

# RIFLESSIONI UN PO' FILOSOFICHE IN TEMA DI RIABILITAZIONE

ADRIANO FERRARI

*Presidio Regionale per la Riabilitazione delle disabilità infantili, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia*

Molti secoli or sono Ippocrate, il padre della medicina, insegnava che le malattie andavano curate prima di tutto con la **terra**, con riferimento agli elementi che vi crescevano sopra come alle sostanze che vi erano contenute (fiori, foglie, semi, cortecce, radici, minerali). Se non guarivano con la terra, le malattie dovevano essere curate con il **ferro**, cioè con il bisturi del chirurgo e, se neppure il ferro era in grado di vincerle, con il **fuoco**, cioè con la disinfezione e la cauterizzazione. Se una malattia non guariva né con la terra, né con il ferro, né con il fuoco, per Ippocrate era segno che non si poteva curare.

Anche oggi le malattie si curano con la terra, cioè con i farmaci, alcuni dei quali sono tuttora ricavati da fiori, foglie, semi e radici o contengono elementi minerali, con il ferro, cioè con l'atto chirurgico, e con il fuoco, modernamente rappresentato dall'energia dell'atomo. Anche oggi non tutte le malattie si possono guarire ma, a differenza di quanto insegnava Ippocrate, per i pazienti non curabili negli ultimi decenni la scienza medica si è dotata di una nuova possibilità: la **riabilitazione**. La riabilitazione è infatti la disciplina specialistica che si occupa dei danni prodotti sull'individuo dalle malattie che non si possono curare (e spesso anche di quelli procurati dalle terapie che non possono guarire). Non è una vera cura, ma una forma di educazione; il più delle volte non corregge alcuna lesione, ma produce ugualmente nel paziente importanti cambiamenti; non cancella i difetti e neppure cerca di nasconderli, ma si adopera per sviluppare idonei compensi; non conduce alla normalità, ma sa adattare reciprocamente individuo, comunità e ambiente allo scopo di rendere possibili interazione, integrazione e indipendenza.

Per meglio illustrare cosa si debba intendere per riabilitazione avrei desiderato usare tante parole chiave che cominciassero tutte con la lettera R (R come riabilitazione). Non ci sono purtroppo riuscito, e ho dovuto usare invece la lettera P.

La riabilitazione è un processo come lo sono la prevenzione e la cura. La prevenzione si applica

alle cause di malattia, di qualunque natura queste possano essere; la cura si rivolge alle alterazioni subite da organi, apparati e sistemi; la riabilitazione si occupa di individui, che qualche volta sono ancora malati, ma spesso non lo sono più, senza per questo poter essere nuovamente definiti sani. I termini prevenzione, cura e riabilitazione non rappresentano dunque l'evoluzione temporale di uno stesso percorso, ma tre ambiti distinti e non omogenei tra loro dove la medicina svolge la propria attività in difesa della condizione di salute, intesa come uno «stato di completo benessere fisico, mentale (psichico) e sociale». Non deve sfuggire in questa definizione dettata dall'OMS il peso della parola "sociale", come condizione indispensabile perché l'individuo possa essere considerato veramente in stato di salute, cioè di pieno benessere.

Quando un evento morboso colpisce un organo, un apparato o un sistema in modo irreversibile, parliamo di lesione, danno, deficit, turba, difetto, insufficienza, menomazione, minorazione. La conseguenza sul piano del deficit è la **disabilità**, definita come un ostacolo all'adempimento dei ruoli sociali che normalmente ciascun individuo esprime nel suo ambiente abituale. Il termine "funzionale" sottolinea che la menomazione produce difficoltà o impossibilità a svolgere un'azione, una mansione o un atto altrimenti possibili a qualunque individuo. A parità di deficit, la gravità della disabilità sarà valutata diversamente a seconda dell'utilizzo che quell'individuo poteva precedentemente fare di quella determinata funzione. Il presidente Roosevelt, poliomiolitico, ha potuto guidare gli Stati Uniti d'America nei difficili anni della seconda guerra mondiale stando seduto sulla sua carrozzina ortopedica, e così è entrato nella storia. Se per necessità avesse dovuto cercare un posto da muratore, da cameriere o da imbianchino, il suo destino sarebbe stato certamente diverso. La perdita della terza falange del dito mignolo della mano sinistra è indubbiamente una menomazione per tutti, ma può rappresentare una catastrofe per chi vive suonando il violino, mentre

può non esserlo per altri colleghi musicisti e soprattutto per un direttore d'orchestra. La disabilità dunque non può essere espressa in valore assoluto, ma deve essere rapportata alle attività proprie di ciascun individuo così come alla natura e alla misura delle difficoltà imposte dal contesto ambientale in cui egli deve vivere e operare. Non a caso la prima carrozzina ortopedica è stata realizzata a Venezia, città dove non era possibile far uso di carrozze o cavalli.

