

IL progetto, realizzato tra febbraio 2015 e febbraio 2017, ha avuto l'obiettivo di creare un percorso in grado di aiutare le famiglie e i pazienti di Montecatone provenienti dalla Campania (dove l'Associazione Gli Amici di Eleonora ha sede), sia durante il periodo di degenza presso l'Ospedale di Montecatone sia in seguito al rientro a casa, garantendo una continuità assistenziale e un punto di riferimento territoriale preciso.

Grazie al contributo di 8.000 euro della Fondazione Cassa di Risparmio di Imola concesso alla capofila del progetto la Casa di Accoglienza Anna Guglielmi, i volontari dell'Associazione "Gli Amici di Eleonora" hanno prestato il loro servizio, alloggiando gratuitamente secondo un calendario annuale presso la Casa di Accoglienza. Tramite la partecipazione a iniziative e a momenti d'incontro in favore dei pazienti e dei loro familiari, promossi dalla Casa di Accoglienza e dall'Ospedale, hanno potuto conoscere le famiglie campane dei pazienti ricoverati presso la struttura ospedaliera di Montecatone, prima del rientro sul territorio, preparando insieme a loro e agli operatori socio sanitari il ritorno a casa.

## IL Progetto

UN percorso che ha agevolato la presa in carico sul territorio, rendendo più semplici le dimissioni una volta concluso il percorso di cura, attraverso la nascita di rapporti in grado di combattere la solitudine e il senso di abbandono che spesso si prova dopo la dimissione da un "ambiente protetto" come è la realtà di Montecatone.

Il ritorno a casa non è mai facile perché dopo la cura la lesione resta e con essa il bisogno di riprendere in mano la propria vita, non da assistiti ma da protagonisti.

FONDAZIONE  
1855  
Cassa di Risparmio di IMOLA

## Obiettivi del Progetto

Gli amici di Eleonora ONLUS

### GENERALI

- Migliorare la qualità della vita per i familiari dei pazienti in stato vegetativo e/o mielolesi.
- Creare una rete nazionale di assistenza tra le case di accoglienza esistenti sul territorio nazionale, le istituzioni sanitarie ad esse collegate e le associazioni di volontariato impegnate nell'attività di assistenza.

### SPECIFICI

- Sostenere e promuovere i diritti del paziente, ma anche quello dei suoi familiari, attraverso un supporto nell'esercizio dei propri diritti alla salute.
- Promuovere la ricerca e lo scambio di buone pratiche relativamente alle patologie e alle tecniche di assistenza per pazienti in Stato Vegetativo e con gravi cerebrolesioni o mielolesioni, potenziando le collaborazioni con il "Sistema Montecatone" e promuovendo un modello di welfare circolare che metta in rete tutti gli attori del Terzo Settore in una logica di vera sussidiarietà.
- Promuovere una rete nazionale di associazioni e di strutture per l'assistenza alle persone in stato vegetativo o con disabilità grave.

Casa di Accoglienza  
Anna Guglielmi  
Società Cooperativa Sociale O.N.L.U.S.

MONTECATONE  
REHABILITATION INSTITUTE S.p.A.

fondazione montecatone ONLUS

RADIO  
MONTECATONE  
web

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Istituto di Montecatone  
Ospedale di riabilitazione

## Azioni INTRAPRESE & Obiettivi RAGGIUNTI

LE attività progettuali sono state curate da una équipe coordinata dal Segretario della Onlus Gli amici di Eleonora che ha curato i rapporti con la Presidente della Cooperativa Casa Guglielmi, capo fila e referente del progetto per la Fondazione Cassa Risparmio di Imola, nonché delle Istituzioni sanitarie e non che compongono il Sistema Montecatone. Le attività si sono così suddivise:

**A)** I rapporti con le Associazioni e gli utenti mielolesi sono state curate da una volontaria dell'Associazione Gli Amici di Eleonora già anche consulente alla pari per la Fondazione Montecatone, che svolge attività di raccordo tra i consulenti alla pari di Montecatone e il territorio campano seguendo i casi di bisogno segnalati dal Sistema Montecatone e i contatti individuati provenienti da soggetti del territorio campano (FISH, assistenti sociali delle ASL territoriali, aziende fornitrici di ausili, etc.)

**B)** I rapporti con le famiglie delle persone in S.V o in S.M.C. sono stati curati da un socio volontario con qualifica di O.S.S. della Associazione, e da una socia volontario con qualifica di Psicologa- Psicoterapeuta.

