimenticarsi” di avere la metà sinistra del corpo.

COME SI MANIFESTA?



- Se la persona viene chiamata da qualcuno che sta alla sua sinistra, non gira lo sguardo e il capo verso questo lato.
- La persona non rivolge mai lo sguardo e l'attenzione verso ciò che sta alla sua sinistra; se riesce a camminare, urta inavvertitamente le cose alla sua sinistra, perché “non si accorge” che ci sono.
- Anche se la persona è in grado di muovere il braccio e la gamba di sinistra, tende a non utilizzarli.
- Il neglect può anche riguardare la “rappresentazione mentale” dello spazio: questo significa che se, ad esempio, invitiamo la persona a descrivere la piazza della sua città, immaginando di essere sui gradini della chiesa, ci indicherà solo gli edifici che si trovano nel lato destro!



- Altri problemi possono verificarsi in attività quotidiane, come ad esempio lavarsi, truccarsi, radersi: si può osservare una persona con neglect pettinarsi e radersi solo la metà destra del capo e del volto.
- Spesso al neglect si accompagna un disturbo della sensibilità dell'emicorpo sinistro: in questo caso il cammino sarà notevolmente ostacolato, la persona dovrà necessariamente ricorrere al controllo visivo e comunque è a maggiore rischio di cadute.

COSA SI PUÒ FARE?

La riabilitazione di una persona colpita da neglect, si basa essenzialmente sul cercare di aumentare la sua consapevolezza rispetto a questo problema e di stimolarlo ad esplorare la metà sinistra dello spazio e del corpo. Nelle varie attività quotidiane, gli operatori e i familiari dovrebbero cercare di stimolare la sua attenzione verso il lato che la persona tende a non considerare, sia esso un lato del proprio corpo o un lato dell'ambiente che lo circonda.

■ ANOSOGNOSIA

COS'È?

L'anosognosia è un disturbo cognitivo a causa del quale una persona non è consapevole della propria situazione. Per consapevolezza intendiamo la capacità di riconoscere le proprie difficoltà e le conseguenze del danno cerebrale. Ad esempio, quando si chiede ad un individuo che ha subito un danno cerebrale perché si trova in ospedale, egli potrebbe rispondere : “nulla di grave, sono caduto e mi sono fatto un po' male al braccio”.

Questa mancata consapevolezza può rendere difficoltoso il percorso riabilitativo in particolare nel primo periodo dopo il danno cerebrale, poichè con il passare del tempo tale disturbo tende a migliorare.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Occorre che ricordiate al vostro caro i motivi per cui si trova in ospedale, soprattutto ogni volta che egli tende a fare cose che lo metterebbero in pericolo. Se egli insiste a voler fare cose che non è in grado di fare, consultatevi con gli operatori e, in alcuni casi, lasciatelo provare perché, in questo modo, si renda conto direttamente dei suoi limiti.*

QUALI TIPI DI CONSAPEVOLEZZA ESISTONO?

1) **CONSAPEVOLEZZA EMERGENTE:** la persona riconosce che c'è un problema solo quando lo sperimenta in prima persona.

Ad esempio: il signor P. R. vuole a tutti i costi provare ad alzarsi e raggiungere il bicchiere che è sul tavolo, ma ha una paralisi alla parte destra del corpo che non gli permette ancora di stare in piedi con sicurezza, tuttavia, solo quando prova, si rende conto che non ce la fa e che ha un problema.

2) **CONSAPEVOLEZZA ANTICIPATORIA:** sussiste quando una persona sa già in partenza di avere un'impossibilità dovuta al danno cerebrale, ad esempio il signor P.R., sapendo di essere paralizzato, non prova nemmeno a camminare e, se viene interrogato da un operatore riguardo il motivo della sua presenza in ospedale, è consapevole dei motivi reali.

■ I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

QUALI SONO?

I disturbi del comportamento si possono manifestare nel momento in cui la persona recupera il contatto con l'ambiente.

I più frequenti disturbi del comportamento in seguito ad un danno cerebrale sono:

- agitazione;
- negazione della situazione ed eccesso di ottimismo;
- facile irritabilità;
- esplosioni d'ira;
- eccesso di dipendenza;
- perdita del controllo emotivo;
- depressione;
- mancanza di motivazioni ed iniziativa;
- comportamenti sociali non adeguati;
- mancanza di autocontrollo;

Alcuni disturbi del comportamento sono tipici della fase che immediatamente segue al coma e che si accompagnano alla graduale ripresa della responsività.

Essi sono:

- agitazione;
- aggressività/impulsività;
- apatia/inerzia;
- perseverazione.

Gli ultimi disturbi elencati sono spesso temporanei e strettamente legati alla ripresa ed al miglioramento delle funzioni cognitive, cioè tendono a migliorare quando migliorano le funzioni cognitive; si manifestano quindi prevalentemente in alcune fasi del percorso riabilitativo del vostro caro.

COME SI MANIFESTANO I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO?

Potreste accorgervi che il vostro caro salta con facilità da un argomento all'altro, racconta ed inventa delle storie.

Può anche avere la tendenza a ripetere le parti finali delle frasi dette dagli altri. Ha spesso delle idee fisse.

Si muove in continuazione, senza riuscire ad avere un'attività logica finalizzata ad uno scopo.

Spesso sovrastima le sue possibilità e fa molti progetti poco realistici. Nei confronti degli altri, il suo comportamento può essere imbarazzante: si comporta in modo confidenziale, dà con facilità del tu, cambia spesso umore, si arrabbia e si agita senza motivo. Per queste ragioni la vita familiare e sociale può diventare molto difficile.

RICORDA

I disturbi del comportamento sono causati dal danno cerebrale e non da mancanza di buona volontà della persona, nè da “maleducazione” e nemmeno da “cattiveria”.

Oppure al contrario, il vostro caro può presentarsi privo d'iniziativa e di immaginazione, sembra indifferente a tutto. Tutto il suo corpo è come rigido, il suo sguardo è fisso e il suo viso senza espressione. Egli appare ripiegato su sé stesso ed entra difficilmente in contatto con gli altri. Non esprime nessun desiderio e vive solo nel momento presente.

COME EVOLVONO I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO?

Nella maggior parte dei casi vi è una grande diminuzione spontanea di tali disturbi. Comunque l'evoluzione cambia da persona a persona a seconda del danno cerebrale. In alcune persone, seppure diminuendo di intensità, rimangono nel tempo e diventano "costanti" del comportamento del paziente.

COSA POTETE FARE VOI?

Se il vostro caro ha disturbi del comportamento:

- *non ditegli mai che è matto;*
- *spiegategli regolarmente che ha avuto un incidente;*
- *non lasciategli dire o fare tutto ciò che gli viene in mente;*
- *cercate di notare i comportamenti che scatenano nel vostro familiare un comportamento aggressivo ed evitateli;*
- *cercate di proporre delle attività fisiche al vostro caro in modo da guidare e limitare la sua tendenza a muoversi in continuazione;*
- *se la persona non ha iniziativa, non fate tutto al suo posto, egli ha bisogno della vostra partecipazione affettiva ma non che vi sostituiate completamente a lui.*

■ AGITAZIONE

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- La mattina, gli infermieri hanno difficoltà a lavarlo, o a misurargli la pressione, perché si muove senza sosta.
- Mentre è in palestra non vuole esser toccato dalla terapeuta perché sembra temere che gli faccia del male.
- Durante la notte chiama in continuazione gli infermieri senza avere in realtà nessun valido motivo.

A CASA:

- Si agita ogni volta che gli si avvicina un estraneo.
- Mentre siete a cena sposta in continuazione gli oggetti che sono sul tavolo, senza un apparente motivo.

RICORDA

L'agitazione è spesso dovuta al fatto che la persona non sa dove si trova, e perché si trova in un certo luogo: è ancora disorientata e non riesce a ricordare gli eventi. In genere, con il graduale recupero dell'orientamento, l'agitazione si riduce fino a scomparire..

COSA POTETE FARE VOI?

- Ricordate che questa è una fase quasi obbligata all'uscita dal coma per cui cercate semplicemente di contenere il vostro caro evitando che si faccia del male, ad esempio cadendo dal letto.
- L'agitazione, nella maggior parte dei casi, si risolve gradualmente da sola.

■ IRRITABILITÀ

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro tende ad essere scontroso quando viene sollecitato a fare un esercizio o a svolgere un'attività.
- Il vostro familiare si dimostra ansioso ed insofferente quando è insieme a molte persone.
- Diventa molto ansioso ed agitato quando deve essere visitato dal medico

A CASA:

- A casa non sopporta di essere contraddetto, anche su cose banali.
- Non vuole più recarsi al bar dove andava sempre in quanto ritiene che sia diventato troppo rumoroso e non sopporta più gli amici.
- A scuola vorrebbe cambiare classe perché secondo lui i suoi insegnanti lo contraddicono.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Non conviene assecondare ogni richiesta, altrimenti la persona avrà trovato un'ottima arma per ottenere tutto ciò che desidera.*
- *Evitate quelle situazioni in cui vedete il vostro caro particolarmente agitato.*
- *Cercate di capire cosa di una situazione lo irrita particolarmente, e cercate eventualmente di eliminarla.*
- *Riducete al minimo i rumori che lo infastidiscono.*
- *Chiedete aiuto ad amici, insegnanti, colleghi affinché non alimentino situazioni che hanno fatto agitare già in passato il vostro caro.*

■ AGGRESSIVITÀ ED ESPLOSIONI D'IRA

COME SI MANIFESTANO?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- In palestra inveisce contro la fisioterapista che insiste per fargli compiere un esercizio.
- Il vostro familiare diventa furioso se la mattina gli operatori non lo aiutano a lavarsi appena chiama o non gli danno la colazione alla stessa ora del giorno prima.
- Il vostro caro aggredisce il terapista che sta cercando di aiutarlo ad alzarsi per farlo andare sullo standing.
- Il paziente offende l'infermiera che vuole dargli la terapia del giorno.

A CASA:

- A casa vostro figlio allontana bruscamente il fratellino più piccolo che gli si è avvicinato per giocare.
- A scuola il ragazzo aggredisce all'improvviso gli amici senza alcun motivo.
- Vostra madre tenta di picchiarvi mentre prima non aveva mai avuto un comportamento aggressivo nei vostri confronti.
- Vostro figlio ha cominciato ad utilizzare imprecazioni e ad offendere chiunque lo contraddice.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Per quanto riguarda le imprecazioni e le bestemmie, conviene non richiamare la persona, fare finta di niente e magari cercare di distrarla: dare peso all'evento significa fornire alla persona un valido strumento per attirare la vostra attenzione in qualsiasi momento lo desidera.*
- *Non dimenticate che la tendenza ad avere scatti violenti ed a utilizzare termini impropri è purtroppo frequente nelle persone che hanno subito un danno cerebrale.*
- *Non lasciate che tali comportamenti vi inducano ad assecondare tutte le sue richieste, altrimenti continuerà a farlo.*
- *Qualora gli episodi di violenza fisica si intensificassero diventa necessario chiedere aiuto.*

■ NEGAZIONE - ECCESSO DI OTTIMISMO

COME SI MANIFESTANO?

ESEMPLI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro è convinto che gli esercizi che gli vengono proposti in palestra siano una perdita di tempo perché pensa che i suoi problemi si risolveranno in breve tempo e senza bisogno di tanta fatica.
- La persona tende ad alzarsi dalla carrozzina anche se in realtà rischia di cadere, perché è sicuro di riuscire a camminare.

A CASA:

- La persona progetta di andare in montagna a sciare il mese prossimo, anche se ancora non riesce a camminare.
- A scuola vuole assolutamente tornare nella classe in cui era prima e proprio non accetta di dover cambiare anche se ha perso un anno di scuola a causa dell'incidente.
- E' convinto che il suo datore di lavoro lo attende per ricominciare le attività di ricerca che sosteneva prima dell'incidente.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Nelle fasi iniziali la negazione rappresenta una sorta di difesa mentale dall'evento, pertanto è opportuno non contrastarla a tutti i costi.*
- *E' importante però considerare che la negazione può ostacolare la partecipazione al processo di riabilitazione.*
- *Se la persona è convinta di riuscire a svolgere un'attività lasciatelo fare a patto che non si faccia del male: in tal modo si renderà conto da solo delle difficoltà.*
- *E' scorretto illudere il vostro caro circa la possibilità di fare certe cose, è più giusto invece focalizzare l'attenzione su quelle che può ancora fare.*
- *Se la persona afferma di non aver più bisogno di stare in ospedale, fategli notare anche i più piccoli miglioramenti che ha avuto negli ultimi giorni dicendogli che ce ne potranno comunque essere degli altri.*

■ MANCANZA DI MOTIVAZIONI ED INIZIATIVA (INERZIA)

COME SI MANIFESTANO?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il terapeuta non riesce a farlo lavorare, deve richiamarlo in continuazione e comunque non porta mai a termine un esercizio.
- La persona ha sempre pronto un pretesto per farsi mettere a letto: mal di testa, mal di pancia...

A CASA:

- Non ha voglia di far niente e preferisce guardare la TV tutto il giorno.
- Non vuole più andare allo stadio con gli amici anche se prima non perdeva una partita.
- Rimanda tutto al giorno dopo promettendo di mantenere l'impegno, ma sono solo parole!

COSA POTETE FARE VOI?

