Dalla memoria al futuro: diritti, ricerca e nuove sfide per le persone con lesione midollare

Vincenzo Falabella

Ci sono momenti nella vita di una Federazione nei quali è necessario fermarsi, guardare al percorso compiuto e interrogarsi sulla strada che vogliamo continuare a percorrere.

Non si tratta di celebrare ciò che è stato, né di vivere di ricordi. Significa, piuttosto, custodire la memoria di un movimento che nel corso degli anni ha saputo trasformare esperienze personali, difficoltà, battaglie e bisogni in una vera azione collettiva per l'affermazione dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale.

Perdere questa memoria significherebbe perdere una parte della nostra identità.

FAIP nasce e cresce proprio dalla consapevolezza che nessuna persona deve essere lasciata sola ad affrontare le conseguenze di una lesione midollare e che il diritto alla salute, alla riabilitazione, all'autonomia, alla partecipazione sociale e alla piena cittadinanza non può dipendere dal luogo in cui si vive, dalle disponibilità economiche della famiglia o dalla capacità individuale di orientarsi all'interno dei servizi.

Sono principi che hanno attraversato la nostra storia e che continuano a rappresentare la ragione stessa del nostro impegno.

Il diritto alla salute deve essere realmente esigibile.

Questo significa poter contare su percorsi sanitari e riabilitativi appropriati, sulle Unità Spinali, sulla continuità assistenziale, sulla prevenzione delle complicanze secondarie, sull'accesso agli ausili e alle tecnologie, sulla medicina territoriale e su servizi capaci di accompagnare la persona anche dopo la fase acuta.

Ma salute significa anche poter costruire il proprio progetto di vita.

Significa poter studiare, lavorare, avere una casa accessibile, muoversi liberamente, praticare sport, vivere relazioni affettive, costruire una famiglia e partecipare pienamente alla vita della propria comunità.

La lesione midollare cambia profondamente la vita di una persona, ma non può diventare la misura attraverso la quale quella persona viene definita.

Ed è proprio per questo che dobbiamo continuare a difendere conquiste che non possono mai essere considerate definitivamente acquisite.

La storia ci insegna che i diritti, quando non vengono difesi, possono progressivamente trasformarsi in prestazioni discrezionali, opportunità territoriali o, peggio ancora, concessioni.

Noi dobbiamo invece continuare ad affermare con forza che ciò che nasce come diritto deve rimanere un diritto.

Le persone con lesione al midollo spinale rappresentano numericamente una parte circoscritta della popolazione italiana e dello stesso universo delle persone con disabilità. Proprio per questo il ruolo della rappresentanza associativa diventa ancora più importante.

Quando diminuisce la partecipazione, quando prevale l'individualismo, quando si pensa che qualcun altro difenderà i nostri diritti, il rischio è quello di indebolire progressivamente la capacità del movimento di incidere sulle decisioni pubbliche.

FAIP deve continuare invece ad essere uno spazio di partecipazione, confronto, proposta e responsabilità.

Non abbiamo bisogno soltanto di rappresentare bisogni. Dobbiamo essere capaci di elaborare politiche, dialogare con le istituzioni, confrontarci con il mondo sanitario e scientifico, costruire alleanze con il movimento delle persone con disabilità e trasformare le esperienze delle persone in proposte concrete.

In questo percorso assume un valore sempre più importante anche il rapporto con la ricerca scientifica.

Le persone con lesione midollare guardano comprensibilmente alla ricerca con grande attenzione e con grande speranza.

Ogni progresso nella medicina rigenerativa, nella neurostimolazione, nella robotica, nelle neurotecnologie, nella riabilitazione e nella ricerca sulle lesioni del midollo spinale deve essere seguito con interesse e sostenuto.

Ma proprio perché parliamo della speranza delle persone, abbiamo il dovere di essere estremamente seri.

La ricerca che può cambiare concretamente la vita delle persone è la ricerca scientifica rigorosa, verificabile, sottoposta a sperimentazioni cliniche controllate, pubblicata e validata dalla comunità scientifica.

Non possiamo confondere una sperimentazione con una terapia consolidata.

