

INTEGRAZIONE DELLA PERSONA IN STATO VEGETATIVO E MINIMA COSCIENZA

a cura di Fulvio De Nigris

Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma – Gli amici di Luca onlus

Membro dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Gentile Presidente, gentili consiglieri, vi ringrazio per l'invito e l'opportunità di poter esprimere la nostra esperienza nel corso di questo intervento.

La cittadinanza onoraria che oggi viene consegnata a Cristina Magrini è un segno di grande civiltà e di democrazia. E ' l'unico caso che si riscontra di riconoscimento per una persona in stato vegetativo e si unisce, ma con significato diverso, alla cittadinanza onoraria per Max Tressoldi ragazzo cosciente e consapevole pienamente risvegliato, recentemente cittadino onorario del Comune di Pavia.

Tutti coloro che hanno un familiare colpito da una grave cerebrolesione acquisita si trovano in una situazione difficile da affrontare. La loro vita viene completamente stravolta da problemi di diversa natura: Emozionali, Sociali, Economici, Burocratici”.

Nel libro bianco che ho coordinato, realizzato dal Ministero della Salute e che vi ho consegnato, per la prima volta un gruppo di oltre 30 associazioni laiche, cattoliche e di tutte le religioni, appartenente ai principali coordinamenti italiani (La Rete, FNatc, Vi.ve) esprime il punto di vista associativo dei percorsi che devono tutelare i bisogni delle famiglie.

Le associazioni in tutti questi anni hanno dimostrato di essere propositive, di interpretare un ruolo importante nella rappresentazione di familiari ed i temi espressi in questo libro rappresentano riflessioni e domande su obiettivi non ancora raggiunti. Sono problematiche che rimandano alla necessità di predisporre un'indagine/studio per identificare: la popolazione, il livello di assistenza (sanitaria e sociale) prima e dopo le dimissioni, le strutture preposte all'assistenza, le condizioni di vita di queste persone e delle rispettive famiglie, le implicazioni burocratiche, gli strumenti sanitari e sociali di supporto.

In questo “Libro bianco”, si è cercato di fotografare la situazione esistente, elaborando al tempo stesso il vissuto personale nei confronti del sistema socio-sanitario, sia per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in

atto che per informare l'opinione pubblica e mettere a disposizione direttamente il proprio punto di vista.

Un libro bianco dunque per comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza. Perché le persone con cerebrolesioni meritano risposte di sistema e prestazioni che rispondano a livelli essenziali di assistenza, rappresentando una delle componenti importanti della non autosufficienza sulla quale è determinante, anche per quanto riguarda i pazienti con esiti di coma e stato vegetativo, avere voce in capitolo.

Alcune delle domande poste:

Che cos'è lo Stato Vegetativo? Come si differenzia dal Coma? Chi è la persona in Stato vegetativo? La persona in SV può comunicare?

A quest'ultima domanda abbiamo, come associazioni, avanzato alcune risposte.

La persona in SV può sviluppare un suo protocollo di comunicazione non verbale, elementare ed essenziale e affinarlo nel tempo. Non possiamo sapere se questa è una comunicazione intenzionale, ma sta di fatto che sono tante le persone in SV che spesso riescono a far capire il loro stato di serenità, di disagio, o di sofferenza con l'espressione degli occhi, della bocca, del viso, con la postura, il respiro, l'aumento dei battiti del cuore.

Io sono testimone di quel "Sento che ci sei" che è una affermazione, una convinzione dei familiari che convivono con una persona in Sv o di minima coscienza.

La persona in SV è quindi potenzialmente in grado di manifestare emozioni semplici e può accadere che, nell'arco della giornata, apra alcune "finestre" e riesca a stabilire, seppur in forma minima e quasi impercettibile, un contatto con l'ambiente e/o le persone che la circondano

Una cosa è certa: occorre che ci sia la presenza di qualcuno disponibile ad andare loro incontro imparando il loro linguaggio, senza pretendere che "tornino" da noi comunicando con la nostra forma convenzionale. Man mano che passa il tempo, i familiari imparano sempre di più a interpretare ogni forma espressiva della persona in SV che vive insieme con loro.

