



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo “Università del volontariato”

Anno 2014/2015

AREP ONLUS (Associazione Rieducativa Ente Privato)

Una testimonianza di impegno sociale e socio sanitario

Tesina di Emiliano Conte



AREP ONLUS (Associazione Rieducativa Ente Privato)

Una testimonianza di impegno sociale e socio sanitario



a cura di

Emiliano Conte

SOMMARIO

1. Presentazione dell'associazione.....	1
2. Organizzazione della struttura.....	3
2.1 Le attività sanitarie.....	3
2.2 Le attività sociali.....	4
3. Accesso ai servizi.....	7
3.1 I servizi in regime convenzionato.....	7
3.2 I servizi in regime privato.....	10
4. Attività di stage.....	12
4.1 Il caso pratico: la Sindrome di Prader Willi.....	12
4.2 Il percorso riabilitativo intrapreso.....	17
4.3 Il resoconto dell'attività di stage.....	19

A.R.E.P. (Associazione Rieducativa Ente Privato)

1. Presentazione dell'associazione

A.R.E.P. (Associazione Rieducativa Ente Privato) si occupa di rieducazione e riabilitazione di disabilità semplici e disabilità complesse, attraverso l'erogazione di servizi socio-sanitari in regime privato e convenzionato con l'Ulss 9 di Treviso.

Nato nel 1983 come Centro di ippoterapia, grazie alla volontà di alcune famiglie sensibili alle necessità dei soggetti diversamente abili, nel corso degli anni ha consolidato competenze specifiche nell'ambito della riabilitazione nella sua accezione più ampia, attraverso l'erogazione di servizi sempre più mirati al benessere psicofisico della persona, basati sull'integrazione di attività sanitarie e attività socio-sanitarie, allo scopo di soddisfare un bisogno di salute che comprenda altresì la sfera motoria, cognitiva, relazionale e sociale dell'individuo.

Oggi è un Ente di promozione della salute psicofisica accreditato presso la Regione Veneto e rivolto principalmente alla gestione delle disfunzionalità di carattere cognitivo/motorio. Costituito in *associazione riconosciuta*¹, rientra fra le *Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS)*² con finalità di riabilitazione medica e di solidarietà sociale.

1. Presentazione dell'associazione

1. Un'associazione si definisce "riconosciuta" quando le è stata riconosciuta una personalità giuridica, ovvero un'autonomia patrimoniale perfetta. L'acquisizione della personalità giuridica implica la piena autonomia di gestione dell'organismo nei confronti degli associati, dei soci stessi e di terzi estranei.

2. Nel panorama associativo, le Onlus (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale) rappresentano una particolare categoria all'interno della quale vengono fatti rientrare alcuni soggetti giuridici in possesso di determinati requisiti, al fine di riservare loro un regime fiscale agevolato in relazione allo scopo non lucrativo denunciato [art. 10 del D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460].



La struttura si sviluppa su un terreno di 48.000 mq. All'interno sono presenti:

- due palestre attrezzate per la riabilitazione motoria;
- una palestra polifunzionale;
- due piscine di cui una terapeutica;
- sette ambulatori per l'attività medico-specialistica;
- un'area dedicata agli apparecchi elettromedicali per le terapie fisiche;
- una sala per la musicoterapia;
- laboratori artistici e informatici;
- un appartamento intelligente per la terapia occupazionale;
- un ambulatorio per la psicomotricità;
- un plesso destinato all'attività cognitiva con laboratori specialistici;
- una tensostruttura esterna destinata all'ippoterapia;
- una piattaforma polivalente per la pratica sportiva dei diversamente abili.



LEGENDA

1. INGRESSO
2. AMBULATORI
3. PARCHEGGI
4. RECEPTION BAR
5. SPOGLIATOI
6. PISCINA SEMIOLIMPIONICA
7. TERAPIE FISICHE
8. LOGOPEDIA E DIREZIONE SANITARIA
9. PALESTRA
10. PISCINA RIABILITATIVA
11. ABITAZIONE CUSTODE
12. LABORATORI TERAPIA OCCUPAZIONALE
13. SALA POLIFUNZIONALE E FALEGNAMERIA PSICOMOTRICITÀ
14. MANEGGIO SCUDERIE PADDOCK
15. DEPOSITO
16. SRUTTURA POLISPORTIVA ESTERNA

2. Organizzazione della struttura

2. Organizzazione della struttura

L'operatività del Centro si esplicita nelle funzioni di assistenza, educazione, riabilitazione e reinserimento sociale e professionale delle persone con "svantaggi" motori e cognitivi congeniti e/o acquisiti, tramite l'applicazione di apposite procedure riabilitative, la formazione di operatori altamente qualificati e lo svolgimento di attività di ricerca e sperimentazione.

La presa in carico del soggetto svantaggiato prevede l'individuazione di un **percorso riabilitativo personale**, mirato al recupero della limitazione anatomica o della funzione (*recupero della menomazione*), all'aumento delle abilità nelle attività quotidiane (*riduzione della disabilità*) e alla riduzione della restrizione alla partecipazione sociale (*riduzione dell'handicap*), che si realizza attraverso l'inserimento e il coinvolgimento della persona in attività a carattere sanitario e/o sociale, in regime privato o convenzionato con l'Ulss 9 di Treviso.

2.1 Le attività sanitarie

2.1 Le attività sanitarie

Gli interventi di carattere sanitario possono riguardare soggetti con diverse tipologie e gradi di disfunzionalità, dalle più "semplici" (generalmente di carattere transitorio, che prevedono il rapido recupero della funzionalità della parte lesa) alle più "complesse" (gravi disabilità congenite o acquisite, per le quali sono necessari una presa in carico di tipo multidisciplinare e un lungo periodo di trattamento).