**C)** Periodicamente, circa una volta la mese, i volontari suindicati, si sono recati a Montecatone, risiedono presso la Casa di Accoglienza, partecipando alle attività proposte in ospedale e conducono colloqui individuali a scopo conoscitivo con i pazienti e le famiglie campane che ne avevano fatto richiesta e precedentemente segnalati dall'Assistente Sociale, iniziano il percorso di presa in carico per supportare il rientro a casa. I volontari hanno svolto la loro opera sia presso il Montecatone Rehabilitation Institute sia presso la Casa di Accoglienza "Anna Guglielmi". Le presenze sono tutte registrate negli appositi e predisposti registri presenti in ambedue le locations.

**D)** L'Associazione ha poi anche fornito, dove richiesto da famiglie e/o pazienti,

consulenza per la figura dell'Amministratore di Sostegno, E' un apposito servizio gratuito per l'utenza che viene svolto su chiamata, coordinato dagli Assistenti sociali di Montecatone e svolto da un professionista facente parte dell'Associazione Gli Amici di Eleonora.

Una volta rientrati a casa, l'Associazione fornisce ai pazienti un supporto di tipo psicologico, amministrativo e assistenza nello sviluppo delle pratiche di invalidità, nonché quelle per l'amministratore di sostegno, oltre ad intrattenere e facilitare le relazioni con le Istituzioni presenti sul territorio campano. Nello svolgere le varie attività i volontari hanno avuto la disponibilità, partecipazione ed il supporto delle Assistenti sociali dell'Ospedale e dalla Presidente della Casa di Accoglienza, che hanno segnalato casi di conterranei che presentavano delle criticità in uno o più settori di competenza dell'associazione.

I volontari sono stati coinvolti nelle varie attività presenti in Casa di Accoglienza, sede quasi esclusiva dell'attività; numerose infatti sono state le partecipazioni alle "cene del martedì", organizzate dai volontari e momento principe per svolgere attività di contatto. Spesse volte le cene sono state occasione per raccogliere informazioni e suggerimenti rispetto ai bisogni, oppure momenti di gioia nella condivisione di progressi effettuati dai propri familiari, momenti di paura e smarrimento in particolari fasi del percorso.

Una delle ultime attività svolte, insieme ai membri del CCM, è stata la somministrazione dei questionari sulla qualità percepita da parte dell'utente in merito ai servizi erogati in dall'Ospedale; ai volontari dell'Associazione è stato affidato il reparto delle cerebrolesioni, in quanto in linea con la mission associativa. L'attività è stata svolta dal nostro operatore O.S.S. previo momento formativo da parte del CCM e delle figure preposte alla successiva raccolta ed elaborazione dei dati.



La volontaria incaricata alla gestione dei rapporti con le Associazioni e gli utenti mielolesi ha predisposto, tra le altre azioni, la raccolta dati per la creazione di un elenco di ex pazienti di Montecatone (10 casi), ad oggi rientrati in regione, di ex pazienti provenienti da altre realtà ospedaliere e/o riabilitative che si sono recati a Montecatone per effettuare ulteriori accertamenti o Day Hospital o che si sono rivolti ad altre strutture per ricevere assistenza o ausili (12 Casi) e ancora altri pazienti che hanno contattando la volontaria essendo venuti in contatto con l'Associazione (12 casi).

## COINVOLTI Soggetti

Un percorso che integra il sociale e il sanitario, una esperienza di dialogo tra territori nella costruzione di buone pratiche. Attori diversi tra loro che però sono accomunati da un unico obiettivo: la centralità della persona. L'intervento del volontariato e del privato sociale al fianco delle Istituzioni pubbliche non possono certo sostituire i servizi che debbono essere erogati dal Servizio Pubblico Nazionale e Locale attraverso la fiscalità generale; possono però qualificare e potenziare questi servizi, fornendo supporti e aiuti altrimenti impossibili. Inoltre la presenza dei volontari al fianco dei pazienti e delle famiglie permette un rapporto più diretto, più "caldo" nei confronti di persone che spesso si sentono e sono sole. Il progetto "Una rete solidale - dal Punto Coma ai territori" ha permesso a ciascun attore di mettere a disposizione di pazienti e familiari competenze e risorse, ognuno per le proprie competenze e ambito di lavoro. La Casa di Accoglienza Anna Guglielmi ONLUS è stata capofila del progetto, l'Associazione Gli Amici di Eleonora ONLUS ha messo a disposizione i volontari che hanno incontrato i pazienti campani e le loro famiglie coinvolte nel percorso di affiancamento, l'intero Sistema Montecatone ha collaborato con l'Associazione campana supportando e guidando i volontari grazie alla condivisione delle fasi del progetto con i professionisti che gestiscono gli aspetti socio-sanitari durante il percorso riabilitativo.