In questo libro bianco sono espresse in un capitolo specifico buone pratiche a livello nazionale.

Una di queste, un modello di riferimento a livello nazionale. è la Casa dei Risvegli Luca De Nigris dell'Azienda Usl di Bologna.

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS - MODELLO ASSISTENZIALE

La particolarità di questa struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi in convenzione di intenti con l'associazione Gli amici di Luca (per attività di assistenza, formazione, sostegno e reinserimento sociale) è nell'intersezione tra diversi progetti sulla persona che comprendono: il contesto ambientale, la riabilitazione, l'integrazione e l'inclusione sociale. E' un lavoro in sintonia, in alleanza terapeutica. L'associazione raccoglie fondi anche per la ricerca espletata dal centro Studi per la Ricerca sul Coma. Recentemente abbiamo donato uno "stimolatore cerebrale" all'Azienda Usl di Bologna.

Ormai è riconosciuto che il "coma" è una sintomatologia della famiglia e come tale è tutto l'ambito familiare, la rete amicale e affettiva che deve esserne coinvolta. Questo vuol dire affrontare il tema in maniera multidisciplinare, da vari punti di vista, tenendo conto che il fattore ambientale è molto importante. Bisogna dire che l'incontro tra chi "sa di coma" e chi "vive il coma" diventa molto significativo. Il sapere e il vivere sono due competenze che a volte si incontrano, spesso si scontrano. Il sapere, la teoria, prescinde dall'esperienza privata, ma in questo particolare ambito, come anche in altri, viene arricchita dall'esperienza personale. C'è una competenza della famiglia, che viene riconosciuta anche dalla comunità europea, è la competenza affettiva, dell'accompagnamento, il sapere dettato dal punto di vista, dalla formazione personale e da altro ancora.

E' un mondo che qui non è chiuso, ma si apre con la famiglia, con il volontariato, con chi sa di sociale per tentare l'impresa più difficile, quella del ritorno. Per ritornare c'è bisogno di un team multidisciplinare la comunicazione l'investimento anche economico. C'è il desiderio di fornire un buon, ottimo grado di autosufficienza. Sapendo che la famiglia potrà traghettare queste persone fuori dalla struttura, nel mondo sociale, possibilmente al domicilio dove si continuerà quella battaglia che un centro di eccellenza non può compiere da solo.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un Centro di riabilitazione post-acuta di livello ospedaliero appositamente progettato per soggetti gravemente disabili completamente non autosufficienti e richiedenti trattamenti riabilitativi continuativi in fase postacuta, nell'ambito di un percorso integrato di assistenza e riabilitazione. La struttura, attiva dal Marzo 2005, è un nodo del percorso Bolognese per le gravi o gravissima cerebrolesioni acquisite che, nel territorio coperto dalla Azienda USL di Bologna, assiste circa 200 persone all'anno fra le quali almeno 40 necessitano di assistenza protratta.

Come tale, è una struttura riabilitativa per pazienti con GCA, specializzata per le

condizioni a bassa responsività protratta (SV e MCS) e per le gravissime disabilità “slow to recover” .

Negli ultimi anni si è imposta in modo sempre più evidente l'attenzione al problema dei percorsi di assistenza per i pazienti con esiti di grave e gravissima cerebrolesione acquisita. Emerge ormai un ampio consenso sul fatto che sono necessari percorsi di qualità specificamente dedicati, caratterizzati da competenze tecnico professionali specializzate, e che, dopo la rianimazione e/o neurochirurgia, deve essere garantito un accesso tempestivo alla riabilitazione.

