



MENTI ATTIVE

La Ricerca in Riabilitazione nelle Marche



**MENTI ATTIVE: LA RICERCA IN
RIABILITAZIONE NELLE MARCHE**

Rivista di cultura scientifica ed
informazione sulla riabilitazione

Editor

Oriano Mercante

Responsabile Scientifico

Fabrizia Lattanzio

Direttore Responsabile

Tiziana Tregambe

Managing Editor

Cristina Gagliardi

Editorial board

Mariagrazia Altavilla

Antonio Aprile

Daniela Baruffa

Marianna Capecci

Anna Gaspari

Claudio Maria Maffei

Mario Neri

Demetrio Postacchini

Maurizio Ricci

Oswaldo Scarpino

Mario Villani

Editorial Staff

Marzio Marcellini

Lucia Montemurro

Comunicazioni con la redazione

Cristina Gagliardi, tel. 071 8003344 • mail: c.gagliardi@inrca.it

Istruzioni per gli autori

www.seres-onlus.org

La rivista è disponibile in formato digitale: www.inrca.it e www.seres-onlus.org

ISBN 978-88-6068-111-9

MENTI ATTIVE

La Ricerca in Riabilitazione nelle Marche

N.1 Febbraio 2013



In collaborazione con:



Editoriale - Oriano Mercante

Dibattito - Claudio Maria Maffei

SEZIONE CLINICA	Pag.	1
Sistema di trazione in estensione spinale: un nuovo sistema di trazione integrato con concetti posturali Roberto Mercante, Oriano Mercante	“	3
SEZIONE PROTOCOLLI E LINEE GUIDA	“	7
Il bambino ipovedente e pluriminorato: prevenzione, diagnosi e trattamento Daniela Baruffa	“	9
Riabilitazione cardiologica, l'esperienza dell'A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord" Lucia Paoloni, Marina Simoncelli, Gloria Venturi, Stefania Mancinelli	“	27
Implementazione di un database integrato multidimensionale per la valutazione dell'autonomia dei pazienti anziani ospedalizzati: Report analitico Paolo Fabbietti, Cristina Gagliardi, Liana Spazzafumo, Silvia Bustacchini, Fabrizia Lattanzio, Oriano Mercante	“	31
Paziente BPCO con comorbidità Parkinson. Confronto e strategie di trattamento in team multidisciplinare Fernanda Barbieri, Laura Bartoloni, Margherita Perillo, Oriano Mercante	“	47
Nuove frontiere robotiche e la riabilitazione per il cammino Patrizio Sale, Marco Franceschini	“	57
SEZIONE ORGANIZZATIVA	“	61
Il Terzo Settore: definizione, quantificazione e principali aree di ricerca Cristina Gagliardi	“	63
CORSI DI INTERESSE RIABILITATIVO	“	77



E siamo al 2° numero (1° del 2013)!

Abbiamo avuto riscontri molto positivi con il 1° numero del 2012 ed intendiamo continuare.

Alcune novità.

- Ogni numero avrà un suo codice colore di copertina in modo da renderlo facilmente identificabile distinguendolo dai precedenti; quest'anno cominciamo con il giallino che vedete per poi proseguire con altri colori tenui.
- Quest'anno prevediamo 4 numeri (per il momento): il presente, il 2° a maggio con gli atti del V Congresso Pasquale Pace, il 3° a settembre con gli atti del X Corso Nazionale di Aggiornamento sulle Osteopatie Metaboliche ed il 4° a novembre con gli atti del II Congresso Menti Attive.
- Abbiamo attivato la **Sezione Dibattito** (la troverete subito dopo questo editoriale) che in questo numero ospita un pregevole intervento del dott. Claudio Maria Maffei, Direttore Sanitario INRCA ed esperto in Riabilitazione (anche se non fisiatra!); chi fosse interessato ad intervenire sul tema proposto potrà inviare per il prossimo numero un testo da proporre.
- Intendiamo altresì dare notizia dei corsi di interesse riabilitativo ogni fine numero; anche in questo caso chi volesse far pervenire il programma dei corsi organizzati in tempo utile per il prossimo numero è invitato a farlo.

E veniamo ai contenuti del volume.

Nella **Sezione Clinica** con il lavoro *Sistema di trazione in estensione spinale: un nuovo sistema di trazione integrato con concetti posturali* trovate una interessante applicazione della trazione vertebrale, di cui sono coautore, tecnica riabilitativa a mio avviso ingiustamente dimenticata.

Nella **Sezione Protocolli e Linee Guida** con l'articolo *Il bambino ipovedente e pluriminorato: prevenzione, diagnosi e trattamento* trovate per esteso il lavoro presentato nel numero scorso in forma sintetica dalla dott.ssa Daniela Baruffa, l'interessante lavoro *Riabilitazione cardiologica, l'esperienza dell'A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord"*, un pregevole articolo sulla *Implementazione di un database integrato multidimensionale per la valutazione dell'autonomia dei pazienti anziani ospedalizzati: Report analitico*, preliminare di un lavoro più esteso, il lavoro delle fisioterapiste INRCA sul *Paziente BPCO con comorbidità Parkinson. Confronto e strategie di trattamento in team multidisciplinare*, argomento specifico e poco trattato in letteratura e per finire l'articolo *Nuove frontiere robotiche e la riabilitazione per il cammino* che affronta il tema delle nuove tecnologie in riabilitazione.

Nella **Sezione Organizzativa** troviamo invece il lavoro a valenza strategica *Il Terzo Settore: definizione, quantificazione e principali aree di ricerca* della nostra ricercatrice dr.ssa Cristina Gagliardi.

Sperando che anche questo numero riscontri il gradimento del precedente, auguro buon lavoro a tutti!

Editor

Dott. Oriano Mercante



Che riabilitazione nei pazienti geriatrici ricoverati nei reparti non di riabilitazione dei nostri ospedali? Con il dott. Mercante ci confrontiamo spesso con questo problema. Il problema può essere così riassunto:

- da una parte vi sono in questi reparti pazienti che necessitano di un trattamento riabilitativo specifico da avviarsi dopo una consulenza fisiatrica e da effettuarsi con il coinvolgimento di personale specializzato (fisioterapisti, logopedisti, etc.);
- dall'altra vi sono negli stessi reparti pazienti che necessitano solo di essere posizionati e mobilizzati da parte del personale di assistenza (senza necessità né di consulenza fisiatrica né di coinvolgimento del personale specialista, se non per attività di formazione o di supporto nella definizione di linee guida);
- in mezzo tra queste due categorie vi sono (o potrebbero esserci) pazienti che vanno valutati perché hanno bisogno “un po' dell'uno e un po' dell'altro” per i quali decidere se fare e cosa fare.

L'impressione dei fisiatristi/fisioterapisti è che si ricorra a loro anche quando non serve, l'impressione del personale dei reparti è che se avessero dei fisioterapisti a loro diretta disposizione sarebbe meglio. Tutto questo va “governato” da linee guida e protocolli operativi che consentono di rispondere a queste domande:

- a. come si riconoscono (con quali criteri espliciti) i pazienti da posizionare e movimentare in autonomia senza mettere in mezzo consulenze fisiatriche e personale dell'area della riabilitazione;
- b. come riconoscere invece i pazienti da sottoporre a valutazione fisiatrica e trattamento riabilitativo specifico;
- c. come (con quali protocolli) evitare l'inutile ricorso a valutazioni fisiatriche ricorrendo subito ai fisioterapisti per i pazienti del punto b);
- d. che trattamenti riabilitativi specifici prevedere nei reparti non di riabilitazione in modo da evitare sia sottotrattamenti che l'utilizzo inappropriato (demansionamento) del personale dell'area della riabilitazione.

Con il Dott. Mercante abbiamo concordato di poter dividere i pazienti in quattro tipologie:

- **tipologia A):** casi cui corrispondono protocolli/profilo di cura per la patologia in causa (es. ictus, frattura di femore/protesi articolare). In questi casi il trattamento riabilitativo può iniziare secondo protocollo con valutazione fisiatrica effettuata nei tempi previsti dal profilo di cura;
- **tipologia B):** casi in cui, indipendentemente dalla patologia di base e quindi del reparto di provenienza, il Medico di Reparto ritenga possibile una indicazione al trattamento riabilitativo. In questi casi va richiesta ed effettuata preliminarmente una valutazione fisiatrica. Tale valutazione dovrà definire la prognosi riabilitativa e quindi la modificabilità della disabilità iniziale con il passaggio di almeno due (uno) step del qualificatore di Performance di Attività e Partecipazione (es. da 4 a 2), secondo la classificazione ICF. A questo scopo risulta utile la scala di Rankin che dovrà sempre essere misurata nei pazienti ricoverati candidati ad un trattamento riabilitativo specifico. In questi pazienti il progetto riabilitativo prevederà l'opera del fisioterapista che a tal fine potrà anche coinvolgere gli operatori d'assistenza ed il caregiver;
- **tipologia C):** casi in cui a giudizio del Medico di Reparto non vi sia indicazione al trattamento riabilitativo specifico o casi in cui la consulenza fisiatrica non ha confermato la appropriatezza di un trattamento riabilitativo specifico. In questi casi vanno attuati provvedimenti assistenziali e di movimentazione da parte del personale infermieristico ed OSS con il coinvolgimento del care-giver;
- **tipologia D):** casi con disabilità lieve. In questi può bastare l'assistenza da parte del caregiver.

E questo è il ruolo che abbiamo immaginato per le varie figure professionali

Tipo di paziente	Bisogni	Operatori coinvolti
Paziente allettato con disabilità che richiedono interventi riabilitativi specifici (tipologia A o B)	<ul style="list-style-type: none"> • Tecniche Riabilitative specifiche attuate solo dal FT • Interventi di posizionamento e movimentazione • Assistenza alle ADL 	<ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapista • Tutte le figure professionali sanitarie che prestano assistenza al paziente (OSS, Infermiere) • Caregivers
Paziente non allettato con disabilità motoria o di altra natura con necessità di intervento riabilitativo specifico (tipologia A o B)	<ul style="list-style-type: none"> • Tecniche Riabilitative specifiche attuate solo dal FT • Interventi di posizionamento e movimentazione • Assistenza alla deambulazione/ locomozione • Assistenza alle ADL 	<ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapista • Figure professionali sanitarie che prestano assistenza al paziente • Caregivers
Paziente allettato che non richiede interventi riabilitativi specifici (tipologia C)	<ul style="list-style-type: none"> • Interventi di posizionamento e movimentazione 	<ul style="list-style-type: none"> • Tutte le figure professionali sanitarie che prestano assistenza al paziente (OSS, Infermiere) • Caregivers
Paziente non allettato con disabilità motoria o di altra natura senza necessità di intervento riabilitativo specifico (tipologia D)	<ul style="list-style-type: none"> • Assistenza alla deambulazione/ locomozione • Assistenza alle ADL 	<ul style="list-style-type: none"> • Caregivers

La domanda adesso è: tutto questo come lo rendiamo operativo? Menti Attive è la sede giusta per trovare una risposta adatta alla nostra realtà.

Direttore Sanitario INRCA
Dott. Claudio Maria Maffei

Per intervenire al dibattito: o.mercante@inrca.it

Sezione Clinica



Sistema di trazione in estensione spinale: un nuovo sistema di trazione integrato con concetti posturali

Roberto Mercante¹, Oriano Mercante²

¹Massoterapista, Ancona; ²UOC Medicina Riabilitativa, POR Ancona, INRCA

Riassunto. Lo scopo del presente articolo è di presentare un tipo di trazione cervicale di nuova concezione, che è stato sviluppato ponendo come prioritari sia la “facilità” di installazione del paziente e contemporaneamente la comodità dello stesso affiancato da una componente di stiramento fasciale.

Parole chiave: trazione cervicale, trazione lombare

Abstract. The purpose of this article is to present a new conception of cervical traction, which has been developed having as a priority both the “ease” installation and the level of comfort of the patient, who is assisted by a component of fascial traction.

Keywords: cervical traction, lumbar traction

INTRODUZIONE

La trazione vertebrale consiste nell’applicazione di due forze di senso opposte secondo l’asse della colonna vertebrale o vicino a quest’asse.

Esistono numerose varianti della sua applicazione. Un breve elenco semplificato:

- **Trazione manuale.** Le forze sono applicate da un terapeuta direttamente con le sue mani. Questo tipo di trazione è utilizzato soprattutto sulla colonna cervicale per evidenti ragioni di facilità; l’aiuto di cinghie, che permettono al terapeuta di utilizzare il proprio peso, la rendono possibile anche per il tratto lombare.
- **Trazione per gravità del corpo del paziente.** Consiste nell’utilizzo di piani più o meno inclinati e sistemi di bloccaggio della colonna vertebrale (dei quali non entreremo ora in dettaglio) a livelli diversi a seconda delle esigenze. Esiste anche l’uso di trazioni vertebrali con posizione di cosiddetta gravità inversa (il paziente viene fissato per le caviglie o per le anche) che è però di minore utilizzo terapeutico.
- **Trazione meccanica.** Sono disponibili numerosissimi sistemi, la forza di trazione viene esplicata attraverso l’utilizzo di pesi (mediato spesso da carrucole) o anche da motori elettrici. A questo scopo esistono anche appositi lettini con segmenti mobili.

- **Autotrazione.** Il paziente stesso applica la forza di trazione, attraverso l’uso di apparecchi specifici in genere utilizzando il peso e/o la forza degli arti inferiori.
- **Trazioni in acqua.** In acqua piacevolmente tiepida, per ottenere un effetto decontratturante, vengono utilizzate in modo adeguato alcune modalità della trazione manuale e meccanica; in più si sfruttano le caratteristiche di galleggiamento del paziente stesso e di altri eventuali galleggianti.

Le modalità di applicazione della forza durante la seduta possono essere variabili: trazione continua, discontinua (crescente prima fino ad un massimo decrescente poi), intermittente progressiva (simile alla precedente), alternata con la decontrazione ed infine fissa nella quale si parte da un massimo e si decresce poi.

La forza di trazione è determinata da più variabili. In linea di massima possiamo dire che l’efficacia della trazione è data più dalla sua durata che dall’intensità. Naturalmente questo principio non si può applicare a tutti i casi ma resta comunque una buona linea guida soprattutto per evitare l’insorgenza di complicazioni.

Da un punto di vista biomeccanico le trazioni esplicano la loro funzione sui legamenti vertebrali che si oppongono alla trazione sul disco intervertebrale, nei quali si nota una

verticalizzazione delle fibre dell'anello fibroso, un aumento della cavità intradiscale e di aspirazione del nucleo polposo (nei casi di migrazione verso l'esterno di questo) verso l'interno, un'azione di scivolamento prima e di decoaptazione poi delle articolazioni interapofisarie e sui muscoli.

Sono indicate in numerosi casi: per ridurre una lesione traumatica, per modificare una o più curvature della colonna vertebrale, nella terapia di nevralgie cervico-brachiali, per ridurre i sintomi e le basi patologiche causa di sofferenze vertebrali comuni e molto diffuse quali cervicalgie e lombalgie croniche ed acute.

MATERIALI E METODI

Nella nostra tecnica riabilitativa la trazione viene esercitata nella direzione dell'asse della colonna vertebrale, ma effettuata con una posizione del paziente, ottenuta utilizzando dei supporti che sostengono la colonna vertebrale,

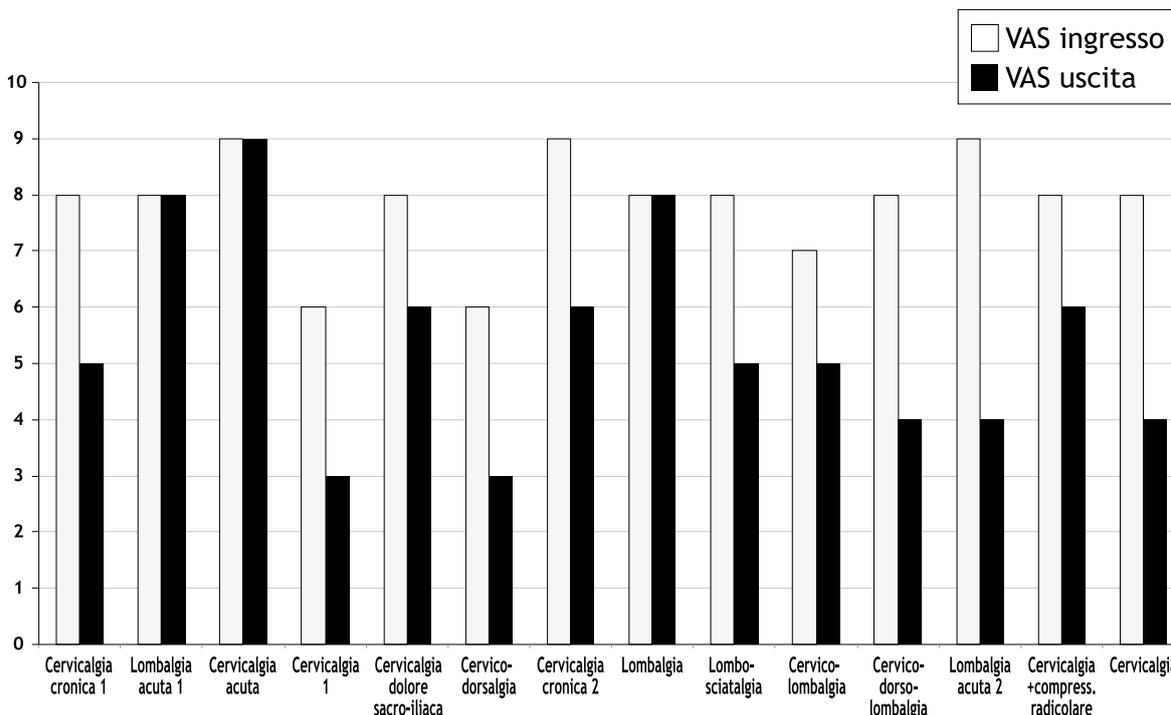
che permette una decompressione ideale dei dischi intervertebrali e un lieve ma efficace stiramento della catena fasciale anteriore. La mentoniera o le altre modalità di presa di forza sul cranio vengono sostituite da un supporto che accoglie la parte posteriore del cranio. La forza di trazione è data dal peso della testa del paziente stesso, ma anche incrementabile con delle modalità che qui è difficile descrivere. In più è previsto un sistema di oscillazione che mobilizza dolcemente i tessuti connettivi per permetterne una migliore vascolarizzazione. La durata di ogni singola trazione è stata per tutto il tempo della nostra sperimentazione di 20 minuti.

Tutti i pazienti sono stati valutati prima e dopo il trattamento mediante la Scala Analogica Visiva (VAS). Questa scala per la valutazione del dolore presenta il vantaggio di essere semplice, indipendente dal linguaggio e facilmente ripetibile.

Tab. 1 CASI CLINICI

Paziente	Età	Sesso	Diagnosi	VAS ingresso	VAS uscita	Numero sedute
1	80	F	Cervicalgia cronica	8	5	2
2	66	M	Lombalgia acuta	8	8	2
3	36	F	Cervicalgia acuta	9	9	1
4	49	F	Cervicalgia	6	3	2
5	45	F	Cervicalgia, dolore sacro-iliaca	8	6	2
6	51	M	Cervico-dorsalgia	6	3	1
7	35	F	Cervicalgia cronica	9	6	2
8	51	F	Lombalgia	8	8	1
9	43	F	Lombosciatalgia	8	5	1
10	40	M	Cervico-lombalgia	7	5	1
11	55	M	Cervico-dorso-lombalgia	8	4	3
12	50	M	Lombalgia acuta	9	4	1
13	77	M	Cervicalgia+compressione radicolare	8	6	3
14	34	F	Cervicalgia	8	4	1

Fig.1 Variazione VAS per patologia



RISULTATI

La trazione è stata ben tollerata da tutti i pazienti e nessuno ha lamentato inconvenienti legati alla posizione o alla intensità della forza di trazione. Tutti i pazienti hanno riferito una sensazione di sollievo e di maggior mobilità del tratto cervicale, anche quelli che non hanno avuto una significativa riduzione del dolore. Il risultato è stato positivo sui pazienti sofferenti di lombosciatalgia, cervico-lombalgia e cervico-dorso-lombalgia. Il punteggio medio della VAS in ingresso era pari a 7.9 ± 0.9 mentre il punteggio medio in uscita è stato pari a 5.4 ± 1.9 con una riduzione dello score di 2.4 ($p < 0.001$).

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Le trazioni rappresentano sicuramente una valida arma terapeutica in mano ai fisioterapisti. Per alcune ragioni però è successo che venissero via via sempre meno utilizzate: una di queste ragioni è sicuramente l'arricchirsi del mondo fisioterapico di sempre nuove e validissime terapie, ma forse un'altra ragione è anche la scomodità (la cosiddetta mentoniera aveva addirittura degli effetti collaterali negativi importanti) e diremmo quasi il senso di costrizione subito dai pazienti.

Per questo abbiamo voluto applicare la forza di trazione in un modo nuovo, con lo scopo di far sentire il paziente il più possibile a proprio agio. Questo ci permetterà anche di prolungare i

tempi di trazione e aumentarne così l'efficacia terapeutica senza chiedere sacrifici al nostro paziente. A questo si aggiungono i benefici della decompressione dei dischi intervertebrali e dello stiramento della fascia anteriore, dovuti entrambi alla posizione, perfezionati dalla trazione e dalla durata della stessa. La perfetta modulabilità della forza di trazione sia da parte del terapeuta che del paziente stesso, la facilità di installazione e la comodità della posizione del paziente, rendono questo tipo di trazione particolarmente indicato per un reparto geriatrico.

BIBLIOGRAFIA

- Grace L Walker. Goodley Polyaxial Cervical Traction: A New Approach to a Traditional Treatment. *PHYS THER.* 1986; 66:1255-1259.
- Ramos G, Martin W. Effects of vertebral axial decompression on intradiscal pressure. *J Neurosurg* 1994.
- Tesio L, Merlo A. Autotrraction versus passive traction: an open controlled study in lumbar disc herniation. *Arch Phys Med Rehabil* 1993.
- Wong Amk, Leong Cp, Chen Cm. The traction angle and cervical intervertebral separation. *Spine* 1992.
- Zylbergold Rs, Piper Mc. Cervical spine disorders. A comparison of three types of traction. *Spine* 1985.



Sezione Protocolli e Linee Guida



Il bambino ipovedente e pluriminorato: prevenzione, diagnosi e trattamento

Daniela Baruffa

Università Politecnica delle Marche

Riassunto. Il deficit visivo sensoriale può essere presente sin dalla nascita o insorgere più tardivamente come causa di un danno anatomico o per il decorso inaggravante, tipico di alcune patologie oculari. L'assistenza ed il supporto psicologico da parte di un'equipe multidisciplinare, sia del piccolo paziente che della sua famiglia, può determinare il successo o meno di tutto il percorso riabilitativo. Gli specialisti esperti nell'ipovisione infantile, hanno il dovere di informare e rendere consapevoli pazienti e famiglia, che non potranno mai ristabilire lo stato di salute dei loro occhi ormai compromessi; il lavoro che invece dovranno affrontare insieme, dispendioso sia fisicamente che psicologicamente, sarà volto alla ricerca ed allo studio di strategie e supporti ottici più adatti per poter sfruttare al meglio il residuo visivo.

Parole chiave: polihandicap, prevenzione, diagnosi, riabilitazione, supporto alla famiglia

Abstract. The visual sensory deficits may be present at birth or occur later on as a consequence of anatomical damage or worsening course, typical of some eye diseases. Assistance and psychological support of a multidisciplinary team, offered to both the small patient and his family, can determine the success or failure of the entire rehabilitation process. Specialists in infant low vision have the duty to inform and make conscious both patients and family, that they will never restore the health of their compromised eyes; instead the work they will face together, physically and psychologically hard, is aimed to search and study strategies and optical supports best suited to take full advantage of the residual vision.

Keywords: polihandicap, prevention, diagnosis, rehabilitation, support to the family

1. PREMESSA

Nel corso dell'infanzia esiste uno stretto rapporto tra lo sviluppo della funzione visiva, intesa come attività neuropsicologica e lo sviluppo mentale del bambino, con particolare riferimento all'organizzazione di processi psicomentali di base: i bambini ipovedenti, se non ricevono nella prima infanzia un'educazione adatta alla loro disabilità, possono accumulare ritardi evolutivi e disturbi della personalità.

Per supplire alla scarsità di afferenze visive e favorire pertanto uno sviluppo psico - motorio il più normale possibile, risulta necessario sviluppare nel bambino un'educazione di tipo multisensoriale, incoraggiandolo all'utilizzo non solo della visione residua, ma anche dell'udito, dell'olfatto, del gusto e del tatto.

Per tale motivo si comprende facilmente l'importanza di una valutazione di tipo multidisciplinare del bambino ipovedente, che comprenda non solo la figura dell'oftalmologo ma anche del neuropsichiatra infantile, del pediatra, dell'ortottista - assistente in

oftalmologia, dello psicomotricista e del fisiatra e anche dell'intera famiglia del bambino.

In particolar modo l'oftalmologo deve dirigere la propria attenzione alla prevenzione intesa come:

- prevenzione primaria: valutazione della presenza di fattori di rischio prima della nascita di un bambino ed eventuale profilassi nei confronti di noxae patogene durante la gestazione;
- prevenzione secondaria: diagnosi quanto più precoce delle patologie oculari invalidanti la normale visione;
- prevenzione terziaria: controllo delle patologie già presenti e delle loro complicanze;
- follow-up dei piccoli pazienti nel complesso della situazione patologica generale.

2. IL POLIHANDICAP

La persona pluriminorata psicosensoriale presenta:

- Minorazione visiva con ritardo evolutivo, e

può essere:

1. lieve
2. medio
3. grave

3. PRINCIPALI PATOLOGIE CAUSA DI IPOVISIONE IN ETA' INFANTILE

3.1 Patologie della cornea

- Congenite: sclerocornea, distrofie ereditarie profondo, anomalia di Peters.
- Acquisite: cheratopatie infiammatorie (intra ed extrauterine), cheratopatie traumatiche (da parto, meccaniche, chimiche).
- La trasparenza della cornea e del cristallino è un requisito fondamentale per la visione, dal momento che solo l'integrità di queste due strutture permette all'impulso visivo di raggiungere correttamente le strutture oculari nervose posteriori.

3.2 Patologie del cristallino

- Anomalie di forma: lenticono e sferoafachia.
- Anomalie di trasparenza: cataratte congenite ereditarie, infettive (intrauterine ed acquisite), dismetaboliche (galattosemia, ipocalcemia), da malattie sistemiche (NF2, artrite reumatoide giovanile), da malattie dermatologiche.
- Anomalie di sede: lussazioni o sublussazioni, congenite o traumatiche.

3.3 Glaucoma congenito

- Patologia spesso bilaterale caratterizzata da un aumento della pressione intraoculare che determina comparsa di buftalmo (le strutture oculari ancora plastiche del bambino cedono all'ipertono ed il bulbo si ingrandisce in toto), edema corneale con rottura della membrana di Descemet ed imponenti alterazioni a carico della testa del nervo ottico.

3.4 Patologie dell'uvea

- Congenite: aniridia, coloboma, malattie ereditarie (coroideremia, atrofia girata della coroide e della retina);
- Acquisite: processi infiammatori e traumatici.

3.5 Patologie della retina

- Congenite: genetiche (acromatopsia congenita, maculopatia di Stargardt, fundus flavimaculatus, cisti vitelliforme di Best, retinite puntata albescente, retinite pigmentosa, amaurosi di Leber) e malformative (coloboma, retinoschisi giovanile, displasia retinica, malattia di Coats);
- Acquisite: infiammatorie, traumatiche, retinopatia del pretermine, retinoblastoma,

miopia elevata, facomatosi (sclerosi tuberosa, sindrome di Von Hippel Lindau, neurofibromatosi).

3.6 Patologie del nervo ottico

- Ereditarie: atrofia ottica dominante, recessiva, atrofia di Leber.
- Malformative: ipoplasia a volte legata a sindromi sistemiche, coloboma.
- Acquisite: neuropatie infiammatorie, neuropatie demielinizzanti, neuropatie tossiche, da farmaci, nutrizionali, traumatiche, compressive (che esitano in atrofia o subatrofia).

3.7 Alterazione del campo visivo

- Il campo visivo è una delle principali capacità che consentono all'uomo di mantenere un vita autonoma, perché permette di percepire l'insieme degli oggetti che compongono l'ambiente dove si trova l'oggetto fissato. A seconda di dove è localizzato il danno, il campo visivo può essere solo centrale o solo periferico.

La persona, quindi, che presenta restringimento del campo visivo, può vedere solo la parte centrale del panorama (come se guardasse dentro un tubo) e non può perciò spostarsi normalmente e autonomamente negli ambienti (interni o esterni) perché non riesce a percepire ciò che può incontrare in alto, in basso e lateralmente.

3.8 Alterazione della sensibilità al contrasto

Si definisce sensibilità al contrasto la capacità di percepire la differenza di luminosità tra i diversi punti dello stimolo:

- cecità crepuscolare o notturna: difficoltà a vedere in condizioni di scarsa illuminazione;
- problemi di adattamento alla luce nel passare da ambienti illuminati ad altri oscuri.

L'ipovisione può essere centrale o periferica: la prima impedisce la visione del dettaglio, la seconda ostacola l'orientamento e la mobilità. C'è chi non vede bene da vicino e chi da lontano. L'**acutezza visiva** è la capacità di riconoscere nei minimi dettagli l'oggetto fissato, mentre si definisce **sensibilità al contrasto** la capacità di percepire la differenza di luminosità tra i diversi punti dello stimolo. E' importante riconoscere le persone che presentano una scarsa sensibilità al contrasto, perché un'illuminazione appropriata dell'ambiente familiare e l'utilizzo di adeguati filtri fotoselettivi sono, in alcuni casi, rimedi utili. Molte attività di vita quotidiana possono essere svolte in maniera autonoma se tra gli stimoli vi è un certo

contrasto: ad esempio, un bicchiere di vetro è poco visibile su una tovaglia bianca o molto chiara; se invece il bicchiere è colorato, sicuramente la percezione figura - sfondo è favorita. Un altro elemento da tenere presente, per evitare fastidi alla visione, è l'effetto dell'abbagliamento spesso in molte patologie della retina e del nervo ottico; in questi casi è opportuno evitare le superfici riflettenti che possono creare dei fastidi alla retina e quindi impedire l'esatta percezione dello stimolo (fig.1).



Fig.1: Effetto Abbagliamento

Alcune volte ci possiamo trovare di fronte a persone che soffrono di cecità crepuscolare o notturna, ossia hanno difficoltà a vedere in condizioni di scarsa illuminazione o problemi di adattamento alla luce nel passare da ambienti illuminati ad altri oscuri (fig.2).



Fig.2: Difficoltà di adattamento alla bassa illuminazione

La retinite pigmentosa è una patologia che colpisce le cellule fotorecetttrici della retina (coni e bastoncelli), distruggendole lentamente e che può portare alla riduzione della visione a bassa luminosità, all'abbagliamento e al restringimento del campo visivo. Come si è già detto sopra il campo visivo è una

capacità fondamentale per mantenere una vita autonoma, per la percezione dell'insieme degli oggetti che compongono l'ambiente dove si trova l'oggetto fissato. A seconda di dove è localizzato il danno, il campo visivo può essere solo centrale o solo periferico, o carente soprattutto nelle zone laterali (fig.3). Quindi, nel caso di restringimento del campo visivo, la persona può vedere solo la parte centrale del panorama e non può perciò spostarsi normalmente e autonomamente negli ambienti perché non riesce a percepire ciò che può incontrare in alto, in basso e lateralmente.



Fig.3 Campo visivo ridotto ad una tubolare

Per chi non ha sensibilità al contrasto, il codice colore va sostituito con altri codici accessibili. Se la persona presenta il coloboma corioretinico e/o del nervo ottico, vede l'immagine come se mancasse una parte (se il coloboma è al centro della retina il soggetto presenterà un "buco nero", cioè un'area di non visione al centro del suo campo visivo) (fig.4), mentre se è affetta da cataratta ha una visione offuscata, come se guardasse da dietro uno o più fogli di carta velina (fig.5)



Fig. 4 Perdita della visione centrale



Fig.5 Visione offuscata per cataratta

Spesso i danni visivi possono essere combinati (ad esempio visione centrale con cataratta), quindi la visione è maggiormente deficitaria, ed è perciò importante che gli ambienti ed i sistemi di comunicazione non verbale siano il più possibile adattati ad entrambi i deficit.

4. LA DISABILITA' COGNITIVA

Il bambino con deficit cognitivi non è in grado di rispondere agli standard propri della sua età o del suo gruppo culturale in aree come la comunicazione, l'indipendenza personale e le attività di vita quotidiana. Le cause che possono ostacolare lo sviluppo cognitivo sono varie e possono subentrare prima o durante la nascita o l'infanzia.

Il danno intellettivo, soprattutto se abbinato ai deficit sensoriali, non permette di riconoscere, analizzare e interpretare correttamente le informazioni provenienti dall'ambiente esterno, o perché sono insufficienti o perché producono un'attivazione distorta.

Generalmente, quando ci troviamo di fronte un bambino con ritardo mentale che deve apprendere un'azione completamente nuova, usiamo la dimostrazione. Nel ritardo mentale, inoltre, la memoria può essere deficitaria, un problema che si evidenzia maggiormente nella persona con abbinato il deficit visivo perché non riceve dalla vista l'aiuto a ricordare. Nel bambino pluriminorato psicosensoriale, il rapporto con l'oggetto o la persona si instaura e si realizza in maniera quanto mai diversa dalla norma.

Considerando che generalmente il canale sensoriale più efficiente, la vista, è quello che fornisce al cervello una grande quantità di informazioni per la conoscenza, si può evincere quanto sia importante organizzare opportunamente gli ambienti considerando l'integrazione sensoriale deficitaria. L'ambiente inoltre dovrebbe essere uno spazio sicuro poiché

spesso il deficit intellettivo non permette alla persona di avere il senso del pericolo.

Un'altra ragione per cui è importante allestire ambienti e arredi sicuri è connessa ai problemi di salute che queste persone spesso hanno, come ad esempio l'epilessia. Una crisi epilettica può essere paragonata ad una scarica imprevista di impulsi elettrici non controllati nel cervello, in alcuni casi con perdita di coscienza e caduta a terra. La presenza di crisi epilettiche può portare i genitori, i professionisti e i familiari a essere molto ansiosi ed iperprotettivi nei confronti della persona pluriminorata, limitando così la sua autonomia.

Un ambiente progettato evitando gli elementi che possono ferire, come ad esempio gli spigoli, è sicuro e facilitante per l'acquisizione di abilità di autonomia.

Alcuni bambini possono presentare, per vari motivi, crisi comportamentali, cioè essere aggressivi verso se stessi o nei confronti delle cose e delle persone. Per agevolare anche in loro maggiori opportunità di apprendimento, di indipendenza e di interazione, l'ambiente deve essere il più possibile sicuro e protetto. Ad esempio se un bambino tende a battere la testa possiamo imbottire alcuni elementi del suo angolo gioco.

5. LA DISABILITA' MOTORIA

Sempre più spesso alla minorazione sensoriale si associa il disturbo del movimento, elemento che rende il quadro clinico più complesso e problematico anche per l'organizzazione dell'ambiente fisico.

Le patologie motorie sono varie, e possono interessare tutto il corpo o parte di esso. In alcuni casi le alterazioni muscolari possono arrivare a coinvolgere nel tempo le articolazioni e lo scheletro.

L'ambiente e gli arredi devono rispondere in modo soddisfacente anche a questi problemi. Ad esempio, per permettere al bambino che muove con difficoltà gli arti superiori di esplorare oggetti e manipolare materiale, possiamo organizzare il tavolo da lavoro con una "botola" apertura, che gli faciliterà il controllo del movimento e gli permetterà di procedere nelle abilità di discriminazione.

In alcuni casi la spasticità costringe il bambino a stare nella carrozzina, ad adottare uno stile particolare di deambulazione o ad usare il deambulatore. Le barriere architettoniche vanno quindi eliminate, ma con accorgimenti particolari che non devono causare fastidi o pericoli alla persona con danno visivo abbinato ad altre difficoltà. Ad esempio, una rampa che

permette alla carrozzina di accedere ad un piano rialzato può diventare un ostacolo per la persona non vedente.