- *E' inutile proporgli tante attività più o meno impegnative, conviene sceglierne una per volta e cercare di farla.*
- *Non pensate che il vostro caro sia semplicemente svogliato e quindi siate pazienti con lui: è inutile sgridarlo.*
- *Le prime volte svolgete un compito con lui aiutandolo dove ha più difficoltà e lasciatelo poi provare da solo.*



■ PERSEVERAZIONE ED OSSESSIVITÀ

COME SI MANIFESTANO?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro racconta a tutti gli operatori la storia del suo l'incidente anche se l'hanno già sentita più e più volte.
- Il vostro familiare ripete ogni mattina all'infermiera l'orario in cui deve andare in palestra e le dice sempre che non vuole arrivare in ritardo.

A CASA:

- La persona è convinta che prima o poi avrà un altro incidente e ve lo ripete in continuazione.
- Nell'arco della giornata il vostro caro vi ricorda più volte lo stesso episodio accaduto molto tempo prima.
- Vostra figlia non smette mai di dirvi che vuole tornare a vivere da sola nella casa dove viveva prima dell'incidente.

COSA POTETE FARE VOI?

- Fate presente al vostro caro che non serve parlare di qualcosa se al momento questa non è concretamente realizzabile, ad esempio il fatto che vostra figlia voglia tornare a vivere a casa sua dove ci sono tre rampe di scale senza ascensore quando lei non è ancora in grado di fare nemmeno pochi gradini.
- Rifiutatevi con calma ma con fermezza di parlare di un argomento o di un episodio di cui avete da poco finito di parlare.
- Quando il vostro caro comincia a parlare delle solite cose cercate di spostare la sua attenzione e la conversazione su qualcos'altro.

■ COMPORTAMENTI SOCIALI INADEGUATI

COME SI MANIFESTANO?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro familiare chiede al medico se ha una fidanzata.
- In palestra comincia a tirarsi giù la tuta dicendo di star più comodo.
- Mentre è a tavola mette le dita nel naso.

A CASA:

- Mentre siete al ristorante comincia a cantare a voce alta il ritornello di una canzone che gli è venuto in mente.
- A casa guarda con insistenza un'amica di vostro figlio.
- Mentre siete in compagnia di amici comincia a raccontare episodi privati della vostra vita.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Non dimenticate che ci vorrà del tempo perché il vostro caro impari a stare in mezzo alla gente in maniera più controllata.*
- *E' inutile sgridarlo in pubblico: aspettate di essere da soli e parlate degli effetti che tale atteggiamento ha indotto.*
- *Quando potete interrompetelo se capite che il suo discorso comincia a "deviare" verso argomenti di cui è meglio non parlare.*

■ DISIBINIZIONE SESSUALE

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro sfrutta ogni occasione per abbracciare e baciare terapisti ed infermiere.
- Vuole essere accudito da infermieri del sesso opposto al suo.

A CASA:

- Anche in presenza di altre persone si tocca i genitali.
- Continua a far commenti osceni a tutte le persone che incontra.
- Tende a parlare sempre di sesso.
- Anche in locali pubblici cerca di toccare le persone che gli passano accanto.

COSA POTETE FARE VOI?

- *In ogni situazione è importante intervenire in modo deciso affermando che quel comportamento è assolutamente inaccettabile.*
- *Occorre evitare contatti troppo ravvicinati con la persona ed allo stesso tempo non reagire in maniera aggressiva.*
- *Nei casi in cui la persona non impara ad autolimitarsi occorre chiedere aiuto ad uno specialista.*

■ LINGUAGGIO PROLISSO

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro racconta ogni giorno al terapeuta, al momento di iniziare la fisioterapia, com'era la sua vita a casa.
- Quando il medico fa delle domande precise sulla sua condizione fisica, il vostro caro perde il filo del discorso ed inizia a divagare in modo incoerente.
- Quando l'infermiere tenta di dargli la terapia, il vostro familiare lo trattiene parlandogli continuamente di un avvenimento del giorno prima.

A CASA:

- Trattiene gli amici a casa per ore e quasi non riescono ad andar via.
- Rientra tardissimo dal lavoro visto che ha fermato in strada tutte le persone che conosce trattenendole oltremodo con discorsi poco sensati.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Non costringetevi ad ascoltarlo per tutto il tempo e dategli che avete altro da fare.*
- *Fermatelo e fategli notare che vi ha già detto le stesse cose anche ieri.*
- *Se insiste per parlar sempre della stessa cosa dategli che siete disposto ad ascoltarlo solo per mezz'ora.*
- *Con un piccolo gesto fategli capire che sta parlando troppo.*



■ EGOCENTRISMO

COME SI MANIFESTA?

ESEMPLI:

IN OSPEDALE:

- Quando gli infermieri entrano in camera al mattino, il vostro familiare cerca di attirare subito la loro attenzione convinto di essere l'unico paziente in camera ad aver bisogno di aiuto.
- Non fa altro che lamentarsi con i parenti di non ricevere abbastanza cure da tutto il personale.

A CASA:

- Non riuscite più ad invitare nessuno in casa perché cerca sempre di monopolizzare l'attenzione di tutti per parlare di ciò che gli è successo.
- Vostro figlio si lamenta in continuazione del tempo che dedicate al resto della famiglia.
- Al lavoro il vostro caro è convinto di aver diritto ad una promozione, perché secondo lui è quello che sta lavorando meglio di tutti.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Non sentitevi in colpa; fate tanto per il vostro caro anche se lui spesso non è in grado di rendersene conto.*
- *Mantenete le abitudini all'interno della famiglia rispettando le necessità di tutti i componenti.*
- *Fategli notare quanto tempo ed attenzione gli dedicate..*

■ ECCESSO DI DIPENDENZA

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Il vostro caro continua a voler esser aiutato in tutte le attività anche se potrebbe farne alcune in autonomia.
- Non vuole decidere se partecipare o meno ad una festa con i volontari se prima non ne ha parlato con i genitori.

A CASA:

- A casa vostro marito non vuole più occuparsi della gestione della casa, rimandando completamente a voi il compito.
- La persona non vuole segnare in agenda gli orari della palestra in quanto vuole che sia un parente ad occuparsene.

COSA POTETE FARE VOI?

- *Rifiutatevi di intervenire quando sapete che il vostro caro è in grado di agire da solo.*
- *Stimolatelo continuamente a prendere delle decisioni, magari cominciando da quelle più semplici.*
- *Affidategli dei piccoli compiti di gestione della casa o quant' altro in modo tale da responsabilizzarlo il più possibile.*
- *Informate parenti ed amici di tale problema in modo che anche loro si comportino in maniera analoga.*
- *Acccontentatevi dei piccoli risultati e siate pazienti..*

■ DIFFIDENZA

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- La persona pensa che gli infermieri si stiano organizzando per rubargli i soldi che ha riposto nel cassetto accanto al letto.
- La persona è convinta che i medici non lo stiano aiutando in quanto sua moglie non vuole più riportarlo a casa con sé.

A CASA:

- Vostro marito è convinto che avete deciso di sottrargli tutti i suoi averi e che poi lo abbandonerete.
- Alla sera si alza ogni momento per affacciarsi alla finestra in quanto è convinto che qualcuno lo stia spiando.
- Vostro figlio è convinto che avete deciso di destinarlo ad una struttura residenziale e che non volete più tenerlo in casa con voi.

COSA POTETE FARE VOI?

- *E' inutile cercare di persuadere la persona sul fatto che si sbaglia.*
- *Cercate di evitare il discorso il più possibile e se proprio ne parla ignoratelo.*
- *Cercate di distrarlo il più possibile dai suoi pensieri.*
- *E' inutile mostrarsi agitati, gli darete solo modo di convincersi ancor di più delle sue idee.*

DEPRESSIONIONE

COME SI MANIFESTA?

ESEMPI:

IN OSPEDALE:

- Continua a dire che le terapie che sta facendo non servono a nulla, qualche volta dice che preferirebbe essere morto nell'incidente.
- Gli operatori fanno sempre molta fatica a fare alzare il vostro familiare al mattino anche se dorme regolarmente la notte e il pomeriggio.

A CASA:

- Spesso inizia a piangere senza alcun motivo.
- Preferisce rimanere in un ambiente buio, magari a letto o in poltrona.
- Non ha assolutamente voglia di uscire tanto meno di esser coinvolto in qualsiasi attività.
- Parla esclusivamente di eventi spiacevoli della propria vita.

RICORDA

Non si può parlare di depressione come reazione del paziente alla sua situazione (depressione reattiva) finchè la persona non ha raggiunto una buona consapevolezza (presa di coscienza) della sua situazione.

COSA POTETE FARE VOI?

- Cercate di concentrare le sue attenzioni sui fatti positivi della sua vita.
- Invitatelo a compiere attività che sapete essere di suo gradimento.
- Chiedete aiuto a parenti ed amici per farlo uscire il più possibile.
- Se tutto ciò non serve valutate con il vostro medico se è il caso di intervenire con un aiuto farmacologico e/o psicologico.
- Non sottovalutate la cosa se mostra intenzioni di suicidio.
- State attenti alla possibilità di un abuso di sostanze.
- State attenti a non farvi coinvolgere da tale stato emotivo sentendovi in colpa o impotenti, rischiando quindi di cadere in depressione voi stessi.



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 10

AREA AUTONOMIA E CURA DELLA PERSONA



■ CHE COSA SONO LE ADL?

Per ADL intendiamo le attività della vita quotidiana (in inglese ADL sta per Activities of Daily Living).

Possiamo distinguere fra ADL primarie e ADL secondarie.

Le ADL primarie riguardano attività che possiamo definire “di base,, si valuta infatti se la persona è in grado di:

- alimentarsi;
- lavarsi;
- vestirsi;
- usare i servizi igienici;
- spostarsi;
- controllare completamente la minzione e la defecazione.



Le ADL secondarie, dette anche “ADL complesse”, riguardano attività della vita quotidiana che non si riferiscono solo alla cura di sé, ma ad attività domestiche, sociali o del tempo libero. Esse riguardano, ad esempio, la capacità di:

- usare il telefono;
- fare acquisti;
- usare i mezzi di trasporto;
- assumere farmaci;
- gestire il denaro;
- cucinare;
- accudire la casa;
- fare il bucato.

COME SI VALUTA L' AUTONOMIA NELLE ADL?

Una persona, a causa di un danno cerebrale, può avere difficoltà di grado diverso nello svolgere le ADL: ad esempio, può perdere del tutto la capacità di vestirsi da solo, oppure avere necessità di un piccolo aiuto nel lavarsi.

Per valutare l'autonomia di una persona nelle ADL si usano di solito delle scale a punteggio, che ci permettono di “misurare” il grado di autonomia e di registrare i progressi.

Le scale più usate sono la scala di Barthel e la FIM (Functional Independence Measure - Misura di Indipendenza Funzionale).

La FIM, ad esempio, valuta quanto la persona abbia bisogno di aiuto in diverse attività, come il vestirsi, lavarsi e così via. Il punteggio 1 corrisponde alla completa incapacità a svolgere l'attività, mentre il punteggio 7 corrisponde alla completa autonomia. Se una persona ha un punteggio intermedio, ad esempio 3, significa che può fare da solo una parte dell'attività, ma ha bisogno di essere aiutato per portarla a termine.

PERCHÉ DOPO UN DANNO CEREBRALE E' OPPORTUNO VALUTARE L'AUTONOMIA NELLE ADL?

Dopo un danno cerebrale, una persona può avere difficoltà a svolgere le attività di vita quotidiana per diversi motivi: perché ha difficoltà a muoversi, perché ha difficoltà di memoria, ecc.

Facciamo qualche esempio:

- una persona con paralisi degli arti di destra può non essere in grado di vestirsi da solo o di farsi il bagno;
- una persona che non ha problemi motori ma che presenta un disturbo dell'attenzione potrebbe non essere in grado di lavarsi da solo in quanto la sua attenzione è continuamente spostata su stimoli esterni come oggetti o rumori che lo circondano ed è pertanto necessaria la presenza di qualcuno affinché il compito venga svolto;
- una persona con disturbi dell'equilibrio può non essere capace di spostarsi in autonomia necessitando pertanto di assistenza;
- una persona con problemi di memoria dovuti ad un danno al cervello può avere difficoltà a fare la spesa, perché dimentica ciò di cui ha bisogno a casa, o dimentica a casa il portamonete...

COSA SI PUÒ FARE PER AIUTARE LE PERSONE A RECUPERARE L'AUTONOMIA NELLE ADL?

A volte, la persona ritorna in grado di svolgere le attività quotidiane esattamente come prima perché recupera gradualmente e spontaneamente la forza, la coordinazione, la memoria e così via.

Altre volte, invece, permangono dei problemi fisici o mentali che osta-

colano l'autonomia; si può anche in questo caso cercare di aiutare la persona a diventare più autonoma insegnandole delle strategie particolari, oppure fornendole ausili adeguati.

QUALI SONO I PRINCIPALI AUSILI PER FACILITARE LO SVOLGIMENTO DELLE ADL?

In commercio sono disponibili una grande varietà di ausili per facilitare tutte le attività, sia semplici che complesse, della vita quotidiana.

