

ASSOCIAZIONE ONLUS
INSIEME PER CRISTINA



Associazioni Riunite per il Trauma Cranico
e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite



2 Workshop NAZIONALE



PERSONE IN STATO VEGETATIVO

**Interventi regionali,
ricerche in corso,
strumenti di tutela giuridica.**

**14 marzo 2015
Bologna - Via Riva di Reno, 55**

IVANA CANNONI Presidente Associazione A.Tra.C.To. Onlus della Toscana
Vicepresidente Nazionale FNATC



2014



ALESSA A 9 ANNI



1987
ALESSA PRIMA
E DOPO





1997 Nasce A.TRA.C.TO. O.n.l.u.s
ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI
TOSCANI www.atracto.it

Iscritta al Registro Regionale al n 198

E-mail presidente@atracto.it - iva1953@gmail.com

Fa parte della Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
È membro del Consiglio Direttivo Nazionale. www.associazionitraumi.it

È componente del Consiglio della F.I.S.H. Toscana
(Federazione Italiana Superamento Handicap)

federazione italiana
per il superamento dell'handicap 

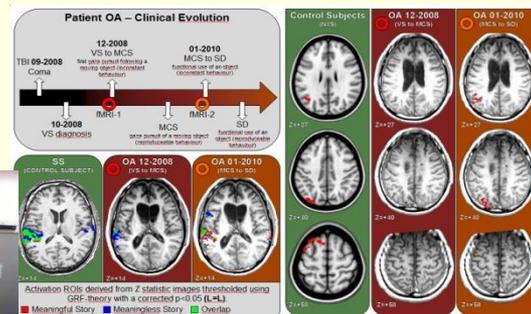
Sede operativa Montevarchi Arezzo
c/o Ospedale del Valdarno "S. Maria alla Guancia"
Info: 3476024683 – Fax sede 0559106370

Attività dell'Associazione

Accoglienza



Progetto Inserimento al lavoro
8 persone lavorano a tempo
indeterminato



Progetto di RICERCA

Ricerca di Informazioni,
di supporto ...



Seminari e Convegni

Le Consensus
Conference sulle GCA

Gruppi di ascolto e
comunicazione..

Corsi di formazione



Consensus Medico Giuridica
Nazionale

Progetto speciale 2012

“Giochiamo insieme: handicap, giovani e sport”

Il progetto ha voluto essere uno stimolo per costruire ulteriori opportunità di salute tramite lo sport per dare alle persone con disabilità la possibilità di relazionarsi con il mondo esterno, di favorire l'acquisizione di regole e ruoli specifici, ma che stimoli la loro capacità e potenzialità fisico - motoria nello svolgimento di qualsiasi sport. (ippoterapia, tiro con l'arco, la danza ...)



Il modo migliore per farlo è creare una rete sociale che metta in collegamento Enti, Associazioni, Impianti sportivi.



Una pluralità di fattori, di tipo sociale, sanitario, ma anche semplicemente organizzativi, fanno crescere il divario tra possibilità di praticare uno sport per i normodotati e possibilità invece offerte ai disabili. L'intenzione è di eliminare questo divario e avvicinare i disabili al mondo dello sport.





La rete A.TRA.C.TO. Onlus in Toscana



Il nostro Laboratorio per l'Autonomia

**Accoglienza alla famiglia;
Percorsi di riabilitazione
sociale; Gruppi con le
famiglie; Laboratorio di
teatro; Corsi di formazione
specifici; Uscite di gruppo;
Testimonianze nelle scuole;
Reinserimento al lavoro.**



MINISTERO DELLA SALUTE

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E DELL'ORDINAMENTO DEL
SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
Direzione Generale della Programmazione Sanitaria



Ministero della Salute

LIBRO BIANCO SUGLI STATI VEGETATIVI
E DI MINIMA COSCIENZA

Il punto di vista delle associazioni che
rappresentano i familiari

Le buone pratiche e le problematiche relative ai percorsi
di cura e ai centri di riabilitazione.

Dall'evento al domicilio attraverso un percorso sanitario
e sociosanitario.