E' dimostrato dalla nostra esperienza che la fase di riabilitazione postacuta sia più efficace per il paziente e per la sua famiglia se condotta all'interno di aree ospedaliere meno caratterizzate dal punto di vista dei modelli ambientali ed organizzativi tipici dell'ospedale per acuti ma più riconducibili al funzionamento di un domicilio o di una piccola comunità. Dal 2005 ad oggi oltre 130 ospiti la maggior parte uomini (età media 36 anni). L'80 % è tornato al domicilio “risvegliato”, dando il giusto significato a questa parola, al suo grado di autosufficienza, con i segni più o meno gravi di disabilità. Durante questo lungo percorso la presa in carico dei familiari è un elemento prioritario quanto la stessa gestione clinica e riabilitativa del paziente, al fine di consentire una efficace restituzione al domicilio al termine della fase riabilitativa. Questa ipotesi è il cuore del progetto sperimentale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna.

Nel nome “Casa dei Risvegli” la parola “casa” evoca un modello di ecologia sociale diverso dai contesti ospedalieri tradizionali ed il plurale “risvegli” nella metafora di questa parola evoca una molteplicità di soggetti potenzialmente coinvolti in un necessario processo di cambiamento e conquista di consapevolezza: dalla persona alla sua famiglia e fino alla rete delle relazioni attorno ad essa.

Nell'ambito del progetto di sperimentazione assistenziale e nell'accreditamento della Regione Emilia Romagna recentemente raggiunto, la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris è equiparata ad una struttura ad alta specialità neuroriabilitativa (codice di disciplina 75, posti letto 10”).

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris persegue esplicitamente l'obiettivo di fornire alle famiglie aiuto e formazione specifica con un approccio strutturato. interagire con loro vuol dire fare una buona accoglienza ai genitori, ai figli, ai parenti, al care giver, il che significa che la struttura considera di non doversi prendere cura soltanto del paziente ma anche del suo ambito familiare che ha forti interessi nei suoi confronti, interessi inalienabili e che possiamo definire “curanti”. La permanenza dei familiari accanto all'assistito si allontana

da una degenza intesa come “tempo passivo”, ma bensì prevede un lavoro sulla relazione, sull'identità, sui ritmi, sulla percezione e sul comportamento con un apprendimento operativo nella quotidianità per far maturare nella famiglia anche solo un po' più di consapevolezza della sua centralità e un po' più di abilità concrete di gestione della vita. Non si può pensare ad “un modello” di famiglia perché tutte le famiglie sono diverse, si deve dunque parlare di “metamodello” di famiglia: dobbiamo imparare a coabitare con tante realtà diverse. Siccome la famiglia è un interlocutore attivo e non uno strumento passivo, è importante che sia resa disponibile anche una base di conoscenze in grado di informare e di favorire l'acquisizione di strumenti, di modalità per conoscere, ragionare, scegliere e decidere, nonché elaborare strategie di cambiamento e di gestione assistenziale.

Il volontariato è un'altra risorsa della struttura. La motivazione che muove verso l'azione volontaria rappresenta il motore che permette ad un'associazione di volontariato di esistere e crescere, poiché attiva a livello individuale e sociale quel processo che amplifica il coinvolgimento e la partecipazione della società civile.

la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è il luogo della vita e delle arti. Il coinvolgimento dei familiari e del loro contesto socio-relazionale attiva momenti artistico – socio -culturali, con lo scopo di riorganizzare i tempi della quotidianità mediante attività educative, ricreative e culturali con momenti di musica, arte, scrittura, lettura, spettacoli.

Questo permette anche attività cliniche con gli ospiti e con i dimessi attraverso specifici laboratorio teatrali, Dal 2005 è attivo all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris il laboratorio teatrale, aperto a giovani con esiti di coma già rientrati a domicilio che attraverso questa proposta vengono aiutati a riscoprire la propria identità, a migliorare le capacità relazionali con gli altri e il mondo esterno, a risocializzare e acquisire una consapevolezza delle proprie capacità. Il gruppo è costituito, oltre che dalle persone con esiti di coma, anche da volontari preparati e motivati che svolgono la funzione di operatori in affiancamento ai giovani con difficoltà di movimento/comunicazione verbale/controllo emotivo o altro.