Facciamo alcuni esempi: per fare la doccia si possono usare degli sgabelli per doccia con o senza schienale, per fare il bagno si può ricorrere a dei corrimani per sorreggersi e se la difficoltà consiste nell'entrare a sedersi nella vasca e nell'alzarsi per uscire, esiste un sedile elettrico per vasca da bagno che risolve questo problema; per le attività che richiedono l'impugnatura di un oggetto come il pettinarsi o il lavarsi i denti, si ricorre di solito ad oggetti analoghi ma con una impugnatura più grande o magari con una impugnatura ad angolazione diversa; per vestirsi e svestirsi, qualora sia presente un problema motorio ad un braccio, si può ricorrere a dei bastoni con pinze all'estremità che consentono di raggiungere gli indumenti; per andare in bagno si può ricorrere ad ausili come il sedile rialzato per il WC, corrimani montati al muro o al pavimento, pinze prensili per la carta igienica.

Anche per le attività domestiche esistono vari e fantasiosi ausili: in caso di paralisi di un arto si può utilizzare un tagliere con dei chiodi inseriti per tener fermi i cibi mentre vengono tagliati; anche le posate, e tutti gli oggetti utili per rassettare la casa come la scopa, l'aspirapolvere, etc..... possono esser dotati di impugnature di appropriata lunghezza e dimensioni.

Esistono ausili anche per la comunicazione, ad esempio se la persona non riesce a leggere può ricorrere ad una lente di ingrandimento, se non riesce a voltare le pagine di un giornale si può ricorrere ad un voltapagine elettrico, oppure se la persona non è in grado di parlare esistono dei comunicatori vocali su cui si registrano dei messaggi e la persona preme un tasto a seconda di quale messaggio vuol comunicare.

UN ESEMPIO

Presso l'Unità Gravi Cerebrolesioni e l'Unità Medica Riabilitativa di Ferrara è attivo un progetto (il progetto ADL) che ha come obiettivo specifico quello di aiutare la persona a raggiungere il miglior grado di autonomia nelle attività di cura della persona compatibile con il danno cerebrale subito. È riportato di seguito il materiale inerente il progetto, che viene fornito ai famigliari.

■ IL PROGETTO ADL

Nel momento in cui il team riabilitativo valuta che il vostro familiare ha le potenzialità per acquisire l'autonomia nelle principali attività di cura di sé (nutrirsi, rassettarsi, lavarsi, vestirsi), questi viene sottoposto ad uno specifico addestramento in tal senso, effettuato all'interno del cosiddetto Progetto **ADL** (ADL sta per attività di vita quotidiana, in inglese Activities of Daily Living); durante le cure igieniche del mattino il vostro caro verrà seguito da un infermiere e da un fisioterapista e, se necessario, da un logopedista, che insieme lavoreranno per insegnargli le strategie da usare per essere in grado di fare da solo tali attività, stimolandolo a metterle in pratica.

Quando il vostro caro avrà raggiunto il massimo grado di autonomia consentito dai problemi che ancora presenta, terminerà l'addestramento e a voi verrà fornita una scheda che illustra le abilità che ha raggiunto e il modo in cui voi potete intervenire per aiutarlo a metterle in pratica, senza però sostituirvi a lui; in questo modo anche voi potrete contribuire a stimolarlo ad essere il più autonomo possibile. (La scheda è riportata di seguito).

FAC-SIMILE DI SCHEDA FORNITA AI FAMIGLIARI

Il vostro familiare ha seguito nelle ultime settimane un percorso di addestramento per recuperare l'autonomia nelle attività di vita quotidiana, il cosiddetto Progetto ADL.

Nelle schede a seguire è riportato ciò che ha imparato a fare da solo e alcuni suggerimenti, per voi, per essergli di aiuto.

Ricordatevi che l'autonomia nelle attività di vita quotidiana è molto importante; cercate di stimolare sempre il vostro familiare a fare da solo le cose che è capace di fare.

- Nell'attività del **NUTRIRSI** il vostro familiare è in grado di:

- Voi potete aiutarlo in questo modo:

- Nell'attività del **RASSETTARSI** (lavarsi la faccia, i denti, pettinarsi, radersi) il vostro familiare è in grado di:

- Voi potete aiutarlo in questo modo:

- Nell'attività del **LAVARSI ED ASCIUGARSI** il vostro familiare è in grado di:

- Voi potete aiutarlo in questo modo:

- Nell'attività del **VESTIRSI/SVESTIRSI DALLA VITA IN SU** il vostro familiare è in grado di:

FAC-SIMILE DI SCHEDA FORNITA AI FAMILIARI

■ Voi potete aiutarlo in questo modo:

■ Nell'attività del **VESTIRSI/SVESTIRSI DALLA VITA IN GIU'** il vostro familiare è in grado di:

■ Voi potete aiutarlo in questo modo:

■ Nell'attività dell'**IGIENE PERINEALE** (farsi il bidet) il vostro familiare è in grado di:

■ Voi potete aiutarlo in questo modo:

■ Nel **CONTROLLO SFINTERICO** il vostro familiare è in grado di:

■ Voi potete aiutarlo in questo modo:

FAC-SIMILE DI SCHEDA FORNITA AI FAMIGLIARI



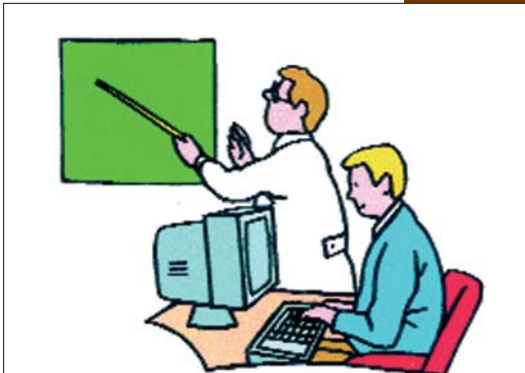
U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 11

AREA REINSERIMENTO SOCIALE E LAVORATIVO



REINSERIMENTO FAMILIARE, SOCIALE, SCOLASTICO O LAVORATIVO DI PERSONE CHE HANNO SUBITO UN DANNO CEREBRALE

■ REINSERIMENTO FAMILIARE

QUANDO INIZIARE IL REINSERIMENTO FAMILIARE?

È opportuno iniziare il reinserimento familiare il più precocemente possibile, non appena le condizioni cliniche della persona lo permettono, attraverso l'effettuazione delle cosiddette **prove di domiciliazione**.

Significa che mentre il vostro caro è ancora ricoverato vengono organizzati dei rientri temporanei a domicilio, di solito durante i fine settimana. Questo permette alla persona di riappropriarsi gradualmente del proprio ambiente di vita e permette alla famiglia e al team riabilitativo di verificare l'impatto della "casa" sulla situazione di responsività e/o sul comportamento della persona; consente inoltre a chi deve occuparsi dell'assistenza alla persona di individuare fin da subito difficoltà ambientali e/o logistiche e di mettersi alla prova nella gestione delle necessità quotidiane del proprio caro.

UN ESEMPIO

Nel Dipartimento di Medicina Riabilitativa "San Giorgio" di Ferrara viene consegnato ai famigliari in occasione delle prove di domiciliazione il "Diario del famiglia-re", un foglio che i famigliari riconsegnano compilato al team riabilitativo al loro rientro in reparto; il foglio prevede la segnalazione da parte dei famigliari di eventuali imprevisti e/o difficoltà riscontrate a domicilio, la descrizione del comportamento della persona a casa e permette di evidenziare le necessità e le esigenze emerse durante la prova di domiciliazione. I fogli del "Diario del famiglia-re" vengono inseriti nella cartella clinica del paziente e permettono al team riabilitativo di avere informazioni molto utili su quali sono i punti di forza e/o di debolezza relativi al graduale processo di restituzione della persona al proprio ambiente di vita. Il "Diario del famiglia-re" è riportato nella pagina seguente.



DIARIO DEL FAMILIARE

DURANTE IL PERMESSO A DOMICILIO DEL PAZIENTE NEL FINE SETTIMANA

ISTRUZIONI AI FAMILIARI PER LA COMPILAZIONE DELLA SCHEDA

Questa scheda è stata realizzata con l'aiuto di alcuni familiari delle persone ricoverate; serve a raccogliere informazioni sui problemi che voi ed il vostro congiunto avete affrontato durante i permessi a casa, in modo che possiamo aiutarvi a risolverli.

Vi chiediamo di compilarla come una specie di "diario" in cui raccontate ciò che succede durante i giorni in cui il vostro congiunto è a casa in permesso.

Per facilitare la compilazione, vi sono alcune domande a cui dovrete cercare di rispondere; siete comunque liberi di riportare qualsiasi informazione che ritenete necessaria.

Al rientro dal permesso, siete pregati di consegnare la scheda agli infermieri, che la inseriranno nella cartella clinica.

Potete consultare gli operatori per ogni chiarimento di cui avete necessità.

PAZIENTE: _____

FAMILIARE CHE HA COMPILATO LA SCHEDA _____

> COME E' STATO IL COMPORTAMENTO DEL PAZIENTE DURANTE IL FINE SETTIMANA?

> QUALI IMPREVISTI E DIFFICOLTA' AVETE INCONTRATO DURANTE IL FINE SETTIMANA?

> **QUALI MIGLIORAMENTI AVETE RICONTRATO RISPETTO ALLE SETTIMANE PRECEDENTI?**

> **QUALI ESIGENZE E NECESSITA' SONO EMERSE DURANTE IL FINE SETTIMANA?**

> **AVETE ALTRE OSSERVAZIONI O COMMENTI?**

DATA:

IN QUALE MOMENTO SI PUO' PRENDERE IN CONSIDERAZIONE LA POSSIBILITA' DI UN REINSERIMENTO SCOLASTICO O LAVORATIVO?

Questo momento varia da caso a caso; in genere comunque si riesce a stabilire abbastanza presto, durante il percorso riabilitativo, se la persona avrà possibilità di riprendere la attività scolastica o lavorativa senza bisogno di particolare aiuto, o se invece avrà bisogno di sostegno e di guida, o se non vi sono possibilità realistiche di ritorno a scuola o al lavoro. Bisogna ricordare che la possibilità di reinserimento a scuola o al lavoro non dipende solo dalla situazione clinica della persona, ma anche da altri fattori, come il tipo di scuola o di lavoro, la motivazione della persona, il sostegno che essa può ricevere.

In genere, quando il team riabilitativo ha valutato insieme al paziente e alla famiglia questi aspetti, potrà essere proposto un programma di reinserimento al lavoro o a scuola.

È necessario che tale momento non sia troppo prematuro, perché si rischierebbe di impedire alla persona di sfruttare in pieno le sue potenzialità di recupero; peraltro, non è indispensabile che la persona abbia completato il percorso di riabilitazione in ospedale perché venga preparato il reinserimento a scuola o al lavoro.

QUALI CRITERI INTERVENGONO NELLA FORMULAZIONE DELLE PROPOSTE DI REINSERIMENTO SOCIALE, SCOLASTICO O LAVORATIVO?

Intervengono principalmente tre tipi di criteri:

- le conseguenze che il danno cerebrale ha avuto sul vostro caro e l'handicap che ne consegue;
- le condizioni di vita e l'equilibrio psichico precedente al danno cerebrale;
- le risorse presenti in quel momento nell'ambiente di vita della persona.

IN CHE MODO IL PERSONALE VALUTA LE CAPACITA' DEL VOSTRO FAMILIARE E LE RISORSE DELL'AMBIENTE?

Gli operatori del team riabilitativo fanno dei bilanci partendo da situazioni di vita concrete. La conoscenza delle risorse proprie dell'ambiente di ognuno permette di proporre delle soluzioni per cercare di limita-

re le difficoltà di partecipazione del vostro caro alla vita sociale, scolastica o lavorativa.

■ REINSERIMENTO SCOLASTICO

Se il vostro familiare al momento del danno cerebrale era uno studente, al momento opportuno il team riabilitativo in accordo con voi prenderà contatti con la scuola e gli insegnanti per decidere le modalità e i tempi di un eventuale reinserimento scolastico e per valutare

UN ESEMPIO

PROGETTO “SCUOLA IN OSPEDALE”?

Il progetto “Scuola in Ospedale” è nato nel 2001 promosso dal Provveditorato agli Studi di Ferrara e sviluppato dall’Istituto Comprensivo Cosmè Tura. Il Dipartimento di Riabilitazione, insieme ad altri Dipartimenti dell’Azienda Ospedaliera S. Anna, aderisce a tale progetto al fine di facilitare il reinserimento scolastico dei giovani ricoverati.

Su segnalazione del medico responsabile, un gruppo di insegnanti si reca in ospedale al fine di:

- svolgere attività didattica personalizzata;
- valutare le possibilità di reinserimento scolastico futuro;
- valutare le modalità attraverso le quali si potranno completare gli studi dopo la dimissione.

Gli insegnanti sono tre, uno per l’area umanistico-letteraria, uno per l’area matematica, ed uno per la scuola elementare e si recano nei reparti ospedalieri quotidianamente; l’attività didattica avviene secondo orari estremamente flessibili in modo da venire incontro a tutte le necessità della persona ricoverata.

L’attività didattica è personalizzata e commisurata alle effettive possibilità di ogni ragazzo, nel rispetto delle condizioni cliniche e psicofisiche della persona; inoltre i programmi didattici seguiti sono comunque paralleli a quelli della scuola di provenienza in modo da facilitare il più possibile il reinserimento nella stessa classe al momento della dimissione.

COSA ACCADE ALLA DIMISSIONE?

Il progetto “Scuola in Ospedale” segue il ragazzo anche dopo la dimissione. Infatti qualora non sia possibile tornare immediatamente tra i banchi di scuola, è previsto l'intervento domiciliare, per cui l'attività didattica svolta in ospedale continua ad essere seguita direttamente a casa del ragazzo.

