

DAL COMA ALLA COMUNITÀ

La Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

A CURA DI
ROBERTO PIPERNO
E FULVIO DE NIGRIS



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

DAL COMA ALLA COMUNITÀ

**La Casa dei Risvegli
Luca De Nigris**

**A CURA DI
ROBERTO PIPERNO
FULVIO DE NIGRIS**

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli

Hanno collaborato al volume:

Alberto Battistini: medico fisiatra

Roberto Boelli: musicologo musicoterapeuta

Alessandra Cortesi: operatore teatrale

Marcella De Blasi: psicologo

Anna Di Santantonio: psicologo

Cristina Di Stefano: neuropsicologo

Donatella Ferri: fisioterapista coordinatore

Cristina Franchini: educatore

Stefano Masotti: operatore teatrale, psicologo

Elena Merlini: educatore

Patrizia Scipione: infermiere coordinatore

Laura Simoncini: medico fisiatra

Loredana Simoncini: logopedista

Laura Trevisani: pedagoga clinico

Maria Vaccari: presidente dell'associazione "Gli amici di Luca" Onlus

Cristina Valisella: infermiere coordinatore

Antonella Vigilante: educatore

Grafica della copertina: Alessandro Petrini

Copyright © 2014 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni
della licenza d'uso previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.*

Indice

Introduzione , di <i>Roberto Piperno e Fulvio De Nigris</i>	pag.	7
1. Il sono prima del sano , di <i>Alessandro Bergonzoni</i>	»	11
2. La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, un modello , di <i>Francesco Ripa Di Meana</i>	»	15
3. La grave cerebrolesione acquisita , di <i>Roberto Piperno</i>	»	18
4. Un luogo delle professionalità multidisciplinari, della partecipazione delle famiglie, dell'associazionismo, del volontariato, dell'integrazione con la comunità di riferimento , di <i>Fulvio De Nigris</i>	»	29
5. I percorsi di assistenza e riabilitazione , di <i>Laura Simoncini, Patrizia Scipione e Donatella Ferri</i>	»	38
6. Un progetto realizzato , di <i>Patrizia Scipione e Cristina Valisella</i>	»	48
7. Le dimensioni del "curare" , di <i>Laura Trevisani, Cristina Valisella e Alberto Battistini</i>	»	56
8. L'importanza degli obiettivi , di <i>Anna Di Santantonio</i>	»	64
9. Il paradigma dell'emozione narrativa , di <i>Loredana Simoncini e Stefano Masotti</i>	»	73

10. Teatro e musica nel progetto riabilitativo , di <i>Stefano Masotti, Alessandra Cortesi, Roberto Bolelli e Cristina Di Stefano</i>	pag.	82
11. L'assistenza: fra pazienti e famiglie , di <i>Patrizia Scipione e Cristina Valisella</i>	»	91
12. L'approccio alla famiglia del paziente con bassa responsabilità , di <i>Anna Di Santantonio e Laura Trevisani</i>	»	96
13. Il patto di cura e formazione , di <i>Cristina Valisella</i>	»	106
14. Il volontariato nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris , di <i>Maria Vaccari</i>	»	116
15. Il teatro nella fase degli esiti , di <i>Stefano Masotti, Alessandra Cortesi e Antonella Vigilante</i>	»	123
16. Il progetto del Dopo: la continuità di relazione per continuare ad accompagnare la famiglia e la persona con esito di coma , di <i>Marcella De Blasi, Cristina Franchini ed Elena Merlini</i>	»	133

Introduzione

di *Roberto Piperno e Fulvio De Nigris*

Questo volume vuole essere un'opportunità di sintesi nel percorso della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Ne avvertivamo la necessità dopo anni di confronto con obiettivi sfidanti e dopo anni di interrogativi nati dall'incontro con le tante sfaccettature dei bisogni e delle domande di una popolazione così fragile. È un'occasione di verifica e riflessione che abbiamo voluto cadesse proprio in occasione del decennale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris: un progetto che tante risorse ha mobilitato a Bologna e tanta attenzione ha suscitato in coloro che hanno osservato questo laboratorio di idee ed esperienze da fuori.