Dimissione e continuità riabilitativa

La dimissione dalla Casa Dei Risvegli Luca De Nigris non significa conclusione del progetto riabilitativo e assistenziale. La riabilitazione e le attività di cura possono proseguire a domicilio come altra fase del percorso riabilitativo, in base alle necessità e alle disabilità residue.

Le persone provenienti da altre regioni rientrano al loro domicilio nel territorio di residenza assicurando, per quanto possibile, i percorsi della continuità terapeutica.

Per tutti i pazienti dimessi dalla Casa Dei Risvegli Luca De Nigris viene inoltre assicurata una continuità di contatto, relazione ed aiuto alla famiglia da parte della Associazione Gli amici di Luca anche attraverso il numero verde comaiuto (800998067).

Di che cosa ha bisogno una persona che permane in SV?

E' fondamentale che coloro che si dedicheranno alla sua assistenza (caregiver, nel lessico comune) siano preparati, addestrati e formati fin dal momento della dimissione dall'ospedale. L'addestramento deve, tra l'altro, prevedere l'uso dei presidi (aspiratore, aerosol, sollevatore, gestione PEG e Cannula Tracheostomica e altro), il modo di mobilizzare la persona in SV, vestirla, curarne l'igiene personale.

L'approccio assistenziale e riabilitativo di queste persone è un problema di grande rilevanza medica e sociale, poiché la loro aspettativa di vita è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati, sia per il progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della medicina di emergenza-urgenza, sia per i progressi nelle strategie riabilitative, sia per il miglioramento della qualità dell'assistenza a lungo termine.

SV: questione di termini

L'espressione "stato vegetativo", pur avendo precise origini cliniche – significa il mantenimento delle funzioni neurovegetative, che permettono i ritmi di sonno e veglia, la respirazione spontanea, ecc. – si è dimostrata inadeguata e fuorviante quando utilizzata al di fuori del ristretto ambito degli addetti ai lavori. Per i non esperti, a cominciare dai familiari, ma soprattutto nell'opinione pubblica, la dicitura "stato vegetativo" evoca una qualità di vita di tipo vegetale, e quindi non umana.

Essa è stata accompagnata, per diversi anni, dagli aggettivi "persistente" o "permanente",

Attualmente gran parte della comunità scientifica non utilizza più questi aggettivi, ritenendo impossibile stabilire con certezza l'irreversibilità di una condizione. Anche i familiari sono della stessa opinione, soprattutto alla luce dell'esperienza di chi, vivendo per molti anni accanto a persone in SV, nota un'evoluzione delle loro condizioni: piccoli mutamenti, in apparenza insignificanti, aumentano talvolta la capacità di rapportarsi con l'esterno, rendendo quindi possibile per queste persone e per le loro famiglie un maggiore inserimento nella vita sociale. Oggi una task force internazionale ha segnalato una nuova definizione "Sindrome di Veglia relazionale"

Perché l'esperienza di anni sul campo ci insegna che un'evoluzione clinica può dipendere dal tipo di assistenza – sanitaria, sociale, familiare – che si offre a queste persone.

E' evidente che un corretto approccio sanitario, soprattutto iniziale, favorisce una possibile condizione di evoluzione mentre, al contrario, una cattiva gestione può comportare complicazioni tali da compromettere in modo decisivo lo stato clinico e il decorso.

E' però forse meno evidente che un adeguato approccio sociale e familiare può essere decisivo per una evoluzione più consistente delle condizioni di queste persone.

Un inserimento corretto della persona in SV nel suo ambiente familiare può dare veramente risposte inattese. Di pari importanza è il non isolamento di queste persone e la frequentazione di ambienti in cui si possano ritrovare con altre persone nella stessa condizione. Talvolta le capacità relazionali aumentano ed è possibile che questo avvenga per una istintiva osservazione ed emulazione di altre persone che si trovano nello stesso grado di difficoltà.

DOMICILIO O STRUTTURE RESIDENZIALI: UNA SCELTA DIFFICILE

L'attesa di vita si attesta tra l'uno e i cinque anni, con casi, abbiamo visto non così rari, che superano i dieci e più anni. Trascorsi i primi mesi dopo l'evento acuto tra la terapia intensiva e il successivo ricovero in un centro di riabilitazione, perseguendo l'obiettivo del miglior recupero possibile, il paziente, pur con gravissima disabilità, ha concluso il suo percorso e può quindi essere dimesso.

