

Una struttura per coloro che dopo il coma devono riprendere il loro cammino

10 ANNI DI CASA DAGO

Spesso si legge di risvegli miracolosi, ma il vero miracolo è affrontare la vita di ogni giorno e vincere l'isolamento sociale...

La storia di Dago è una storia di fumetti, di eroi medievali, di un ragazzo che sognava e viveva in un mondo fatto di avventure, amori e giustizia. Un ragazzo come tanti, ma con una fantasia fuori dal comune. Leggeva Alfredo, amava il re merovingio Dagobert, che negli anni '80 era diventato l'eroe di molte avventure di fumetti, l'eroe che non si legava a nessun posto e a nessuna donna, ma le amava tutte per poi fuggire via in cerca di altre storie, di altre battaglie da combattere, di altre vite da vivere. Per Alfredo era più di un fumetto, Dago era il personaggio nel quale si identificava fino ad arrivare al punto che era diventato più di un soprannome, era diventata una seconda identità. Difficile da accettare per una madre che gli aveva messo come nome Alfredo e che non capiva chi era questo Dago venuto a rapire suo figlio dalla realtà, difficile da capire quel ragazzo che si riempiva di favole e sogni in un mondo dove tutti hanno dimenticato cosa sia la fantasia. Lui, no. Alfredo Dago continuava a sognare, a volare, a guardare oltre la realtà e il suo sogno si è realizzato, grazie a quella madre che quand'era ragazzo non riusciva a capirlo, come tutte le madri. Dago, il re merovingio o il cavaliere dark dei fumetti Lancio story, combatteva per un mondo migliore. Allora non restava altro da fare che costruire qualcosa in ricordo di questo eroe, di questo ragazzo che sognava ad occhi aperti. Bisognava costruire un luogo di pace, di serenità, ma anche di aiuto, di impegno, nel nome di Alfredo, nel nome di Dago. Una lezione dura da capire, da comprendere, da accettare, ma necessaria e utile per chi ha difficoltà a tornare alla vita. Alfredo sognava un mondo migliore, Casa Dago cerca di realizzarlo.



INTERVISTA A MARIA ELENA VILLA FONDATRICE DI CASA DAGO

Quartiere residenziale di Roma Sud, strade alberate, palazzine e villette, alcuni cani a passeggio, poco caos. E' qui che sorge casa Dago, è qui che troviamo la sua fondatrice Maria Elena Villa. segue a pag2

ARTE TERAPIA

Le persone che hanno subito gravi lesioni cerebrali sono esposte a grosse modificazioni dell'immagine di sé e la vita quotidiana richiede loro un adattamento rispetto ai modi di vivere precedenti. Il ritorno a casa dalla riabilitazione spesso si traduce in un confronto squalificante fra ciò che la persona era e che ora non è più.

Segue a pag 3



Testimonianze degli ospiti di Casa Dago ROBERTO, DOPO IL COMA

Ora anch'io sono un volontario, la mia esperienza aiuta gli altri a tenere duro



Mi chiamo Roberto Zanettini e sono volontario a Casa Dago dal novembre del 2007. Una scelta dettata da un'esigenza: anch'io sono un post comatoso ed è per questo che voglio aiutare chi si trova nelle difficili condizioni in cui mi sono trovato io. Ho avuto un incidente in moto il 15 dicembre 2003, sono entrato in coma immediatamente e ci sono rimasto per 23 giorni.

segue a pag3

INTERVISTA A MARIA ELENA VILLA FONDATRICE DI CASA DAGO

Segue da pag. 1

Una struttura accogliente, funzionale, di piccoli appartamenti e di tante vite che stentano a ripartire ma che devono riprendere il loro cammino, una struttura fondamentale in Italia e unica a Roma. Maria Elena Villa ci attende nel suo studio indaffarata tra telefonate alla Asl, consigli a familiari e pazienti, e attività pomeridiane da avviare. Sorprende la gentilezza e la calma in mezzo al caos e alle mille cose da fare. "Casa Dago - ci spiega - è la prima struttura nata in Italia per il reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo di pazienti che sono stati in coma". Tutto viene fatto alla luce del sole, la serietà traspare in ogni cosa. "E' un progetto dell'associazione Arco '92 di cui sono presidente, nato prima in collaborazione con la Fondazione Santa Lucia ora invece con la ASL RM C e finanziato dalla regione Lazio". La palazzina, accogliente, pulita, ordinatissima, è composta da otto miniappartamenti, una sala mensa, alcune sale per attività ricreative, un orto botanico e un giardino dove l'estate si fanno anche i barbecue. "Casa Dago ospita otto pazienti fissi insieme ai propri familiari. Nel pomeriggio accogliamo altre persone che hanno avuto un trauma cranico, anche risalente a parecchi anni fa, che vengono qui per fare attività ricreative, risocializzare e vincere l'isolamento sociale. Le attività sono finalizzate al recupero dei pazienti nel periodo della riabilitazione: svolgiamo corsi di pittura, artigianato, arte terapia, pet therapy, computer, riabilitazione alla guida, giardinaggio e cucina".

"Di queste strutture in Italia ce ne sono pochissime - spiega Villa - ce ne vorrebbero molte di più, la prima è stata Casa Dago.

Attualmente a Roma c'è anche Casa Iride, che si occupa invece di pazienti in stato vegetativo, un centro di sollievo per persone con disturbi di coscienza cronici e dove le famiglie che non possono riaccogliere a casa i propri cari sono sostenute psicologicamente e concretamente nell'assistenza quotidiana del paziente."