IL Sistema Montecatone

Casa di Accoglienza  
Anna Guglielmi  
Società Cooperativa Sociale O.N.L.U.S.

RADIO  
MONTECATONE  
web

MONTECATONE  
REHABILITATION INSTITUTE S.p.A.

fondazione montecatone ONLUS

+

L'ASSOCIAZIONE  
Gli Amici  
di Eleonora

Gli amici di Eleonora  
ONLUS



Dati  
Complessivi

Nell'arco della durata del progetto l'Associazione è venuta in contatto con:

- ✓ Complessivamente 32 famiglie campane, alloggiate presso la Casa di Accoglienza o presso altra collocazione, che hanno accompagnato altrettanti pazienti ricoverati presso la Montecatone Rehabilitation Institute. 9 famiglie con pazienti in stato vegetativo e 23 con mielolesioni.
- ✓ 13 pazienti milelesesi dimessi da Montecatone segnalati dai consulenti alla pari. Soggetti che si avvicinano alla figura del consulente alla pari verificando anche l'ipotesi di poter essere coinvolti in questo ruolo sul territorio.
- ✓ 10 famiglie seguite dall'Amministratore di Sostegno.

## Il "Sistema Montecatone"

Un Ospedale per la riabilitazione di Persone con lesione al midollo spinale o con gravi cerebro-lesioni acquisite. Una Fondazione dedicata soprattutto al tema dell'inclusione delle persone con disabilità, anche attraverso un Radioweb. Una Casa di accoglienza per i familiari delle persone ricoverate e per persone con disabilità che effettuano terapie in day hospital.

### Che cosa accomuna soggetti così diversi?

Il movimento delle Persone con disabilità sottolinea che le cure mediche e riabilitative sono un ingrediente necessario, ma non l'unico perché una Persona con disabilità, anche nelle condizioni di massima limitazione dell'autonomia e nella necessità di avvalersi di assistenti personali, possa riprendere in mano il suo progetto di vita e ambire a raggiungere la "Vita Indipendente": altrettanto importante (già durante il primo periodo dopo l'insorgere della lesione) è sperimentare, provando direttamente, tutti gli aspetti della vita quotidiana e gli ostacoli che questa presenta; avere accesso corretto alle informazioni più rilevanti a livello normativo; poter scambiare esperienze e interrogativi con chi vive la stessa condizione..

Tutti questi soggetti condividono questa lettura, che il movimento delle Persone con Disabilità ha lottato per vedere riconosciuto anche in documenti internazionali - come la Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità.

Per questo motivo, si impegnano a collaborare per permettere alle Persone con Disabilità e ai loro familiari di ritornare a vivere e ad essere attori protagonisti della propria vita.

### Che cosa significa agire come un sistema integrato?

Significa che i diversi attori, condividendo la medesima finalità, si impegnano ad agire in maniera coordinata, valorizzando reciprocamente le risorse disponibili. Alcuni esempi: l'Ospedale utilizza gli

ambienti di Casa Guglielmi per proporre alle persone ricoverate delle "prove di domiciliamento" prima della dimissione; la Radioweb informa su eventi e notizie che riguardano il mondo della disabilità ed in particolare su quello che accade a Montecatone; la Fondazione supporta con volontariato e raccolta fondi le iniziative degli altri attori; Casa Guglielmi supporta i familiari delle persone ricoverate in Ospedale e chi accede al day hospital.

La Collina di Montecatone diventa così non solo la sede fisica che ospita 4 soggetti diversi, ma un ambiente che integra le diversità per moltiplicare le risposte ai bisogni.