L'ambiente, quindi, per essere funzionale e adeguato alle persone sia in carrozzina che non vedenti, dovrà avere anche dei segnali anticipatori, come le strisce gommate a terra, per la persona deambulante.

6. L'EQUIPE RIABILITATIVA

Le fasi che caratterizzano il processo riabilitativo della persona pluriminorata psicosensoriale coinvolgono molti specialisti e comportano interventi diversificati.

Nell' "equipe" transdisciplinare, le informazioni ed i ruoli sono ben codificati: di essa fanno parte professionisti di varia formazione, che non limitano il loro contributo e la loro competenza alla sola esecuzione del ruolo, ma cercano di apprendere ed integrare le proprie conoscenze con quelle offerte dagli altri componenti

L' "equipe" specialistica comprende:

- L'oculista
- L'ortottista - assistente in oftalmologia
- Il neuropsichiatra infantile
- Lo psicologo
- L'ortopedico
- Il fisiatra
- L'odontostomatologo
- Il tecnico di orientamento e mobilità
- Lo psicologo di sostegno alla famiglia

Il mondo della disabilità presenta confini e paesaggi diversi in relazione allo spirito e all'intento del viaggiatore che lo desidera esplorare.

Non vi è dubbio che parlare di disabilità prevede l'aver definito e accettato quali siano le capacità comuni a tutte le persone prive di limitazioni funzionali, fisiche e mentali, ma esige parimenti la consapevolezza della diversità.

Proprio il valore della diversità, come ricchezza e non discriminazione, rappresenta l'elemento propulsivo che fa della ri-abilitazione una scelta imprescindibile per chi si voglia occupare della persona e non esclusivamente della malattia che la affligge.

La nascita di un bambino, e specialmente il primo, muta il ritmo delle ore, dei giorni, permette di scoprire pause di silenzio nella frenesia quotidiana, dona grandi gioie attraverso piccole cose. Di contro ecco che, all'improvviso, siamo smascherati e non possiamo più soltanto apparire, ostentare, ma... essere.

Paure, incertezze, disagi possono affiorare con discrezione o dilagare con furia inaspettata e

non sempre a causa di una turba ormonale post-partum, giustificabile nella mamma, ma difficile da sostenere nel papà. L'equilibrio emotivo è facilmente minacciato; se era in via di costruzione potrebbe incontrare qualche difficoltà in più a definirsi.

Se tutto questo è esperienza comune di ogni coppia che accoglie una nuova vita, da quale conflitto di sentimenti saranno invasi gli animi di genitori ai quali viene comunicata la presenza di una menomazione nel proprio figlio?

La nascita di un bambino disabile porta la coppia a confrontarsi non solo con la limitazione del figlio, ma ancora di più con i mutamenti psicologici e relazionali che si verificano inevitabilmente nei due partner.

Un rapporto di unione e armonia fra i genitori di bambini disabili è indice di una relazione affettiva e di una comunicazione salde e valide anche prima dell'evento. In altri casi il bambino disabile scatena una conflittualità sopita o negata, come dire che la limitazione del figlio mette in luce la limitatezza del rapporto di coppia.

Genitori si diventa, passo dopo passo, creando un rapporto di amore, protezione e fiducia con il proprio bambino. Come per tutti i figli, la protezione deve permettere di prevenire i pericoli, ma non soffocare le capacità in pieno sviluppo. Ostacolare l'acquisizione di abilità è possibile non solo per eccesso di amore, ma anche per un atteggiamento di rifiuto.

In questo ambito, le diverse figure professionali e la famiglia lavorano attivamente con la persona pluriminorata e la consultazione tra i membri del gruppo di lavoro porta a stabilire un piano di intervento che integra gli obiettivi di tutte le discipline presenti.

Per lavorare bene in "equipe" è necessario utilizzare un linguaggio tecnico comune, oltre a canali comunicativi tra i diversi specialisti e tra gli specialisti e le famiglie, per avere un flusso costante di informazioni immediate e decodificabili.

Fin dal momento della diagnosi e della valutazione, è importante l'intervento a "più mani" per ottenere un quadro personale non solo delle minorazioni, ma soprattutto delle potenzialità presenti.

7. L'INTERVENTO RIABILITATIVO

7.1 L'intervento precoce

La precocità dell'intervento riabilitativo riveste una duplice importanza: da un lato, permette al clinico di aiutare il bambino a mettere in atto quanto prima tutte le strategie per utilizzare al

meglio il proprio residuo visivo nel processo di conoscenza e di relazione con la realtà, dall'altro, consente di intervenire in un periodo cruciale dell'evoluzione del sistema visivo. Nei primi 4 - 6 mesi di vita, si sviluppano le principali funzioni visive, sia sensoriali che motorie.

La vista infatti non è una funzione innata ed il sistema visivo alla nascita è solo potenzialmente in grado di esplicare la sua funzione: è l'esperienza visiva post natale che guida lo sviluppo visivo, consentendone la piena maturazione nel corso del periodo critico.

I primi mesi di vita sono quindi essenziali per lo sviluppo di una funzione sensoriale e motoria normale.

L'intervento riabilitativo che si svolge nei primi anni di vita consente di sfruttare una certa plasticità del sistema, che perdura fino a circa sei anni di età.

È importante, quindi oltre a rimuovere ogni ostacolo alla normale maturazione dell'apparato visivo, favorire e stimolare lo sviluppo della funzione visiva entro questo periodo, per consentire ed agevolare, per quanto possibile, maggiori e migliori esperienze visive.

Occorre evidenziare come la conformazione interna di un corpo per attività didattico - riabilitative dipenda dalla composizione della sua popolazione; in genere la suddivisione avviene per fasce di età:

- Bambini
- Giovani
- Adulti

L'appartenenza di una persona disabile ad una determinata fascia di età è relativa ed è legata al grado di evoluzione cognitiva e alle abilità acquisite.

Per i bambini sono prevalentemente indicate attività di tipo didattico.

Il corpo riabilitativo sarà suddiviso nelle seguenti aree funzionali:

- Attività riabilitative
- Attività didattico - educative
- Attività fisioterapiche
- Attività di sostegno ai genitori

8. ATTIVITA' RIABILITATIVE

Il punto di partenza di una corretta riabilitazione è innanzitutto una corretta diagnosi; nella definizione diagnostica intervengono diverse figure professionali che si completano e complimentano nel definire quanto e soprattutto come vede il piccolo paziente. Quanto vede? Come vede? Come si muove e come si orienta? Vi sono altre disabilità intellettive, motorie, relazionali?

Solo una diagnosi funzionale correttamente

formulata, il più possibile ricca e completa, consente di elaborare un progetto riabilitativo globale, al cui interno i singoli programmi possono essere collocati secondo una scala di priorità.

È impossibile avvicinarsi alla riabilitazione visiva senza avere ben chiaro che si va a riabilitare un bambino e non i suoi occhi.

Riabilitare in età evolutiva significa sostanzialmente abilitare, cioè condurre il bambino verso competenze prima non possedute, ben sapendo che la presenza della patologia le renderà comunque diverse rispetto alla norma: si tenderà cioè a rendere la funzione quanto possibile più idonea alle sue finalità ed adeguata al contesto.

8.1 Riabilitazione visiva

Con riabilitazione visiva si intende l'utilizzo di stimolazioni idonee ad attivare il sistema visivo, inducendo la consapevolezza del residuo e dell'utilità/piacevolezza di utilizzarlo; non esiste riabilitazione in grado di migliorare in termini quantitativi l'acuità né il campo visivo, tuttavia, attraverso opportune stimolazioni è possibile permettere al bambino di investire sul proprio residuo visivo per meglio utilizzarlo e si riesce ad indurre strategie compensatorie ed a migliorare le competenze oculomotorie (fissazione, inseguimento, saccadi).

La riabilitazione visiva, come ogni altra attività riabilitativa in età infantile, deve essere significativa, motivante, ben accetta, deve condurre il bambino a capire che vale la pena di guardare. Per questo, soprattutto nelle fasi presoci, gli interventi sono tesi a stimolare la funzione visiva nell'ambito della vita quotidiana, adattando gli ambienti familiari, aiutando i genitori a capire come porsi, come giocare, come rapportarsi con il proprio bambino ipovedente, adeguando alle sue potenzialità ed alle sue necessità il momento della pappa, del gioco, del cambio, ecc.. I genitori vanno aiutati, non a diventare i riabilitatori del proprio bambino, ma a conservare il proprio specifico ed insostituibile ruolo, adattandosi alle sue esigenze.

L'esperienza visiva deve essere comunque piacevole ed interessante per il bambino e soprattutto occorre utilizzare materiali scelti tra quelli a lui più graditi, sia perché così facendo si facilita l'attivazione sensoriale sia perché si tratta di oggetti emotivamente ed affettivamente significativi.

Le stimolazioni visive tendono ad attivare le competenze di fissazione, localizzazione, inseguimento utilizzando sia stimoli esclusivamente visivi sia stimoli plurisensoriali

(visivi, sonori, tattili, cinestetici) che, oltre ad aumentare l'attenzione del bambino, consentono una iniziale sollecitazione delle competenze di integrazione sensoriale. La foveazione e l'inseguimento si propongono sia a capo libero sia a capo fermo per favorire la coordinazione capo - occhi e migliorare le competenze oculo - motorie.

8.2 Riabilitazione neuro - psico - visiva

La riabilitazione neuro - psico - visiva mira ad attivare le componenti più complesse della funzione visiva.

Il termine neuro - psico - visivo indica una particolare modalità di intervento riabilitativo, in cui neuro - psico non è la mera sommatoria della dimensione della dimensione neurologica e psicologica, ma si riferisce all'ambito delle funzioni neuropsicologiche che hanno come compito quello di interfacciare l'individuo alla realtà: attenzione, memoria, prassie, gnosie, strategie cognitive.

La riabilitazione neuropsicovisiva è quindi volta a quelle complesse abilità della visione, composte dal guardare per vedere e dal riconoscere (prassie e gnosie visive). Questa fase della riabilitazione non si avvale di attività di stimolazione, ma piuttosto di attività di esercizio e richiede quindi una partecipazione ancora più attiva, motivata ed intenzionale da parte del bambino; fondandosi sull'attivazione di abilità complesse, non può essere proposta a bambini di età inferiore ai 2 - 3 anni e può essere integrata anche in ambito educativo - didattico. Obiettivi della riabilitazione "neuro - psico -visiva" sono: indurre l'anticipazione visiva, favorire la costruzione di schemi esplorativi intenzionali sistematici e completi (ambienti, spazio prossimo, oggetti, immagini), stimolare la discriminazione figura/sfondo, il confronto percettivo, la memoria visiva, la percezione dei rapporti spaziali, la rappresentazione mentale (con modalità di integrazione plurisensoriale), far sviluppare strategie cognitive utili a facilitare il riconoscimento visivo.

8.3 Riabilitazione neuro - psico - sensoriale

La riabilitazione neuro - psico - sensoriale è finalizzata migliorare le competenze sensoriali, psicomotorie e neuropsicologiche del bambino. Nell'ottica di favorire uno sviluppo globale ed armonico, alla riabilitazione visiva si devono affiancare un insieme di trattamenti destinati ad ottimizzare l'uso dell'intera dotazione sensoriale, psicomotoria e neuropsicologica del bambino, aumentando progressivamente l'integrazione tra le competenze acquisite. Il

tipo di intervento che meglio risponde a queste esigenze è l'educazione psicomotoria, le cui tecniche vanno però adattate alle specifiche esigenze dei soggetti ipovedenti.

Nell'ambito di questo intervento, il bambino ipovedente è aiutato ad acquisire le conoscenze ed a sviluppare le competenze extravisive che la presenza della minorazione rende difficoltose. Si tratta di allenare vicariante e di indurre strategie che consentano al bambino di superare, per quanto possibile, i limiti che il suo deficit comporta. Tali vicariante e strategie alternative devono essere indotte quanto più precocemente possibile per evitare interferenze negative sullo sviluppo. Nei soggetti con "plurihandicap", questo aspetto è fondamentale, ancorché notevolmente complesso, per il reciproco potenziamento negativo che le singole incompetenze determinano.

Fin dalle età più precoci, si tratta di ottimizzare l'uso di ogni canale sensoriale, di promuovere l'interesse e la curiosità del bambino nei confronti della realtà che lo circonda e di favorire la competenza motoria e psicomotoria adattando le usuali tecniche riabilitative alle specifiche esigenze del bambino con deficit visivo.

Accanto alle competenze sensoriali, motorie e psicomotorie, è importante attivare anche le competenze cognitive e neuropsicologiche sulla cui strutturazione la funzione visiva, nel soggetto normovedente, svolge un ruolo determinante. In particolare, aumentando l'età e le capacità del bambino, si favorirà un ulteriore sviluppo delle abilità sensoriali (educazione all'ascolto ed al riconoscimento di suoni e rumori comuni semplici, educazione tattile, discriminazione grossolana di superfici diverse, abilità visuo - percettive semplici) e, soprattutto, si stimolerà l'integrazione delle diverse informazioni sensoriali, per la costruzione di una rappresentazione mentale sempre più ricca del maggior numero possibile di oggetti; la riabilitazione neuropsicosensoriale favorirà anche lo sviluppo delle abilità grosso - e fino - motorie (coordinazione visuo - motoria, metria e coordinazione oculo - manuale, manipolazione ecc.) e dello schema corporeo, l'organizzazione spaziale (nei concetti più semplici), l'organizzazione prussica, la categorizzazione, i processi di analisi/sintesi, l'attenzione, la memoria, l'esplorazione dell'ambiente, dello spazio prossimale, di figure semplici e le prime attività grafo - iconiche.

In vista dell'apprendimento della letto - scrittura, si proporranno attività volte a favorire

il passaggio dei concetti spaziali dalla tridimensionalità alla bidimensionalità e particolari attività di pregrafismo con materiali facilitazioni specifiche per l'ipovedente.

9. ATTIVITA' DIDATTICO - EDUCATIVA

L'approccio al bambino ipovedente con plurihandicap non si esaurisce con l'intervento riabilitativo in senso stretto, ma richiede una particolare cura anche degli aspetti educativi e didattici.

Occorre partire dal presupposto che, per questi bambini, non sono sufficienti gli "input" ambientali standard che i bambini di quell'età sperimentano in un anormale vita familiare, anche allargata, e nella scuola dell'infanzia. Per favorire un adeguato incremento delle loro conoscenze occorre:

- l'organizzazione di esperienze specifiche e mirate all'esercizio di quelle funzioni e competenze che risultano carenti, primariamente, per il deficit visivo e, secondariamente, per le conseguenze che questo ha sullo sviluppo delle competenze di più alto livello e, in generale sull'aspetto psico - affettivo e cognitivo del soggetto;
- l'utilizzo di un approccio basato sul concetto di "mediazione", cioè, con modalità di comunicazione basate sulle effettive capacità di comprensione del soggetto, con proposte graduali e sistematiche di nuovi obiettivi, con verifica costante delle acquisizioni effettuate;
- una modalità relazionale positiva, cioè basata sulla valorizzazione, la fiducia, il sostegno nell'affrontare i compiti più impegnativi.

In una parola, occorre un intervento educativo specializzato, che riesca ad essere sufficientemente esigente, pur adattandosi alle caratteristiche ed alle necessità del bambino e non viceversa.

9.1 Attività educativa

L'approccio educativo è basato sulla proposta di compiti reali, che potremmo definire "sul campo" e "complessi", in quanto richiedono ai bambini di mobilitare contemporaneamente, in forma integrata, numerose funzioni di base, riferite diverse aree di sviluppo, per affrontare e risolvere situazioni di vario genere. E' auspicabile che l'intervento educativo provveda a tener conto costantemente delle situazioni reali della vita quotidiana (gioco, studio, cura di sé, ecc.) e delle acquisizioni ottenute in sede riabilitativa. Una proficua integrazione tra ambito riabilitativo ed educativo - scolastico richiede alcune attenzioni:

- l'intervento riabilitativo deve "precedere di

un passo" l'intervento educativo - scolastico, integrarsi e raccordarsi con esso, perché abilita funzioni e competenze che vengono poi richieste e sollecitate a scuola attraverso proposte complesse;

- la scuola deve ricevere tutte le opportune informazioni sulla situazione visiva dell'alunno, sulla presenza di difficoltà nelle diverse aree di sviluppo e sulla loro potenziale influenza sul piano dell'educazione scolastica;
- devono essere evidenziate le esigenze specifiche dell'alunno, e, su questa base, occorre programmare sistematicamente le modificazioni degli ambienti, delle modalità di lavoro proposte e richieste e della didattica
- tutto ciò deve essere conosciuto, condiviso ed attuato da tutti gli insegnanti, ciascuno dei quali deve applicarlo nelle proprie discipline ed attività: ogni problema deve essere comunicato in forma organica alla famiglia ed eventualmente all'alunno;
- l'intervento educativo scolastico deve svolgere l'importante funzione di stimolare ed applicare a compiti reali e quotidiani quanto avviato in sede di riabilitazione;
- una particolare cura va posta nel favorire nel piccolo scolaro la scoperta e l'applicazione di strategie di lavoro e nel stimolare la sua capacità di individuazione autonoma della strategia maggiormente efficace, in relazione al tipo di compito o di attività da svolgere.

Lo spazio specifico di intervento della scuola, nel processo riabilitativo del bambino ipovedente e/o con plurihandicap, si colloca a diversi livelli. Quelli di maggior interesse possono essere così schematizzati:

- favorire lo sviluppo di atteggiamenti e valori (autonomia, partecipazione, senso critico, iniziativa,);
- confermare la proposta dei contenuti presentati a tutti gli alunni, oppure effettuare una selezione al loro interno;
- analizzare le metodologie di insegnamento correnti ed eventualmente apportare le modifiche necessarie;
- analizzare le didattiche impiegate normalmente, verificare la loro compatibilità con le caratteristiche funzionali del bambino, modificare quanto modificabile e ricorrere a didattiche differenti quando ciò non sia possibile (ad esempio, in caso si decida di ricorrere ad un significativo uso del canale tattile);
- se necessario, introdurre l'uso di ausili;
- migliorare l'accessibilità dell'ambiente, dei materiali, delle proposte.

9.2 Attività didattica

Con il termine didattica si può intendere tutto quanto viene fatto da una persona, con competenza in un certo ambito, per rendere il più efficace ed efficiente possibile l'apprendimento di un insieme unitario di contenuti, da parte di uno o più soggetti. Quindi, questa persona può essere definita insegnante soltanto se, oltre ad adeguate conoscenze specifiche della materia, sa anche "manipolare" adeguatamente il tipo di contenuti da insegnare, il linguaggio e le migliori modalità di comunicazione, i tempi e gli eventuali strumenti a disposizione. Il termine "manipolare" significa che i diversi aspetti devono essere modulati il più possibile in relazione alle caratteristiche dei soggetti che imparano: conoscenze pregresse, modalità di apprendimento ottimali, capacità di comprensione, abilità e limitazioni, ecc.. Questi principi generali dell'azione educativo - didattica, insieme a quanto detto nei paragrafi precedenti, possono servire come direttive, per chi si occupa professionalmente di educazione di bambini ipovedenti e/o pluriminorati, anche nella scuola dell'infanzia. Inoltre, va segnalato un problema specifico legato al lavoro educativo nelle situazioni di ipovisione: a differenza delle maggiori disabilità, è piuttosto difficile rappresentarsi ed immedesimarsi nella situazione reale di un ipovedente. Agli operatori manca la possibilità di vivere per qualche momento la condizione di ipovedente: la mancata immedesimazione rende difficile cogliere e sviluppare una consapevolezza approfondita e costante delle necessità e delle implicazioni di un bambino che vive quella condizione.

Con uno schema grezzo, utile come orientamento di massima, si può tracciare il seguente quadro di necessità nell'intervento educativo - didattico. Per quanto riguarda i processi, possiamo dire che il sistema di apprendimento effettuato durante la scuola materna è soprattutto di tipo esperienziale/esplorativo (imparare facendo), con frequente ricorso all'imitazione degli altri, coetanei o adulti che siano. Naturalmente, in questo processo, la componente visiva riveste un ruolo fondamentale. L'azione dell'adulto deve quindi essere rivolta a:

- facilitare l'accesso ai materiali, alle esperienze, alle azioni svolte dagli altri;
- verificare la qualità e la consapevolezza delle informazioni di tipo visivo acquisite dal bambino;
- integrare le informazioni visive con

"feedback" verbali e con acquisizioni da altri canali sensoriali;

- organizzare le informazioni con un saggio uso della concettualizzazione, veicolata con un lessico appropriato.

Dal punto di vista degli ambiti di esperienza/ aree di sviluppo, è l'età in cui si succedono importanti processi evolutivi:

1. si sviluppano le competenze fonologiche, quelle lessicali, degli elementi morfologici di base, della strutturazione semplice del discorso, sia in senso di produzione che di comprensione;
2. si perfezionano le competenze percettive, psicomotorie, della rappresentazione spaziale e della coordinazione, in particolare visuomotoria; queste si applicano prima di tutto e principalmente allo spazio esteso in cui si realizza il movimento del corpo e gradualmente arrivano a misurarsi con gli aspetti più fini che consentono il lavoro sullo spazio - foglio e la produzione grafoiconica, anche di rappresentazione della propria conoscenza dell'età.

Lo spazio didattico offre inoltre un ambiente privilegiato per lo svolgimento delle necessarie esperienze di scoperta ed esercizio delle autonomie di base: alimentazione, abbigliamento, igiene personale, organizzazione della propria attività, iniziativa e scelta, rispetto di norme. Queste autonomie richiedono e stimolano competenze cognitive ed affettive che governano ed integrano le funzioni appena ricordate.

Un'ultima nota riguarda il ricorso ad ausili ingrandenti di tipo informatico - elettronico.

Occorre sempre ricordare che lo scopo degli ausili è l'aumento dell'autonomia dei soggetti che utilizzano: per ottenere questo risultato occorre, da parte loro, l'acquisizione delle capacità di gestirli nel modo migliore. Per questo motivo, nonostante gli ausili informatici siano in sé molto validi e potenti, se ne sconsiglia l'impiego nell'età infantile, perché le competenze intellettive non sono ancora sufficientemente sviluppate per consentire una gestione ampia ed approfondita.

10. ATTIVITA' FISIOTERAPICHE

Le attività fisioterapiche, se effettuate all'interno del corpo riabilitativo, si svolgono in palestre di circa 50/75 mq., con annessi alcuni piccoli locali (circa 12/15 mq.) per trattamenti individuali; inoltre, sono necessari locali per spogliatoi, servizi igienici per disabili e istruttori. Vengono svolti programmi di fisiokinesiterapia e

sviluppo delle condotte motorie di base e delle abilità di usare il proprio corpo in modo adeguato per una sempre più completa autonomia motoria e per prevenire processi invalidanti. Si sviluppano e rafforzano le abilità grosso - motorie; sviluppo o acquisizione delle abilità fino - motorie di coordinazione; si abilitano i piccoli pazienti all'uso di protesi ed ausili per la deambulazione.

Altro percorso importante è quello della conoscenza del proprio corpo e delle funzioni delle varie parti in relazione alla coscienza del proprio corpo rispetto allo spazio.

L'idrokinesiterapia (piscina), verrà utilizzata per il corretto assetto delle posture e della deambulazione. La superficie della vasca per il nuoto può stabilirsi tra i 50/75mq. Con lunghezza tra i 10/15 m e larghezza tra i 5/6 m; la profondità può essere stabilita tra i 110/130 cm; è opportuna la presenza di una corsia di nuoto a profondità maggiore, circa 150cm, dove possano anche essere installate una o due postazioni per il nuoto controcorrente. L'accesso alle vasche avverrà con scala o, per le persone con disabilità motoria, con sollevatore idraulico. La zona asciutta e quella bagnata andrebbero diversificate dal punto di vista sensoriale utilizzando colori differenti; per le pavimentazioni, si ottengono buoni risultati usando un colore base e fasce e bordature contrastanti in una zona, e gli stessi colori, invertiti, nell'altra.

11. ATTIVITA' DI SOSTEGNO AI GENITORI

La condizione di ipovisione e polihandicap in età infantile rende necessaria un'attenta considerazione degli elementi che concorrono alla formazione della personalità.

La famiglia intesa come rete di relazioni, di emozioni, di affetti, che formano la principale matrice del Sé, rappresenta lo spazio ed il luogo privilegiati per lo sviluppo del processo di crescita e per la costruzione dell'identità individuale. La ricerca in campo psicologico e sociale ha da tempo evidenziato l'impatto e le conseguenze psicosociali, sulla famiglia e sulla sua rete sociale più immediata, della nascita di un bambino con problemi o della comparsa improvvisa di una malattia cronica.

Si sono messe in luce soprattutto la "reazione depressiva" e la "ferita narcisistica", entrambe legate alle normali aspettative rispetto al figlio modello depositato nella mente e nelle proiezioni ideali di ogni genitore.

Ciascuna famiglia ha reazioni, stili ed atteggiamenti differenti che si estendono anche al nucleo allargato.

Dopo la nascita, inizia un lungo processo di adattamento nel quale la famiglia elabora una propria posizione difensiva nell'accettazione della diagnosi e della disfunzionalità in genere. A volte lo shock iniziale può produrre una negazione della realtà e della patologia. Questa difesa porta i genitori ad aspettative irrazionali di normalizzazione, con il conseguente peregrinare alla ricerca di guaritori e riabilitatori. Il rischio è di accumulare frustrazioni e di generalizzare il senso di sfiducia negli operatori sanitari in toto.

Un'altra importante reazione difensiva consiste nell'attribuirsi un ruolo di terapeuta e di riabilitatore, e di considerarsi l'unica persona in grado di guarire e curare. L'idea di base è il tentativo di riparazione che solleva dal senso di impotenza così massicciamente provato di fronte alle difficoltà che si vivono quotidianamente.

A volte, invece è possibile osservare una totale delega allo specialista, con un eccessivo atteggiamento di dipendenza, volto a proteggersi dalla perdita di autostima e di sicurezza nelle proprie capacità. Nel caso dell'ipovisione, il principale ostacolo che incontrano i genitori è rappresentato dalla difficoltà di comprendere, attraverso un meccanismo identificatorio, il carattere del disturbo e dell'ostacolo che il proprio figlio incontra. Quanto vede, cosa vede, come conosce la realtà e come si relaziona con essa sono tutti concetti non concretamente immaginabili e percorribili nel processo di immedesimazione del genitore.

Le relazioni primarie, che sono in larga misura fondate sulla reciprocità dello sguardo, sulla costruzione di un codice mimico - gestuale, sulla reazione al viso della madre come "Gestalt" privilegiata, sulla comparsa del sorriso sociale, appaiono condizionate, limitate ed affettivamente frustranti. Spesso infatti, è proprio la madre ad individuare il primo segnale d'allarme indefinito, ma preciso, nella empatica osservazione della qualità dello sguardo.

La stretta relazione tra il vissuto emozionale dei genitori e la strutturazione personologica del bambino, ci induce a riflettere, in ambito riabilitativo, sul senso dell'intervento e sull'accurata formulazione del piano di lavoro. Questo deve necessariamente prevedere un'indagine approfondita ed il sostegno alla famiglia che superi gli ostacoli e si fondi sulla chiarezza delle mete e degli obiettivi. Nella prima infanzia, le linee principali dell'intervento di sostegno riguardano:

- comunicazione della diagnosi: non si

sottolinea mai a sufficienza l'importanza di accompagnare psicologicamente questo momento estremamente delicato, che deve essere guidato da principi di trasparenza e completezza delle informazioni; le parole, gli stati d'animo, i particolari verranno ripetuti e rivissuti moltissime volte dai genitori che solo con il tempo colmano il vuoto tra parole dette e parole percepite, tra definizioni e significati, tra paure e pensieri. Il supporto psicologico riguarda soprattutto l'ascolto e la possibilità di offrire uno spazio di contenimento delle ansie e l'opportunità di esporre dubbi ed avanzare richieste; si concepisce tale fase come un processo che evolve nel tempo e non come una comunicazione diretta data e recepita con immediatezza e razionalità;

- conoscenza ed approfondimento dello stile difensivo: lo scopo è di favorire una maggiore consapevolezza ed un miglior orientamento di fronte all'evento stressante ed alla sofferenza, per migliorare la comunicazione con il bambino e la collaborazione con gli operatori;
- conoscenza approfondita delle proprie reazioni emotive e dell'influenza che queste hanno per lo sviluppo emozionale del bambino: favorire quindi lo scambio tra madre - bambino caratterizzato da comunicazioni incrociate e da una costante reciprocità (influenza negativa dell'assetto depressivo della madre, scarsa disponibilità emotiva, ansia eccessiva, ecc.);
- elaborazione di uno stile educativo - relazionale meno condizionato da eventuali reazioni difensive: ad esempio, le difficoltà rilevate nel bambino possono indurre i genitori ad un atteggiamento iperprotettivo ed eccessivamente ansioso;
- superamento del senso di solitudine che rischia di chiudere la famiglia in se stessa con un indebolimento della capacità generale di fronteggiare la difficoltà e lo stress. Vi può essere sia una sorte di "autoimposizione all'isolamento" sia il diradarsi della rete di supporto sociale che progressivamente porta gli altri ad allontanarsi per difendersi dagli aspetti emotivi più coinvolgenti.

Nella seconda infanzia i genitori divengono mediatori di modelli culturali ed affettivi, nel processo di strutturazione dell'io. Sostenere il processo di sviluppo del bambino ipovedente e/o con polihandicap con trattamenti riabilitativi mirati può essere insufficiente se non si aggiunge una parallela attività di sostegno al rapporto genitori - figli.

Nella nostra esperienza clinica, abbiamo infatti spesso constatato quanto ne comprendano razionalmente l'inadeguatezza. Esaminando le diverse modalità di presa in carico psicologica di tali problematiche, lo strumento del gruppo sembra essere uno dei più utili a facilitare l'espressione e l'elaborazione dei vissuti parentali.

L'obiettivo principale degli incontri di gruppo è quello di favorire nei genitori la consapevolezza del proprio modo di porsi di fronte alle abilità / disabilità del figlio, attraverso la conoscenza delle ansie comuni fra tutti i genitori partecipanti, nonché delle posizioni difensive che danno luogo ad una incongrua valutazione delle potenzialità dei bambini.

La condivisione dei problemi e la conoscenza delle diverse risposte date a questi problemi da altri genitori offrono, nel confronto immediato, ulteriori opportunità di elaborazione del proprio vissuto relazionale.

Con la guida ed il supporto dello psicologo che coordina il gruppo, è possibile tentare di accedere ad un miglior esame di realtà e, conseguentemente, attivare fattori di cambiamento delle modalità di approccio ai problemi del bambino.

La tecnica di conduzione vede l'intervento dello psicologo articolarsi verso la conoscenza e la condivisione delle ansie emergenti e non mediante il semplice esercizio di un ruolo di esperto che indica e suggerisce un modello educativo "ad hoc"

Lo strumento del gruppo appare congeniale nel supportare i genitori soprattutto in questa fase d'età del bambino. L'intervento si caratterizza quindi nella promozione di un atteggiamento psicoeducativo maggiormente consapevole nei confronti del figlio minorato, con un vantaggio per lo sviluppo delle sue competenze e del suo stile di rapporto con la realtà.

12. L'AMBIENTE MULTISENSORIALE

Convivere con una condizione di pluriminorazione sensoriale comporta un'inevitabile rivisitazione del comune concetto di adattamento ambientale.

Alla vecchia idea di "protesizzare la persona" permettendogli così di ottimizzare i residui sensoriali attivi, va aggiunta la concezione più moderna di "protesizzare l'ambiente". D'altra parte lo stesso costrutti di "disabilità" è oggi definito in maniera unanime come la risultante della discrepanza tra le richieste di un ambiente e le prestazioni del singolo individuo.

Il crescente e rapido sviluppo delle tecnologie rende sempre più fattibile l'idea di modificare

l'ambiente in cui vive un individuo riducendo al minimo gli ostacoli normalmente presenti e ottimizzando i facilitatori impiantabili e compatibili con quel contesto.

Se è vero che mediante l'adattamento dell'ambiente alle esigenze della persona senza disabilità è possibile facilitare il processo dinamico di attività e di partecipazione, lo è anche per una persona con disabilità o pluriminorazione.

La disabilità e pluriminorazione richiedono un ulteriore e maggiore adattamento, in quanto le esigenze sono più particolari e più diversificate. In caso di pluriminorazione sensoriale o psicosensoriale, che spesso interferisce sull'intero processo di interazione tra input, elaborazione e output, è pressoché impossibile standardizzare gli adattamenti.

Per questo motivo non si possono considerare come soluzione del problema le leggi in materia di barriere architettoniche e di accessibilità.

L'accessibilità e la fruibilità, regolate dalla legge vigente, costituiscono il punto di partenza di ogni progetto, e non il punto di arrivo.

Il punto di arrivo sono gli adattamenti alle esigenze dei bambini con disabilità e con pluriminorazione, che rappresentano un valore aggiuntivo. In questo contesto è ancorato il concetto di "ambienti multisensoriali": si tratta di spazi che rispondono alle diverse modalità percettive e che permettono di fare esperienze differenti, nonché di interagire e di comunicare secondo le molteplici forme individuali.

Gli ambienti multisensoriali sono caratterizzati dai seguenti aspetti:

- Sono sicuri, controllabili e compatibili con le diverse modalità di interazione;
- Facilitano le diverse modalità percettive della persona;
- Offrono le più svariate esperienze;
- Stimolano e permettono le diverse forme di interazione e di comunicazione;
- Sono esteticamente belli e ben attrezzati, per favorire l'interazione tra le diverse persone disabili e non;
- Sono rilassanti e divertenti, che facilitano un ricordo piacevole.

La Lega del filo d'Oro è da tempo impegnata nella creazione di nuovi ambienti così caratterizzati, nonché nella riqualificazione degli ambienti esistenti. Lo stimolo per questo impegno non deriva dall'obbligo dato dalla normativa, ma dalla convinzione che un'adeguata configurazione dell'ambiente possa migliorare la qualità di vita del bambino con disabilità o con pluriminorazione, così come per chi gli sta accanto per motivi di educazione,

di assistenza, di convivenza o di amicizia.

L'obiettivo di questo impegno sarà raggiunto quando l'ambiente così costruito verrà considerato da tutti "normale".

I successivi esempi che saranno mostrati, sono un piccolo contributo per il raggiungimento di questo obiettivo. Non vengono fornite né ricette, né formule di valore assoluto, ma informazioni e suggerimenti su come focalizzare l'attenzione sulla qualità dell'ambiente in cui vivono, comunicano, studiano e lavorano persone con pluriminorazione.

12.1 Caratteristiche costruttive ed accorgimenti particolari

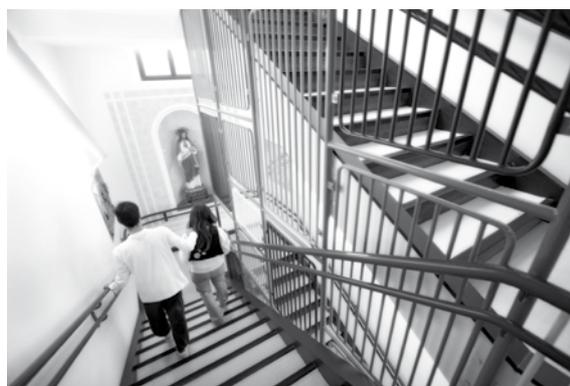
All'interno della struttura riabilitativa la persona disabile viene aiutata a muoversi attraverso segnalazioni sensoriali che possono essere fornite in modo differente: poste nelle pavimentazioni, nei corrimani, ecc. Devono comunque essere semplici, immediate e non generare confusione, perciò non devono essere contraddittorie né ammassate (mai dare molte informazioni in poco spazio).

Dal punto di vista sensoriale, i segnali potranno essere:

- Visivi: fasce a contrasto di colore, ecc.;
- Tattili: pavimentazioni differenziate, zerbini, oggetti vari, sculture, piante, tronchi d'albero, ecc.;
- Acustici: fontanelle o ruscelli d'acqua;
- Olfattivi: piante odorose.