Ma come dimettere una persona così fragile? Verso quale soluzione indirizzarla?

La scelta fra il rientro al proprio domicilio o l'inserimento in una struttura residenziale rappresenta un'alternativa difficilissima per la famiglia (ma anche per l'équipe che lo ha avuto in cura) e non solo per le implicazioni emotive e psicologiche di un tale cambiamento. Si tratta infatti di una scelta condizionata da numerosi fattori tra cui le condizioni cliniche del paziente stesso, le risorse emotive e fisiche della famiglia, le

disponibilità sul territorio di strutture atte all'accoglienza o di servizi domiciliari cui appoggiarsi.

Se in passato, quando i casi di pazienti in queste condizioni erano estremamente rari e avevano un'aspettativa di vita molto più modesta, l'unica alternativa al momento della dimissione era il rientro al proprio domicilio, oggi non è necessariamente così. Sempre più frequentemente ci troviamo di fronte a persone le cui condizioni sono tali da non poter essere gestite al domicilio, o che non hanno un nucleo familiare in grado di riaccoglierli a casa (famiglie mono-parentali, genitori anziani...). Fattori sociali, culturali, ambientali, ma anche strettamente clinici impongono

C'è dunque la necessità di prevedere alternative al domicilio, ricoveri ad libitum in strutture adeguate all'accoglienza.

Da una indagine conoscitiva di un gruppo di lavoro della Conferenza di Consenso di Verona 2005, è emerso che nel territorio nazionale esiste una notevole disomogeneità per quanto riguarda le strutture residenziali post-ospedaliere tra le varie Regioni Italiane. Disomogeneità che riguarda sia la programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche, sia l'esistenza e l'impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali. Secondo alcuni dati disponibili l'incidenza annua in Italia si aggira sui 1.500 casi adulti. Per quanto riguarda la prevalenza, la stima è ancora più difficile perché mancano informazioni certe sulla sopravvivenza. Orientativamente uno studio Ministeriale riteneva che la prevalenza potesse essere di 6.000 casi, con una tendenza all'aumento. Si evidenzia quindi un primo dato significativo: la disponibilità di posti letto in strutture residenziali è attualmente inferiore alle necessità stimate e, soprattutto, la disomogenea distribuzione di tali posti sul territorio nazionale è tale da costringere molte famiglie alla scelta obbligata di un ricovero lontano dalla propria area territoriale o di un forzoso rientro al domicilio.

La sfida della residenzialità

La tradizione e l'esperienza italiana nell'assistenza extra-ospedaliera affondano le proprie radici nelle istituzioni storiche degli ospizi dove tradizionalmente trovavano ricovero e assistenza le persone anziane o senza famiglia. L'evoluzione di queste strutture, sulla spinta soprattutto dell'invecchiamento della popolazione e dei cambiamenti dell'organizzazione della società, le ha portate negli ultimi anni a una crescente diffusione

e a una professionalizzazione sempre maggiore. All'impegno strettamente assistenziale si è andata aggiungendo una competenza professionale sanitaria crescente in grado di rispondere alle sempre più frequenti richieste di una utenza anziana con pluripatologia. La specificità per l'assistenza all'anziano è stata, e in molti casi è ancora, l'elemento caratterizzante di queste strutture, che però negli anni si sono trovate sempre più spesso pressate da richieste di ricoveri che, per quella che era la loro tradizione, potrebbero definirsi impropri. Tra questi anche la sempre più comune richiesta di inserire, in un luogo nato per gli anziani, persone in SV o di SMC, indipendentemente dall'età.

Partendo dall'esperienza derivata dal ricovero di singoli casi, molte strutture sono andate gradatamente costruendosi una competenza nella gestione anche di questi pazienti. Parallelamente le istituzioni locali hanno iniziato a contrattualizzare con delibere ad hoc la loro gestione in termini di spesa, minutaggio del personale richiesto, indicazioni di professionalità coinvolte.

