



Lettera agli utenti ed ai loro familiari

Quando una persona, colpita da grave menomazione, si avvia verso una cronicizzazione della disabilità, sorgono, nella persona stessa o nei familiari, tanti dubbi: si sarà fatto tutto il possibile? Erano giusti i trattamenti effettuati? È giusto arrendersi? Perché non dovremmo tentare ancora e, soprattutto, altrove?

Ognuno di questi interrogativi è legittimo in quanto nasce dalla sofferenza e dalla frustrazione di aver viste disattese le speranze di una guarigione o di un recupero soddisfacente.

Aggiungerei di più: pensieri di questo tipo sono assolutamente inevitabili, previsti nel faticoso iter di un lutto per la perdita dell'autonomia della persona cara.

Risulta difficile rispondere o contrapporsi a queste aspirazioni che sono indirizzate al benessere delle persone. La difficoltà nasce dal fatto che si raffrontano due modi (oserei dire due mondi) di pensare : quello della speranza e quello dell'oggettività.

Credo tuttavia necessario porre all'attenzione dei pazienti o dei loro familiari alcune considerazioni.

1. La riabilitazione ha, tra i suoi compiti, quello di accompagnare la persona disabile e la sua famiglia in un doloroso percorso di accettazione dei limiti imposti dalla malattia e, contemporaneamente, valorizzare le potenzialità ancora presenti.
2. Purtroppo, ad oggi, la riabilitazione non dispone di tecnologie risolutive, né di percorsi strutturati adatti per tutte le situazioni. Il percorso di recupero avviene, solitamente, stimolando il cervello, attraverso esercizi fisici e mentali, a ricercare nuove soluzioni. E' quindi l'individuo il protagonista del recupero. Ogni macchinario, anche tecnologicamente avanzato, rappresenta un puro esercizio "passivo" e, ad oggi, non esiste alcuna prova scientifica della sua reale utilità. Un ausilio quindi, ma non la soluzione dei problemi.
3. Talvolta i danni cerebrali (o midollari) sono così importanti che la "ristrutturazione" delle aree lesionate non può procedere oltre certi limiti. In questi casi la persona non può avere a disposizione quelle risorse neurologiche che sole possono garantire il funzionamento del corpo. Solitamente, nel caso di gravi danni neurologici, già dopo pochi mesi (non anni) si riesce a capire quale potrà essere il livello di disabilità e gli interventi terapeutici ed assistenziali che ne devono conseguire.
4. Gli interventi riabilitativi (motori, cognitivi o di altro tipo) sono sempre commisurati alla gravità della situazione e allo stato di salute del paziente. Dopo un grave danno neurologico un paziente può presentare molte e tali complicazioni da rendere sconsigliabile un intervento riabilitativo consistente. La riabilitazione e quella motoria in particolare, ha da essere commisurata con le reali potenzialità di recupero e capacità della persona.
5. Negli ultimi anni (a partire dai primi anni 80) la riabilitazione italiana ha fatto passi da gigante recuperando terreno rispetto agli altri paesi europei e non. Ora la riabilitazione italiana, con i suoi vari reparti e servizi è in grado di competere per conoscenze e tecniche con tutti i paesi europei. Anche il divario esistente sul piano

organizzativo è ampiamente colmato. Certo, maggiori risorse potrebbero consentire di migliorare ulteriormente il livello organizzativo. Su questo dovrebbero puntare le associazioni degli utenti.

6. Uno degli aspetti che caratterizzano il sistema sanitario italiano è quello di porre attenzione alla cura ma, al tempo stesso, all'integrazione sociale. In questo senso credo che la struttura riabilitativa dell'Opera Don Calabria (assieme ad altri centri in altre parti d'Italia), abbia fatto scuola suggerendo una integrazione precoce tra i bisogni sanitari e di reinserimento e consentendo una gestione della disabilità, anche grave, per tempi prolungati. Questo significa, per noi tutti, non un arrendersi di fronte alla disabilità, ma piuttosto accompagnare la persona e la famiglia in un percorso di accettazione e parallelamente di sostegno. Tale aspetto è, all'opposto, piuttosto carente in molti paesi europei dove la riabilitazione è ancora concepita come un intervento ospedaliero, finito il quale non esiste sostegno per le persone. La fase della cronicità ha bisogno di sostegno prolungato, competente ma al tempo stesso di un inserimento in contesti il più possibile normali.
7. Alla affermazione che, di fronte ad una grave situazione, i soldi non contano nulla, si può certamente rispondere che effettivamente è così. Ma è giusto chiedersi se gli stessi denari non potrebbero essere spesi diversamente. Soprattutto quando vi sia la pretesa che i cosiddetti viaggi della speranza vengano pagati con i soldi pubblici. Ripeto, non esiste nulla che i centri esteri possano fare di diverso rispetto ai centri italiani quando la disabilità è grave. I risultati messi a confronto non danno certo perdenti i centri italiani. Se poi si osservano i singoli casi... di cosiddetti "miracoli" ne sono avvenuti tanti sia a Negrar, che a Vicenza, Ferrara, Roma etc.
8. Recenti documenti che rappresentano linee guida e di indirizzo per la sanità italiana, hanno ribadito che, nella fase della cronicità "non è opportuno incentivare ripetuti ricoveri in strutture diverse quando siano chiariti i limiti del recupero né tantomeno approvare ricoveri in strutture all'estero" (*Documento Ministeriale sugli Stati Vegetativi e a Minima Responsività*).
9. Vorrei ricordare anche come vi siano esempi di persone "illustri" (personaggi politici viventi e non, attori, premier di stati esteri, giornalisti etc.) che, colpiti da un grave danno cerebrale o da un trauma midollare, non sono riusciti a recuperare alcunché nonostante per loro sia stato fatto tutto il possibile e nonostante potessero disporre di risorse, mezzi e conoscenze impensabili per l'uomo della strada. Almeno in questo la disabilità ci pone tutti sullo stesso livello.

Mi auguro che queste considerazioni non aumentino lo stato di ansia e di preoccupazione di quanti prendono contatto con questa realtà riabilitativa. Credo che tutto il Dipartimento di riabilitazione di Negrar e Verona-Via San Marco si stia impegnando da molto tempo nel far fronte a situazioni di grave disagio con una attenzione forte anche nei confronti dei legittimi dubbi dei pazienti/familiari. Penso anche che il reciproco rispetto imponesse le riflessioni sopra esposte anche a conforto di quanti, quotidianamente, si prodigano per alleviare lo stato di sofferenza che accompagna la disabilità.