Il 7 ottobre 2004, nell'ambito della sesta "Giornata Nazionale dei Risvegli", veniva inaugurata nell'Ospedale Bellaria di Bologna la nuova struttura di neuroriabilitazione per persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita; si realizzava così una speranza nata da una vicenda personale di dolore e diventata un impegno per una città che, in questo percorso, ha confermato di possedere risorse straordinarie di attenzione solidale.

Istituzioni locali, professionisti della Sanità, docenti universitari, giornalisti, economisti, insegnanti, fondazioni bancarie, imprenditori, privati cittadini e tanti altri, davvero tanti altri, hanno dato un contributo determinante a questo progetto ed al perseguimento degli obiettivi che lo hanno animato. In particolare crediamo che la cifra principale di questa impresa corale stia nella collaborazione speciale fra una Istituzione Sanitaria, l'azienda USL di Bologna, ed una organizzazione di volontariato, "Gli amici di Luca" Onlus. Questa stretta collaborazione ripete, ad una diversa scala, l'alleanza terapeutica fra professionisti della salute e familiari che quotidianamente viene cercata e vissuta "sul campo"; in entrambi i casi è una alleanza che non è per nessuno difensiva o rivendicativa, ma genera una messa in comune di punti di osservazione e di competenze per una maggiore profondità di sguardo su problemi complessi e sulle loro possibili soluzioni.

In questi anni abbiamo capito che nell'alleanza terapeutica c'è molto di più di quanto normalmente si crede, e che la dinamica fra paziente, famiglia e professionisti deve essere valorizzata in tutta la sua complessità se vogliamo che dispieghi il massimo di efficacia curativa nel percorso assistenziale. Nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris la centralità della persona con gravissima disabilità lascia il posto ad una dinamica più complessa dove la persona e la sua famiglia sono entrambi ed egualmente partner per i professionisti e protagonisti del percorso di cambiamento.

Questo volume raccoglie i contributi di molti professionisti con diversa formazione e competenze. Ognuno di questi contributi nasce da un percorso di lavoro multi-professionale che in molti casi si è arricchito di una prospettiva trans-disciplinare. Vengono affrontati molti punti che hanno costituito negli anni nuclei di crescita culturale e di esperienza, talora pericolosi ostacoli, ma sempre occasione di mobilitazione di energie e competenze di grande valore.

Come autori e curatori di questo volume ci siamo proposti di offrire al Lettore una rappresentazione accettabilmente esaustiva del modello della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, del percorso di crescita dell'esperienza, dei presupposti e dei contenuti operativi del lavoro che vi viene condotto. Ci siamo proposti anche di dare evidenza al sistema nel quale la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris è inserita, in quanto parte di un percorso integrato. Se si trascura l'aspetto di una rete "dal coma alla comunità", la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris perde molto del suo significato innovativo. I percorsi sono la nuova sfida posta da situazioni cliniche e familiari così fragili e complesse: percorsi che durano nel tempo, con diverse collocazioni nella filiera delle cure, ma sempre con la medesima alleanza come motore del progetto. La risposta non è "la struttura", per quanto eccellente; le domande ed i bisogni non rimangono immutabili nel tempo.

La Persona, la Famiglia, l'Alleanza e la Ricerca. Se dovessimo scegliere, sono queste le parole chiave di questa esperienza. I contributi raccolti in questo volume sono il diario di viaggio che il gruppo di lavoro ha tracciato per documentare come ha saputo interpretare i Valori ed i Progetti rappresentati da queste parole chiave. In questo convoglio vi sono professionisti dell'assistenza e della riabilitazione, psicologi, professionisti dell'educazione e del sociale, professionisti delle arti e volontari (i non-professionisti esperti della solidarietà). Tutti lavorano fianco a fianco sostenendosi reciprocamente e cercando gli spazi ed i momenti per "contaminarsi" nel gioco delle competenze specializzate. Questo è forse uno degli aspetti più piacevoli e gratificanti dell'esperienza di quasi 10 anni di lavoro per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna.

Nel dibattito che ogni tanto si accende sugli stati di responsività ridotta o assente dopo gravissimo danno cerebrale acquisito, spesso si perde di

vista la relazione, l'ambito familiare di riferimento, il diritto alla cura ed all'assistenza, il bisogno di condivisione di un problema con così vaste e drammatiche ricadute nella società. Per questo motivo abbiamo portato l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris negli Osservatori nazionali del Ministero delle Politiche Sociali e nei tavoli del Ministero della Salute sugli stati vegetativi e di minima coscienza. Per questo abbiamo dato il nostro contributo alla nascita di Linee Guida ed abbiamo contribuito al consolidarsi di una forte rete nel mondo associativo che rappresenta i familiari.

