

Firenze Convegno nazionale 29-30/09/2006

RELAZIONE: ALLA RICERCA DELLA IDENTITA'

Relatore: dr. Stefano Pelliccioli

Il contributo che l'Associazione Amici Traumatizzati Cranici di Bergamo porta non è che la testimonianza di Soggetti in particolare Familiari, che stanno vivendo il dramma che coinvolge la Famiglia quando in casa, improvvisamente e senza preavviso, un suo Componente diventa Cerebroleso.

Noi non abbiamo scelto di specializzarci nel campo del T.C. ma siamo stati coinvolti da una telefonata che ci comunicava che un nostro Caro aveva avuto un grave incidente.

Da quel momento le problematiche del Trauma hanno coinvolto e travolto tutta la Famiglia ribaltandone l'esistenza.

In questa relazione cercheremo di riportare situazioni e sentimenti che si vivono durante le fasi di recupero da un grave trauma cranico di un proprio Caro a partire dalla rianimazione fino al ritorno a casa.

Il primo impatto violento è stato con la rianimazione o con il reparto di neurochirurgia in cui l'obiettivo primario è lo strapparTi alla Morte.

Gli ambienti arredati con monitor ed allarmi che suonano in continuazione ti mettono in agitazione e stravolgono ancor più lo stato di confusione mentale in cui Ti trovi che ondeggia da valutazioni negative ad altre legate ad un tenue filo che tenga in vita la persona amata.

Non sempre riesci a capire o tradurre quello che Ti dicono ed un mondo irrealmente inimmaginabile fino a poco prima, incomincia a diventare il tuo vivere quotidiano. La Famiglia, la Fede, gli Amici ti circondano e ti aiutano; non sempre sei cosciente di quello che sta succedendo e spera che tutto sia un sogno destinato a finire presto. Purtroppo non è quasi mai così, vinta la battaglia con la Morte, avviene, ma non per tutti, il ricovero presso l'Unità dei Gravi Cerebrolesi di Bergamo, altrimenti vieni inviato in strutture ospedaliere non sempre con pari specializzazione.

Più passano i giorni più Ti rendi conto della gravità della situazione, l'illusione di un pronto risveglio, inculcatoci da informazione lette o viste in tv, si scontra con la realtà di giorni e giorni senza il più piccolo segnale di ripresa se non addirittura di subentro di complicazioni.

Il tempo impietoso passa ed anche la cortina di Persone che Ti aveva circondato, aiutandoti a non naufragare, pian piano incomincia a ridursi.

Ti trovi così con il dannato dubbio che, nelle situazioni più drammatiche, si fa sempre più forte: E se non uscisse più dal coma?.

In molti casi subentrano episodi di paresi neurologica che vanno ad aggravare ulteriormente il quadro clinico.

Quando incominci a vedere una stabilizzazione della situazione improvvisamente una notizia, non presa in considerazione fino ad allora, Ti ributta nella disperazione più profonda; trascorsi alcuni mesi nell'Unità Speciale dei Gravi Traumatizzati il tuo Caro viene dimesso. Un moto di rabbia, di ribellione e di abbandono Ti assale.

Cosa farai a casa con tuo Figlio, Tu semplice casalinga senza la necessaria preparazione e forma mentale?

In Ospedale i sintomi del Malato sono conosciuti e trattati da personale esperto ma a casa come farai a soccorrerlo correttamente?

A seconda delle forze che Ti circondano riesci più o meno a gestire l'attualità ma sempre più forte, nei casi più drammatici inizia a formarsi un'altra domanda ancora più terrificante: Cosa ne sarà di Lui alla nostra Morte?

Inizia così un pellegrinaggio a ricercare strutture in cui poter cercare di far tornare ad una vita, degna di tale nome, il tuo Caro.

Il Trauma Cranico. è la prima causa di morte dei Ragazzi ed ogni anno oltre ad 8000 morti restano, sulla strada, mille feriti al giorno in stato più o meno grave di cui 60 con disabilità a vario titolo.

Il Trauma Cranico. ha una evoluzione diversa uno dall'altro, abbiamo persone che al momento dell'incidente subiscono lesioni tremende al corpo ma con ridotti danni al cervello; per cui vediamo Gente che a soli pochi mesi dall'incidente con il corpo ferito e con danni estetici devastanti parlano già del loro futuro e, affiancati da strutture competenti, tendono a riprendere la vita quotidiana.

