



# Istituto Scientifico - Attività, avvenimenti



## San Vito al Tagliamento – Pasián di Prato

# UNITÀ PER LE DISABILITÀ GRAVI IN ETÀ EVOLUTIVA: TRAGUARDO RAGGIUNTO

***Il cammino dell'IRCCS  
“Eugenio Medea”-  
riconosciuto in Friuli  
Venezia Giulia con decreto  
interministeriale  
nell'anno 1998 - non si è  
mai arrestato ed ora  
conta una nuova Unità.  
Dal 2 maggio 2006, infatti,  
si è attivato presso  
l'Ospedale S. Maria  
della Misericordia  
di Udine l'UDGEE,  
Unità per le Disabilità  
Gravi in Età Evolutiva.***

Con la delibera del marzo 2003 la Giunta Regionale friulana ha infatti riconosciuto l'inserimento nella rete ospedaliera dell'IRCCS “E. Medea” nelle sue Sedi di San Vito al Tagliamento e distaccamento di Pasián di Prato. Questo atto ha consolidato il riconoscimento della vasta esperienza clinica e riabilitativa delle due sedi nel campo delle disabilità ad eziologia neurologica e neuropsichiatria dell'età evolutiva da un lato e, dall'altro, la modalità di lavoro incentrata sull'interdisciplinarietà delle diverse competenze oltre che l'avanzata interpretazione del concetto di riabilitazione, che vede la connessione tra attività riabilitativa e aspetti avanzati di ricerca biomedica.

I passaggi normativi locali che hanno contribuito a creare i presupposti per l'importante traguardo sono individuabili nel Progetto Obiettivo Materno Infantile e dell'Età Evolutiva e nel Piano Regionale della Riabilitazione.

Tali disposizioni hanno contribuito non solo a delineare il ruolo dell'IRCCS “E. Medea” accanto ad altri significativi e storici Istituti Regionali (quali ad esempio il Burlo Garofolo di Trieste), ma hanno anche visto lo stesso Istituto come parte propositiva integrante, in un contesto territoriale realmente in connessione in vista delle necessità dell'individuo.

In tale quadro l'Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva si configura come un'entità destinata ad affrontare i complessi e gravi problemi diagnostici, valutativi e riabilitativi degli esiti di patologie motorie e cognitive. In particolare garantirà, in presenza di disturbi generalizzati dello sviluppo, della comunicazione, del linguaggio, dell'apprendimento, in caso di disagi comportamentali ed emozionali e di ritardo mentale, l'espletamento di attività di valutazione e di diagnostica multifattoriale che, proprio per le peculiarità delle situazioni considerate, van-



no effettuate in tempi ristretti e in collaborazione diretta fra specialisti clinici e riabilitatori, in un ambiente supportato dalla presenza di elevata tecnologia.

Permetterà, inoltre, un intervento tempestivo di riabilitazione precoce a particolari patologie caratterizzate da necessità di livelli di alta intensità assistenziale oltre che di competenze specialistiche complesse.

L'UDGEE, quindi, assicurerà l'elaborazione di un progetto riabilitativo precoce e mirato prevalentemente alle patologie in cui è richiesta una complessa definizione diagnostica (soprattutto nelle fasi iniziali) e permetterà un controllo scientifico delle ipotesi riabilitative formulate.

La fase sperimentale, appena iniziata presso il Padiglione Scrosoppi dell'Ospedale di Udine, ha previsto l'attivazione del day-hospital.

Questo primo importante momento di avvio dell'attività durerà non meno di 18 mesi. Tale periodo sarà necessario, da un lato, per definire le modalità organizzative e gli indicatori che saranno utilizzati nella fase a regime e, dall'altro, per attendere la definitiva collocazione all'interno del nuovo Padiglione Materno Infantile (padiglione Petracco). In questo padiglione all'UDGEE saranno riservate infatti 14 stanze di

degenza ed ampi spazi per l'utenza ambulatoriale, per un totale di circa 1200 metri quadrati. Alla luce delle valutazioni epidemiologiche poste in essere, circa 10 posti letto saranno riservati al fabbisogno regionale, da articolarsi in parte come posti letto in regime ordinario e parte in regime di day-hospital. Non mancherà però la disponibilità ad accogliere utenza extra-regionale (altri 10 posti letto).

Rispetto alla decisione di collocare la sede definitiva della nuova Unità in posizione così centrale, è da sottolineare come questa sia stata attentamente analizzata negli ultimi anni e sia scaturita da specifiche necessità. Tra queste si individuano non solo la contiguità fisica con i reparti dove saranno ricoverati i pazienti che necessiteranno dell'UDGEE, ma la vicinanza permetterà anche una presa in carico precoce soprattutto nel momento dell'acuzie ed un rapporto interdisciplinare tra gli specialisti dell'UDGEE e quelli ospedalieri.