Quando sarà possibile tornare a scuola, gli insegnanti certificheranno il lavoro svolto sia in ospedale che eventualmente a casa, dandone poi comunicazione alla scuola di provenienza del ragazzo; il fine è quello di garantire un percorso continuativo nella formazione scolastica nonostante lo stop imposto dall'ospedalizzazione.

l'opportunità di richiedere l'apporto di un insegnante di sostegno. E' inoltre possibile, se le condizioni cliniche del vostro familiare lo consentono, l'inserimento nell'ambito del progetto “Scuola in Ospedale”.

REINSERIMENTO LAVORATIVO

In seguito a danno cerebrale, il vostro caro potrebbe non essere in grado di riprendere l'attività lavorativa precedentemente svolta; se invece non aveva ancora cominciato a lavorare vi chiederete a quale attività professionale potrà dedicarsi. E' necessario in entrambi i casi fare intraprendere alla persona un corso di acquisizione o riqualificazione professionale e individuare un percorso di reinserimento lavorativo adeguato.

UN ESEMPIO

A questo scopo il Dipartimento di Riabilitazione di Ferrara ha avviato da anni una collaborazione con un Centro di Formazione Professionale, l'Istituto Don Calabria, che prevede tra le tante attività svolte, programmi volti al reinserimento sociale e lavorativo di persone che hanno subito un danno cerebrale.

QUALI PERSONE VENGONO INVIATE PRESSO IL CENTRO DON CALABRIA?

Al Centro vengono inviate le persone per le quali si ritiene possibile una riqualificazione professionale (se la persona lavorava già) oppure l'acquisizione di competenze tali da poter essere inserita nel mondo del lavoro (qualora la persona non abbia ancora una sua qualifica professionale).

Premessa indispensabile è la valutazione funzionale e neuropsicologica eseguita dal team riabilitativo che valuta se il vostro caro può trarre vantaggi dall'inserimento in tale percorso.

FASE DI ACCOGLIENZA E PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

Qualora il vostro caro sia ritenuto idoneo al percorso di reinserimento lavorativo, è previsto un primo incontro con gli operatori dell'Istituto Don Calabria. Durante questo incontro i responsabili del progetto di riqualificazione valuteranno l'idoneità della persona ed illustreranno le caratteristiche generali del percorso da intraprendere per il reinserimento lavorativo. Se la persona sceglie di voler accedere a tale percorso si passa alla fase successiva di valutazione.

FASE DELLA VALUTAZIONE

In questa fase, gli operatori dell'Istituto Don Calabria, attraverso vari incontri, eseguono un vero e proprio bilancio delle competenze della persona valutando le problematiche legate al danno cerebrale, la storia lavorativa e le aspettative della persona. Tale valutazione rappresenta il momento indispensabile che precede la formulazione del progetto individualizzato; tale progetto viene sempre concordato con la persona direttamente interessata e con la sua famiglia.

L'INSERIMENTO MIRATO

La formulazione di un progetto individualizzato e che quindi tiene conto in maniera globale di tutte le caratteristiche e di tutte le potenzialità della persona colpita da danno al cervello permette di perseguire un inserimento che risulta "mirato" (matching).

Per cercare di raggiungere l'obiettivo dell'inserimento lavorativo, gli operatori dell'Istituto Don Calabria si occupano anche di seguire le leggi del mercato del

lavoro e mantengono contatti con le aziende che operano sul territorio; cercano inoltre di comprenderne a fondo tutte le caratteristiche in modo tale da presentare poi le persone seguite con proposte valide e funzionali anche alle necessità delle aziende stesse.

Di solito, se la persona lavorava già si cerca di reinserirla nello stesso ambiente lavorativo, se possibile con mansioni analoghe alle precedenti o comunque il più simili possibile.

Se le potenzialità residue del vostro caro non permettono il reinserimento nel posto di lavoro precedente, gli operatori dell'istituto Don Calabria si occuperanno di individuare l'attività lavorativa più adatta alle sue possibilità e dopo un percorso di riqualificazione, si occuperanno di organizzare stage finalizzati all'assunzione nelle aziende ritenute adeguate.

ISTITUTO DON CALABRIA

C.F.P. CITTÀ DEL RAGAZZO

Viale Don Calabria, 13-44100 Ferrara

Tel.+390532741515-Fax+390532747921

Sito internet: www.cittadelragazzo.it

Per altre informazioni scrivete a:

- binder@cittadelragazzo.it

- sarti@cittadelragazzo.it

■ REINSERIMENTO SOCIALE

Dopo l'incidente, il vostro caro potrebbe avere molte difficoltà a riprendere i contatti sociali. E' importante che la famiglia lo aiuti a non chiudersi in casa e a mantenere il più possibile i rapporti con gli amici; potrà capitare tuttavia che le persone che egli frequentava prima si allontanino.

Perché il vostro caro non rimanga isolato vi consigliamo di cercare di creargli attorno una rete di persone che lo vengano a trovare, gli facciano compagnia, lo accompagnino fuori consentendogli di frequentare luoghi adatti alla sua età. Una modalità che in molti casi si è rivelata positiva è quella di coinvolgere le Associazioni di Volontariato presenti nella vostra zona.

E' importante che gli amici, i parenti, le persone che sono disponibili ad essere d'aiuto al vostro caro, siano informati sui suoi problemi e sappiano qual è il modo migliore per essergli d'aiuto.

Sarà cura del team riabilitativo dare loro, o direttamente o tramite una relazione scritta, tutti i suggerimenti e i consigli che li possono aiutare a stare vicino alla persona in modo positivo e costruttivo.

■ LA PATENTE DI GUIDA

In seguito a danno cerebrale un quesito che spesso viene posto, riguarda la possibilità che la persona interessata possa o meno riprendere a guidare l'autovettura.

Guidare un'automobile è un'attività complessa della vita quotidiana che facilita notevolmente il reinserimento sociale e lavorativo, pertanto capire se il vostro caro può o meno riprendere a guidare in condizioni di sicurezza per se stesso e per gli altri, risulta di notevole importanza. Non c'è ancora assoluta chiarezza su quali siano le funzioni indispensabili per la guida e su quali siano i test che consentono con certezza di valutare la capacità o meno di riprendere la guida di un'automobile dopo un danno cerebrale; inoltre in Italia non è ancora in vigore una normativa che prevede la sospensione automatica della patente in seguito a danno cerebrale.

E' necessario quindi valutare la situazione caso per caso; potete rivolgervi al medico responsabile del vostro familiare per ricevere informazioni ed indicazioni specifiche.

QUALI SONO I PROBLEMI CHE NON CONSENTONO PIU' DI GUIDARE?

In seguito ad un danno cerebrale, numerosi sono i disturbi che possono inficiare la capacità di guida.

In particolare:

- deficit sensoriali
- difficoltà motorie
- deficit cognitivi
- disturbi della personalità
- disturbi del comportamento

Per avere un'idea di quanto sia complessa la capacità di guida, basta considerare che il solo controllo cognitivo della guida presenta una gerarchia fatta di tre livelli:

- livello operativo: per le operazioni di base come ad esempio accelerare o frenare
- livello tattico: riguarda ad esempio, le decisioni da prendere nel traffico, rispettando le norme del codice della strada
- livello strategico: riguarda le decisioni sulla scelta dei percorsi da fare, o ancora la decisione di non guidare in particolari condizioni

RICORDA

Le persone che soffrono di epilessia non possono tornare a guidare prima che siano trascorsi 2 anni dalla manifestazione dall'ultima crisi epilettica.

COME VALUTARE L'IDONEITA' ALLA GUIDA

La fase preliminare per la valutazione dell'idoneità alla guida, e quindi della possibilità di superare un esame per la revisione della patente, è data dalla visita medica svolta in reparto che permette di individuare la presenza di disturbi motori, sensitivi, etc....

Se si ritiene che la persona possa essere in grado di ricominciare a guidare, le tappe successive sono:

- somministrazione di test neuropsicologici per una valutazione preliminare delle funzioni cognitive
- test con il simulatore di guida, utile per una valutazione iniziale delle prestazioni di guida
- test al volante in circuito chiuso
- test nel traffico reale

Entrambe le ultime prove possono essere effettuate con la presenza di un istruttore utilizzando un'auto con opportuni adattamenti, come ad esempio la doppia pedaliera.



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 12

AGEVOLAZIONI DI LEGGE E FISCALI



■ LA DOMANDA DI RICONOSCIMENTO DELL' INVALIDITÀ CIVILE

Quando è opportuno farla?

- E' opportuno avviarla subito dopo il ricovero e va presentata alla commissione di prima istanza della AUSL di appartenenza.
- L' assistente sociale del comune di residenza (o AUSL o il patronato o il Centro H/Informahandicap) provvede a dare tutte le informazioni necessarie e l'elenco dei documenti da presentare.

Quali documenti occorrono?

Non tutte le regioni italiane seguono la stessa prassi; in via generale si dovrebbero presentare:

- Domanda di invalidità da compilare su un prestampato fornito dal comune o dall'AUSL.
- Certificato attestante la condizione del paziente redatto dal medico di reparto che segue il vostro congiunto.
- Domanda di riconoscimento dello stato di handicap ai sensi della legge 104 (prevede benefici ed agevolazioni).
- Domanda di riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità art. 3 comma 3 della legge 104.

Per ogni chiarimento in merito rivolgetevi al medico che segue il vostro congiunto

**Nella domanda di invalidità è opportuno inserire la dicitura:
Domiciliato temporaneamente presso l'Ospedale**

Tale dicitura consente alla commissione di prima istanza di delegare un medico dell'USL del territorio dove ha sede l'ospedale alla visita presso il reparto.

Se nel frattempo, il paziente viene dimesso dall'ospedale, bisogna comunicare all'AUSL di appartenenza il nuovo domicilio.

Nota:

Attualmente a Ferrara, i tempi di attesa per questa visita sono molto brevi (40 giorni circa).

I benefici della legge 104 vanno richiesti con la stessa modalità anche da parte degli invalidi del lavoro, mentre il riconoscimento dello stato di invalidità per cause di lavoro e i relativi benefici vanno richiesti all'INAIL.

Sintesi delle prestazioni relative alla percentuale di invalidità civile

(Aggiornato al 31 dicembre 2007 - SSN : Servizio Sanitario Nazionale)

-
- 33 - 45%** **Ausili:** fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.
Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.
-
- 46 - 66%** **Lavoro:** iscrizione alle liste speciali di collocamento.
Ausili: fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.
Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.
-
- 67 - 73%** **Sanità:** non pagano i medicinali (esclusi quelli in classe C) né le prestazioni diagnostiche, specialistiche e di laboratorio.
Lavoro: iscrizione alle liste speciali di collocamento.
Ausili: fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.
Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.
-
- 74 -99 %** **Assistenza:** concessione dell'assegno mensile di assistenza, se iscritti alle liste speciali di collocamento e reddito inferiore a 3.755,83 euro e se di età inferiore ai 65 anni e superiore ai 18.
Sanità: non pagano i medicinali (esclusi quelli in classe C) né le prestazioni diagnostiche, specialistiche e di laboratorio.
Lavoro: iscrizione alle liste speciali di collocamento.
Ausili: fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.
Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.
-
- 100%** **Assistenza:** concessione della pensione di invalidità se titolari di reddito inferiore a 12.796,09 euro e se di età inferiore ai 65 anni e superiore ai 18.
Sanità: non pagano i medicinali (esclusi quelli in classe C) né le prestazioni diagnostiche, specialistiche e di laboratorio.

Lavoro: iscrizione alle liste speciali di collocamento.

Ausili: fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.

Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.

100% + *Si intendono quegli invalidi totali non in grado di deambulare autonomamente o non in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita.*

Assistenza: concessione della pensione di invalidità se titolari di reddito inferiore a 12.796,09 euro e se di età inferiore ai 65 anni esuperiore ai 18. Concessione dell'indennità di accompagnamento.

Sanità: non pagano i medicinali (esclusi quelli in classe C) né le prestazioni diagnostiche, specialistiche e di laboratorio.

Lavoro: iscrizione alle liste speciali di collocamento.

Ausili: fornitura a carico del SSN connessa alla diagnosi.

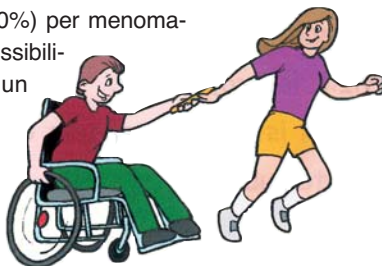
Barriere architettoniche: agevolazioni Legge 13/89.

■ L'INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO PER GLI INVALIDI CIVILI

Viene concessa:

- ai mutilati ed invalidi civili totalmente inabili (100%) per menomazioni fisiche o psichiche che si trovano nell'impossibilità di camminare senza l'aiuto costante di un accompagnatore o che, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, hanno bisogno di un'assistenza continua.

L'indennità di accompagnamento è indipendente dall'età del beneficiario e dal suo eventuale reddito. Può essere concessa anche agli ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.



L'indennità di accompagnamento può essere erogata a:

- cittadini italiani residenti in Italia;
- cittadini stranieri o loro familiari con permesso di soggiorno superiore ad un anno.

È bene precisare che:

- l'indennità di accompagnamento è compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa;
- l'indennità di accompagnamento è compatibile con il possesso di una patente di guida speciale.

