

## dignità

«Non lasciateci soli» Nel quarto anniversario della morte di Eluana Englaro, celebrata a Roma la giornata dedicata ai casi di minima coscienza. Da parte delle associazioni che assistono i familiari dei disabili la richiesta di interventi più puntuali e di sostegni specifici

## LA VITA CHE RESISTE

DA ROMA PINO CIOCIOLA

**S**i può fare di più. E tutto sommato con gli stessi (pochi) soldi attuali o quasi, secondo le associazioni. Intanto il ministro ha aperto ieri la "Giornata nazionale degli stati vegetativi" annunciando venti milioni di euro, bloccati da uno speciale vincolo di destinazione, che finanzieranno specifici progetti destinati a prendere in carico anche pazienti in stato vegetativo. «Con il decreto 18 ottobre 2012 in materia di tariffe per le prestazioni sanitarie - ha spiegato Renato Balduzzi - per la prima volta è stata prevista una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale trattati sia in riabilitazione sia in lungodegenza, con particolare riferimento anche ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza». Fermo restando che per il trattamento e la presa in carico di questi disabili gravissimi «occorre insistere anche sulla via maestra dell'assistenza a domicilio e della residenzialità extraospedaliera». E, sattamente, cioè, quanto chiedono famiglie e associazioni.

«È consigliabile creare anche per il "dopo di noi" case famiglia con assistenza quasi esclusivamente sociale, ma con riferimenti sanitari - sottolinea Francesco Napolitano, presidente dell'Associazione Risveglio -. Chi sta un po' meglio deve poter essere ospitato in residenze che diventano per lui luogo di vita e di reinserimento sociale» e costerebbe «meno di quanto fatto oggi, ottenendo più risultati». Tanto più che le idee non mancano, ma «i percorsi che vengono costruiti sulla carta vanno resi reali: occorre passare cioè dalla straordinarietà alla routine avanzata», secondo Paolo Maria Rossini, direttore della Clinica neurologica dell'Università Cattolica di Roma, che coordina il "tavolo" di lavoro sugli stati vegetativi insediatisi il 27 novembre scorso al ministero della Salute. Per il quale, «attraverso un lavoro che consenta una presa in carico dei pazienti e un orientamento alle famiglie, che non devono essere lasciate sole». Proprio quest'ultimo è il nodo dolentissimo: «C'è bisogno di un protocollo - dice Fulvio De Nigris, direttore dell'associazione "Gli amici di Luca" - che deve essere prospettato alle famiglie subito dopo l'evento: va garantito il diritto all'accesso e al percorso di riabilitazione globale in base a un progetto personalizzato di assistenza sociosanitaria» ed è «fondamentale il coinvolgimento dei familiari da parte delle strutture sanitarie».



## «Non stacchiamo spine ma aiutiamo le famiglie»

Stati vegetativi, l'auspicio di fondi sufficienti per la riabilitazione e l'assistenza domiciliare

## I NUMERI

**100.000** CASI DI STATO VEGETATIVO IN EUROPA

**3.000** IN ITALIA

**500** NUOVI CASI OGNI ANNO

**240** MILIONI STANZIATI NEL PIANO NAZIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA

**20** QUELLI RISERVATI IN MODO SPECIFICO AGLI STATI VEGETATIVI

Il ministro poco prima aveva ricordato che «negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un rilevante incremento del numero di pazienti con quadri clinici complessi, dominati da severe alterazioni dello stato di coscienza e bassa responsabilità che includono lo stato vegetativo, lo stato di minima coscienza e la sindrome locked-in».

Eppure manca ancora un quadro realmente chiaro ed esaustivo del fenomeno e i livelli di assistenza sono profondamente disomogenei sul territorio nazionale. Allora secondo Balduzzi «gli stati vegetativi sono fenomeni che richiedono un'attenzione maggio-

Il ministro Balduzzi: per la prima volta previsto un sostegno specifico per i casi che richiedono un'assistenza specialistica. Fulvio De Nigris ("Amici di Luca"): «Fondamentale il coinvolgimento dei familiari da parte delle strutture sanitarie»

re, anche sotto il profilo delle risorse»: a disegnare queste «fare promesse siamo capaci tutti, ma è collegare attività con risorse la cartina di tornasole». Perciò a quel "tavolo" di lavoro sono stati dati indirizzi concreti, come l'aggiornamento delle conoscenze epidemiologiche dei bisogni di salute e dell'offerta dei servizi, la proposta modalità per

l'integrazione dei dati raccolti con i flussi informativi dell'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare. Così da mettere a punto i percorsi assistenziali. Ad esempio per fotografare l'esistente e rilevare il numero dei pazienti in stato vegetativo nel nostro Paese al 31 dicembre 2012, è stato predisposto un questionario che è stato consegnato sul ter-

ritorio e che quando sarà riconsegnato ed elaborato, fornirà un primo quadro certo.

