

Giornata Nazionale Del Trauma Cranico
Coordinamento Nazionale Associazioni Trauma Cranico

Paolo Fogar
Presidente del Coordinamento Nazionale

1. Onorevole Ministro, Egregio Presidente ed Assessori Regionali, Signor Sindaco.

Vi ringrazio, a nome delle associazioni presenti nel Coordinamento Nazionale, per aver accettato il nostro invito partecipando alla **prima giornata nazionale sul T.C.**

In questo mio intervento cercherò di spiegare il significato di questa giornata analizzando le conseguenze del T.C. ovviamente non da un punto di vista clinico ma soffermandomi piuttosto in modo particolare su quelle che sono le sue ripercussioni per quanto riguarda in primo luogo il traumatizzato e in secondo luogo la famiglia del traumatizzato. Conseguenze che sono rappresentate, al di là dell'ovvio caso umano, da un problema di assistenza sanitaria, sociale, di reinserimento del traumatizzato all'interno della società, del mondo del lavoro e della propria famiglia.

2. Due parole sul coordinamento:

- nato il 27 giugno 1998;
- vi aderiscono 16 associazioni;
- che risiedono in 9 regioni (Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Sicilia, Toscana, Veneto)
- con un totale di 3500 iscritti;
- associati sono sia familiari dei traumatizzati cranici che operatori sanitari e sociali; Il coordinamento ha le stesse finalità delle associazioni aderenti, ma come compito principale ha quello di dare voce e titolo **a livello nazionale** alle singole associazioni presentandosi come interlocutore preferenziale nel dialogo con le istituzioni.

3. Ma iniziamo ad affrontare le tematiche del T.C.

Ebbene la principale causa di T.C. è l'incidente automobilistico.

4. Alcuni dati statistici che ci permettono di comprendere la dimensione del fenomeno:

•

- '97 incidenti stradali 190.000.... ossia in media 527 al giorno;
- '97 morti 6.226.... **18 al giorno...provate a pensare: è come se ogni anno un intero paese fosse completamente spazzato via dalla faccia della terra!;**
- '97 feriti 270.962.... 750 al giorno.

Relativamente al 1996 è già stato valutato il **costo sociale** pari a **16.000.000.000**

(Ministero dei L.L.P.P.).

- - se confrontiamo i dati del 1997 con quelli del 1994 vediamo che il numero degli incidenti stradali che si verificano in autostrada sono aumentati del 20%;
 - un medesimo confronto relativo però agli incidenti verificatisi all'interno dell'area urbana ci mostra un aumento di questi pari al 13% (va però evidenziato che esiste un rapporto di 1:10 fra il numero degli incidenti su strada extraurbana e quelli su strada urbana);
- un altro dato interessante è quello relativo a l'ora in cui si verifica il maggior numero di incidenti:
 - il maggior numero di incidenti si verifica fra le ore 18 e le 19.
- se confrontiamo i dati relativi al numero complessivo degli incidenti stradali verificatisi nell'arco di tempo che va dal 1987 al 1997 vediamo che:
 - assistiamo ad un aumento del 20%;
 - sempre del 20% sono aumentati i feriti;
- mentre il numero dei morti è rimasto stabile.
- Quali sono le cause più frequenti degli incidenti stradali?
 - Distrazione;
 - eccesso di velocità.

- Per concludere la carrellata dei dati, se li inseriamo in un contesto europeo, all'Italia spetta il terzo posto (dietro a Germania e Inghilterra) per quanto riguarda:
 - Incidenti stradali;
 - Numero dei morti;
 - Numero dei feriti.

5. Ma quanti di quei **270.962** feriti del 1997 hanno subito un T.C. ?

Per ora questo dato non è conosciuto per quanto riguarda il 1997 data la attuale **mancanza di dati epidemiologici certi**, è però ben noto il bollettino ISTAT del 1989 relativo alle principali cause di morte fra la popolazione italiana compresa fra i 15 e i 35 anni.

Ebbene la **principale causa di morte** nel campione esaminato è il **T.C.**

Eppure **manca** ad oggi una **raccolta dati a livello nazionale sul trauma cranico.**

E' chiaro il collegamento esistente fra T.C. e incidenti stradali. E' ovvio quindi che qualsiasi strategia che voglia affrontare il problema deve partire dalla prevenzione dell'incidente stradale: il primo passo nella lotta al T.C. deve essere fatto all'interno delle strutture scolastiche attraverso l'istituzione dell'insegnamento dell'educazione stradale.

In Italia esiste una normativa relativa all'insegnamento dell'educazione stradale nelle scuole, ma come spesso capita l'adempimento a tale normativa è lasciata alla libera volontà degli insegnanti, che spesso evitano di trattare l'argomento.