L'indennità di accompagnamento spettante agli invalidi civili è, invece, incompatibile con:

- l'indennità di frequenza (invalidi minorenni);
- le indennità erogate per cause di servizio, lavoro, guerra;
- è inoltre incompatibile con il ricovero in istituto o reparto di lungodegenza totalmente a carico di un ente pubblico.

Per ulteriori informazioni consultare il sito internet:
www.handylex.org

■ ACCERTAMENTO DELLO STATO DI HANDICAP

Stato di handicap: viene riconosciuto a “colui che è in una situazione di svantaggio conseguente ad una menomazione o ad una disabilità che in un soggetto limita o impedisce l’adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all’età, al sesso e a fattori socio culturali”.

Stato di handicap in situazione di gravità: viene riconosciuto quando “ la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione”.

Entrambi i certificati non devono essere confusi con le normali certificazioni di invalidità civile, invalidità sul lavoro o per servizio, o altre; possono essere rilasciati, dietro richiesta, anche agli invalidi sul lavoro, agli invalidi di guerra o alle vittime civili di guerra.

Vengono rilasciati da un'apposita commissione dell'Azienda USL

PERCHE' RICHIEDERLI?

Il Certificato di handicap è uno dei requisiti per godere di alcune agevolazioni tributarie e fiscali (ad esempio: detraibilità dei sussidi tecnici e informatici, deducibilità delle spese di assistenza specifica, esenzione del pagamento del bollo auto se l'handicap è di natura motoria e se si è in possesso di patente speciale ecc..).

Il Certificato di handicap grave, invece, è uno dei requisiti necessari per ottenere i permessi lavorativi (3 giorni al mese per un familiare) previsti dalla stessa legge quadro sull'handicap (Legge 104), i contributi previsti dalla legge regionale dell'Emilia-Romagna n.29/97 (acquisto e adattamento di autoveicoli e acquisto di ausili e attrezzature per favorire la permanenza all'interno della propria abitazione), esenzione del bollo auto per le persone trasportate, acquisto auto con IVA agevolata ecc.

**Per ulteriori informazioni consultare il sito internet:
www.handylex.org**

POSSIBILITA' DI AUTOCERTIFICAZIONE DELL'HANDICAP

Chi è già stato riconosciuto persona con handicap, potrà presentare un'autocertificazione attestante le condizioni personali (l'handicap appunto) richieste per ottenere benefici economici, agevolazioni fiscali, prestazioni sanitarie e altri servizi pubblici. L'autocertificazione può essere molto utile nel caso in cui non si disponga dell'originale del verbale di accertamento dell'handicap o non si voglia richiederne l'autenticazione della copia.

■ FORNITURA DEGLI AUSILI

L'iter per la fornitura di ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale è riportato a pag. 128.

Gli ausili che non rientrano all'interno del **Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi** (DM n. 332/99, Ministero della Salute) non sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

In questo caso è possibile accedere ai contributi previsti dall'art. 10 della legge regionale dell'Emilia Romagna n. 29/97, usufruire della detrazione del 19% IRPEF, ed in alcuni casi (descritti di seguito) all'applicazione dell'IVA agevolata al 4%.

■ IVA AGEVOLATA PER AUSILI TECNICI E INFORMATICI



Si applica l'aliquota IVA agevolata al 4% ai sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 1992 (escluse le persone con disabilità psichica o intellettiva, come previsto dalla legge n. 30/97).

Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, sia di comune reperibilità, sia appositamente fabbricati. Deve inoltre trattarsi di sussidi da utilizzare a beneficio di soggetti limitati (o anche impediti) da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

- facilitare la comunicazione interpersonale,
- facilitare l'elaborazione scritta e grafica,
- facilitare il controllo dell'ambiente,
- facilitare l'accesso all'informazione e alla cultura,
- assistere la riabilitazione.

LA DOCUMENTAZIONE DA CONSEGNARE PER I SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI

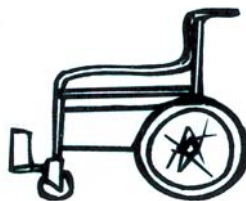
Per usufruire dell'aliquota ridotta il disabile deve consegnare al venditore, prima dell'acquisto, la seguente documentazione:

- specifica prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'ASL di appartenenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione e il sussidio tecnico e informatico;
- certificato, rilasciato dalla competente ASL, attestante l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (cioè di tipo motorio, visivo, uditivo o del linguaggio) e il carattere permanente della stessa.

■ IVA AGEVOLATA PER PROTESI E AUSILI NON INFORMATICI

Possono godere dell'aliquota agevolata (4%) i seguenti prodotti:

- apparecchi di ortopedia (comprese le cinture medico-chirurgiche),
- oggetti ed apparecchi per fratture (docce, stecche e simili),
- oggetti ed apparecchi di protesi dentaria, oculistica ed altre,
- apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi ed altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inserire nell'organismo, per compensare una deficienza o un'infermità,
- poltrone e veicoli simili per invalidi anche con motore o altro meccanismo di propulsione,
- i servoscala e altri mezzi simili atti al superamento di barriere architettoniche per soggetti con ridotte o impedito capacità motorie,
- protesi ed ausili inerenti a menomazioni funzionali permanenti.



Per ottenere queste agevolazioni occorre la prescrizione di un medico specialista dell'Azienda USL nella quale venga specificata anche la menomazione permanente del compratore.

Si precisa che l'aliquota agevolata del 4% è applicabile ai soli ausili e protesi che vengono utilizzati da soggetti portatori di menomazioni funzionali permanenti (situazioni non temporanee).

Per informazioni relativamente alla Provincia di Ferrara è possibile contattare:

AGENZIA DELLE ENTRATE

Via Monsignor Maverna n. 10

44100 Ferrara - Tel. 0532/251010

Oppure: Fisco in Linea - Tel. 848/800444

■ **PROTESI E AUSILI: DETRAIBILITÀ**

È prevista la possibilità di detrarre, tramite denuncia dei redditi, il 19% delle spese sostenute per l'acquisto di alcune protesi e ausili.

Tra gli ausili detraibili rientrano:

- le carrozzine per disabili,
- apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale,
- l'acquisto di arti artificiali per la deambulazione,
- ausili per il sollevamento (sollevatori, piattaforme elevatrici, servoscala, carrozzine montascale).

La detrazione si applica integralmente e cioè sempre nella misura del 19%.

Per ottenere tale detrazione è necessario disporre della seguente documentazione:

- prescrizione del medico curante;
- fattura, ricevuta o quietanza del prodotto acquistato dal disabile o dal familiare cui questo è fiscalmente a carico (per essere fiscalmente a carico, il disabile non deve essere titolare di redditi propri superiori a 2840,51 euro).

Va poi dimostrato che il contribuente o il familiare a carico è persona con handicap; la documentazione che è possibile esibire è la seguente:

- i certificati di handicap, rilasciati dalla Commissione ASL;
- i certificati di invalidità civile, di lavoro, di servizio, di guerra rilasciati da commissioni pubbliche.

I soggetti già riconosciuti portatori di handicap possono attestare l'esistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione che non è necessario autenticare se la si accompagna con una fotocopia di un documento d'identità del sottoscrittore.

■ ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Legge 13/1989: Contributi per eliminazione barriere architettoniche negli edifici privati e di edilizia pubblica sovvenzionata.

Sono contributi diretti erogati dalla Regione attraverso il Comune di residenza (al quale va presentata la domanda PRIMA DI AVVIARE I LAVORI), finalizzati a lavori di abbattimento delle barriere architettoniche nell'edilizia residenziale.

Alcuni esempi di possibili interventi strutturali su cui poter richiedere il contributo:

- allargamento / apertura / modifica porte e ingressi
- installazione ascensori, servoscala, piattaforme elevatrici
- installazione rampa di ingresso
- adeguamento strutturali spazi interni all'abitazione (bagno, sostituzione vasca, cucina, ecc)



ENTITÀ DEL CONTRIBUTO

Il contributo è concesso in misura pari alla spesa effettivamente sostenuta per costi fino ad euro 2.582,28; è aumentato del 25% della spesa effettivamente sostenuta per costi da euro 2.582,28 ad euro 12.911,42 e di un ulteriore 5% per costi da euro 12.911,42 ad euro 51.645,68.

Assieme al modulo da compilare, che può essere ritirato presso il proprio Comune di residenza, è necessario allegare la seguente documentazione:

- certificato medico attestante l'invalidità
- descrizione delle opere e del preventivo di spesa
- dichiarazione che i lavori devono ancora essere avviati
- dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà.

■ DETRAIBILITÀ DELLE SPESE

Attraverso la Legge Finanziaria dello Stato, a partire dalle spese sostenute dal 1° gennaio 2007 è stata confermata a favore dei disabili la tipologia di opere che dà diritto alla detrazione del 36%, prorogata per tutto il 2010, per ristrutturazione, relativamente alla quota di spesa sostenuta ed effettivamente rimasta a carico del contribuente. Sono ammesse ai benefici del 36%, pertanto, non solo le spese sostenute per l'eliminazione della barriera architettoniche riguardanti ascensori e montacarichi già in precedenza agevolate, ma anche quelle effettuate per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano adattati a favorire la mobilità interna ed esterna delle persone portatrici di handicap qualora questo sia stato riconosciuto grave (ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104).

La detrazione del 36% per l'eliminazione delle barriere architettoniche non è fruibile contemporaneamente alla detrazione del 19% (prevista dal punto c dell'articolo 13-bis del testo unico delle imposte sui redditi, a titolo di spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile).

La detrazione del 19% su tali spese, pertanto, spetta solo sulla eventuale parte in più rispetto alla quota di spesa già assoggettata alla detrazione del 36% (ai sensi dell'articolo 1 della legge 449 del 1997 e successive modifiche).

La detrazione del 36% inoltre, è applicabile alle spese sostenute per realizzare interventi previsti unicamente sugli immobili, per favorire la mobilità interna ed esterna del disabile. Non si applica, invece, alle

spese sostenute per il semplice acquisto di strumenti o beni mobili, sia pure ugualmente diretti a favorire la comunicazione e la mobilità interna ed esterna del disabile: non rientrano, pertanto, in questa tipologia di agevolazione, ad esempio, l'acquisto di telefoni a viva voce, schermi a tocco, computer o tastiere espanse. Tali beni, infatti, sono inquadrabili nella categoria dei sussidi tecnici ed informatici per i quali è già previsto l'altro beneficio consistente nella detrazione del 19%.

La sostituzione di gradini con rampe, sia negli edifici che nelle singole unità immobiliari, può essere considerato intervento che determina il diritto alla detrazione del 36% ogni qualvolta risulti conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche.

Nell'ipotesi, infine, della realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione, ai fini dell'abbattimento delle barriere architettoniche, si deve ritenere che tale intervento rientri tra le tipologie che danno diritto alla detrazione del 36%. In tal caso, relativamente alle prestazioni di servizi dipendenti dall'appalto relativo ai lavori in questione, è applicabile l'aliquota IVA agevolata del 4%, anziché quella ordinaria del 20%.

LA DETRAZIONE ICI

L'imposta Comunale sugli Immobili è stata istituita da una norma di carattere nazionale ma viene regolamentata ogni anno da una delibera comunale; ogni Comune ha la facoltà di prevedere specifiche detrazioni (non esenzioni) dell'ICI in presenza di persone anziane o con handicap. Non sempre i Comuni si avvalgono di tale facoltà, oppure la applicano in modi differenti. Per sapere se sono previste detrazioni è quindi necessario riferirsi al Comune di residenza.

ESENZIONE TOSAP

La normativa istitutiva della Tassa per l'occupazione di spazi ed aree pubbliche dei comuni e delle province e le successive circolari applicative hanno previsto l'esenzione dal pagamento di tale tassa per gli accessi carrabili destinati a soggetti portatori di handicap, compresi negli "accessi" qualsiasi manufatto (scivoli, passi carrabili ecc) da chiunque costruito per agevolare il transito dei veicoli condotti o, comunque, utilizzati da disabili.

LE AGEVOLAZIONI PER IL SETTORE AUTO

CHI SONO I DISABILI AMMESSI ALLE AGEVOLAZIONI PREVISTE PER IL SETTORE AUTO

Sono ammessi alle agevolazioni le seguenti categorie di disabili:

- 1 - non vedenti e sordomuti,
- 2 - i disabili con handicap psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento,
- 3 - i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione o affetti da pluriamputazioni,
- 4 - i disabili con ridotte o impedito capacità motorie.

Le agevolazioni fiscali per il settore auto possono essere ottenute anche se il veicolo non subisce adattamenti, tranne che per il quarto caso.

DIRITTO ALLE AGEVOLAZIONI

Potrà beneficiare di tutte le agevolazioni previste (cioè, ai fini Irpef, Iva e bollo auto) anche un familiare che ha sostenuto la spesa nell'interesse del disabile, a condizione che questo sia da considerare a suo carico ai fini fiscali.

Per essere ritenuto "a carico" del familiare il disabile deve avere un reddito complessivo annuo entro la soglia dei 2.840,51 euro. Superando questo tetto è necessario, per poter beneficiare delle agevolazioni, che i documenti di spesa siano intestati al disabile (e non al suo familiare).

Tuttavia, ai fini del termine dei 2.840,51 euro, non si tiene conto dei redditi esenti, come ad esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), gli assegni e le pensioni erogate ai ciechi civili, ai sordomuti e agli invalidi civili..