Vengono definiti **barriere** gli impedimenti alla vita di relazione del disabile. Esistono barriere naturali e barriere erette artificialmente dall'uomo, le più note delle quali sono le barriere architettoniche («Impedimenti fisici alla vita di relazione di un minorato», *Gazzetta Ufficiale*, 17 luglio 1978). Quando, per effetto di una disabilità e per l'esistenza di barriere, un individuo diviene oggetto di emarginazione sociale, si parla di **handicap**. Secondo la legge italiana handicappato è colui che è oggetto o candidato a un processo di emarginazione sociale (Legge Regionale Lazio n. 62, 1974). Quindi, non chi corre meno forte, o salta meno alto, o vede meno lontano, o parla meno bene, ma chiunque venga emarginato dalla propria comunità e allontanato dal proprio ambiente a motivo di una sua diversità. Il colore della pelle o la fede religiosa o il paese natale possono perciò essere causa di emarginazione sociale, cioè di handicap, indipendentemente dall'esistenza di una qualche disabilità nell'individuo.

La riabilitazione ha per scopo il contenimento sul piano della funzione degli effetti del deficit, cerca cioè di limitare la disabilità del soggetto. In genere, anziché proporsi di correggere il difetto in quanto tale, agisce sviluppando idonei compensi, modificando le barriere fisiche e cercando di limitare gli svantaggi sociali cui l'individuo viene sottoposto. Rappresenta perciò un intervento complesso che abbraccia individuo, ambiente e comunità in tutti i settori della via sociale. Mentre gli interventi sull'individuo sono terreno elettivo della medicina riabilitativa, quelli sulla comunità coinvolgono anche la medicina sociale (e perciò la pediatria di base e di comunità nel caso si tratti di bambini), e quelli sull'ambiente la medicina ambientale (igiene pubblica). La riabilitazione, per essere tale, esige non solo l'erogazione di un adeguato intervento tecnico da parte delle strutture preposte, ma il pieno e totale coinvolgimento dell'individuo e della sua comunità (educare il disabile ed educare al disabile).

### La serie delle P

Per i propri interventi sull'individuo disabile la riabilitazione si avvale di particolari **presidi**, i servizi di medicina riabilitativa, in passato conosciuti come servizi di recupero e rieducazione funzionale. All'interno di questi presidi per ciascun paziente viene definito un idoneo **progetto** per il recupero e la rieducazione delle funzioni che il deficit ha compromesso. Qualche volta questo progetto comporta un **programma** standardizzato di inter-

venti terapeutici in funzione del tipo di difetto presentato dal paziente: in questo caso si parla di **protocollo** riabilitativo, non diversamente da quanto accade in altre discipline. Il progetto presuppone una **pianificazione** del **percorso** terapeutico per il recupero della disabilità, che ha necessariamente un inizio e che dovrebbe avere, altrettanto necessariamente, una conclusione, cioè un **prodotto**: il paziente riabilitato. Tuttavia non sempre questo avviene, e vedremo più avanti il perché. All'interno del servizio di medicina riabilitativa si erogano delle **prestazioni** che hanno un **prezzo**, cioè un valore e un costo, e un **peso** relativo nei confronti di altre prestazioni sanitarie di cui il paziente ha avuto necessità in relazione all'evento morboso subito e al danno riportato. Non voglio addentrarmi ora nel difficile labirinto della riforma della riforma, ma solo sottolineare come da parte dell'azienda sanitaria l'efficienza del servizio di medicina riabilitativa viene ancora misurata con il numero delle prestazioni erogate, mentre da parte del paziente l'efficacia dell'intervento riabilitativo risulta inversamente proporzionale al numero delle prestazioni ricevute. L'intervento di rieducazione funzionale può anche rivelarsi in alcuni precisi momenti e per particolari aspetti contrario agli obiettivi stessi della riabilitazione: esso tende infatti a sottrarre l'individuo dal suo contesto e a segregarlo, per le esigenze della sua parte danneggiata, in strutture che di per sé sono emarginanti perché costruite in funzione del deficit. A distanza di anni possiamo ormai affermare che hanno fatto più danni i lebbrosari di quanto non abbia potuto fare la lebbra, e che forse altrettanto potrebbe avvenire in futuro per l'AIDS. Infatti, più a lungo dura l'allontanamento di un paziente dal suo contesto allo scopo di essere opportunamente riabilitato e più sofisticate sono le cure, e quindi complesse le operazioni che successivamente devono essere affidate alla famiglia, più improbabile diviene il suo rientro in casa. In riabilitazione, prestazione e prodotto non sempre riescono ad andare d'accordo.