Abbiamo altri casi in cui a distanza di mesi o di anni i danni al cervello si manifestano ancora in tutta la loro drammaticità.

Abbiamo persone con notevoli difficoltà, con problemi di memoria, difficoltà a regolare le proprie emozioni con casi di aggressività che ti obbligano a tenerli legati in un letto.

Abbiamo Ragazzi che hanno grossi problemi cognitivi, comportamentali, caratteriali; con personalità difficile da gestire e non è sufficiente sottoporli a qualche terapia saltuaria, slegata da altre ma va inserito in un progetto ben definito, multidisciplinare e seguito nel tempo.

Ciò porta ad una difficoltà di inserimento sociale con relativo isolamento e senso di frustrazione e di disistima di se stessi.

Famiglie che si disintegrano, problemi finanziari sempre più grandi, l' abbandono del lavoro per un familiare per supportare da vicino, nei bisogni quotidiani, il proprio Caro, non sono che il risultato finale in cui si viene a trovare la Famiglia su cui la Società ha scaricato, come se fosse un pacco preconfezionato, i nostri Uomini feriti nel corpo e distrutti nella mente.

Qualche Famiglia sequestra in casa il Traumatizzato e lo avvolge in un cordone iperprotettivo. Altre Famiglie, rifiutando tutto ciò, lavorano per cercare una risposta alle esigenze del Traumatizzato.

Iniziano lunghi anni di riabilitazione, le pellegrinazioni in cerca di nuovi centri, non sempre all' altezza delle aspettative, fino alla rincorsa di cure palliative o miracolose. Le terapie acute, che si protraggono per anni sono funzionali ad approcci riabilitativi per singole funzioni.

Oggi in un Traumatizzato una terapia fisio-riabilitativa non è che un pezzo di un mosaico che dovrebbe essere ricomposto mentre per la maggior parte dei casi rimane l' unica tessera di quell' insieme.

Il reinserimento è un obiettivo arduo per pochi che riescono a raggiungerlo, per la stragrande maggioranza esiste un futuro di solitudine e di disperazione

Ogni Ragazzo presenta molteplici problematiche e per ognuno, per permettergli di ritrovare la sua identità, necessita che l' approccio, le attività, gli obiettivi ed i tempi siano personalizzati..

Girando nei vari convegni, in Italia, raccogliamo sempre maggiori testimonianze di Genitori che, orgogliosamente accanto ai loro Figli, dimostrano con i fatti che molte volte, anche a fronte di diagnosi mediche disperate, anche se deontologicamente corrette, è stato possibile riportare il Traumatizzato ad un livello di autonomia accettabile.

L' inserimento scolastico o lavorativo, importantissimo, non è che il passaggio finale del percorso effettuato e che vede un UOMO, che è riuscito a trovare una IDENTITA', conscio dei propri limiti, ma teso a vivere tutto il vivibile e con Lui tutta la sua Famiglia.

Certo il cammino è lungo e tortuoso, ma la presenza costante nelle strutture, di neuropsicologi, di logopedisti, di fisioterapisti ed altri specialisti consente di recuperare situazioni che nella stragrande maggioranza venivano diagnosticate non recuperabili

Noi non possiamo dimostrare scientificamente come e perché ciò è avvenuto, ma vedere i nostri Cari avviati sulla strada della autonomia ci convince della giustezza di continuare questa battaglia di civiltà e di giustizia sociale.

La cosa che Ci sentiamo assolutamente di affermare è che più i nostri Figli vengono affiancati nella normale attività da altri Ragazzi ed il cordone ombelicale tra i Genitori ed il Traumatizzato, rinato al momento del dramma si allenta, per queste Persone, molte volte, inizia una sicura rinascita che li porta alla consapevolezza ed accettazione della propria disabilità e di riflesso della volontà di uscirne.

Questa Società molto attenta più ad apparire che all' essere pensa, spendendo 3.000 euro al giorno in rianimazione, di aver fatto quanto è in suo potere; invece il grido di dolore e di richiesta di aiuto dalle Famiglie è teso a far sì che dopo averlo salvato, a questo Figlio sia garantito un ritorno ad un livello di vita decente

Noi chiediamo di spegnere l' OSCURANTISMO che permane sul mondo dei post-Comatosi e di accendere i riflettori e l' attenzione su questa EPIDEMIA SILENZIOSA. Questo è una descrizione della disabilità acquisita da Trauma Cranico, ciò non toglie che queste caratteristiche di spazio e di recupero di potenzialità residue sia presente in tantissime patologie.