L'acquisizione di competenze e capacità critica negli anni ha portato alcuni gestori alla scelta di costituire nuclei omogenei di pazienti al fine di ottimizzare le risorse necessarie per la loro quotidianità. Permangono ancora casi, non rari, di strutture che, pur rimanendo principalmente dedicate all'accoglienza di ospiti anziani, accettano di ricoverare anche solo un paziente in SV al fine di favorire la famiglia con una prossimità territoriale a discapito di una maggior professionalità.

Attualmente le persone in SV o di SMC in Italia sono quindi accolte anche in strutture per anziani quali le **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)**, dove si ricoverano genericamente pazienti over 65 e in strutture dedicate all'handicap quali le **Residenze Sanitarie per Disabili (RSD)** e dove l'utenza è generalmente rappresentata da disabili psichici o fisici di varia portata. In altri casi ancora possono essere accolti in strutture di riabilitazione generale e geriatria senza vincoli temporali per la durata del ricovero. Tale varietà di alternative tende a generare, più che un ampio ventaglio di opportunità per la famiglia, una caotica confusione e una parcellizzazione sul territorio di questi pazienti contribuendo ulteriormente alla difficoltà di un monitoraggio nel tempo dell'evoluzione delle loro condizioni e alla difficoltà da parte degli enti competenti di attuare adeguate verifiche impostando standard di qualità più omogenei sul territorio nazionale.

Qualunque sia la natura originaria della struttura di accoglienza territoriale, per anziani o per disabili, è importante che sia ben chiara all'équipe la specificità di questi ospiti. Accogliere una persona in SV o SMC pone la struttura di fronte alla necessità di riflettere

sulla complessità dei loro bisogni sanitari e assistenziali, ma non solo. La criticità di questi reparti si articola su più fronti:

Una persona in SV è portatore di bisogni sanitari: si tratta infatti di persone le cui condizioni cliniche sono generalmente stabilizzate, ma la cui fragilità le pone sempre a rischio di ricadute o complicanze. Ai bisogni sanitari si aggiungono quelli di natura più strettamente assistenziali, che rappresentano la maggior parte delle necessità delle persone in SV. Essere lavati e vestiti tutti i giorni, alzati dal letto e posturati in carrozzina, essere accompagnati fuori dalla propria stanza per poter variare ambiente e quindi colori, suoni, odori rappresenta una necessità che permette di garantire un benessere fisico e una dignità della persona stessa.

La famiglia del paziente è l'altro elemento di cui la struttura deve farsi carico. Portatore di un bisogno insaziabile di essere ascoltato, informato, accompagnato, il nucleo familiare, a volte costituito da un'unica persona rimasta tenacemente accanto al paziente, a volte da un gruppo poco coeso sul modo di vivere la realtà vegetativa ma granitico nelle richieste di qualità della cura e dell'assistenza, deve essere accolto e debitamente formato. Il rischio altrimenti è di una contrapposizione che non giova né al paziente né agli operatori.

Una struttura residenziale socio-sanitaria deve tenere in considerazione e saper gestire anche i cambiamenti dei suoi ospiti. Cambiamenti che vanno nelle direzioni opposte del peggioramento della condizione clinica, un peggioramento dettato dall'invecchiamento del paziente stesso, ma anche cambiamenti intesi come miglioramento delle condizioni cliniche, con un'attesa di vita che si allunga. Non sono così rari i casi di SV cronici in cui dopo anni, si riscontrano lievi, ma significativi cambiamenti delle capacità di reagire all'ambiente e agli stimoli presentati. In questi casi non si può parlare di veri e propri risvegli, anche se qualche caso aneddótico è riportato in letteratura, ma più comunemente di modificazioni che determinano capacità di reazione maggiori agli stimoli esterni e che assumono un'importanza enorme per i familiari e gli operatori che vi si dedicano quotidianamente.