La proposta che facciamo è di rendere obbligatorio l'insegnamento dell'educazione stradale nelle scuole e di promuovere campagne e misure preventive del trauma cranico.

Parallelamente è pure necessario **un maggior rigore nell'applicazione delle norme del codice della strada.** La sempre lamentata carenza degli organici delle forze dell'ordine potrebbe trovare nella tecnologia dei validi ed efficaci strumenti di vigilanza e di **prevenzione.**

Ma ritorniamo al problema specifico del T.C.

Su un campione di cento soggetti entrati in coma dopo un T.C:

- Il 10% muore;
- Il 90% vive, di cui:
 - Il 15% ha un buon recupero;
 - Il 71% ha invece un recupero solo parziale;

- Il 10% ha un recupero minimo;
- Il 4% rimane in uno stato vegetativo persistente (ben 40.000 persone si trovano in questo stato in Italia, [dati OGGI]).

Come abbiamo visto, grazie agli enormi progressi della medicina, sempre più vite oggi si salvano.

Quel **novanta per cento** che non muore si trova però di fronte agli innumerevoli problemi che seguono alla così detta fase acuta. A tutti capita continuamente di leggere nella cronaca di incidenti stradali, di morti e di feriti. Leggiamo che Carlo è morto e che Roberto invece è ancora vivo, anche se sta lottando tra la vita e la morte in qualche reparto di terapia intensiva. Ci sentiamo sollevati per la sorte di quell'uomo che forse, nel peggiore dei casi fra qualche mese, potrà tornare fra i suoi cari. Pensiamo che al suo ritorno a casa tutto tornerà come prima. La realtà è invece ben diversa. E' fuori dalla rianimazione, è nella riabilitazione che iniziano le difficoltà, che inizia anzitutto la attesa per entrare in quei pochi centri italiani di riabilitazione ad alta specializzazione (**dei quali non esiste neppure un censimento ufficiale**). Ma la lunga attesa, che comporta il **parcheggio** dell'ammalato nel reparto di medicina riabilitativa o di lungodegenza, non solo allontana il tempo della riabilitazione, ma soprattutto aumenta il tempo poi necessario per la riduzione della disabilità residua, è **oggi convinzione scientifica che la riabilitazione è tanto più efficace quanto più precoce e mirata**.

Invece mancano unità operative post-intensive ad alta valenza riabilitativa, mancano dignitose strutture di lungo-degenza riabilitativa per i pazienti in stato vegetativo persistente e che i familiari non possono assistere a domicilio, e mancano pure scuole e corsi universitari per formare dei validi operatori per la riabilitazione del T.C.

Di fronte a queste gravi difficoltà molti sono costretti a cercare **all'estero** (con enorme disagio sia per il paziente che sentirà parlare una lingua diversa, il più delle volte incompresa, e sia per i familiari che dovranno venire incontro ad enormi spese) quello che in Italia non trovano: ossia quella che possiamo definire come la possibilità di un **immediato** iter riabilitativo.

Ma la vittima del T.C. trascina spesso tutta la famiglia in una situazione di grave crisi. Molte famiglie dopo l'evento si ritrovano a dover affrontare dei gravi **problemi psicologici** in quanto sono state colpite nella loro **integrità**: infatti, non solo le relazioni con l'esterno risultano gravemente minate, ma la stessa situazione familiare è ormai cambiata con il cambiare del carattere e dei comportamenti del traumatizzato cranico. In questo caso **un ruolo decisivo deve essere assunto dai servizi sociali** che con proposte ben definite e verificabili possono portare a delle iniziative che consentano

risultati in linea con la riabilitazione del T.C. **Niente di tutto questo**, anzi ci troviamo di fronte ad un ricorrente lamentarsi delle famiglie per l'assenza delle istituzioni e delle comunità locali.

In Italia manca un'assistenza domiciliare altamente specialistica per facilitare un reinserimento familiare precoce, mancano quegli operatori capaci di fornire un valido supporto psicologico al malato e alla famiglia.