7 giugno 2010

«Il punto sugli Stati vegetativi:
il Libro Bianco delle associazioni e il
documento della commissione scientifica»

5 maggio 2011 (GU n. 126 del 1-6-2011)

Accordo tra Stato, Regioni, Province autonome di
Trento e Bolzano e gli enti locali sul documento
« Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone
in stato vegetativo e stato di minima coscienza »

- PUNTI PRINCIPALI:**
- 1) condividere con le associazioni le azioni** e i progetti previsti;
 - 2) si devono prevedere modalità adeguate di informazione e comunicazione con la famiglia;**
 - 3) promuovere a livello nazionale e regionale adeguate forme di consultazione con le associazioni dei familiari;**
 - 4) la soluzione individuata dai servizi va condivisa con la famiglia;**
 - 5) promuovere iniziative e interventi per il monitoraggio della qualità dell'assistenza erogata.**

Lettera del Ministero della Salute del 27.01 2012

alle Federazioni di Associazioni e Agli Assessorati alla Sanità delle Regioni

Ogg: «accordo 5 maggio 2011 – linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza – **individuazione di un referente regionale per le associazioni dei familiari**»

«Al fine di rispondere alle esigenze avanzate da codeste Federazioni di Associazioni, individuazione di un interlocutore istituzionale con cui rapportarsi e collaborare per l’attuazione dell’Accordo in oggetto ...»

Il Ministro Renato Balduzzi con decreto del 9 novembre 2012

Istituisce un «Tavolo di lavoro per l’assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza»



REGIONE TOSCANA :

1. INDIVIDUAZIONE DEL REFERENTE
2. INCONTRI CON LE ASSOCIAZIONI
3. DELIBERA REGIONE: PROGETTO RIDAP
4. PREDISPOSIZIONE DELL’ASSEGNO DI CURA

REGIONE TOSCANA

Delibera n 599 sul riordino dei percorsi sulle GCA.

QUADRO EPIDEMIOLOGICO : 104 in strutture
98 non sappiamo dove?



Non tutte idonee

Attualmente a domicilio 15 ps. di nostra conoscenza.

STRUTTURE ALTERNATIVE alle SUAP

Progetto sperimentale della Fondazione Cardinal Maffi «**Progetto Aurora**»

Regione Toscana (Delibera 464 del 28/05/2012)
Progetto AURORA della Fondazione Cardinal Maffi di Cecina
AZIENDA USL 6 di LIVORNO

**Avvio di una sperimentazione di 16 p.l. per una Residenza Sanitaria
per Stati Vegetativi.**



Via Montanara, snc
57023 – Cecina
Livorno
Tel.0586.635115

per un servizio di assistenza e di riabilitazione per persone in stato vegetativo in collaborazione con l'ASL 6 di Livorno ed in convenzione con **l'Associazione ATRACTO** Onlus con l'obiettivo di una presa in carico globale attraverso: ***l'accoglienza*** verso le persone con disabilità e le loro famiglie, personalizzando ed umanizzando il trattamento; ***e la valorizzazione della persona*** che impegna a riconoscere le capacità e le risorse che ciascuno ha dentro di se.



Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU New York 13 dicembre 2006 – Ratificata dall'Italia L. 18/2009

stabilisce all'art. 19

*“Il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con
la stessa libertà di scelta delle altre persone”*
**Modello di riferimento: Modello bio-psico-sociale
(I.C.F.)**

valorizzazione delle diversità
relazione tra le caratteristiche delle persone attraverso delle
modalità in cui la società organizza l'accesso ed il godimento

dei diritti, dei beni e servizi
La presa in carico quindi sarà :

GLOBALE / MULTIPROFESSIONALE

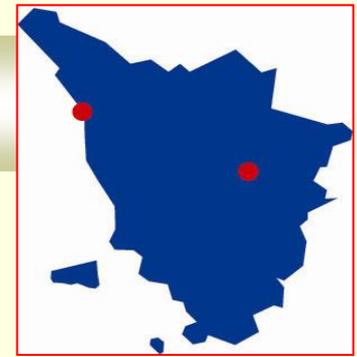
INTEGRATA

IN RETE (territorio)

A.TRA.C.TO. O.n.l.u.s

ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI

www.atracto.it



RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

Realizzazione di un modello innovativo di una Rete integrata assistenziale, di osservazione e trattamento riabilitativo globale della persona in Stato Vegetativo, principalmente a domicilio, in grado di supportare la Persona, la Famiglia ed i Care givers nell'arco della

vita (19/20 famiglie)

È finalizzata a raggiungere l'ottimale partecipazione sociale per le persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita.