Ma quali sono le difficoltà che si affrontano dopo essere usciti dal coma? Spesso si legge di risvegli miracolosi, di persone che escono dal coma ascoltando una canzone e che tornano ad una vita normale. Maria Elena Villa ci guarda e accenna ad un sorriso ironico. "C'è molta speculazione, molto sensazionalismo, ma la realtà è un'altra: il recupero dopo il coma può essere lentissimo e ci vuole molta pazienza. Le famiglie si sentono sole, abbandonate e non capiscono che il ri-



Maria Elena Villa in Casa Dago



sveglio non è che il preludio alla riabilitazione. Sono tantissime le difficoltà dei pazienti che hanno avuto un trauma cranico e un coma. Non ci sono solo disturbi a livello motorio, ma anche e soprattutto a livello neuropsicologico, come disturbi dell'attenzione, della concentrazione e della memoria. I pazienti possono avere comportamenti che nella logica corrente vengono definiti sprovveduti: possono diventare improvvisamente disinibiti o violenti con conseguente difficoltà delle famiglie a gestire la fase post-traumatica. Casa Dago serve proprio per aiutare ed insegnare alle famiglie la gestione di questi pazienti in modo che gli stessi familiari siano in grado di avere un comportamento adeguato e aiutare il paziente a contenere gli esiti debilitanti. Tutto ciò non si deve e non si può svolgere da soli, ma c'è bisogno dell'aiuto dello psicologo, dei terapisti cognitivi e dell'educatrice. Ecco perché strutture come casa Dago non dovrebbero essere un caso isolato, ma essere presenti in tutte le città e almeno in ogni regione".

Maria Elena Villa ci guida al percorso che le famiglie devono fare

quando il paziente esce dallo stato comatoso. "Per prima cosa, bisogna far capire ai congiunti che devono elaborare un lutto. Con l'aiuto e il sostegno dello psicologo, devono capire che la persona conosciuta prima del trauma può essere cambiata e che devono confrontarsi con una persona nuova. Fare confronti continui con il passato e sperare che tutto torni come prima del trauma genera illusioni e molte frustrazioni".

"Ma anche se il paziente non è più come prima, può ancora svolgere un suo ruolo, può ancora riuscire a raggiungere livelli soddisfacenti di vita. Ecco perché dico che i risvegli miracolosi sono un'illusione. Il paziente che ha avuto un trauma cranico e che ha avuto delle lesioni a livello cerebrale si risveglia a seconda della gravità della lesione che ha avuto. Nessuno stimolo può svegliarlo se il paziente non ha in sé le capacità di poter recuperare. Se ha una lesione a livello cerebrale che gli permette di potersi risvegliare, si risveglia, gli stimoli semmai possono accelerare e/o accompagnare il risveglio. Anche se è dura, è questa la realtà".

Maria Elena può dire queste cose ai familiari senza che nessuno la accusi di non sapere cosa prova. Per capire perché bisogna chiedere chi è Dago e cosa vuol dire quel nome. Maria Elena Villa si ferma un momento, adesso anche per una donna intraprendente e forte come lei, diventa difficile parlare.

"Dago era mio figlio, era il soprannome di mio figlio. Si chiamava Alfredo ed è morto vent'anni fa a causa di un incidente stradale. E' stato investito sull'autostrada mentre andava a fare rifornimento di benzina, è stato tre mesi in coma e poi è morto per un'infezione".

Un dolore, un lutto, la voglia di ricominciare, malgrado tutto, anche perché non sempre si reagisce così, anzi alle volte si regredisce, ci si inasprisce nel proprio dolore. Ma Maria Elena Villa ha voluto mettere a frutto la sua esperienza, magari per trovare un senso a questa storia, come direbbe Vasco Rossi.

"Da quel momento insieme ai medici della rianimazione del Policlinico Gemelli di Roma e alla dottoressa Rita Formisano, primario della Unità Post-Coma della Fondazione IRCCS Santa Lucia, abbiamo fondato quest'associazione che si chiama A.r.co. '92 onlus, e abbiamo cercato in tutti questi anni di aiutare i familiari e i pazienti. L'associazione si occupa anche di assistenza domiciliare, fondamentale per una persona colpita da un trauma cranico e/o da un coma. Passato il momento del dolore e della solidarietà, le famiglie si ritrovano da sole ed è difficile affrontare la vita di tutti i giorni. La dottoressa Formisano, ha scritto per la nostra Associazione una guida che distribuiamo a tutti i centri di rianimazione, a tutti i familiari e a tutti coloro che ne fanno richiesta. Organizziamo assistenza domiciliare, compriamo ausili per il paziente, ma tutto questo dipende dai fondi che abbiamo".

Abbiamo infine deciso di fondare Casa Dago per dare un aiuto ulteriore alle famiglie. "In questi anni - spiega Villa - sono stata vicina come volontaria a tanti familiari che si trovano ad affrontare questo percorso ad ostacoli. Man mano ho capito quanto fosse difficile per le famiglie lasciare l'ospedale con una persona che non sapevano come gestire e che c'era bisogno di una struttura intermedia per facilitare il rientro a casa. E' per questo che insieme ai soci di Arco '92 ho costruito Casa Dago. Il mio intento è quello di aiutare al massimo queste famiglie sempre nel nome di mio figlio".

INTERVISTA ALLA DOTTRESSA RITA FORMISANO, PRIMARIO DELL' UNITÀ POST-COMA DELLA FONDAZIONE SANTA LUCIA E DIRETTORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO CASA DAGO.

Qual è stato il suo percorso professionale?