Consegniamo quindi questo libro ai tanti che quotidianamente, nella loro azione professionale o nel loro impegno di "care", vivono il problema, e spesso la fatica, dell'assistenza nelle gravissime disabilità in condizioni di bassa responsività. Speriamo che possa essere loro di aiuto a riconoscersi meglio e a farsi riconoscere.

1. Il sono prima del sano

di *Alessandro Bergonzoni**

Faccio parte dell'associazione "Gli amici di Luca" da più di dieci anni e non mi sono mai accontentato di avvicinare l'idea del coma, facendomi bastare soltanto la cosiddetta speranza, concetto troppo travisante, un po' confuso, divenuto ormai un succedaneo per chi non vuol sapere vedere, chiedere, scavare.

Combattere e vincere? No grazie, la salute non è calcio, classifiche, tattiche di guerra ideologica, geo-economia di strategie e finanze del mondo. Il coma va avvicinato, inglobato, penetrato, poi tradotto, interpretato, trasformato. Non si può solo vedere sfortuna, statistica, genetica, o casi in percentuale. Il coma alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris è il corpo che parla (anche e soprattutto al sano al curante, intesi come "ammalabili" coinvolti e non solo condividenti!); è insieme unità di misura del cambiamento, senza mai dimenticare l'accanto come ombra che diventa accoglienza: è la voce più forte, quella che non c'è, un qualcosa che vuol traslocare e non sappiamo dove e perché; è segno, senso, allarme, mutazione, bisogno, sogno irrealizzabile, frustrazione subliminale, inconscio, la faccia delle paure che non vogliamo avere né guardare. Prima di estirpare, combattere questa condizione, ci sono da perlustrare le sue radici invisibili e il suo humus, una somma di cose che porta a qualcosa di sommo, fino alla coscienza attiva delle conoscenze, e non solo coscienza passiva. Come "testimonial" de "Gli amici di Luca", non mi basta raccontare all'esterno cosa succede lì dentro, "la vita della Casa" dei familiari, l'approccio e il condividere, o sottolineare con nuovi spot che esistiamo (anche se ora molti davvero conoscono chi siamo e cosa facciamo); non ci interessa solo cura e guarigione, ma vorremmo che arrivasse alle persone una diversa idea di sano come armonia di sé.

* Artista, testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Prima l'uomo e poi la malattia: il sono prima che il sano!

Invertire tale ordine porta l'attenzione sul sintomo non sul problema. Prima della pietas, della pazienza, dell'altruismo, della genetica, del mestiere, dell'ambiente, dell'umanità e della tecnica, che credo pratiche fondamentali e necessarie, in campo metterei l'essere, l'occultato, il metafisico, il recluso, l'indicibile, la trascendenza dell'essere in coma: il coma non è un coma, ma il coma di quell'uomo, mai sarà lo stesso di un altro.

Da tali presupposti arrivo a un'idea di volontariato, di impegno, di testimonianze dell'immedesimazione: non beneficenza *tout court*, ma lo spingersi dentro quell'aurea degli altri noi, fino ai perché di tutti (pazienti e non), credendo nelle medicine, non in una sola medicina da una parte e tutto il resto dall'altra; credendo nella filosofia antroposofica, in chi fa del pensiero ulteriore, non solo risoluzione e rivoluzione, ma analisi e ricerca costante e libera a 370 gradi! Si tratta cioè di salute totale, di cultura come studio personale a prescindere, di arte e poetica del tutto, non di preferire una specializzazione a un'altra, una teoria contro l'altra, o l'esperienza più esperita. Prima delle studio delle terapie, vorrei vedere, in chi si rapporta col coma, la disponibilità a conoscere l'impossibile curando preconcetti, guarendo dalle sicurezze infettive ereditarie tradizionali.