Alla lunga serie delle parole che iniziano con la lettera P spesso gli addetti ai lavori ne aggiungono provocatoriamente un'altra, la parola **parcheggio**, rafforzandola con l'aggettivo **provvisorio-permanente** (che andrebbe scritto tutto attaccato), simbolo polemico di un intervento vissuto come senza fine, perché privo di un preciso scopo quanto di un possibile termine. Al di là della provocazione, possiamo cercare di comprendere il perché di questa affermazione, riflettendo attorno all'accoglienza del paziente in riabilitazione (la cosiddetta "presa in carico"), al contratto terapeutico stipulato con lui e con la sua famiglia, e alla possibile restituzione (dimissione o congedo dal servizio) al termine del trattamento ricevuto. L'invio al servizio di riabilitazione avviene generalmente in seguito alla formulazione di una diagnosi di "lesione permanente", funzione quasi sempre assolta per l'età evolutiva dalle strutture pediatriche. Al riabilitatore viene invece affidato il difficile compito di trasferire il concetto di lesione, con quanto di oggettivabile e di provato lo accompa-

gni, nel concetto di disabilità, come di una condizione soggettiva e mutevole, il cui trattamento rieducativo resta pieno di se, di ma, di forse e di però.

## Dalla diagnosi al prodotto riabilitativo

La diagnosi è un processo messo in atto per riconoscere la presenza del male nell'individuo attraverso la ricerca dei segni e la valutazione dei sintomi che questo produce. Per ottenere il suo scopo interroga la struttura per dimostrare l'esistenza della lesione (semeiotica). Il risultato dell'indagine diagnostica è oggettivo, cioè non influenzato dal punto di vista del paziente, e viene provato dall'affidabilità e dalla concordanza dei dati raccolti (basta pensare a questo proposito all'importanza assunta negli ultimi anni dalle neuroimmagini). La sintesi diagnostica descrive il difetto (ipotonìa, ipostenìa, spasticità, disprassia, ipoestesia, agnosia, ritardo mentale, disarmonia evolutiva, disfunzione percettivo-motoria ecc.), localizza il disturbo (para, emi, mono, tetra, centrale, periferico, primitivo, secondario ecc.), misura la gravità oggettiva (plegia, paresi, paralisi, gravissimo, grave, discreto, sufficiente (?), modesto, lieve, sfumato ecc.), dichiara la possibile natura del difetto (distrofia, atrofia, agenesia, malformazione, degenerazione ecc.), indica la storia naturale (fisso, progressivo, evolutivo, involutivo, semplice, complesso, isolato ecc.) e conclude, nel nostro caso, prescrivendo l'assoluta necessità di un adeguato trattamento riabilitativo (tanta fisioterapia). Nessuno degli elementi presi in considerazione per la diagnosi può tuttavia essere modificato da un trattamento rieducativo, per quanto accurato: non il difetto, che abbiamo definito inemendabile (se tutte le malattie potessero guarire senza lasciare esiti, non esisterebbe alcuna necessità di riabilitazione), non la sua localizzazione (nessuno si aspetta che una tetraparesi possa diventare con il trattamento rieducativo una paraplegia), forse neppure la sua gravità, se espressa in termini oggettivi e non soggettivamente (cioè per come la vive il paziente), non la patogenesi della lesione, forse neppure la sua storia naturale, almeno per quanto riguarda gli effetti della crescita e le possibili complicanze. In pratica, se un paziente "correttamente rieducato" venisse sottoposto a una nuova valutazione diagnostica, secondo gli stessi criteri e utilizzando gli stessi strumenti che ne avevano decretato l'invio al servizio di riabilitazione, non potrebbe che essere giudicato uguale a prima. Come dire che la riabilitazione non è servita a nulla.

