Associazione
PER ANDARE OLTRE
ONLUS

NOTIZIARIO

PIAZZA SCIPIONE, 3
21019 SOMMA LOMBARDO (VA)
Tel. 0331.255.437 - Fax 0331.258.631
e-mail: perandareoltre@libero.it
www.perandareoltre.it

Anno 18 - N. 1

MARZO 2019

POSTE ITALIANE S.p.a. - SPEDIZIONE IN A.P. 70% - TAB/D - DC VARESE

NUOVE RIFLESSIONI

In questi anni sono state molte le occasioni di incontro, svago e confronto fra familiari, operatori, giovani e adulti con esiti da trauma cranico o grave cerebolesione, medici etc che l'associazione Per Andare Oltre ha promosso e durante le quali sono sorte diverse riflessioni sulle esperienze di ciascuno e, in fondo, comuni a tutti. Ci è sembrato pertanto utile riportare alcuni estratti dell'articolo uscito sulla rivista "Prospettive Sociali e Sanitarie" n.3/2017 dal titolo *"Disabilita' acquisita da grave cerebrolesione e trauma cranico: riflessioni per la "presa in carico" sociale",* nell'ambito del quale si cerca di portare l'attenzione sul fenomeno e su come è affrontato dal punto di vista sociale: come garantire il continuum fra dimensione riabilitativa e abilitativa? Come affrontare la presa in carico sociale all'interno della rete territoriale dei servizi? Come supportare il soggetto ed il sistema familiare nell' affrontare il vissuto del trauma e ri-finire un progetto di vita?
Le tematiche riportare nell'articolo verranno affrontate in parte in questa, in parte nelle prossime edizioni della nostra rivista.

PARTE SECONDA: La solitudine della fase post-dimissioni ospedaliere e la presa in carico territoriale

Uno degli aspetti che sta molto a cuore alle famiglie è il percorso di recupero post-dimissione.
Alla dimissione, la maggior parte dei pazienti viene riaccolto a domicilio a dimostrazione della buona capacità di accoglienza da parte della rete parentale, sebbene dal 2001 al 2011 la percentuale di probabilità di ritorno a domicilio si sia ridotta dal 67 % al 54 %, con un picco fra chi ha meno di 40 anni (73%) ed un minimo fra gli over 65 anni (35%). La **necessità di ricevere informazioni chiare, sincere e regolari,** anche nell' indagine condotta per conto del Gruppo GISCAR su *"Gravi cerebrolesioni acquisite e rientro a domicilio: studio multicentrico di valutazione del carico assistenziale, economico ed emozionale delle famiglie"* (1) si conferma essere l'esigenza prevalente espressa dai famigliari, specie nelle prime fasi del percorso riabilitativo.
Il fatto che molti anni dopo l'evento lesivo il caregiver avverta l'urgenza di essere ascoltato implica che non solo le strutture riabilitative, ma anche le strutture territoriali debbano offrire risposte adeguate ed esaurienti. Purtroppo sono complessivamente negativi i giudizi dati dai famigliari alle indicazioni provenienti dai servizi territoriali, ritenute insufficienti, poco comprensibili e tardive. Appare chiaro quindi come, nonostante l'importanza di una presa in carico interdisciplinare del paziente con GCA, si **dimostri tuttora complessa e difficile quella comunicazione tra servizi ospedalieri e territoriali** auspicata per la gestione della continuità assistenziale dell'individuo affetto da cerebrolesione (4, p.232). Ilaria Di Ottavio, assistente sociale presso la Clinica Cardinal Ferrari di Fontanellato, afferma "Per quanto può essere difficile, tutta la fase della riabilitazione pone comunque la famiglia e il paziente là dove cosciente, in una situazione di cura nel senso più ampio del termine, trattandosi di una fase di sospensione dove c'è a chi affidarsi.