E se insieme ai diritti del malato esistessero i doveri del "sano", di chi ha paura d'accettare "esistenze diverse", "vuoti pieni di differenza", "altre comunicabilità", "corpi non previsti", "stati altri"? Siamo corti. Contendiamo volumi (sapere di scienza, coi suoi pozzi in cui spesso si cade e non si riesce a risalire) ma non volume, che è aprire altre pagine dello spessore.

Politica, diritto, chiesa, ideologie: possiamo chiedere ai comunicatori mediatico-sociali, agli addetti, di affiancare all'informare anche un dibattito interiore su altre capacità (ricerca, ma interiore), che non sono le solite "umane" possibilità, ma l'incontenibile, l'incomprensibile, l'impensabile, lo sconosciuto e allargare l'ideologia di "dignità" e di bellezza, che viene molto prima della legge, del diritto, del cittadino, del padre, e che è soprattutto dell'essere, dell'anima, dello spirito, e non c'entra dogmaticamente con fede, giurisprudenza o paura troppo umana? Lo ripeto fino alla noia: e se prima di staccare la spina sfiorassimo la trascendenza della rosa e la anusassimo? (Sonno o sono?).

Anch'io mi sono chiesto, come tante persone che esigono dalle istituzioni, dai media, dalla legge, dallo stato, dal diritto, dalla costituzione e dalla democrazia, di ricevere i mezzi, il sostentamento necessario per poter "opporre esistenza".

E mi domando inoltre: quando si comincerà a parlare di cosa è vivo, di cosa è diverso, di cosa è irreversibile, di cosa è ineluttabile, è doloroso, ma in altri termini?

Senza voler marcare contrapposizioni o ostentare antitetico rancore da bassa polemica, come per esempio: cattolici contro atei, laici contro cristiani; prima di pretendere dallo stato un certo diritto, abbiamo mai voluto vedere altri diritti non riconosciuti dalle amministrazioni di un paese, ma dal parlamento e dal governo interiore? Si può parlare una volta tanto di ante-politica, della pre-costituzione, del prima del diritto e della legge, e cioè dell'essere e non solo di un cittadino, di un padre, di una madre?

Si tratta di cultura allora, di poetica, di arte del pensare alle esistenze, all'inoltre e all'oltre. Certo costa, costa allo stato mantenere chi non può guarire o tornare come prima, costa fatica in chi ha paura nell'affrontare, costa sacrificio di giudizio, presa di posizione, presa in carico, costa a noi tutti. Ma allora cosa facciamo: spendiamo soldi ed energia solo per chi la "merita" perché guaribile o salvabile o "ripristinabile"?

Pedinando da vicino questo libro del dottor Roberto Piperno e di Fulvio De Nigris (e da quando faccio parte de "Gli amici di Luca"), mi rendo conto che ri-svegliarsi, ora più che mai, è richiesto anche e soprattutto a chi non è in coma!

1. Le stanze: Sentire un ruolo attivo nel percorso di riabilitazione

Nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris ogni modulo abitativo è caratterizzato da un verbo attribuito da Alessandro Bergonzoni. È un senso di appartenenza, un modo per il familiare e l'ospite di sentirsi attivo, partecipe del percorso di vita che sta intraprendendo nella struttura.

Sento - Un modo di ascoltare più che di udire il posto del tatto acustico, l'impronta di un orecchio che parla.

Vedo - Dove non ci si accontenta solo di quello che è dimostrabile e provato ma dove trovi anche il mai visto, l'oltre. In che senso? Nel senso dell'incredibile.

Esisto - In quanto sono non solo perché vivo; non basta resistere, si può stare al mondo o inventarsi l'altro mondo, dove nessuno ci può far d'esistere.

Cerco - Di essere più grande, più vasto, più impossibile che mai. Chi cerca sta già trovando, vede altri modi, e scava, ma non per andare sotto, ma solo per essere profondo.

Scelgo - Voce del verbo "non subisco più". Decido che nessuno può decidermi, e comincio a preferire prima di farmi ferire, aprendo le imposte, per non farmi imporre più niente...

Voglio - L'erba voglio non centra, semmai conta quello che mi spetta, non per diritto ma per desiderio, al volo. Il famoso volere alto.

Sono - Qui sta la differenza, l'essenza della diversità, la magia mia, l'unicità delle meraviglie, il quanto conto tutto sommato.