Non possiamo confondere il risultato ottenuto su pochi pazienti con una cura disponibile per tutte le persone.

E soprattutto non possiamo alimentare false aspettative.

Oggi attraverso i social network circolano continuamente video, articoli e testimonianze che annunciano persone con lesione midollare che tornano a camminare grazie a nuove tecniche, interventi, stimolazioni o presunte terapie rivoluzionarie.

Alcune di queste esperienze appartengono realmente a percorsi di ricerca importanti e meritano attenzione. Altre vengono raccontate senza il necessario contesto scientifico, semplificando risultati estremamente complessi oppure trasformando una sperimentazione in qualcosa che viene percepito come una cura ormai disponibile.

Questo può produrre conseguenze molto serie.

Dietro ogni persona con lesione midollare e dietro ogni famiglia c'è infatti una comprensibile speranza di recupero. Proprio per questo quella speranza deve essere rispettata e non utilizzata.

La nostra Federazione deve contribuire a costruire una corretta informazione scientifica, capace di distinguere ciò che è ricerca, ciò che è sperimentazione e ciò che è invece una terapia realmente validata e accessibile.

Dobbiamo sostenere la ricerca, favorire il dialogo tra persone con lesione midollare, ricercatori, clinici e istituzioni, promuovere sperimentazioni serie e trasparenti, ma nello stesso tempo contrastare ogni forma di comunicazione sensazionalistica.

La speranza è fondamentale.

Ma la speranza deve camminare insieme alla scienza.

E soprattutto non dobbiamo commettere l'errore di concentrare tutta la nostra attenzione esclusivamente sulla possibilità futura di tornare a camminare, dimenticando il presente delle persone.

Mentre la ricerca prosegue, oggi migliaia di persone hanno bisogno di servizi sanitari adeguati, assistenza personale, ausili, tecnologie, sostegno alla vita indipendente, accessibilità, opportunità di lavoro e piena inclusione sociale.

La ricerca sul possibile recupero neurologico e la battaglia per la qualità della vita non sono alternative.

Devono procedere insieme.

Dobbiamo investire nella possibilità che la scienza trovi nuove risposte, ma contemporaneamente dobbiamo costruire una società nella quale una persona con lesione midollare possa vivere pienamente anche oggi.

È questa la sfida più importante.

Non permettere che il futuro delle persone con lesione midollare venga deciso senza di loro.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ci ha consegnato un principio fondamentale: le persone devono essere protagoniste delle decisioni che le riguardano.

Quel principio deve continuare a guidare anche FAIP.

Abbiamo bisogno di nuove energie, di giovani, di persone disponibili a dedicare tempo alla vita associativa, ma abbiamo anche bisogno di valorizzare l'esperienza di chi negli anni ha contribuito a costruire questo movimento.

Una Federazione forte non nasce soltanto dai suoi organismi dirigenti.

Nasce dalle associazioni territoriali, dalle persone, dalle famiglie, dai professionisti, dai volontari e da tutti coloro che decidono di condividere una responsabilità comune.

Dobbiamo recuperare il senso di appartenenza.

Essere parte di FAIP significa appartenere ad una comunità che ha una storia, dei valori e soprattutto una responsabilità verso le generazioni future.

Il nostro compito non è semplicemente amministrare ciò che abbiamo ricevuto.

Il nostro compito è lasciare a chi verrà dopo di noi una Federazione più autorevole, più competente, più rappresentativa e ancora più capace di incidere nella società.

Perché la nostra storia non può vivere soltanto nel passato.

Deve essere il ponte attraverso il quale costruire il futuro.

Un futuro nel quale ricerca scientifica, innovazione, riabilitazione, diritti, autonomia e inclusione possano procedere insieme.

Un futuro nel quale nessuna persona con lesione al midollo spinale debba essere costretta a scegliere tra speranza e realtà.

Un futuro nel quale la scienza continui a cercare nuove risposte e la società, nel frattempo, garantisca a ciascuno la possibilità di vivere pienamente la propria vita.

È questo il significato della nostra presenza.

È questa la responsabilità che abbiamo assunto.

Ed è questa la strada che dobbiamo continuare a percorrere insieme.

Vincenzo Falabella