Il settore riabilitativo dispone di professionisti multidisciplinari e di strutture all'avanguardia, atte al recupero della menomazione (fisica o mentale). Fra i servizi disponibili si evidenziano:

- **la piscina riabilitativa**, uno spazio dedicato al recupero delle funzionalità motorie e articolari in assenza di sforzo e a forme terapeutiche innovative come l'idrokinesiterapia;
- **la palestra**, uno spazio dedicato ai corsi di rieducazione motoria e funzionale, finalizzati al recupero della coordinazione corporea, del tono muscolare e al mantenimento di una corretta postura;

- **la logopedia**, uno spazio dedicato al recupero delle funzionalità legate al linguaggio, alla respirazione e al corretto utilizzo della voce.

2.2 Le attività sociali

2.2 Le attività sociali

Accanto ai servizi di carattere sanitario, sono previste attività di recupero della disabilità (acquisita o congenita) anche dal punto di vista sociale, volte al reinserimento della persona in contesti di vita quotidiana e al miglioramento dell'autonomia relazionale e funzionale.

La **terapia occupazionale** (un percorso composto da differenti forme di riabilitazione multidisciplinari, che accompagna il disabile alla progressiva acquisizione di un'autonomia e indipendenza operativa, sociale e lavorativa) mette a disposizione spazi dedicati, personale qualificato e il supporto di un gruppo di volontari che da anni sostiene questo tipo di progetto.

L'iter per l'individuazione e l'applicazione del percorso riabilitativo personale più adeguato al paziente prevede una precisa analisi delle attitudini e delle potenzialità residue del soggetto. La valutazione si basa su più approcci diagnostici, volti a definire le capacità nelle diverse aree di funzionalità: motoria, sensoriale, percettiva, di orientamento spazio-temporale, di apprendimento, di attenzione e vigilanza, di comunicazione. Viene formulato un "profilo" funzionale della persona, in base al quale si può migliorare il livello di base di determinate funzioni (mediante il potenziamento delle attività di riabilitazione o attraverso l'adozione di ausili specifici e personalizzati), valutare il grado di capacità funzionale residua in modo standardizzato e formulare un giudizio di idoneità del posto di lavoro in relazione alle caratteristiche della persona.

Raccolti gli esiti delle valutazioni settoriali, si imposta un adeguato percorso personalizzato in pieno accordo con il paziente e con la famiglia, con l'obiettivo di riportarlo ai livelli più elevati di autonomia e di benessere. Nel progetto viene data maggior attenzione a quelle aree risultate deficitarie e, attraverso la frequenza di attività prestabilite, si cerca di riabilitare e migliorare le competenze del singolo. Verifiche periodiche permettono di definire l'idoneità del percorso o la possibilità di effettuare eventuali modifiche e interruzioni.

Gli ambiti di intervento possono riguardare le seguenti aree:

1. educazione, formazione e riabilitazione attitudinale, studia soluzioni pertinenti a diversi ambiti ed efficaci in differenti ambienti operativi, per fare in modo che la persona disabile possa condurre una vita accettabile e sia in grado di interagire in maniera paritaria e attiva in ambito sociale. Per l'utenza con disabilità acquisita, per cui sia prevista la possibilità di un reinserimento lavorativo, è prevista un percorso di analisi volto alla formulazione di un obiettivo concreto e raggiungibile in termini di nuovo impiego.

Parte dell'attività viene svolta in un'area attrezzata ad appartamento (**casa intelligente**), reso accessibile da una serie di ausili tecnologici e da semplici accorgimenti che ne consentono l'utilizzo a persone con disabilità diverse. È una specie di palestra dove vengono insegnate al paziente varie strategie di compenso e di potenziamento delle capacità residue, per tornare a svolgere in modo adattato le attività quotidiane.

L'ala polifunzionale della struttura accoglie anche **laboratori di falegnameria, informatica, manualità fine, musicoterapia**. Lo spazio del laboratorio può essere inteso come palestra, sia per favorire l'apprendimento di attività manuali, sia per stimolare la persona a relazionarsi in un contesto di accoglienza e solidarietà. Tali attività possono essere supportate dall'utilizzo di ausili, per l'uso corretto dei quali può essere previsto un percorso monitorato di apprendimento e addestramento.

2. attività ricreative ed integrazione sociale, offre all'utenza una stimolazione globale o l'occasione di esprimere le proprie potenzialità e la propria personalità, attraverso la pratica manuale, creativa ed espressiva. La risorsa principale di quest'area è rappresentata dal "gruppo", che prevede l'interazione fra soggetti con disabilità e con normodotati, sia attraverso attività con frequenza settimanale sia mediante eventi occasionali.

Sono previsti **laboratori di arte figurativa, musicale e teatrale**, volti a favorire la socializzazione, lo sviluppo dell'autostima, l'incremento di dinamiche relazionali positive all'interno del gruppo, nonché la consapevolezza dei propri e altrui bisogni in un'ottica di aiuto reciproco. Vengono organizzate uscite con la famiglia, gite e feste per ragazzi e adulti che desiderano condividere momenti di aggregazione e divertimento, per favorire le relazioni interpersonali all'interno e all'esterno della struttura. Il coinvolgimento delle famiglie è di fondamentale importanza ed è ritenuta risorsa fondamentale in ogni fase del progetto. I progetti di integrazione maggiormente rappresentativi riguardano i **Centri Estivi Integrati**, eventi ludici stagionali con uguale partecipazione di ragazzi disabili e normodotati, ed i **Soggiorni Estivi** al mare, tre settimane in cui volontari e operatori accompagnano circa 40 persone in questa esperienza il cui scopo principale è quello di accrescere l'autonomia personale e lo spirito di gruppo in un contesto esterno alla famiglia.