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

- **SOGGETTO PROPONENTE:** ASSOCIAZIONE ATRACTO Onlus
- **RESPONSABILE DEL PROGETTO:** U.F. Alta Integrazione Az. USL8 Zona Distretto Arezzo
- **SOGGETTI COINVOLTI:**
 - ASL8 Zona Arezzo presidio ospedaliero e distretto
 - Associazione ATRACTO Onlus
 - RSA « D. Maestrini» Asl8 Ar
 - Coop. L'Agorà d'Italia Soc. Cooperativa sociale consortile Onlus
 - Centro Ausili Tecnologici (CAT) Asl8 Ar

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

La Sperimentazione è basata sulla metodologia del “**Projet/Case Manager**” operatore culturalmente e professionalmente idoneo, interno all'Associazione stessa, che condurrà un lavoro di coordinazione e *management* continuativo accanto alla famiglia, tra la parte sanitaria, la parte sociale, i diversi Enti e le altre agenzie del territorio con la finalità dell'ottimale reinserimento a domicilio.

Competenze e capacità operative nei settori sanitari (cognitivo, motorio, occupazionale, comportamentale e neuro-psicologico, nutrizionale, viscerale, cardio-respiratorio ...) ed assistenziali necessarie per il supporto ed monitoraggio riabilitativo, per il reinserimento sociale delle persone e delle loro famiglie sia per programmi al domicilio che nelle strutture.

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

L'oggetto della sperimentazione è favorire il supporto e la partecipazione della famiglia all'assistenza della persona con esiti di GCA durante e dopo il ricovero ospedaliero, attraverso la costituzione di un'equipe stabile di riferimento e potenziamento della rete dei servizi. (Più vicino a casa)

Perno essenziale di questo modello operativo è una **Formazione unitaria degli operatori coinvolti** (sanitari e socio-assistenziali) attorno alle problematiche della persona con esiti di GCA.

(Equipe formata ad hoc)

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

Il progetto sperimentale prevede la creazione di una Rete di servizi territoriali che abbia in carico la persona con GCA per tutto il tempo e per tutte le prestazioni necessarie.

Il contesto individuato per la realizzazione della sperimentazione è quello della ASL 8 Zona Distretto di Arezzo che comprende il territorio di **sei comuni**, di cui Arezzo è il comune capofila.

La Zona Aretina presenta gli elementi essenziali per la costituzione di questa Rete, da una parte con la RSA D. Maestrini che da sempre ospita persone con gravi cerebrolesioni, dall'altra con l'Associazione ATRACTO; questa ha in atto un servizio di volontariato che punta a fornire informazione sui diritti e sui servizi, a favorire il raccordo con le strutture sanitarie e sociali, e ad effettuare attività di counseling, supporto ed assistenza alle famiglie.

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

- **Incontro con la famiglia** ancora dentro la struttura riabilitativa (scheda informativa) cod. 75 e cod. 56
- **Alle dimissioni** predisposizione di un piano:
 - 1) Periodo di addestramento per la famiglia presso la RSA Maestrini (scheda dei bisogni)
 - 2) Preparare il domicilio e attivazione del piano assistenziale (equipe formata appositamente)
 - 3) Periodo di sollievo (RSA Maestrini)
 - 4) schede di valutazione pre e post (Interviste semistrutturate)

Persona di riferimento il **Projet manager** (Associazione ATRACTO) che accompagni la persona a tornare al proprio contesto di vita.

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

Attivazione presso la RSA Maestrini che funge da HUB per tutta una serie di servizi di **4 posti letto** dedicati oltre ai 6 già in essere per gli SVP che rappresentano **un ponte tra l'evento acuto e il domicilio.**

Il periodo di ricovero va da un minimo di **45 g** ed un massimo di 1 anno dopo di che dovranno andare a domicilio o struttura definitiva.

Attivazione anche di posti letto per ricoveri di sollievo. Attualmente vengono seguiti 32 casi, tra residenziale e domicilio.