Il percorso di reciprocità, dunque, non farà altro che consolidare i rapporti già esistenti: l'IRCCS, infatti, in ragione della già esistente attività clinico-scientifica, ha già da tempo avviato contatti in particolare nelle aree della Neonatologia, della Pediatria, della Neurochirurgia, del-

la Neurologia.

Inoltre l'Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva è dotata di personale specificatamente addestrato e qualificato comprendente Neuropsichiatri Infantili, Neurologi, Fisiatri, Infermieri, Fisioterapisti, Logopedisti, Terapisti della Neuro e Psicomotricità, Terapisti Occupazionali, Psicologi, Operatori Tecnici dell'Assistenza, Educatori Professionali e Assistenti Sociali.

A guidare il Centro è stato chiamato uno specialista ricercatore dell'Università Cattolica.

A ben vedere, i presupposti tecnico-operativi per un ottimo funzionamento della struttura sono presenti. Lo spirito che muove gli operatori facenti parte dell'IRCCS "Medea" - Associazione La Nostra Famiglia contribuirà sicuramente, da oggi in poi, a creare, come molte volte si è riscontrato, un risultato superiore allo sperato.

Certamente, nello spirito che ha sempre guidato l'attività dell'Opera negli anni seguenti alla morte del Fondatore, il beato Luigi Monza, una prospettiva ad ampio raggio si è ulteriormente aperta presso l'Ospedale di Udine.

**Gabriella Zanella**  
(Direttrice Generale Regionale  
Friuli Venezia Giulia)

# LIONS D'ORO 2006

**Conferito il riconoscimento più prestigioso del Lions Club International alla memoria di Zaira Spreafico con la seguente motivazione:**

*"Zaira Spreafico pioniera della medicina dell'handicap, si è dedicata per 56 anni nel sodalizio erbe-se "La Nostra Famiglia" al servizio dei disabili dedicandosi completamente alla causa degli uomini con intelligenza, amore e profezia per ridare fiducia e speranza a milioni di portatori di handicap.*

*Persona mite di cuore e riservata, l'impegno caritativo era linfa vitale che goccia dopo goccia faceva marcire nell'umiltà come il granello evangelico che porta frutto.*

*Una donna d'altri tempi, pilastro dell'Associazione e simbolo di fede e di amore, pioniera della promozione sociale attraverso l'attenzione ai più deboli."*

*Il governatore*  
**Alfonso Iorno**

**Simonetta Cominato, Direttrice generale regionale dell'Associazione La Nostra Famiglia, ha ritratto il premio.**

Bosisio Parini, 6 maggio 2006 - Mi sento molto onorata di trovarmi, inaspettatamente, qui al posto della nostra Presidente che è stata trattata nel Veneto, per ricevere un premio dedicato alla nostra amata Zaira Spreafico.

Lei certamente avrebbe saputo, più di quanto posso fare io, dirvi cose che raggiungono il vostro cuore, perché lei aveva, naturalmente, dei doni che le venivano dall'essere stata vicino al beato don Luigi Monza e si sa che i Santi trasmettono a chi è loro vicino sempre molte grazie.

Zaira avrebbe ricevuto con gioia questa onorificenza perché la considerava come un riconoscimento all'opera che con don Luigi era iniziata e che il Signore sosteneva. Era sempre molto ammirata nell'incontrare persone che coltivano e mettono in pratica uno spirito di servizio.

Stamattina, mentre ascoltavo il vostro richiamo ai principi ispiratori, mi sono ricordata che, circa 30 anni fa, quando ero da poco entrata a far parte dell'istituto di cui Zaira era Responsabile generale, lei stessa a tavola ci aveva parlato con entusiasmo e apprezzamento dell'incontro



**Da sinistra: Alfonso Iorno (Governatore), Giovanni Rigone (Past-Governatore), Simonetta Cominato e Cajani Franco (del Lions d'oro).**

avuto con i Lions e li aveva indicati come esempio di vita impegnata nel sociale da parte di laici.

In effetti poco fa una appartenente al Lions Club Brianza Colli mi ha appena fatto dono di una copia del libro "Trent'anni di storia", dove vi è la foto di Zaira che nell'aprile del 1975 porta il saluto al gruppo che si era radunato per la celebrazione della Charter presso La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

Credo che molti di voi l'abbiano conosciuta, perciò non vi richiamerò tutto ciò che ha fatto nei

cinquant'anni in cui don Luigi l'ha lasciata al governo della sua Opera per affrontare il problema della disabilità.