- 3. **sport e benessere**, si focalizza sul miglioramento dello stato di benessere psicofisico dell'individuo. Ciascuna disciplina proposta mira a far acquisire maggior mobilità, favorire il controllo del peso corporeo, facilitare il contatto corporeo, sviluppare una capacità di confronto con gli altri, stimolare una competizione positiva, favorire la conoscenza di sé e del proprio corpo ed il superamento dei propri limiti.*

L'associazione sostiene la pratica di **attività sportive come forma terapeutica**, sia per soggetti con disabilità momentanea o congenita (ippoterapia o rieducazione equestre, nuoto, kickboxing, etc.) sia per soggetti normodotati (atletica, pallavolo, tennis, pallacanestro, tiro con l'arco, etc.).

Alcune discipline sono aperte anche all'**attività agonistica**, con la partecipazione ai campionati locali e nazionali, fra le quali in particolare il nuoto, l'atletica leggera e l'equitazione.

3. Accesso ai servizi

A.R.E.P. (Associazione Rieducativa Ente Privato) eroga i propri servizi in regime convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale o in regime privato. Le modalità di accesso si diversificano in base alle disabilità e/o necessità del soggetto preso in carico.

3. Accesso ai servizi

3.1 I servizi in regime convenzionato

AREP eroga prestazioni di Medicina Riabilitativa e di Neuropsichiatria in regime convenzionato, secondo due modalità di presa in carico tra di loro esclusive:

3.1 I servizi in regime convenzionato

1. *presa in carico assistenziale di persone con **disabilità ad alta complessità assistenziale** (ex art. 26 legge 833 del 1997 e successiva DGR n. 253/2000). Prevede prestazioni ambulatoriali a carattere “estensivo”, con interventi di tipo multidisciplinare per disabilità non transitorie, spesso inaggravanti, sia di origine congenita che acquisita.*

È necessaria la richiesta di Visita del Medico di Medicina Generale o dello Specialista. La prescrizione deve contenere:

- nome, cognome, età dell’assistito;
- numero del libretto sanitario o codice fiscale dell’assistito, con la specificazione dei diritti di esenzione dal pagamento della prestazione;
- specifica della diagnosi e priorità della visita;
- tipo di prestazione richiesta: visita fisiatrica o neuropsichiatrica;
- timbro e firma del medico SSN;
- data della prescrizione;
- eventuale codice di esenzione.

La prenotazione può avvenire direttamente presso gli sportelli in AREP o telefonando al Call Center della struttura. Durante la visita medica verranno



predisposte, se necessario, una presa in carico riabilitativa e un progetto riabilitativo individuale estensivo, con i relativi programmi attuativi. La relazione di progetto dovrà essere condivisa con il medico curante, che provvederà alla prescrizione su impegnativa degli accessi richiesti allo svolgimento delle attività proposte. La prescrizione andrà riconsegnata allo sportello AREP per la pianificazione del calendario delle sedute previste.

Il percorso prevede accessi di tipo multidisciplinare in una parte o in tutte le seguenti aree di attività:

- area attività medica;
- area senso-motoria;
- area mobilità e trasferimenti;
- area competenze comunicative e relazionali;
- area competenze cognitivo-comportamentali;
- area autonomia e cura della persona;
- area riadattamento e reinserimento sociale;
- interventi di tipo collegiale.

Le attività riabilitative vengono svolte dal personale tecnico della riabilitazione (fisioterapisti, logopedisti, psicomotricisti, etc.) su indicazione e diretto controllo di un'equipe medico-specialistica:

- rieducazione motoria e funzionale in palestra e in vasca riabilitativa;
- valutazione neuro cognitiva;
- assistenza psicologica;
- logopedia;
- rieducazione cognitiva;
- psicomotricità;
- terapia occupazionale;
- ginnastica vascolare-idrica;
- musicoterapia;
- ippoterapia.

La visita di controllo di fine trattamento è obbligatoria e già prevista nel progetto riabilitativo. È la valutazione conclusiva tramite la quale si raccoglie il bilancio dei risultati ottenuti, mediante l'analisi degli indicatori di esito, definendo il fabbisogno assistenziale futuro del paziente. Sono previste, a discrezione del medico curante, valutazioni in itinere del percorso, al termine del quale verrà consegnato un referto conclusivo di restituzione alla famiglia, che dovrà essere trasmesso tramite l'assistito al medico curante.

2. *Presenza in carico assistenziale di persone con **disabilità semplice** (prestazioni di medicina fisica e riabilitazione per conto e con oneri a carico del Servizio Sanitario Regionale rientranti nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza). Prevede prestazioni ambulatoriali non estensive, per disabilità transitorie, molto spesso di carattere ortopedico.*

Per accedere ai servizi è necessaria la richiesta di visita fisiatrica del medico curante o specialista su impegnativa del SSR. La prescrizione deve contenere:

- nome, cognome, età dell'assistito;
- numero del libretto sanitario o codice fiscale dell'assistito, con la specificazione dei diritti di esenzione dal pagamento della prestazione;
- specifica della diagnosi e priorità della visita;
- tipo di prestazione richiesta: visita fisiatrica ed eventuale ciclo di riabilitazione o visita neuropsichiatrica;
- timbro e firma del medico SSN;
- data della prescrizione;
- eventuale codice di esenzione.

La prenotazione della visita può avvenire direttamente allo sportello di accettazione clienti presso la struttura, telefonando al Call Center o presso il Centro Unico Prenotazioni (CUP) dell'azienda ULSS 9. I tempi di erogazione della prestazione sono relativi al codice di priorità indicato dal medico curante. La quota di partecipazione alla spesa



sanitaria (ticket) deve essere versata al momento della prenotazione/accettazione della prestazione presso gli sportelli.