A seconda delle informazioni che forniscono, possono essere di orientamento, attenzione e pericolo.

13. ESEMPI DI PERCORSI ED AMBIENTI MULTISENSORIALI



Rampa di scale con gradini visibili anche agli ipovedenti - Lega del Filo d'Oro



Il battiscopa stabilisce il confine tra la parete verticale e il pavimento e funge da linea di guida durante il percorso - Lega del Filo d'Oro



Una linea scura di ciottolato, tra due strisce chiare e lisce, funge da linea di guida visiva e tattile e facilita l'orientamento - Lega del Filo d'Oro



Linea di guida visiva che facilita la percorrenza di un tragitto - Lega del Filo d'Oro



Corrimano di corda per guidare o accompagnare la persona pluriminorata psicosensoriale nei percorsi del parco giochi - Lega del Filo d'Oro



La ceramica scura ha la funzione di linea di guida visiva laterale per facilitare l'orientamento - Lega del Filo d'Oro



Percorso esterno del Centro di riabilitazione della Lega del Filo d'Oro a Osimo, attrezzato con diversi supporti per facilitare la percorribilità: linee di guida visiva (pavimentazione, cordolo, corrimano, fiori) e linee di guida tattile (cordolo, muretto, doppio corrimano bilaterale) - Lega del Filo d'Oro



La fontana come punto di riferimento acustico che offre la possibilità di seduta e che permette anche l'interazione con l'acqua - Lega del Filo d'Oro



L'odore e il profumo sono elementi importanti negli spazi delle persone sordocieche o pluriminorate psicosensoriali - Lega del Filo d'Oro



Dalla forma e curvatura del corrimano arrivano all'utilizzatore informazioni tattili importanti per l'orientamento - Lega del Filo d'Oro



Segnale di attenzione: nella vernice rossa del corrimano è stata mescolata una piccola quantità di sabbia fine, che rende la fascia tattilmente diversa - Lega del Filo d'Oro



Riferimento tattile a terra: la pavimentazione in legno indica l'accesso a un attrezzo del parco giochi - Lega del Filo d'Oro



Segnale multisensoriale di una camera da letto - Lega del Filo d'Oro



Segnale multisensoriale della mensa - Lega del Filo d'Oro



L'area di sosta è rialzata di 2 cm rispetto al percorso, per evitare che la persona possa entrare casualmente - Lega del Filo d'Oro



Segnale multisensoriale del bagno - Lega del Filo d'Oro



Differenziazione della pavimentazione per segnalare la presenza di un gioco. Le tavole di legno possono essere percepite anche attraverso le ruote della carrozzina - Lega del Filo d'Oro



Illuminazione notturna del percorso esterno del Centro di riabilitazione di Osimo, che oltre a illuminare il percorso funge anche da linea di guida visiva - Lega del Filo d'Oro



Il multi bilico offre interessanti sensazioni vestibolari anche da seduti - Lega del Filo d'Oro

14. I RIFERIMENTE DI LEGGE

L'adattabilità, visibilità e accessibilità sono concetti integrati nelle leggi in vigore. La loro presenza nella struttura normativa italiana non è un fatto storico, bensì una conquista degli ultimi decenni.

Inizialmente sono state prese in considerazione le disabilità motorie, soprattutto in relazione

alla persona che si sposta con la carrozzina, mentre in seguito si è tenuto conto anche delle disabilità sensoriali.

Ne consegue che i concetti di adattabilità, visibilità e accessibilità non sono più obiettivi ambiziosi nella progettazione di ambienti e spazi nuovi aperti al pubblico, ma la cosiddetta "normalità" prescritta dalla legge.

L'accessibilità costituisce la base progettuale, alla quale mediante il progetto si aggiungono la qualità, il comfort e la comunicatività.

Di seguito si riportano i riferimenti normativi specifici su cecità, ipovisione e minorazioni sensoriali in genere: Legge n. 236 del 1989 e del DPR n. 503 del 1996

15. CENTRI DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE E VISIVA PER PAZIENTI CON POLIHANDICAP

IRCCS E. Medea, Associazione "La nostra famiglia", Centro Regionale di Ipo visione, Pasion di Prato (UD)

Istituto David Chiassone Centro Riabilitazione Disabilità visive, Genova

Fondazione Robert Hollman. Cannero Riviera (VB)

Istituto per minorati della vista "Anna Antonacci", Lecce

Centro ciechi St. Raphael, Bolzano

Bosisio Parini Medea Associazione, Bosisio Parini

Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia

Istituto dei ciechi "Opere riunite Florio e Salamone", Palermo

Lega del Filo d'Oro, Osimo - Ancona

16. LA LEGA DEL FILO D'ORO

La Lega del Filo d'Oro è un'associazione costituita il 20/12/1964, riconosciuta Ente Morale con Decreto del Presidente della Repubblica 19/05/1967, n.516 e classificata ONLUS ai sensi del D. lgs. 460/97.

Ha per scopi l'assistenza, l'educazione, la riabilitazione, il recupero e il reinserimento sociale dei non vedenti e pluriminorati psicosensoriali.

La struttura è stata attivata negli anni '60 per ovviare alla totale mancanza di servizi per l'educazione, l'istruzione e l'assistenza ai portatori di gravi minorazioni tendenzialmente ascrivibili al seguente sistema:

- Persone che presentano minorazioni di entrambi i canali sensoriali congenite o acquisite dopo la nascita;
- Persone che presentano minorazioni di

entrambi i canali sensoriali e ritardo evolutivo;

- Persone che presentano minorazioni gravi di almeno uno dei canali sensoriali accompagnate da grave ritardo evolutivo / intellettuale e/o handicap motori e/o gravi disordini comportamentali.

17. ARTICOLAZIONE DEI SERVIZI E TIPOLOGIA DELLE PRESTAZIONI

Sotto il profilo organizzativo è articolato in 4 servizi:

- Il Servizio Sanitario;
- Il Centro per la Diagnosi e l'intervento precoce;
- Il Servizio Educativo - Riabilitativo per i disabili in età infantile e giovanile;
- Il Servizio Educativo - Riabilitativo per i disabili in età adulta.

17.1 Il Servizio Sanitario

A questo servizio è attribuita la funzione di assicurare l'assistenza sanitaria a tutta l'utenza ospitata e assistita dal presidio, sia a livello diagnostico che a livello terapeutico - riabilitativo: il Direttore Sanitario dirige e coordina lo Staff medico - specialistico.

17.2 Il Centro Diagnostico

Si tratta di una struttura Sanitaria in grado di fornire le seguenti prestazioni:

- Cura specialistica delle persone ipovedenti e pluriminorate psicosensoriali residenti nella struttura riabilitativa;
- Diagnosi e valutazione del tipo di minorazione e del programma riabilitativo necessario per le persone ipovedenti e pluriminorate psicosensoriali che si rivolgono per la prima volta alla struttura riabilitativa.

Presso il Centro Diagnostico è presente un Servizio di Documentazione che ha il compito di raccogliere, classificare e organizzare tutta la produzione scientifica letteraria e audiovisiva in materia di polihandicap.

17.3 I Servizi Educativo - Riabilitativi per l'età infantile e giovanile

Questi servizi estendono ed orientano i propri interventi a tutte le aree agli obiettivi sottoindicati, ovviamente tarando i programmi secondo le caratteristiche del singolo soggetto:

- Area senso-percettiva
- Area cognitiva
- Orientamento e mobilità
- Area della comunicazione
- Area motoria
- Area adattativo-sociale

- Area dell'autonomia personale

18. LA TIPOLOGIA DELLE PRESTAZIONI RIABILITATIVE

I rapporti che regolano l'erogazione delle prestazioni riabilitative in favore degli utenti del Servizio Sanitario Nazionale prevedono che i trattamenti possano essere erogati in regime di ricovero a:

- tempo pieno
- degenza diurna
- ambulatoriale
- domiciliare

Per ciascuna tipologia di intervento riabilitativo è necessaria la prescrizione del medico curante che in taluni casi ha già valore di autorizzazione alla prestazione; in altri casi la prescrizione del medico curante va presentata agli Uffici A.S.L. i quali valutano la proposta e decidono sull'emissione dell'impegnativa.

19. PROCEDURE DI AMMISSIONE ALLE PRESTAZIONI

Il principale strumento che consente ai tecnici dell'Ente di acquisire una prima conoscenza della situazione proposta è costituito dal questionario preliminare all'ammissione che viene spedito alle famiglie affinché lo compilino, se possibile, con l'assistenza del medico di famiglia ed eventualmente di altri operatori che seguono già il disabile.

Alla restituzione del questionario, la Direzione Sanitaria valutano l'ammissibilità o meno del paziente.

Nel caso di un giudizio di non competenza, viene comunque ripreso contatto con la famiglia per motivare la non accoglibilità e orientare l'utente verso altri servizi ritenuti più rispondenti alla specifica situazione.

I pazienti ritenuti ammissibili vengono iscritti nella lista di attesa:

- per pazienti di età inferiore ai 3 anni (interventi precoci), la cui chiamata avviene sempre in tempi rapidi;
- per pazienti di età superiore per i quali i tempi di attesa oscillano mediamente tra 3 e 4 mesi.

Oltre all'ammissione al Centro Diagnostico per i pazienti è previsto l'accesso diretto ai Servizi di Riabilitazione - rispettivamente per:

- pluridisabili sensoriali dell'età scolare;
- pluridisabili sensoriali dell'età giovanile;
- pluridisabili sensoriali dell'età adulta.

20. PROCEDURE DI DIMISSIONE

Tutta la documentazione di fine degenza verrà

inviata alla famiglia nel giro di circa un mese e conterrà:

- il profilo psico - educativo redatto dalla responsabile dell'attività educativo - riabilitativa;
- notizie e osservazioni utili e consigli/ prescrizioni dei medici specialisti;
- la scheda (relazione tecnica) di ciascuno degli specialisti che sono intervenuti nell'approfondimento dei casi, con indicazioni per i successivi programmi riabilitativi;
- eventuali suggerimenti da parte dell'assistente sociale per la soluzione dei problemi esistenti a livello familiare e socioambientale.

Le dimissioni definitive possono avvenire o per trasferimento ad altro servizio territoriale, o per reinserimento socio - ambientale - occupazionale, per soggetti che hanno conseguito il massimo del recupero di autonomia possibile e sono messi nella condizione di esprimerla.

21. QUALI PROSPETTIVE PER L'ETA' SENILE ?

Nel caso di intervento di riabilitazione visiva dell'anziano (> 64 anni), strutture che prevedono la residenzialità, per riabilitazione funzionale visiva, non esistono su tutto il territorio nazionale, a differenza di esempi di questo tipo, molto positivi, a livello internazionale.

La condizione ideale per ottenere un'efficace riabilitazione funzionale visiva, che si accompagna spesso alla perdita di autonomia personale e/o di movimento, dovrebbe prevedere una struttura di riabilitazione residenziale "ad hoc", attrezzata per le finalità richieste e con specifiche competenze, in cui il soggetto anziano possa risiedere durante l'intero percorso riabilitativo, che sarà comunque a termine.

A questo fine, i centri di riabilitazione visiva filtrano i casi che effettivamente richiedono questo tipo di trattamento, prevedendo un periodo di residenzialità limitato all'acquisizione di un certo grado di autonomia, definito dal programma riabilitativo personalizzato, prima del reintegro del soggetto nel proprio ambiente sociale (domicilio, casa di riposo, ecc.).

Esistono differenti modelli, strutturati in maniera diversa a seconda delle realtà organizzative dei paesi che li ospitano, come ad esempio per Svezia e Francia (in Europa), o per altri (negli Stati Uniti). Si tratterebbe, quindi di scegliere per la realtà nazionale, il modello più confacente al nostro Servizio Sanitario.

22. CONCLUSIONI

Nella maggioranza dei casi il deficit sensoriale visivo si presenta come patologia congenita e/o di origine perinatale. In altri casi la diagnosi viene posta in fase più tardiva perché il danno anatomico interessa le vie ottiche con risparmio dei bulbi oculari o perché la patologia presenta una modalità di insorgenza più lenta e insidiosa. Se il deficit visivo non è profondo i genitori possono essere ancora più disorientati dal comportamento instabile del bambino.

La nascita di un bambino con deficit visivo provoca conseguenze su tutti i membri della famiglia. Sentimenti di incredulità, tristezza, ansia, rabbia e sconforto sono reazioni naturali alla notizia di menomazioni nel neonato e alle esperienze legate all'iter diagnostico, sempre dispendioso in senso fisico, mentale ed economico.

Sorge il problema di chi sia deputato a comunicare e tradurre la diagnosi: di frequente spetta all'oculista.

Gli specialisti che hanno esperienza nell'ipovisione infantile debbono essere consapevoli che le cure mediche e/o chirurgiche hanno scarso potere di restituire alla norma le funzioni visive e dunque il danno visivo diventa un problema dei genitori prima di essere una limitazione per il bambino.

“Talvolta il danno oculare sembra oscurare la presenza del neonato, lo sconforto e la rabbia circondano immediatamente il bambino”.

I genitori hanno il diritto di essere ascoltati da specialisti che conoscono le cause oggettive della loro ansia, frustrazione e stanchezza e saranno dei genitori capaci se avranno ricevuto le informazioni e il supporto necessari fin dall'inizio del percorso. L'incredulità e perfino il rifiuto sono all'inizio una via di scampo per non essere schiacciati dal dolore.

Una corretta informazione in questa fase è un elemento di peculiare importanza per conferire una valenza positiva ai comportamenti del bambino, per vedere “il bicchiere mezzo pieno” delle potenzialità da sollecitare, per infondere nei genitori la fiducia necessaria alla loro collaborazione quali referenti unici e preziosi nel programma di intervento. I genitori hanno necessità di essere consapevoli di ciò che li attende, delle difficoltà alle quali far fronte, degli oneri da sostenere e dei diritti che spettano loro.

BIBLIOGRAFIA

- Ceccarani P., Storani E. e von Prondzinski S. (2000), La persona ipovedente e non vedente pluriminorata: quale riabilitazione.
- Codini M. (1997), Progettare attraverso i sensi, “Lisdha News”
- Di Zuzio B. (1971), L'educazione senso - percettiva, Brescia, La Scuola.
- Gallucci M. (1998), I sensi sulla via del tramonto, “L'Arco di Giano”.
- Von Prondzinski S. (2003), La mobilità del non vedente. In A. Lauria, Persone reali e progettazione dell'ambiente costruito, Rimini, Maggioli.
- Ceccarani P., The role of the family in rehabilitation, Abstract, 5Th Dbl European Conference on Deaf - blindness, Noordwijkerhout (NL), 2001.
- Lancioni G.E., Ritardo mentale grave e plurihandicap. Aree e metodi di intervento, Psicologia dell'handicap e dei disturbi dell'apprendimento, Liviana Ed.
- Nisi A. Ceccarani P., Apprendimento ai primi passi, cofanetto in due volumi, a cura della Lega del Filo d'Oro.
- Carta dei Servizi, Lega del Filo d'Oro.
- Cannao M. La mente con gli occhiali. Franco Angeli Ed.
- Fazzi E., Lanners J. Et al. Il bambino non vedente: peculiarità e problematiche del suo sviluppo neuropsichico. In: Attualità in neuroftalmologia dell'età evolutiva. Franco Angeli ed.
- Salati R., Cannao M. Vademecum di oftalmologia pediatrica. Ghedini Libraio ed. 2001.
- Coppa M., De Santis R. in: Il bambino ipovedente. Profilo evolutivo e programmi educativi. Armando ed.
- Goldfab, Brotherson, et al. La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Centro studi Erickson ed.
- Jespers j Il bambino è competente. Feltrinelli, 2001.
- Cramer B., Palacio Espansa F. Le psicoterapie madre - bambino. Masson ed.
- Gandolfo E. Linee guida per la riabilitazione funzionale e visiva dell'ipovedente. Oftalmologia sociale.
- Colenbrander, D.C. Fletche. Ipovisione e riabilitazione visiva. Verduci Ed..
- Istituto David Chiassone. La riabilitazione delle disabilità visive. Atti del convegno sulle disabilità visive. Ed. Ermes.
- Dell'Osbel G. Vedere con la mente. Conoscenza, affettività, adattamento dei non vedenti. Franco Angeli Ed.
- Canalini R., Ceccarani P., Storani E., Von Prondzinski S. (2005). Spazi incontro alla disabilità. Progettare gli ambienti di vita nelle pluriminorazioni sensoriali. Ed. Erickson, Trento

Riabilitazione cardiologica, l'esperienza dell'A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord"

Lucia Paoloni, Marina Simoncelli, Gloria Venturi, Stefania Mancinelli¹

UOSD di Medicina Riabilitativa, A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord" Fano;

¹UOC di Cardiologia, A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord" Fano

Riassunto. L'importanza clinica dell'attività fisica, eseguita con modalità, frequenza e durata prestabilite, è ampiamente documentata da numerosi lavori scientifici, riguardanti soprattutto soggetti cardiopatici. Obiettivo del presente lavoro è di descrivere le fasi che hanno portato all'attivazione, nell'Aprile 2011, del Centro ambulatoriale di riabilitazione cardiologica presso il Presidio ospedaliero di Fano dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord". In una prima fase è stata curata la formazione del personale, successivamente sono stati stabiliti i criteri di selezione e le modalità di presa in carico dei cardiopatici, individuando gli strumenti di valutazione e l'adeguato programma riabilitativo. Nell'ambito dei 188 pazienti cardiopatici arruolati è stato possibile accertare, mediante l'osservazione, parametri strumentali, funzionali e soggettivi, una buona aderenza al training aerobico, un cambiamento positivo dei parametri clinici, un incremento della tolleranza allo sforzo, ed un miglioramento del benessere psicologico e della partecipazione (intesa come recupero dell'autonomia/della vita sociale e come possibilità di ritorno al lavoro). Inoltre, i pazienti hanno usufruito di un programma di prevenzione secondaria, co-gestito dal team di riabilitazione cardiologica, basato sull'addestramento all'autovalutazione della frequenza cardiaca, sull'informazione riguardante la presa di coscienza dei fattori di rischio (con il supporto di un opuscolo informativo prodotto dal nostro Centro), nonché sulla partecipazione ad incontri di gruppo.

Parole chiave: Riabilitazione cardiologica, allenamento aerobico, setting ambulatoriale.

Abstract. The clinical importance of physical activity, carried out in an established manner, frequency and duration is well documented by numerous scientific studies, particularly regarding heart patients. The objective of this paper is to describe the stages that led to the activation of the Outpatient cardiac rehabilitation Centre, in April 2011, at the hospital of Fano one of the "United Hospitals of Marche Nord". In the first step has been taken care of staff training, later were established selection criteria and procedures for taking care of heart patients, choosing assessment tools and identified the appropriate rehabilitation programs. Of 118 cardiac patients enrolled, was possible to ascertain, through observation and the use of instrumental parameters, functional and subjective, a general good adherence to aerobic training, a positive change in clinical conditions, an increase in exercise tolerance and an improvement in psychological well-being and participation (ie the recovery of autonomy/social life and as an opportunity to return to work). In addition, patients have benefited from a program of secondary prevention co-managed by the team of cardiac rehabilitation, based on training of self-assessment of the heart rate, on information regarding the awareness of risk factors (with the support of an information brochure produced by our Center) as well as a participation of the group work.

Keywords: Cardiac Rehabilitation; aerobic training; out-patient

INTRODUZIONE

Il Servizio di Riabilitazione cardiologica, ubicato all'interno del Presidio Ospedaliero S. Croce di Fano dell'Azienda ospedaliera Ospedali Riuniti Marche Nord, è oggi chiamato ad erogare prestazioni ambulatoriali per pazienti con disabilità di ordine cardiaco in qualità di CAR (Centro Ambulatoriale di Riabilitazione) secondo LR 20/2000^[a].

L'attivazione di un tale Servizio ha permesso di aderire alle raccomandazioni delle linee guida sulla gestione del paziente cardiopatico, venendo nel contempo a colmare una carenza organizzativa-assistenziale nel territorio della provincia di Pesaro.

MATERIALI E METODI

L'avvio delle attività è stato preceduto da un

percorso formativo dei professionisti afferenti alle u.o. di riabilitazione e di cardiologia, poi coinvolti nella successiva gestione, precisamente un cardiologo, due fisiatra, 1 infermiere, 3 fisioterapisti.

Tale gruppo, oltre ad esaminare la letteratura sull'argomento^[1,2], le linee guida nazionali^[b,c], ha cercato di fare il punto degli apprendimenti acquisiti nell'ambito dei corsi di formazione e dello stage effettuati fuori sede. Naturalmente poi i diversi suggerimenti di tipo strutturale, organizzativo ed assistenziale sono stati adattati alla realtà marchigiana e più esattamente sanitaria aziendale locale.

Come prima azione sono state identificate dal team le categorie di pazienti a basso rischio, o comunque clinicamente stabili, da arruolare: pazienti con esiti di SCA post-acute (21-28 giorni post evento) e cronici; e soggetti con esiti intervento chirurgico coronarico o PTCA in fase post-acute clinicamente stabilizzati (15-20 giorni post-angioplastica, stent o by-pass).

Quindi, sono state definite le modalità di accesso del paziente. Nella stessa giornata viene effettuata la visita dello specialista cardiologo e dal fisiatra. Dagli esami strumentali condotti dal cardiologo ECG/ECocardio/Test da sforzo vengono estrapolati i parametri guida del training fisico, ovvero Frequenza Cardiaca Picco e Carico Massimo. Mentre la somministrazione da parte del fisiatra delle scale di valutazione, quali la scala FIM^[3], il MMSE^[4], la classificazione NYHA^[5], la scala di Borg CR 10^[6], il Test del cammino dei sei minuti^[7], e l'ICF core set for chronic ischaemic heart disease^[8], consente l'inquadramento globale del paziente e la corretta impostazione del programma riabilitativo.

Il lavoro del gruppo è poi consistito nel codificare le modalità organizzative, ovvero gestione dei pazienti in piccolo gruppo (3-4), e svolgimento di un totale di 20 sedute suddivise in tre sessioni di esercizi a settimana.

E' stata quindi programmata l'esatta articolazione del training riabilitativo nelle singole fasi: un "periodo di riscaldamento" di 10 minuti, una "fase di condizionamento aerobico" di 20-30 minuti, una "fase di defaticamento" di 5 minuti, ed un "periodo di rilassamento e stretching" di 5 minuti.

L'allenamento aerobico di intensità bassa o moderata (attività a componente dinamica su cicloergometro o tappeto scorrevole), è stato definito principalmente in base a due parametri strumentali: 50% del valore di Carico Massimo (resistenza massima ottenuta alla fine della prova) da applicare all'inizio e da incrementare

successivamente e 75-80% della F.C. picco mantenuta costantemente. Inoltre, l'intensità dell'esercizio, è stata misurata attraverso indicatori soggettivi, cioè la scala di Borg CR 10 e con l'autovalutazione da parte del paziente della frequenza cardiaca. Sempre per l'addestramento/educazione del paziente, a fine ciclo viene consegnato un opuscolo informativo (prodotto dalla nostra unità operativa) ed effettuati incontri di gruppo multi-professionali e interdisciplinari^[9].

RISULTATI

E' stato possibile verificare la generale applicabilità delle schede di valutazione e dell'articolazione del training riabilitativo nelle singole fasi/azioni.

Dall'Aprile 2011 sono stati presi in carico 188 pazienti cardiopatici di cui 153 maschi e 35 femmine; età media: 63,39 anni, di classe 1/4 o 2/4 alla scala NYHA. In tale casistica solo 32 soggetti presentavano esiti di recente intervento cardiocirurgico (entro il primo mese).

Unicamente 13 pazienti hanno interrotto il training riabilitativo: 5 per impegni lavorativi, 3 per difficoltà nei trasporti, 2 per problemi familiari e 3 per riacutizzazione di lombo sciatalgia.

Alla valutazione iniziale tutti i pazienti arruolati non mostravano alla scala FIM ed al MMSE alcuna compromissione delle abilità motorie e cognitive tale da interferire con il regolare svolgimento del training, benché in 15 soggetti sia stata documentata una lieve riduzione dell'autonomia per quanto attiene all'item mobilità/spostamenti della FIM.

All'ICF core sets for Chronic Ischaemic Heart Disease emergeva, nella maggioranza dei pazienti, con gradi diversi di intensità, un problema delle funzioni emozionali accompagnato a ridotta capacità di gestire la tensione, richieste di tipo psicologico e le relazioni intime.

A fine training, al controllo cardiologico e fisiatrico, sono state verificate alle indagini strumentali una diminuzione della FC e della PA a riposo (nel 24% dei casi), ed un aumento della capacità di lavoro (nel 97% dei pazienti). Le scale di valutazione hanno invece permesso di accertare la piena autosufficienza alla scala FIM, una riduzione della faticabilità alla scala di Borg CR 10, un aumento della tolleranza allo sforzo fisico al "6 minute walking test", ed un miglioramento del benessere psicologico e della partecipazione mediante ICF core sets for Chronic Ischaemic Heart Disease.

Le principali criticità emerse hanno riguardato

da un lato talune carenze strutturali (in particolare lo spazio adibito a palestra di dimensioni molto limitate con possibilità di trattamento di un massimo di tre-quattro pazienti), e dall'altro, le procedure di raccolta dei dati, inadeguate per la mancanza di un "data base" ad hoc.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

L'attivazione del Centro ambulatoriale di riabilitazione cardiologica è stata resa possibile dalla ricerca di soluzioni di efficienza organizzativa, da un uso trasversale delle competenze specialistiche cardiologica e riabilitativa, dalla condivisione di spazi e di personale, nonché all'adozione di un linguaggio e strumenti comuni condivisi tra i professionisti. Le criticità sopraindicate costituiscono ostacoli non facilmente emendabili in quanto sia il raggiungimento di adeguati requisiti strutturali, che la informatizzazione del sistema dati, risultano condizionati dalla volontà e dalle risorse della Direzione Aziendale.

Comunque l'esperienza sinora condotta ha confermato, in accordo con numerosi studi scientifici, l'importanza dell'esercizio fisico, eseguito con modalità, frequenza, durata prestabilite, e dell'intervento educativo nella presa in carico il "caso complesso" con disabilità di ordine cardiaco.

BIBLIOGRAFIA

1. Heran BS, Chen JM, Ebrahim S, Moxham T, Oldridge N, Rees K, Thompson DR, Taylor RS. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Jul 6; (7):CD001800. Epub 2011 Jul 6.
2. Documento di consenso della Commissione ANMCO/IACPR-GICR su "Criteri per la selezione dei pazienti da inviare ai centri di cardiologia riabilitativa" pubblicato sul vol.12 del *Giornale Italiano di Cardiologia* del marzo 2011.
3. TESIO L. Banche dati internazionali sulla disabilità: la proposta della Functional Independence Measure. *Adv Occup Med Rehabil* 1995; 1, 1: 105-114.
4. Jeffrey L, Cummings JL. Mini-Mental State Examination: Norms, Normals, and Numbers *JAMA.* 1993;269(18):2420-2421.
5. Bennett JA, Riegel B, Bittner V, Nichols J. Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* Volume 31, Issue 4, Pages 262-270, July 2002.
6. Borg G.: Borg's perceived exertion and pain scales. *Human Kinetics* 1998.
7. De Feo S, Mazza A, Camera F, Maestri A, Opasich C, Tramarin R. Six minute walked distance early after cardiac surgery in septuagenarian patients: an outcome indicator for in-hospital rehabilitation quality-of-care assessment. *Arch Chest Dis.* 2003; 60: 2, 111-117.
8. Cieza A, Ewert T, Berdirhan U, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of Icf Core Sets for Patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004; Suppl. 44: 9-11.
9. Linee guida ANMCO-SIC-GIVFRC sulla riabilitazione cardiologica *G Ital Cardiol* 1999.

NORMATIVA NAZIONALE E REGIONALE DI RIFERIMENTO:

- a. Regione Marche: L.R. 20/2000 art 15 "Determinazione dei requisiti richiesti per l'accreditamento e la classificazione delle strutture sanitarie e socio-sanitarie".
- b. Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali. Linee Guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari, PNLG/ISS 2005 (www.pnlg.it/LG/016). www.gicr.it; www.pnlg.it; www.assr.it.
- c. "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza alle malattie del sistema cardiovascolare" pubblicato sul numero di Gennaio-Febbraio 2010 dei Quaderni della Salute.



Implementazione di un database integrato multidimensionale per la valutazione dell'autonomia dei pazienti anziani ospedalizzati: report analitico

Paolo Fabbietti¹, Cristina Gagliardi^{2,4}, Liana Spazzafumo¹, Silvia Bustacchini³,
Fabrizia Lattanzio³, Oriano Mercante⁴

¹Laboratorio di Studio e Ricerca in Biostatistica PST INRCA, ²Laboratorio Longevità e Rapporti con il Terzo Settore PST INRCA, ³Direzione Scientifica INRCA, ⁴UOC Medicina Riabilitativa, POR Ancona, INRCA

Riassunto. L'approccio multidisciplinare prevede di raccogliere in modo organico e univoco - utilizzando un *minimum data set* condiviso - una serie di dati ed indicatori delle condizioni di salute dei pazienti anziani ricoverati nei vari reparti ospedalieri dell'INRCA. Il database integrato multidimensionale per la valutazione dell'autonomia dei pazienti anziani ospedalizzati è costituito da informazioni anagrafiche, dalle informazioni derivate dalla valutazione multidimensionale (VMD) geriatrica, da dati clinico-assistenziali, biologici e diagnostici, raccolti routinariamente e *ad hoc* nel Progetto Direzionale "Valutare la perdita di autonomia dei pazienti ospedalizzati", durante il ricovero ospedaliero.

Parole chiave: database integrato multidisciplinare, autonomia, paziente anziano, ricovero ospedaliero

Abstract. The multidisciplinary approach is expected to collect a series of data and indicators of the health of elderly patients hospitalized in various wards dell'INRCA throughout a shared minimum data set. The integrated multi-dimensional database for assessing the autonomy of hospitalized elderly patients consists of demographic information, information derived from the multidimensional geriatric evaluation (VMD), data from clinical, biological and diagnostic care routinely collected, and also of *ad hoc* information collected during the project "Assessing the loss of autonomy of hospitalized patients".

Keywords: multidisciplinary integrated database, autonomy, elderly patient, hospitalization.

INTRODUZIONE

Il progressivo invecchiamento della popolazione italiana ha fatto sì che le persone con più di 65 anni hanno raggiunto il 20% dell'intera popolazione, per cui si avverte fortemente oggi in Italia l'esigenza di poter disporre di dati aggiornati e sistematici sulle condizioni di salute della popolazione anziana, al fine di consentire un'adeguata programmazione dei servizi socio-sanitari. La popolazione anziana presenta delle caratteristiche che possono essere sintetizzate nei termini di cronicità, fragilità e ridotta autonomia, situazioni che si traducono in una elevata comorbidità ed in una ridotta qualità di vita. Le richieste di questa ampia fascia di popolazione che assorbe oltre il 28% della spesa sanitaria, necessitano di modelli sanitari originali e specifici.

L'invecchiamento è generalmente associato a modificazioni adattative di organi e sistemi che predispongono ad una riduzione della riserva funzionale e ad una maggiore vulnerabilità verso le malattie e la dipendenza. Tale quadro

configura la condizione di "fragilità", che si associa ad un aumentato rischio di eventi avversi multipli come cadute, fratture, disabilità, istituzionalizzazione e morte (Evans WJ et al. 2010; Drey M et al. 2010). Per ridurre il carico di patologie e disabilità, che compromettono la qualità della vita dell'anziano e contemporaneamente gravano sui costi sanitari, è necessario raggiungere un alto livello di efficienza gestionale, pianificando i servizi sanitari ed assistenziali necessari ed attuando interventi di prevenzione della disabilità nell'anziano fragile. Da quanto sopra si evince come un approccio basato sulla valutazione clinica della medicina tradizionale non sia in grado di produrre informazioni dettagliate sulla prevalenza e sui predittori/correlati di outcomes tipicamente geriatrici.

L'obiettivo di assicurare un invecchiamento in buona salute pone pertanto il problema di poter disporre di strumenti adeguati di misurazione dello stato di salute e della qualità dei servizi offerti. L'approccio multidisciplinare prevede di

raccogliere in modo organico e univoco - utilizzando un *minimum data set* condiviso - una serie di dati ed indicatori delle condizioni di salute dei pazienti anziani ricoverati nei reparti ospedalieri per acuti, presso i vari POR INRCA. Il minimum data set è costituito da informazioni anagrafiche, dalle informazioni derivate dalla valutazione multidimensionale (VMD) geriatrica, da dati clinico-assistenziali, biologici e diagnostici, raccolti routinariamente e *ad hoc* durante il ricovero ospedaliero. Contestualmente, il progetto “Valutare la perdita di autonomia dei pazienti ospedalizzati” si proponeva di verificare e quantificare mediante protocolli validati il fenomeno della perdita di autonomia funzionale da parte dei pazienti durante il ricovero. Il problema della perdita di autonomia delle persone anziane durante il periodo del ricovero ospedaliero è attualmente oggetto di studi e ricerche nei quali si evidenzia che numerosi pazienti presentano alla dimissione dall’ospedale livelli di autosufficienza peggiori rispetto all’ingresso ed anche un aggravamento della sintomatologia comportamentale. Pertanto l’obiettivo del progetto era di effettuare una valutazione del livello di autonomia dei pazienti anziani che accedono all’ospedale POR INRCA di Ancona, sia al momento dell’accettazione che al momento della dimissione.

Questo lavoro rappresenta una prima sperimentazione di sistema di analisi integrata delle informazioni, basato sul raccordo tra le informazioni clinico-assistenziali attualmente esistenti all’INRCA nell’ottica della creazione di un sistema informativo complesso e dinamico utile a medici, manager, ricercatori e policy makers (potenziali users).

MATERIALI E METODI

Analisi descrittivo-epidemiologica dello stato di salute della popolazione di anziani ospedalizzati afferenti ai diversi POR INRCA di Ancona. Il minimum data set è costituito da informazioni anagrafiche, dalle informazioni derivate dalla valutazione multidimensionale (VMD) geriatrica, da dati clinico-assistenziali, biologici e diagnostici, raccolti routinariamente durante il ricovero ospedaliero. Diversamente, le informazioni ed i dati relativi alle indagini condotte ad hoc per l’identificazione ei livelli di autonomia durante il ricovero ospedaliero sono stati raccolti attraverso una scheda di raccolta dati appositamente predisposta nell’ambito del Progetto Direzionale “Valutare la perdita di autonomia dei pazienti ospedalizzati”.

La valutazione multidimensionale dei pazienti

in studio è effettuata attraverso lo strumento INTERRAI-MDS-AC/VAOR-AC. In particolare vengono considerate le seguenti dimensioni: dati anagrafici e nosocomiali, dati personali all’ingresso (data ingresso in reparto, provenienza, situazione abitativa, eventi precipitanti prima del ricovero, ospedalizzazione più recente, tempo trascorso in pronto soccorso, interventi chirurgici. Stato cognitivo, comunicazione/sfera uditiva e visiva, Umore e comportamento, - Funzione fisica, continenza urinaria e fecale,- Diagnosi di malattia,- Condizioni di salute (ingresso e dimissione), nutrizione e stato della bocca, condizioni della cute, - farmaci, trattamenti e procedure. La valutazione clinica attraverso una standardizzazione dell’esame obiettivo per apparati (cardiaco, polmonare, addominale, neurologico, osteo-muscolare, ecc), la valutazione delle capacità funzionali attraverso specifici test di performance (test del cammino, test delle scale, “chair standing”, hand grip, estensione articolare, ecc.), ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità) utilizzando Comprehensive & Brief ICF Core Sets disponibili. Inoltre vengono raccolte informazioni relative a: parametri di laboratorio, procedure diagnostiche durante il ricovero, consumo di farmaci, reazioni avverse a farmaco e procedure terapeutiche durante il ricovero.

La scheda ad hoc ha previsto la raccolta di informazioni relative all’autonomia con la somministrazione della scala Barthel al momento del ricovero e alla dimissione e informazioni sullo stato di salute del paziente al momento del ricovero in ospedale (Rankin scale, principale modalità di locomozione, ore di esercizio fisico prima dell’evento, uscite da casa prima dell’evento, allettamento, cadute, difficoltà da seduto a ortostatismo, dispnea, astenia, frequenza e intensità dolore, Pain Scale).