Una sopravvivenza in continua crescita e un aumento dell'aspettativa di vita creano i presupposti per un impegno sempre maggiore nell'organizzare risposte adeguate ed economicamente sostenibili per accompagnare il paziente e la sua famiglia negli anni a venire.

IL RIENTRO A DOMICILIO DELLA PERSONA IN STATO VEGETATIVO

“La possibilità che una persona torni a domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura. Accompagnare la famiglia, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari”.

Nel documento della Conferenza di Consenso di Verona del 2005 – che affronta con molta attenzione la problematica dei bisogni riabilitativi e assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera – le Associazioni dei familiari esprimono in maniera chiara il disagio vissuto dalla famiglia nel percorso del dopo ospedale: “A tutt’oggi – scrivono – il reinserimento socio-familiare delle persone con esiti gravi o gravissimi costituisce l’ennesimo momento di ‘crisi’ per la famiglia poiché quasi sempre si trova all’improvviso privata del sostegno di un’équipe medica competente e sprovvista di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito”. Il documento descrive anche, in maniera convincente, lo stravolgimento della loro vita lavorativa e di relazione proprio in un momento in cui maggiore è la necessità di un sostegno psicologico ed economico: “E’ inevitabile che almeno uno dei membri della famiglia debba dedicare la maggior parte del proprio tempo e delle proprie energie al lavoro di assistenza ed è costretto a rinunciare a qualsiasi attività professionale, di svago e inerente il tempo libero. I parenti prossimi, gli amici, i colleghi, i vicini di casa, col passare del tempo, diradano le loro visite, gli atteggiamenti di interessamento e di solidarietà dimostrati nelle fasi acute si riducono e, quindi, i legami si allentano fino a rompersi definitivamente.”

E’ evidente l’urgente necessità di istituire ufficialmente un’adeguata pianificazione della gestione di tale condizione di gravissima disabilità con definizione di linee guida per organizzare e agevolare un’appropriata “domiciliazione” che possa essere inquadrata come “protetta” o in modalità di accoglienza transitoria che sia finalizzata a preparare la famiglia alla domiciliazione del congiunto ed alleviarla in periodi di “sollievo”.

L’impegno quotidiano nell’assistere una persona in SV è rilevante sul piano sia fisico che psicologico.. Da un conto di massima e da esperienze condotte sul campo, si può dire che l’incremento economico mensile delle spese che una famiglia deve sostenere si aggira intorno ai 3.000 – 3.500 euro.

Per questo, forti anche del dibattito aperto all'interno dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" abbiamo posto una domanda che sarà oggetto della prima "conferenza nazionale di consenso" promossa dalle associazioni: **QUALI I FATTORI DI QUALITÀ NELL'ACCREDITAMENTO DEI SERVIZI?**

Un problema di comunicazione e sensibilizzazione

Oggi la disabilità è uscita dal panorama della comunicazione.

Come si comunica il coma? Dove finisce il diritto di cronaca e cominciano la privacy, il rispetto. Il silenzio del dolore? Sono domande che ci siamo posti molte volte e che per la "Giornata dei risvegli" del 7 ottobre del 2005, ha fatto nascere con l'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna, la Rete Italiane Città Sane, l'Azienda Usl di Bologna, l'Università di Bologna ed il Segretariato Sociale della Rai la carta "Comunicare il coma" (www.comunicareilcoma.it) una dichiarazione di intenti che comprende norme sulla redazione e diffusione di notizie sul coma e sulla malattia in generale.

La carta dovrebbe sì tutelare i soggetti deboli (come da carta dei doveri del giornalista e carta di Treviso) ma dovrebbe cercare di ampliare il concetto di normalità come oggi acquisito e perseguito nell'ottica dell'indirizzo espresso nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Ovverosia:

Una giornata per risvegliare

Convegni scientifici, spettacoli teatrali, appuntamenti pubblici e una campagna di comunicazione realizzata da Alessandro Bergonzoni per far riflettere attorno al coma e promuovere una nuova alleanza terapeutica tra strutture sanitarie, famiglie e associazioni. Ogni 7 ottobre si svolge la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma. Vale la pena", l'iniziativa promossa dall'associazione di volontariato di Bologna "Gli amici di Luca" sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri e del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Giunta alla sua quattordicesima edizione, la "Giornata dei risvegli" è divenuta un punto di riferimento per approfondire, insieme agli esperti del mondo scientifico, le nuove frontiere della prevenzione, della ricerca e dell'assistenza e per dare voce alle famiglie.