I trattamenti fisiokinesi-terapici accessibili riguardano:

- visita fisiatrica;
- infiltrazioni intra e peri articolari;
- visita di controllo;
- rieducazione motoria in palestra;
- rieducazione motoria in facilitazione del mezzo idrico (idrokinestoterapia);
- laser terapia (manipolo e scansione);
- ultrasuono terapia (a manipolo e immersione);
- elettroterapia antalgica (T.E.N.S. Correnti Interferenziali, Correnti Diadinamiche);
- magnetoterapia;
- infrarosso terapia.

La visita di controllo di fine trattamento è richiesta dal medico in sede di visita.

3.2 I servizi in regime privato

3.2 I servizi in regime privato

I pazienti che desiderano accedere al Centro attraverso il pagamento diretto delle prestazioni fisio-riabilitative non necessitano della richiesta di visita fisiatrica ed eventuale ciclo di riabilitazione da parte del medico proscrittore, ma devono produrre richiesta su carta intestata dallo stesso proscrittore, contenete le seguenti indicazioni:

- nome, cognome, età dell'assistito;
- diagnosi;
- tipo della prestazione richiesta;
- timbro e firma del medico;
- data della prescrizione.

Il regime privato prevede l'erogazione delle seguenti prestazioni mediche, diagnostiche e terapeutiche:

- visita fisiatrica, ortopedica, neuropsichiatrica;
- assistenza nutrizionale;
- trattamenti "Manu medica";
- infiltrazioni intra e peri articolari;
- agopuntura;
- manipolazioni vertebrali;
- rieducazione motoria in palestra e idrokinesiterapia;
- massoterapia;
- massaggio connettivale;
- ginnastica vascolare e linfodrenaggio manuale;
- onde d'urto focalizzate (shock waves);
- TECAR e LASER terapia;
- ultrasuono ed elettroterapia antalgica;
- back school;
- percorsi di riabilitazione sport specifica;
- attività fisiche adattive per disabilità complesse (Parkinson, Sclerosi multipla, malattie reumatiche disabilitanti, etc.);
- psicomotricità;
- logopedia;
- colloqui psicologici;
- musicoterapia;
- valutazioni neuropsicologiche.

Vi è la possibilità di usufruire dei percorsi convenzionati dopo visita fisiatrica effettuata in regime di libera professione, in base all'Ordine di Servizio della Direzione Sanitaria AULSS 9 prot. N. 67877 del 22/05/2009 e successive integrazioni. Per l'eventuale corresponsione del ticket verranno considerate le sole cure fisiche e riabilitative, non la visita fisiatrica eseguita in regime di libera professione. La presa in carico riabilitativa sarà calendarizzata in base alle liste di attesa dei servizi convenzionati.

4. Attività di stage

4. Attività di stage

Il progetto di stage concordato con l'organizzazione si è realizzato in un affiancamento al **responsabile delle attività sociali** - persona che si occupa anche dell'assegnazione del percorso riabilitativo individuale ai soggetti presi in carico - nelle fasi relative all'inserimento di un nuovo paziente e allo svolgimento delle diverse attività previste dal programma.

L'**obiettivo principale** del progetto è stato quello di entrare in contatto diretto con il personale (dipendente e volontario) dell'associazione e con il soggetto di studio, al fine di:

- acquisire una maggior consapevolezza sulle modalità organizzative e operative dell'associazione;
- verificare in prima persona la strumentazione a disposizione della struttura;
- approfondire l'approccio e le tecniche relazionali utilizzate nel rapportarsi alla persona disabile e ai propri familiari.

Lo stage ha avuto una durata complessiva di 22 ore, svoltesi con cadenza settimanale tra il mese di aprile e maggio 2015 presso la sede della struttura. L'esperienza sostenuta ha gettato le basi per eventuali future collaborazioni a titolo personale e con l'associazione nazionale per la malattia di Charcoth Marie Tooth **ACMT-Rete**, della quale lo scrivente è referente regionale.

4.1 Il caso pratico: la Sindrome di Prader Willi

4.1 Il caso pratico: la Sindrome di Prader Willi

Il soggetto seguito nel corso dell'attività di stage ha un'età di 26 anni ed è affetto da Sindrome di Prader Willi. In apparenza vigile, di corporatura robusta e piuttosto socievole. Presenta deformità della colonna vertebrale, problemi di coordinazione corporea ed è autonomo nella deambulazione, pur necessitando di un minimo accompagnamento. Mostra un deficit cognitivo legato alla patologia, buone capacità di apprendimento, diversi disturbi comportamentali e di attenzione. È già stato presso in cura presso altre strutture prima di questa.

DESCRIZIONE DELLA PATOLOGIA

La **Sindrome di Prader Willi** è classificata dal Ministero della Salute come “malattia rara”. È una patologia genetica a carattere ereditario (caratterizzata da una serie di deficit fisici, intellettivi e comportamentali), che colpisce in media 1:15.000-30.000 individui, in egual misura fra maschi e femmine e senza particolare predilezione per determinate razze. Si manifesta già nel corso della primissima infanzia, con un’insolita debolezza muscolare e con un ritardo dello sviluppo. Successivamente, durante la fanciullezza, cominciano a insorgere altre problematiche, come il continuo appetito, le difficoltà di apprendimento e le anomalie comportamentali. Gli individui affetti da tale patologia soffrono frequentemente di obesità, dalla quale scaturiscono problemi cardiaci di vario genere, una delle principali cause di morte. Non esiste ancora una terapia risolutiva, tuttavia alcune contromisure farmacologiche e comportamentali possono limitare la sintomatologia associata.