La ASL, oltre alla RSA mette a disposizione anche il personale affente alle varie unità funzionali (ACOT; UVM; GOIF)

RiDaP

Rete integrata per il Diritto alla Partecipazione.

L'Associazione Atracto ha proposto questa sperimentazione (2 anni) per mettere i risultati a disposizione della Regione Toscana in modo che il **Modello** proposto possa esser valutato in termini di congruità, sostenibilità, applicabilità ed efficacia/efficienza, e quindi poter esser esteso in tutto il territorio regionale.

Associazioni aderenti

TOSCANA

ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI Onlus
Via Sabatino, 15 - 52025 Monteverchi (AR)
www.atsc.it - info@atsc.it

ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBRO LESIONI
ACQUISTE E ONCITE Centro multidisciplinare
il Borgo, 72 - 58100 Grosseto info: ciro24@live.it

TRENTINO ALTO ADIGE

ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE
Via A. Pisto, 81 - 38068 Rovereto (TN)
www.amiciSIMONE.it - info@associazione.it

FRIULI VENEZIA GIULIA

AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI
Via Faldensfeld, 14 - 34170 Gorizia
info: paolofogarin@alice.it

VENETO

ASSOCIAZIONE BRAIN
Via Enrico Fermi, 228/230 - 36100 Vicenza
www.associazionebrain.it - info@associazionebrain.it

BRAIN FAMILY TREVISO Onlus
Via Palladio, 23 - 31040 Treviso (TV)
Brain Family - Treviso@brainfamily.com - vale.1962@libero.it

DACCAPÒ ASSOCIAZIONE TRAUMA CRANICO Onlus
Sede Operativa: Via Civile, 19/A - 35142 Padova
www.daccapo.org - info@daccapo.org

PIEMONTE

DEI FIANCHI DI FRANCESCA Onlus
Via Strada S. Michele, 155 - 12042 Bra (CN)
www.amici.fianchi.it - info@fianchi.it

ASSOCIAZIONE AMICI DI OSCAR
Via della Pace, 8 - 10090 Buttigliera Alta (TO)
info: oscar@amici.it - www.amicioscar.it

ASSOCIAZIONE TRAUMI ENCEFALICI
Via Santi Apostoli, 28 - 10100 Torino info: amo.attanasio@alice.it

LOMBARDIA

ASSOCIAZIONE ITACA
Via G. Pastorelli, 13 - 20143 Milano info: itaca@itacalia.com

ANNO ASSOCIAZIONE AMICI DI DANIELE Onlus
Via Ghisalberti, 17 - 24066 Pedrengo (BG)
www.amiciamici.it - info@amiciamici.it

ASSOCIAZIONE GENITORI DELLA NOSTRA FAMIGLIA
Via Don Luigi Monza, 1 - 22037 Ponte Lambro (CO)
www.innanzituttofamiglia.it - info@innanzituttofamiglia.it

ASSOCIAZIONE TRAUMATIZZATI CRANICI DI BRESCIA
Casella Postale 300 - 25100 Brescia (Provincia) Dada Vanna Tel. 030684918

ASSOCIAZIONE PER ANDARE OLTRE
Piazza Scipione, 3 - 21019 Solima Lombardo (VA)
www.perandareoltre.it - info@perandareoltre.it - segreteria@perandareoltre.it

ASSOCIAZIONE SU ENZO E VITA VARESE
L. c/a Fondazione Fratelli Molina viale L. Bortolotti, 133 - 21100 Varese info: goosin@aggi.alibero.it

ASSOCIAZIONE SALVADORA INSIEME
Cena Milano, 21 - 20900 Monza info: samus@com.it

EMILIA ROMAGNA

ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI DELLE PROVINCIE REGGIO EMILIA E MODENA
Via Circondaria Superiore, 11 Ospedale S. Sebastiano - 42015 Correggio (RE) info: giancarlo.manalibero@comune.correggio.re.it

ASSOCIAZIONE TRAUMI DI PARMA
Via Gramsci, 14 c/a Riabilitazione Ospedali Riuniti - 43100 Parma info: casa@zurnalibero.it

ASSOCIAZIONE TRAUMI FERRARA
Viale Don Giovanni Calabria, 13 - 44100 Ferrara www.ottidellaagazzi.it - info@traumionline@libero.it