Compito specifico di una struttura è produrre un'adeguata funzione. Se la struttura è stata lesa, possiamo immaginare che la funzione prodotta risulterà comunque alterata. La capacità di realizzare una funzione più o meno adeguata, nonostante la presenza di una lesione inemendabile, risulterà proporzionale alle risorse conservate dal paziente, cioè a quanto gli resta (il cosiddetto "potenziale residuo") piuttosto che a ciò che egli

ha irrimediabilmente perduto. In sostanza non può essere la misura di quanto manca a determinare la possibilità di recupero del paziente, ma la misura di quanto è rimasto e risulta potenzialmente disponibile a (ri)costruire in una nuova forma la funzione compromessa. Per questa ragione la riabilitazione vuole aver cura dell'individuo con il suo male, piuttosto che proporsi di curare il male dell'individuo (A. Milani Comparetti). Mentre la cura rappresenta lo sviluppo naturale della diagnosi, la riabilitazione lo rappresenta della prognosi.

## La scelta delle risorse

Per stabilire se un soggetto può essere riabilitato, occorre dunque saper valutare le sue risorse: prima di tutto le risorse individuali (il potenziale residuo), poi le risorse sociali (l'investimento che la famiglia è disposta a fare e l'accoglienza che la comunità è disposta a concedere al diverso modo di essere e di agire di quella persona) e infine le risorse ambientali (con le opportunità e le occasioni da un lato, e i vincoli e le barriere dall'altro). Individuo, comunità e ambiente divengono così ambiti non scindibili nel processo rieducativo della persona disabile.

Accanto alla presenza di risorse disponibili occorre poi considerare, specie per il recupero delle funzioni adattive, la modificabilità della auto-organizzazione della funzione compromessa (che indicherà la misura del cambiamento possibile), quindi la capacità di apprendimento e di acquisizione di quel soggetto (vorremmo non affrontare in questa sede il tema della capacità di insegnamento del riabilitatore!) e, infine, quanto queste capacità siano supportate da un'ideale motivazione (partecipazione, coinvolgimento, determinazione, positività), senza la quale non può avvenire nel paziente alcun progresso.

Per questo il risultato dell'intervento rieducativo diventa soggettivo e possibile.

Essendo subordinata all'esistenza di risorse residue, alla modificabilità della funzione, alla capacità di apprendimento e alla motivazione del soggetto, la rieducazione funzionale non può che rappresentare un intervento limitato nell'obiettivo (non si può cambiare tutto) e soprattutto nel tempo (non si può ricominciare sempre da capo né si può proseguire indefinitamente).

## L'intervento di sostegno

Quando non sussistono le condizioni per un intervento riabilitativo per mancanza di risorse residue, di modificabilità, di apprendimento o di motivazione, o nelle situazioni in cui queste condizioni oggettivamente vengono meno, in luogo del trattamento fisioterapico si deve praticare un intervento di sostegno (*care*), che può essere definito come un insieme di compiti formativi, di processi educativi, di interventi assistenziali e di azioni di modifica adattiva dell'ambiente. Obiettivo della riabilitazione è indurre nel paziente la comparsa di

modificazioni stabili migliorative rispetto a quanto prevedibile nella evoluzione spontanea della funzione considerata, in ogni caso senza poter mai parlare di normalizzazione. Obiettivo dell'intervento di sostegno è consentire sia al paziente che alla sua famiglia di vivere nel miglior benessere possibile, gestendo il conflitto fra i bisogni del singolo, le regole della comunità e le risorse dell'ambiente. Se infatti anche la famiglia non riesce a vivere in condizioni di benessere, non potrà a sua volta generare benessere nei confronti del soggetto disabile.

A differenza della rieducazione, che non può che risultare un intervento limitato nel tempo e molte volte discontinuo, il sostegno, intervento tecnico ma non terapeutico, rappresenta un compito complesso da erogare senza soluzioni di continuità, che può anche avvalersi in definiti momenti e per precisi obiettivi di figure e strumenti propri della terapia (l'igiene motoria, l'educazione posturale, l'assistenza respiratoria, la messa a punto degli ausili ecc.) ma indirizzati verso un differente scopo. La parte più importante dell'intervento di sostegno è però rappresentata dall'abilitazione dei familiari alla *care* del proprio bambino, mansione che essi non sono stati geneticamente e culturalmente preparati ad assolvere e senza la quale il soggetto non può vivere e crescere in condizioni di benessere. Essa è fondata sulla capacità di comprendere i bisogni del bambino, di accoglierne le proposte, di interpretarne i messaggi, di rispettarne l'impegno a costruirsi una competenza adattiva, concedendogli tempo e accettandone con pazienza i limiti.