Ma una volta a casa la tranquillita' di sapere a chi chiedere aiuto, a chi affidarsi spesso non c'è e si acuisce con più veemenza la solitudine e la sensazione di abbandono" (2).La solitudine e la mancanza di continuità della presa in carico si riflette su due diversi livelli di criticità: da una parte quello concreto, particolarmente sperimentato al momento delle dimissioni; dall'altro quello dell'approccio al concetto di cura e riabilitazione nel trasferimento dall' ambito sanitario a quello sociale, da ospedale a territorio.

Al concetto sanitario di riabilitazione si affianca quello sociale di abilitazione: si riabilita se si recupera una funzionalità fisica, mentale o relazionale persa, si abilita quando si sviluppano nuove abilità, partendo dalle condizioni psicofisiche presenti, cioè dalle risorse residue (3). E' un passaggio complesso per il paziente ed i familiari che, se non adeguatamente supportati, rischiano di non riuscire ad affrontare: rimangono imbrigliati per anni nel miraggio della piena riabilitazione fisica o cognitiva come equivalente ad una condizione di benessere e reintegrazione sociale; oppure rinunciano a riprogettare la vita del paziente e la propria.
Per questo motivo i familiari e le Associazioni rivendicano da tempo l'importanza di costruire dei "percorsi ponte" fra ospedale o centro riabilitativo e i servizi che , sul territorio, sostengono sia il paziente nel recupero delle autonomie fisiche e sociali; sia la famiglia nel ritrovare spazi e tempi di vita dopo l'evento traumatico.
Ciò comporta in particolare uno scambio proficuo fra ambito sanitario e sociale, che hanno linguaggi, tempi e professionalità diverse. Uno scambio in cui sia posto sempre al centro la persona e la famiglia, in modo che intorno ad esse si costruisca l'intervento di aiuto.

Una grave cerebrolesione acquisita (GCA) comporta una molteplicità di possibili conseguenze sul piano senso-motorio, cognitivo, psicologico e comportamentale. Queste possono persistere a lungo nel tempo o cronicizzarsi, e quasi sempre implicano una riduzione del livello di attività e partecipazione sociale come pure un' importante richiesta di supporto (economico, affettivo, assistenziale) da parte della famiglia. In particolare dalla letteratura si evince che i problemi cognitivo-comportamentali sono quelli che ostacolano il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo ed influenzano in modo significativo il livello di stress dei familiari. Rispetto al contesto di vita di questi pazienti la Giuria di Consenso si è sbilanciata più nettamente a favore della possibilità di un rientro domiciliare rispetto all'inserimento a lungo termine di strutture protette, quando le condizioni ambientali lo consentano, purché non si traduca in una nuova ghettizzazione: ovvero il paziente è chiuso nella sua casa e lì ci rimane senza contatti e relazioni con il mondo esterno. O spesso accade che, in assenza di strutture specificatamente indirizzate a questo tipo di utenza, dopo le dimissioni la persona con esiti da GCA venga orientata verso strutture che accolgono portatori di esiti di danni cerebrali neonatali o, in funzione dell'età, verso RSA. Affronteremo quindi nella prossima edizione il tema della solitudine della Famiglia al momento delle dimissioni dall'ospedale e di quali sono invece gli aspetti da curare per una efficiente presa in carico territoriale.

Coordinatrice del Centro Socio Educativo "Cesare Carabelli " Somma Lombardo
Assistente Sociale
Dott.ssa Valentina Zanetello
Lun-Mer-Giov-Ven: 9:30 -15:00 • tel. 0331 255437 - cell 388 9421784

1. Salvi G.P., Manzoni L., Passera G., Abbate C., Quarenghi A.M., Dalla Toffola E. * "Proposta di valutazione ecologica nei pazienti traumatizzati cranici con problemi cognitivi" Atti della XX Riunione Clinico Scientifica "Recenti acquisizioni nel trattamento del traumatizzato cranio-vertebrale", Università degli Studi IRCCS Policlinico S. Matteo, Pavia
2. Cavatorta S., Di Ottavio I., "L'assistente sociale: ruolo e funzioni" in Dolore e trauma cranico De Tanti A., Matozzo F., Savoia D., Franco Angeli, Milano 2012
3. Biggeri M., Ciani F., Bossi M., Giunti S. e Peruzzi A. (2014), Le gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) e la strategia riabilitativa per lo sviluppo umano, Dipartimento di Scienze per l'Economia e per l'Impresa (Università degli Studi di Firenze) e laboratorio ARCO (Action Research for CO-development).