STATISTICHE DESCRITTIVE

Sono riportati i dati riguardanti i 233 ricoveri dei pazienti che sono presenti contemporaneamente nel progetto “Valutazione autonomia” e in “Report-Age”.

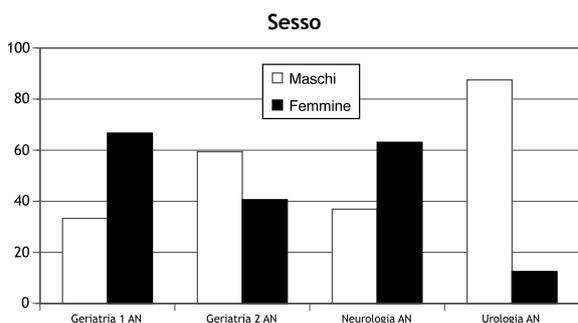
Di seguito riportiamo le statistiche descrittive, suddivise per argomenti in:

- **dati generali** (sesso, età, reparto)
- **dati personali all’ingresso** (provenienza, situazione abitativa, eventi precipitanti)
- **stato cognitivo** (CPS Scale, capacità di prendere le decisioni quotidiane, funzioni

mentali che variano in giornata, stato confusionale acuto)

- **umore e comportamento** (ansia, irrequietezza e disagio, tristezza, depressione e disperazione)
- **funzione fisica** (ADL Hierarchy Scale, riabilitazione, ausili nel bere, ausili controllo del retto, ausili controllo della vescica, indice Barthel, Rankin, principale modalità di locomozione, ore di esercizio fisico prima dell'evento, uscite da casa prima dell'evento, confinato a letto)
- **condizioni di salute** (cadute, difficoltà da seduto a ortostatismo, dispnea, astenia, frequenza e intensità dolore, Pain Scale)
- **potenziale alla dimissione** (uso di supporto formale, servizi di comunità consigliati in dimissione)
- **dimissione** (durata ricovero, destinazione in dimissione, decessi).

DATI GENERALI

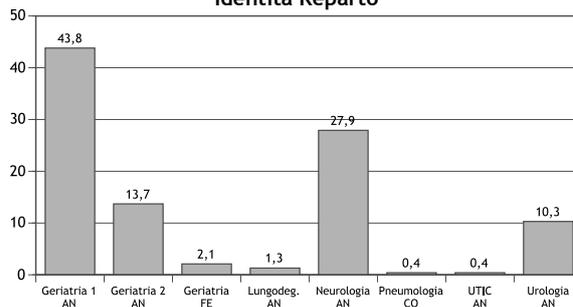


La percentuale di ricoveri, suddivisi per reparto, è maggiore nelle femmine rispetto ai maschi in Geriatria 1 e Neurologia, mentre prevalgono i maschi in geriatria 2 e Urologia.

Reparto	Numero ricoveri	Età	
		Media	Deviazione std
Geriatria 1 AN	102	86,37	4,673
Geriatria 2 AN	326	85,84	6,269
Neurologia AN	65	82,77	5,058
Urologia AN	24	81,00	4,492

La media dell'età dei pazienti ricoverati, suddivisi per reparto, è più alta nelle 2 Geriatriche rispetto a Neurologia e Urologia.

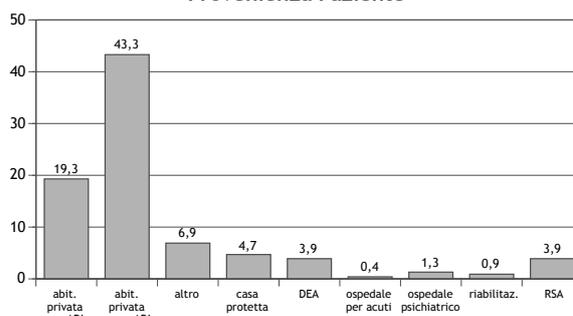
Identità Reparto



I ricoveri fanno riferimento ad 8 reparti diversi. Il 43,8% proviene da Geriatria 1 di Ancona, il 27,9% da Neurologia Ancona, il 13,7% e il 10,3% rispettivamente da Geriatria 2 e Urologia di Ancona, mentre il restante 4,2% si divide tra Geriatria Fermo, Lungodegenza Ancona, Pneumologia Casatenovo e UTIC Ancona.

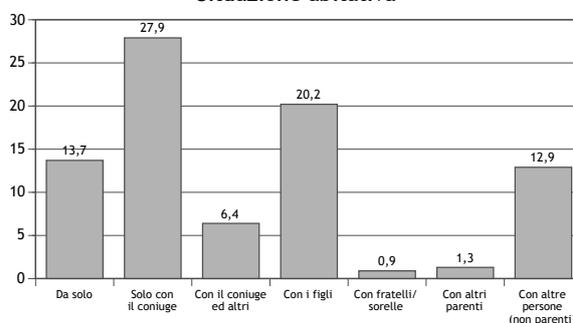
DATI PERSONALI ALL'INGRESSO

Provenienza Paziente

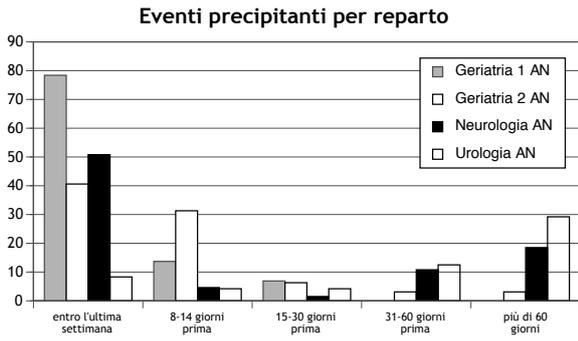


Il 43,3% dei pazienti ricoverati proviene da un'abitazione privata senza ADI, seguito da un 19,3% da abitazione privata con ADI, un 6,9% ha risposto "altro" e un 4,7% "casa protetta". Le altre modalità di risposta non superano i 4 punti percentuali.

Situazione abitativa

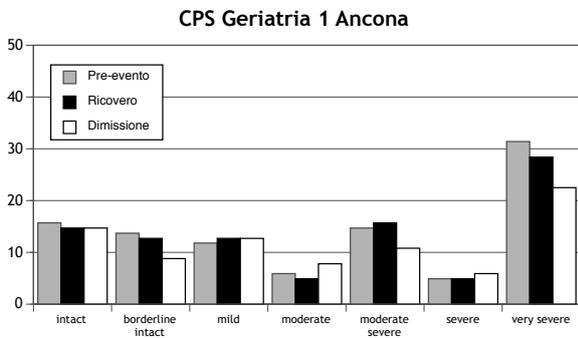


Il 27,9% dei ricoveri riguarda pazienti che vivono solo con il coniuge, seguito da coloro che vivono con i figli (20,2%), da soli (13,7%) e con altre persone diverse dai parenti (12,9%). Le altre modalità di risposta non superano i 7 punti percentuali.

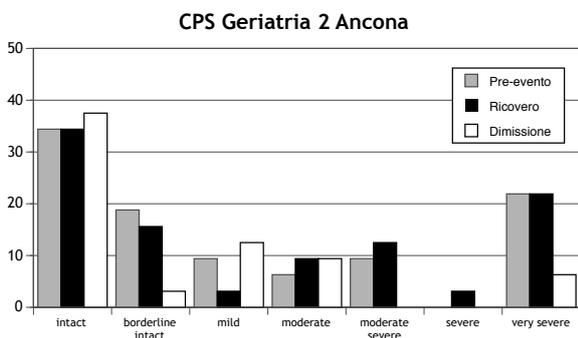


Gli eventi precipitanti prima del ricovero, si distribuiscono soprattutto entro l'ultima settimana nelle 2 Geriatriche e in Neurologia, mentre più di 60 giorni prima per Urologia.

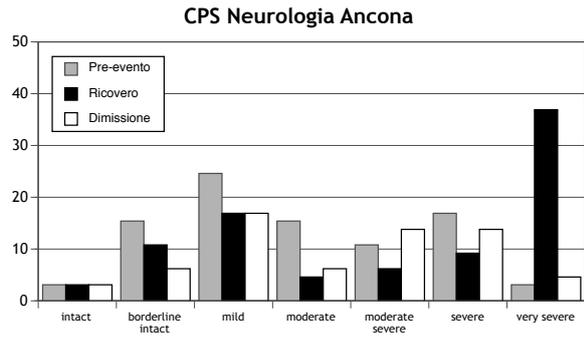
STATO COGNITIVO



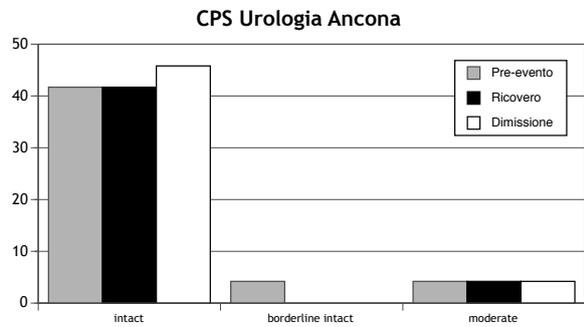
La "Cognitive Performance Scale" (CPS) dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, la modalità "very severe", sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione.



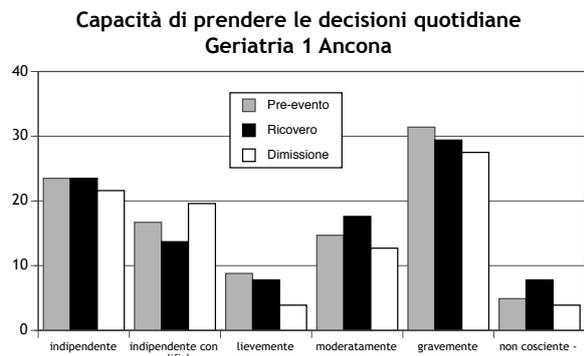
La "Cognitive Performance Scale" (CPS) dei pazienti ricoverati in Geriatria 2 Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, la modalità "intact", sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione. In dimissione c'è inoltre un'alta % di missing.



La "Cognitive Performance Scale" (CPS) dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, la modalità "mild" prima dell'evento, "very severe" al ricovero, e di nuovo "mild" in dimissione. In dimissione c'è inoltre un'alta % di missing.

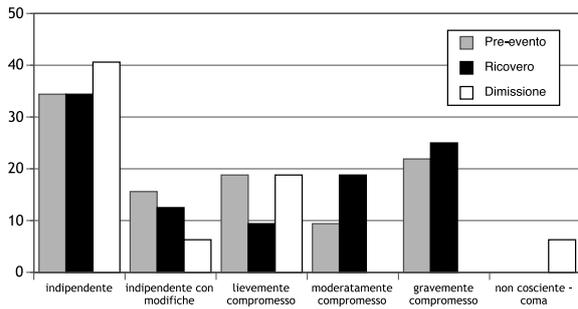


La "Cognitive Performance Scale" (CPS) dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, la modalità "intact", sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione. Le % di missing, però, si avvicinano o superano il 50 punti in tutti e 3 i tempi di osservazione.



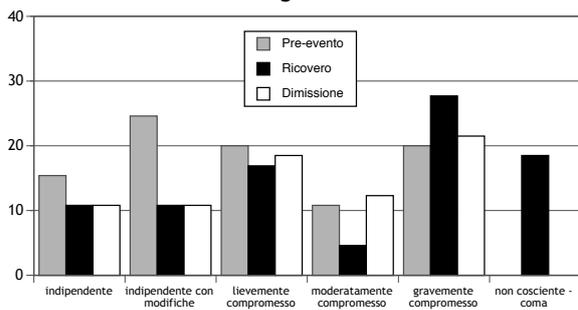
La capacità di prendere le decisioni quotidiane dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, presenta, per la maggior parte dei casi, la modalità "gravemente compromesso", sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione, seguita da "indipendente".

Capacità di prendere le decisioni quotidiane
Geriatría 2 Ancona



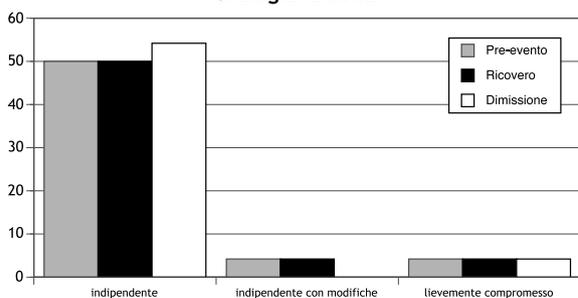
La capacità di prendere le decisioni quotidiane dei pazienti ricoverati in Geriatría 2 Ancona, presenta, per la maggior parte dei casi, la modalità “indipendente”, sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione., seguita da “gravemente compromesso”, prima dell’evento e al ricovero, e da “lievemente compromesso” in dimissione.

Capacità di prendere le decisioni quotidiane
Neurologia Ancona



La capacità di prendere le decisioni quotidiane dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, presenta, per la maggior parte dei casi, la modalità “gravemente compromesso”, sia al ricovero, che in dimissione, e la modalità “indipendente con modifiche” prima dell’evento. A seguire i “lievemente compromessi” per tutti e 3 i tempi di osservazione.

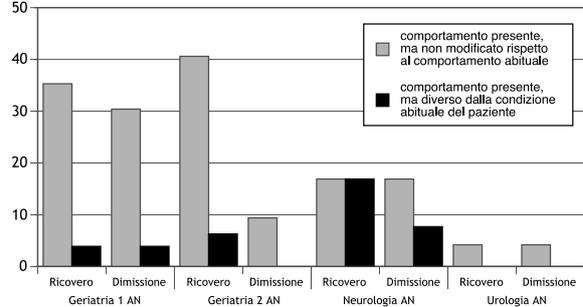
Capacità di prendere le decisioni quotidiane
Urologia Ancona



La capacità di prendere le decisioni quotidiane dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona,

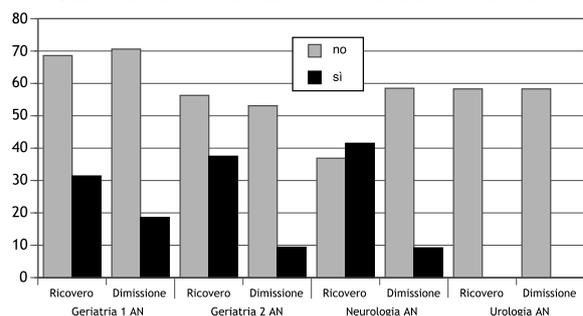
presenta, per la maggior parte dei casi, la modalità “indipendente”, sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione.

Funzioni mentali che variano in giornata -
ricovero e dimissione



Le funzioni mentali dei pazienti ricoverati in Geriatría 1 Ancona, per la maggior parte dei casi, non variano in giornata, sia al ricovero che in dimissione, mentre per un 30% in media variano, ma non sono modificate rispetto al comportamento abituale del paziente. Le funzioni mentali dei pazienti ricoverati in Geriatría 2 Ancona, per la maggior parte dei casi, non variano in giornata, sia al ricovero che in dimissione, mentre per circa un 40%, al ricovero, variano, ma non sono modificate rispetto al comportamento abituale del paziente. Le funzioni mentali dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, per la maggior parte dei casi, non variano in giornata, sia al ricovero che in dimissione. Stesso discorso per Urologia Ancona, con percentuali ancora maggiori.

Stato confusionale acuto - ricovero e dimissione

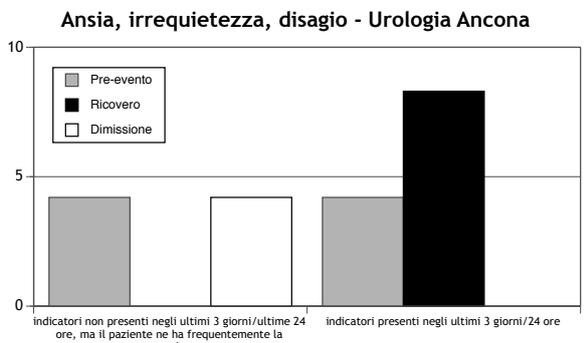
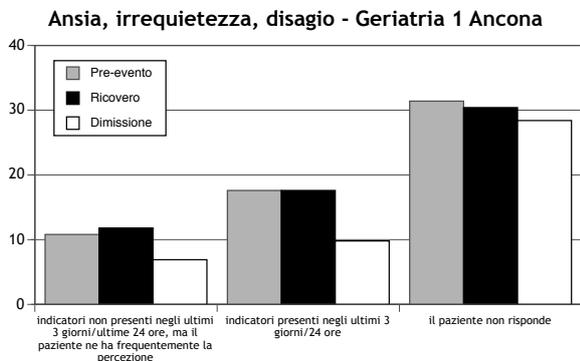


In Geriatría 1 Ancona, poco più del 30% dei casi presenta uno stato confusionale acuto al ricovero, e poco meno del 20% in dimissione. In Geriatría 2 Ancona, poco meno del 40% dei casi presenta uno stato confusionale acuto al ricovero, e poco meno del 10% in dimissione. In Neurologia Ancona, la maggior parte dei casi (più del 40%) presenta uno stato confusionale acuto al ricovero, mentre in dimissione la percentuale scende al di sotto del 10%. In

Urologia Ancona, quasi il 60% dei casi non presenta uno stato confusionale acuto al ricovero, e i restanti casi sono missing.

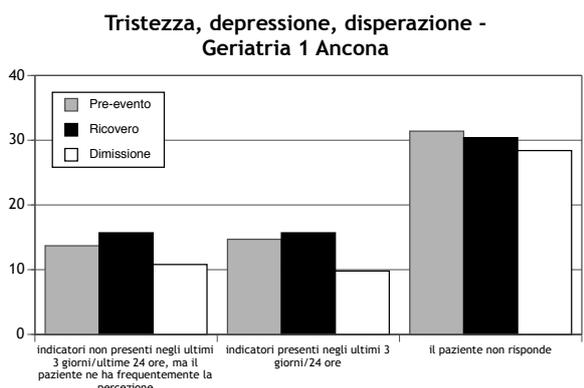
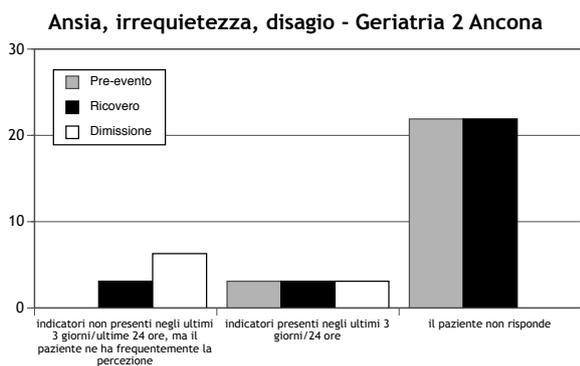
irrequietezza e disagio negli ultimi 3 giorni, mentre un 30% si. Al ricovero e in dimissione la maggior parte dei dati sono missing, seguiti da un 20-25% che non presenta ansia, irrequietezza e disagio negli ultimi 3 giorni, e un 20-25% si.

UMORE E COMPORTAMENTO



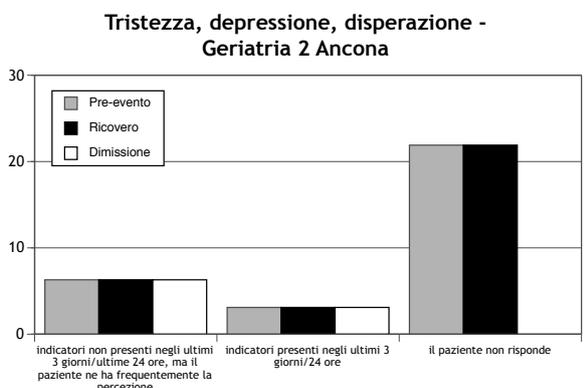
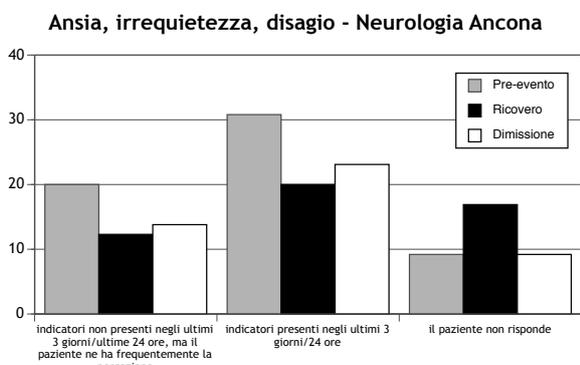
In Geriatria 1 Ancona, la maggior parte dei pazienti ricoverati, non presenta ansia, irrequietezza e disagio negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d’osservazione. Rileviamo inoltre una % di non risposta attorno al 30%.

In Urologia Ancona, la maggior parte dei pazienti ricoverati, non presenta ansia, irrequietezza e disagio negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d’osservazione, seguito da una percentuale di missing attorno al 40%.



In Geriatria 2 Ancona, la maggior parte dei pazienti ricoverati, non presenta ansia, irrequietezza e disagio negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d’osservazione. Rileviamo inoltre una % di non risposta attorno al 20%.

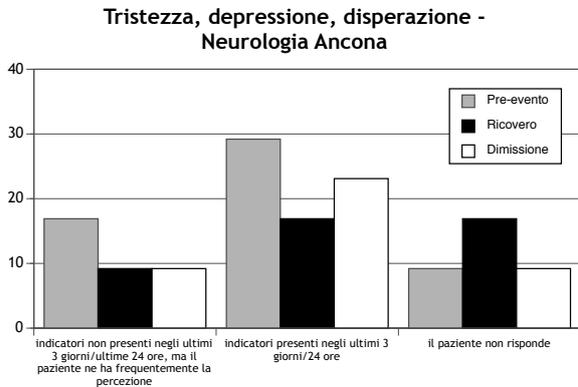
In Geriatria 1 Ancona, la maggior parte dei pazienti ricoverati, non presenta tristezza, depressione e disperazione negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d’osservazione. Rileviamo inoltre una % di non risposta attorno al 30%.



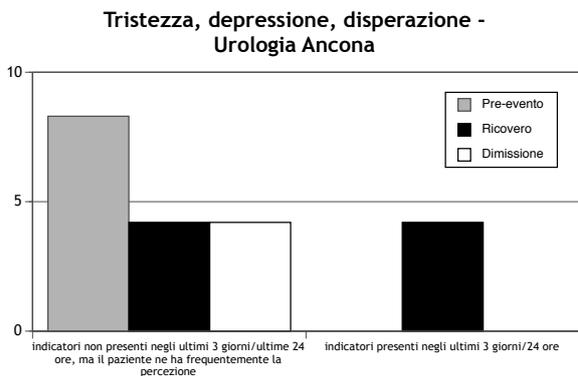
In Neurologia Ancona, prima del ricovero, un 30% dei pazienti ricoverati non presenta ansia,

In Geriatria 2 Ancona, la maggior parte dei

pazienti ricoverati, non presenta tristezza, depressione e disperazione negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d'osservazione. Rileviamo inoltre una % di non risposta attorno al 20%.

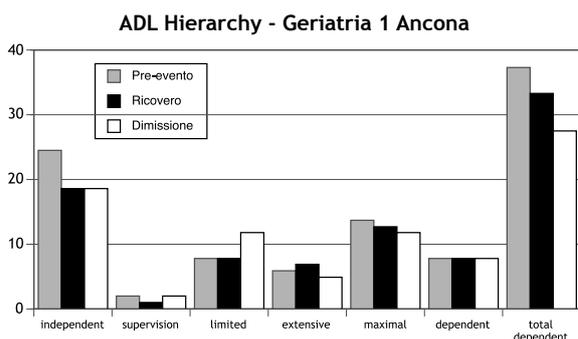


In Neurologia Ancona, prima del ricovero, la maggior parte dei pazienti ricoverati non presenta tristezza, depressione e disperazione negli ultimi 3 giorni, seguita da coloro che invece presentano queste caratteristiche (circa 30% pre-evento, più del 15% al ricovero e più del 20% in dimissione).

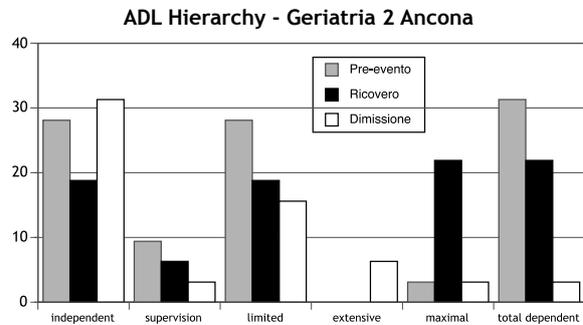


In Urologia Ancona, la maggior parte dei pazienti ricoverati, non presenta tristezza, depressione e disperazione negli ultimi 3 giorni, in tutti e 3 i tempi d'osservazione, seguito da una percentuale di missing attorno al 40%.

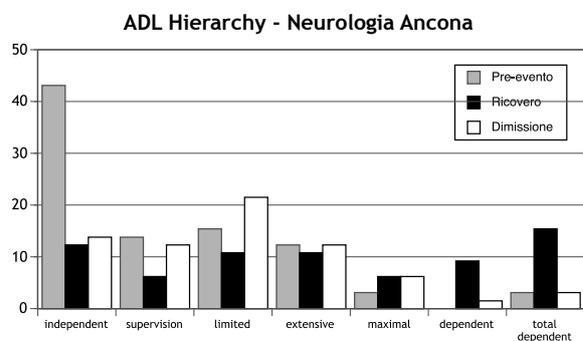
FUNZIONE FISICA



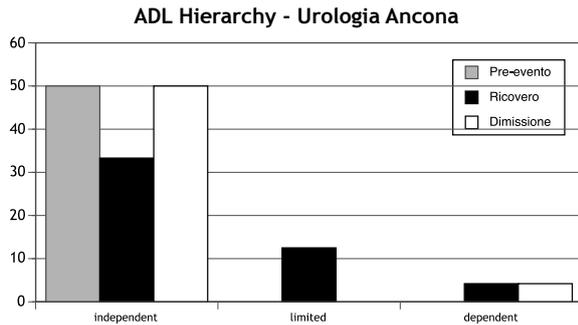
La "Activity Daily Living Scale Hierarchy" (ADL Hierarchy Scale) dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, la modalità "total dependent", sia pre-evento, al ricovero, che in dimissione, seguito da "independent" (in media il 20%).



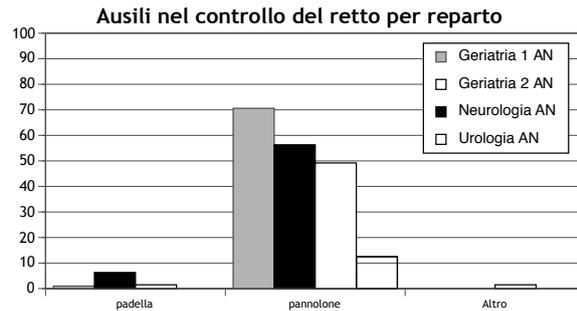
La "Activity Daily Living Scale Hierarchy" (ADL Hierarchy Scale) dei pazienti ricoverati in Geriatria 2 Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, prima del ricovero, la modalità "total dependent", seguita da "limited" e "independent". Durante il ricovero, invece, prevalgono, a pari merito, "total dependent" e "maximal", mentre in dimissione la maggioranza non risponde (più del 35%), seguita da "independent".



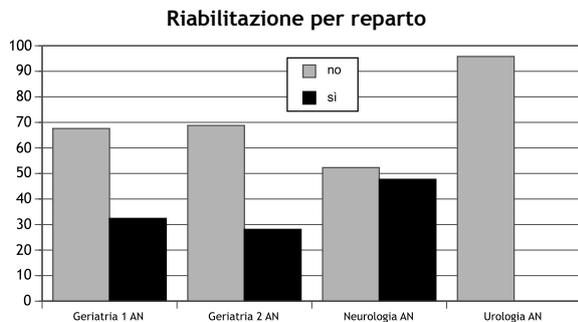
La "Activity Daily Living Scale Hierarchy" (ADL Hierarchy Scale) dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, prima del ricovero, la modalità "independent" (più del 40%). Durante il ricovero, invece, prevalgono i missing, seguiti da "total dependent". Anche in dimissione la maggioranza è missing (quasi il 30%), seguita da "limited".



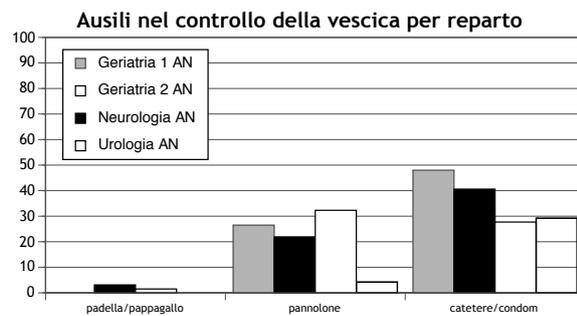
La "Activity Daily Living Scale Hierarchy" (ADL Hierarchy Scale) dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona, presenta per la maggior parte dei casi, prima del ricovero e in dimissione, la modalità "independent" (50%). Durante il ricovero, invece, prevalgono i missing (50%), seguiti da "independent" (più del 30%).



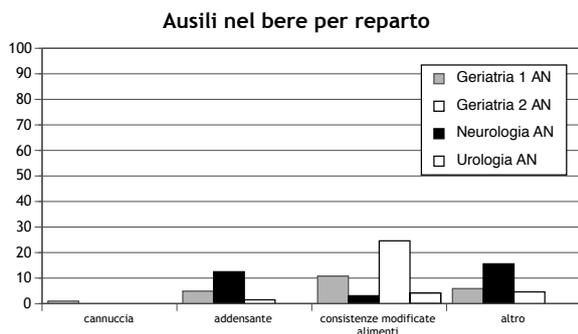
La maggior parte dei pazienti ricoverati in Geriatria 1,2 e Neurologia Ancona ricorre al pannolone come ausilio per il controllo del retto (rispettivamente circa il 70, 60 e 50%), seguita da chi non fa uso di nessun ausilio (rispettivamente 30, 30 e 40%). In Urologia Ancona la maggior parte non fa uso di nessun ausilio per il controllo del retto (quasi il 90%), seguita più del 10% che ricorre al pannolone.



La maggioranza dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 e 2 di Ancona, non fa riabilitazione (quasi il 70%). Nessun paziente ricoverato in Urologia Ancona fa riabilitazione, mentre circa la metà dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona fa riabilitazione (quasi il 50%).

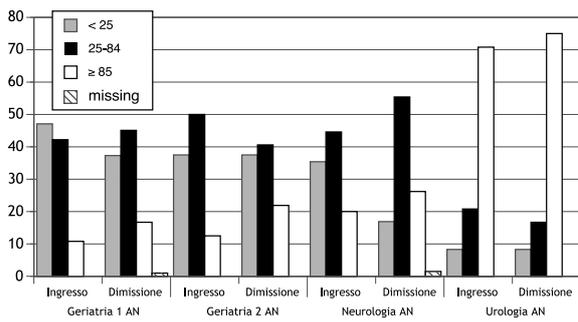


La maggior parte dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 e 2 Ancona ricorre al catetere/condom come ausilio per il controllo della vescica (circa il 50% e il 40% rispettivamente), seguita nel primo reparto da quasi un 30% che ricorre al pannolone e un 25% circa che non fa uso di nessun ausilio, mentre nel secondo reparto da più del 30% non fa uso di nessun ausilio, e più del 20% che ricorre al pannolone. La maggior parte dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona non fa uso di nessun ausilio per il controllo della vescica (più del 35%), seguito da più del 30% che ricorre al pannolone, e da più del 25% al catetere/condom. Infine la maggior parte dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona non fa uso di nessun ausilio per il controllo della vescica (quasi il 70%), seguito da circa il 30% che ricorre al catetere/condom pannolone, e da circa il 5% che fa uso del pannolone.



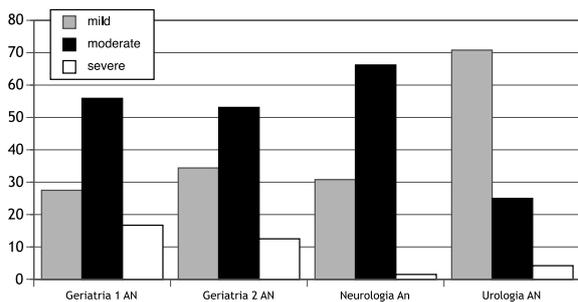
La maggior parte dei pazienti non ricorre ad ausili nel bere in tutti e 4 i reparti considerati. In Geriatria 1, Neurologia e Urologia rileviamo rispettivamente un 10%, 20% e 5% circa di "consistenze modificate alimenti", in Geriatria 2 più del 10% di "addensante".

Totale indice Barthel per reparto - ingresso e dimissione



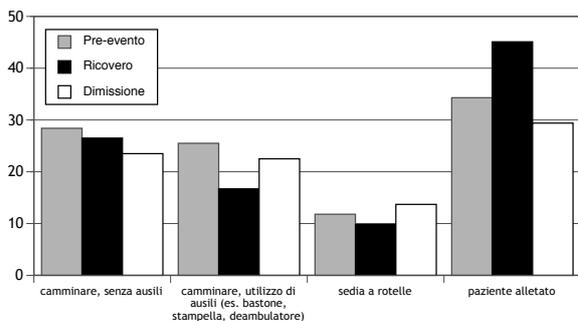
L'indice di Barthel all'ingresso, è per la maggior parte inferiore a un punteggio di 25 in Geriatria 1, tra 25 e 84 in Geriatria 2 e Neurologia, e maggiore di 85 in Urologia. Lo stesso discorso vale per la dimissione, ad eccezione di Geriatria 1, dove dalla modalità più bassa si passa a quella media (25-84). In generale, possiamo concludere che in tutti e 4 i reparti presi in considerazione, l'indice di Barthel aumenta passando dall'ingresso alla dimissione.

Rankin per reparto



La maggior parte dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 e 2, e in Neurologia di Ancona ha un Rankin "moderate" seguito da "mild" e da "severe". La maggior parte dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona ha un Rankin "mild" (circa il 70%), seguito da più del 20% di "moderate" e da un 5% circa di "severe".

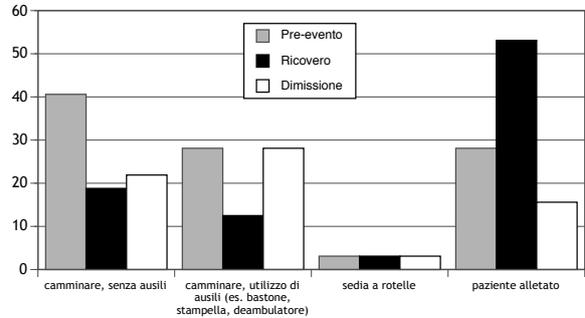
Principali modalità di locomozione - Geriatria 1 Ancona



La maggioranza dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, è allettata, in tutti e 3 i

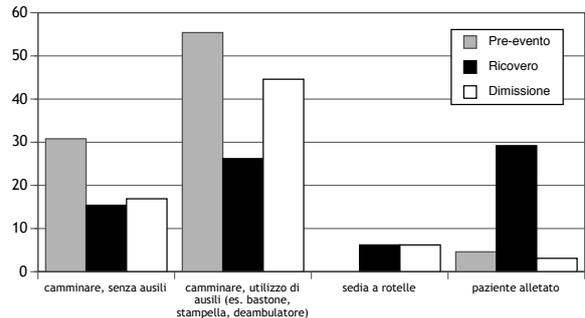
tempi di osservazione, seguita da un 25% in media di chi cammina senza ausili, e da un 20% di chi utilizza ausili per camminare (es: bastone, stampella, deambulatore). Un 10% in media usa la sedia a rotelle.

Principali modalità di locomozione - Geriatria 2 Ancona



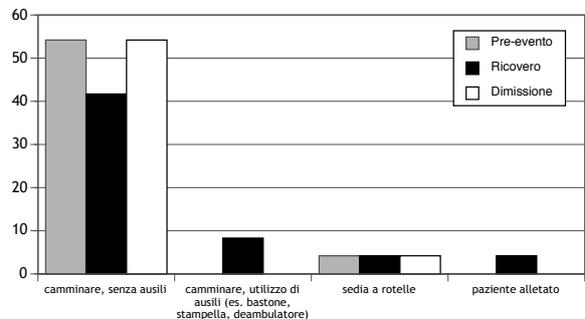
La maggioranza dei pazienti ricoverati in Geriatria 2 Ancona, è allettata durante il ricovero, cammina senza ausili prima dell'evento e utilizza ausili per camminare (es: bastone, stampella, deambulatore) in dimissione.