Ed è questa QUALITA' di vita che abbiamo l' obbligo di pretendere dalla Società e dalle strutture Sociali ad essa preposte.

Nessuno ha il diritto di negare ad un Genitore di lottare con tutte le forze per permettere al proprio Figlio, vittima di una Disabilità, di tornare ad un livello di vita che sia degno di tale nome.

Il logo della Associazione Amici Traumatizzati Cranici è un bruco ed una farfalla. Questa simbologia sta ad indicare che tutti Noi e i Nostri Cari siamo come farfalle che volteggiano felici nell' aria.

Ma a volte uno squillo di telefono ci avverte che il volo di un nostro Caro si è interrotto. Un incidente ha fatto planare, in modo brusco, questa farfalla che ora giace a terra ferita.

Un Trauma Cranico si è impossessato di questo insetto bloccandone l' evoluzione e facendolo regredire allo stato iniziale: E' RIDIVENTATO BRUCO

Ma l' Amore non può arrendersi ed una lotta impari inizia per far rivivere ciò che, per adesso, è solo nei ricordi oltre che nel cuore.

Il nostro sogno, la nostra speranza, la nostra aspettativa è che il bruco ferito ridivenga farfalla che si libra bellissima nell' aria.

Quello che è rimasto dopo un grave Trauma Cranico alcune volte è poco in quanto il Destino gli ha tolto quasi tutto.

La cosa più drammatica è il dover accettare che, a seguito di un incidente stradale, con gravi danni al cervello, anche se l' hai strappato alla Morte, Tu hai perso un Figlio. Inizia una vita parallela alla precedente, ma il Figlio che hai davanti non è più quello che avevi prima. Il vero Amore è amare quello che Ti è di fronte e non quello che è rimasto nella memoria.

C' è un grosso spazio per recuperare qualità di vita e di riflesso consentire a questo Cucciolo di tornare a fregiarsi del titolo di UOMO conscio di diritti e doveri.

Questa nuova Persona forse non assomiglia neanche lontanamente a quello di prima, comunque anche questa nuova realtà ed IDENTITA' vale la pena di essere intensamente vissuta e regalata alla Famiglia che ha assistito allo sbocciare di questo nuovo Soggetto.

Solo allora l' Eclisse di sole che, al momento del Drama, aveva avvolto nel buio tutta la sua e nostra esistenza incomincia a diradarsi e dal cono d' ombra che va a sparire riappare il viso di nostro Figlio a testimoniare che il Miracolo della Vita continua nonostante tutto il passato.

Sul sito www.samuelp.net e www.aatc.too.it si trovano testimonianze di Soggetti che hanno vissuto sulla loro pelle quanto ora da Noi esposto ed i capitoli del libro che un Papà sta scrivendo sulla storia di suo Figlio.

Tra i mezzi che utilizziamo abbiamo una videocassetta in cui è ripreso un Ragazzo, Samuel, vittima di un incidente stradale, causato da una congestione, con lesioni devastanti al cervello e relativo coma vegetale con paresi neurologica a metà corpo. Nella vhs **SAMUEL: dal coma alla vita**

è ripreso tutto il cammino dal buio del coma alla luce di un ritorno ad essere UOMO. Dopo 3 anni di carrozzina si è alzato ed ora seppur claudicante cammina autonomamente; a nove anni dal coma legge inglese, gioca al computer, va a cavallo anche se nella sua mente si annida ancora tanta nebbia, ora si sta avviando, dopo tante terapie mirate, verso un recupero della sua IDENTITA'!

Di questa storia si sono occupati giornali, riviste e 9 reti tv nazionali; viene proiettate nelle

scuole medie e superiori per lezioni tese alla prevenzione incidenti ed è usato dai Comuni e Province per fare serate - dibattito sul mondo della disabilità.

Questo straordinario documento è a disposizione di chi volesse utilizzarlo.

Cell. 320/1625430 035/663535

Associazione Amici Traumatizzati Cranici Bergamo

Dr. Stefano Pelliccioli