Penso - Il grande mestiere, la palestra interiore, il fare superiore, l'anima del cervello, la potenza infinita, per rispondere a chi crede solo nel potere.

Sogno - Altroché bisogno! È lui l'energia invisibile, la trasformazione della realtà in ben altre realtà, ben oltre l'utilità o la quantità: è beltà.

Do - L'unica nota generosa (che fa generare), portentosa (che porta ovunque), favolosa (che ti racconta grandi storie). E "prendo" non è il suo contrario, ma la sua continuazione.

Sala del Mentre - Mentre vivo una vita ne vivo un'altra: la sua, la loro, la nostra. Mentre sono qua, sono dappertutto e sono chiunque, non sono né solo, né soltanto.

Sala del Durante (Spazio delle Arti) - Per aspirare: un altro respiro, dove l'ispirazione e le sue arti aspettano chiunque voglia spostare i muri del proprio tempo, e usare lo spazio che c'è tra un momento e l'altro.

Più dentro di così si vive!

2. La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, un modello

di *Francesco Ripa Di Meana**

Sono oggi molti gli elementi di cambiamento che caratterizzano lo scenario del Sistema Sanitario. Gli stessi elementi di cambiamento caratterizzano anche il bisogno di nuovi percorsi di cura per patologie croniche, specie per quelle che implicano un rilevante impegno di risorse e l'empowerment dei caregiver come le gravi e gravissime cerebro lesioni acquisite. Sono cambiamenti dell'epidemiologia per la graduale riduzione delle cause traumatiche, per effetto delle politiche di prevenzione dei traumi della strada, ma con l'aumento concomitante delle cause vascolari e lo spostamento delle fasce a rischio verso età meno giovanili. Sono cambiamenti del modello di ospedale che siamo abituati a vedere per lo sviluppo e la concentrazione della complessità dei protocolli di diagnosi e cura nelle prime fasi di assistenza e, parallelamente, per il prepotente imporsi del tema delle cronicità. Cambia quindi il ruolo degli ospedali ed emerge la necessità prioritaria di un sistema di reti e percorsi di presa in carico dall'ospedale al domicilio e nell'assistenza extraospedaliera. In questo contesto la qualità del percorso è condizionata dall'efficace integrazione fra i diversi segmenti, tale da consentire un flusso al suo interno privo di strozzature e fratture. La domanda di presa in carico viene inevitabilmente a prevalere sulla domanda di prestazioni.

In questo scenario di cambiamento la sfida è quella di mantenere in equilibrio governo economico e governo clinico, appropriatezza e sostenibilità.

Se ci guardiamo indietro, l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris risulta nel suo genere unica. Nel 1998 la vicenda di Luca, un ragazzo di 16 anni, sollecitò l'attenzione dell'opinione pubblica a Bologna. Il movimento di amici, conoscenti e sostenitori che si raccolsero attorno alla costituenda associazione "Gli amici di Luca" per permettere le sue cu-

* Direttore generale della Azienda USL di Bologna.

re all'estero fu molto articolato e ricco di iniziative. Dopo il suo ricovero all'estero, il suo risveglio e la sua scomparsa, l'Azienda UsI di Bologna ha fatto propria la domanda espressa da due genitori così gravemente provati dalla vicenda personale e che pure hanno saputo trasformare il loro dolore in un impegno civile coraggioso e tenace. È nata rapidamente una non comune sinergia tra associazionismo e azienda sanitaria che ha da subito messo a disposizione i propri esperti per la nascita di un progetto innovativo come la "Casa dei Risvegli" dedicata al giovane Luca. Tre sono state prima di me le direzioni che si sono succedute intorno a quello che all'inizio sembrava solo un sogno: da Maurizio Guizzardi, ad Augusto Cavina e Franco Riboldi. Io ne ho preso il testimone portando a compimento il percorso con l'accreditamento della struttura presso la Regione Emilia Romagna (codice 75 struttura di alta specializzazione neuroriabilitativa) sviluppando il progetto e dandogli una stabilità nella rete dell'Azienda USL di Bologna.

