



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Il progetto di vita: bisogni, esperienze e desideri

Descrizione giornata e REPORT FINALE LABORATORIO Open Space Technology

con il patrocinio di:

A cura di
Associazione Casa e Lavoro a.p.s.





Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Saluti e Introduzione



Paolo Fogar
Presidente FNATC



Elisa Barattini
Presidente APS Casa e
Lavoro



Davide Lumia
Responsabile INAIL
Sede di Ferrara



Vincenzo Falabella
presidente nazionale
della FISH ONLUS



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Saluti e Introduzione



Mauro Zampolini
presidente di SIRN
Società Italiana di
Riabilitazione
Neurologica



Giovanna Beretta
presidente di SIMFER
Società italiana di
Medicina fisica e
riabilitativa



Umberto Bivona
presidente di GIRN
Gruppo
Interprofessionale di
Riabilitazione
Neuropsicologica



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Interventi Programmati



Matilde Leonardi,
Istituto Neurologico
Carlo Besta
Fondazione IRCCS
Milano: ***Il ruolo dei
caregiver delle
persone con GCA
nelle linee guida
internazionali.***



On. Fabiola Bologna
***Risultati
sull'avanzamento della
mozione approvata
dalle Camere,
Parlamento e Senato.***



Salvatore Ferro,
Regione Emilia Romagna:
responsabile del gruppo di
lavoro regionale sulle GCA.
***Aggiornamento sulle attività
del Gruppo.***



Francesca Pischiutta,
Istituto di ricerche
Farmacologiche Mario
Negri: ***Nuovi scenari nelle
strategie terapeutiche del
trauma cranico.***



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Presentazione metodologia OST

Secondo Harrison Owen, che a partire dal 1985 ha sviluppato questa tecnica, *passione* e *responsabilità* sono le due caratteristiche fondamentali dei processi di cambiamento promossi attraverso la partecipazione. Senza passione, nessuno è interessato al cambiamento. Senza responsabilità, nulla viene fatto per promuoverlo. L'idea di favorire lo sviluppo di passione e responsabilità è alla base dell'*Open Space Technology*, una tecnica di gestione di workshop estensivamente utilizzata da aziende private, pubbliche amministrazioni ed organizzazioni no profit per la gestione di workshop da 5 a 500 partecipanti.

Tale tecnica consente di dare vita, in relazione all'argomento del workshop, ad uno spazio aperto di discussione in cui i partecipanti sono lasciati liberi di determinare gli specifici aspetti da approfondire. Per questo motivo, sono gli stessi partecipanti ad organizzare il programma di lavoro proponendo liberamente argomenti di discussione che saranno affrontati nei vari gruppi.



Esistono **4 Principi fondamentali** che regolano la discussione:

1. Chiunque venga è la persona giusta;
2. Qualsiasi cosa accada, è l'unica che poteva accadere;
3. In qualsiasi momento cominci, è il momento giusto;
4. Quando è finita, è finita.

La **Legge dei due piedi** sottolinea l'importanza della responsabilità di ciascun partecipante per la riuscita del workshop. Se, in qualsiasi momento della discussione, un partecipante sente di non poter dare niente al gruppo, deve assumersi la responsabilità di usare i due piedi e spostarsi in un altro gruppo.



Ferrara, 24 Settembre 2022

23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO



Indice

Gruppo 1

**Il progetto di
Vita
dall'Ospedale
al Territorio:
modelli e
ruolo dei
Servizi.**

Gruppo 2

**Scuola,
Occupazione,
Lavoro,
Sport e Tempo
Libero**

Gruppo 3

**La Vita
Indipendente:
dalla
riabilitazione
alla vita vera.**

Gruppo 4

**Famiglie e
Caregiving.**



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Gruppo 1: Il progetto di Vita dall'Ospedale al Territorio: modelli e ruolo dei Servizi.

- Continuità dei Percorsi di Cura,
- Diritti
- Coinvolgimento dei familiari
- Quali scenari per nuovi paradigmi

Partecipanti:

Susanna Lavezzi (Fisiatra, Ferrara), Gabriele Rossi (Psicologo, Arezzo), Antonio De Tanti (Fisiatra, Parma), Alessandra Cavallari (educatrice Ferrara), Margherita Caristi (Assistente Sociale INAIL, Roma), Franca Emanuelli (Neuropsichiatra infantile, Ferrara), Emanuela Bellini (Familiare, Ferrara), Maria Teresa Angelillo (Psicologa, Bari), Maria Vaccari (Familiare, Bologna), Miriam Valiani, (Famigliare, Grosseto), Davide Lumia (Medico Inail Ferrara), Elena Pavani (psicologa Ferrara), Silvia Carli (Medico Ferrara), Michela Cosma (medico Ferrara), Anna Verrazzani (psicologa Arezzo), Giampiero Lapini (Medico, Arezzo), Laura Bellagarda (Famigliare, Torino).