Mi sono specializzata in Neurologia nell'86, con uno stage in Neurorabilitazione presso la Clinica Universitaria di Innsbruck (Austria); allora punto di riferimento europeo per tutti i pazienti in coma prolungato o stato vegetativo. In quegli anni, le famiglie italiane erano costrette ad espatriare perché nel nostro paese non c'erano strutture per la riabilitazione post intensiva, vale a dire per i pazienti comatosi che sopravvivevano alla fase acuta della rianimazione e dalla neurochirurgia. Dall'84 all'87, quindi, ho iniziato la mia esperienza sui post-comatosi ad Innsbruck, dove ho maturato il desiderio e la volontà di mettere su un'unità post intensiva riabilitativa che evitasse alle famiglie, già toccate da un dramma di questa portata, di dover anche espatriare.

La riabilitazione post intensiva è una branca della medicina piuttosto nuova, ma cosa succedeva prima?

Relativamente nuova, adesso sono passati 25 anni da quando, questi pazienti venivano gestiti in aree di parcheggio di medicina generale piuttosto che di lungodegenza oppure venivano mandati all'estero o nelle poche strutture del nord, sul Lago di Garda, a Vicenza o Verona, ma non c'era nulla al centro o al sud. Da allora, moltissimo si è fatto, c'è una distribuzione di centri importanti di riabilitazione post intensiva su tutto il territorio nazionale, anche se le carenze restano ancora nel centro e nel sud rispetto al nord Italia.

Qual è la caratteristica della Fondazione Santa Lucia? E' privata? E' pubblica?

La nostra Fondazione è un Istituto a Carattere Scientifico che ha una doppia gestione: la parte assistenziale è in convenzione con la regione Lazio; la parte di ricerca è in diretto collegamento con il Ministero della Salute che finanzia i progetti di ricerca ogni anno in base alla produttività scientifica. Il Santa Lucia è ai primi posti di produttività come istituto di riabilitazione e IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.

Quanto può recuperare un paziente che esce dallo stato di coma?

Intanto, bisogna fare dei distinguo sulla terminologia. Il paziente viene



definito in coma fino a quando ha gli occhi chiusi e non è cosciente. Dopo due o tre settimane al massimo, tutti i pazienti riaprono gli occhi e lo possono fare recuperando o meno la coscienza, in quest'ultimo caso virano verso una condizione di stato vegetativo. Oggi, però, lo stato vegetativo non ha più il connotato di irreversibilità che gli veniva attribuito in passato, perché fino ad un anno dal trauma cranico per i casi post-traumatici e a sei mesi per quelli non traumatici c'è sempre possibilità di recupero. I casi non traumatici sono quelli causati da episodi vascolari, ischemie, emorragie, o ipossia cerebrale, (ipo-ossigenazione del cervello causata da arresti cardiocircolatori o altre cause). La durata di un anno è considerata della letteratura scientifica il tempo oltre il quale è più difficile un recupero della coscienza. La maggior parte dei pazienti, però, recupera coscienza entro l'anno e fanno parte di una minoranza quelli che restano in stato vegetativo cronico.

Quando un paziente si risveglia dal coma, in che stato si trova? Molto spesso abbiamo un'immagine edulcorata di una persona tale e quale a prima. Ma cosa succede nella realtà?

I deficit sono in genere strettamente dipendenti dal danno cere-

brale. Ovviamente ogni coma ha alla base un'estensione più o meno importante del danno, l'entità della disabilità che resta dopo il recupero della coscienza non solo è dipendente dal tipo di danno e dall'estensione, ma anche dalla durata del periodo di incoscienza. Se un paziente è rimasto in stato vegetativo per un mese ha ovviamente molte più possibilità di un recupero completo rispetto a chi è rimasto in stato vegetativo per sei mesi o oltre. La più recente letteratura scientifica ha anche descritto dei recuperi della coscienza tardivi che fino a dieci anni fa erano ritenuti impossibili. A seconda dell'età del paziente, infatti, il cervello ha delle possibilità di plasticità neuronale, di riconnessione delle aree lese o delle fibre più danneggiate che possono recuperare la connessione di alcune aree del cervello con altre; importanti ai fini del recupero della coscienza, possibilità che va oltre quello che la scienza finora ha avuto possibilità di studiare. Fino a poco tempo fa, i pazienti non avevano un follow up, non venivano seguiti così a lungo termine. Molti di questi recuperi tardivi venivano testimoniati soltanto dalle famiglie, che molto spesso avevano poco credito nella comunità scientifica, perché si aveva la sensazione che fossero più fantasie dei congiunti piuttosto che veri e propri

recuperi della capacità di comunicare con l'ambiente esterno. Negli ultimi tempi, invece, grazie alle tecniche avanzate di indagine come la risonanza magnetica funzionale o come i potenziati evocati evento correlati (tecniche neurofisiologiche che studiano la reattività cerebrale agli stimoli esterni), abbiamo visto che pazienti, definiti in stato vegetativo, avevano delle isole o dei residui di coscienza, che dimostravano che c'era molto più capacità di comunicare di quello che i pazienti riuscivano a manifestare ad un esame clinico.

Quando un paziente si risveglia, abbiamo letto testimonianze di tunnel di luce, flash di luce, ci sono dei ricordi comuni od ogni paziente è un caso a sé?

L'esperienza dei tunnel o dei flash della luce è generalmente relativa a pazienti che hanno avuto esperienza di un coma di breve durata e che raccontano questa esperienza senza saper temporizzare a quando si riferisce. Probabilmente, si riferiscono a quando già avevano recuperato coscienza, successiva al risveglio dal coma, in cui vivono la realtà come in un sogno. Viene definito dal punto di vista scientifico periodo di amnesia post traumatica in cui il paziente ti risponde, ma non memorizza tutto quello che ti risponde o gli eventi della quotidianità. Non sapendo temporizzare a quando si riferiscono quei ricordi, probabilmente i pazienti riferiscono che sono avvenuti durante il coma.