L'ultima annotazione è l'appello rivolto alla politica sempre da Paolo Maria Rossini. La vicenda di Eluana Englaro ha spaccato l'Italia, ma ha anche causato gravissimi danni dal punto di vista della conoscenza della situazione di chi è in stato vegetativo o in minima coscienza: nel linguaggio comune si continua a parlare di "spina" da staccare, ma per questi gravissimi disabili non ce n'è alcuna da attaccare o staccare, visto che «le loro funzioni vitali sono totalmente autonome».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Eugenia Roccella

«Abbiamo linee guida per i percorsi di cura Ora non siano eluse»

DA ROMA GIANNI SANTAMARIA

«**P**roviamo a vedere se è possibile aprire un dibattito non pressato da un'urgenza come quella del caso Englaro. Ad esempio sul consenso informato, che è un ambito su cui credo si possa trovare condivisione, e sulla libertà di cura». Temi alti che Eugenia Roccella declina nel giorno dedicato agli stati vegetativi e all'anniversario della morte di Eluana, tornando a ribellarsi all'idea che il dibattito resti piegato solo sul "fine vita", condizione nella quale queste persone non si trovano. A lei, che da sottosegretario ha contribuito in prima persona a istituire questa giornata chiediamo, dunque, un bilancio sulle Dat mancate e su quanto si fa per gli stati vegetativi. «Siamo stati accusati di usare i temi etici come una clava. Ci è stato detto che non si fanno leggi a colpi di maggioranza. Io chiedo: se cambiano le maggioranze cambia anche il criterio? È successo in Spagna, Francia, Inghilterra...».

Da quale base partire, allora, per il dialogo? Da quanto accaduto per la legge sulla cure palliative, che io chiesi allora di scorporare da quella sulle Dat. Ignazio Marino fece una battaglia contro, accusandoci di volerle boicottare. Il risultato è stato l'inverso. Le cure palliative sono passate, perché



«Troppi

fraintendimenti

Qualcuno ha parlato di "vegetali"

Non serve

la rianimazione, ma riabilitazione

e stimolazione»

c'era un consenso di fondo, le Dat invece no. La legge, infatti, si è arenata a fine legislatura. Per un cambio di maggioranza. Noi peraltro la legge sul "fine vita" non la volevamo. Siamo stati costretti a una difesa dello spazio del Parlamento da una sentenza invasiva, che andava ai confini con l'eutanasia. L'idea che si possano ricostruire le volontà della persona - e, senza consenso informato, portarla alla morte - era e resta un'interpretazione forzata della libertà di cura sancita dalla Costituzione.

Un tema, quello degli stati vegetativi da non confondere col "fine vita": investe l'etica e il sociale. Due piani che spesso vengono contrapposti. Il caso Englaro non ha aiutato...

Non solo. Grazie alla propaganda, è stata fatta passare l'idea che le persone in stato vegetativo siano dei vegetali, dei candidati all'eutanasia. Ho letto cose orribili, anche sulla grande stampa. Un'importante rivista della sinistra li definì «spugne defecanti». Insomma, bisognava ridurre lo stato vegetativo a una condizione subumana.

Non a caso c'è anche chi ha messo in guardia da una deriva eutanasi per brutali motivi di "non sostenibili" costi del welfare.

È un equivoco voluto. E lo si nasconde sotto la pietà. Se si riconosce l'umano, il fratello, non lo si sopprime.

Un bilancio di questi tre anni della giornata? Il lavoro della Commissione di esperti per l'aggiornamento scientifico e il monitoraggio epidemiologico, ma anche per l'individuazione di percorsi appropriati. Il coinvolgimento delle associazioni per il Libro bianco delle migliori pratiche. Esperienze concrete di gestione molto buona. Un glossario per spiegare l'uso improprio della terminologia a fini di distorsione ideologica. Infine la messa in campo, assieme al professor Dolce, di una task force europea per la ridefinizione degli stati vegetativi grazie anche a nuovi strumenti di indagine.