PRANZO DI NATALE 2018

E' sicuramente l'appuntamento dell'anno più sentito da tutti noi . Il più coinvolgente e senza dubbio il più completo da ogni punto di vista. Ci vede tutti presenti, entusiasti e con la consapevolezza dell'importanza di partecipare a questo festoso evento insieme a Don Michele, il Direttivo dell'Associazione, i Volontari, le Autorità e naturalmente tutti i nostri meravigliosi ragazzi, con i loro genitori, parenti ed amici per i quali l'evento stesso si ha il piacere di organizzare. Vero è che il pranzo di Natale presenta qualche lavoro organizzativo in meno rispetto ad altre iniziative; esso é oramai talmente consolidato e collaudato che tutto si incasella quasi automaticamente. Tuttavia ogni volta l'atmosfera natalizia ci prende intimamente e ogni cosa, ogni persona, ogni espressione ci coinvolge d'incanto come se fosse del tutto nuova, inaspettata e pronta a destare meraviglia.
La Santa Messa siamo un po' tutti abituati a viverla ogni domenica. Non deve certo essere una routine; ma Don Michele Barban ha una capacità unica, ha un particolare modo di "...dialogare" che ti prende, ti coinvolge e si fa coinvolgere concretamente. Parla e soprattutto ascolta con molta pazienza senza trascurare di infondere serenità e speranza nei cuori che devono mirare con cristiana ambizione come lui ama ribadire alla *"tranquillità della propria coscienza".* Il nostro Presidente Erminio Carabelli nella sua breve esternazione ha ringraziato e augurato a tutti un felice Santo Natale, senza trascurare il ricordo del compianto Dott. Cornaro che tanto ha fatto per i nostri ragazzi e le loro famiglie. Ci hanno onorato con la loro presenza, testimonianza sensibile e partecipativa alle problematiche dei disabili, il Sindaco di Somma Lombardo Stefano Bellaria e il Sindaco di Cazzago Brabbia Emilio Magni; oltre al Presidente, al Vicepresidente e Consigliere dell'ANFI di Busto Arsizio, che ringraziamo calorosamente. Anche quest'anno ovviamente la sala era piena e la predisposizione dei tavoli è stata gestita con criteri adeguati per consentire dialogo e fattiva partecipazione dei commensali. A dire il vero, almeno per la durata degli antipasti, il dialogo si è sentito poco .... sarà perché le mandibole, complice l'immancabile appetito, erano strenuamente impegnate a masticare. Dopo aver messo un po' di quiete allo stomaco anche il chiacchiericcio non è più stato solo un sottofondo ma, complice forse anche l'ottimo vino, ha subito una notevole amplificazione. Battute, risate, brindisi di augurio e scambio di convenevoli hanno accompagnato per la durata del pranzo i presenti e nel cuore di ognuno è cresciuto sempre più l'entusiasmo e la gioia di esserci anche questa volta. Si, è importante esserci, a qualunque titolo partecipativo, tutti abbiamo bisogno di tutti e di tutto perché il sodalizio continui e cresca sempre per lo scopo della sua esistenza. Perciò ringraziamo di cuore tutti i convenuti e anche chi non ha potuto ma che sicuramente in cuor suo ci ha dedicato un sensibile pensiero.