Cosa bisogna dire alle famiglie?

Per fortuna, le famiglie non si arrendono mai. Ma è importante comunicare loro che i pazienti non smettono mai di migliorare, soprattutto se si ha l'opportunità e la possibilità di riaccoglierci a casa. In corso di riabilitazione, una volta recuperata la coscienza, i pazienti devono riapprendere una serie di funzioni: dal recupero dell'alimentazione per bocca, che prima avveniva per sondino naso gastrico o per PEG (un tubicino che alimenta direttamente attraverso la parete dello stomaco) alle funzioni più elementari, come il deglutire o la parola, la comunicazione verbale o con l'ausilio di comunicatori esterni. Anche noi non ci arrendiamo e continuiamo a lottare per ottenere il sostegno economico all'assistenza di qualità e alla ricerca in questo campo.

ARTETERAPIA

Segue da pag. 1

Per consentire una reintegrazione sociale del paziente è necessario facilitare e sostenere il suo processo d'integrazione e ridefinizione di sé, della sua unità psicofisiologica. Tale passaggio comporta un'autentica lotta per ristrutturare il proprio senso d'identità, e riaffermare la continuità della vita.

Il laboratorio di espressione e creatività, che si svolge negli spazi di Casa Dago, offre uno spazio protetto, per sperimentare ed entrare in contatto con il proprio processo d'individuazione, per riappropriarsi del vissuto di continuità e storia dell'Io. Uno spazio di transizione che consenta di modificare il proprio immaginario di paziente e riavviare un incontro vitale con la propria quotidianità.

La creatività è un momento integrante e assolutamente indispensabile del pensiero realistico, in quanto la corretta conoscenza della realtà non è possibile senza un certo elemento di immaginazione. L'attività creativa stimola, con l'immaginazione, la possibilità di nuove soluzioni di cambiamento, immaginazione che non rappresenta fuga dalla realtà, ma l'occasione sia di recepire ed esprimere il reale in forme e linguaggi differenti, sia di scoprirne gli aspetti molteplici.

(L.Vygotskij)

In una patologia come il trauma cranio-encefalico che esita in deficit funzionali motori e cognitivi-comportamentali, e che "costringe" il paziente a destrutturare la propria identità pubblica e privata, è di primaria importanza trovare nuovi modi per proporsi a se stesso e alla società.

Il filo conduttore del lavoro, nel laboratorio di espressione e creatività proposto, è l'utilizzo del mezzo creativo per far emergere e recuperare le potenzialità individuali dei partecipanti.

L'elemento di forza è il gruppo, uno spazio che ogni volta si crea insieme, un luogo per riconoscere se stessi e gli altri, accrescere le capacità di comunicazione e di relazione, con l'intento di favorire la comprensione ed il rispetto delle reciproche diversità, senza traguardi da raggiungere, né modalità di classificazione secondo categorie di giudizio del tipo "giusto o sbagliato".

L'impostazione di tutto il lavoro tiene conto della fase di recupero in cui, i pazienti ospiti di "Casa Dago" si trovano, una fase molto delicata, di passaggio tra la struttura ospedaliera e "il ritorno a casa", un passaggio che a nostro avviso, necessita di una ristrutturazione del proprio senso d'identità, un ri-conoscersi.

Il ritorno a casa fa paura a tutti, è un passo difficile; riprendere la vita di tutti i giorni quando non si è uguali a prima, diventa un confronto squalificante fra ciò che si era e che ora non si è più. L'intento è proprio quello di creare le possibilità per entrare in contatto con il proprio processo d'individuazione, di creare uno spazio di transizione dove modificare il proprio immaginario di paziente e rivolgersi alla propria persona per riavviare un incontro vitale con la propria quotidianità.

Il laboratorio prevede un incontro settimanale di due ore cia-

scuno; intende, inizialmente, creare dei momenti d'incontro strutturati intorno ad un'attività comune; lo spazio via via si trasforma in un luogo di libera espressione dove mostrarsi senza essere giudicati, sperimentando ogni volta la libertà di riconoscere e integrare i propri limiti.

La partecipazione è resa spontanea, l'invito personalizzato; tale modalità è stata adottata secondo una scelta precisa: restituire ad ognuno la possibilità di un'autonomia decisionale di adesione e partecipazione avviando una scelta, possibilità questa, che nei nostri pazienti è sovente silente.

Per l'organizzazione di Casa Dago, che prevede un turn-over dei pazienti, non si è configurata la possibilità di formare un gruppo stabile, ogni singolo incontro diventa unico; nello specifico ogni volta si evidenzia la necessità per noi conduttori di "accordarci" con la predisposizione dei

partecipanti in quello specifico momento, ponendo attenzione agli aspetti individuali e collettivi, creando così uno sfondo comune entro il quale introdurre gli elementi del lavoro.

Credo profondamente che il fine ultimo della riabilitazione debba essere quello di condurre il paziente ad affrontare la vita con nuovi obiettivi, con maggiori capacità nella gestione delle proprie risorse e possibilità, con una maggiore forza per combattere l'apatia che lo affligge.

L'atteggiamento di malattia, talvolta riduce notevolmente il ricorso ad abilità che seppur esistenti non possono essere utilizzate dalla persona che non è convinta di possederle.

Nella mia esperienza di riabilitatrice delle funzioni cognitive ho spesso avuto modo di osservare come i pazienti, durante l'iter riabilitativo, stiano in una condizione di attesa di cambiamenti (faccio le terapie per tornare

IO CHI?