LE CAUSE DELLA PRADER WILLI

La Sindrome di Prader Willi è dovuta ad una **mutazione genetica a livello del cromosoma 15**. Ogni cellula di un essere umano sano possiede 23 coppie di cromosomi omologhi, detti anche alleli: 23 sono materni (ereditati dalla madre) e 23 paterni (ereditati dal padre). Nella loro totalità, i 46 cromosomi contengono l'intero corredo genetico umano, più noto come DNA.

Il DNA si organizza in sequenze di diversa lunghezza, chiamate geni: ogni gene occupa lo spazio di uno specifico cromosoma e del suo omologo. Solitamente, le cellule del nostro corpo utilizzano entrambi gli alleli per creare le proteine utili all’organismo, ciò significa che entrambi (il materno e il paterno) forniscono il loro contributo genetico. Quando avviene una mutazione del DNA, un gene può risultare difettoso per il mancato funzionamento di uno dei due alleli, producendo in tal modo una proteina difettosa che avrà degli effetti diretti sull’organismo. Le cellule del nostro cervello contengono tutte il cromosoma 15, ma in alcune regioni è espressa solo la linea genetica materna, mentre in altre solo quella

paterna. Nell'ipotalamo, che è la zona cerebrale responsabile della sindrome di Prader Willi, sono normalmente espressi solo i geni del cromosoma paterno. I pazienti con sindrome di Prader Willi mancano di un cromosoma 15 paterno normale, causa del malfunzionamento delle **principali funzioni associate all'ipotalamo**:

- regolazione dell'appetito;
- regolazione dei ritmi sonno-veglia;
- espressione degli stati emotivi;
- regolazione della temperatura corporea;
- produzione di ormoni.

I SINTOMI E LE COMPLICAZIONI

La sindrome di Prader Willi manifesta i primi sintomi già durante il primo anno di vita, i più comuni fra i quali si traducono in una riduzione del tono muscolare (ipotonia) e in un ritardo dello sviluppo. Nella fase di crescita, la malattia va incontro a una sorta di evoluzione che arricchisce ulteriormente il quadro sintomatologico.

Prima infanzia

- **Ipotonia muscolare.** Il tono dei muscoli è ridotto rispetto al normale e si palesa di solito con membra molli e poco reattive, nonché con una difficoltosa suzione del latte materno.
- **Ritardo dello sviluppo.** Tende ad essere favorito dalle difficoltà di suzione dovute all'ipotonia.
- **Strabismo.** Difetto della vista.
- **Tratti del viso caratteristici.** Occhi a mandorla, restringimento della testa in corrispondenza delle tempie, bocca rivolta verso il basso e labbro superiore sottile.
- **Parziale o completa assenza di risposta agli stimoli.** Il bambino è come stanco e non è facile svegliarlo.

- **Appetito notevole e obesità.** I pazienti mostrano una costante voglia di cibo, che li porta a mangiare tantissimo e a ingrassare notevolmente. Se non trovano di che alimentarsi, arrivano a consumare cibi congelati e rifiuti, in altre parole qualsiasi cosa di edibile. Tutto ciò si deve alle alterate funzioni dell'ipotalamo.
- **Ipogonadismo.** Significa che gli organi genitali (i testicoli nell'uomo e le ovaie nella donna) producono pochi ormoni sessuali. Il paziente non completa quindi lo sviluppo puberale e non è solitamente fertile. Nella donna la prima mestruazione è ritardata, se non del tutto assente, mentre nell'uomo non si osserva alcun cambiamento della voce.
- **Crescita e sviluppo ridotto.** Al problema dell'ipotonia muscolare, che permane nel tempo, si aggiunge un ridotto sviluppo della statura anche dopo il periodo della pubertà, in cui solitamente gli adolescenti si alzano di diversi centimetri.
- **Deficit di apprendimento.** Le facoltà intellettive dei pazienti sono quasi sempre ridotte.
- **Problemi comportamentali.** Specialmente durante l'adolescenza, gli individui sono testardi, capricciosi e soffrono del cosiddetto disturbo ossessivo-compulsivo.
- **Ritardo motorio.** I bambini imparano a camminare molto tardi.
- **Difficoltà di linguaggio.** Solitamente, i pazienti cominciano a parlare con notevole ritardo e il loro linguaggio rimane sempre povero e difficoltoso.
- **Disturbi del sonno.** La normale alternanza tra le fasi del sonno REM e NON-REM non è rispettata. Inoltre i pazienti, quando dormono, soffrono di interruzioni del respiro (apnee del sonno).
- **Scoliosi.** Il problema è riservato solo ad alcuni pazienti.

Le principali complicazioni della sindrome di Prader Willi si devono all'obesità e a tutte quelle problematiche ad essa connesse, come il diabete, le cardiopatie, l'ipertensione, il colesterolo alto, l'aterosclerosi, etc.

Rimanendo nell'ambito dell'alimentazione continua, è facile anche che il paziente si soffochi a causa di un pasto consumato con voracità. Un'altra serie di complicanze molto importanti è legata all'ipogonadismo, in quanto la carenza di ormoni sessuali provoca molto spesso sterilità e osteoporosi nel soggetto.