Concludo notando che l'essenza del suo spirito è ben rappresentato dall'acrostico del nome Lions fatto dal governatore distrettuale Alfonso Iorno:

**Lungimiranza**, Zaira era una donna lungimirante, sapeva guardare lontano e cercare le soluzioni ai problemi rispondenti alle esigenze dei tempi.

**Impegno**, nella logica del "Bene fatto bene", Zaira chiedeva il massimo a se stessa, a noi e ai collaboratori.

**Organizzazione**, non c'è bisogno di commento perché è un dato sotto gli occhi di chiunque ci guardi.

**Naturalzza e Semplicità**, questi due termini completano la descrizione delle sue caratteristiche: il lavoro veniva svolto da lei con molta naturalzza, per cui la sua ricchezza di doti si tramutava in semplicità.

Vi ringrazio ancora a nome Suo e de La Nostra Famiglia per il riconoscimento conferitole.

**Simonetta Cominato**  
(Direttrice generale regionale  
Lombardia)

# IL NUOTO CON I BAMBINI CON DISABILITÀ FISICA E COGNITIVA

*Alle paralimpiadi  
Celestina Tremolada  
ha tenuto una relazione  
sull'importanza del nuoto  
sia per l'attività  
riabilitativa che per  
quella ludico-sportiva.*

Nei centri della Nostra Famiglia, abbiamo sempre cercato di offrire ai nostri bambini, ragazzi e giovani adulti la possibilità di utilizzare tutti i mezzi che avevamo a disposizione per farli crescere e per valorizzare tutte le loro potenzialità.

Negli anni '80 le nostre piscine erano frequentate quasi esclusivamente da soggetti con ritardo mentale e disturbi del comportamento, i nostri impianti erano quindi utilizzati prevalentemente come strumenti educativi.

L'incontro avvenuto al termine degli anni '70 con Mc Millan e il suo metodo ci aiutò ad accogliere anche i soggetti con problemi motori per iniziare con loro un percorso di tipo riabilitativo più mirato.

Il tipo di approccio da lui introdotto e conosciuto come metodo Halliwick è quello che dà, ancora oggi, una impronta al nostro lavoro, anche se negli anni l'esperienza ci ha portato a modificarlo e ad integrarlo. L'attività riabilitativa è svolta con attività di gruppo e con un iniziale rapporto terapeuta/ disabile di 1/1.

Carta vincente di questa attività in

acqua è stata quella di aver introdotto la modalità di gioco, anche in considerazione del fatto che la maggioranza della nostra utenza è costituita da persone in età evolutiva. Il gioco e il piacere dell'acqua ci hanno permesso di raggiungere buoni risultati sia con i bambini che con gli adulti.

Prima degli anni '80 i soggetti che frequentavano le piscine erano quasi esclusivamente soggetti con ritardo mentale e disturbi del comportamento, anche le sindromi da alterazione cromosomica sono rapportabili a disturbi cognitivi e del comportamento.

Negli anni '80 ci fu una graduale integrazione con altre patologie, che proseguì negli anni '90 con l'inserimento dell'autismo (grazie anche ad una migliore conoscenza di questa patologia), delle patologie neurologiche e postraumatiche (sia per l'aumento di queste patologie che per la presa in carico, da parte dell'Associazione, anche di soggetti giovani adulti).

Negli anni 2000 vediamo che la presa in carico di ragazzi con ritardo mentale e P.C.I. ha una flessione dovuta al fatto che, proprio grazie alla riabilitazione svolta, questi ragazzi possono accedere velocemente ad altre strutture e ad attività non strettamente riabilitative (piscina comunale). (tab. 1)

**Tabella 1**

	<b>PRIMA DELL'80</b>	<b>ANNI '80</b>	<b>ANNI '90</b>	<b>2000</b>
<b>RM - Disturbi comportamento</b>	<b>90%</b>	<b>70%</b>	<b>20%</b>	<b>15%</b>
<b>Autismo</b>			<b>5%</b>	<b>5%</b>
<b>Sindromi da alterazioni cromosomiche</b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>	<b>15%</b>	<b>15%</b>
<b>P.C.I.</b>		<b>20%</b>	<b>35%</b>	<b>30%</b>
<b>Patologie Neurologiche</b>			<b>10%</b>	<b>15%</b>
<b>Postraumatici</b>			<b>10%</b>	<b>15%</b>
<b>Altro (patologie rare o non definite)</b>			<b>5%</b>	<b>5%</b>

## DIFFICOLTÀ INCONTRATE

All'inizio della nostra attività in acqua diverse sono state le difficoltà incontrate, a partire dalle barriere architettoniche, dalla temperatura dell'acqua (inferiore ai 30° necessari nelle piscine terapeutiche), dalla turbolenza creata da altri utenti, dalle perplessità e incomprensioni tra diverse professionalità come istruttori e terapisti, dovute al diverso tipo di approccio.