La "rimessa in gioco" dell'identità

Laboratorio di espressione e creatività nel contesto della riabilitazione di persone con esiti di Trauma Cranio-Encefalico

Manifestare la propria espressività significa sentimento, conoscenza e comunicazione, da sempre i principali veicoli di crescita e di sviluppo umano.

...frammenti scritti dai pazienti che hanno partecipato al Laboratorio e che hanno lasciato una traccia dell'esperienza:

"(...) questa esperienza mi ha fatto vincere quella timidezza che mi porto dietro da sempre e che ha rischiato di diventare un punto fermo della mia personalità, dopo quello che mi è successo. Sono pronta per affrontare la vita con una marcia in più che grazie all'arteterapia so di aver conquistato."

Maria Isabella

"oggi 26 marzo 2006, ho fatto l'ultima volta il Laboratorio di Espressione e Creatività, venerdì torno a casa. Questa terapia per me è stata la più importante.

(...) grazie a Massimo e Francesca sono riuscito ad andare senza nessuno che mi manteneva. (...) Secondo me è un'attività da farsi più di una volta a settimana."

Luca

"(...) mi ha fatto capire che avere degli handicap non mi rende estranea agli occhi degli altri, anzi gli altri sono diversi da me perché io mi sento molto diversa da com'ero prima. (...) Mi ha aiutato a stare con gli altri, e ho capito che il lavoro di gruppo mi rende meno nervosa, perché nonostante tutto sono riuscita sempre a farlo!"

Paola

"(...) mi piace perché non usiamo solo il linguaggio delle parole (...) Con le mani oltre che salutare possiamo dire il nostro nome (...) e il nostro pensiero"

Tiziana

"(...) ho avuto modo di assistere al mio comportamento e al comportamento di altre persone davanti a stimoli, a prescindere dallo stato mnemonico e dallo stato di apprendimento. Scegliere dei movimenti(...) stimola aree del cervello assopite"

Manuel

"(...) gli esercizi che abbiamo fatto ci hanno insegnato che si può comunicare anche attraverso il linguaggio del corpo(...) mi sento di poter dire che mi ha aiutato nei rapporti interpersonali(...)"

Paolo

come prima...) che devono avvenire "da fuori" attraverso le cosiddette "terapie", il loro coinvolgimento personale è scarso, l'attenzione è concentrata sul disturbo (non cammino, non ricordo...), la nostra proposta va nella direzione opposta, ponendo al centro dell'interesse la persona umana nella totalità dei suoi molteplici aspetti, in un'ottica di esperirsi

nel qui ed ora, di esperire una presenza a se stessi. Ciò concorre a creare una nuova dimensione all'interno della quale i "deficit" perdono via via la loro importanza per dare spazio all'emergere del vissuto di ognuno. Fin dal primo incontro si è accolta l'esigenza di uno spazio per la verbalizzazione di vissuti, curiosità ed emozioni, senza

approfondire tematiche personali lontane dal momento e dallo spazio contingenti. Questa condizione esalta l'importanza concreta del qui e ora, struttura portante del lavoro. L'adesione al laboratorio è molto alta, ritengo essere questo il primo risultato raggiunto; durante ogni incontro si è sempre creato un clima di gioco che ha permesso un vissuto di legge-

rezza, una grande disponibilità verso la nuova esperienza, un crescente interesse e curiosità. Il denominatore comune a tutti gli incontri è sempre, nella proposta degli esercizi, quel sottile gioco che esiste tra l'immaginazione e la percezione, nel farsi della realtà.

*Francesca Amadori
Responsabile del progetto
e conduttrice del Laboratorio*

Testimonianze degli ospiti di Casa Dago

DAVIDE, DOPO IL COMA

La mia tragica avventura è iniziata l'8 dicembre del 2007 quando una donna in auto mi ha tagliato la strada ed io, per evitarla e per non ucciderla, sono andato a finire contro un muro. Dopo 45 giorni di coma, mi sono risvegliato all'ospedale San Raffaele Giglio di Cefalù dove ho seguito otto mesi di riabilitazione. Dimesso dall'ospedale, sono venuto a Roma per essere visitato dalla dottoressa Rita Formisano che, dopo aver immediatamente analizzato la mia documentazione, mi ha consigliato di fare richiesta per essere ricoverato alla Fondazione Santa Lucia. Sono stato accolto in day hospital e ospitato a Casa Dago, la struttura di reinserimento sociale per pazienti post-comatosi. Casa Dago è nata da un progetto della dottoressa Formisano e della signora Elena Villa in memoria del figlio scomparso in seguito a trauma cerebrale causato da un incidente. Vivo questa esperienza a Casa Dago in maniera molto positiva, partecipo alle attività che aiutano la fisioterapia come ad esempio il decoupage o la scrittura al computer, attività che aumentano la bi manualità. Ma non facciamo solo fisioterapia, c'è anche la pet-therapy che aiuta a rilassarsi e ogni paziente ha a disposizione la possibilità di dialogare settimanalmente con la psicologa. Mi trovo molto bene qui per-



“Ed è a Casa Dago che ho realizzato un dipinto da me intitolato ‘Vita’. E’ stato un momento importante.”

ché partecipo ad attività che lasciano libera la mia creatività come la pittura astratta alla quale mi dedico con passione. Mi piace non dover copiare per forza un soggetto, ma poter spaziare seguendo parole e immagini che mi sussurra il cuore. L'importante è non perdere mai l'ottimismo e la speranza. La mia è sicuramente un'esperienza positiva

perché ho trovato qui persone che mi dicono di non abbattermi mai e mi spronano a lottare per migliorare. Stimo la signora Villa perché ha capito che le famiglie hanno bisogno di vivere in maniera più graduale il passaggio ospedale-casa, affinché non si trovino impreparate una volta tornati a casa. Ed è a Casa Dago che ho realizzato un

dipinto da me intitolato “Vita”. E’ stato un momento importante, un momento di consapevolezza perché ho capito che la vita non è mai retta o ben definita, come immaginavo prima. Ho capito che dietro l'angolo ci sono cose che neanche immaginiamo. Ho sentito che l'uomo quando nasce irradia una luce più luminosa e più accecante del sole e che tale luce è l'amore. Ma più cresciamo e più ce ne dimentichiamo perché si presentano alcuni tratti oscuri che rappresentano le insidie pronte a sbarrarci la strada.