LA TERAPIA PREVISTA

Attualmente non esiste una cura per la Sindrome di Prader Willi. Gli unici trattamenti terapeutici applicabili hanno lo scopo di limitare alcuni specifici sintomi (ad esempio l'obesità), moderare alcuni comportamenti anomali del paziente e, in generale, migliorarne il tenore di vita. Solitamente si consiglia un approccio multidisciplinare, con il sostegno di equipe di medici specializzati in diversi campi (dall'endocrinologia alla dietologia, dalla fisioterapia alla psicoterapia). Si riportano di seguito alcune delle misure terapeutiche più comuni:

- **Alimentazione nell'infanzia e nelle fasi successive.** Durante la prima infanzia, per sopperire alle difficoltà di suzione e allo sviluppo deficitario, è bene somministrare al bambino pasti altamente calorici. Nelle fasi successive, la situazione muta completamente: i pasti somministrati vanno controllati accuratamente, facendo massima attenzione alle calorie. Lo specialista più indicato, a cui chiedere consiglio, è il dietologo.
- **Ormone della crescita.** La somministrazione dell'ormone ha lo scopo di favorire la crescita del soggetto, che altrimenti sarebbe deficitaria, migliorarne il tono muscolare e ridurre i livelli di grasso corporeo. Generalmente la cura comincia all'età di 3-5 anni circa. Oggi, esistono dei preparati ormonali creati in laboratorio, efficaci e con ridotti effetti collaterali. Lo specialista più indicato, in questo caso, è un endocrinologo.
- **Ormoni sessuali.** La somministrazione di testosterone per l'uomo e di estrogeni per la donna è fondamentale per ripristinare i livelli ridotti di

questi due ormoni. Oltre a migliorare la fertilità, la terapia ormonale ha effetti anche contro l'osteoporosi. La cura comincia dalla pubertà. Lo specialista più indicato, in questo caso, è un endocrinologo.

- **Fisioterapia e logopedia.** I pazienti con sindrome di Prader Willi necessitano di una riabilitazione fisica e del linguaggio: la prima mira a limitare l'ipotonìa muscolare e gli effetti dell'obesità; la seconda rimedia alle carenze comunicative, sia parlate che scritte. Gli esperti a cui rivolgersi sono rispettivamente un fisioterapista e un logopedista.

- **Psicoterapia e terapia occupazionale.** La psicoterapia è fondamentale per quei pazienti con disturbi ossessivi-compulsivi e dell'umore in generale. Il supporto di uno psichiatra o di uno psicologo può migliorare notevolmente l'aspetto comportamentale. La terapia occupazionale, invece, ha l'obiettivo di insegnare al malato la cura della propria persona e lo svolgimento delle principali attività quotidiane, oltre che la misura in cui rapportarsi agli altri.

- **L'aiuto dei familiari.** La vicinanza dei familiari è essenziale per aiutare il parente malato, specie durante gli anni della gioventù. Il consiglio che si dà di solito alle famiglie è di seguire il paziente in ogni sua attività (in particolare quando questo si alimenta), informarsi sui comportamenti più appropriati da riservargli, non escluderlo, etc.

4.2 Il percorso riabilitativo intrapreso

Data la complessità della patologia e la molteplicità di disordini riscontrati nel soggetto, la fase di riabilitazione del paziente richiede un approccio multidisciplinare finalizzato, da un lato, al recupero delle funzionalità (motorie, manuali e di coordinazione) derivanti dai deficit fisici conseguiti, dall'altro, al reinserimento sociale all'interno di un ambiente protetto.

Dai colloqui effettuati in sede di valutazione medica e considerate le precedenti esperienze riabilitative sostenute dal soggetto in altre strutture

4.2 Il percorso
riabilitativo
intrapreso

paritarie, sono state individuate una serie di possibili attività da praticare, mirate al superamento di specifici problemi:

1. NUOTO E RIABILITAZIONE ACQUATICA. Sono finalizzate principalmente all'acquisizione di una maggior coordinazione motoria, al miglioramento della postura, al rinforzo e alla distensione muscolare. Costituiscono inoltre una forma diretta di contatto fra paziente e accompagnatore, che consente di aumentare il livello di sintonia e di fiducia reciproca. Oltre alle suddette motivazioni, la scelta di tale approccio è stata dettata da un'esplicita esigenza da parte dei familiari, i quali riferiscono di un recente episodio traumatizzante a causa del quale il figlio ha perso affinità con l'elemento e un po' di sicurezza nelle sua capacità, pur avendo già svolto attività di nuoto in precedenza.

Il percorso riabilitativo prevede lo svolgimento di tre diverse attività, in successione:

- esercizi in piscina semiolimpionica coperta (45 minuti);
- rilassamento in vasca calda con idromassaggio (10 minuti);
- camminata in vasca con acqua calda e fredda per la riattivazione della circolazione (15 minuti).

2. LABORATORIO FUNZIONALE E ARTISTICO. Costituisce uno stimolo alla creatività e al miglioramento della coordinazione psico-motoria del paziente, consentendo un recupero della manualità fine e della capacità di socializzare in generale con altre persone (pazienti affetti da patologie diverse, volontari e personale della struttura). La scelta di tali attività è dovuta in particolare alle difficoltà incontrate dal soggetto nel gestire il proprio corpo e le relazioni con persone estranee al proprio nucleo familiare. Permettono di approfondire il rapporto il rapporto fra paziente e accompagnatore, in un ambiente più ludico e disteso. Nello specifico, il laboratorio prevede di giorno in giorno lo svolgimento di differenti attività nell'arco di due ore, come ad esempio: pittura su tela, legno o ceramica; confezionamento di bomboniere; cucito; falegnameria e intaglio di oggetti.

4.3 Il resoconto dell'attività di stage

Tutte le attività previste dall'Ente associativo sono svolte con la supervisione del personale dipendente della struttura e grazie al supporto di un gruppo numeroso di volontari di età e generi differenti, molti dei quali ex pazienti della struttura o familiari dei pazienti stessi.

DIARIO SETTIMANALE: APPUNTI DI VIAGGIO

1^a settimana: piscina

“La struttura dispone di ampi spogliatoi con bagni e docce, dai quali i pazienti possono accedere direttamente a due aree principali: la prima comprende una piscina mezza olimpionica e una più piccola, in acqua bassa, con possibilità di idromassaggio; la seconda ospita il percorso in acqua calda e fredda per il riavvio della circolazione e una vasca per l'attività di riabilitazione con l'affiancamento di fisioterapisti”.