PER QUALI VEICOLI

Le agevolazioni previste per il settore auto, possono essere riferite a seconda dei casi, oltre agli autoveicoli (aventi cilindrata fino a 2000 cc, se con motore a benzina, o fino a 2800 cc, se con motore diesel, sia nuove che usate) anche ai seguenti veicoli:

- motocarrozette,
- autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo, o per trasporto specifico del disabile,
- autocaravan (solo per la detrazione IRPEF del 19%)

LA DETRAIBILITA' AI FINI IRPEF DELLE SPESE PER MEZZI DI LOCOMOZIONE

Spese di acquisto

Le spese riguardanti l'acquisto dei mezzi di locomozione dei disabili danno diritto ad una detrazione di imposta pari al 19% del loro ammontare. Per mezzi di locomozione si intendono le autovetture, con i limiti di cilindrata sopra citati, e gli altri veicoli sopra elencati, usati o nuovi.

La detrazione compete una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio (decorrente dalla data di acquisto) e nei limiti di un importo pari a 18.076,00 euro. E' possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiario risulti precedentemente cancellato al PRA. In caso di furto, la detrazione per il nuovo veicolo che venga riacquistato entro il quadriennio spetta, sempre entro il limite di 18.076,00 euro, al netto dell'eventuale rimborso assicurativo.

Per i disabili per i quali, ai fini della detrazione, non è necessario l'adattamento del veicolo, la soglia dei 18.076,00 euro vale solo per le spese di acquisto del veicolo, restandone escluse le ulteriori spese per interventi di adattamento necessari a consentirne l'utilizzo da parte del disabile (tipo pedana sollevatrice, ecc); spese che a loro volta possono fruire della detrazione del 19%.

Intestazione del documento comprovante la spesa

Se il disabile è titolare di redditi propri per un importo superiore a 2840,51 euro, il documento di spesa deve essere a lui intestato. Se,

invece, il disabile è fiscalmente a carico, il documento comprovante la spesa può essere indifferentemente intestato al disabile o alla persona di famiglia della quale egli risulta a carico.

LE AGEVOLAZIONI IVA

E' applicabile l'IVA al 4%, anziché al 20%, all'acquisto di autovetture, aventi cilindrata fino a 2000 centimetri cubici, se con motore a benzina, e fino a 2800 centimetri cubici, se con motore diesel, nuovi o usati. L'IVA agevolata si applica solo per acquisti effettuati direttamente dal disabile, dal familiare o da altra persona a cui egli sia fiscalmente a carico. Restano esclusi quindi i veicoli (anche se specificamente destinati al trasporto di disabili) intestati ad altre persone, a società commerciali, cooperative, associazioni, enti pubblici o privati.

L'ESENZIONE PERMANENTE DAL PAGAMENTO DEL BOLLO

L'esenzione dal pagamento del bollo riguarda autoveicoli, motocarrozzette, autoveicoli o motoveicoli per uso promiscuo, o per trasporto specifico del disabile, autocaravan. I limiti di cilindrata sono quelli previsti per l'applicazione dell'aliquota IVA agevolata e spetta sia quando l'auto è intestata allo stesso disabile, sia quando risulta intestata ad un familiare di cui egli sia fiscalmente a carico.

E' riconosciuta ai possessori di patente speciale, mentre in Emilia Romagna è stata estesa la possibilità di ottenere tale agevolazioni a "tutte le persone nella situazione di handicap grave", anche in presenza di un veicolo non adattato ed indipendentemente dal tipo di disabilità.

L'ufficio competente ai fini dell'istruttoria di nuove pratiche di esenzione dal bollo auto cui il disabile dovrà rivolgersi è l'ufficio tributi dell'ente regione. Nelle province di Trento e Bolzano la competenza è dell'ente provincia.

Tuttavia, nelle regioni in cui tali uffici non sono stati costituiti il disabile può rivolgersi all'ufficio delle entrate o, dove questo non è ancora istituito, alla sezione staccata della direzione regionale delle entrate, oppure ancora all'Ufficio Assistenza Bollo delle sedi ACI provinciali.

L'ESENZIONE DELLE IMPOSTE DI TRASCRIZIONE SUI PASSAGGI DI PROPRIETA'

Parallelamente all'esenzione dal bollo auto, i veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili appartenenti alle categorie sopra indicate (con esclusione, però, di non vedenti e sordomuti) sono esentati anche dal pagamento dell'imposta di trascrizione al PRA in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà.

Per tale agevolazione, valgono le stesse condizioni e la stessa normativa prevista per l'agevolazione IVA.

Sono ammessi a tale beneficio:

- disabili con ridotte o impedito capacità motorie;
- disabili con gravi difficoltà di deambulazione o affetti da pluriamputazioni;
- disabili psichici o mentali titolari dell'indennità di accompagnamento.

Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione al PRA di un'auto nuova, sia nella trascrizione di un "passaggio" riguardante un'auto usata.

L'esenzione spetta anche in caso di intestazione a favore del familiare di cui il disabile sia fiscalmente a carico.

La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al PRA territoriale.

■ LE SPESE SANITARIE, MEDICHE E DI ASSISTENZA SPECIFICA: DETRAIBILITA'

La normativa tributaria prevede un diverso trattamento per le spese mediche generiche e di assistenza specifica e per quelle sanitarie.

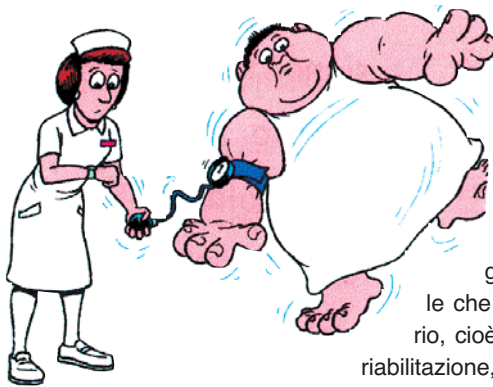
Le prime possono essere dedotte, cioè sottratte dal reddito complessivo.

Le seconde possono essere detratte in ragione del 19% dell'imposta lorda, per la parte di spesa che eccede i 130 euro.

Tra le spese mediche generiche e di assistenza specifica rientrano, oltre che le prestazioni rese da un medico generico, anche quelle rese da personale che svolge professioni di carattere sanitario, cioè infermieri professionali, terapisti della riabilitazione, psicomotricisti, psicologi, logopedisti ecc. Sono escluse le prestazioni rese da operatori sociali, assistenti domiciliari come pure quelle prestate da educatori professionali.

In caso di ricovero di un disabile in un istituto di assistenza, una comunità, un centro residenziale è possibile dedurre la parte della retta riconducibile alle spese mediche e paramediche di assistenza specifica. A tale fine è necessario che tali spese siano indicate chiaramente nella documentazione rilasciata dall'istituto di ricovero.

Attenzione: queste spese possono essere dedotte anche nel caso siano state sostenute nell'interesse di un familiare anche se questo non è fiscalmente a carico. Questa possibilità è particolarmente interessante, ad esempio, per quei contribuenti che pagano una retta di ricovero per i genitori che non sono conviventi né fiscalmente a carico.



Tra le **spese sanitarie** (oltre ai sussidi tecnici e ai veicoli adattati) rientrano:

- prestazioni chirurgiche;
- analisi, indagini radioscopiche, ricerche e applicazioni;
- prestazioni specialistiche;
- acquisto o affitto di protesi sanitarie;
- acquisto di medicinali;
- importi dei ticket pagati se le spese sopraelencate sono state sostenute nell'ambito del Servizio sanitario nazionale.

La detrazione spettante su tali spese (19%) è relativa solo alla parte che eccede i 130 euro complessivi

LA DOCUMENTAZIONE

Anche la documentazione prevista è diversa a seconda che si tratti di spese mediche o di assistenza specifica oppure di spese sanitarie.

Per informazioni più dettagliate visitare il sito:

<http://www.handylex.org>

■ DETRAZIONI PER I FIGLI A CARICO PORTATORI DI HANDICAP

Dal 2002 è stata introdotta una particolare detrazione in caso di figli portatori di handicap, la cui entità viene aggiornata ogni anno dalla Legge Finanziaria (per sapere l'ammontare dell'anno in corso vedere al sito **www.handylex.org**).

Tale detrazione spetta per ogni figlio portatore di handicap (riconosciuto tale ai sensi della legge n. 104 del 1992) a prescindere dall'ammontare del reddito complessivo, in sostituzione a quella (di importo minore) che spetterebbe in riferimento allo stesso figlio, in assenza dell'handicap.

■ PERMESSI LAVORATIVI

Ecco, di seguito e schematicamente, le agevolazioni lavorative previste dalla Legge quadro sull'handicap (legge 104/92) a favore sia dei genitori o parenti della persona disabile che del disabile stesso:

AVENTE DIRITTO	AGEVOLAZIONE	REQUISITI
Genitore lavoratore (anche adottivo)	Astensione facoltativa sino al terzo anno di vita del figlio disabile	Handicap grave Legge 104 Minore di tre anni
Genitore lavoratore (anche adottivo)	Due ore di permesso giornaliero fino al 3° anno in alternativa all'astensione	Handicap grave Legge 104 Minore di tre anni
Genitore lavoratore (anche adottivo)	Tre giorni di permesso mensili fruibili anche continuativamente	Handicap grave Legge 104 Minore di tre anni
Affidatari	Astensione facoltativa sino al terzo anno di vita del figlio disabile. Oppure due ore di permesso giornaliero in alternativa, fino al 3° anno di vita	Bambino non ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati. Handicap grave Legge 104
Parenti o affini entro il 3° grado - coniuge	Tre giorni di permesso mensili fruibili anche continuativamente	Handicap grave Legge 104 Maggiore di tre anni
Lavoratore disabile	Tre giorni di permesso mensili o in alternativa due ore di permesso giornaliero	Handicap grave Legge 104

Esistono inoltre anche agevolazioni relative al lavoro notturno, alla scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio, all'impossibilità al trasferimento ad altra sede di lavoro senza consenso ed ai contributi figurativi relativi al prepensionamento.

Oltre ai permessi riconosciuti per l'assistenza ai familiari disabili, ricordiamo che sono state introdotte nuove agevolazioni lavorative a favore della generalità dei genitori (la legge di riferimento è la n. 53 dell'8 marzo 2000).

Tale legge prevede tra l'altro che anche al padre lavoratore viene concesso di astenersi nei primi tre mesi dalla nascita del figlio nel caso che sia sopravvenuto il decesso della madre, la madre sia affetta da una grave infermità, oppure che il bambino sia in affidamento esclusivo al padre.

■ CONGEDI NON RETRIBUITI PER GRAVI MOTIVI FAMILIARI

I congedi per gravi motivi familiari non sono retribuiti. Il congedo è pari a due anni nell'arco della vita lavorativa e può essere utilizzato anche in modo frazionato.

I gravi motivi devono riguardare i soggetti di cui all'articolo 433 del Codice Civile (coniuge, figli legittimi, legittimati, adottivi, genitori, generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle) anche non conviventi; portatori di handicap parenti o affini entro il terzo grado; componenti della famiglia anagrafica (quindi anche famiglia di fatto).

Fra i gravi motivi il Decreto 278/2000 elenca le necessità familiari derivanti dal decesso di una delle persone elencate sopra; le situazioni che comportano un impegno particolare del dipendente o della propria famiglia nella cura o nell'assistenza delle persone di cui al presente comma; le situazioni di grave disagio personale, ad esclusione della malattia, nelle quali incorra il dipendente medesimo; le situazioni, a esclusione del richiedente, derivanti dalle seguenti patologie:

1) patologie acute o croniche che determinano temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, ivi incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psi-

chiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche;

2) patologie acute o croniche che richiedono assistenza continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;

3) patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario;

4) patologie dell'infanzia e dell'età evolutiva aventi le caratteristiche di cui ai precedenti numeri 1, 2, e 3 o per le quali il programma terapeutico e riabilitativo richiede il coinvolgimento dei genitori o del soggetto che esercita la potestà.

Questo congedo (anche frazionato) può essere richiesto anche per il decesso di familiare nel caso in cui il lavoratore non abbia la possibilità di usufruire dei permessi di tre giorni in quell'anno (per esempio perché ne ha già usufruito).

La documentazione relativa alle patologie viene rilasciata da un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale o convenzionato, del medico di medicina generale oppure del pediatra di libera scelta e va presentata contestualmente alla richiesta di congedo.

Entro 10 giorni dalla richiesta del congedo, il datore di lavoro è tenuto ad esprimersi sulla stessa e a comunicarne l'esito al dipendente. L'eventuale diniego, la proposta di rinvio a un periodo successivo e determinato, la concessione parziale del congedo devono essere motivati in relazione alle condizioni previste dal Decreto 278/2000 e da ragioni organizzative e produttive che non consentono la sostituzione del dipendente. Su richiesta del dipendente, la domanda deve essere riesaminata nei successivi 20 giorni.

Il Decreto prevede che i singoli Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro che si andranno a definire disciplinino i procedimenti di richiesta e di concessione dei permessi.

Alla conclusione del congedo il lavoratore ha diritto a riprendere il suo posto e la sua mansione. Il lavoratore inoltre può rientrare anche anticipatamente al lavoro dandone preventiva comunicazione all'azienda.

■ CONGEDI RETRIBUITI DI DUE ANNI

La Legge n.388/2000 (articolo 80, comma 2) ha integrato le disposizioni previste dalla Legge n.53/2000 introducendo l'opportunità, per i genitori di persone con handicap grave, di usufruire di due anni di congedo retribuito (con la Legge Finanziaria per l'anno 2004 è stata cancellata la norma che prevedeva che il disabile fosse stato accertato handicappato in situazione di gravità da almeno cinque anni).