Non minori sono problemi in campo **economico**. Spesso il traumatizzato perde il lavoro. E nel caso il paziente non sia autosufficiente, ai precedenti costi sanitari (come le terapie aggiuntive che devono sopperire alle carenze delle strutture sanitarie pubbliche) vanno aggiunti i costi di assistenza. Ma data l'enorme consistenza di questi ultimi, il più delle volte è un familiare a prendersi cura del traumatizzato assistendolo, controllandolo e aiutandolo nelle sue necessità con uno sforzo che deve essere necessariamente costante. In questi drammatici casi le vittime dell'incidente diventano due: da un lato il malato e dall'altro il familiare. Il familiare che spesso deve così rinunciare non solo al lavoro, con un ulteriore danno economico, ma anche all'affetto di quegli amici che iniziano a non frequentare più quella che è ormai la casa di un malato e di un infermiere. Di un ammalato che spesso rifiuta la sua condizione di handicap e di un infermiere che vive unicamente per assistere il traumatizzato cranico. Ma prima ancora la famiglia deve conoscere il ritardo del risarcimento dei danni, gli anni spesso necessari per un processo civile e non ultima l'umiliante trattativa con la compagnia assicuratrice in ordine alla reale consistenza dell'invalidità. Questa **Trattativa** il più delle volte si conclude con un risarcimento inferiore a quello dovuto, questo grazie anche alla **mancanza di perizie medico legali in grado di quantificare non solo il danno motorio ma anche quello cognitivo e comportamentale, socialmente molto invalidanti.**

Un altro problema è poi quello relativo all'assegno di accompagnamento come invalido civile che **lo Stato dovrebbe erogare automaticamente dal momento in cui il paziente è in coma nella rianimazione senza attendere la domanda della famiglia che in quei momenti così tragici ha ben altre cose a cui pensare.**

Viene infine il problema del **reinserimento scolastico** del giovane o **lavorativo** dell'adulto. In questo caso il lavoro dei funzionari sociali è basilare. Questi pazienti vanno formati e riqualificati in base alle loro abilità residue. Ma chi si occupa di questa formazione e quale sarà il mondo del lavoro in grado di accogliere i traumatizzati una volta riabilitati? **Purtroppo ci troviamo di nuovo di fronte all'impreparazione dei servizi sociali e ad un mondo del lavoro non ancora sensibilizzato a trovare delle nicchie lavorative per soggetti con disabilità cognitiva e comportamentale.**

Il traumatizzato cranico, superata la fase ospedaliera, dovrebbe invece poter trovare sul territorio dei servizi sociali in grado di individuare quello specifico percorso riabilitativo capace di affrontare e indirizzare le disabilità conseguenti

al suo trauma su vie di riqualificazione personale o anche solo di accompagnamento nella fase di reinserimento nell'ambiente abituale.

Manca in questo caso una preparazione specifica in grado di garantire il reinserimento lavorativo o scolastico con una preparazione ad hoc.

Già nel 1994 alcune associazioni, oggi facenti parte del coordinamento, avevano evidenziato, in un documento comune, i problemi e le carenze del sistema sanitario e sociale italiano non senza fare delle proposte al fine di avviare un cambiamento effettivo.

Ma dal 1994 ad oggi poco è stato fatto, le stesse carenze e proposte che oggi ho qui velocemente esposto facevano parte dei **9 punti** contenuti nel documento del 1994.

Anzi le prospettive non sono certo rosee: i drastici tagli alla spesa pubblica non possono che farci temere un inevitabile aumento delle spese a carico delle famiglie.

Le associazioni di fronte a tutti questi problemi si sono rimboccate le maniche e stanno lavorando:

- **nella prevenzione** portando nelle scuole i ragazzi con un'esperienza di T.C. affinché possano testimoniare ai loro coetanei la loro vicenda;
- **nell'assistenza domiciliare** e nel **servizio di accompagnamento** dei pazienti specialmente in occasione di visite presso specialisti;
- **nella formazione di un volontariato capace di assistere il T.C.E.**
- **organizzando** centri diurni per la riabilitazione e per l'alleggerimento dell'impegno della famiglia;
- e infine nel reinserimento sociale e lavorativo del traumatizzato con specifici progetti.

Inoltre sono in corso di preparazione delle pubblicazioni utili ai familiari, vengono organizzati congressi e altre forme di divulgazione delle problematiche del T.C.

Di tutte queste esperienze, conoscenze ed iniziative il coordinamento nazionale sta diventando il riferimento divulgativo tra le associazioni, inoltre dalla sua nascita il 27 giugno 1998 ha avviato due gruppi di lavoro:

uno ha portato alla *prima Giornata Nazionale del Traumatizzato Cranico*, l'altro sta tuttora lavorando alla raccolta dei dati epidemiologici sul trauma cranico.

Il coordinamento ha inoltre aderito alla Federazione Italiana del Superamento dell'Handicap e parteciperà ad un organismo internazionale che darà vita ad una federazione europea tra le associazioni del T.C.

Onorevole Ministro, la sua presenza alla nostra prima giornata nazionale sul T.C. dà un importante riconoscimento ufficiale al Coordinamento nazionale, ma ci permetta di chiedere anche il suo **onorevole** appoggio alle istanze che oggi le abbiamo presentato. Nella speranza che nella giornata nazionale del prossimo anno il presidente non debba ripetere delle richieste che saranno ormai diventate vecchie di un secolo.

Vi ringrazio della attenzione.