Ciao alla prossima

Carmelo

La giornata si è aperta con la S.Messa di don Michele Barban, celebrazione in cui si sono ricordate le persone speciali dell'associazione e i familiari mancati in questi anni; in più si fanno dei propositi favorevoli per il nuovo anno. Il pranzo si è svolto presso La trattoria dei cacciatori: è un luogo accogliente e consono alle esigenze di noi ragazzi. Il pranzo è stato eccellente e dal primo al dolce è stato tutto squisito. Questa uscita conclude l'anno e ci ricorda gli appuntamenti per quello nuovo. In questa associazione si impara ad accettare una persona per come è, qualsiasi sia il grado di deficit provocato dal coma. Come sempre, 10 e lode a chi organizza e ci permette di condividere questi momenti speciali.
Buon Anno a tutti dalla vostra scrittrice di fiducia

Giovanna Liziero

Questo messagggio è stato lettto da Monica durante la celebrazione della S.Messa prima del pranzo di Natale.

Buon giorno, sono Monica, vorrei dire due parole per ricordare il Dottor Cornaro.
Per anni sono stata una sua paziente. Abbiamo tutti quanti un bel ricordo per la sua disponibilità, la sua umanità e professionalità; aveva sempre una parola di conforto per tutti i famigliari. Devo fare anche un rigraziamento da parte di Moira, che abbiamo fatto insieme il percorso riabilitativo in ospedale.
Grazie ancora dottor Cornaro.

BOCCIOFILA DI TERNATE - 25 NOVEMBRE 2018

Non è più il solito appuntamento annuale quello alla "BOCCIOFILA TERNATESE", è diventato un vero e proprio rito. Un rito bello e piacevole insieme a cui nessuno dei nostri ragazzi è disposto a rinunciare e, grazie al tempo ancora molto clemente, non abbiamo avuto defezioni per malanni di stagione... che il buon Dio continui a preservarci.... Anche quest'anno la competizione è stata esaltante, tuttavia non ha mostrato come gli anni passati una particolare prevalenza di gioco di taluni su altri. In buona sostanza c'è stato un salomonico equilibrio di risultati. La perfetta manutenzione, come sempre garantita dagli sportivi della Bocciofila, ha visto cimentarsi sui due campi per alcune partite a composizione mista diverse squadre; una di queste si è avvalsa perfino della partecipazione grintosa e proficua della piccola Giorgia a cui va il nostro "Bravaaaa"!!
L'impegno formalmente assunto l'anno scorso di concludere la competizione agonistica 2018 con una formale premiazione è stato comunque mantenuto atteso che, grazie all'infaticabile e disponibilissimo Fiorenzo ZONCA al quale, come sempre, va il nostro immancabile e sentito ringraziamento, sono stati premiati tutti i ragazzi della nostra Associazione con bellissimi e rappresentativi trofei.
Non posso certo trascurare che con la competizione ancora in atto, non solo gli atleti in campo tra un accosto e una bocciata, ma anche gli spettatori a bordo campo, tra un applauso e un incitamento, hanno cominciato a rinfrancare il corpo assaporando torte deliziose, crostate croccanti e manicaretti prelibati abilmente preparati dalle nostre volontarie e dalle mamme che in tutta onestà, sia le une sia le altre, hanno confermato la loro bravura!!! In proposito penso che possano tranquillamente competere con orgoglio e perizia in qualsiasi "Master Chef" di circostanza. Questa volta però, oltre alle immancabili bibite per ogni gusto, abbiamo potuto degustare a dir poco l'ottimo spumante che l'iniziativa del bravo Sig. Ciro PIZZADINI, socio della Bocciofila, ha gentilmente offerto meritandosi il plauso e il ringraziamento particolare di tutti i presenti .
Ovviamente il banchetto è ulteriormente proseguito alle 17,00 quando Il buon Fiorenzo, anche quest'anno, con nostra gradita sorpresa e ringraziamenti, non ha voluto far mancare le fumanti mega-pizze per tutti. Il pensiero che ci riserva è sempre molto apprezzato e lo è ancor più per l' invito di cuore che ripetutamente ci formula unitamente ai soci della Bocciofila Ternatese e all'Amministrazione Comunale di Ternate, ovvero di mantenere consolidata nel tempo questa bellissima iniziativa del "Pomeriggio alla Bocciofila Ternatese".....Non penso che saremo smentiti se confermiamo il tutto sin d'ora!!!
Nel mentre si è fatto alquanto tardi; saluti, ringraziamenti e convenevoli di rito si mescolano con i preparativi del rientro a casa. Di sicuro siamo tutti abbastanza sazi nel corpo ma soprattutto nello spirito che si corrobora anche per queste poche ore in lieta compagnia.

