

Stati vegetativi Linee-guida non applicate

DAL NOSTRO INVIATO A BOLOGNA
LUCIA BELLASPIGA

«**M**i auguro che il prossimo passo sarà di attuare pienamente l'accordo Stato-Regioni» stipulato nel 2011, cioè che emerga «la capacità delle Regioni di attuare le linee guida a misura delle persone in stato vegetativo». È nell'augurio formulato dall'ex sottosegretario Eugenia Roccella che si sintetizza l'auspicio dell'intero associazionismo perché il sistema Italia ora passi dalle parole - giuste, importanti - ai fatti. E «Linee guida sugli stati vegetativi: dall'annuncio ai fatti» è proprio il titolo del convegno con cui ieri a Bologna si è aperta la settimana che culminerà nella Giornata nazionale dei Risvegli di domenica 7 ottobre. Quante sono ad oggi le Regioni che hanno recepito tali linee guida? Qual è la risposta concreta a bisogni che non possono aspettare e a famiglie che, senza un aiuto, si ammalano insieme al loro caro? «Il Libro Bianco sugli Stati vegetativi del 2010 è il risultato di un impegno enorme, ma ovviamente non basta», ha detto Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la ricerca sul Coma - Gli amici di Luca onlus. «C'è tutta una condizione delle gravi cerebrolesioni che non è raccontata, penso al percorso silenzioso e quotidiano della riabilitazione a domicilio, di fronte al quale le istituzioni non si assumono le proprie responsabilità». Quante famiglie, messe alla porta dopo il ricovero in ospedale nella fase acuta, sono tuttora invitate a cercarsi una struttura di lungodegenza? «Ecco perché sabato le associazioni, come sentinelle, faranno la prima Conferenza nazionale di Consenso: proporremo noi il percorso di cura e gli standard di qualità che rispondono alle vere esigenze».

Roccella: attuare l'accordo Stato-Regioni. Dagli addetti ai lavori un appello perché gli enti locali recepiscano il documento

Le linee guida «sono un punto di svolta», ha ribadito anche Roberto Piperno, direttore di Medicina riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Bologna, illustrando una tendenza che sta mutando il mondo delle gravi cerebrolesioni: «Sempre meno sono ragazzi giovani e sempre meno venuti da un incidente. La maggior parte oggi sono persone anziane e colpite da emorragie cerebrali o arresti cardiaci. Questo fa sì che il ruolo di cura

dei genitori quasi sparisce e aumenta il problema della solitudine». Il tutto, poi, in un contesto che spesso parla di «futilità delle cure», come a dire che per persone in stato vegetativo tutto sommato non vale la pena darsi pensiero... Contro tali derive che potrebbero aprire a scenari inquietanti, continua

Piperno, «le linee guida sono epocali: sono il primo atto normativo che riconosce una specificità delle persone in stato vegetativo come un sottoinsieme che, all'interno delle gravi cerebrolesioni, ha bisogni speciali». Tanto più che «da dieci anni con evidenza crescente la scienza ci continua a dimostrare che un'attività cerebrale è quasi sempre presente». «A volte le parole non sono innocenti», conferma Adriano Pessina, ordinario di Filosofia morale alla Cattolica di Milano -. Scandalosa ad esempio è la confusione che si fa tra persone in stato vegetativo e il fine vita. La questione degli stati vegetativi è il vero banco di prova per il concetto di disabilità, la quale aumenta o diminuisce a seconda di quanto l'ambiente è in grado di rispondere alle loro esigenze». A giorni Cristina Magrini, in stato vegetativo da 31 anni, e suo padre Romano inaugureranno Casa Cristina, accolti nel «Villaggio della Speranza» di Bologna: un esempio all'avanguardia di residenzialità familiare che apre la strada al futuro.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**SETTIMANA
DEI RISVEGLI**

**De Nigris: troppe
situazioni ignorate
per le gravi
cerebrolesioni**

**Le istituzioni non
si assumono
le proprie
responsabilità**