Cosa è emerso:

Criticità:

Comunicazione e conoscenza reciproca tra Sociale, Sanitario ed ETS. Tempi stretti di degenza ospedaliera. Non sono mai chiare alle famiglie tutte le opportunità del territorio. Esistono ancora differenze regionali estremamente evidenti.

Spunti operativi per superare criticità:

- Le Associazioni di famigliari possono collaborare maggiormente con gli Enti pubblici, per esempio negli ospedali sono molto importanti i Punti di Informazione (es: pratiche medico-legali, aspetti sociali) e di Ascolto (sostegno psicologico, evidenziare se ci sono segni di Disturbo Post-Traumatico da Stress e inviare per la cura tempestiva), questi punti sarebbero importanti anche per un monitoraggio a lungo termine.
- Il Diritto a sapere della persona e dei familiari va tutelato, Operatori e Familiari devono parlare di più: tempo, comunicazione empatica, ascolto attivo devono essere strumenti più conosciuti e praticati dagli operatori Sanitari e Sociali.
- Inail collabora con le reti territoriali e per gli infortunati sul lavoro finanzia su tutto il territorio nazionale progetti per il reinserimento sociale e lavorativo, per il benessere.
- Le Associazioni e le collaborazioni tra Reti di Associazioni sono un interlocutore fondamentale per mettere pressione alle Istituzioni sul riconoscimento e l'attuazione di servizi che tengano presente il Cambio di Paradigma in corso. E' importante una maggiore attenzione alla partecipazione Piani di Zona e all'utilizzo di strumenti che esistono come la Coprogettazione. Aspetti importanti ed evidenziati in questo cambio di prospettiva:
 - la distribuzione del potere tra sanitari e sociali " *la medicina fa sopravvivere, ma non sempre e non da sola riesce a dare SALUTE*",
 - Pensiamo a Servizi che creino Percorsi Individualizzati basati sui Diritti e sulla Qualità della vita.
 - Equipe territoriali per la definizione del progetto di vita in cui sia presente anche il terzo settore accanto alle persone e ai famigliari.
- Risposte differenziate, programmi individualizzati, sono necessari più programmi verso il Cohousing e meno RSA. Le prospettive di vita di persone con esiti di GCA sono più lunghe ma le risposte sono simili a quelle delle persone anziane.



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Gruppo 2: Scuola, Occupazione, Lavoro, Sport e Tempo Libero

- Quali, se ci sono, i servizi VERI per le persone che dopo un GCA escono dall'ospedale e vogliono tornare a vivere, a fare una vita NORMALE?
- Come possono gli operatori del settore essere di supporto e capire come rispondere ad un bisogno?
- Come fare per coinvolgere le Istituzione nel creare delle prassi che favoriscano percorsi di reinserimento in ambito sociale e sportivo??
- Quali modalità creare per far sì che ci siano dei Servizi di supporto psicologico per i caregiver dopo la fase acuta?

Partecipanti:

Antonella Bergonzoni (Fisiatra, Ferrara), Donatella Saviola (Neurologa, Parma), Francesco Alberti (Presidente CIP, Ferrara), Antonella Tripiano (Assistente sociale Inail, Ferrara), Manuela Maini (Neuropsicologa, Ferrara), Sonia Breveglieri (Psicologa, Ferrara).



Cosa è emerso:

- Da parte delle persone con esiti di GCA e dei caregiver è emersa molta sfiducia nei Servizi, senso di abbandono, pochi Servizi e mal strutturati, poche informazioni rispetto a chi rivolgersi quando si esce dalla fase acuta e non si è più ricoverati in Ospedale. La possibilità di recupero, anche parziale, potrebbe durare tutta la vita ma non sempre si trova la stessa fiducia rispetto ad una crescita anche da parte dei Servizi del territorio.
- Gli operatori del settore riportano che ci sono varie prassi per sopperire a questo senso di vuoto, isolamento ed abbandono (per lo meno sul territorio ferrarese) ma è molto difficile, usciti dall'Ospedale, trovare occasioni di reale inserimento lavorativo, occupazionale, sociale o sportivo.
- Il referente per il CPI (Centro Paralimpico) di Ferrara riporta che l'attività sportiva per le persone con esiti di GCA è molto importante per ridare autostima, fornire un'occupazione in un momento in cui è difficile trovare un lavoro, creare inclusione e dare un senso alla nuova vita. Esistono moltissime discipline sportive paraolimpiche ma non sempre sono conosciute. I Servizi spesso aiutano o indirizzano le persone con esiti di GCA nella ricerca di un lavoro o un'occupazione mentre non pensano che le stesse persone potrebbero sentirsi gratificate e realizzate costruendosi un nuovo futuro legato allo sport.
- Viene sottolineata in fase finale la grande necessità di studiare tutti assieme una strategia per cambiare il mondo del lavoro in modo da favorire il reinserimento lavorativo delle persone con esiti di GCA. Le leggi e le normative esistono ma non vengono applicate nel giusto modo. Ci sono dei problemi culturali che impediscono di cambiare la strategia con cui è impostato il percorso di reinserimento nel lungo termine, dopo la fase acuta. E' necessario cambiare questo procedimento e occuparsi realmente della costruzione del PROGETTO INDIVIDUALIZZATO, non solo a parole, e questo cambiamento culturale deve partire dagli ETS (Enti del Terzo Settore) che devono richiedere a gran voce di entrare nella programmazione territoriale facendo leva sulle normative che già esistono.



Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Gruppo 3: vita indipendente

- necessità di un punto di riferimento nell'iter post ospedaliero
- coinvolgimento della famiglia nei percorsi di vita indipendente
- necessità di formazione specifica sulla disabilità acquisita per il personale socio sanitario
- accessibilità ai percorsi di vita in autonomia

Partecipanti: Alessandra Botti (Fisiatra, Ferrara), Roberta Giorgi (Familiare, Ferrara), Giulia Reali (Psichiatra, Ferrara), Eleonora Mota (Educatrice, Ferrara), Claudio Mari (Presidente Alice, Ferrara), Raffaella Bessegato (Assistente sociale, Ferrara), Claudia Maggio (Psicologa, Bergamo), Michela Orlandi (Fisioterapista, Ferrara), Maria Luisa Langella (Psicologa, Ferrara), Roberta Benasciutti (logopedista, Ferrara), Velleda Strozzi (familiare, Ferrara) Sassi Valter (familiare Ferrara) Pietro Missiato (familiare, Treviso), Clara Barichello (familiare, Treviso) Sara Biolcato psicologa, Padova) Lucia Rosaspina (psicologa, Padova) Sandro Marchetti (familiare, Treviso) Emanuela Costantini (familiare) Emanuela Bellini (familiare, ferrara) Pamela Sambri (psicologa, Ferrara), Massimo Bonora (Familiare, ferrara)



Cosa è emerso:

-dopo il rientro a casa dall'ospedale le famiglie si sentono sole ed abbandonate. Quando si incontrano e scontrano con questa nuova realtà sono spaesati ed è faticoso trovare chi:

- ti guida nelle pratiche burocratiche
- ti indica le possibilità per la costruzione di un percorso dopo il trauma
- ti accompagna ad essere improvvisamente caregiver di una persona diventata disabile
- mancanza di una rete e di un coordinamento tra i vari servizi

-necessità di un progetto di vita che sia davvero costruito sulla persona: creatività nello strutturare servizi ad hoc per ognuno coinvolgendo le varie parti e facendole dialogare.

-serve un punto di riferimento che sia garante per tutti, anche per chi non è socio di associazioni o inserito in altri canali.

-I percorsi anche se si chiamano di "vita indipendente" prevedono comunque molta partecipazione della famiglia, sia nell'individuazione delle realtà a cui rivolgersi, nella costruzione dei servizi ad hoc per i propri familiari, nel supporto alla mobilità, nella gestione sanitaria, a volte anche nel "tutoraggio" poichè insufficiente. Questo diventa gravoso sia per le famiglie anziane, monogenitoriali che per quelle giovani che ancora lavorano e hanno poco tempo.

-mobilità complicata: per chi non ha la possibilità di prendere la patente, di utilizzare mezzi pubblici o abita fuori dalla città diventa molto complicato spostarsi per raggiungere lavoro, luoghi inclusione, uscire di casa anche nelle ore serali o nel fine settimana. Che percorsi di vita indipendente si possono fare se mancano questi servizi fondamentali per la mobilità?