Ho scoperto che c'è luce anche alla fine della vita ed è la speranza di un'altra vita, della vita oltre la morte. La fede mi ha fatto superare i tratti oscuri che purtroppo la vita mi ha messo davanti, mi ha aperto le porte per percepire quest'altra vita che non avrà insidie, non avrà lati oscuri. Tutto questo ho realizzato a Casa Dago.

Tra queste mura, ho sentito affiatamento e armonia, l'energia positiva di cui il paziente ha bisogno dopo aver trascorso lunghi mesi in ospedale.

TRAUMA CRANICO GRAVE E COMA DA CAUSE DIVERSE GUIDA PER I FAMILIARI DEL PAZIENTE

a cura della Dott.ssa Rita Formisano Primario I.R.C.C.S. Santa Lucia - Roma
Maria Elena Villa Presidente A.R.CO.92 Onlus

INTRODUZIONE

PERCHÉ UNA GUIDA AL FAMILIARE DEL PAZIENTE COMATOSO?

- 1) Perché in Rianimazione il familiare è spaventato, pieno di angoscia, ha paura persino di ricevere le notizie dal medico. A volte è talmente in ansia che non riesce neanche a seguire quello che dicono i medici, anche perché spesso i termini usati sono troppo difficili e troppo tecnici.
- 2) Perché in Rianimazione, e anche fuori, si sentono tante storie e tanti racconti su pazienti che sono stati in coma e si sono risvegliati, grazie a questo e grazie a quello, o che non si sono mai risvegliati. E' tempo di dire che ogni storia, e ogni paziente, non è uguale a nessun altro e che il familiare può essere utile quando la gravità della lesione al cervello non è tale da essere irreversibile; altrimenti, qualsiasi stimolo, anche quello più familiare, potrebbe essere inutile.
- 3) Perché, al momento della dimissione dalla Rianimazione, i medici dicono che "bisogna trovare un centro di riabilitazione", mentre il familiare spesso non sa neanche che cos'è la riabilitazione e a chi rivolgersi. Perché in quei momenti di angoscia, non si è in grado di occuparsi di cose pratiche, di burocrazia, di domande di ricovero, di documenti. Tutti poi sono pronti a dare i propri consigli ("è meglio quel Centro, o meglio quell'altro; meglio andare all'estero; lì si è risvegliato quel ragazzo, quel personaggio, quell'altro, ecc.").
- 4) Perché i giornali danno spesso la notizia sensazionale che il paziente "si è risvegliato dopo mesi di coma...", come se il risveglio fosse sempre la fine del problema, non sapendo invece che il lungo cammino della riabilitazione comincia soltanto allora e che la famiglia spesso è sola nel presente e nel futuro. O, ancora peggio, che qualche volta, quando i mesi passano e il paziente non si risveglia, la famiglia non sa dove rivolgersi ed è spesso abbandonata a sé stessa.
- 5) Perché quando si è soli o quasi nel proprio dramma, anche un libricino così piccolo e così semplice può essere di qualche aiuto.

"Dedicato a mio figlio Alfredo, "Dago": Perché l'esperienza della Sua vita, delle Sue sofferenze, della Sua forza, possa essere utile a tutti coloro che si trovano ad affrontare il misterioso e difficile cammino del coma e del risveglio dal coma. Alfredo, guidami dal tuo mondo e stammi vicino in questa lotta, come mi hai aiutato e guidato nella tua breve ma pur fantastica vita terrena, e sicuramente, insieme, riusciremo a fare molto.

Mamma
(Maria Elena Villa)"



Associazione per la
Riabilitazione del Comatoso

TRAUMA CRANICO GRAVE E COMA DA CAUSE DIVERSE

GUIDA PER I FAMILIARI DEL PAZIENTE

a cura della Dott.ssa Rita Formisano
Primario I.R.C.C.S. Santa Lucia - Roma

Maria Elena Villa
Presidente A.R.CO.92 Onlus

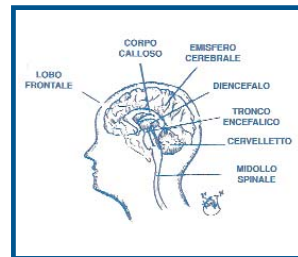
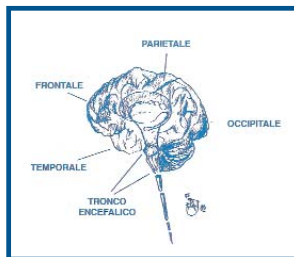
la Guida è scaricabile gratuitamente
su www.arco92.it, oppure si può richiedere
al numero 06 45405251

CHE COSA È IL TRAUMA CRANICO? CHE COSA È IL COMA?

Il trauma cranico è un grave colpodiretto al cranio e può essere: aperto, se determina fratture del cranio, o chiuso, se determina soltanto lesioni all'interno del cranio e quindi al cervello. Sia un trauma cranico aperto che chiuso possono portare al coma, perché in entrambi i casi ci può essere un danno al cervello, che può manifestarsi sia con una lesione locale (focale o focoloiaio lacero-contuso), sia con una vera e propria emorragia o ematoma, sia infine con una lesione diffusa del cervello.