“Partecipano alla seduta una decina di ragazzi affetti da patologie diverse, per lo più di carattere mentale, con più o meno marcate difficoltà motorie. Il personale presente include il mio tutor e alcuni volontari, con il compito di controllare i ragazzi dall'esterno vasca”.

“Il paziente seguito si dimostra in grado di nuotare esclusivamente a stile libero, senza l'ausilio di sbarra o accessori, anche se per poca distanza e mantenendo la testa sempre sott'acqua. Le difficoltà ad effettuare il movimento rotatorio ai fini della respirazione possono essere dettate da un'incapacità funzionale nel coordinare i movimenti del corpo o da un blocco psicologico, per il quale il fatto di stare in apnea in qualche modo lo rassicura”.

“Gli esercizi successivi sembrano rafforzare le due ipotesi. In un primo momento vengono lanciati sul fondo della vasca, in acqua profonda, degli anelli di gomma colorati da raccogliere in apnea. Il soggetto si prodiga in

un'inconsueta immersione a spirale verticale, che comporta un alto grado di coordinazione, riuscendo nel compito con ottimi risultati. Il secondo esercizio prevede di passare sotto un cerchio di un metro di diametro posizionato sul fondo della vasca, in acqua bassa. In questo contesto il soggetto dimostra difficoltà nell'immersione orizzontale, non riuscendo a portare a compimento il compito”.

“Ad ogni esercizio chiede sempre se è stato bravo, a indicare un certo bisogno di approvazione e di riconoscimento delle sue capacità”.

2^a settimana: piscina

“Ingresso in acqua da parte mia, per iniziare ad acquisire confidenza e un minimo di sintonia con il ragazzo. Il soggetto di dimostra felice della mia presenza, come avvertisse il bisogno di essere accompagnato nel percorso. Nel corso della seduta il nostro rapporto si consolida, anche se la maggior confidenza fa emergere alcune problematiche comportamentali legate alla patologia e probabilmente alle relazioni familiari, esplicatesi in una sorta di scherno continuo verso il tutor (figura femminile), con linguaggio tendente all'offensivo. Ad una prima impressione, sembra non accettare le imposizioni in generale e in particolare l'autorità femminile. Probabile causa il forte attaccamento sviluppato nei confronti del genitore maschio, costantemente presente (è sempre lui che lo accompagna alla sedute) o la troppa libertà concessa nelle precedenti strutture frequentate. Sembra non essere in grado di discernere l'offesa dallo scherzo. Si tratta comunque di un comportamento bonario, non protrato con l'intenzione di ferire. È da tenere in considerazione il fatto che, nonostante l'età di 26 anni, dimostra marcati tratti adolescenziali”.

“Gli esercizi sono stati praticati con la mia assistenza, aumentandone gradualmente il livello di difficoltà, come ad esempio prendere 4 cerchi ravvicinati in una volta sola. Il soggetto non ha presentato particolari problemi”.

“L’inserimento in acqua mi ha consentito anche di approfondire la conoscenza e di aumentare il grado di confidenza con gli altri partecipanti, che iniziano ad accettarmi nel gruppo, coinvolgendomi nei loro discorsi”.

3ª settimana. Laboratorio artistico e piscina

“Il laboratorio artistico, composto da una semplice stanza con un grande tavolo al centro, consente di sviluppare non solo le proprie doti creative, ma anche quelle relazionali. Il lavoro di gruppo aiuta ad integrare i ragazzi in un contesto sociale eterogeneo, al quale la maggior parte di loro non è abituato”.

“Partecipano alla seduta il responsabile (figura femminile), tre volontari ed alcuni soggetti con diverse tipologie e gradi di disabilità mentali. Una parte del laboratorio è aperta al pubblico e si occupa della costruzione e confezionamento di bomboniere ed oggettistica su commissione. È possibile richiedere la lavorazione di oggetti che vengono realizzati direttamente dai ragazzi, con l’aiuto del personale. Il lavoro delle prossime settimane riguarderà la preparazione di alcune bomboniere, formate da tulle, biglietto, confetti, nastro e ciondolo di legno dipinto a mano. L’attività si sviluppa nella composizione del prodotto finito a mo’ di catena di montaggio, all’interno della quale ognuno è addetto da una fase ben precisa, dalla preparazione del tulle e dei bigliettini all’inserimento dei confetti, dal confezionamento del pacchetto con il nastro all’inserimento del ciondolo. Finito l’assemblaggio, alcune volontarie si occupano successivamente degli ultimi accorgimenti”.

“Il soggetto che seguo non è attualmente presente a questa parte dell’attività, per problemi di orario. Questo mi dà modo di dedicarmi ad altri casi, alcuni dei quali partecipano anche all’attività in piscina. Si instaura da subito una buona sintonia fra me ed i ragazzi coinvolti, in modo particolare con un giovane affetto da ritardo mentale, che non dimostra grandi capacità cognitive e si limita a comunicare per lo più a gesti o tramite espressioni del viso. La mia presenza sembra comunque ravvivarne i modi e l’umore”.

“Continua l’approccio diretto con la piscina. Il rapporto con il paziente che seguo migliora, sebbene il suo comportamento continui a dimostrarsi altalenante. Ha bisogno di essere tenuto a freno e inquadrato”.