Alla prossima *Carmelo*

CINELANDIA DI GALLARATE - GENNAIO 2019

Anche quello di Cinelandia è diventato da molti anni oramai uno dei classici appuntamenti stagionali molto atteso dai nostri ragazzi; infatti il gruppo è sempre più cospicuo e partecipe, pieno di gioia e incontenibile entusiasmo. Alla spicciolata, come al solito, ci si ritrova nell'assordante salone....e va sottolineato che mai nessuno è in ritardo, è risaputo: l'orario d'inizio proiezioni è inderogabile e la scelta del film da vedere, fra i tanti proposti, è un rito che bisogna espletare per tempo.
Allora quando il tutto è predisposto le brave Maddi e Anna distribuiscono i biglietti d'ingresso a ognuno e l'avventura da gustare per le successive due ore è garantita. Pure questa volta la pellicola di allegria e spensieratezza ha fatto la parte del leone, nel senso che i più hanno optato per lo straordinario "Bohemian

Rhapsody" di Rudi Dolezal. I commenti al film dopo la proiezione, pressoché unanimi, hanno sottolineato la brillante musicalità e il perfetto sonoro scenografico che gli interpreti dei "Queen" (tutti bravissimi), gruppo rock britannico formato a Londra negli anni 70 con a capo della formazione l'impareggiabile ma purtroppo compianto Freddie Mercury, hanno saputo magistralmente esprimere e infondere negli spettatori per tutte le riprese e per tutti i brani musicali più famosi interpretati dalla band, brividi di sana emozione!! al punto che qualcuno ha orgogliosamente confessato di aver versato qualche lacrimuccia. Tutto stupendo: musiche, luci, sonoro, scene, trama, interpreti....e tant'altro.
Non so chi diceva che....le forti emozioni stuzzicano l'appetito....bene, di sicuro sarà così, ma nel caso nostro anche in mancanza l'appetito non manca mai!!! Perciò....pancia mia fatti capanna....raccontava qualcun altro "et voilà" che nello spazio a noi gentilmente riservato con ogni precauzione dalle bravissime hostes del Cinelandia arrivano piadine di ogni tipo, pizze per ogni gusto e le immancabili torte farcite e biscotti croccantissimi amabilmente preparati dalle nostre instancabili fanciulle, innaffiati da birra, coca-cola, aranciata e....per fortuna che talvolta escludiamo il vino....se no l'euforia che aleggia tra noi e che sovrasta finanche i mille suoni del grande salone sarebbe strabordante e incontenibile.
Sì, siamo abituati ad accontentarci e soprattutto avvezzi a ridere di noi stessi , non ci serve molto per godere di gioia per questi momenti brevi e fuggenti che condividiamo con la consapevolezza che sono soltanto "attimi" che dispensano un po' di meritata....spensieratezza.