Una lesione diffusa può derivare

da una reazione infiammatoria delle cellule cerebrali e dei vasi sanguigni, che liberano più acqua (edema cerebrale) o consistere in tante piccole emorragie diffuse (danno assonale diffuso). Che si tratti di una lesione focale o diffusa del cervello, lo sviluppo dell'edema e/o la presenza delle lesioni che occupano spazio all'interno del cranio, come nel caso degli ematomi, provocano un aumento di pressione (ipertensione intracranica) in particolare sulla parte più inferiore del cervello, che si chiama tronco encefalico, dove hanno sede le funzio-



ni vitali più importanti, come la vigilanza e la coscienza, la respirazione, la funzione cardiaca e circolatoria, il controllo dei bisogni fisiologici. Quando c'è danno o in-

teressamento del tronco encefalico, che può essere anche solo transitorio o da shock per il grave colpo al cervello, si può avere il coma.

LE ALTRE CAUSE DI COMA OLTRE AL TRAUMA CRANICO

Oltre al trauma cranico, altre cause possono provocare un coma. L'ipossia è una delle più frequenti, e consiste in una improvvisa riduzione di apporto di ossigeno al cervello che può essere causata da diversi eventi: un arresto cardiaco (il cuore non pompa più sufficientemente sangue e quindi ossigeno al cervello); un arresto respiratorio (da soffocamento, annegamento, crisi asmatica grave); una intossicazione acuta (inalazione di gas tossici in notevole quantità, farmaci, stupefacenti - droghe, overdose -, tentativi di suicidio); incidenti da anestesia generale, che possono provocare sia arresto cardiaco che respiratorio; un ictus cerebrale grave, che può consistere in:

1) estesa ischemia cerebrale (arresto improvviso della circolazione del sangue in una parte del cervello), causata da una embolia o trombosi (grumo o coagulo di sangue) di un vaso cerebrale importante;
2) emorragia cerebrale estesa, per la rottura di un vaso sanguigno cerebrale, in genere a causa di un aumento della pressione sanguigna o per la presenza di malformazioni congenite di un vaso cerebrale, come nel caso di aneurisma (rigonfiamento a forma di sacchetto di un'arteria cerebrale, con una parete più sottile che è predisposta a rompersi e quindi a provocare emorragie cerebrali), o angiomi, detti anche malformazioni arterovenose (tumori benigni costituiti da un gro-

viglio disordinato di vasi sanguigni con predisposizione a crescere di volume e a rompersi); interventi chirurgici sul cuore o sul polmone. Altre cause meno frequenti di insorgenza del coma sono le infezioni cerebrali, come le meningiti (infezioni del rivestimento del cervello), le encefaliti (infezioni del cervello), i tumori cerebrali, gli interventi neurochirurgici (per i tumori in sedi delicate del cervello; per asportazioni di grandi aneurismi o angiomi, detti anche malformazioni artero-venose - MAV, che possono sanguinare nel corso dell'intervento o provocare "ischemia" cerebrale, secondaria ad uno spasmo del vaso sanguigno). Nel caso in cui il coma sia causato da una ipossia cerebrale prolungata

nel tempo, il danno può essere più grave di quello provocato dal trauma cranico, perché tutte le cellule cerebrali (e non soltanto quelle che hanno subito il trauma) possono aver sofferto e aver quindi subito un danno più o meno reversibile (a seconda della durata della ipossia). Per questo motivo, anche nel trauma cranico grave è importante che ci sia un soccorso immediato e un'assistenza respiratoria adeguata, ed è fondamentale che il paziente arrivi in Rianimazione il più presto possibile (per evitare che al trauma cranico si aggiunga un danno ipossico). Allo stesso modo, manovre rianimatorie (massaggio cardiaco, assistenza respiratoria) possono essere fondamentali già sul luogo dell'incidente.

ROBERTO DOPO IL COMA

Segue da pag. 1

Non ricordo nulla dell'esperienza comatosa. L'unica cosa che mi è rimasta è che, dopo essermi risvegliato, per mesi ho avuto l'impressione di essere fuori dal tempo.

Per questo motivo, mi rendo perfettamente conto di ciò che provano i pazienti. Ho vissuto di persona cosa si sente dopo un'esperienza che sta tra il dormiveglia e l'essere fuori dal corpo. Dopo circa due anni, ho cominciato ad avere l'esigenza fisica di star vicino a chi stava passando quello che avevo passato io, ho cominciato ad avere la necessità di occuparmi dei pazienti post-comatosi, di parlargli, stargli accanto, di scambiare insieme l'esperienza dell'incidente e tutto ciò che ne è seguito. Noi post comatosi viviamo una realtà diversa da quella prima del trauma, sia per le nuove difficoltà, sia perché la realtà è cambiata. Noi siamo cambiati, qualcosa è cambiato dentro e ci fa scoprire una realtà nuova che dobbiamo accettare con difficoltà e sacrifici e con la quale confrontarci di giorno in giorno. Vi posso assicurare che è difficile svegliarsi diversi da quello che eravamo prima, guardare le cose in maniera diversa perché del prima abbiamo solo una percezione, ma nessun ricordo preciso, nessuna certezza. Quello che viene a mancare dopo l'incidente è proprio la memoria.