La Legge 388 prevede che questi congedi debbano essere retribuiti con un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione e coperti da contribuzione figurativa.

Il congedo, della durata massima di due anni, spetta alternativamente ad uno dei genitori, anche adottivi, o ad uno dei fratelli o delle sorelle conviventi del soggetto in situazione di "handicap grave" (Sentenza Corte Costituzionale dell'8 Giugno 2005 n. 233), in questo secondo caso però deve essere comprovata la totale inabilità dei genitori, non è sufficiente infatti che siano "solo" anziani o "solo" invalidi parziali.

Durante la fruizione di questo congedo i lavoratori non hanno diritto alla fruizione dei permessi lavorativi previsti dall'articolo 3 comma 3 della Legge 104/1992.

Di recente, la Corte Costituzionale ha introdotto un'importante novità legislativa attraverso la sentenza n. 158/2007, e cioè **la possibilità anche per i coniugi di persone disabili** con certificazione di handicap grave di accedere a tale beneficio normativo.

■ LEGGI SPECIFICHE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE 29/97 - ARTICOLO 9 - “Contributi della Regione Emilia Romagna per l’acquisto e/o l’adattamento di autoveicoli”

RIGUARDA:

- Persone disabili titolari di patenti A-B-C speciali, che possono richiedere contributi sulle spese sostenute per gli adattamenti alla guida prescritti dalla Commissione medica e risultanti dalla patente di guida.
- Persone disabili che utilizzano l’autovettura in qualità di trasportati, che possono chiedere un contributo per l’acquisto di un autoveicolo adattato, l’adattamento di un autoveicolo (in linea generale di cui si è già proprietari), l’acquisto di un autoveicolo privo di adattamenti.

Per tutte le informazioni in merito a tale legge potete rivolgervi al:

CENTRO H

Via Ungarelli, 43 – 44100 Ferrara 0532-903994

Orari: Martedì e Venerdì: 9.00/13.00 - Giovedì 15.30/19.00

L’ufficio è aperto anche il Mercoledì dalle 14.30 alle 18.30 presso l’Ospedale di Riabilitazione “San Giorgio” di Ferrara

LEGGE 29/97 - ARTICOLO 10 - Contributi Regione Emilia-Romagna per acquisto ausili e attrezzature per favorire la permanenza presso la propria abitazione

CHI PUÒ CHIEDERE IL CONTRIBUTO

Possono chiedere i contributi i cittadini in situazione di handicap grave di cui all’articolo 3, comma 3, della Legge n.104 del 5 febbraio 1992, o chi ne esercita la potestà, la tutela o l’amministrazione di sostegno.

E’ importante non confondere la certificazione di cui alla Legge 104/92

con la certificazione di invalidità civile, che non può essere utilizzata per l'accesso ai contributi in argomento. Occorre, inoltre, prestare particolare attenzione al fatto che nella certificazione di cui alla Legge 104/92 sia riconosciuta la situazione di handicap grave, vale a dire sia barrata la casella corrispondente alla descrizione di handicap grave di cui al comma 3 dell'articolo 3 della Legge 104/92: solo in tal caso infatti la domanda risulta ammissibile a contributo.

Ulteriore requisito di accesso ai contributi è un valore dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE), riferito al nucleo familiare della persona con disabilità e all'anno di acquisto dell'attrezzatura, non superiore a 21.000,00 euro calcolato secondo quanto previsto dal Decreto Legislativo n.109 del 31 marzo 1998 e successive modifiche ed integrazioni.

Per il calcolo dell'ISEE ci si può rivolgere gratuitamente ad un patronato.

PER CHE COSA SI PUÒ CHIEDERE IL CONTRIBUTO

Sono ammissibili le richieste di contributo relative alle spese, effettuate nel corso dell'anno precedente a quello in cui viene fatta la domanda, per l'acquisto di strumentazioni, ausili e attrezzature comprese nelle tre categorie previste all'articolo 10 della Legge Regionale 29/97 (vedi pagina seguente), fermo restando quanto indicato al comma 2 dell'articolo 8 della medesima Legge, in base al quale le richieste di contributo non possono riguardare interventi finanziati da altre leggi nazionali o regionali, fatte salve le agevolazioni fiscali e le detrazioni previste dalla legislazione vigente.

Prima di presentare domanda è pertanto opportuno leggere bene le informazioni riportate al punto successivo e verificare se i contributi per strumentazioni, presidi e ausili richiesti possono essere erogati, in particolare, attraverso la Legge 13/89 in merito al superamento delle barriere architettoniche negli edifici privati (competenza del Comune di residenza), oppure attraverso il Decreto Ministeriale 332/99 recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale (competenza Azienda USL di residenza – Ufficio Protesi e Ausili).

N.B.: Non è possibile presentare domande con preventivo di spesa.

I CONTRIBUTI POSSONO RIGUARDARE

a) Strumentazioni tecnologiche ed informatiche per il controllo dell'ambiente domestico e lo svolgimento delle attività quotidiane

Sono compresi in tale categoria sistemi di automazione domestica e strumentazioni tecnologiche ed informatiche funzionali ai bisogni della persona, quali ad esempio, automazioni e motorizzazioni per infissi interni (porte, finestre, tapparelle, persiane, ecc.), per infissi esterni (cancelli, porte, ecc.) e per componenti (ricevitori, attuatori, collegamenti, serrature elettriche, ecc.), strumentazioni per il controllo ambiente (interruttori, pulsanti, telecomandi, sensori di comando, ecc.), strumentazioni di segnalazione e controllo a distanza (videocitofono o campanello d'allarme, ecc.), telefoni speciali e strumentazioni di telesoccorso, telemedicina e teleassistenza.

Non sono invece ammissibili a contributo spese sostenute per interventi strutturali, vale a dire interventi per modifiche murarie ed adeguamenti strutturali dell'abitazione (per installare infissi, spostare o eliminare pareti, ecc.). Per tali interventi le domande di contributo devono essere, infatti, presentate al Comune di residenza ai sensi della Legge 13/89 prima di effettuare l'intervento. Le spese sostenute per l'installazione e l'acquisto di infissi interni ed esterni sono ammissibili unicamente se effettuate contestualmente ad interventi di automazione funzionali alle abilità della persona.

b) Ausili, attrezzature e arredi personalizzati che permettono di risolvere le esigenze di fruibilità della propria abitazione

Sono compresi in tale categoria elettrodomestici, ausili e arredi, anche generici, purché con caratteristiche ergonomiche e tecniche funzionali alle abilità residue della persona (complementi di arredo anche automatizzati, pensili e basi, specchio reclinabile motorizzato o speciale" appendiabiti e piani di lavoro reclinabili o estraibili, ecc.), maniglie e corrimano, arredi con caratteristiche di fruibilità, sanitari e accessori per il bagno (pensili e accessori particolari, water e bidet, doccia, vasche speciali, ecc.), acquisto e installazione impianti di condizionamento e deumidificazione, rampe mobili, ausili per la vita quotidiana (stoviglie ed utensili particolari per la cucina, ausili per vestirsi, ecc.).

Non sono invece ammissibili a contributo spese sostenute per interventi strutturali, vale a dire interventi per modifiche murarie per adeguare il bagno, nonché opere murarie e strumentazioni o ausili per il superamento delle barriere architettoniche (quali carrozzine a cingoli, carrello cingolato, montascale, montascale mobile a cingoli o a ruote, rampe fisse, servo scala, elevatore, piattaforma elevatrice, mini ascensore per interni o esterni, installazione o adeguamento ascensore, transenne guida persone, ecc.), carrozzine ed infine ausili per il sollevamento (sollevatore mobile manuale od elettrico, sollevatore a soffitto, sollevatore a bandiera, sollevatori da vasca, alzavasca da bagno elettrico, imbracatura, ecc.).

c) Attrezzature tecnologicamente idonee per avviare e svolgere attività di lavoro, studio e riabilitazione nel proprio alloggio, qualora la gravità della disabilità non consenta lo svolgimento di tali attività in sedi esterne (ad esempio per gravi limitazioni della mobilità non compatibili con frequenti spostamenti, dipendenza continuativa dall'uso di attrezzature e ausili sanitari non mobili, disagiati condizioni logistiche e territoriali per il raggiungimento di sedi esterne).

In particolare sono compresi in tale categoria attrezzature quali personal computer, periferiche e componenti standard (PC portatile o fisso, monitor, joystick, mouse, trackball, scanner e stampante, ecc.), ausili per accesso al PC (scudo per tastiera, tastiera con scudo, tastiera portatile con display e/o uscita vocale, tastiera speciale ridotta o espansa, tastiera programmabile, sensore di comando, software e hardware di accesso alternativo o a scansione, emulatore di mouse, ecc.), software educativi, riabilitativi o per la produttività scolastica e lavorativa, postazioni di lavoro (tavolo da lavoro, sedia ergonomica regolabile, accessori per ergonomia, voltapagine, ecc.), comunicatori simbolici e alfabetici se funzionali alle abilità della persona e non riconducibili al Decreto Ministeriale 332/98, strumenti di riabilitazione non prescrivibili, né riconducibili ad ausili compresi nel Nomenclatore Tariffario degli Ausili di cui al Decreto Ministeriale 332/98.

CRITERI DI VALUTAZIONE

Il Servizio dell'ambito territoriale competente procederà all'istruttoria delle richieste verificandone l'ammissibilità sulla base dei criteri indicati nei punti precedenti e formulerà la graduatoria delle domande ammissibili avendo a riferimento il valore dell'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) riferito al nucleo familiare della persona con disabilità e all'anno di acquisto dell'attrezzatura.

ENTITÀ DEL FINANZIAMENTO

I contributi sono pari al 50% della spesa sostenuta su un tetto massimo di spesa che varia rispetto alla tipologia di ausilio acquistato.

I soggetti ammessi a finanziamento possono presentare ogni anno una sola domanda di contributo riguardante uno o più ausili, attrezzature, arredi o strumentazioni rientranti nelle tre categorie di cui alle lettere a), b) e c) dell'articolo 10 della Legge Regionale 29/97, fermi restando per ogni categoria il tetto massimo di spesa ammissibile; in caso di acquisto di ausili, attrezzature, arredi o strumentazioni rientranti in più di una delle tre categorie di cui trattasi il tetto massimo di spesa ammissibile è pari a € 13.000,00.

Le domande devono essere presentate al proprio Comune di residenza, o ad altro Ente a tal fine delegato dal proprio Comune, entro il 1 marzo di ogni anno .

La domanda deve essere redatta su apposito modulo reperibile presso il Comune di residenza e sul sito Internet della Regione www.emiliaromagnasociale.it

DELIBERA REGIONALE N. 2068/2004 SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI PER PERSONE CON GRAVISSIME DISABILITA' ACQUISITE IN ETA' ADULTA

Obiettivo della delibera è quello di garantire alle persone con gravi cerebrolesioni, mielolesioni e con gravissimi esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in età avanzata (Sclerosi Laterale Amiotrofica, Coree, ecc), un percorso assistenziale integrato sanitario e socio-assistenziale, attraverso lo sviluppo, la qualificazione e specializzazione della rete socio-sanitaria esistente, valorizzando e sostenendo il ruolo delle famiglie, privilegiando la permanenza al domicilio e favorendo al massimo il ritorno della persona nel proprio contesto di vita.

Per questo tale delibera prevede diversi punti progettuali integrati, che elenchiamo di seguito:

- **Rete ospedaliera e rapporti con il territorio:** organizzazione dei centri ospedalieri in una rete Hub & Spoke (progetto GRACER), per la continuità di cura e riabilitazione della persona anche al termine del ricovero, con la definizione di percorsi integrati attraverso l'attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali per assicurare:
 - il completamento dei programmi previsti nel progetto riabilitativo individuale;
 - la copertura del fabbisogno riabilitativo a lungo termine per la prevenzione del degrado delle attività acquisite;
 - le procedure per la dimissione protetta;
 - l'individuazione di un medico "garante della continuità del progetto riabilitativo individuale".
- **Piano personalizzato di assistenza:** l'obiettivo principale di tale piano, una volta terminata la fase post-acuta o riabilitativa, è quello di favorire il ritorno della persona nel proprio contesto di vita, attraverso:
 - la capacità e possibilità di accedere ad interventi sanitari, assistenziali e sociali;
 - la valutazione dell'ambiente scolastico/ lavorativo;

- le risorse finanziarie del paziente e della famiglia;
- i supporti disponibili a livello di comunità

■ **Presa in carico della equipe multiprofessionale**

Unità di Riabilitazione Ospedaliera e/o Territoriali, Dipartimento delle Cure Primarie, Servizi Sociali territoriali, con il coordinamento di un responsabile del caso)

■ **Attivazione del percorso di dimissione protetta:**

- interventi di sostegno e di formazione per la famiglia e le persone che assistono;
- attivazione dell'equipe multiprofessionale;
- attivazione dell'equipe domiciliare distrettuale delle cure primarie (medico di famiglia, infermiere, fisioterapista) e servizi di assistenza sociale, affinché possano attivare tutti gli interventi sociosanitari per la dimissione e la continuità delle cure e della riabilitazione;
- attivazione dell'equipe per l'adattamento dell'ambiente domestico (CAAD provinciale), con consulenza anche sui contributi a disposizione;
- attivazione dell'assegno di cura e di sostegno per le persone con gravissime disabilità acquisite o in stato vegetativo e/o di minima coscienza assistite al domicilio, in situazione di dipendenza totale, non in grado di collaborare all'assistenza personale e che necessitano di assistenza completa nell'arco delle 24 ore, pari a 23 euro giornalieri (l'attivazione di tale contributo avviene da parte dei Servizi Sociali del territorio di appartenenza del paziente);
- attivazione dell'assistenza protesica (USL territoriale);
- ricerca di eventuali risorse residenziali, nel caso in cui non sia ipotizzabile il ritorno al proprio domicilio.