Prima ancora però si è dovuto affrontare lo scetticismo di medici che non comprendevano la valenza riabilitativa dell'acqua e infine vincere i timori dei genitori dei bambini più compromessi.

Quindi, in quegli anni, un grosso lavoro è stato fatto per costruire la

“motivazione” non tanto dei bambini, che erano attratti dalla novità della proposta, ma soprattutto degli adulti, che spesso si dimostravano più legati alle difficoltà dei loro figli che non alle loro potenzialità.

In tutti questi anni abbiamo continuato a lavorare per rincorrere quello che allora sembrava un sogno: utilizzare l'acqua per offrire a tutte le persone in difficoltà uno strumento riabilitativo stimolante e piacevole che permettesse loro maggior benessere e una migliore qualità di vita.

All'inizio abbiamo lavorato soprattutto con l'età evolutiva (tab. 2).

Vorrei sottolineare il fatto che la fascia più rappresentata resta, ancora oggi, quella dell'età scolare.

Mentre la fascia dai 3 ai 6 anni

**Tabella 2**

ETÀ	PRIMA DELL'80	ANNI '80	ANNI '90	2000
0 - 3			5%	7%
3 - 6	10%	20%	20%	20%
6 - 12	75%	55%	40%	35%
12 - 18	15%	25%	10%	10%
18 - 35			10%	10%
35 - 65			10%	15%
Oltre 65			5%	3%

è rimasta costante, quella tra i 6 e i 12 si è ridotta, proprio perché appena possibile il bambino passa da un aspetto strettamente tecnico riabilitativo ad una integrazione in corsi normali di nuoto.

In questo graduale passaggio dall'ambiente riabilitativo a quello ludico-sportivo è posta particolare attenzione non solo all'aspetto tecnico, ma anche a quello motivazionale e di guida sia per il bambino e la sua famiglia, che per l'ambiente in cui viene incluso.

In alcune piscine sono state attivate scuole di nuoto che accolgono bambini normali. Queste costituiscono per i bambini disabili una occasione importante per iniziare il processo di integrazione. Queste prime esperienze ci hanno portato, negli anni, ad affiancare ad impianti

riabilitativi anche vasche per il nuoto agonistico, proprio per facilitare questo processo di inclusione e di passaggio da una mentalità medico-sanitaria ad una forte esperienza di socialità.

Molte volte infatti si pensa allo sport, per i bambini disabili, come ad una attività para-sanitaria utile al recupero di funzioni motorie e non si considera la grande valenza educativa e psicologica di vivere la sfida, di mettersi in gioco, di divertirsi, di sentirsi parte di un gruppo.

Voglio ricordare che quando parliamo di bambini disabili ci riferiamo a soggetti con patologie neuromotorie complesse in cui i problemi cognitivi relazionali spesso incidono sulla consapevolezza, sulla capacità di autodeterminarsi e in ultima analisi sulle possibilità reali di integra-



zione.

Per questo riteniamo fondamentale anche la presenza di persone che a vario titolo sostengano la motivazione del bambino e aiutino a vivere positivamente le esperienze.

A tutto questo abbiamo fortemente creduto e negli anni siamo riusciti a mantenere alta anche la motivazione nei riabilitatori e negli istruttori che hanno imparato a lavorare insieme integrando le loro diverse professionalità.

I primi risultati ottenuti ci hanno permesso di passare dalla riabilitazione allo sport iniziando prima a svolgere gare fra ragazzi disabili in piscine protette, con la costante supervisione dei famigliari.

Siamo poi passati alla partecipazione a competizioni sportive anche internazionali.



La presenza degli operatori è diventata via via sostegno, partecipazione, incoraggiamento ed infine amicizia.

Proprio grazie alla convinzione di queste persone (riabilitatori, istruttori e famigliari) abbiamo visto nascere in Friuli la prima associazione sportiva “Fai Sport” nel 1995.