Principali modalità di locomozione - Neurologia Ancona



La maggioranza dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona utilizza ausili per camminare (es: bastone, stampella, deambulatore) pre-evento e dimissione, mentre è allettato durante il ricovero.

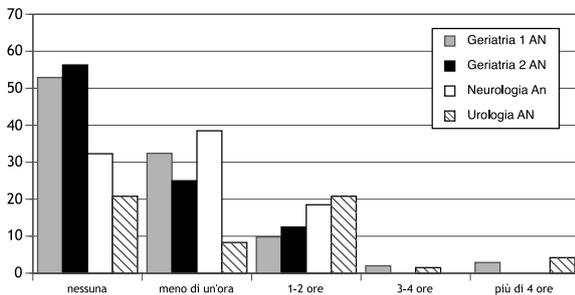
Principali modalità di locomozione - Urologia Ancona



La maggioranza dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona cammina senza ausili in tutti e 3 i tempi di osservazione. La percentuale dei

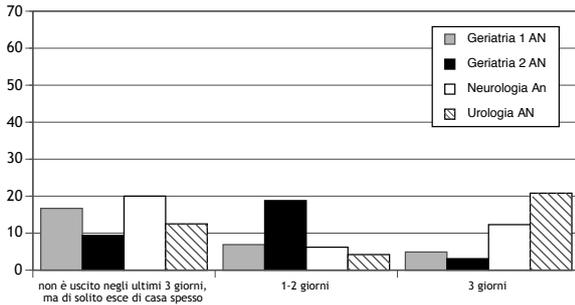
missing è molto alta (più del 40%).

Ore di esercizio fisico prima dell'evento - per reparto



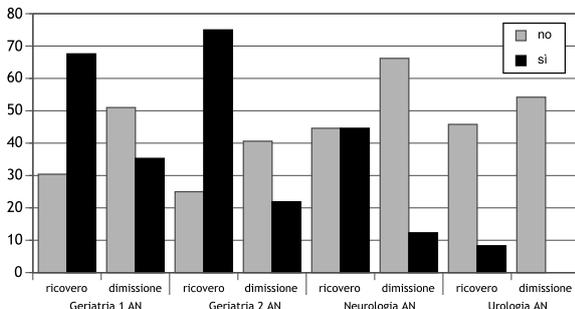
La maggior parte dei pazienti ricoverati nelle 2 Geriatriche di Ancona (più del 50%) non ha effettuato neanche un'ora di esercizio fisico (es: camminare) negli ultimi 3 giorni prima dell'evento. In Neurologia di Ancona quasi il 40% ha effettuato meno di un'ora. In urologia prevalgono i missing (più del 40%) seguiti da "nessuna ora" e "1-2 ore" entrambi sul 20%.

Uscite da casa prima dell'evento - per reparto



La maggior parte dei pazienti ricoverati nelle 2 Geriatriche (più del 50%) e in Neurologia (quasi il 50%) non è uscito da casa negli ultimi 3 giorni prima dell'evento. In Urologia prevalgono i missing (50%) seguiti da "tutti i giorni" (più del 20%).

Confinato a letto - per reparto

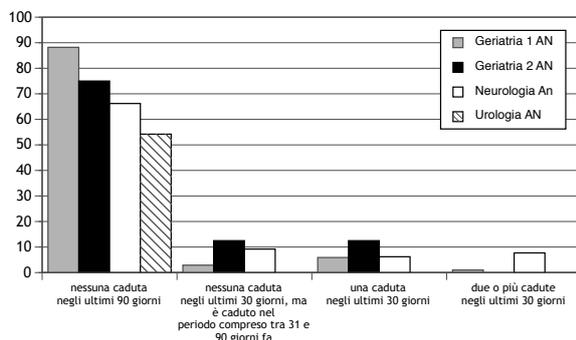


La maggioranza dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, è confinata a letto durante il ricovero (quasi il 70%), mentre non lo è in

dimissione (circa 35%). La maggioranza dei pazienti ricoverati in Geriatria 2 Ancona, è confinata a letto durante il ricovero (circa il 75%), mentre non lo è in dimissione (poco più del 20%). I pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, si dividono tra un 45% circa di confinati a letto e un altro 45% di non confinati. In dimissione la maggior parte non è allettata (quasi il 70%). La maggioranza dei pazienti ricoverati in Urologia Ancona, non è confinata a letto durante il ricovero (quasi il 50%), e in dimissione (quasi il 55%).

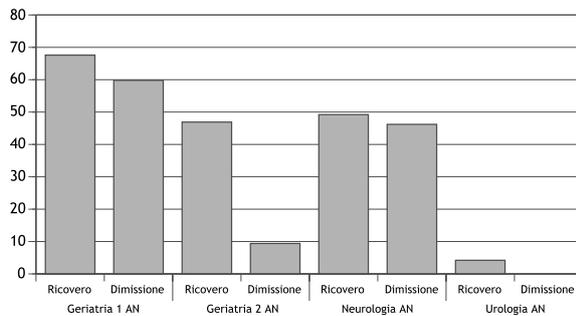
CONDIZIONI DI SALUTE

Cadute - per reparto



La maggior parte dei pazienti ricoverati non ha avuto episodi di caduta negli ultimi 90 giorni.

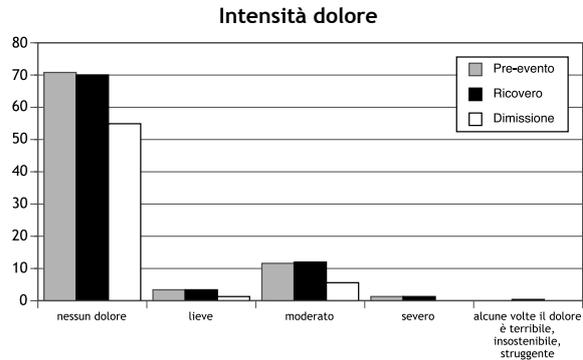
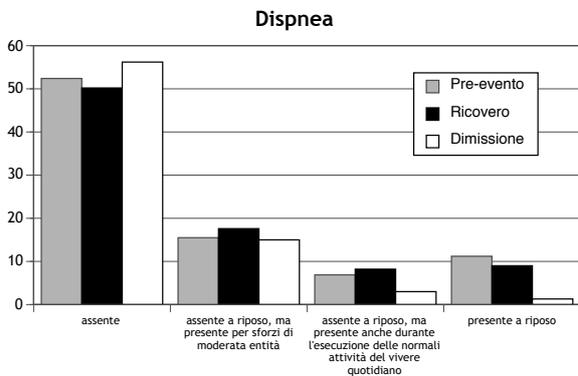
Difficoltà da seduto ad ortostatismo per reparto - ricovero e dimissione



Quasi il 68% dei pazienti ricoverati in Geriatria 1 Ancona, ha avuto difficoltà da seduto ad ortostatismo durante il ricovero. Questa percentuale scende a quasi 60 punti in dimissione. Quasi il 50% dei pazienti ricoverati in Geriatria 2 Ancona, ha avuto difficoltà da seduto ad ortostatismo durante il ricovero. Questa percentuale scende a meno di 10 punti in dimissione. Quasi il 50% dei pazienti ricoverati in Neurologia Ancona, ha avuto difficoltà da seduto ad ortostatismo durante il ricovero. Questa percentuale scende a 46 punti in dimissione. Quasi il 5% dei pazienti ricoverati in

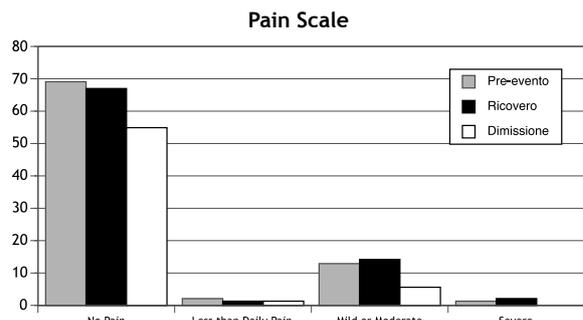
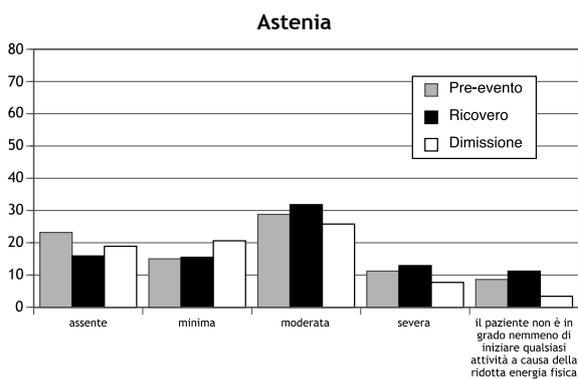
Urologia Ancona, ha avuto difficoltà da seduto ad ortostatismo durante il ricovero. Questa percentuale si azzerava in dimissione.

raggiungono percentuali al di sotto del 10% in tutti e 3 i tempi d'osservazione.



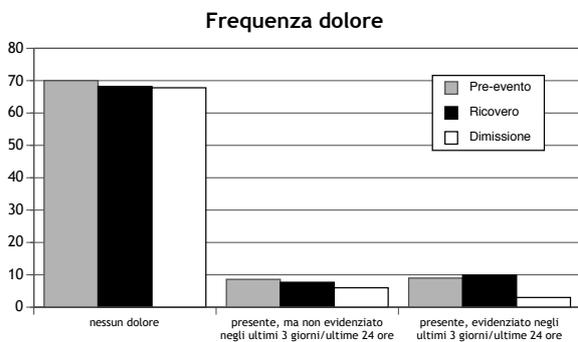
La maggior parte dei pazienti ricoverati non presenta dispnea, in tutti e 3 i tempi d'osservazione (più del 50%). Una dispnea assente a riposo, ma presente per sforzi di moderata entità raggiunge circa i 15 punti percentuali.

La maggior parte dei pazienti ricoverati non presenta dolore, in tutti e 3 i tempi d'osservazione (quasi il 70%). Il dolore moderato arriva a poco più del 10% pre-evento e al ricovero, mentre scende attorno al 5% in dimissione.



La maggior parte dei pazienti ricoverati presenta un'astenia moderata, in tutti e 3 i tempi d'osservazione (tra il 25 e il 30%).

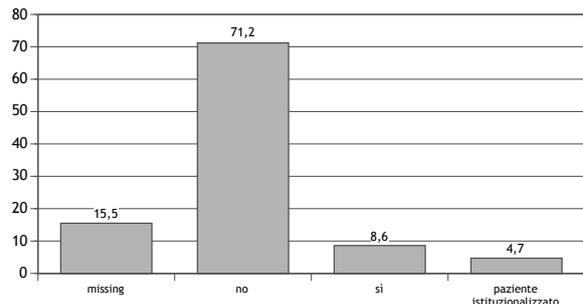
La maggior parte dei pazienti ricoverati non presenta dolore, in tutti e 3 i tempi d'osservazione (più del 65% pre-evento e al ricovero, più del 50% in dimissione). Il dolore "mild" o "moderate" arriva a poco più del 10% pre-evento e al ricovero, mentre scende attorno al 5% in dimissione.



La maggior parte dei pazienti ricoverati non presenta dolore, in tutti e 3 i tempi d'osservazione (quasi il 70%). Dolore presente ma non evidenziato negli ultimi 3 giorni e dolore presente ed evidenziato negli ultimi 3 giorni,

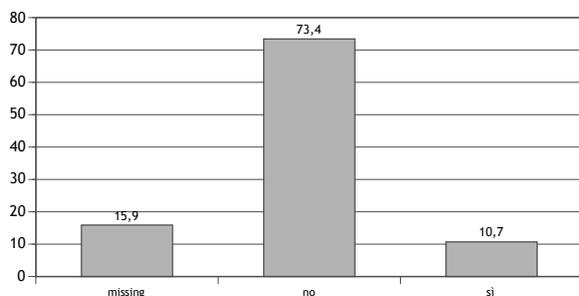
POTENZIALE ALLA DIMISSIONE

Uso di supporto formale (diverso da familiari e amici) prima del ricovero



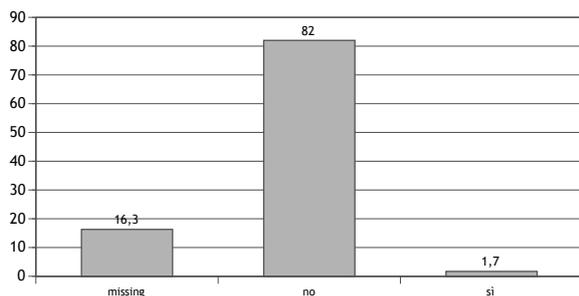
La maggior parte dei pazienti ricoverati non usa supporti formali prima del ricovero (71,2%), seguita da un 15,5% di missing, da un 8,6% che ne fanno uso, e da un 4,7% di pazienti istituzionalizzati

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"Assistenza domiciliare"



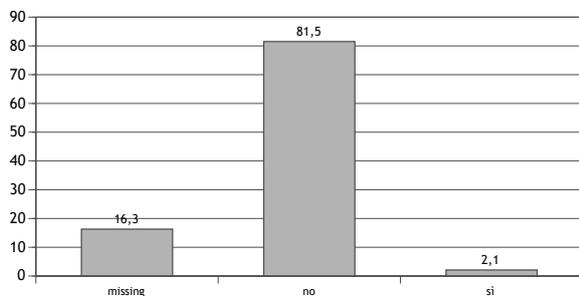
Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non è consigliata l'assistenza domiciliare in dimissione (73,4%), seguita da un 15,9% di missing, e da un 10,7% a cui è consigliata.

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"Pasti a domicilio"



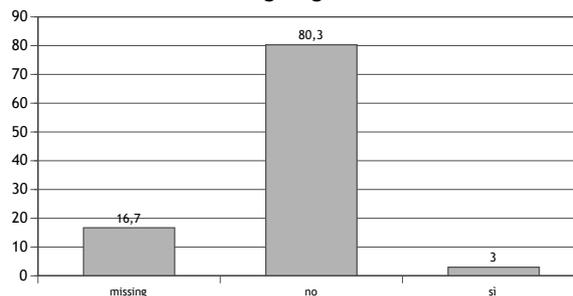
Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non sono consigliati pasti a domicilio in dimissione (82%), seguita da un 16,3% di missing, e da un 1,7% a cui sono consigliati.

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"RSA"



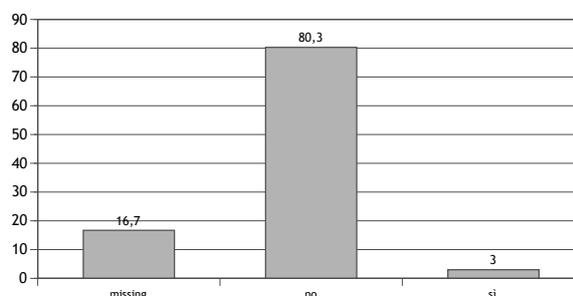
Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non è consigliata l'RSA in dimissione (81,5%), seguita da un 16,3% di missing, e da un 2,1% a cui è consigliata.

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"Lungodegenza"



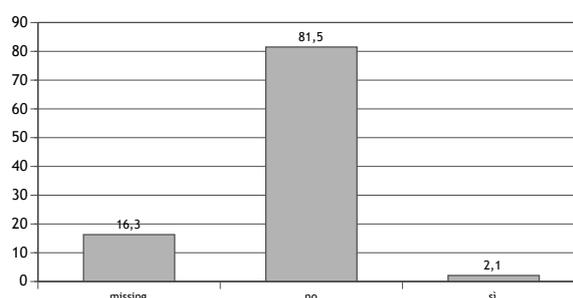
Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non è consigliata la lungodegenza in dimissione (80,3%), seguita da un 16,7% di missing, e da un 3,0% a cui è consigliata.

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"Hospice"



Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non è consigliato l'Hospice in dimissione (80,3%), seguita da un 16,7% di missing, e da un 3,0% a cui è consigliato.

Servizi di comunità consigliati in dimissione:
"Altro"

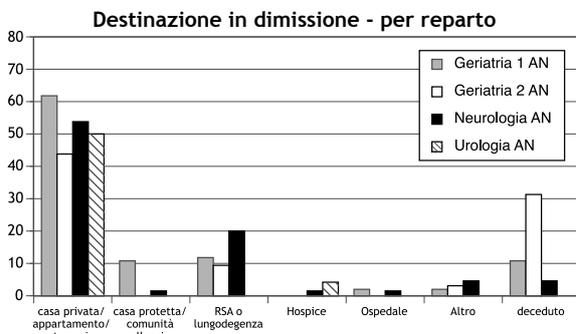


Alla maggior parte dei pazienti ricoverati non è consigliato "altro" in dimissione (81,5%), seguita da un 16,3% di missing, e da un 2,1% a cui è consigliato.

DIMISSIONE

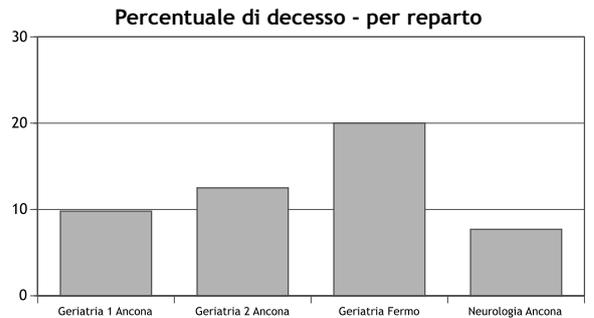
Reparto	Durata ricovero (notti)			
	Media	Dev. std	Minimo	Massimo
Geriatría 1 AN	8,46	5,802	1	30
Geriatría 2 AN	13,44	8,136	2	30
Neurología AN	11,69	9,763	3	51
Urología AN	6,22	2,679	1	12

La durata media del ricovero dei pazienti, suddivisi per reparto, misurata in notti, è più alta in Geriatría 2 Ancona e in Neurología Ancona (rispettivamente 13,4 e 11,6 notti) rispetto a Geriatría 1 e Urología, anche se, nello stesso tempo, sono più alte anche le rispettive deviazioni standard.



La maggior parte dei pazienti ricoverati ritorna

a casa dopo la dimissione seguita da un 10% circa che muore, da un 10% che finisce in case protette, e da un 10% in RSA per Geriatría 1, da circa un 30% che muore, e da un 10% che finisce in RSA o lungodegenza per Geriatría 2, da circa un 20% che finisce in RSA o lungodegenza per neurología, e da circa un 5% che finisce in Hospice per Urología.



I deceduti, suddivisi per reparto, si distribuiscono per la maggior parte in Geriatría Fermo (20%), seguita da geriatría 2 Ancona (meno del 15%), Geriatría 1 Ancona (10%) e Neurología Ancona (meno del 10%).

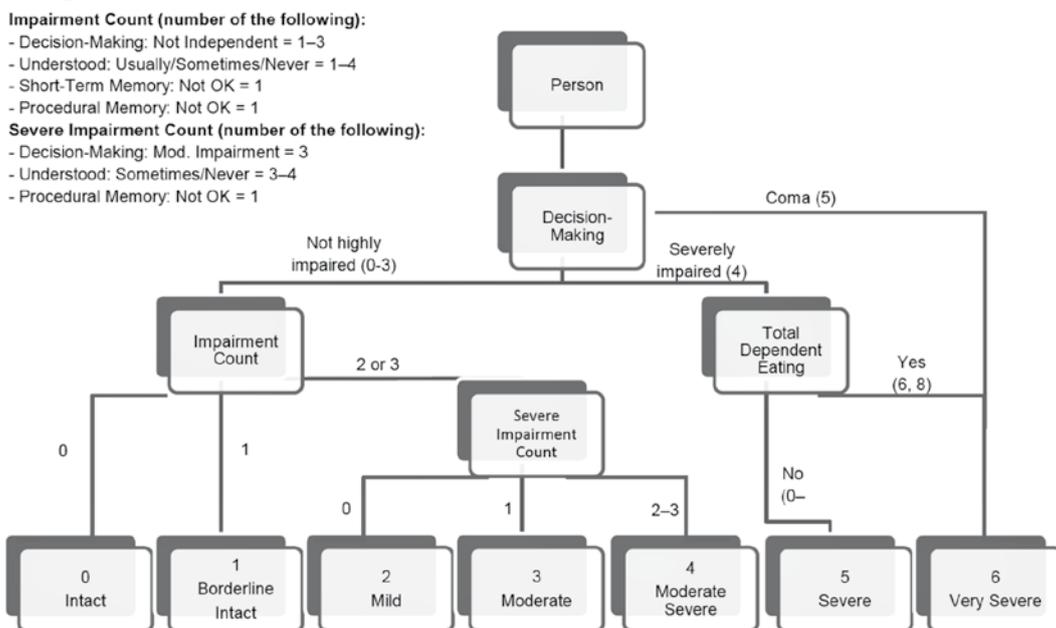
STRUMENTI DI INDAGINE

Stato cognitivo

La Cognitive Performance Scale (CPS) descrive



Cognitive Performance Scale



Source: Morris JN, Fries BE, Mehr DR, Hawes C, Philips C, Mor V, Lipsitz L. 1994. MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 49(4): M174-M182.

le condizioni dello stato cognitivo dei pazienti ricoverati, combinando informazioni su disturbi della memoria, livello di coscienza e funzione esecutiva, con punteggi che vanno da 0 (intatto) a 6 (deterioramento).

La CPS ha dimostrato di essere altamente correlata con il MMSE in una serie di studi di

validazione.

Funzione fisica

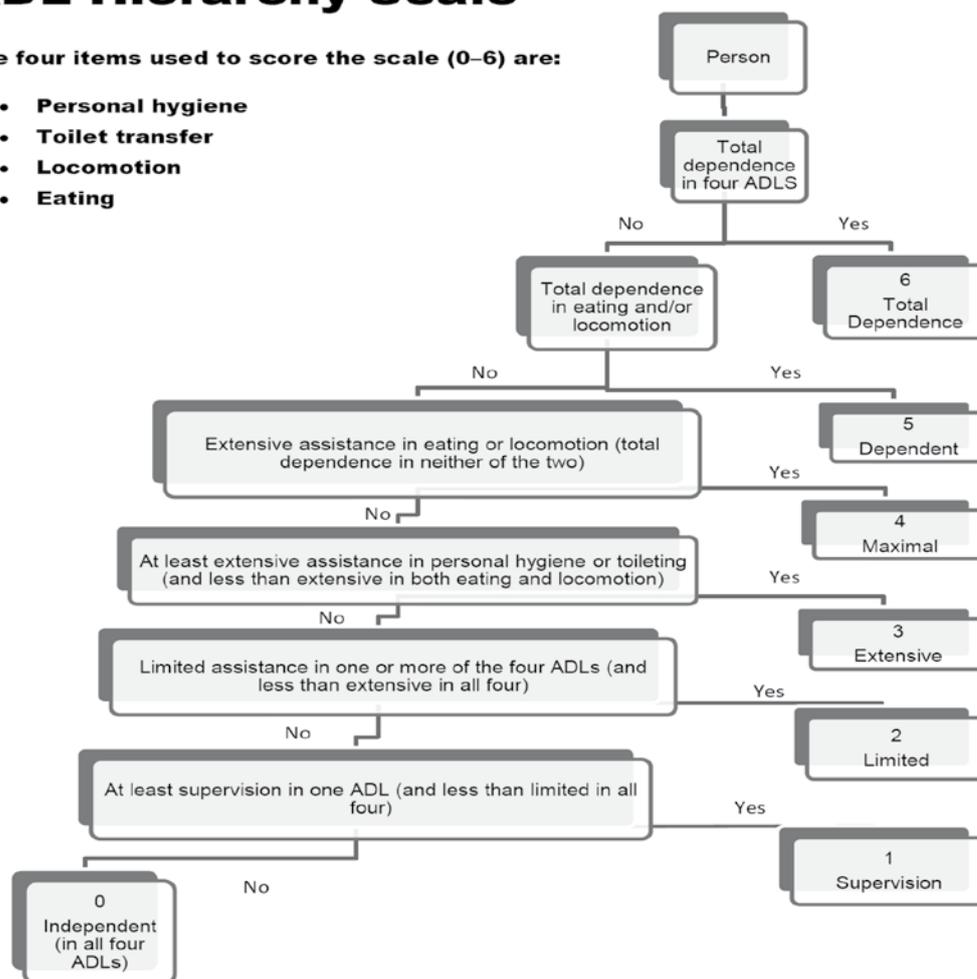
La scala ADL Hierarchy, validata da Morris e al (1999), descrive il livello di autosufficienza dei pazienti ricoverati, raggruppando le attività del vivere quotidiano a seconda del grado di disabilità.



ADL Hierarchy Scale

The four items used to score the scale (0–6) are:

- **Personal hygiene**
- **Toilet transfer**
- **Locomotion**
- **Eating**



Source: Morris JN, Fries BE, Morris SA. 1999. Scaling ADLs within the MDS. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 54(11): M546–M553.

Ad una perdita precoce delle ADL (ad esempio, vestirsi) sono assegnati punteggi inferiori rispetto ad una perdita tardiva (ad esempio, mangiare). La ADL Hierarchy varia da 0 (nessun impedimento) a 6 (dipendenza totale).

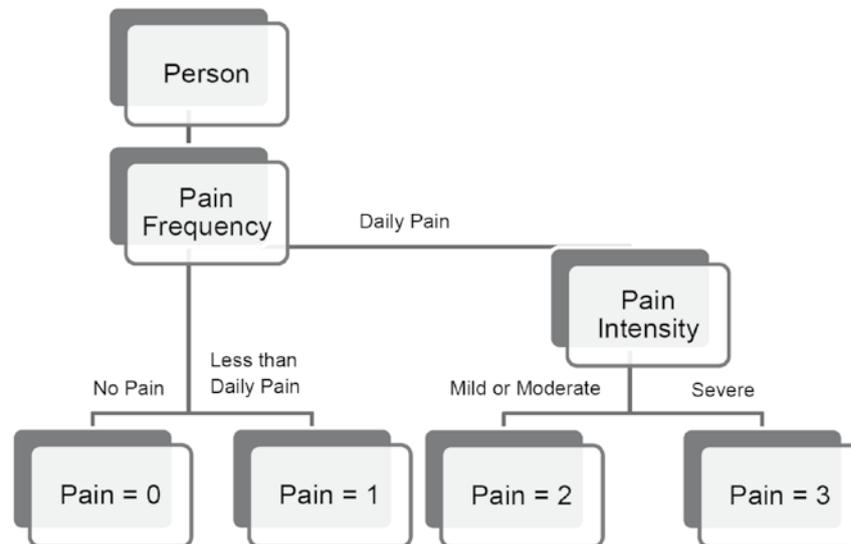
Condizioni di salute

La scala del dolore (Pain Scale) è stata originariamente sviluppata per essere utilizzata

con i residenti delle case di riposo e successivamente tradotta per essere affiancata ad altri strumenti interRAI. La scala utilizza due elementi per creare un punteggio che va da 0 a 3. Essa ha dimostrato di essere altamente predittiva del dolore, come misurato dalla scala analogica visiva (Visual Analogue Scale).



Pain Scale



Source: Fries BE, Simon SE, Morris JN, Flodstrom C, Bookstein FL. 2001. Pain in U.S. Nursing Homes: Validating a Pain Scale for the Minimum Data Set. *Gerontologist* 41(2): 173-79.

BIBLIOGRAFIA

- Evans W.J., G. Paolisso, A.M. Abbatecola, A Corsonello, Frailty and muscle metabolism in the elderly. *Biogerontology* (2010) 11:527-536.
- Drey M et al The frailty syndrome in general practitioner care. *Z Gerontol Geriatr* June 8 2010



Paziente BPCO con comorbilità Parkinson. Confronto e strategie di trattamento in team multidisciplinare

Fernanda Barbieri, Laura Bartoloni, Margherita Perillo, Oriano Mercante

UOC Medicina Riabilitativa, POR Ancona INRCA

Riassunto. Il presente lavoro nasce dall'esigenza di un confronto tra le diverse professionalità che operano in un Istituto di Riabilitazione Geriatrica e quindi con pazienti anziani fragili, spesso affetti da plurimorbilità. Abbiamo scelto, nello specifico, il paziente BPCO con comorbilità Parkinson mettendo a confronto le conoscenze teorico - pratiche delle professionalità maggiormente coinvolte, allo scopo di promuovere ed attuare più efficaci strategie di intervento riabilitativo.

Parole chiave: Malattia di Parkinson, Broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO), riabilitazione, disfagia, sindrome delle apnee nel sonno.

Abstract. This work arises from a comparison of the different professionals working in a Geriatric Rehabilitation Institute and then with frail elderly patients, often with plurimorbilità. We have chosen, in particular, the BPCO patient with comorbid Parkinson comparing the theoretical - practical professional skills more involved in order to promote and implement the most effective strategies for rehabilitation.

Keywords: Parkinson's disease, chronic obstructive pulmonary disease, rehabilitation, dysphagia, obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome (OSHAS).

STATO DELL'ARTE DEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO NEL PAZIENTE CON MALATTIA DI PARKINSON

La malattia di Parkinson (MdP) è una patologia neurodegenerativa ad andamento cronico e progressivo che colpisce l'aspetto fisico, psicologico e sociale dell'individuo con ricadute sulla qualità della vita, sulle necessità assistenziali, sulla spesa sanitaria nazionale. La terapia è principalmente di tipo medico, ma ha soltanto effetto palliativo e agisce solo su alcuni sintomi. Il suo uso prolungato determina una serie di complicanze ed effetti collaterali, noti con il termine "long term levodopa syndrome". L'evoluzione cronica progressiva della malattia comporta inoltre la comparsa di sintomi motori (disturbi della deambulazione, freezing, instabilità posturale, distonie assiali) e non motori (alterazioni cognitive e psichiche, disturbi del sonno e della sfera timica, disautonomia) che rispondono poco alla terapia farmacologica tradizionale. Le evidenze scientifiche sull'efficacia del trattamento riabilitativo nella MdP sono ancora limitate per la carenza di studi controllati, per la loro

disomogeneità e per la difficoltà di valutazioni cliniche oggettive. D'altra parte, autorevoli studi hanno dimostrato come la riabilitazione sia efficace nel migliorare le capacità funzionali dei pazienti nelle A.D.L. e l'abilità nel cammino in termini di velocità e di ampiezza del passo, mentre non sia in grado di influenzare il processo neurodegenerativo che sottende la malattia, né gli specifici sintomi motori.

Data la varietà e molteplicità dei sintomi, il trattamento si basa sul lavoro in team multidisciplinare e si propone di conseguire innanzitutto il mantenimento della situazione psicofisica del paziente e di prevenire i danni secondari e terziari dovuti al decondizionamento che la malattia stessa comporta. Di qui l'importanza di un intervento riabilitativo precoce, con obiettivi che variano a seconda della fase della malattia (secondo la Scala di stadiazione clinica di Hoehn e Yahr), della sua evolutività, dei sintomi prevalenti, delle condizioni psicosociali del soggetto, ecc. Fin dall'esordio, risultano importanti l'informazione, l'educazione ed il sostegno psicologico al paziente e ai familiari, come pure il mantenimento di una buona performance

motoria con attività fisica di tipo aerobico. Con l'aggravarsi del quadro clinico e la comparsa di instabilità posturale, la modalità di intervento diventa più specifica. Nella fase avanzata di malattia, è importante prevenire le complicanze legate ai danni secondari ed addestrare e coinvolgere i caregivers nella gestione del paziente. E' necessario anche ridurre lo stress sul caregiver insegnandogli le tecniche di sollevamento (quando il paziente è ormai allettato o in carrozzina) e le modalità di intervento in caso di freezing e nei periodi off-on, consigliando anche gli ausili più idonei.

Recenti studi hanno confermato la validità del tapis-roulant nel migliorare l'ampiezza, la velocità del passo, l'equilibrio, il movimento sincrono delle braccia, la qualità della vita misurata con la scala PDQ39. I risultati pubblicati evidenziano l'utilità di iniziare già all'esordio della malattia per facilitare il mantenimento e/o il miglioramento di una buona forma fisica, riducendo i disturbi dell'equilibrio e il rischio di cadute. I benefici ottenuti vengono mantenuti per mesi anche dopo la sospensione.

Numerosi studi hanno inoltre dimostrato che l'approccio riabilitativo più efficace si basa sulla compensazione dei meccanismi fisiopatologici che risultano alterati nella MdP. Con i cues e le strategie cognitive, la riabilitazione mira a compensare la perdita del controllo automatico del movimento con l'attenzione. I cues (segnali) possono essere visivi, uditivi, propriocettivi e cognitivi. Le strategie cognitive di movimento vengono utilizzate per correggere le difficoltà dei pazienti nei compiti duali o multipli (dual task o multi task) e nello svolgimento di movimenti ripetitivi e sequenziali. In esse le attività complesse (automatiche es. girarsi sul letto, alzarsi dalla sedia...) vengono scomposte in componenti eseguite in modo sequenziale e cosciente così da evitare lo svolgimento di compiti simultanei. Inoltre, il movimento (o la parte dell'attività) che si sta per eseguire viene esercitato e provato mentalmente (prova mentale). I benefici dei cues (nel cammino, nel freezing e nel prevenire le cadute) e delle strategie cognitive (nei passaggi posturali) sono stati documentati da un'importante revisione di studi pubblicata su *Movement Disorders* nel 2007. L'esistenza dei neuroni a specchio è stata rilevata per la prima volta verso la metà degli anni 90' da Giacomo Rizzolatti e coll. presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'università di Parma. Con questa scoperta si è visto che le aree motorie corticali sono attivate non solo durante l'esecuzione del gesto, ma anche con l'osservazione o con l'immaginazione dello

stesso. Su questa base è possibile ipotizzare che l'action observation possa essere determinante nel riapprendimento di sequenze motorie. E' stato condotto un recente studio circa gli effetti di questa strategia cognitiva sul freezing; i risultati ottenuti hanno evidenziato una riduzione significativa degli episodi di blocco motorio con conseguente miglioramento della performance del cammino e della qualità della vita stessa.

Tutti gli studi concordano peraltro sulla scarsa durata nel tempo dei benefici ottenuti (da 6 a 12 mesi). Per consentire un maggiore mantenimento dei risultati, sembrerebbe provata l'utilità di trattamenti in gruppo e l'autotrattamento a domicilio, anche se diversi studi hanno evidenziato la difficoltà a continuare a casa il programma di esercizi appreso. La gravità di compromissione motoria poi, l'età e soprattutto il deficit cognitivo, limitano l'applicabilità ed il beneficio del trattamento riabilitativo. In conclusione, esistono prove sufficienti per affermare che la riabilitazione costituisce un importante supporto alla terapia medica per migliorare, seppure temporaneamente, la qualità di vita dei pazienti con MdP.

BPCO NEL PAZIENTE CON COMORBILITA' PARKINSON

La BPCO è una delle cause più frequenti di malattia, invalidità e morte nei paesi industrializzati. E' causata da un'ostruzione delle vie aeree irreversibile o non completamente reversibile. Si manifesta con sintomi e segni respiratori (tosse cronica produttiva e dispnea) e nelle fasi avanzate, con sintomi e segni sistemici (ad esempio perdita e disfunzione dei muscoli scheletrici). Ne consegue una ridotta tolleranza all'esercizio, con limitazione delle attività quotidiane e peggioramento della qualità di vita. Nella BPCO, la capacità ventilatoria della pompa muscolare respiratoria risulta ridotta per motivi meccanici (iperinflazione statica e dinamica) e strutturali (alterazione delle fibre muscolari).