### L'Associazione

## "Gli Amici di Eleonora" ONLUS

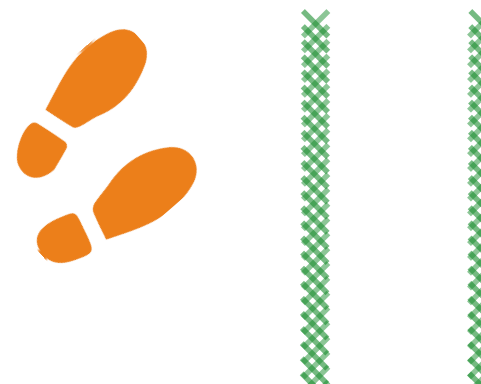
Il 1° marzo 2006 si costituì a Napoli l'Associazione "Gli amici di Eleonora Onlus"; gli scopi sociali individuati furono la promozione e la realizzazione di una o più Strutture per la cura e l'assistenza delle persone in stato vegetativo residenti in Campania e nelle altre Regioni del Sud e relativi percorsi assistenziali, con particolare riferimento all'assistenza diretta alle famiglie, ovunque siano ricoverati i pazienti. L'Associazione si propone soprattutto di sostenere le famiglie che hanno familiari in coma o in stato vegetativo costrette a trasferirsi fuori regione a causa dell'assenza totale di adeguate strutture di cura in Campania, ed in generale nelle Regioni di provenienza principalmente nel Sud Italia.

In questo contesto nel corso degli anni abbiamo avanzato numerose proposte alla Regione Campania, tra le quali un intervento economico con finalità socio-assistenziale per aiutare le famiglie ad affrontare le difficoltà economiche, logistiche, ambientali e sociali legate al trasferimento in altra Regione, e proposte di legge per la realizzazione di Unità per la

Cura degli Stati Vegetativi e Suap (Speciali di Unità di Assistenza Permanente). Il 27 dicembre 2012 l'Associazione ha ottenuto l'iscrizione all'apposito Albo Nazionale del Ministero della Salute, ed è l'unica in rappresentanza di persone in stato di coma e dei loro familiari al Sud Italia.

Dal 2012 è attiva una collaborazione con la Coop. Casa di Accoglienza Anna Guglielmi di Imola. Nel 2014 l'Associazione ha attivato presso la Casa di Accoglienza il "Punto Coma" che è uno sportello informativo per le famiglie che hanno bisogno di perfezionare pratiche amministrative, previdenziali e socio-assistenziali: attraverso il nostro Numero Verde 800123973 in funzione h. 24, i familiari possono informarsi sulle strutture esistenti in Italia e sulle norme fiscali amministrative e sociali a favore delle persone in stato vegetativo e dei familiari che le debbono assistere. Dal 2013 l'Associazione "Gli amici di Eleonora Onlus" è stata ammessa nel Comitato Consultivo Misto della Montecatone Rehabilitation Institute (M.R.I.) S.p.A. Dal 2014 è stato attivato il servizio di assistenza legale, grazie al quale nel primo anno oltre 20 familiari di persone ricoverate a Montecatone sono stati affiancati gratuitamente nell'iter per la nomina dell'Amministratore di Sostegno.

Dal 2015 è attiva una Convenzione con M.R.I S.p.A. in base alla quale l'Associazione potrà inviare volontari presso l'Ospedale.



## Conclusioni

### La Riabilitazione

non deve essere identificata con la semplice rieducazione funzionale (che è solo uno fra gli strumenti tecnici utilizzati), ma come un

**intervento sull'individuo nella sua globalità, destinato a conservare, sviluppare o ripristinare le capacità di una persona a svolgere le normali attività.**

Tale intervento è anche finalizzato all'acquisizione di strategie per prevenire o minimizzare le conseguenze funzionali, fisiche, psichiche, sociali ed economiche delle patologie invalidanti, dalla fase di trattamento medico sino alla reintegrazione sociale. Presupposti fondamentali per il raggiungimento di questi obiettivi sono: la presenza di un team multidisciplinare di valutazione, l'impiego di protocolli validati e standardizzati, la continuità del progetto terapeutico,

### il coinvolgimento attivo della persona e della famiglia

I risultati raggiunti nell'arco dei 24 mesi in cui si è svolto il progetto, hanno evidenziato come sia sempre più importante il dialogo tra i soggetti che compongono il sistema socio-assistenziale e sanitario del nostro paese. La centralità della persona, così tanto richiamata nel concetto di riabilitazione globale, si realizza solo se tutte le azioni e i soggetti coinvolti nel percorso di cura pongono realmente l'individuo al centro. Il lavoro in equipe e la costruzione di una rete socio/sanitaria diventano i principi fondanti sui quali costruire buone pratiche e un welfare sempre più efficace.

## Una RETE SOLIDALE

DAL  
Punto Coma  
AI  
territori

Un progetto realizzato grazie al contributo della Fondazione Cassa

di Risparmio di Imola, gestito dalla Casa di Accoglienza "Anna Guglielmi" con la collaborazione dell'Associazione gli "Amici di Eleonora" di Napoli, nell'ambito delle attività di supporto ai familiari ed ai pazienti campani ricoverati presso la Montecatone Rehabilitation Institute di Montecatone di Imola.