L'Azienda USL di Bologna è una delle maggiori Aziende sanitarie in Italia per dimensioni e complessità assistenziale. Il suo territorio comprende 50 comuni su un'area di 3.000 chilometri quadrati circa, per una popolazione di oltre 850.000 abitanti (i residenti in Emilia Romagna sono quasi 4.400.000). Il bilancio annuale supera i 1.700 milioni di euro (quasi il 22% dei circa 7.800 milioni della sanità della Regione Emilia Romagna). Al suo interno sono impegnati quasi 8.500 professionisti, oltre 1.300 dei quali medici e 4.300 operatori assistenziali.

Sono 350 le persone con traumi assistite ogni anno a Bologna dalla rete del Trauma Center dell'Ospedale Maggiore (Pronto Soccorso e Medicina Urgenza, Chirurgia d'urgenza e del trauma, Ortopedia-Traumatologia, Rianimazione-118, Neurochirurgia d'urgenza e del trauma, Radiologia, Chirurgie specialistiche toracica e vascolare, Servizio Trasfusionale, Anestesia e Terapia Intensiva). Circa 200 persone entrano in coma ogni anno per lesioni cerebrali, e per 40 di loro si apre un percorso ospedaliero complesso e prolungato nel tempo. Almeno 10 evolvono dopo il coma in uno stato vegetativo o di coscienza minima. Nella provincia di Bologna, oggi, sono più di 160 le persone che vivono in questa condizione.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Struttura di Alta Specializzazione Neuroriabilitativa dell'Azienda UsI di Bologna, che ne condivide gli obiettivi con l'associazione "Gli amici di Luca", è inserita nella rete metropolitana del trauma e collabora alla rete specializzata per le Gravi Cerebrolazioni Acquisite (rete GRA.CER.) della regione Emilia-Romagna come nodo hub nell'area vasta Centro.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris accoglie persone giovani e adulte che abbiano un potenziale, anche solo una speranza, di evoluzione verso il risveglio, già seguite dal percorso integrato di assistenza e riabilita-

zione dell'Azienda USL di Bologna. Dall'inizio delle attività di ricovero, nel Marzo 2005, sino a oggi, la Casa dei Risvegli ha accolto 190 persone con esiti gravi di coma, tutte provenienti dall'area di Riabilitazione Acuta dell'Ospedale Maggiore di Bologna, sede di Trauma Center.

L'assistenza alle persone con esiti di grave e gravissima cerebrolesione acquisita richiede percorsi di qualità dedicati, integrati e completi, ed esige competenze tecnico-professionali altamente specializzate. Il punto di forza del sistema bolognese per la cura e assistenza delle persone con esiti di grave e gravissima cerebrolesione consiste nell'aver messo a punto un percorso riabilitativo specifico, ripreso anche dalle linee guida ministeriali per l'assistenza a questo tipo di patologie. Superata la fase acuta, in rianimazione, o in seguito a intervento neurochirurgico, è necessario garantire una riabilitazione tempestiva. Nella fase di cronicità, per le persone in condizione di estrema gravità devono essere predisposte strutture di accoglienza idonee (nella organizzazione Bolognese presso 3 centri che offrono 35 posti letto dedicati alle gravissime disabilità) da affiancare, in alternativa o per periodi di sollievo, a un sostegno efficace alle famiglie che accolgono il loro caro a domicilio, con presa in carico da parte delle équipes distrettuali.

La fase di riabilitazione acuta che è caratterizzata da un tasso di intensività medica è condotta all'interno di aree caratterizzate per alta intensità clinica (a Bologna, presso la Medicina Riabilitativa del Trauma Center dell'Ospedale Maggiore, con 8 posti letto). La riabilitazione post-acuta, che richiede un livello riabilitativo di tipo intensivo, può essere più efficace se condotta, invece, all'interno di aree meno caratterizzate dal punto di vista dei modelli assistenziali tipici dell'ospedale, ma più vicine al funzionamento della assistenza a domicilio. È questo, uno degli aspetti innovativi della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, all'interno della quale l'intervento riabilitativo è rivolto al paziente, ma anche alla sua famiglia, attraverso un percorso di sostegno e apprendimento, in modo da affrontare consapevolmente, tanto sul piano tecnico che su quello emotivo, i diversi momenti di un cammino complesso e articolato il cui traguardo può essere il rientro a casa. Un percorso la cui efficacia è strettamente legata alla accuratezza diagnostica, garantita dalle più avanzate risorse cliniche e tecnologiche delle quali la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è dotata. Esiste, infatti, una zona grigia fra Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza, riconoscibile solo attraverso indagini particolarmente raffinate. Una diagnosi errata può aggravare il quadro clinico, inducendo condizioni peggiorative dello stato di coscienza. Grazie all'esperienza maturata presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, l'Azienda USL di Bologna coordina uno studio nazionale sul livello di accuratezza diagnostica, sulla condivisione delle buone pratiche cliniche e sulla sperimentazione di un registro nazionale per le persone con esiti di grave e gravissima cerebrolesione acquisita.