- su vari territori c'è esperienza di percorsi di vita indipendente per persone con disabilità congenita ma non per persone con disabilità acquisita: alcune esperienze ci dicono che queste due realtà possono convivere, altre che è impossibile. Andrebbero pensati e strutturati percorsi ad hoc per persone con disabilità acquisita con tutor e operatori formati in tale ambito.

-i percorsi di vita indipendente per persone con disabilità acquisita sui vari territori sono ad oggi scarsi, privati e troppo costosi: solo per fine settimana, sperimentazione brevi, lunghi tempi di attesa per molte richieste e poca disponibilità ad accoglierle tutte. Le associazioni e gli enti che se ne occupano vanno sostenute con percorsi di finanziamento stabili nel tempo.

-necessità di una formazione specifica sugli esiti di trauma cranico anche per gli operatori della salute mentale: psichiatri, infermieri.

- rischio di investire troppo sulla domotica in appartamenti che poi non vengono sfruttati perchè non ci sono finanziamenti per pagare gli operatori e sostenere i percorsi.



Ferrara, 24 Settembre 2022



23ª GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO

Gruppo 4: Famiglia e Caregiver

- Diritto per il caregiver di dirsi “anche io ho i miei bisogni”;
- Le necessità della famiglia nel rientro nella quotidianità di vita;
- Indipendenza come e con che strumenti si raggiunge
- Quando il caregiver è senza energie e fatica a dare; il familiare è la persona più giusta per stare con una persona che ha riportato un trauma cranico se elabora un nuovo modo di vivere il suo rapporto essa?
- Tra accettazione –empatia- impotenza e frustrazione.. la costruzione di un ponte solido;
- Isolamento, vita bloccata chi ci può aiutare?

Partecipanti: Umberto Bivona (psicologo, Roma), Rita Magnarella (psicologa, Ferrara), Patrizio Santini, Roberta Giorgi (familiare Ferrara), Antonella Giorgi (familiare Ferrara), Anna Perale (coord. CSO Ferrara); Roberto Ruggeri (familiare Ferrara), Valerio Manzoni, Ambra Balzeri, Maria e Antonia gruppo Astco (familiari Asso Sarda); Raffaele di Martino; Valentina Bandiera; Giuseppe Scarponi, Avv. Napolitano (familiare Roma); Stefano Feller (familiare); Stefano Pelliccioli (familiare Bergamo) Ivana Cannoni (familiare); Sonia Martelli (Parma), Francesco Gattus, (Presidente CFAD Ferrara) .



Cosa è emerso:

Si concorda che il trauma della persona è anche della famiglia, che spesso non ha gli strumenti per rispondere in maniera veloce al cambiamento che è arrivato;

la presa in carico da parte dell’Ospedale e delle team di riabilitazione deve essere della famiglia non solo del paziente; i familiari si sentono esauriti, fagocitati in un sistema difficile da comprendere e concordano che spesso vi è dispendio di energie che andrebbe canalizzato e attivate risorse ideali;

un nodo cruciale è l’abbandono nel post dimissione dall’ospedale e la successiva consapevolezza del cambiamento; spesso le famiglie non sanno a chi poter rivolgersi per essere aiutati;

un grosso problema riscontrato dalla maggioranza è quello dell’abbandono degli amici sia della famiglia che della persona stessa e quindi il successivo isolamento;

vi è in molti territori una mancanza di centri socio-occupazionali solo per persone con esiti di gca;

si riscontra una difficoltà nei territori in cui c’è mancanza di fondi per aiutare le persone disabili e famiglia, e sono le associazioni a farsi carico di tutto ma c’è condivisione sul fatto che non ci può essere sempre e solo questa modalità;

c’è condivisione che sia necessario per il familiare sentirsi membro effettivo dell’equipe di riabilitazione;

è necessaria e fondamentale dare informazioni chiare e formare i caregiver;

nociolo delicato il tema della “Sostituzione, accudimento e assistenza” che spesso il familiare attua nei confronti della persona gca.

Ferrara, 24 Settembre 2022



23^a GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO



Per informazioni rivolgersi a:

FNATC Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico

Mail: presidentefnatc@gmail.com

Sito: <https://www.associazionitraumi.it/>

APS Casa e Lavoro

Associazione di Promozione Sociale per l'attuazione del progetto di vita

Mail: info.casaelavoro@gmail.com

Tel: 3401075137