Ciao alla prossima

Carmelo

L'uscita dell' associazione di gennaio si svolge come di consueto al cinema e quest' anno la mia scelta è stata per Bohemian Rapsody. E' un film che io, amante della musica come sono, andrei a rivedere altre 100 volte; se non altro per i brani musicali meravigliosi e sempre ricchi di qualcosa di nuovo. Freddy Mercury è il genio della musica che riesce con il solo battito delle mani a coinvolgere un' intero stadio e con la sua voce meravigliosa e il personale carisma ad incantare tutti. Durante il suo percorso di artista, Freddy riesce a capire la sua omosessualità. Mi è piaciuta la scena in cui Freddy scopre con stupore l' attrazione per un' altro uomo. Comunque al di là di questo i Quenn verranno ricordati per sempre per le loro doti canore e per il modo di fare musica. I Queen hanno lasciato un ricordo nel panorama musicale indimenticabile. Complimenti al regista Brian Singer che è riuscito a creare la giusta ambientazione e all' attore Rami Malek che con la sua energia è stato in grado di immedesimarsi nella parte in modo perfetto. Riguardo l' altro film proposto dall'associazione, con alla regia Massimiliano Bruno dal titolo "Non ci resta che il il crimine" non è stato apprezzato molto dal pubblico, però io non posso dare un giudizio perché il film non l'ho visto.

Giovanna Liziero

CASAMICA

FONDAZIONE CASA AMICA CESARE CARABELLI ONLUS

Piazza Scipione, 3 Somma Lombardo

C.V.L. s.r.l.

Valvole a sfera
Ball valves

Via Assisi, 27 - 21013 Gallarate (VA)
Tel. +39 0331 798838 - Fax +39 0331 794929
C.F. - P.IVA IT02008260123
www.cvlsrl.it - e-mail: cvlsrl@cvlsrl.it

Eurobil

BILANCE

TECNOLOGIE INNOVATIVE DI PESATURA
w w w . e u r o b i l . i t

e-mail:commerciale@eurobil.it

Via Olona 183/C - 21013 Gallarate - Varese - (Italy)
Tel: ++39-0331793449 - Fax: ++39-0331-793825

DESIGNER Club®

www.designerclub.com

SUPPORTI PER LA PROMOZIONE NEL PUNTO VENDITA

VIA 2 GIUGNO 28 _ 21022 AZZATE (VA) . ITALY -
TEL. +39 0332 455 360 . FAX +39 0332 455 365

INFO@DESIGNERCLUB.COM

Codice Fiscale **02415530126**

Sulla tua dichiarazione dei redditi segna il nostro codice fiscale e metti una tua firma

FIRMA .....

codice fiscale del beneficiario 0 2 4 1 5 5 3 0 1 2 6

Registrazione presso la cancelleria del Tribunale di Busto Arsizio iscritto al N. 06/02 in data 04-09-2002

Editore: FONDAZIONE CASA AMICA CESARE CARABELLI ONLUS
Piazza Scipione,3 - Somma Lombardo

Direttore responsabile: Dettoni Giovanni

Stampa: Grafiche Mariani srl
Via dell'industria,1 - Sesto Calende

Comitato di redazione: Carmelo Sepe
Alberto Crosta
Gianfranco Bianchi
Giovanna Liziero

Associazione
PER ANDARE OLTRE
ONLUS

Per versamenti in favore della **Fondazione CASA AMICA CESARE CARABELLI ONLUS**
Banca BANCO-BPM
agenzia di Casorate Sempione
IBAN: IT 28 G 05034 50100 000000000954

La nostra associazione intrattiene attualmente i rapporti bancari con i seguenti istituti:

- **POSTA ITALIANA**
  sede di Gallarate c/c postale 11211216 Gallarate - IBAN IT 63 Z 0760110800 000011211216
- **CREDITO VALTELLINESE**
  sede di Somma Lombardo c/c 9864/67 - IBAN IT 82 B 05216 50560 000000009864
- **BANCA PROSSIMA PER LE IMPRESE SOCIALI E LE COMUNITA'**
  c/c 1000/00014565 - IBAN IT 19 E033 5901 6001 0000 0014 565
  presso tutte le filiali di Banca Intesa San Paolo
- **BANCA POPOLARE DI SONDRIO**
  agenzia di Carnago c/c 000020412/21 - IBAN IT 90 R 05696 50080 000020412X21