Il signor Zanmarchi, attuale presidente, mi scriveva: *“La nostra è una storia semplice, lontana da falsità, pietismo e retorica. La nostra è la storia della “tartaruga” che lenta lenta, ma inesorabile, arriva sempre là dove vuole arrivare, è il simbolo di difficoltà deambulatorie, ma anche di sere-*

*nità di vivere”.*

Anche il nome “FAI SPORT” non è frutto del caso:

Forma	Senza
Atleti ed Amici	Pregiudizi
Inimitabili	Orgogliosi
	Rispettosi e
	Tenaci

Nel 1998, sempre in Friuli, nasce un'altra società la “Pinna Sub” che organizza attività agonistica con allenamento di nuoto pinnato e che vede la partecipazione di persone normodotate e diversamente abili: una squadra di nuoto speciale composta di atleti diversamente abili che partecipano regolarmente a gare re-

gionali, nazionali e internazionali.

Pinna sub organizza corsi di subacquea per disabili anche con allenamenti congiunti con ragazzi normodotati.

Ultima nata fra le società sportive nel 2005 è la “Viribus Unitis”, associazione dilettantistica che promuove l'integrazione della persona disabile attraverso la promozione di gare, tornei e di ogni altra attività ludico sportiva.

Tutte queste associazioni agiscono in stretto contatto con la F.I.N. la F.I.S.D. e il CONI.

Questa è la situazione ad oggi, chissà il futuro cosa ci riserverà!

Personalmente posso solo dire che, come molti dei miei colleghi, ormai sono una terapeuta dai capelli bianchi, ma quello che mi commuove sempre e che mi fa essere ancora presente in manifestazioni come quella di oggi, è incontrare un ragazzo che, dopo una gara, mi mostra con orgoglio la sua medaglia, o ricevere una telefonata di un mio ex paziente che mi invita ad assistere a qualche gara dove lui partecipa e..... ovviamente vuole vincere.

**Celestina Tremolada**  
*fisioterapista, referente  
per la riabilitazione in acqua  
dei Centri de La Nostra Famiglia*



Un giorno da tedoforo

# ALLE PARALIMPIADI C'ERO ANCH'IO

*Il ricordo della manifestazione nelle parole di un operatore de La Nostra Famiglia*

La fiaccola olimpica: un simbolo ricco di significati, di storia, di valori, a volte così lontana e irraggiungibile, mai avrei pensato anche così ricca di emozioni tanto forti ed intense... questo simbolo è stato la mia guida ai giochi paralimpici di Torino.

La mia esperienza come tedoforo è di quelle che lasciano il segno, difficile spiegare le emozioni provate in quei giorni e la loro intensità, stupendo poter dire con orgoglio: “c’ero anch’io”.

Al principio non mi rendevo conto fino in fondo di ciò che mi apprestavo a vivere, preso dalla conoscenza di nuove persone e dagli incontri preparatori al tragitto da percorrere. Man mano che il momento di portare la fiaccola per le strade di Torino si è avvicinato, ho cominciato a sentire l’importanza di quel gesto, ciò che significava in quell’occa-

sione, le persone che in quel momento dovevo rappresentare: mi sono accorto che la città di Torino stava realmente e sinceramente vivendo “con lo spirito giusto” queste giornate, in cui “tutti” possono essere protagonisti.

Gli attimi prima dell’accensione delle fiaccola sono caotici, la gente intorno che ti saluta, la tua mente che ripensa ai gesti che devi compiere, l’emozione che cresce, il cuore che batte sempre più forte ... poi il tedoforo che ti ha preceduto arriva, ti accende la fiaccola e tu parti tra una folla di persone, ti senti leggero, invincibile ed anche se il tratto da percorrere non è certo una fatica olimpica, saresti in grado di correre per ore. Ti godi il momento, ti senti orgoglioso, in lontananza vedi già il tedoforo che proseguirà il viaggio della fiaccola, lo raggiungi lo abbracci come se lo conoscessi da una vita, gli accendi la torcia e lo lasci partire... guardi quel simbolo che si allontana fino a ieri così irraggiungibile e con un sorriso lo saluti ...

Tutto finito? Neanche per idea, tutto ciò che ho provato è rimasto lì pronto a riesplodere durante la cerimonia di apertura: impressionante come i ge-



*Il gruppo dei tedofori*

sti di tutto il pubblico fossero univoci, sembravano concordati in precedenza, eravamo tutti rapiti dall’emozione dell’evento. Posso assicurare che anche a distanza di tempo le emozioni di Torino riemergono spesso, ed oggi più di allora mi rendo conto di aver partecipato ad un evento irripetibile.

Un grazie a tutti coloro che hanno permesso la mia partecipazione alla manifestazione ed in particolare al gruppo di Disabili.com.

**Alessandro Cerizza**  
*(insegnante)*