A Casa Dago, mi occupo del corso di computer che si tiene il lunedì pomeriggio. Ci sono ragazzi che stanno prendendo la patente europea del

computer e io gli spiego i concetti base del mondo informatico. Prima dell'incidente ero un informatico, lavoravo nella gestione informatica di un'azienda, ora faccio il magazziniere perché ritengono che non sia più idoneo a quel tipo di lavoro. Io, però, non mi do per vinto e sfrutto la mia esperienza passata per stare vicino alle persone in difficoltà, quelle che hanno più bisogno di essere coccolate, di dimostrare con il proprio corpo di essere vivi e presenti a loro stessi. Mi rendo conto che mezza giornata alla settimana è poco, i ragazzi hanno sempre bisogno di stimoli, ma è sempre meglio di niente.

A Casa Dago aiuto i ragazzi a fare operazioni matematiche, cruciverba e semplici esercizi di informatica; per esempio ad organizzare le informazioni sul video, a scegliere i dati da prendere, attività che possono aiutare ad avere a che fare di nuovo con la realtà. Ma sono anche loro ad aiutarmi. Mi capita molto spesso di cercarli per parlare con loro. I nostri discorsi sono improntati soprattutto su come vivono dentro e fuori Casa Dago. Con molti siamo d'accordo che la vita, il concetto di vita, il nostro modo di pensare è cambiato e parliamo di questo.

Io voglio continuare a dare ciò che ho maturato nel tempo, soprattutto dopo l'incidente. Voglio continuare a star vicino a loro senza chiedere, ma solo a dare. In questo mondo c'è bisogno di dare più che di pretendere e questo è ciò che provo a fare.

Roberto Zanettini

SOSTIENI ARCO92

Fai la tua donazione! ecco come:

IN BANCA:

Durante tutto l'anno è possibile effettuare la propria donazione presso un qualsiasi sportello bancario. Il contributo può essere versato con bonifico, sul c/c 124300 della Banca Desio - Lazio, ABI 03231, CAB 03202, intestato a A.R.CO. 92 ONLUS Via Alessandro Serpieri, 7 00197 Roma.
IBAN: IT30Q0323103202000000124300

ALLA POSTA:

E' sempre possibile fare la propria donazione recandosi in uno dei 4000 uffici principali delle Poste Italiane. È sufficiente effettuare un versamento sul conto corrente postale n° 75809004 intestato A.R.CO. 92 ONLUS Via Alessandro Serpieri, 7 00197 Roma.

VIA CARTA DI CREDITO:

presto sarà possibile donare via carta di credito con una semplice telefonata.

DOMANDA PER IL 5 PER MILLE

È possibile destinare la quota del 5 per mille dell'imposta sul proprio reddito anche all'Associazione A.R.CO.92 Onlus. Basta firmare sotto il seguente riquadro:

sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni che compaiono sui modelli di dichiarazione dei redditi cioè:
- CUD 2009 per chi non è tenuto alla dichiarazione;
- 730 per chi dichiara attraverso il CAF o il proprio sostituto d'imposta;
- Unico per chi dichiara direttamente o tramite fiscalista di fiducia.

Attenzione!

Se si vuole destinare il 5 per mille proprio all'Associazione A.R.CO.92 Onlus, oltre alla firma è necessario indicare il nostro codice fiscale 97084650585

La quota d'iscrizione all'Associazione è fissata per statuto in 50,00 Euro, quella di sostegno è libera. Per i versamenti si può utilizzare il c.c.p. n. 75809004.

UN PO' DI BUON UMORE

Precauzione sentimentale



Devo prima verificare le tue credenziali su Internet.

edited by www.nordiroma.com

ASSOCIAZIONI RIUNITE "LA RETE"

"La Rete" è un coordinamento informale di associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite, e che si riconoscono nei criteri contenuti nella "lettera di intenti" stipulata dalle associazioni fondatrici.

I protagonisti di questa iniziativa sono

Associazioni Fondatrici:

A.R.Co. 92, Associazione Rinascita e Vita, Associazione Genesis, Amici di Luca, A.R.Co. 92 sede di Messina

LA CARTA DI SAN PELLEGRINO

Le associazioni dei familiari riunite nei coordinamenti nazionali: "La RETE - Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite" e la "Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (FNATC), operanti nel "Seminario permanente sugli stati vegetativi" del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, le condizioni di grave disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori

sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano i seguenti punti:

- 1) Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, salute fisica e/o mentale.
- 2) Le persone che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette.
- 3) Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla vita.
- 4) La tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse.
- 5) L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
- 6) Il paziente ha diritto alle migliori cure mediche e riabilitative.
- 7) La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
- 8) La famiglia ha diritto ad una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa e deve avere libera scelta del posto di cura.
- 9) La famiglia ha il diritto di essere tutelata ed assistita nel percorso di cura e di disabilità.
- 10) Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.

Appuntamenti

LA RIABILITAZIONE NEUROPSICOLOGICA DELLA PERSONA ADULTA

Siena

19-20 febbraio 2010

Centro Didattico

Policlinico Santa Maria delle Scotte

THE 8TH WORLD CONGRESS ON BRAIN INJURY

Washington, DC (USA) 10

- 14 March 2010

www.internationalbrain.org

congress@internationalbrain.org

X CONGRESSO SIRM

Società Italiana

Riabilitazione Neurologica

Palermo

22-24 Aprile 2010

Genoardo Park Hotel



IL GIORNALE DI A.R.CO. 92 ONLUS
NUMERO 1 - GENNAIO 2010

"Aut. trib. civile n. 452/2009 del 30/12/2009".

direttore responsabile

Elisabetta Fiorito

direttore editoriale

Maria Elena Villa

direttore scientifico

Rita Formisano

collaboratori

Chiara Falletta Caravasso,
Francesca Amadori, Davide Noce,
Roberto Zanettini, Nicodemo Zappia

coordinamento editoriale

Sabrina Zappia

progetto grafico ed impaginazione

CITYnet

Stampa

Plus Group Guidonia (Rm)

info@arco92.it