Conclusioni

Quando la vita incontra la malattia genera migliaia di persone che imparano a convivere con la malattia. E' una convivenza fatta di emozioni e di praticità. E' fatta di tanti sentimenti diversi e a volte contrapposti. E' fatta anche di disagio, dolore, a volte disperazione. E' fatta di speranza. E' fatta di coraggio di vivere, organizzando i momenti pratici che aiutano la persona in difficoltà e la sua famiglia a vivere. Chi vive queste situazioni sa di cosa parlo. La famiglia a volte si chiude come un bozzolo d'amore che protegge, e proteggendo spesso non permette ad altri di entrare. Le reti amicali, le associazioni, la società ha questo compito, quello di aprire, di non ghettizzare di far sì che i luoghi dove si convive con la malattia siano i posti che sono più uguali agli altri luoghi della comunità. Dove non ci sono tutte differenze, ma queste e uguaglianze come negli altri posti.

C'è un proverbio africano che dice : “Per educare un bambino non bastano due genitori, ci vuole tutto il villaggio”. Adattandolo alle nostre tematiche potremmo dire: “Per riabilitare (aiutare, accompagnare) un paziente in coma e stato vegetativo non basta la famiglia, ci vuole l'intera comunità”.

ALCUNE PROPOSTE come associazione Gli amici di Luca

- Chiediamo al Comune di Bologna che già condivide con noi il progetto della “Casa dei Risvegli Luca de Nigris”

1) PER LA FASE POSTACUTA

un confronto tra l'associazione Gli amici di Luca e l'Azienda Usl di Bologna, rispetto al recente accreditamento della Casa dei Risvegli Luca De Nigris da parte della Regione Emilia Romagna, affinché le figure professionali non sanitarie attualmente sostenute economicamente dall'associazione Gli amici di Luca, vengano inserite tra figure accreditate dai Lea con una riflessione per i professionisti extra Lea che vi operano e creano un forte valore aggiunto come da modello sperimentale di riferimento ratificato dalla Regione..

- PER LA FASE DEGLI ESITI

di poter individuare all'interno del patrimonio e la disponibilità di immobili dell'Amministrazione Comunale, un luogo idoneo, con un nostro particolare intervento economico, per la creazione di un luogo intermedio dove poter agire tutte le problematiche connesse agli esiti di coma.

- di condividere il percorso domiciliare del nostro progetto speciale "ComAiuto" per il sostegno alle persone con esiti di coma e le loro famiglie che andremo ad attivare da gennaio con i fondi raccolti da "Trenta ore per la vita".

- PER LA FASE DELLA CRONICITA'

Di condividere la creazione di un luogo di "solievo" e di lungoassistenza. Di prospettare nel Piano regolatore la costruzione di "condomini solidali" con l' integrazione di nuclei familiari al cui interno ci sono persone in stato vegetativo e di minima coscienza.

-- di farsi promotore presso la Regione Emilia Romagna:

del riconoscimento dello Stato Vegetativo e di minima coscienza come uno degli elementi della Rete Gracer quale problematica rilevante del nostro territorio.

Con conseguente immediata applicazione delle "Linee guida sugli stati vegetativi e di minima coscienza" ratificate dalla conferenza Stato/Regioni compresa l'indicazione che vede la consultazione delle associazioni di riferimento. L'applicazione di queste linee guida renderebbe omogeneo lo standard di assistenza su tutto il territorio nazionale.

Su questo ultimo punto facciamo presente di avere già segnalato da tempo la questione in Regione ma di non avere a tutt'oggi mai avuto risposte.