L'iperinflazione ha molti effetti negativi sulla capacità della muscolatura inspiratoria a generare una pressione negativa. I principali sono: un accorciamento dei muscoli inspiratori (obbligati a lavorare in posizione sfavorevole rispetto la loro curva lunghezza/tensione), varie alterazioni a carico del diaframma (in particolare una riduzione del suo raggio di curvatura), alterazioni a carico della gabbia costale (inversione della sua retrazione elastica, contro cui i muscoli inspiratori si trovano a dover lavorare). Il paziente BPCO, si trova

quindi a dover fronteggiare un lavoro respiratorio svantaggioso con un elevato costo metabolico e un basso rendimento della ventilazione, soprattutto durante l'esercizio fisico, quando questa aumenta per far fronte all'ulteriore richiesta di ossigeno.

Il paziente affetto da BPCO si dice quindi "ventilo-limitato" ed è proprio durante l'attività fisica che egli prende consapevolezza del proprio respiro (comparsa della dispnea) vivendolo come un evento negativo che lo porta a scegliere uno stile di vita sempre più sedentario con un conseguente progressivo decondizionamento muscolare.

Le linee guida G.O.L.D. hanno stilato una classificazione di gravità della BPCO suddividendola in quattro stadi:

- stadio I: malattia lieve, caratterizzata da una leggera riduzione della capacità respiratoria con o senza sintomi cronici (tosse, escreato)
- stadio II: malattia moderata, caratterizzata da una riduzione più consistente della capacità respiratoria con o senza sintomi cronici (tosse, escreato, dispnea in caso di sforzo)
- stadio III: malattia grave caratterizzata da una forte riduzione della capacità respiratoria con o senza sintomi cronici (tosse, escreato, dispnea)
- stadio IV: malattia molto grave caratterizzata da una severa riduzione della capacità respiratoria (insufficienza respiratoria e segni clinici di scompenso cardiaco destro).

Classificazione spirometrica(*) di gravità della BPCO

STADIO	CARATTERISTICHE
I LIEVE	EMS/CVF < 0.7; VEMS ≥ 80% del teorico
II MODERATA	VEMS/CVF < 0.7; 50% ≤ VEMS < 80%
III GRAVE	VEMS/CVF < 0.7; 30% ≤ VEMS < 50%
IV MOLTO GRAVE	VEMS/CVF < 0.7; VEMS < 30% del teorico o VEMS < 50% del teorico in p. presenza di insufficienza respiratoria (PaO ₂ < 60 mmHg)

*Basata sulla spirometria post-broncodilatatore

I disturbi respiratori che si possono verificare nei pazienti BPCO con malattia di Parkinson vanno da alterazione della fase ventilatoria, ad insufficienza respiratoria acuta e cronica, infezioni batteriche, sindromi disfunzionali ostruttive e restrittive, alterazioni delle prime vie aeree. L'attività parasimpatica causa aumento del tono muscolare e delle secrezioni bronchiali. La rigidità, l'incoordinazione della muscolatura respiratoria e le anomalie posturali

limitano il movimento della gabbia toracica e dei muscoli respiratori, in particolare del diaframma, dei muscoli intercostali in ed espiratori e dei muscoli delle vie aeree superiori. Tali alterazioni muscolari, sempre più evidenti nei periodi "off" e nelle fasi complicate della malattia, comportano una limitazione del flusso aereo con conseguenti alterazioni delle prove di funzionalità respiratoria, in particolare una riduzione dei valori forzati. Un deficit contrattile della muscolatura respiratoria può condurre ad una drastica riduzione dei flussi e dei volumi polmonari, compromettendo il fisiologico spostamento del muco verso le vie aeree principali e la successiva espettorazione. La tosse è un importante meccanismo di difesa che agisce rimuovendo il muco e i corpi estranei dal tratto respiratorio, generando un alto flusso espiratorio. Normalmente si svolge in tre fasi successive: inspirazione di un notevole volume d'aria (fase inspiratoria), sviluppo e mantenimento di un'elevata pressione espiratoria a glottide chiusa (fase compressiva), riapertura improvvisa della glottide (fase espulsiva); in tal modo si genera un picco di flusso espiratorio sufficiente a mobilitare le secrezioni tracheali sospingendole attraverso la glottide. Negli stadi iniziali della malattia, è danneggiata la componente motoria della tosse. Negli stadi avanzati della malattia, sono danneggiate sia la componente motoria che quella sensitiva. L'alterazione della curva flusso volume dei pazienti con Parkinson è ben documentata. Si pensa che la causa sia la riduzione o incoordinazione della forza dei muscoli respiratori e/o l'ostruzione delle vie aeree superiori. Inoltre si ritiene che la riduzione della forza dei muscoli respiratori sia un fattore importante nella riduzione del picco di flusso della tosse. La tosse efficace può richiedere una coordinazione più precisa dei muscoli faringei, laringei e respiratori rispetto a quella richiesta dal flusso espiratorio forzato, e potrebbe essere quindi più suscettibile alla malattia che alla curva flusso volume.

Nelle fasi più avanzate di malattia, la comparsa di deficit di deglutizione e, soprattutto, le alterazioni del riflesso della tosse complicano il quadro determinando ingombro delle vie respiratorie da parte di secrezioni mucose o vere e proprie secrezioni purulente con conseguenti infezioni polmonari batteriche che possono portare ad insufficienza respiratoria, talora di estrema gravità. Ed ancora, le discinesie e le distonie farmaco-indotte sono talvolta responsabili di tachipnea con respiro corto, poco profondo. Infine, nel corso del

sonno, possono comparire disturbi respiratori di cui spesso il paziente non è consapevole.

La sindrome delle apnee ostruttive del sonno (OSAS) è presente fino al 40-50% di pazienti con malattia di Parkinson. Il ripetersi di apnee più volte nel corso della notte (almeno 30 volte in 5-6 ore di sonno) configura una condizione patologica. Si tratta di un'interruzione del respiro per più di 20 secondi dovuta all'occlusione delle vie aeree superiori. Durante l'apnea l'arresto della ventilazione non permette la corretta ossigenazione dell'aria alveolare con conseguente ipossiemia intermittente, alcune volte particolarmente severa: si possono osservare valori di desaturazione fino al 50%.

Chi soffre di tale disturbo, ha un riposo notturno alterato con conseguente stato di sonnolenza diurna e deficit della memoria che possono essere erroneamente interpretate come un decadimento cognitivo.

TRATTAMENTO DELLA BPCO NEL PAZIENTE CON PARKINSON

E' ormai ampiamente assodato e vi è evidenza scientifica che programmi di Riabilitazione Respiratoria, costituiti da interventi individualizzati e multidisciplinari, si dimostrano efficaci, a qualsiasi stadio di gravità della BPCO, nel migliorare la capacità di esercizio, la dispnea e la qualità della vita, nel ridurre il numero e la durata delle ospedalizzazioni, nel correggere l'ansia e la depressione associate alla patologia, aumentando la partecipazione fisica ed emotiva dei pazienti alle attività quotidiane. Nei pazienti BPCO con comorbilità Parkinson il trattamento riabilitativo è invece fortemente condizionato dalla gravità della compromissione motoria e dal marcato deficit cognitivo. Gli obiettivi e l'intervento riabilitativo variano quindi a seconda della fase di malattia fornita dalla scala di stadiazione di Hoehn & Yahr.

Stadiazione della malattia di Parkinson (Hoehn & Yahr)

0	Nessun segno di malattia
1	Malattia unilaterale
1.5	Unilaterale + assiale
2	Bilaterale senza problemi di equilibrio
3	Bilaterale con instabilità posturale, autonomia conservata
4	Severa disabilità, deambulazione o stazione eretta con aiuto
5	Sedia a rotelle o allettamento

Fase precoce (I => II H & Y)

Stile di vita attivo: mantenere una buona performance motoria con attività fisica aerobica (passeggiate, yoga, danza)

Attività fisica: per contrastare i sintomi iniziali di malattia (rigidità, bradicinesia) vengono proposti esercizi di riarmonizzazione posturale, variazioni posturali, esercizi di mobilità segmentale e globale abbinati alla respirazione per mantenere una buona tonicità, elasticità soprattutto dei muscoli respiratori, tecniche di rilassamento con visualizzazioni guidate ed esercizi respiratori individuali o di gruppo, riallenamento allo sforzo (treadmill per il riallenamento muscolare, cicloergometro per il riallenamento muscolare, esercizi aerobici sia individuali che di gruppo). Il lavoro di gruppo riduce lo stato di ansia e depressione individuale che nei pazienti BPCO con comorbilità Parkinson, è maggiore che in altre patologie croniche ed è spesso sottostimato e sottotrattato e talora si associa ad altre caratteristiche psicologiche quali irritabilità, ostilità, rabbia, paura, solitudine, perdita di autostima e li aiuta a sentirsi "meno malati".

Tecniche respiratorie a labbra socchiuse, diaframmatica, posizioni facilitanti per ridurre la dispnea.

Addestramento alla postura economica e alla tecnica respiratoria, legata all'esecuzione dell'attività, al fine di economizzare al massimo le energie e il movimento e fornire strumenti specifici e fondamentali per ottimizzare l'autogestione della propria malattia, non solo durante il trattamento, ma anche e soprattutto all'interno dell'ambiente domestico. Quindi per il cammino:

- inspirare dal naso da fermi
- espirare a labbra socchiuse facendo 4 o 5 passi
- inspirare facendo 2 passi
- ripetere questa sequenza fino alla fine del cammino.

Per salire le scale o camminare in salita:

- inspirare dal naso da fermi
- espirare a labbra socchiuse facendo 3 gradini
- inspirare dal naso facendo 1 gradino
- ripetere questa sequenza fino alla fine delle scale.

Per portare pesi o sacchetti della spesa:

- inspirare con il naso prima di sollevare i pesi o i sacchetti della spesa
- espirare a labbra socchiuse quando ci si piega per raccogliarli
- inspirare con il naso prima di raccogliarli

- espirare a labbra socchiuse quando si sollevano
- prendere fiato e respirare a labbra socchiuse portandoli
- ripetere la sequenza quando si lasciano a terra.

Tecniche per tossire:

- sedersi comodamente
- piegare la testa leggermente in avanti
- appoggiare saldamente i piedi a terra
- inspirare profondamente usando la respirazione diaframmatica
- cercare di trattenere il respiro per circa 3 secondi
- tenendo la bocca leggermente aperta, tossire 2 volte
- fare una pausa e ripetere 1 o 2 volte se non si hanno risultati immediati.

Tecnica dell'espirazione forzata o FET:

- sedersi comodamente
- appoggiare bene i piedi a terra
- fare 2 espirazioni forzate, non violente (1-2 HUFF), eseguite contraendo la muscolatura addominale e mantenendo sia la bocca che la glottide aperta
- Si parte da medio-bassi volumi polmonari, se si vogliono mobilizzare le secrezioni più distali, o da alti volumi, se si desidera avere un effetto a livello prossimale.

Esercizi di mobilità segmentale e globale abbinati alla respirazione, a contrasto della rigidità iniziale, allo scopo di mantenere una buona tonicità, elasticità soprattutto dei muscoli respiratori e una buona flessibilità articolare e utili alla mobilizzazione delle eventuali secrezioni bronchiali.

Fase intermedia (II => III H & Y)

- Esercizi per migliorare la funzionalità del rachide a contrasto della camptocormia: esercizi di mobilizzazione del rachide nei vari decubiti, con particolare attenzione al tratto cervico-dorsale
- Esercizi di allungamento, mobilizzazione, svincolo dei cingoli con utilizzo di bastone
- Esercizi di potenziamento muscolare dei muscoli estensori del rachide nelle varie posture e degli addominali
- Esercizi di stretching per migliorare l'elasticità dei muscoli pettorali, trapezi, sternocleidomastoidei, scaleni, intercostali esterni
- Esercizi di respirazione diaframmatica
- Tecniche di disostruzione bronchiale: Eltgol,

PEP bottle, PEP mask

- Utilizzo di incentivatori volumetrici: Coach / Voldyne.

Fase avanzata (IV => V H & Y)

- Esercizi di addestramento al mantenimento delle ADL primarie (lavarsi, vestirsi, nutrirsi)
- Esercizi aerobici (estremamente semplificati e per l'aggravarsi del danno motorio e per il marcato decadimento cognitivo) per il rachide e per gli arti superiori e inferiori, a letto e seduti, abbinati, per quanto possibile, alla respirazione
- Addestramento all'utilizzo di semplici tecniche di disostruzione bronchiale: PEP a bassa resistenza, Eltgol se le condizioni cognitive lo permettono
- Assistenza alla tosse e bronco aspirazione
- Addestramento del caregiver ad assistere il paziente (evitando il più possibile l'allettamento e variando spesso le posture con l'utilizzo dei corretti ausili), a supervisionare l'esecuzione degli esercizi e delle tecniche, ad effettuare quelle azioni che lui non è più in grado di eseguire da solo, a broncoaspirarlo quando necessario.

L'INTERVENTO LOGOPEDICO NEL PAZIENTE CON MALATTIA DI PARKINSON E BPCO

L'intervento logopedico nelle patologie di origine neurologica, in particolare ad evoluzione cronico-progressiva e talvolta associate a comorbidità, necessita di esplicazioni primariamente legate all'evoluzione anatomo-fisiologica dei sistemi e degli apparati coinvolti in tale contesto. Quando si assiste alla comorbidità di Malattia di Parkinson e BPCO, l'intervento logopedico verte in modo specifico sulle abilità pneumo-fono-articolatorie, sulla deglutizione e sulle abilità cognitivo-linguistiche.

Nella MdP i disturbi del linguaggio sono presenti nel 90% dei pazienti ed aumentano in frequenza ed intensità con il progredire della malattia; talvolta, all'esordio sono i primi sintomi. Il disturbo della parola è rappresentato da una lieve riduzione del tono di voce che può sembrare monotona e priva di ritmo, ma il cambiamento può essere così lieve che i familiari non ne notano la differenza. Progressivamente la produzione verbale presenta caratteristiche mutevoli per cui può divenire: fioca, sussurrante fino all'afonia. Le ragioni di questi disturbi possono essere diverse ma prima fra tutte un'alterazione dell'apparato fonatorio, laringeo e respiratorio. Se a quest'ultima integriamo la condizione di comorbidità

con BPCO, il quadro si complica poiché la riduzione della funzionalità respiratoria, in particolare del flusso espiratorio, causa una serie di disfunzioni: la prima è che l'aria espirata raggiunge la glottide in quantità e forza non sufficienti a produrre un'adeguata vibrazione delle corde vocali con conseguente riduzione di tono e modulazioni; la seconda è che la rigidità e la lentezza dei movimenti dei muscoli facciali e della bocca, possono produrre un'alterazione di diverso grado nell'articolazione delle parole con conseguente esitazione, perdita dell'inflessione vocale, tono monocorde, diminuzione del volume della voce, scarsa articolazione. Alcune persone tendono così ad utilizzare modalità di comunicazione non verbali ma anche queste strategie alternative possono andare incontro a limitazioni che aumentano con l'aggravarsi della malattia. La ridotta motilità della muscolatura facciale può essere causa di difficoltà di relazione. Quando intendiamo il "linguaggio", come produzione meccanica delle parole, il deficit si estende al RITMO (accelerazione alla fine della frase), al FLUSSO (difficoltà ad iniziare), alle RIPETIZIONI (ripetizioni involontarie di parole o sillabe), fino ad arrivare a compromettere anche gravemente il riconoscimento dell'espressione verbale. Le modificazioni della coordinazione muscolare, linguaggio, articolazione, voce, si evolvono in modo variabile ma attraverso tutte le fasi, dalla lieve fino ad arrivare alla grave, e possono verificarsi in concomitanza alle fluttuazioni motorie, influenzate dalla presenza di eccessiva saliva o semplicemente dalla stanchezza fisica. Il sistema di risonanza determina il timbro vocale. Normalmente il palato molle chiude la cavità nasale mentre si parla, nel MdP il palato molle non riesce a muoversi adeguatamente, il che permette all'aria di entrare nel naso connaturando la voce di un timbro nasale. Tale condizione è rischiosa anche per la deglutizione in quanto come verrà esposto di seguito, aumenta la possibilità di fuoriuscita di cibo dal naso esponendo il paziente a fenomeni di aspirazione di alimenti.

In modo variabile anche la deglutizione subisce alterazioni in quanto, come noto in letteratura scientifica, l'apparato oro-laringo-faringeo non assolve all'unico compito della respirazione e della fonazione, ma anche dell'alimentazione. L'elemento di rischio è infatti l'aspirazione nelle vie aeree di materiale alimentare proprio perché tali vie: respiratoria e digestiva si incrociano nel quadrivio e la coordinazione dei meccanismi implicati nella deglutizione deve essere sincrona e coordinata al fine di

direzionare il bolo alimentare nelle vie digestive. Quando tale condizione fisiologica non avviene, i fenomeni possono essere di aspirazione (il bolo o parte di esso oltrepassa le corde vocali) o di penetrazione (il bolo o parte di esso non oltrepassa le corde vocali).

L'alterazione della deglutizione si definisce come disfagia, con dizione alternativa di presbifagia secondaria nella senescenza. A differenza di quanto si pensi, la disfagia può presentarsi in quadri molteplici e di diversa entità e non sempre legati a condizioni patologiche note. La presenza di più fattori che coinvolgono le sfere cognitivo-comportamentali, posturali e motorie, può determinare un'alterazione della deglutizione. Per permettere una deglutizione autonoma la persona deve avere:

- buon grado di vigilanza;
- orientamento;
- concentrazione;
- memoria;
- coordinazione generale e settoriale;
- controllo posturale del capo e del tronco;
- sufficiente consapevolezza del proprio corpo;
- positiva disposizione ad alimentarsi;
- corretto riconoscimento del cibo;
- buona coordinazione deglutizione-respirazione;
- tosse volontaria e riflessa efficace;

La disfagia è una complicanza frequente e potenzialmente pericolosa nei pazienti affetti da malattia di Parkinson e in alcuni casi un sintomo d'esordio. Mediante studi videofluoroscopici sono state dimostrate anomalie della fase orale della deglutizione nel 92% dei parkinsoniani che lamentavano disfagia, della fase faringea nel 54% e della fase esofagea nell'8%. Tali anomalie, pur con percentuali minori, sono presenti anche nei soggetti parkinsoniani che non lamentano disfagia.

Sebbene siano più evidenti le disfunzioni relative alla fase orale, anche la fase faringea risulta puntualmente coinvolta. Tipica del MdP è la presenza di: disabilità o inabilità a ridurre il cibo in bolo e a comprimerlo tra lingua e palato; di ingestione di un singolo bolo attuando più atti di deglutizione; di reiterazione per produrre l'atto propulsivo. I tipici segni e sintomi di disfagia comprendono episodi di tosse o soffocamento durante l'assunzione del cibo, difficoltà a deglutire le secrezioni orofaringee (incrementata nel paziente con comorbidità MdP e BPCO), sensazione di arresto in gola del bolo, rigurgito dal naso, disfonia e disartria, scialorrea. Alle indagini radiologiche, studi

evidenziano i segni di compromissione generalizzati: aspirazione, ritardo del riflesso faringeo, presenza di residuo a livello delle vallecole e dei seni piriformi; incoordinazione tra fase orale e fase faringea, fondamentali per una deglutizione funzionale.

Occasionalmente la disfagia neurogena è più subdola e insidiosa. Se vi è una riduzione del riflesso della tosse, un'aspirazione laringea può avvenire silenziosamente. Diversi sono gli aspetti che possono complicare l'individuazione di una disfagia neurologica:

- l'instaurarsi di meccanismi di compenso;
 - la mancanza del riflesso della tosse;
 - difficoltà o incapacità di gestire le secrezioni.
- Oltre a questi, numerosi altri fattori possono influenzare la sintomatologia disfagica nei pazienti con patologie neurologiche e, per quanto possibile, possono essere modificati dalla terapia logopedica comportamentale.

Gli interventi riabilitativi possono migliorare gli effetti della terapia farmacologica e riguardano prevalentemente le aree settoriale e specifica.

Nel trattamento delle patologie acute e croniche degenerative, quando il protagonista è un soggetto anziano già carente di riserve funzionali, il trattamento in area specifica si basa sul compenso della disabilità attraverso posture facilitanti (se il paziente è collaborante), su manovre volontarie di difesa delle vie aeree e soprattutto su artefizi dietetici. A tal proposito è indispensabile un'adeguata informazione e sensibilizzazione, già nelle fasi iniziali di malattia, sia per il paziente che per i caregivers. L'altra area di intervento è quella cognitivo - comportamentale. Talvolta già nelle prime fasi della malattia, gli obiettivi riabilitativi potrebbero essere difficili da raggiungere a causa del decadimento cognitivo quantificabile con valutazioni specifiche (NPS) longitudinale.

Data la molteplicità dei sistemi coinvolti la valutazione si definisce attraverso:

- visita medica specialistica Neurologica;
- visita e valutazione Neuropsicologica;
- visita medica specialistica Foniatria (FEES-laringoscopia);
- se necessario, approfondimento diagnostico strumentale VFS (videofluoroscopia);
- visita medica specialistica Pneumologica;
- visita medica specialistica Nutrizionale (nutrizionista / dietista);
- visita medica specialistica Fisiatria;
- valutazione Logopedica;
- valutazione abilità fonatorie;
- valutazione abilità articolatorie (disartria);
- valutazione delle abilità deglutitorie;

- valutazione delle abilità cognitivo - linguistiche;
- valutazione specialistica dei professionisti dell'equipe riabilitativa (... fisioterapista respiratoria ...).

Definizione del progetto riabilitativo

L'intervento logopedico mira ad incrementare le abilità residue con l'obiettivo di conservarle il più lungo possibile. Nonostante l'intervento sia specifico e volto alla visione olistica del paziente, ogni ambito possiede metodi noti per il raggiungimento di obiettivi, che siano essi fonatori, deglutitori, cognitivo-comportamentali. Sono fondamentali l'informazione e la formazione del paziente e del caregiver sulla natura della voce e della deglutizione per una migliore compliance al trattamento.

Attualmente le proposte riabilitative sono:

- incremento delle abilità respiratorie (respirazione costo-diaframmatica);
- fonatorie attraverso esercizi specifici;
- articolatorie attraverso l'esercizio della muscolatura bucco-linguo-facciale;
- in/formazione sulle strategie e compensi alla deglutizione. Quando si parla di deglutizione, l'intervento riabilitativo e valutativo non possono essere scissi. Il paziente deve essere informato sulle proprie abilità residue ed educato dal foniatra, dal nutrizionista (dietista) e dalla logopedista a conoscere e gestire l'alimentazione a lui più adeguata;
- mantenimento e compenso delle abilità cognitivo-linguistiche con esercizi specifici e strategie adeguate.

Metodi

Attualmente vi sono diversi metodi che hanno mostrato efficacia nella riabilitazione di pazienti con MdP e problemi di voce; in particolare tra i metodi più in evidenza:

METODO "Lee Silverman voice treatment"

Il metodo di trattamento della voce "Lee Silverman voice treatment" è stato appositamente studiato e testato per adattarsi ai problemi delle persone con malattia di Parkinson (MP). Esso si presenta come un trattamento intensivo che permette attraverso un incremento della pressione sottoglottica una migliore vibrazione cordale e determinando un aumento dell'intensità vocale. Il principio sulla quale si potrebbe comprendere la tecnica è rappresentato dal motto: "Think loud, think shout" (pensa ad alta voce pensa a un urlo!); lo sforzo fonatorio incrementa il tono dei muscoli laringei e la frequenza della voce. Il metodo si sviluppa su concetti fondamentali alla sua

applicazione e in primo luogo alla motivazione del paziente.

Da quanto detto, all'interno del team multidisciplinare, risultano fondamentali la collaborazione e il confronto, focalizzati sulla persona con le sue problematiche.

Attualmente la "Riabilitazione Logopedica" svolge un ruolo importante nell'approccio ai deficit funzionali correlati alla MdP e in riflesso alla comorbidità con BPCO. Tuttavia gli studi al riguardo sono in continua evoluzione e sempre più specifici al deficit e alla riabilitazione; pertanto le informazioni riportate possono essere interpretate come una panoramica a più vasti argomenti meritevoli di approfondimento.

BIBLIOGRAFIA

- Canning C et al (1993) "Physical activity and sports in patients with Parkinson's disease in comparison with health seniors" *J Neural Transmission* 5: 157-161
- Frenkel-Toledo S, Giladi N, Peretz C, Herman T, Gruendlinger L, Hausdorff JM (2005) "Treadmill walking as an external pacemaker to improve gait rhythm and stability in Parkinson's disease" *Mov Disord* 20:1109-1114
- Herman T, Giladi N, Gruendlinger L, Hausdorff JM (2007) "Six weeks of intensive treadmill training improves gait and quality of life in patients with Parkinson's disease: a pilot study" *Arch Phys Med Rehabil* 88: 1154-1158
- Miyai I, Fujimoto Y, Ueda Y, Yamamoto H, Nozaki S, Saito T, Kang J (2000) "Treadmill training with body weight support: its effect on Parkinson's disease" *Arch Phys Med Rehabil* 81: 849-852
- KNGF Guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease (2004) suppl *Dutch J Physioth* 114, (3): C.3.8
- Lim I, van Wegen E, de Goede C, Deutekom M, Nieuwboer A and Willems A et al. (2005) "Effects of external rhythmical cueing on gait in patients with Parkinson's disease: a systematic review" *Cil Rehabil* 19(7):695-713
- Cunnington R, Windschberger C, Deecke L, and Moser E (2002) "The preparation and execution of self-initiated and externally-triggered movement: a study of event related fMRI" *NeuroImage* 15:373-385
- Ellis T, Goede CJ, Feldman R, Wolters EC, Kwakkel G, Wageenar RC (2005) "Efficacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: a randomized clinical trial" *Arch Phys Med Rehabil* 4: 626-632
- Van Wegem E, Lim I, de Goede C et al. (2006) "The effects of a visual rhythms and optic flow on stride patterns with Parkinson's disease" *Parkinsonism Realt Disord* 12:21-27
- Keus SHJ, Bloem BR, Hendriks EJM, Breder-Cohen AB, Munneke M (2007) "Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's Disease with recommendations for practice and research" *Mov Disord* 22:451-460
- Pelosin E, Avanzino L, Bove M, Stramesi P, Nieuwboer A, Abbruzzese G (2010) "Action observation improves freezing of gait in patients with Parkinson's disease" *Neurorehabil Neural Rep* 24:746-752
- ACCP/AACVPR Pulmonary Rehabilitation Guidelines Panel. Pulmonary Rehabilitation. Joint ACCP/AACVPR Evidence - Based Guideline. *Chest*, 1997.
- American Thoracic Society (ATS). Pulmonary Rehabilitation. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 1999.
- Ambrosino N., Bellone A., Gigliotti F., (a nome del gruppo di studio AIPO Riabilitazione Respiratoria "Luciano Pesce") Raccomandazioni sulla Riabilitazione Respiratoria. *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio* 16, 2001.
- Casabury R., Porszasz J., Burns M. R., Physiologic benefits of exercise training in rehabilitation of patients with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am. J. Resp. Crit.Care Med.*,1997
- De Mattia E., Barbarito N., Nava S., Valutazione del paziente BPCO, *Esame clinico e valutazione in Riabilitazione Respiratoria*, Masson, 2006.
- Guell R., Resqueti V., Sangenis M., Impact of pulmonary rehabilitation on psychosocial morbidity in patients with severe COPD. *Chest*, 2006.
- Insalaco G., Fanfulla F., Benassi F., Dal Farra F., De Michelis C., Patruno V., Sacco C., Sanna A., Braghiroli A., Raccomandazioni per la diagnosi e cura dei disturbi respiratori nel sonno. Edizioni AIPO Ricerche. Milano, 2011.
- Lacasse Y., Wong E., Guyatt G. H., Meta-analysis of Respiratory Rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Lancet* 348, 1996.
- Lazzeri M. Clini E. M., Repposini E., Corrado A., *Esame clinico e valutazione in Riabilitazione Respiratoria*, Masson, 2006.
- Troosters T., Casaburi R., Gosselink R., State of Art: Pulmonary Rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am. J. Resp. Crit. Care Med.*, 2005.
- Linee Guida G.O.L.D.
- O.Shindler, G.Ruoppolo, A.Shindler: "Deglutologia" II edizione, Ed. Omega, Torino 2011.
- Emma Hartmann: Parkinson. L'approccio riabilitativo multidisciplinare., ed. Spec. Riabilitazione 2000;
- Stefano Pizzamiglio: Riabilitazione del linguaggio nell'adulto. Rieducazione dei disturbi fonarticolatori secondo il metodo De Filippis, ed.Centro studi Erikson (collana materiali recupero e sostegno), Febbraio 2012;
- E. Làdavvas, A.Berti: Neuropsicologia, ed.Il Mulino, Bologna 2002.
- Ruoppolo G., Schindler A., Simonelli M.: "La fisiologia della deglutizione nell'anziano", *Acta Phon Lat.*, 2007.
- A. Mazzucchi: "La riabilitazione neuropsicologica. Premesse teoriche e applicazioni cliniche", ed. Elsevier srl, 2006.
- Federazione Logopedisti Italiani (F.L.I.), Linee guida sulla gestione del paziente disfagico adulto in Foniatria e Logopedia, 2007.
- Cattaneo L.: "Anatomia del sistema nervoso centrale e periferico dell'uomo", Monduzzi Editore.
- Chevalier D., Dubrulle F., Villette B., EMC: "Trattato di otorinolaringoiatria". 2002.
- Schindler A., Ginocchio D., Trufarelli D., Ottavini F.: "neurofisiologia senile" (a cura di): "Deglutologia". Ed Omega Torino 2011.
- Schindler A., Ruoppolo G., Schindler O., Ottavini F.: "Fenomenologia della deglutizione senile" (a cura di): "Deglutologia". Ed Omega Torino 2011.

- Accorsero A., Di Rosa R., Miletto A.M., “ Riabilitazione delle disfagie neurologiche” in Schindler O., Ruoppolo G., Schindler A. (a cura di): “Deglutologia”. Ed Omega Torino 2001.
- Travalca Pupillo B, Accorsero A., Manassero A., Castellini P.: “Counselling e turbe della deglutizione in età adulta”. In Patrocino D., Trittola A. (a cura di): “ Il counselling in foniatra e logopedia”. Acta Phoniatica Latina 27. 2005.
- Schindler O.: “Manuale operativo di fisiopatologia della deglutizione”, Omega Edizioni, Torino, 1990.
- Rago E. e Coll.: “La rieducazione della deglutizione nelle principali sindromi del sistema nervoso centrale”. 1989.
- Sticher H., Gampp Lehmann K.: “Deglutiamo con il bacino” (a cura di): Schindler O.. www.oskarschindler.it.
- **Fox, Ramig et al.** (2002) Current Perspectives on the Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) for individuals with idiopathic Parkinson Disease - American Journal of Speech-Language Pathology.
- **Liotti, Ramig et al.**(2003) Hypophonia in Parkinson’s Disease - Neural correlates of voice treatment revealed by PET -Neurology.
- **Ramig, Spair et al.**(2001) Intensive Voice Treatment (LSVT®) for patients with Parkinson’s disease: a 2 year follow up -Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry,May 2001
- **Ramig et al.** (1996) Intensive Voice Treatment (LSVT®) for patients with Parkinson’s disease, Neurology.
- **Ramig et al.**(1995) Comparison of Two Forms of Intensive Speech Treatment for Parkinson Disease,Journal of Speech and Hearing Research.
- A cura di Fussi F, Cantagallo A. (1999):Profilo di valutazione della disartria.Adattamento italiano del test di Robertson, raccolta di dati normativi e linee di trattamento (1982) Ed. Omega
- K.H.O Deane, R Whurr, E D Playford, Y Ben-Shlomo, C E Clarke (2001): Speech and language therapy for dysarthria in Parkinson’s disease. The Cochrane Database of Systematic Reviews Issue 2

SITOGRAFIA

- <http://www.limpe.it/2007>
- <http://www.pneumonet.it>
- <http://www.arirassociazione.org>
- www.oskarschindler.it
- www.lsvtglobal.com
- www.pubmed.it
- www.fti.it
- www.gisd.it
- www.springer.it



Nuove frontiere robotiche e la riabilitazione per il cammino

Patrizio Sale, Marco Franceschini

Dipartimento di Neuroriabilitazione, IRCCS San Raffaele Pisana Roma

Riassunto. Nell'ambito della medicina riabilitativa, un ruolo significativo è svolto dalla tecnologia e dallo sviluppo di nuovi dispositivi ad alta tecnologia per la riabilitazione. L'esperienza fatta nell'ultimi venti anni ha messo in evidenza l'importanza delle nuove tecnologie robotiche in riabilitazione, sia in termini di importanti risultati clinici sia in termini di effetti positivi sui costi sanitari e sull'incremento della produttività. Nell'ambito della riabilitazione finalizzata al recupero del cammino, passi da giganti sono stati effettuati negli ultimi anni, grazie all'utilizzo di sistemi robotizzati sempre più avanzati per la rieducazione del cammino.

Parole chiave: rieducazione del cammino, nuovi dispositivi tecnologici, spesa sanitaria

Abstract. In the rehabilitation medicine field, a significant role is played by the technology and by the development of new high-tech devices for rehabilitation. The experience of the last twenty years has highlighted the importance of new robotic technologies in rehabilitation, both in terms of important clinical outcomes than of positive effects on health care costs and increasing productivity. As part of the rehabilitation work aimed to the recovery of walking abilities, great strides have been made in recent years, through the use of more advanced robotic systems.

Keywords: recovery of walking abilities, new high-tech devices, health care costs

INTRODUZIONE

Il cammino è il modo più naturale del corpo umano per muoversi da un posto ad un altro. E' una delle azioni volontarie automatizzate e si esprime nel ritmico alternarsi dei movimenti degli arti inferiori che permettono il movimento del corpo in avanti mantenendone contemporaneamente la stabilità. A questi movimenti generati da neuroni localizzati nel midollo spinale possono essere associati qualsiasi tipo di azioni volontarie a controllo corticale. Già nel 1910 si era individuato un ruolo "intelligente" importante nella generazione di questi automatismi a livello del midollo spinale. Successivamente molti ricercatori hanno sviluppato tale aspetto, ma solo negli anni 80 e 90 si è sviluppato vere e proprii filoni di ricerca, soprattutto nel Nord America ed in Germania, che hanno permesso di ampliare queste conoscenze e di applicarle alla Riabilitazione clinica (Grillner S, Edgerton R, Dietz V, Rossignol S, Hesse S.). Come dimostrato

nella modulazione spontanea del cammino devono intervenire molte altre strutture del Sistema Nervoso Centrale, quali ad esempio corteccia cerebrale e strutture del tronco encefalico.

Partendo da queste scoperte neurofisiologiche si è cercato di trovare un nesso per il recupero del cammino delle persone che presentavano lesioni o a livello cerebrale (Esiti Ictus o di coma da varia causa) o a livello midollare (paratetraplegie). I principi su cui si basa questo approccio innovativo sono quelli di "forzare" un cammino anche in situazioni di gravi compromissioni motorie utilizzando un sistema robotizzato con sospensione del carico del peso corporeo della persona in trattamento e la possibilità di generare un movimento automatico simile a quello del cammino fisiologico.

La robotica applicata alla riabilitazione del cammino risponde a queste esigenze. Infatti i robot riducendo il fabbisogno di risorse umane da impiegare nella seduta di trattamento

garantiscono una durata maggiore e un numero di ripetizioni di movimenti dell'arto inferiore più fisiologico e più accurato. La robotica quindi non rimpiazza o sostituisce il fondamentale intervento dell'operatore, ma diventa sempre più un complemento dell'attività dell'operatore, un'opzione aggiuntiva ed efficace tra le svariate possibilità terapeutiche conosciute.

MATERIALI E METODI

ROBOT AD EFFETTORE FINALE è uno strumento motorizzato che muovendosi in maniera coordinata permette la realizzazione di diverse traiettorie di moto, adattando la macchina direttamente al singolo paziente. Inoltre un sistema di 18 sensori integrati permette analizzare la capacità e la ripresa del cammino del paziente. Motori e sensori sono controllati e monitorati da componenti elettronici di altissima qualità per garantire sempre il corretto funzionamento e la massima sicurezza del dispositivo.



L'apparecchiatura assiste i movimenti dei pazienti con deambulazione compromessa a causa di danni per lo più neurologici, e combina la terapia funzionale con la valutazione del paziente. Questi movimenti si crede che forniscano dei "suggerimenti" sensoriali molto importanti per il miglioramento e mantenimento delle abilità locomotorie (Behrman and Harkema).