3. La grave cerebrolesione acquisita

di Roberto Piperno

Per grave cerebrolesione acquisita si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare un coma, in genere di durata non inferiore alle 24 ore, e menomazioni motorie, cognitive o comportamentali, tali da comportare disabilità significativa.

Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite rappresentano un problema rilevante per la numerosità e la complessità delle sequele disabilitanti, per l'impatto emotivo e materiale sul sistema familiare, per la necessità di un elevato impiego di risorse sanitarie e sociali con interventi complessi e prolungati nel tempo. Una grave cerebrolesione acquisita determina l'ingresso drammatico di una persona in precedenza nel pieno possesso delle sue risorse personali in una condizione duratura di "fragilità" personale e familiare conseguente alla dinamica biopsicosociale dei processi multidimensionali di danno e disabilità.

Il trauma cranio encefalico (TCE) costituisce la prima causa di grave cerebrolesione acquisita nella popolazione non anziana e colpisce soprattutto i giovani, in un intervallo di età prevalente fra i 15 e i 40 anni, soprattutto maschi, circa il doppio delle femmine, e soprattutto da trauma della strada, circa la metà dei casi. In numeri, si stima che ogni anno circa 2000-2500 persone ogni 1.000.000 di abitanti vadano incontro a un trauma cranio-encefalico e, fra questi, almeno 200 siano gravi.

La probabilità di conseguenze permanenti fra i sopravvissuti è alta e arriva fino a 100-150 nuovi casi/anno ogni 100.000 abitanti. Thornhill *et al.* (2000) hanno osservato che pazienti con trauma cranio-encefalico grave hanno una probabilità più alta di morire o restare vegetativi, ma la severità iniziale non correla con la presenza di disabilità a 1 anno: questa è pari a poco meno del 50% tanto nei TCE lievi quanto in quelli moderati o gravi.

Si possono consolidare negli esiti disabilità di tipo diverso: situazionali (come affaticabilità, intolleranza allo stress, al rumore, alla luce), cognitive (come rallentamento, labile attenzione, scarsa capacità di concentrazione)

ne, disorientamento nel tempo e nello spazio, deficit di memoria, incapacità di eseguire due o più attività simultanee), comportamentali (come comportamento inappropriato, aggressività, comportamento infantile), emozionali (come irritabilità, depressione, aggressività, alterazioni del giudizio, incapacità di rilassarsi), sociali (come ridotte capacità sociali, comportamenti antisociali, isolamento), sensoriali, motorie (come deficit o perdita del cammino, incoordinazione, paralisi, spasticità, tremori, epilessia, alterazioni della parola) e nella cura di sé.

La disabilità altera radicalmente il progetto di vita di una persona, la qualità della vita, la partecipazione nella comunità, le attività, le preferenze, i ruoli sociali e familiari, la scuola e il lavoro, il potenziale di reddito, la percezione di sé e l'autostima, le relazioni, così come cambia la vita delle persone vicine e care. La disabilità acquisita costringe la persona e i suoi familiari al confronto, spesso insostenibile e sempre difficile, con la situazione "di prima", alimentando talora attese irrealistiche di "guarigione", autoesclusioni più o meno volontarie dalle occasioni di partecipazione sociale fino a vere e proprie segregazioni domestiche.

In molti casi il recupero continua ben oltre i 6 mesi e anche dopo 5 anni (Whitnall *et al.*, 2006) o addirittura dopo 10 anni (McMillan *et al.*, 2012) si verificano modificazioni di rilievo in circa un quarto dei casi, soprattutto a carico dei fattori della persona.