“La seduta è stata più difficoltosa delle precedenti e l’attività più intensa. Abbiamo fatto un buon numero di vasche e ripetuto gli esercizi inserendo nuove difficoltà (cerchi più distanziati l’uno dall’altro). Il ragazzo è stato colto da tre episodi di malessere, nell’ordine:

~ un crampo al piede e un momentaneo dolore muscolare all’altezza del pettorale. In soggetti con un deficit muscolare possono accadere episodi di questo genere, con una certa frequenza. La mancanza di stimolazione porta all’irrigidimento del muscolo. I problemi sono comunque stati superati, il primo con un intervento diretto da parte mia, il secondo continuando a nuotare ed a scaldare il muscolo.

~ un attacco epilettico di lieve intensità, avvenuto fortunatamente in acqua bassa. Il soggetto si è irrigidito e assentato per circa un minuto. L’attacco è passato da solo senza convulsioni e senza l’intervento del tutor, che ha monitorato l’evolversi della situazione dall’esterno vasca, consigliandomi di stargli semplicemente vicino fino a che non gli sarebbe passato”.

4^a settimana. Laboratorio artistico e piscina

“Più passano le settimane e più mi sento coinvolto nelle diverse attività. I ragazzi ed i familiari iniziano a riconoscermi, a socializzare e a scherzare con me durante i nostri incontri, indice di una buona fiducia nei miei confronti. Sto valutando la possibilità di continuare a fornire il mio contributo anche dopo la scadenza dello stage, limitatamente ai miei impegni lavorativi, non solo per il piacere di aiutare, ma anche per me stesso. L’ambiente familiare ricreato all’interno dell’associazione e il contatto con questi ragazzi mi fa star bene”.

“L’attività di laboratorio prosegue nella realizzazione di bomboniere per battesimi, cresime, comunioni e matrimoni. L’affinità con i ragazzi e con il personale si rafforza. Stiamo insegnando al giovane affetto da ritardo

mentale a contare i confetti da inserire nel tulle, disegnando dei cerchi che dovrà occupare direttamente sul piano di lavoro”.

“In piscina abbiamo aggiunto un nuovo esercizio, mirato al consolidamento del rapporto fra me e il paziente, che prevede di aggrapparsi in coppia ad un attrezzo galleggiante in gomma di circa un metro di lunghezza e di percorrere la vasca uno affianco all’altro. Ho avuto alcune difficoltà nella pratica dell’esercizio, a causa della mia patologia. In un primo momento, questa mia incapacità ha scaturito nel soggetto un atteggiamento goliardico e offensivo nei miei riguardi, dimostrandosi poco collaborativo nel continuare e facendo riaffiorare i disordini comportamentali precedentemente placatisi. Dopo avergli spiegato che anch’io, come lui, ho una malattia che mi impedisce di fare alcune cose, si è improvvisamente calmato ed ha assunto un atteggiamento solidale. Quest’episodio ha aggiunto un ulteriore mattone al consolidamento del nostro rapporto”.

5ª settimana. Laboratorio funzionale.

“L’attività designata al soggetto che sto seguendo consiste nel punto croce su un telaio. Tramite un ago con punta arrotondata e dei fili di lana, aiuto il ragazzo a completare una figura preimpostata, seguendone le forme e la corrispondenza dei vari colori. L’applicazione di tale esercizio ha lo scopo di migliorare la manualità fine, il livello di concentrazione e l’autostima del paziente”.

“Dopo qualche difficoltà iniziale, il lavoro prende forma. Lo stimolo della fame derivante dalla patologia distrae frequentemente il ragazzo dall’obiettivo. In queste occasioni è fondamentale riportare l’attenzione su cosa si sta facendo, dialogando con lui, senza assecondare troppo i suoi impulsi. Il fatto di lavorare in coppia aiuta in tal senso, il rapporto di fiducia reciproca è di giorno in giorno aumentato e mi consente di gestire con più efficacia la situazione. Alla fine della seduta, mi dice con orgoglio che quando sarà finito lo regalerà alla madre o ad una sua amica”.

6^a e 7^a settimana: laboratorio artistico e piscina

“Continua l’attività di confezionamento delle bomboniere. In questi giorni, noto con piacere che anche il paziente più anziano e più difficoltoso del gruppo (si tratta di un ragazzo di 38 anni, affetto da un grave deficit mentale che ne ha mantenuto i comportamenti e la capacità cognitive all’età infantile) inizia a non aver paura di me, probabilmente grazie al rapporto di fiducia che si sta instaurando fra me e la madre”.

“Il ragazzo che seguo ha avuto una brutta caduta in settimana e non può praticare l’attività in piscina. In questi giorni mi dedico ai pazienti seguiti da un’altra volontaria nella stessa vasca, per la maggior parte down o affetti da lievi ritardi mentali, ma comunque autonomi nello svolgimento degli esercizi. Con loro utilizziamo dei tubi galleggianti in gomma per la pratica di alcuni esercizi, che prevedono in alternanza il solo utilizzo delle braccia o delle gambe nell’effettuare le vasche. Questi consentono di migliorare il tono muscolare, concentrando lo sforzo sull’isolamento di alcune fasce, la coordinazione dei movimenti e la confidenza con l’acqua”.

8^a settimana: laboratorio artistico e piscina

“Il mio percorso sta giungendo al termine, dovrò dire ai ragazzi che non so se potremo vederci ancora, o almeno con la stessa frequenza, e non so come fare. Mi mancheranno tutti”.

“Le ore di laboratorio scorrono veloci, così come quelle in piscina. Tutto fila liscio, in armonia, rendendo ancora più difficile il mio annuncio. Sono i ragazzi a farmi forza, sorridendomi, abbracciandomi e minimizzando la tensione: <<dai dai ci rivediamo, fai il bravo>> dicono”.

“Lascio momentaneamente questa realtà, con una forza interiore che non pensavo di avere e con la consapevolezza di essere all’inizio di un lungo percorso che accompagnerà la mia vita da qui all’avvenire”.