A differenza del treadmill con assistenza manuale, la durata e il numero delle sedute (che si traduce in distanza percorsa dal paziente) può essere molto maggiore mentre viene ridotto il numero di fisioterapisti necessari per ogni paziente. Inoltre, dato che il pattern di cammino viene imposto dalla macchina e adattato al paziente, possono essere attivati importanti input sensoriali afferenti. Questi input si crede siano fondamentali nella modulazione del timing e nell'ampiezza dell'attività muscolare degli arti inferiori (Dietz).

Il sistema è dotato di sensori elettronici a livello del piede che consentono di controllare costantemente il carico del peso corporeo sulle varie parti della pianta del piede.

Le patologie più indicate per l'utilizzo del robot sono sicuramente quelle di natura neurologica centrale, in particolare:

- Trauma cranico encefalico (TCE)
- Ictus (Stroke)
- Lesione midollare incompleta (SCI)
- Paralisi Cerebrale Infantile (CP)
- Parkinson (MP)
- Sclerosi Multipla (SM)

Di queste diffuse e frequenti patologie, le ultime due categorie sono da ritenere ancora materia di studio, in quanto non sono ancora state approfondite a sufficienza gli effettivi benefici di cui possano usufruire. Per gli altri casi, la letteratura che tratta dell'uso dei sistemi robotici per la facilitazione del cammino riporta alcune decine di sperimentazioni negli ultimi anni, apportando risultati più o meno soddisfacenti.

RISULTATI

Vengono presentati di seguito alcuni studi rilevanti sull'utilizzo di robot per gli arti inferiori all'interno di un programma di terapia locomotoria. E' da tenere a mente che i risultati sono stati ottenuti con il solo allenamento nel piano, e quindi senza la promettente variazione dell'allenamento locomotorio sulle scale e su traiettorie personalizzabili.

Nello studio di Hesse S. et al.,^[1], n.14 pazienti cronici post ictus non deambulanti hanno partecipato al protocollo di tipo baseline. Durante le 3 settimane di fisioterapia convenzionale, le funzioni locomotorie non sono cambiate, durante le susseguenti 4 settimane di allenamento locomotorio su robot le capacità di deambulazione sono migliorate considerevolmente (11 pazienti sono diventati deambulanti almeno con aiuto di un fisioterapista) e pure gli arti inferiori sono migliorati.

In un altro studio di Werner C. et al.,^[2], n.30 pazienti post ictus subacuti, non deambulanti, sono stati assegnati in modo randomizzato a uno dei due gruppi di intervento, ABA o BAB (A: 2 settimane di terapia su robot, B: 2 settimane di fisioterapia). Tutti i pazienti hanno migliorato la loro capacità deambulatoria durante il periodo delle sei settimane di trattamento, il trattamento su robot è risultato meno faticoso

per il fisioterapista e alla fine della terza fase, i pazienti A erano capaci di camminare meglio e più velocemente.

Ancora, nello studio di Pohl, M. et al.,^[3], n.155 pazienti post ictus subacuti, non deambulanti sono stati assegnati a uno dei due gruppi A o B. (A=20 min robot + 25 min fisioterapia, B= 45 min fisioterapia), per quattro settimane. Le variabili primarie sono state la capacità deambulatoria (FAC) e la competenza nelle attività della vita quotidiana (Barthel Index). La combinazione di robot + fisioterapia si è dimostrata superiore, alla fine dell'intervento 41 di 77 Pazienti del gruppo A era in grado di camminare in modo autonomo, a confronto di soli 17 su 78 pazienti del gruppo B. Al follow up l'effetto è perdurato. I pazienti A inoltre hanno raggiunto un ADL nettamente superiore.

In Tong R. et al.,^[4] n.50 pazienti post ictus subacuti sono stati suddivisi in modo randomizzato in tre gruppi: terapia robotica, terapia robotica + stimolazione elettrica funzionale, o fisioterapia. Le variabili principali sono state il FAC, la velocità di deambulazione e la forza muscolare degli arti inferiori. I pazienti del gruppo r di terapia robotica e del gruppo terapia robotica + stimolazione elettrica funzionale era in grado di camminare meglio e più velocemente alla fine dell'intervento della durata di quattro settimane, in confronto al gruppo fisioterapia. Al follow up, gli effetti si sono mantenuti (descritto da Ng MF et al, Stroke 2008;39:154-60)

Infine, nel lavoro di Mehrholz J. et al.,^[5], da un sottocampione dello studio DEGAS è stata misurata l'attività cardiaca massima e minima, per un totale di 71 soggetti che avevano effettuato sia l'allenamento su dispositivo robotico che la sola fisioterapia. Oltre alla capacità locomotoria superiore, i pazienti del gruppo che aveva effettuato terapia robotica erano in grado di sostenere frequenze cardiache superiori, favorendo così un allenamento cardiocircolatorio. Oltre all'intensità maggiore (un numero maggiore di passi), la terapia robotica ha contribuito a migliorare il quadro cardiocircolatorio dei pazienti, il che ha contribuito a sua volta all'incremento delle capacità locomotorie.

BIBLIOGRAFIA

1. Hesse S, Werner C, Uhlenbrock D, v Frankenberg S, Bardeleben A, Brandl-Hesse B. An electromechanical gait trainer for restoration of gait in hemiparetic stroke patients: preliminary results. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2001 15:39-50
2. Werner C, v Frankenberg S, Treig T, Konrad M, Hesse S. Treadmill training with partial body weight support and an electromechanical gait trainer for restoration of gait in subacute stroke patients. *Stroke* 2002;33:2895-2901.
3. Pohl, M, Werner C, Holzgraefe M, Kroczeck G, Mehrholz J, Wingendorf I, Hölig G, Koch R, Hesse S. Repetitive locomotor training and physiotherapy improve walking and basic activities of daily living in subacute, non-ambulatory stroke patients: a single-blind, randomised multi-centre trial (DEutsche GAngrtrainerStudie, DEGAS). *Clin Rehabil* 2007;21:17-27.
4. Tong RKY, NG MFW, Li LSW. Gait training by mechanical gait trainer and functional electrical stimulation for subacute stroke patients: a randomised controlled study. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87:1298-304
5. Mehrholz J, Werner C, Hesse S, Pohl M. Immediate and longterm functional impact of repetitive locomotor training as an adjunct to conventional physiotherapy for non-ambulatory patients after stroke. *Disabil Rehabil* 2007;4:1-7



Sezione Organizzativa



Il Terzo Settore: definizione, quantificazione e principali aree di ricerca

Cristina Gagliardi

Polo Scientifico Tecnologico, UOC Medicina Riabilitativa, POR Ancona, INRCA

Riassunto. L'analisi è stata condotta a partire dalla definizione di terzo settore, attraverso una ricerca riguardante sia materiale bibliografico che riferimenti normativi nazionali e locali. Successivamente il fenomeno è stato quantificato attraverso la consultazione delle principali fonti statistiche censuarie e campionarie. Infine viene presentata una panoramica dei principali filoni di ricerca sia in Italia che all'estero. Nelle conclusioni, oltre a ripercorrere criticamente il quadro tracciato, vengono sollevate alcune criticità emergenti e forniti alcuni spunti di riflessione utili alla formulazione, sul campo, delle domande di ricerca.

Parole chiave: terzo settore, associazionismo, ricerca area non profit

Abstract. The analysis was carried out starting from the definition of the third sector, through a research on both bibliographic material and references to national legislation and local regulations. Subsequently, the phenomenon has been quantified through the consultation of the main statistical sources and census sample. Finally, an overview of the main areas of research both in Italy and abroad is proposed. In the conclusions, as well as critically trace the picture painted, a number of criticalities are raised providing some insights for future formulation of the research questions.

Keywords: third sector, associationism, non profit research

INTRODUZIONE

L'obiettivo dello studio è di fornire una rassegna della documentazione riguardante le problematiche dell'assistenza e cura agli anziani in relazione al complesso quadro offerto dal c.d. terzo settore. Il lavoro è stato ideato e realizzato come "scoping study", approfondimento preliminare alla ideazione di un progetto di ricerca e finalizzato alla recensione di quanto è stato pubblicato nell'ambito del settore, (compresa la revisione dei documenti, la pratica corrente e di ricerca). Tali studi di fattibilità sono utilizzati per una vasta gamma di scopi nell'ambito dei vari settori scientifici, ma la caratteristica comune è di identificare le problematiche e gli argomenti per la ricerca futura. A questo fine è molto importante individuare le priorità per le quali è necessaria una produzione di dati ed informazioni, considerando la complessità del fenomeno, in primis le rilevanti priorità di salute emergenti e le caratteristiche organizzative del settore non-profit.

L'analisi è stata condotta a partire dalla definizione di terzo settore, attraverso una

ricerca riguardante sia materiale bibliografico che riferimenti normativi nazionali e locali. Successivamente il fenomeno è stato quantificato attraverso la consultazione delle principali fonti statistiche censuarie e campionarie. Infine viene presentata una panoramica dei principali filoni di ricerca sia in Italia che all'estero. Nelle conclusioni, oltre a ripercorrere criticamente il quadro tracciato, vengono sollevate alcune criticità emergenti e forniti alcuni spunti di riflessione utili alla formulazione, sul campo, delle domande di ricerca.

CHE COS'È IL TERZO SETTORE

Il mondo del non profit, o terzo settore, sta diventando un elemento imprescindibile nel funzionamento dei sistemi di welfare nazionali, come evidenziato sia dalla letteratura sull'argomento che dai documenti di programmazione delle autorità governative dei molti paesi interessati dal fenomeno, sia in Europa che negli Stati Uniti. Anche in Italia, il campo di attività delle organizzazioni non profit sta guadagnando spazi sempre maggiori di intervento, specialmente per quanto la funzione

di “service provider” nell’ambito del settore socio-sanitario, ma anche in altri settori come quello culturale e ricreativo. I dati statistici più recenti segnalano una continua crescita del fenomeno, riguardante non solo l’espansione delle cooperative sociali, che dal punto di vista giuridico rappresentano la forma associativa più chiaramente definita, ma anche la crescita delle associazioni di volontariato e delle Fondazioni, sia in termini quantitativi che qualitativi, rispetto cioè alla progressiva diversificazione dell’offerta di servizi.

Il Censimento generale dell’industria e dei servizi del 2001 aveva registrato, all’epoca, 235.232 organizzazioni non profit e sottolineava il trend ascendente del fenomeno che, nel periodo intercensuario (1991-2001) si era quasi triplicato (+283,3%), con un’ espansione del numero degli addetti del 75,8%. Dati di settore più recenti, riportati nel seguito del lavoro, dimostrano la continuità del trend incrementale del terzo settore negli anni successivi, che da molti autori è stato interpretato come un segnale di vitalità dell’economia, sia in termini occupazionali che di sviluppo dell’offerta di servizi alla persona, come risposta ai bisogni indotti dal tasso di invecchiamento nel Paese e dalla domanda di qualità della vita della popolazione.

La Definizione di Terzo Settore nella Dimensione Internazionale

Il terzo settore viene generalmente definito come l’insieme delle istituzioni che si collocano tra l’organizzazione statale e il settore privato nell’ambito del sistema economico di un paese. Lo studio relativo alla nascita ed allo estensione del fenomeno del terzo settore si è venuta sviluppando negli ultimi trent’anni, attraverso una serie di lavori di natura comparativa che ne hanno esaminato il ruolo e l’entità in diverse realtà nazionali (Barbetta G., 1996). Storicamente, il termine “terzo settore” venne coniato negli Stati Uniti nei primi anni ‘70 (Seibel, e Anheier, 1990), successivamente si usarono nella letteratura di lingua inglese anche altri termini ritenuti equivalenti, come non-profit sector, voluntary sector, non-government organizations (NGOs), charitable organizations, cooperatives.

Nella letteratura internazionale sono presenti vari tipi di classificazioni, in relazione alle diverse caratteristiche delle organizzazioni del terzo settore. Una classificazione di tipo economico tra le più utilizzate è quella del non-profit e for-profit sector, basata sul cosiddetto “vincolo di non distribuzione degli utili” a proprietari o associati alla organizzazione

(Hansmann, 1987). Al suo interno, una categorizzazione ulteriore viene fatta sulla base della fonte di reddito e sul tipo di management adottato: le “donative” il cui reddito proviene da donazioni, le “commercial” che ricavano reddito dalla vendita di beni e servizi a consumatori paganti o assicurazioni come terze parti, le “mutual”, gestite da un consiglio composto dal donatore o dai consumatori, e le “entrepreneurial” gestite da un consiglio autonomo. Nel settore ospedaliero degli Stati Uniti, ad esempio, la forma dominante di organizzazione non profit è quella entrepreneurial / commercial non-profit (Crampton et al., 2001).

Dal punto di vista delle funzioni politiche e sociali che rivestono, le organizzazioni non profit sono state classificate in tre sottogruppi: il primo si riferisce a quelle organizzazioni che forniscono una utilità pubblica da finanziamenti privati, e consistono in una alternativa a quanto fornito dallo stato, permettendo una maggiore diversificazione di offerta di servizi rispetto a ciò che lo stato da solo può offrire. Il secondo si riferisce a organizzazioni di mutuo soccorso, create per fornire prestazioni collettive ai suoi membri, il terzo si riferisce ad organizzazioni politiche, tra le quali anche i partiti politici, finalizzate ad agire nei confronti del governo per ottenere benefici (Douglas, 1997).

La Johns Hopkins University ha elaborato a una serie di criteri, la cui validità è stata accreditata a livello internazionale, che definiscono la natura e le caratteristiche di un organismo del Terzo Settore e cioè:

1. assenza di distribuzione dei profitti,
2. natura giuridica privata,
3. costituzione formale (oggetto di un contratto formalizzato o di un accordo esplicito tra gli aderenti),
4. autogoverno,
5. una quota di lavoro volontario.

Tali requisiti vengono generalmente ritenuti validi anche per le tipologie di soggetti del Terzo Settore nella realtà italiana (Rossi, 2011).

Il Terzo Settore in Italia

In Italia lo sviluppo del terzo settore ha avuto inizio intorno agli anni ‘70, in concomitanza ad un fenomeno di rinnovamento della società civile, principalmente riconducibile a tre macro fattori (Frisanco, 2011): 1) la riforma del welfare italiano, con normative aperte al riconoscimento del ruolo del volontariato (L. 833/78) dove l’azione pubblica non riesce ad arginare problemi sociali emergenti, 2) il decentramento politico-amministrativo, con

elezione del territorio a luogo di esercizio dei servizi socio-sanitari e il comune a soggetto titolare della gestione delle politiche sociali, 3) la crescita del bisogno di partecipazione sociale in alternativa all'attività politico-partitica avvenuta negli anni '80.

In generale, in letteratura sono presenti due distinti approcci allo studio delle organizzazioni di terzo settore, quello giuridico, che fa riferimento alla specifica identità giuridica delle organizzazioni, e quindi alla legge di riferimento, e quello economico, che tiene conto del tipo di servizio offerto alla comunità. L'Istat, nell'ambito delle statistiche sul non-profit, ha adottato la classificazione INCPO, che tiene conto di una molteplicità di settori che vanno dalla cultura e sport a assistenza sociale e sanitaria, attività sindacale (CNEL/ISTAT, 2011). E' stata infine elaborata da alcuni studiosi una classificazione sulla base delle funzioni-obiettivo dei soggetti (UniCredit Foundation, 2011).

In questa prospettiva si hanno organizzazioni che svolgono prevalentemente una funzione produttiva (quali cooperative sociali ed imprese sociali), oppure altre che svolgono una funzione prevalentemente erogativa quali le Fondazioni, funzione finalizzata a sostenere l'attuazione di interventi di welfare a livello locale da parte di altre organizzazioni del terzo settore. Esiste infine una funzione di advocacy, tipica delle organizzazioni di volontariato e delle associazioni di promozione sociale, le quali agiscono sui decision maker per modificare la loro comprensione riguardo certi problemi oppure sui cittadini, formando ed educando alla responsabilità sociale i consumatori, i risparmiatori, le imprese etc..

Infine vi sono delle classificazioni che danno conto di ulteriori attribuzioni quali:

- a. settori di attività prevalenti (sanità, socio-assistenziale, cooperazione allo sviluppo, istruzione);
- b. entrate prevalenti: pubbliche o private;
- c. orientamento al mercato/non mercato (market/non market), in quanto l'attività svolta può essere diretta o meno alla vendita dei beni o servizi prodotti;
- d. orientamento mutualistico, cioè a sostegno dei propri soci, oppure di pubblica utilità, cioè con attività proiettate all'esterno ovvero destinate anche a non soci e non iscritti.

Dal punto di vista giuridico, la normativa italiana ha disciplinato singolarmente ciascuna componente del terzo settore, attraverso una

serie di leggi che si sono articolate nel tempo:

- ONG (L. 47/1987)
- organizzazioni di volontariato (L. 266/1991)
- cooperative sociali (L. 381/1991)
- fondazioni bancarie (L. 461/1998)
- associazioni di promozione sociale (L. 383/2000).

Anche i patronati, che possono essere in parte assimilabili al terzo settore, sono stati recentemente rivisitati dalla L.152/2001. Infine, due forme giuridiche convenzionalmente appartenenti al terzo settore, come i Comitati e le Fondazioni di origine non bancaria, sono regolate dal codice civile. Le leggi più importanti che hanno portato innovazioni nel terzo settore sono state:

- a. L. 328 del novembre 2000 ("Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali") che ha sancito il principio di sussidiarietà nella regolazione tra Stato e mondo non-profit. Il principio di sussidiarietà si realizza nel processo di esternalizzazione (outsourcing), in base al quale l'ente pubblico delega a soggetti privati la funzione di produzione dei servizi, con finanziamento dell'erogazione. Attraverso il principio di sussidiarietà, l'amministrazione pubblica mantiene il ruolo di regolatore di politiche ed azioni sociali. Inoltre, attraverso la determinazione dei requisiti di accreditamento, esercita una funzione di controllo della qualità delle prestazioni nei confronti dei cittadini. La L. 328 individua il Piano di zona quale strumento operativo per la costruzione del welfare mix mediante la programmazione concertata tra Ente locale, Asl e organizzazioni non-profit. Sul tavolo dei Piani di zona il terzo settore esercita una funzione di tipo consultivo, la cui partecipazione è importante quale strumento di intercettazione dei bisogni dei cittadini. Quale strumento di governo dei processi in trasformazione, il Piano di zona si definisce sotto la spinta dei soggetti interessati, e tale costruzione avviene attraverso dinamiche di negoziazione ed anche di conflittualità (Polini, 2010).
- b. D.lgs.155/06 che definisce le caratteristiche dell'impresa sociale. La forma giuridica dell'impresa sociale comprende tutte le imprese private, in cui l'attività economica d'impresa consista nella produzione beni e servizi di utilità sociale. Con l'introduzione della figura giuridica dell'impresa sociale si viene a distinguere il concetto di imprenditoria da quello di finalità lucrativa,

attraverso il riconoscimento di imprese con finalità diverse dal profitto. Possono acquisire la qualifica di impresa sociale associazioni riconosciute e non, fondazioni, comitati, società, cooperative, i consorzi. Il valore aggiunto rispetto a un'impresa tradizionale sta nel tentativo di produrre servizi ad alto contenuto relazionale, nel cercare di fare "rete" con altre esperienze del terzo settore e nel produrre esternalità positive per la comunità (Borzaga, 2002).

Un'analisi accurata di questo complesso panorama è stata effettuata nell'ambito del Rapporto CNEL/ISTAT, che, sulla base dei dati censuari dell'Istat pone in evidenza le differenziazioni negli assetti organizzativi delle realtà centriste oltre che nelle dimensioni delle stesse, dal punto di vista economico ed associativo. Viene offerto inoltre un panorama variegato delle attività svolte e delle fonti di finanziamento. Secondo l'impostazione di questo rapporto, nell'ampio scenario del settore non-profit si possono individuare fondamentalmente due tipi di organizzazioni, cioè quelle di ridotte dimensioni ed a carattere quasi esclusivamente gratuito (organizzazioni di volontariato), e le grandi organizzazioni di carattere organizzativamente complesso e che operano tramite personale retribuito, cioè le cooperative sociali. Le altre forme risultano avere in pratica un'entità molto limitata. Per concludere, da più parti è stato sottolineato come la scelta del nostro Paese di riconoscere giuridicamente le diverse anime ed entità del terzo settore sia un caso unico in Europa. Se da un lato ciò attesta attenzione e riconoscimento delle specifiche identità, dall'altra non fa chiarezza su quali soggetti compongono il terzo settore con i relativi requisiti di appartenenza (Frisanco, 2011).

DATI SULL'ENTITÀ E LE TIPOLOGIE DEL TERZO SETTORE

Misurazione del fenomeno

I dati quantitativi relativi alle diverse tipologie di soggetti del terzo settore non sono di recente rilevazione. Infatti, è partito da poco l'avvio del nuovo "Censimento delle Istituzioni Non Profit" da parte dell'Istat, dal quale si potranno ottenere dati aggiornati. La definizione statistica di istituzione non profit, adottata dall'Istat, è data dal System of National Accounts (SNA93 e SNA2008), cioè all'insieme di regole internazionali per la misurazione dell'economia e la produzione di statistiche omogenee e comparabili. Istituzione non profit

Unità giuridico - economica dotata o meno di personalità giuridica, di natura privata, che produce beni e servizi destinabili o non destinabili alla vendita e che, in base alle leggi vigenti o a proprie norme statutarie, non ha facoltà di distribuire, anche indirettamente, profitti o altri guadagni, diversi dalla remunerazione del lavoro prestato, ai soggetti che la hanno istituita o ai soci.

Le fonti statistiche Istat disponibili riguardano varie differenti unità di analisi e cioè Istituzioni Non Profit, Associazioni di Volontariato registrate, Fondazioni e persone che dichiarano di svolgere un'attività di volontariato e sono:

- Istat, Censimento delle Istituzioni Non Profit, 1999.
- Istat, 8° Censimento Generale dell'Industria e dei Servizi, 2001.
- Istat, Indagine Biennale sul Volontariato, 2001, 2003, 2005.
- Istat, Le Fondazioni in Italia, 2006.
- Istat, Indagine multiscopo, 2010.

Come già accennato in precedenza, nel giugno 2008 è stato pubblicato, inoltre, il Rapporto sull'Economia sociale a cura del CNEL-ISTAT. In esso si trovano dati inerenti alle organizzazioni di volontariato, fondazioni, cooperative sociali basati sulle rilevazioni Istat e sulle associazioni di promozione sociale (APS). Infine, il 10 settembre 2012 è partito il Censimento ISTAT delle istituzioni non profit, che coinvolgerà 474.765 realtà del non profit, quasi il doppio rispetto alle 235.000 dell'edizione precedente del 2001. Il censimento prevede una rilevazione continua dei dati. La presentazione dei risultati è prevista per giugno 2013. Attraverso i dati del censimento sarà possibile quantificare sia il valore economico del settore non profit che il contributo che questo settore porta allo sviluppo e alla coesione sociale del Paese.

Le sottocategorie utilizzate dall'Istat possono assumere come criterio la forma giuridica oppure la tipologia istituzionale delle Istituzioni non-profit, secondo il seguente elenco:

Forma giuridica

- Associazione riconosciuta
- Associazione non riconosciuta
- Comitato
- Fondazione
- Cooperativa sociale
- Altra forma giuridica

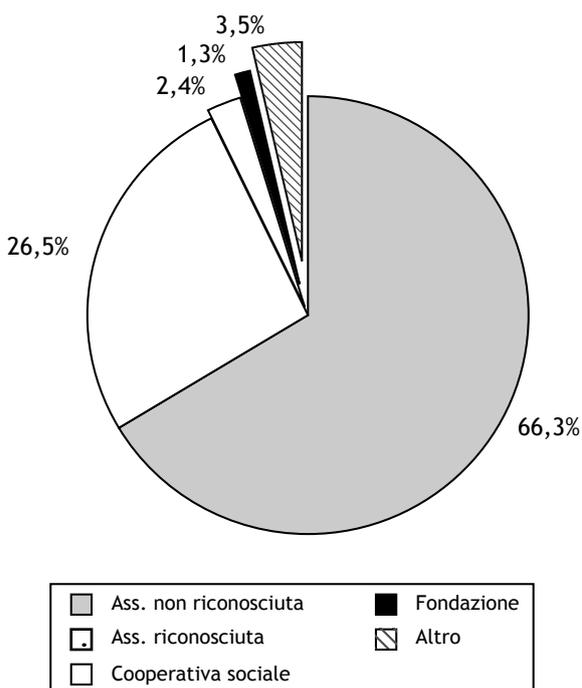
Tipologie istituzionali

- Cooperative sociali
- Fondazioni
- Organizzazioni di volontariato

- Enti ecclesiastici
- Comitati
- Istituzioni sanitarie
- Università
- Istituzioni educative e di formazione
- Istituzioni di studio e di ricerca
- Associazioni sportive
- Associazioni culturali e ricreative
- Partiti politici
- Sindacati e associazioni di categoria
- Organizzazioni non governative

Relativamente ai dati del Censimento 2001, per quanto riguarda la forma giuridica (fig.1), il settore risulta composto per il 66.3% da Associazioni non riconosciute ed per il 26.5% di Associazioni riconosciute. Le fondazioni sono un fenomeno di rilevanza numerica piuttosto scarsa, pari a solo il 1.3%. Le Cooperative sociali ammontano al 2.4%. Altre istituzioni con forme giuridiche residuali ammontano al 3.5%.

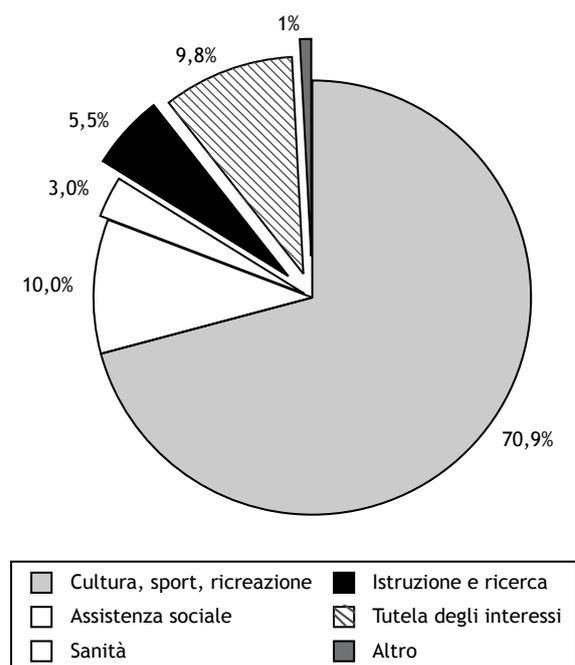
Figura 1. Forma giuridica delle Istituzioni non-profit



Fonte Istat, 8° Censimento generale dell'Industria e dei Servizi - 2001

In merito al settore di attività (fig.2), il 66% opera nel settore "Cultura, sport, ricreazione", a cui segue il settore dell'Assistenza sociale (8.7%) e della Sanità (2.7%).

Figura 2. Settore di attività delle Istituzioni non-profit



Fonte: Istat, 8° Censimento generale dell'Industria e dei Servizi - 2001

Associazioni di volontariato

Per quanto riguarda la quantificazione delle associazioni di volontariato, esistono numerose pubblicazioni di tipo settoriale, ma manca una recensione unica ed esaustiva del fenomeno, stante la estrema differenziazione nella tipologia di queste associazioni. Principalmente le associazioni di volontariato vengono classificate tramite i requisiti previsti dalla legge quadro sul volontariato, L. 166/91, che consistono nel principio della gratuità, della solidarietà sociale e della democraticità. Alcuni autori hanno meglio esplicitato le caratteristiche che ne conseguono, in particolare Frisano (2008) elenca: il governo dei volontari, l'elettività delle cariche associative e l'autonomia operativa rispetto a realtà esterne all'organizzazione; la non remunerazione dei detentori delle suddette cariche e la presenza quantitativamente prevalente dei volontari rispetto al personale remunerato; la fornitura di prestazioni gratuite e la finalità solidaristica per il vantaggio di terzi o per la promozione, tutela e fruizione pubblica dei beni comuni (ambiente, sport, cultura e beni culturali, educazione, protezione civile) a vantaggio di tutti i cittadini. Secondo questa stessa fonte si potevano stimare al 2007 circa 35.000 associazioni di volontariato sommando sia quelle iscritte che non iscritte ai registri regionali, rilevando un notevole divario rispetto al dato censuario dell'Istat (2001) che stimava

circa 24.000 organizzazioni. Tale incremento deve essere attribuito prevalentemente al maggiore tasso di iscrizione ai registri regionali delle associazioni durante questo lasso di tempo, in funzione, notano numerose fonti, della necessità di maggiore visibilità per l'acquisizione di risorse delle associazioni stesse e di una maggiore strutturazione di enti preesistenti. Per quanto riguarda il volume della presenza di organizzazioni in Italia, il Rapporto FIVOL (Frisanco, 2008) risulta al momento la fonte più aggiornata e quantifica, mediante una stima campionaria, una cifra intorno alle 35.000 unità. Le OdV identificate nel corso della rilevazione presentano una densità pari a 6 unità per 10 mila abitanti, ma con situazioni differenziate rispetto alle aree geografiche del paese (Tab.1). Le organizzazioni risultano maggiormente presenti nel Nord-Est d'Italia, con una densità pari a 7.2 unità/10.000 ab., mentre il Sud presenta un coefficiente nettamente più basso, pari a 4.6 unità/10.000 ab. Nella graduatoria regionale, le Marche mostrano una presenza molto elevata di organizzazioni (9.5), mentre la più bassa appartiene alla regione Campania (2.7). Sempre dal Rapporto FIVOL è possibile avere una classificazione dell'attività delle organizzazioni per tipologia. I dati, riportati nella tabella 1 e relativi al 2006-2007, indicano la prevalenza del

volontariato nella produzione di servizi in ambito socio-assistenziale, sanitario ed educativo. Una distinzione può essere fatta proprio in relazione al tipo di attività offerto da ciascuna organizzazione. Le OdV di volontariato che operano nel campo socio-assistenziale tendono maggiormente a produrre servizi "generalisti" (cioè non specializzati) e di welfare leggero, cioè a bassa complessità organizzativa e sostenibilità finanziaria. Si tratta, cioè di prestazioni ad alto contenuto relazionale come ad esempio attività di ascolto (60%) e di animazione e assistenza (40%). Le stesse associazioni inoltre, offrono spesso più di un servizio. Dall'altro lato le organizzazioni che operano in ambito sanitario tendono a produrre servizi più specializzati, a più elevato contenuto di professionalità e con un bacino di utenti meno diversificato. Le attività più diffuse sono la raccolta del sangue (oltre il 40% delle organizzazioni attive in questo ambito), il trasporto dei malati e le attività di pronto soccorso. La "leggerezza" del servizio, sul piano della complessità organizzativa e della continuità (ma non necessariamente della professionalità richiesta), è uno degli aspetti chiave che dovrebbero distinguere l'operatività delle OdV da quelle di organismi di terzo settore che fanno maggiore ricorso a personale retribuito, come le imprese sociali.

Tabella 1 - Settori di attività delle OdV in Italia e confronto tra le diverse aree geografiche per quanto concerne l'attività prevalente.

TIPOLOGIA DEI SETTORI DI ATTIVITA'	TOTALE Totale Attività	ITALIA Attività prevalente	ATTIVITA' PREVALENTE (O ESCLUSIVA)				
			Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud	Isole
Socio-assistenziali	47,0	27,1	31,3	26,9	25,7	22,0	26,9
Assistenza sanitaria	22,2	12,5	11,0	10,9	13,9	13,2	16,4
Educative /formazione	41,5	12,3	11,5	12,4	11,6	15,0	11,2
Promozione donazione sangue/organ	16,4	14,2	14,2	15,3	13,8	13,3	14,3
Culturali / tutela beni culturali	15,9	5,7	6,5	4,6	6,1	6,6	3,6
Tutela / promozione dei diritti	23,7	6,4	5,2	6,9	5,7	8,1	7,1
Ricreative e/o sportive	22,8	4,3	4,9	4,4	4,7	3,7	4,1
Progetti / sostegno di solidarietà internazionale	10,0	4,2	4,8	6,9	3,7	1,7	1,4
Protezione civile	13,9	6,5	4,4	4,8	7,6	9,3	9,1
Difesa/ valorizzazione del patrimonio ambientale, naturale e animale	13,5	5,5	4,4	5,5	6,2	6,5	5,1
Raccolta fondi per finanziare attività svolte da altre organizzazioni	8,5	1,0	1,4	1,1	0,8	0,5	0,8
Coordinamento e sostegno di gruppi o sezioni terr.	4,1	0,2	0,3	0,2	0,2	0,1	0,0
Altre	3,5	0,1	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0
Totale %	243	100	100	100	100	100	100

Fonte: rilevazione FIVOL 2006

La tabella 2 riporta invece descrizione dei destinatari dei servizi, distinti per tipologia. La graduatoria di tali utenze, anche definite “gruppi bersaglio” è rimasta sostanzialmente inalterata rispetto alla precedente rilevazione campionaria di questo Istituto, risalente al 2001. Anche in questo caso si riconferma la

tradizionale vocazione ad offrire sostegno ai malati, ai giovani, alle persone in difficoltà ed ad anziani, categoria che include in se anche i non autosufficienti. Otto unità su dieci esaminate dichiarano di occuparsi di specifiche utenze o di gruppi di cittadini; la media è di due diversi tipi di utenza.

Tabella 2 - Utenze o categorie di cittadini in carico alle OdV; confronto tra le diverse aree geografiche.

DESTINATARI	ITALIA	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud	Isole
malati e infortunati	37,6	33,5	35,0	40,5	38,3	47,9
minori/giovani	33,0	30,4	30,2	32,1	40,8	33,4
adulti con problemi,	32,5	26,4	32,4	34,5	42,4	14,3
persone in difficoltà	32,6	32,5	26,4	32,4	34,5	42,4
anziani	31,0	31,5	27,3	33,6	31,8	30,6
disabili	19,0	18,4	18,9	20,3	19,9	17,0
indigenti	15,9	14,7	12,2	16,5	18,2	22,3
famiglie	14,4	15,3	13,1	12,7	15,3	15,7
immigrati, minoranze	14,1	12,5	14,4	12,6	11,0	5,1
etniche	13,2	14,1	12,5	14,4	12,6	11,0
donne con problemi	6,8	6,8	6,9	6,5	6,4	8,3
dipendenti da sostanze	5,7	5,3	5,6	6,4	6,0	5,0
detenuti, ex-detenuti	4,5	3,9	3,8	5,1	4,8	6,1
vittime di violenza, abuso, usura	2,4	2,3	2,8	2,2	2,4	2,6
prostituzione	1,2	0,8	1,8	1,5	0,8	1,3
altri	3,7	3,9	3,9	5,2	3,1	0,9
totale %	221	213,4	200,4	229,4	234,9	244,5
totale v.a.	10.151	3.044	2.114	2.076	1.903	1.014

Fonte: rilevazione FIVOL 2006

Dall'indagine multiscopo dell'ISTAT (2012) si può trarre una informazione di tipo diverso, mirata a quantificare la dimensione individuale dell'attività solidaristica. Infatti questa fonte rileva la dimensione dell'attività di volontariato quantificata come “avere svolto attività gratuite in una qualsiasi associazione di volontariato almeno una volta negli ultimi 12 mesi”. Questa definizione piuttosto generica ha prodotto come risultato una probabile sovrastima del numero di volontari registrati nel nostro paese, che risulta in tal modo pari a 4 milioni e mezzo di individui, corrispondente a circa il 9% della popolazione italiana con almeno 14 anni di età. Secondo la stima campionaria di FEO-FIVOL, invece, i volontari affiliati alle organizzazioni di volontariato per realizzare i propri scopi solidaristici sono circa 1 milione 125 mila, di cui il 57,3% dichiara di svolgere la propria attività solidale in modo continuativo (circa 650 mila), garantendo un impegno medio settimanale di 5 ore ciascuno. Ne consegue che, con questo tipo di impegno, i volontari verrebbero a produrre

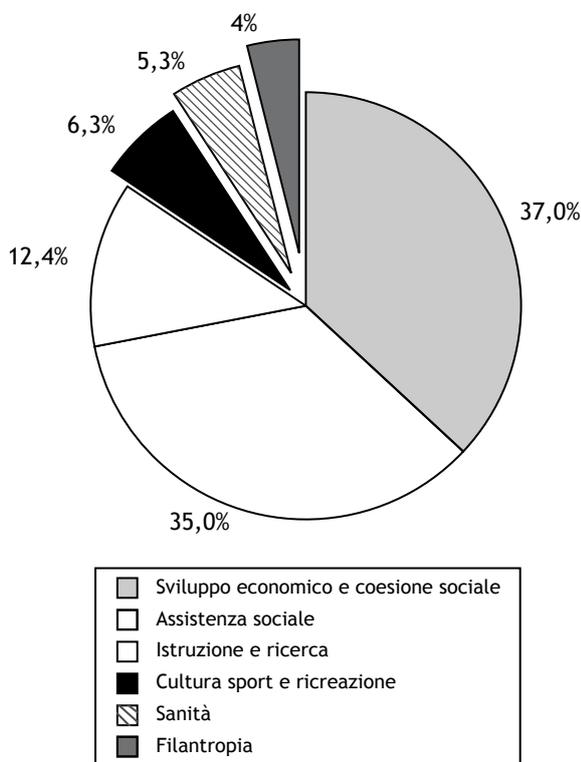
complessivamente circa 3,2 milioni di ore settimanali di volontariato, equivalente del lavoro di 80.600 mila operatori a tempo pieno. Gli autori dell'indagine sottolineano inoltre l'elevato valore di questo impegno non solo in termini economici ma anche il benefico effetto esercitato sullo sviluppo di legami sociali, beni relazionali, ovvero di capitale sociale a vantaggio delle comunità in cui le organizzazioni si trovano ad operare.