UMBRIA

ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBRO LESIONI ACQUISTE
Piazza Garibaldi, 5 - 06039 Travi (PG) www.aula.it - info@aula.it

LAZIO

ASSOCIAZIONE RISVEGLIO
Via Po, 5 - 00198 Roma www.associazionerisveglio.net - ass.risveglio@tiscali.it

MARCHE

ASSOCIAZIONE MARCHEGIANA TRAUMATIZZATI CRANICI ANDREA
Via Aprutina, 194 - 62018 Porto Potenza Picena (MC) info: fam.vita@alice.it

CAMPANIA

ASSOCIAZIONE AMICI DEI CEREBRO LESI Onlus
Fondazione S. Maurizio (RCCS V. Bagni Vecchi), 1 - 82037 Telesio Terme (BN)
www.amiciocerebrolesi.it - info@amiciocerebrolesi.it

SARDEGNA

ASSOCIAZIONE SABA TRAUMI CRANICI
Via Il Margine o Ospedale Marina, 07041 Alghero (SS)
info: associat@alice.it - manco@vodafone.it

SICILIA

ARILEE - ASSOCIAZIONE RIVOLUZIONE E RIABILITAZIONE CEREBRALI Onlus
Fondazione Istituto San Raffaele G. Grano
Contrada Pietropollastro Pisciotta 90030 Cefalù (PA) ARILEE@arilee.it - www.ARRICIONLUS.it



UNA FEDERAZIONE NAZIONALE
DELLE ASSOCIAZIONI TRAUMA CRANICO
PER

INFORMARE

- > sulle realtà sanitarie e sociali presenti nel territorio (raccolta dati)
- > attraverso convegni, seminari e campagne di sensibilizzazione
- > sui percorsi riabilitativi per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite

SOSTENERE

- > le famiglie, le persone e le strutture che affrontano i problemi derivanti da una Grave Cerebrolesione Acquisita
- > la nascita di percorsi creativi per terapie alternative

COORDINARE

- > le attività delle varie realtà locali per condividere la progettualità
- > le informazioni e le conoscenze presenti nel territorio nazionale ed europeo

SOLLECITARE

- > la ricerca sulle Gravi Cerebrolesioni Acquisite
- > la creazione di strutture riabilitative e centri per una continuità assistenziale
- > la formazione di assistenza domiciliare altamente specializzata
- > il potenziamento legislativo delle percorsi con enti di Trauma Cranico Encefalico

Tel./Fax: 0481 59 24 59
Celli: 334 3178202
E mail: paolofogarin@alice.it

Per conoscere le associazioni che aderiscono alla Federazione
vai sul sito:
<http://www.associazionitrami.it>

Lo scopo comune a tutte le Associazioni è di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da cerebrolesione acquisita e dei loro familiari attraverso delle MODALITÀ che devono essere omogenee per tutto il territorio nazionale.



L'associazionismo come
rappresentanza dei bisogni
delle famiglie

GRAZIE

Alcune foto dell'Associazione




"INCONTRI AD ARTE"
 RACCONTARSI E RISCOPRIRSI
 TRA COLORI E MUSICA

laboratori di arte-terapia:
 pittura, musica, scrittura e teatro
 un giovedì al mese dalle ore 15.00 alle 18.00

13 Novembre 2014
 18 Dicembre 2014
 15 Gennaio 2015
 12 Febbraio 2015
 19 Marzo 2015

Presso i locali del
 Centro Culturale Ginestra fabbrica della conoscenza

Sabato 18 Aprile 2015
 dalle ore 9.00 alle 13.00
EVENTO CONCLUSIVO
APERTO A TUTTA LA CITTADINANZA

in collaborazione con:






Info e iscrizioni: Cell. 340.27.54.003 / 347.60.24.683 E-mail: presidente@atractio.it

Federazione Nazionale
 Associazioni Traumi Cranici

Associazione Traumi Cranici
 Toscana

Firenze, 29 settembre 2006
 Palazzo dei Congressi

**GIORNATA NAZIONALE
 DEL
 TRAUMA CRANICO**

"Oltre il coma, una rete integrata
 nella comunità"

Affinché il braccio ferito ridivenga farfalla che si libra bellissima nell'aria



29/09/06
 Comitato "Il Nido per i Disabili"