Poche sono le evidenze disponibili sulla efficacia dei programmi di riabilitazione per il paziente con esiti di grave cerebrolesione acquisita: a oggi si può dire solo che è meglio intervenire precocemente, in particolare sui pazienti più gravi, e che il progetto riabilitativo deve essere multidisciplinare e deve includere l'intervento neuropsicologico-cognitivo e l'intervento vocational (orientato alla scuola o al lavoro).

Outcome è una parola che nasconde molte idee diverse sulle quali è difficile trovare un accordo completo. Tradotta in italiano suona come "risultato" o "conseguenza". Chi si occupa di riabilitazione medica tende molte volte, più o meno consapevolmente, a misurare l'outcome come il risultato della sua azione tecnica. Un guadagno percentuale sulle capacità funzionali, inteso come un parziale avvicinamento a uno standard di "normalità" astratta, determina la percezione di successo o meno del percorso riabilitativo. Che cosa se ne possa fare quella particolare persona di quelle abilità più o meno ricostruite è cosa che alla fine non lo riguarda più di tanto. Se il "paziente" non riesce a sfruttare i miglioramenti ottenuti, allora il problema è suo, magari della famiglia, comunque dei servizi sociali. Ecco che allora, tante volte, abbiamo misurato la distanza fra il successo della "rieducazione" e il contemporaneo fallimento della "riabilitazione". Ragazzi, ragazze e adulti che hanno recuperato tutto quello che è possibile, a volte anche molto, che però si rinchiodano in casa, che trasformano il pro-

prio domicilio in un microcosmo idealmente autosufficiente, che riducono la propria vita di relazione alle strette dinamiche familiari, che sviluppano un malessere esistenziale e una percezione di sé come vittime in perpetua rivendicazione, che si aggrappano alla fisioterapia per continuare a sognare un ritorno alla vita di prima. All'opposto, alcuni, anche in condizioni di gravità, reagiscono ricostruendo un progetto di vita, un lavoro, un impegno sociale. L'outcome della riabilitazione non può pertanto ridursi ai risultati della rieducazione: una buona rieducazione da sola non basta a garantire un buon risultato riabilitativo, un risultato di valore per la persona.

Le persone che hanno subito una grave cerebrolesione acquisita non sono un gruppo omogeneo e non è ragionevole pensare che si produca in tutti lo stesso tipo di risposte. Inoltre non si può considerare un individuo come un'entità isolata invece che parte di un sistema familiare e sociale. La grave cerebrolesione acquisita è un evento che può cambiare la vita e molti sintomi e complicanze possono essere modulati da pressioni di ordine psicologico e/o sociale. A esempio, la percezione "catastrofica" della situazione da parte dei familiari può essere elemento di amplificazione psicologica di sintomi fisici. L'adattamento deriva sia dalle interazioni fra la persona e il suo ambiente fisico e sociale sia dai significati che queste interazioni hanno per la persona e la sua famiglia. Un outcome soddisfacente dipende non solo dalle risorse della persona ma anche dal suo personale e unico ambiente sociale. L'outcome riguarda i "valori" della persona nel suo mondo reale ed è condensato nei termini di "autonomia", di "partecipazione" e di "qualità della vita". Questi tre termini tuttavia non sono esenti da ambiguità ed hanno fra loro relazioni complesse.

La "autonomia" è considerata il prerequisito fondamentale per la partecipazione poiché la partecipazione di una persona può essere dimostrata oggettivamente, ma il grado di libera scelta personale resta per lo più sconosciuto. Il principio di autonomia si basa sul rispetto per i pensieri, le volontà, le decisioni e le azioni di altre persone e risente della visione occidentale che esalta la libertà di scelta e di azione. Lo spostamento di priorità verso l'autonomia cosiddetta "esecutiva" tende a rendere equivalenti autonomia e indipendenza fisica, ma appare in contraddizione con le numerose evidenze che negano una relazione chiara fra disabilità fisica e qualità della vita. In realtà, la persona necessita di indipendenza psicologica piuttosto che fisica per avere il controllo della sua vita, e l'autonomia "decisionale" è più importante dell'autonomia esecutiva nelle attività che contribuiscono all'identità, all'autostima e ai ruoli che per quella persona hanno valore particolare.

Negli esiti di grave trauma cranio-encefalico le variabili sociodemografiche, di severità, di impairment e neuropsicologiche spiegano solo il