L'azione terapeutica è senza dubbio compito del personale tecnico formato allo scopo (i terapisti della riabilitazione), non è chiaro invece a chi spetti la funzione di sostegno: a educatori? a operatori sociali? ad assistenti sanitari? Nell'incertezza o nell'attesa il più delle volte si finisce per far ricadere l'intero carico dell'attività di sostegno sui servizi di riabilitazione, trasformandoli progressivamente in quei parcheggi provvisori-permanenti di cui malignavano gli addetti ai lavori. Diventa certo molto difficile distinguere un intervento erogato allo scopo di produrre un cambiamento (stabile e migliorativo) delle funzioni del paziente dagli interventi proposti invece per sviluppare e mantenere il massimo benessere realizzabile (qualità della vita), e soprattutto diventa inaccettabile anche concettualmente pensare a una possibile dimissione. Senza polemizzare, la riabilitazione finisce per diventare una **palude** (altra parola che comincia per P) che raccoglie affluenti più o meno importanti e che non può avere emissari. Poiché, come è noto, operiamo in un regime di risorse limitate, questa condizione non può che condurre a un lento progressivo deterioramento della qualità dei servizi erogati, a meno di essere concettualmente disponibili a una costante revisione degli investimenti.

Un secondo importante ostacolo è frapposto alla dimissione del paziente dal servizio di medicina riabilitativa: la contraddizione diagnosi-terapia rieducativa. Infatti l'indicazione alla terapia, di

qualunque natura essa sia (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale, psicomotricità) e a qualunque principio sia ispirata, contraddice l'ineluttabilità del concetto di lesione irreversibile. Fra diagnosi e terapia esiste un'ineliminabile contraddizione terminologica, finendo l'una per essere negazione dell'altra. Ambiguità che non si riduce quando, a fronte del concetto di lesione come causa di un deficit persistente, viene sostenuta la plasticità della funzione e il potenziale residuo del paziente con quanto di magico inevitabilmente lo accompagna. Nel campo delle disabilità infantili si può immaginare che l'accettazione della diagnosi finisca più facilmente per coincidere con la dimissione del paziente al termine della terapia, o meglio con la sua restituzione (a...?), piuttosto che con l'attivazione della sua presa a carico.

Si possono identificare per lo meno due fasi del processo di accettazione della diagnosi: la prima avviene quando i genitori divengono consapevoli che il loro bambino ha subito una lesione (danno irreversibile) ma si può iniziare una terapia, e quindi ci si può aspettare che qualche cosa cambi (fisioterapia come cura dell'incurabile); la seconda è quando si arriva a capire che la terapia è inutile perché il bambino non può più cambiare. Con la sospensione della terapia e il tramonto della speranza di poter modificare il bambino, la famiglia è costretta ad accettare la diagnosi di disabilità, processo sino ad allora rimandato. Perciò la famiglia tende ad allontanare questo momento cercando di mantenere il più a lungo possibile il bambino in terapia.

Argomento difficile quello della conclusione del contratto terapeutico, che generalmente fino all'ultimo non viene affrontato né dai tecnici né tantomeno dai genitori, quando andrebbe invece esplicitato e preparato fin dall'inizio, perché non resti un fantasma nella mente di tutti. La conclusione della relazione terapeutica nelle attese della famiglia dovrebbe infatti coincidere idealmente con la guarigione del bambino: nella realtà acquista invece il sapore della sconfitta, dell'abbandono, del tradimento, del vuoto attorno a sé. E la riabilitazione aggiunge una nuova P alla sua lunga serie, quella di essere la disciplina delle **promesse** non mantenute.

#### Bibliografia

1. Bouquet F, Ferrari A, Sabbadini G: Serve o non serve la terapia riabilitativa? *Medico e Bambino* 7, 36-43, 1992.
2. Ferrari A: Dal concetto di lesione a quello di paralisi. In: Cristofori Realdon V, Chinosi L (a cura di): *Un bambino ancora da scoprire*. Marsilio editore, Venezia, 111-117, 1993.
3. Ferrari A: I cambiamenti possibili nella paralisi cerebrale infantile. *Il Fisioterapista* 1, 28-37, 1997.
4. Ferrari A: La presa a carico del bambino con paralisi cerebrale infantile e della sua famiglia. In: *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*, Edizioni Del Cerro, Pisa, 134-148, 1997.