■ CENTRO PROVINCIALE PER L'ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE DOMESTICO PER PERSONE ANZIANE E DISABILI (C.A.A.D.)

Il CAAD - Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico - è un servizio di informazione e consulenza dei Servizi Socio Sanitari integrati attivo presso i Centri H – Informahandicap della Regione Emilia-Romagna.

Opera a livello provinciale per fornire una prima consulenza sulle possibilità di superamento di ostacoli ambientali e di barriere architettoniche, al fine di facilitare le attività di vita quotidiana.

E' rivolto a persone anziane e disabili, loro familiari, operatori pubblici e privati che intendano apportare delle modifiche all'ambiente domestico.

Presso il Centro un'equipe di esperti formata da alcune figure professionali (fisiatra, fisioterapista, geometra, assistente sociale, educatore professionale, coordinatore CAAD), in rete con i servizi pubblici e privati del territorio, fornisce la consulenza multiprofessionale integrata, tenendo conto di tutti gli aspetti personali, familiari e di opportunità relativi ad ogni singola situazione, individuando così le soluzioni più adatte per favorire l'autonomia personale.

Il CAAD fornisce, inoltre, informazioni sull'accesso ai contributi e alle agevolazioni fiscali, i prodotti e gli ausili presenti sul mercato.

Gli adattamenti dell'ambiente domestico possono essere raggruppati in due grandi tipologie:

- **Interventi di tipo strutturale**, ad esempio allargamento di porte o ambienti interni per un migliore movimento, installazione di servoscale, scivoli o pedane che permettano il superamento di dislivelli, ecc.
- **Adattamenti domotici**. In questo settore è vasta e di diversa complessità la casistica degli accorgimenti che possono automatizzare alcune parti dell'ambiente (ad esempio sollevamento automatico di tapparelle, apertura di porte o finestre, sensori che permettano la rilevazione di gas o di presenze ecc..).



Per avere maggiori informazioni, documentazione e consulenza sulle tematiche legate ad agevolazioni e contributi, è possibile contattare:

**CENTRO H - INFORMAHANDICAP
C.A.A.D. FERRARA**

Via Ungarelli, 43 – 44100 Ferrara

Telefax: 0532-903994

E-mail: info@centrohfe.191.it

Sito web: www.centrohfe.191.it

Orari: Martedì e Venerdì: 9.00/13.00 - Giovedì 15.30/19.00

L'ufficio è aperto anche il Mercoledì dalle 14.30 alle 18.30 presso l'Ospedale di Riabilitazione "San Giorgio". Via della Fiera - Ferrara (ambulatorio 5, piano rialzato, blocco A).

■ L'ASSEGNO DI CURA

In alcune regioni italiane è stata introdotta una particolare forma di aiuto economico per le famiglie che mantengono a domicilio una persona disabile. Tale aiuto ha il nome di "Assegno di Cura". Di seguito vengono fornite alcune informazioni più dettagliate sulla normativa adottata per residenti nel Comune di Ferrara. Le persone residenti in altre città o regioni possono richiedere informazioni presso la Azienda Sanitaria Locale od il Comune di residenza.

L'ASSEGNO DI CURA PER I RESIDENTI NEL COMUNE DI FERRARA

Dall'ottobre del 2002 è disponibile il regolamento per l'erogazione dell'Assegno di Cura ai Disabili, destinato a tutti i cittadini disabili non autosufficienti come contributo per tutte le attività socio-sanitarie richieste per il mantenimento della persona presso il suo domicilio.

Il requisito economico per l'assegnazione dell'assegno tiene conto della situazione economica di tutto il nucleo familiare compreso il disabile (non rientrano nei redditi conteggiabili la pensione di invalidità ed accompagnamento) attraverso il valore ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente) che è possibile ottenere gratuitamente in ogni patronato.

Per ottenere l'assegno di cura occorre rivolgersi all'assistente sociale territoriale che a sua volta farà riferimento all'Equipe multiprofessionale del territorio che valuterà le singole richieste secondo le seguenti priorità:

- adulti di età compresa tra i 19 ed i 64 anni;
- disabilità grave o gravissima (certificazione legge 104);
- non usufruire di altri interventi della rete dei servizi;
- presenza di un altro disabile nella rete dei servizi;
- vivere soli.

Occorre precisare che l'assegno di cura non è un servizio erogato a domanda individuale, ma una delle possibili risposte della rete dei servizi territoriali.

L'assegno viene inoltre erogato sulla base di un accordo che prevede il programma assistenziale, le attività, la durata, l'entità del contributo. L'assegno di cura, a seconda di un impegno assistenziale più o meno gravoso, va da un massimo di 15,49 euro al giorno a un minimo di 10,33 euro al giorno.

**Per avere maggiori informazioni e per il testo completo del Regolamento relativo al Comune di Ferrara, potete rivolgervi a:
INFORMAHANDICAP DEL COMUNE DI FERRARA
Tel. 0532.903994 - e-mail: info@centrohfe.191.it**



U.G.C.
FERRARA



U.M.R.
FERRARA

Capitolo 13

INDIRIZZI UTILI



INFORMAZIONI SULLE PROBLEMATICHE DELLA DISABILITA' E DELL'HANDICAP

www.cdr.it/tce - Sito relativo alle problematiche del reinserimento sociale e lavorativo delle persone con trauma cranioencefalico

www.disabili.com - Riporta gli indirizzi delle Associazioni italiane che si interessano di disabilità

www.handylex.org - Informazioni sulle normative riguardanti disabilità ed handicap

www.sanita.it - Riporta gli indirizzi delle strutture riabilitative italiane divise per regione

www.superabile.it - Informazioni e consulenza per il mondo della disabilità

ASSOCIAZIONI ED ORGANIZZAZIONI NAZIONALI ED ESTERE INTERESSATE ALLE PROBLEMATICHE DELLE PERSONE CON DANNO CEREBRALE

www.biausa.org - Sito della Brain Injury Association (USA)

www.carf.org - Sito della Commission for Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF), organizzazione non governativa attiva in Nordamerica ed Europa anche nel campo della riabilitazione delle persone con danno cerebrale

www.ebissociety.org - Sito della European Brain Injury Society (EBIS), associazione europea di studio delle persone con trauma cranioencefalico e del loro reinserimento sociale

www.gcla.it - Sito relativo alla riabilitazione delle persone con gravi cerebrolesioni, collegato allo studio GISCAR, uno studio nazionale dedicato ai percorsi riabilitativi delle persone con danno cerebrale

www.headway.org.uk - Sito di Headway, National Head Injuries Association (UK)

www.internationalbrain.org - Sito della International Brain Injury Association

www.simfer.it - Sito della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione; al suo interno è attiva una Sezione che si occupa dei problemi della riabilitazione delle persone con danno cerebrale

AUSILI TECNOLOGICI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

www.ausilioteca.org - Sito del centro regionale ausili di Bologna, centro di competenza per ausili informatici e telematici per l'autonomia delle persone con disabilità

www.siva.it - Sito del Servizio Informazione e Valutazione Ausili; centro di consulenza, informazione e ricerca nel campo delle tecnologie di ausilio alla riabilitazione autonomia e integrazione sociale delle persone con disabilità

ASSOCIAZIONI ITALIANE DI FAMIGLIARI E PERSONE CON DANNO CEREBRALE

A.Tra.C.To

Montevarchi (AR) - Via Sabotino 15 - Tel. 055 9106378
e-mail: a.centì@tiscali.it
www.attracto.it

AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI

Gorizia - Via V. Veneto 171 - Tel. 0481 592459
e-mail: paolofogar@alice.it

AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI

Bergamo - Via Rampinelli 7
Tel. 035 663535 - 320 1625430
e-mail: pellicciolis@libero.it
www.samuelp.net/

AMICI DI OSCAR

Buttiglieria Alta (TO) Via della Pace 8 - Tel. 335 5376022
e-mail: mgraner@tin.it
www.amicidioscar.it

ANDREA ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRANICI

Porto Potenza Picena (MC) - Via Aprutinati 194
c/o Istituto di Riabilitazione S. Stefano

A.R.CO92ONLUS

Roma - Via Serpieri, 7 - Tel. 06 51592921
e-mail: info@arco92.it
www.arco92.it



**ASSOCIAZIONE NAZIONALE DEI GENITORI
DE “LA NOSTRA FAMIGLIA”**

Ponte Lambro (CO) - Via Don L. Monza - Tel. 031 625111
e-mail: lbfazzi@tiscali.it
www.lanostrafamiglia.it

ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMI CRANICI

Alghero (SS) - c/o Ospedale Marino - Tel. 338 2229057
e-mail: astco@tiscali.it

**ASSOCIAZIONE PER LA TUTELA DEL DIRITTO
ALLA VITA SOCIALE E CIVILE DEI TRAUMATIZZATI
CRANIO-ENCEFALICI**

Ferrara - Via Don Calabria 13 - Tel. 0532 741515
e-mail: binder@cittadelragazzo.it
www.cdr.it/tce/assofam.htm

ASSOCIAZIONE TRAUMI TOSCANI

Siena - Via Renaldini, 1

ASSOCIAZIONE TRAUMI

Parma - Via Gramsci 14 - Tel. 0521 637146
e-mail: casazzurra@libero.it

ASSOCIAZIONE RISVEGLIO

Roma - Via Po 9 - Tel. 06 85301100
e-mail: risveglio@tiscali.it

ASSOCIAZIONE TRAUMI ENCEFALICI

Torino - Via Sant'Agostino, 20 - Tel. 011 535863 - 347 8407895
e-mail: attanasio.amo@virgilio.it

ASSOCIAZIONE PER ANDARE OLTRE

Somma Lombardo (VA) - Piazza Scipione, 3
Tel. 0331255437 - 337 380140
e-mail: perandareoltre@libero.it
www.perandareoltre.it

ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLESIONI ACQUISITE

Trevi (PG) - P.zza Garibaldi, 5
Tel.074 2339810 - 333 3113849
e-mail: info@aucla.it
www.aucla.it

ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE GROSSETO

Grosseto - Centro residenziale il Borgo, 72 - Tel. 335 7001094
e-mail: m.mancuso@usl9.toscana.it

ASSOCIAZIONE SILENZIO E VITA

Varese - c/o Fondaz. Fratelli Molina - Viale I. Borti,133
Tel. 334 9019996
e-mail: giosinigaglia@libero.it

ASSOCIAZIONE AMICI DEI CEREBROLESI-ONLUS

Telese Terme (BN) - c/o Fondazione Maugeri IRCCS
Via Bagni Vecchi,1 - Tel. 0824 909503
e-mail: furlan.tul@inwind.it

ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE

Rovereto (TN) - Via A. Prato, 81
Tel. 0464 439219 - 348 4126670
e-mail: zandonai@gallox.it
www.amicisimone.it

BRAIN

Vicenza - Via E. Fermi 228 - Tel. 0444 565665
e-mail: aicsvi@goldnet.it
www.associazionebrain.it

BRAIN FAMILY TREVISO ONLUS

Trevignano (TV) - Via Palladio, 23
Tel. 0423 819705 - 333 4523672
e-mail: Brain_Family_Treviso@yahoogroups

DACCAPO ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO

Padova - Via S. Maria In Vanzo, 27 - Tel. 049 7967474

e-mail: info@daccapo.org

www.daccapo.org

FASE 3

Verona - Via Fontana del Ferro 18 - Tel. 045 592251

GENESIS

S. Pellegrino Terme (BG) - Via S. Carlo 70 - Tel. 0345 25145

e-mail: anellim@clinicaquarenghi.it

www.abmed.it/genesis

GLI AMICI DI LUCA

Bologna- Via Saffi 10 - Tel. 051 6494570

e-mail: amicidiluca@tin.it

www.amicidiluca.it

Numero Verde 800-998067

GLI AMICI DI DANIELA ONLUS

Bra (CN) - Via Strada S. Michele, 155

Tel. 0172 411546 - 335 6504515

e-mail: info@amicididaniela.it

www.amicididaniela.it

ITACA

Milano - Piazza Ospedale Maggiore 2 - Tel. 02 64442865

e-mail: sandrofeller@fastwebnet.it

NUOVA VITA

Lido di Jesolo (VE) - Piazza Trieste, 13

Tel. 042 1381638 - 330474347

e-mail: info@stimamare.com

RINASCITA E VITA

Genova - P.zza Vittoria 9/11 - Tel. 010 582413

e-mail: info@rinascitaevita.it

www.rinascitaevita.it

TRAUMATIZZATI CRANICI DI BRESCIA

Brescia - Via Zamboni 107

Tel. 030 3385511 - 339 3706951

TRAUMI CRANICI DELLE PROV. R. EMILIA E MODENA

Correggio (RE) - Via Circondaria Superiore, 11

Osp S. Sebastiano - Tel. 0522 972496 - Cel. 338 1765898

e-mail: giancarlo.man@libero.it