Cooperative sociali

Oltre alle associazioni di volontariato, le cooperative sociali costituiscono un sottoinsieme delle istituzioni non profit. Secondo la L. 381/91, le cooperative sociali hanno lo scopo di perseguire l'interesse generale della comunità alla promozione umana e integrazione sociale dei cittadini. Prerogativa specifica della cooperazione sociale è la produzione stabile e continuativa di servizi, soprattutto nell'ambito socio-assistenziale, ma si estende anche ad altri settori (ambiente, cultura, educazione e formazione). Si distinguono in: tipo A se svolgono

attività finalizzate all'offerta di servizi socio-sanitari ed educativi, tipo B se svolgono attività finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate, miste se svolgono entrambe le precedenti tipologie di attività ed infine i consorzi. I dati CNEL/ISTAT (2005) relativi a questa tipologia indicano che, alla fine del 2005, erano presenti 7.363 cooperative sociali attive, con un incremento del 19.5% rispetto alla precedente rilevazione risalente al 2003. Di queste, circa il 60% sono di tipo A, il 33% di tipo B e il restante misto. Tra le cooperative di tipo A il settore di attività più diffuso risulta l'assistenza social ed in particolare il servizio più diffuso l'assistenza domiciliare a minori ed anziani. Per il tipo B, l'inserimento lavorativo dei disabili è il servizio più diffuso. In base alla classificazione ICNPO, il settore di attività prevalente è quello dello sviluppo economico e coesione sociale (37%), seguito dall'assistenza sociale (35%). Nel primo settore sono presenti tutte le cooperative che si occupano di inserimento sociale (tipo B), nel secondo la maggior parte di quelle che erogano servizi socio-sanitari ed educativi.

Figura 3. Settore di attività delle Cooperative sociali



Fonte: CNEL-ISTAT Istat, Rilevazione delle cooperative sociali, 2005.

Le restanti categorie comprendono infine istruzione e ricerca (12.4%), cultura, sport e

ricreazione, (6.3%), sanità (5.3%), filantropia e promozione della cooperazione (4%). Nel 2005 si conferma un aumento della diversificazione delle attività offerte nell'ambito della una stessa cooperativa. In particolare il 28.3% delle cooperative opera in una sola classe di attività della classificazione ICNPO, mentre ben il 71.7% opera in 2 o 3 classi di attività e il 4.5% in almeno 4 classi.

In tutti i settori prevale il finanziamento da fonte pubblica (66%). In particolare risulta particolarmente elevata la quota di finanziamento pubblico nel settore dell'assistenza sociale classificazione (76.85%) e quella dello sviluppo economico e coesione sociale (54.7%). Si guarda con grandi aspettative alla cooperazione sociale in funzione sia per i servizi offerti che anche in funzione dell'allargamento della base produttiva che offre potenzialità occupazionali dirette e indirette, comunque a vantaggio di fasce deboli nel mercato del lavoro che trovano nelle cooperative di produzione e lavoro il loro primo inserimento lavorativo. Proprio per questo motivo le cooperative sono sempre più oggetto di attenzione da parte delle attuali politiche del lavoro.

Fondazioni

L'ultimo censimento (Istat, 2009) disponibile sulle fondazioni, aggiornato al 2005, indica 4.720 Fondazioni presenti sul territorio. Di queste, quasi un quinto si occupa di assistenza sociale (17.3%) una percentuale di poco inferiore si occupa di cultura (16.5%) e le restanti di istruzione (13.5%).

Associazioni di promozione sociale

L'Associazione di promozione sociale consiste in un gruppo di persone che si uniscono per perseguire uno scopo ed una finalità comuni, ma non di natura commerciale. Lo status di Associazione di Promozione Sociale (APS) è stata introdotta con la legge n. 383 del 2000, che la distingue dalle associazioni sindacali, di partito o associazioni professionali e di categoria. L'associazionismo sociale si caratterizza per essere in una fase espansiva, per numero di unità operative, di iscritti e di attività. Come sottolineato da Frisano (2011), tale crescita di volume e di consenso si deve anche alla sua evoluzione. Negli ultimi 20 anni tale componente ha manifestato un interesse crescente verso le tematiche sociali e l'impegno solidale promuovendo anche gruppi o iniziative e progetti di volontariato. Tale evoluzione è emblematicamente rappresentata dalle due più grandi associazioni sociali italiane: le ACLI e

l'ARCI che da sole aggregano 1,8 milioni di persone distribuite in quasi 13 mila circoli o strutture di base. E' stato sottolineato come tali associazioni vengano assomigliando sempre di più alle organizzazioni di volontariato e alla cooperazione sociale e con esse si rivolgono ai grandi progetti di intervento nello scenario europeo, con una svolta evolutiva verso la differenziazione dei campi e dei progetti (Frisanco). Si differenziano però per la possibilità di remunerazione dei soci e per la valenza mutualistica delle attività, che pertanto vanno a beneficio dei soci o soddisfano interessi condivisi nella cerchia degli associati. Ad esempio stanno riscuotendo un seguito sempre maggiore le associazioni consumeristiche quali Lega dei Consumatori e Cittadinanzattiva.

ATTIVITÀ DI RICERCA SUL TERZO SETTORE

Principali riviste di settore

Il settore è relativamente giovane e manca ancora di una teoria forte di riferimento. In generale l'unità di analisi delle ricerche riguardanti il terzo settore è il sistema sociale. Molto frequente è pertanto l'utilizzo dei case studies, finalizzati a misurare la portata e/o verificare la consistenza del terzo settore. Ad esempio, lo studio tipo della rivista *Voluntas*, che rappresenta il giornale internazionale delle organizzazioni non profit e di volontariato nel mondo, è un "case study empirically driven" (Taylor, 2011), cioè senza un substrato teorico di riferimento. Di norma pertanto gli scopi delle ricerche in questo campo sono puramente descrittivi.

La ricerca è comunque in forte espansione. Una ragione di tipo accademico consiste nel fatto che molti corsi di laurea e post-laurea hanno creato programmi dedicati al management del non profit, delle organizzazioni di volontariato e promozione sociale. Inoltre, il numero e l'importanza delle riviste accademiche che pubblicano in questo campo è cresciuto negli ultimi anni. Dopo *Voluntas*, seguono per importanza *Annals for Public and Cooperative Economics*, *Nonprofit Management and Leadership*, *Journal for nonprofit Public Sector Marketing*, *Nonprofit Quarterly*, *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly (NVSQ)*, Inoltre anche Riviste di economia e sociologia si trovano a pubblicare sull'argomento, in particolare *International Review of Economics. Public Organization Review*, *Qualitative Sociology*, *Social Choice and Welfare*, *Social Justice Research*.

Tabella n.3 - Articoli sul terzo settore pubblicati dalla rivista *Annals*

Anno	Percentuale
1975-1985	24,6
1986-1996	44,1
1997-2007	55,9

Fonte: Fecher F, Lévesque B. (2008).

I principali filoni di ricerca riguardano i seguenti argomenti:

1. Definizione e concettualizzazione del terzo settore, mediante ricostruzione storica delle origini socio-economiche e filosofiche e l'esame del posizionamento rispetto ai sistemi di welfare state.
2. Studi sulla strutturazione interna delle istituzioni del terzo settore come mezzi di partecipazione democratica dei cittadini alla vita pubblica.
3. Studi sul capitale sociale, sulle finalità e modalità dell'azione collettiva, sia in termini sociali che economici.
4. Participatory model. Studi sulle forme associative dal punto di vista giuridico ed in particolare sui concetti di accountability (responsabilità) e legitimacy (legittimità dell'azione), e sugli argomenti contrari alla promozione del modello partecipativo nel terzo settore provenienti dal modello pluralista-economico.
5. Philanthropy research: dove e come la filantropia può agire meglio e che cosa dovrebbe fare in un periodo di recessione globale, la sua natura, le motivazioni, le strategie, i valori, la localizzazione e le istituzioni il capitale umano, l'expertise, la regolazione e l'impatto.
6. Governance delle organizzazioni non profit.
7. Definizione ed evoluzione del nonprofit marketing, fundraising, social marketing.
8. Corporate social responsibility (CSR) o responsabilità sociale d'impresa (RSI).
9. Partnerships sociali nel terzo settore.

Anche in Italia la riflessione e gli studi sul terzo settore, e più in generale sul non profit, sono cresciuti negli anni, generando una bibliografia sempre più ricca. I temi da esso sollevati sono stati affrontati da diversi punti di vista (studi di caso, studi accademici) e da diverse discipline (sociologiche, economiche, giuridiche, politiche). Il tipo di approccio adottato nell'ambito di queste discipline è speculativo piuttosto che sperimentale, ed ha dato luogo a una consistente saggistica nonché alla pubblicazione di articoli su periodici universitari

e di settore. I principali temi della ricerca nel nostro paese sono: ricerca sulla funzione di capitale sociale (Rossi, Boccaccin, 2006) e sul tema della reciprocità dello scambio relazionale (La Valle, 2003); collocazione del volontariato nella contesto socio-economico odierno, (Ranci Ortigosa, 2008); problemi economici e di finanziamento del terzo settore (Ascoli, Pavolini, Ranci, 2003) e di partecipazione alla progettazione dei servizi (Olivetti Manoukian, 2008); natura giuridica (Rossi, Boccaccin, 2006; Caltabiano, 2006) e caratteristiche dell'attività di volontariato (Ambrosini, 1994); realtà operative del terzo settore, al fine di identificarne caratteristiche comuni e potenzialità distintive (Zamagni, 2011).

Letteratura scientifica di approfondimento

Tra le numerose e autorevoli pubblicazioni, si elencano alcuni testi italiani e stranieri che, per le tematiche approfondite, possono fornire una panoramica generale dei settori di studio.

Pubblicazioni in italiano

1. Zamagni S. (a cura di) (2011). Libro bianco sul Terzo settore. Il Mulino, Bologna.
2. Agenzia per il Terzo settore (a cura di) (2011). Il Terzo settore dalla A alla Z. Parole e volti del non profit. Editrice San Raffaele, Milano.
3. Pollini B. (2011). Il valore sociale ed economico del volontariato. Una ricerca condotta nella regione Marche. CSV Marche.
4. Arena G., Cotturri G. (a cura di) (2010). Il valore aggiunto. Come la sussidiarietà può salvare l'Italia. Carocci, Roma.
5. Zagrebelsky G., Napolitano G. (2010). L'esercizio della democrazia. Codice Ed., Torino.
6. Donati D., Paci A. (a cura di) 2010. Sussidiarietà e concorrenza. Una nuova prospettiva per la gestione dei beni comuni. Il Mulino, Bologna.
7. Fantozzi P., Musella M. (a cura di) (2010). Occhi nuovi da Sud. Analisi e quantitative e qualitative del Terzo Settore nel Mezzogiorno. Carocci, Roma.
8. Cotturri G., Fantozzi P., Giunta G., Marino D., Musella M. (2010). Per un altro Mezzogiorno. Terzo Settore e "questione meridionale" oggi. Carocci, Roma.
9. AICCON (2010). L'economia civile nella società del rischio. Atti della IX edizione delle Giornate di Bertinoro,.
10. Bobbio N. (2009). Eguaglianza e libertà., Einaudi, Torino.
11. Boccaccin L. (2009). Terzo settore e partnership sociali. Nuove pratiche di welfare sussidiario. Vita e Pensiero, Milano.
12. Zamagni S., Bruni L. (2009). Dizionario di economia civile. Città Nuova, Roma.
13. Becchetti L. (2009). Oltre l'homo oeconomicus. Felicità, responsabilità, economia delle relazioni. Città Nuova, Roma.
14. Zamagni S. (2009). Economia ed etica. La crisi e la sfida dell'economia civile. La Scuola, Brescia.
15. Borzaga C., Zandonai F. (2009). L'impresa sociale in Italia. Economia e istituzioni dei beni comuni. Donzelli, Roma.
16. Veca S. (2008). Cittadinanza. Feltrinelli, Milano.
17. Paci M. (a cura di) (2008). Welfare locale e democrazia partecipativa. Il Mulino, Bologna.
18. Cittadino C. (a cura di) (2008). Dove lo Stato non arriva. Pubblica amministrazione e terzo settore. Passigli, Firenze.
19. Moro G., Vannini I. (2008). La società civile tra eredità e sfide. Rapporto sull'Italia del Civil society index. Rubbettino, Roma.
20. Zagrebelsky G. (2007). Imparare democrazia. Einaudi, Torino.
21. Cartocci R. (2007). Mappe del tesoro. Atlante del capitale sociale in Italia. Il Mulino, Bologna.
22. Baggio A.M. (a cura di) (2007). Il principio dimenticato. La fraternità nella riflessione politologica contemporanea. Città Nuova, Roma.
23. Marzanati A., Mattioni A. (2007). La fraternità come principio del diritto pubblico. Città Nuova, Roma.
24. Patriarca E. (2006). Il forum del terzo settore. I primi dieci anni attraverso documenti e testimonianze. EdUP, Roma.
25. Ranci C. (2006). Il volontariato. Il Mulino, Bologna.
26. Arena G. (2006). Cittadinanza attiva. Laterza, Bari.
27. Cartocci R., Maconi F. (a cura di) (2006). Libro bianco sul Terzo settore. Il Mulino, Bologna.
28. Frey B., Stutzer Alois S. (2006). Economia e felicità. Come l'economia e le istituzioni influenzano il benessere. Il Sole 24 Ore Libri.
29. Fiorentini G. (2006). Impresa sociale e sussidiarietà. Dalle fondazioni alle Spa; management e casi. Franco Angeli, Milano.
30. Magatti M. (2005). Il potere istituzionale della società civile. Laterza, Bari.
31. Bruni L., Zamagni S. (2004). Economia civile. Efficienza, equità, felicità pubblica. Il Mulino, Bologna.
32. Bruni L., Porta P. (a cura di) (2004). Felicità ed economia. Quando il benessere è ben vivere. Guerini e Associati, Milano.

33. Donati P., Colozzi I. (2002). *La cultura civile in Italia: fra Stato, mercato e privato sociale*. Il Mulino, Bologna.
34. Donati P. (2000). *La cittadinanza societaria*. Laterza, Bari.
35. Viezzoli M. (1998). *Il libro del terzo settore*. ADN Kronos, roma.

Pubblicazioni in inglese

1. Ranci E. (2013). *Reforms in Long Term Care Policies in Europe*. Springer (forthcoming). Soft Matter. Piazza R., 2011 Springer.
2. Rifkin J. (2010). *La civiltà dell'empatia. La corsa verso la coscienza globale nel mondo in crisi*. Mondadori, Milano.
3. Gidron B. (2010). *Policy Initiatives Towards the Third Sector in International Perspective*. Springer, NY.
4. Anheirer HK. (2007). *Innovation in Strategic Philanthropy*. Springer, NY.
5. Cnaan R., Milofsky C. (Eds.) (2007). *Handbook of community Movements and Local Organizations*. Springer, NY.
6. Hewa S. (2006). *Globalization, philanthropy and civil society*. Springer, NY.
7. Klandermans B. (2006). *Handbook of Social Movements Across Discipline*. Springer, NY.
8. Brock, G. (2005) *Current Debates in global justice*. Springer, NY.
9. Anheirer, HK. (2003). *The study of Nonprofit enterprise*. Springer, NY.
10. Dekker, P. (2003). *The Values of Volunteering*, Springer, NY.
11. Ascoli, U. (2002). *Dilemmas of the Welfare Mix*. Springer NY.
12. Godbout, J. (2002) *Lo spirito del dono*. Bollati Boringhieri, Torino.

CONCLUSIONI

La storia del terzo settore e del volontariato ed il suo sviluppo è stata analizzata e descritta ampiamente da numerosi studi, ricerche, scritti; questa stessa relazione rappresenta un compendio, sicuramente non esaustivo di quanto si è detto, nel quale sono messe in evidenza le tappe fondamentali dello sviluppo, le sue motivazioni, le problematiche che si sono presentate le leggi principali che lo sostengono, i dati relativi alla sua consistenza: numero di associazioni e di persone coinvolte. E' indubbio che questo importante fenomeno ha subito grandi cambiamenti evolvendosi; da iniziative personali o di piccoli gruppi, spontanee, non sempre continuative, molto polverizzate sul territorio e scollegate tra loro, in associazioni, sempre più numerose, sempre meglio strutturate ed organizzate, ma ancora non sufficientemente

coese tra loro, spesso prive di una valida rappresentanza, non ancora utilizzate nel modo migliore.

Un punto positivo sono le leggi emanate dal Parlamento e dalle Regioni. In particolare la recente legge della Regione Marche del 30.05.2012 n.15 - norme per la promozione e la disciplina del volontariato- che modifica e completa la legge precedente del 13.04.1995 n.48. Oggi, questo processo viene investito da una tempesta di proporzioni non ancora ben definite ma che richiede un approfondimento di come si potrà e dovrà posizionare lo Stato ed il pubblico rispetto al "welfare", la "crisi" economica, produttiva e sociale che ha interessato i paesi occidentali e particolarmente l'Italia.

Emergono tre fattori principali, costanti, che influenzeranno le future decisioni: primo, il processo di invecchiamento o meglio di longevità della popolazione, ancora in atto. L'Italia è uno dei paesi con la popolazione più vecchia, con il maggiore numero di persone anziane. Finora siamo stati felici di questo processo, una vittoria della società, della ricerca, delle professioni, del benessere. Ma ulteriori domande si pongono se guardiamo al futuro. Ad esempio, siamo arrivati all'apogeo della curva demografica? Come si stanno strutturando, rispetto a questa situazione, gli obiettivi del mondo economico e finanziario? Certo è che l'accrescersi di questa situazione che vedrà nei prossimi decenni, nei paesi "sviluppati", una popolazione sopra i 65 anni vicino al 50% della popolazione ed una possibile ulteriore riduzione della popolazione giovanile, pone pressanti interrogativi e necessità di riorganizzazione del vivere sociale, dei rapporti intergenerazionali, di dare risposte ai nuovi bisogni reali che si sommano ai vecchi. Sino ad oggi le risposte dei Governi, ci riferiamo al nostro Paese, hanno corso dietro alle emergenze; la "crisi" sta imponendo una accelerazione al cambiamento che farà emergere nuove problematiche alle necessarie risposte dei bisogni degli anziani. Abbiamo un numero impressionante di giovani tra i 15 e 35 anni che non trova lavoro. Essi sono costretti a rimanere a vivere nelle famiglie di origine, il loro impegno di studio viene spesso interrotto o considerato un'area di parcheggio in attesa di eventi sconosciuti. Questo enorme potenziale di energia non viene utilizzato completamente e nelle forme migliori con grave danno all'economia del Paese e direttamente al suo welfare. Secondo, sono precipitate verticalmente e consistentemente le disponibilità finanziarie che lo Stato può

utilizzare per sostenere i servizi erogati, per aiutare le iniziative private a nascere ed a crescere. Ricordiamo tre fattori che determinano questa situazione:

- il debito sovrano dello Stato (circa 2000 miliardi di euro);
- la recessione economica in atto;
- fattori esterni al Paese l'Europa, la speculazione finanziaria.

Le direttrici per superare la situazione sono: la ripresa economica e la diminuzione del debito. Terzo, vi sono, poi, altre aree, che interessano l'associazionismo ed il volontariato, che non vengono messe sotto la lente di in gradimento ma che soffriranno nella crisi e avranno bisogno di interventi specifici, di risorse finanziarie, del volontariato: la cultura, l'ambiente.

Un punto di svolta nelle forme di partecipazione del volontariato alle politiche pubbliche è stato segnato, sul piano legislativo, dall'approvazione e dall'implementazione della legge quadro sul sistema integrato dei servizi sociali (l. 328/2000). Secondo questa previsione normativa, come è noto, gli enti privati e privato-sociali si vedono riconoscere un ruolo importante non soltanto in fase di realizzazione dei servizi, ma anche nella programmazione territoriale degli stessi. Tra i vari tipi di spesa sanitaria, quella per l'assistenza di lungo termine ai non autosufficienti (long-term care) è destinata a crescere di importanza a causa dei trend demografici di invecchiamento. Comprendere meglio come le varie forme di volontariato (che al momento costituisce una parte rilevante dell'assistenza agli anziani) interagiscano con la domanda di servizi istituzionali, privati e pubblici, è importante ai fini di una stima attendibile degli effetti di politiche volte a stimolare l'offerta di servizi assistenziali. Sul piano nazionale, si è sviluppato un dibattito ricco, ancora aperto, su quali politiche di riforma adottare; mentre sul piano regionale hanno visto la luce iniziative concrete, finalizzate in alcuni casi a potenziare l'assistenza continua ed in altri a realizzare delle vere e proprie riforme di sistema.

Nel quadro di queste esperienze, la Regione Toscana ha espresso una sensibilità specifica, varando la legge istitutiva del Fondo per la non autosufficienza (l.RT66/2008), seguita dal "Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente" (del.Giunta, n.370/2010) con cui ha inteso accompagnare "l'organizzazione di un sistema locale di welfare in grado di tutelare soggetti non autosufficienti e le loro famiglie". Proprio all'interno di questo sistema,

il terzo settore, ed in particolare le organizzazioni di volontariato toscane, possono assumere un ruolo importante, contribuendo allo sviluppo di un quadro di interventi di long-term care che, oltre a crescere quantitativamente, valorizzi le capacità residue degli utenti e le mobiliti anche nella definizione dei percorsi di cura ed agisca attraverso ampie e radicate logiche di rete. In Regione Lombardia, a partire dal 2003, è stata avviata una riforma del il modello di assistenza domiciliare integrata. La riforma ha previsto il graduale abbandono della gestione diretta dell'ADI da parte delle ASL, attraverso un processo di separazione delle funzioni di programmazione, acquisto e controllo, da quelle di produzione di servizi, mentre gli interventi socio-sanitari a domicilio vengono erogati attraverso titoli economici non in denaro (i cosiddetti voucher socio-sanitari) utilizzabili dalle famiglie per l'acquisto di prestazioni da parte di enti erogatori accreditati. Possono accreditarsi come erogatori, soggetti pubblici e privati, profit e no profit, la cui idoneità professionale e organizzativa sia stata verificata dall'ASL del territorio di competenza e confermata dalla stipula di un "Patto di accreditamento".

BIBLIOGRAFIA

- Ambrosini M. (a cura di) (1994). L'efficienza della solidarietà. Vita e Pensiero, Milano.
- Ascoli U., Pavolini E., Ranci C. (2003). La nuova partnership: I mutamenti nel rapporto tra stato e organizzazioni del terzo settore in Italia. In Ascoli U., Ranci C.(a cura di) Il welfare mix in europa. Carrocci. Roma.
- Barbetta G. (1996). Senza scopo di lucro, Bologna, Il Mulino.
- Borzaga C. (2002). Sull'impresa sociale. Istituto studi sviluppo aziende non profit. Università degli studi di Trento, Working paper n. 19.
- Caltabiano C. (2006). Altruisti senza divisa. Carrocci, Roma.
- CNEL-ISTAT (2005). Rilevazione delle cooperative sociali. Roma.
- CNEL/ISTAT (2008). Primo Rapporto sull'Economia Sociale. Roma.
- Crampton, P., Woodward, A., Dowell, A. (2001). The role of the third sector in providing primary care services - theoretical and policy issues. Social Policy Journal of New Zealand. 17, 1-21.
- Douglas, J. (1997). Political theories of nonprofit organization. in W. Powell (ed.) The
- Nonprofit Sector, A Research Handbook. Yale University Press, New Haven.
- Fecher F, Lévesque B. (2008). The public sector and the social economy in the Annals: (1975-2007): Towards a new paradigm. Annals of Public and Cooperative Economics. 79(3/4), 679-727

- Frisanco R. (2008). *Volontariato sotto la lente: lo scenario del volontariato organizzato alla luce della quarta rilevazione FIVOL 2006*. Roma, Fondazione Europa Occupazione e Volontariato - Impresa e Solidarietà.
- Frisanco, R. (2011). *Rapporto sul volontariato in Italia*. Collana FIVOL, Roma
- Hansmann, H. (1987). *Economic theories of non-profit organization*. In: W Powell (ed.) *The Nonprofit sector: A research handbook*. Yale University Press, New Haven pp. 27-42.
- ISTAT (2001). *8° Censimento generale dell'Industria e dei Servizi*. Roma.
- ISTAT (2009). *Le Fondazioni in Italia*. Roma.
- ISTAT (2010). *La vita quotidiana nel 2008. Indagine multiscopo annuale sulle famiglie "aspetti della vita quotidiana"*. Roma.
- La Valle, D. (2003). *Capitale sociale in Italia: l'andamento della partecipazione associativa*. Inchiesta. gen-mar. pp 130-141.
- Olivetti Manoukian F. (2008). *Il ruolo del volontariato lombardo nella programmazione sociale di zona*. In Mosca s. (a cura di) *Il volontariato e il nuovo welfare*. Franco Angeli, Milano.
- Ranci C. (a cura di). 2003. *Il welfare mix in europa*. Carrocci, Roma.
- Ranci C. (2008). *Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries*. *Journal of European social policy*. 3, 246-259.
- Ranci Ortigosa E. (2008). *I piani di zona e il volontariato: riflessioni conclusive*. In: S. Mosca (a cura di), *Il volontariato e il nuovo welfare*. Franco Angeli, Milano.
- Rossi, E. (a cura di) (2011). *Terzo Settore*. In: Agenzia per il Terzo Settore (a cura di). *Il Terzo Settore dalla A alla Z. Parole e volti del non profit*. pp. 293-97. Editrice San Raffaele, Milano
- Rossi, G., Boccacin L. (a cura di) (1996). *Il Capitale sociale in un'organizzazione multilivello di terzo settore*. Franco Angeli, Milano.
- Seibel, W. and H. Anheier (1990) "Sociological and political science approaches to the third sector" in H. Anheier and W. Seibel (eds.) *The Third Sector, Comparative Studies of Nonprofit Organizations*, Walter de Gruyter, New York.
- Taylor, R. (Ed) (2011). *Third Sector Research*. Springer.
- UniCredit Foundation (2012). *Ricerca sul valore economico del Terzo Settore in Italia*. Brescia.
- Polini P. (2010). *Il valore sociale ed economico del volontariato*. CSV Marche.
- Zamagni S. (a cura di) (2011). *Libro bianco sul Terzo settore*. Il Mulino.



Corsi di Interesse Riabilitativo





EVENTO FORMATIVO RESIDENZIALE ECM, 22-23 Marzo 2013

La Riabilitazione dell'incontinenza urinaria nella donna

VENERDÌ 22 MARZO - PARTE TEORICA

- Presentazione e introduzione al corso
O. Mercante, A. Gioacchini
- Anatomia, fisiologia e neurofisiologia della minzione, A. Biroli
- Fisiopatologia dell'incontinenza urinaria, M. Dellabella, R. Claudini
- Disfunzione del P.P. in relazione alla gravidanza, al parto, alla menopausa e all'età geriatrica, A. Biroli
- Raccomandazioni internazionali per la diagnosi e la terapia dell'incontinenza urinaria nella donna, A. Biroli
- Esame urodinamico, R. Claudini
- RMN dinamica, V. Piloni
- Ecografia, T. Pierangeli
- EMG del pavimento pelvico, G. Pelliccioni
- Il trattamento conservativo: quali strumenti, quale progetto? A. Biroli
- Focus sulla valutazione riabilitativa: il pavimento pelvico esame obiettivo pelvi perineale, valutazione della sensibilità valutazione della statica pelvica video, D. Putzulu
- Terapia farmacologica, A. Biroli
- Trattamento chirurgico dell'incontinenza urinaria: quando e quale, M. Dellabella
- Focus sulla valutazione riabilitativa: il pavimento pelvico nei pattern di movimento, C. Laiolo
- Multidisciplinarietà e interdisciplinarietà: una risposta alla paziente complessa, R. Lorenzetti
- Organizzazione in sanità: La rete dei centri per l'incontinenza in Piemonte, A. Biroli

SABATO 23 MARZO - PARTE PRATICA

- La valutazione riabilitativa (Anamnesi, questionari, diario minzionale, esame obiettivo pelvi-perineale, esame della postura), D. Putzulu
- Attività pratica: presa di coscienza del pavimento pelvico. Gruppi di lavoro: armonizzazione della contrazione pelvineare

con la respirazione ed i diversi atteggiamenti posturali con supervisione del tutor, D. Putzulu, C. Laiolo

- Attività pratica: valutazione posturo-dinamica, condizionamenti posturali, esame obiettivo. Gruppi di lavoro: i partecipanti, divisi in coppie, valutano reciprocamente lo schema respiratorio, l'attivazione dei mm. respiratori dell'addome e la mobilità rachide/bacino con supervisione del tutor, C. Laiolo, D. Putzulu
- Trattamento Riabilitativo dell'Incontinenza Urinaria e della statica pelvica; tecniche e scuole di pensiero, C. Laiolo
- Quando il Counselling Riabilitativo?, D. Putzulu
- Il trattamento individuale e il trattamento di gruppo. Presentazione dei protocolli, C. Laiolo
- Gestione funzionale delle pressioni addominali. Gruppi di lavoro: esercitazione, con supervisione del tutor, nell'attivazione della contrazione sinergica addomino-perineale per il controllo delle pressioni endoaddominali, D. Putzulu, C. Laiolo
- Presentazione di un caso clinico. Gruppi di lavoro: valutazioni in gruppi di due casi clinici con supervisione dei tutors, C. Laiolo, D. Putzulu
- Trattamento riabilitativo pre e post partum: il progetto "Mamme senza incontinenza", D. Putzulu
- Inquadramento e pratica delle tecniche strumentali: FES, BFB, coni vaginali, C. Laiolo

Sede

Auditorium INRCA e UOC Medicina Riabilitativa POR Ancona

Segreteria Organizzativa

Dott. Ft Giacomo Ghetti, Dott.ssa Ft Monica Errani, UOC Medicina Riabilitativa POR Ancona INRCA

tel. 071 8003211 - 3459 • fax 071 8003503 • e-mail: g.ghetti@inrca.it, m.errani@inrca.it

Crediti ECM: n.14



“V CONGRESSO P. PACE”, 24-25 Maggio 2013

INCONTRI TEMATICI IN RIABILITAZIONE La riabilitazione nell’anziano

VENERDI' 24 MAGGIO - PRIMA SESSIONE

Riabilitazione popolazione anziana,
Moderatori: E. Brizioli, E. Saraceni

- Anziani e Riabilitazione, C. Maffei
- Dati epidemiologici ed organizzativi, G. Caraffa
- Metodologia e linee di ricerca, F. Lattanzio
- Evidenze cliniche e gestionali, G. Ceravolo

Tavola Rotonda: Aspetti politico-organizzativi,
Coordinatori: L. Agostini, P. Gigliucci

- La politica di tutela della popolazione che invecchia, A. Mezzolani
- Attività riabilitativa per il soggetto anziano, O. Mercante
- Riabilitazione e Lungodegenza, A. Giustini
- Anziani, Lungodegenza e Riabilitazione nel riordino delle rete ospedaliera delle Marche, P. Ciccarelli

VENERDI' 24 MAGGIO - SECONDA SESSIONE

Livelli e standard assistenziali, Moderatori:
D. Uliano, D. Fletzer

- Attuazione nelle Marche del piano d'indirizzo per la riabilitazione, M. Altavilla
- I grandi disabili che invecchiano, A. Aprile
- Il territorio garante della continuità riabilitativa, G. Pestelli
- Esperienze di cura post-acuzie nella Regione Marche, M. Simoncelli
- Cure intermedie, L. Giannini
- Riabilitazione Intensiva, A. Morgantini
- Cronicità e riabilitazione, B. Lombardi
- Cure palliative e popolazione anziana, F. D'Ambrosio

SABATO 25 MAGGIO - TERZA SESSIONE

Sindromi Cliniche, Moderatori: M. Vallasciani,
N. Basaglia

- Le sindromi cliniche di interesse riabilitativo, G. Bellelli
- La riabilitazione in un ospedale geriatrico: il punto di vista del geriatra, A. Cherubini
- Riabilitazione perineale nell'anziano, M. Baroni
- Le problematiche cardiovascolari per la riabilitazione dell'anziano, M. Massucci
- Riabilitazione Respiratoria, E. Guffanti
- Sindromi edematose degli arti inferiori, M. Ricci
- Revisione delle linee guida per la prevenzione delle cadute nell'anziano, L. Panella
- Il progetto prevenzione delle cadute nelle malattie neurodegenerative, M. Capecci
- Parkinson e Riabilitazione, O. Scarpino, M. Perillo
- Problematiche nutrizionali nell'anziano, P. Orlandoni

Sede

Excelsior Hotel La Fonte - Via Poggio, 160
Portonovo (AN)

Segreteria Organizzativa

Dott. Ft Giacomo Ghetti, Dott.ssa. Ft Monica Errani, INRCA Ancona - UO Formazione
Tel. 071 8003459 - 3211 • Fax 071 8003503 •
e-mail: g.ghetti@inrca.it

Crediti ECM

Richiesti crediti ECM per tutte le professioni.

Elenco corsi e congressi

Titolo	Sede	Data	Promosso da
Corso su mesoterapia e infiltrazioni	SERES Onlus Osimo	14 aprile 2013	 S.E.R.E.S. Onlus Scienza Educazione Ricerca Economia Salute
X Corso Nazionale di aggiornamento sulle Osteopatie Metaboliche Il Corso di aggiornamento Osteoporosi: dalla fisiopatologia al ruolo del fisiatra	G Hotel Osimo	19-21 settembre 2013	 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico HEALTH AND SCIENCE ON AGING  FONDAZIONE ETTORE SANSAVINI Per la Ricerca Scientifica Health Science Foundation Onlus  GVM CARE & RESEARCH
Corso Base ICF	INRCA POR Ancona	27 settembre 2013	 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico HEALTH AND SCIENCE ON AGING
41° Congresso Nazionale SIMFER	Roma	13-16 ottobre 2013	
Riabilitazione Cardiologica del grande anziano	INRCA POR Ancona	4-8 novembre 2013	 Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico HEALTH AND SCIENCE ON AGING
Menti Attive La Ricerca in Riabilitazione nelle Marche	SERES Onlus Osimo	29 novembre 2013	 S.E.R.E.S. Onlus Scienza Educazione Ricerca Economia Salute  Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico HEALTH AND SCIENCE ON AGING

con il contributo di:



www.palestrazenith.it



www.medicalinerehab.it



HEALTH
AND SCIENCE
ON AGING

ISBN 978-88-6068-111-9