C'è poi un discorso che investe le Regioni. Sì. Abbiamo fatto con grande fatica le prime linee guida che danno un ruolo alle associazioni, come referente per le Regioni. Ora hanno in mano uno strumento enorme per chiedere conto di come vengono spesi i fondi e di come si realizzano i percorsi di cura. Sono passate in Conferenza Stato-Regioni e quindi sono norma. Non possono essere eluse.

Cosa può fare ancora per queste persone la politica?

Intanto ha dato gli strumenti. Nelle linee guida c'è il percorso di riabilitazione appropriato. Perché purtroppo il problema è l'inadeguatezza: vengono tenuti in rianimazione a lungo, cosa che non serve. Infatti, possono migliorare, per cui serve un percorso di cura, di riabilitazione e stimolazione.

E per le famiglie? Negli obiettivi di piano, avevamo stanziato per le persone in stato vegetativo fondi mirati, di cui le Regioni devono rispondere. Non fondi generici, come nel caso di quelli per altre disabilità e malattie, tipo la Sla. Erano 70 milioni l'anno ora sono diventati 20: una brutta decurtazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Cristina Magrini con il padre

## Una casa per Cristina, che "dorme" da 35 anni

DA BOLOGNA CATERINA DAL'OLIO

**A** casa Magrini l'ora di cena arriva presto. Romano alle sei comincia a cucinare con diligenza. Verdure cotte al microonde e pastina piccola, quella dei bambini. «Di solito faccio gli spaghetti», spiega, «poi, quando è pronto, frullo tutto e do da mangiare a Cristina. La nutrizione con la Pec o con il sondino non mi ha mai convinto». Da trentadue anni Romano Magrini ripete questo rituale della cena, da quando la figlia Cristina, all'età di quindici anni, è stata inve-

stita da una macchina sulle strisce pedonali. Sentenza immediata e terribile: Cristina è in stato vegetativo persistente. I tentativi per risvegliarla sono andati avanti per lunghi anni. Romano e la moglie Franca, morta nel '92 stroncata da un tumore, non si sono dati per vinti: «L'abbiamo portata dappertutto, perfino in America, per cercare di farla risvegliare. Benefici nostra figlia ne ha avuti, ma purtroppo non si è mai risvegliata». Oggi Cristina ha quarantasette anni. Occhi aperti ma ciechi, testa leggermente inclinata da un lato, mano destra contratta che muove ritmica-

mente a destra e a sinistra. Ha il respiro un po' affannato: «Si vede che ha preso freddo - dice papà Romano - sente come tossisce? Non posso lasciarla sola per molto perché può andare in crisi respiratoria. Quando non ci sono io c'è la signora che viene a darmi una mano per le faccende di casa, o altre persone vicine che le vogliono molto bene. Ogni giornata è molto impegnativa: i miei 81 anni cominciano a farsi sentire». Giorno e notte con Cristina si confondono: di notte non si dorme con continuità, ci si deve svegliare per controllare se respira bene o per girarla. Bi-

sogna lavarla, vestirla, alzarla per evitare che le vengano le piaghe da decubito e cambiarle spesso posizione. E poi non si può fare a meno di accarezzarla e di coccolarla: Romano lo fa istintivamente, con continuità, senza staccarle mai gli occhi di dosso: «A Cristina le carezze piacciono moltissimo, vede? Si tranquillizza subito e non si lamenta più». È vero. A Cristina piacciono le coccole. «E poi le piace la cioccolata - continua Romano -, anche se non dovrebbe mangiarla, i dolci e il gelato... Non parliamo del gelato, ne è ghiottissima». Romano vive per la figlia e non

si lamenta della vita che conduce: ha Cristina e si sente utile. Da qualche mese abitano insieme a Villa Pallavicini dove, grazie all'impegno dell'Associazione «Insieme per Cristina Onlus» - è supportare tante altre famiglie come quella Magrini». Quello del «dopo di noi» non è l'unico problema. «Il più impellente - dice ancora Poggi - è l'assistenza quotidiana. Esiste un accordo Stato-Regioni dedicato a questi casi che prevede una responsabilità anche degli enti locali nell'accudimento di persone in stato vegetativo. Ma siamo ancora lontani dalla sua applicazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Bologna

La donna abita con il padre di 81 anni che la assiste giorno e notte. Investita a 15 anni, non si è più risvegliata