

FRAGILITÀ
MINACCIATA

«Diritto di vivere» L'urlo dei disabili

*Azzerato il Fondo per la non autosufficienza
Famiglie e associazioni: così ci abbandonano*

DA ROMA PINO CIOCIOLA

Non chiedono alle istituzioni favori o elemosine. Soltanto poter vivere e, per farlo, avere ciò di cui i loro cari hanno diritto come gli altri, se non qualcuno in più. Cioè smettere di abbandonarli e magari anche di tagliare l'assistenza. Perché a furia di "risparmiare" sulla cura di gravissimi disabili come le persone in stato vegetativo o con la Sla «si va verso la loro eliminazione – spiega Rosaria Elefante, avvocato, vicepresidente dell'associazione "Vite vegetative" (Vi.Ve.) –. Le famiglie pian piano non avranno più la possibilità di far esercitare ai propri cari il loro minimo diritto a vivere. Dunque, evidentemente, continuando coi tagli, non si farà altro che incoraggiare la famiglia del disabile ad allontanarsi dal proprio congiunto...».

La prospettiva per il 2012 è drammatica. E riguarda direttamente – come minimo – le 3mila persone in stato vegetativo o di minima coscienza più le 5mila con la Sla, e tutte le loro famiglie. I primi effetti dei "risparmi" arrivano già in questo principio d'anno. Perché, fra l'altro, all'inizio del 2011 il governo non rifinanziò il "Fondo per la non autosufficienza" (che esisteva dal 2007), malgrado le Regioni lo chiedessero a gran voce. Così proprio queste si sono trovate a gestire tagli pesantissimi. Alcune ce l'hanno fatta, ma soltanto per l'anno scorso, dopo avere trovato una parziale copertura con propri finanziamenti.

Morale? «La crisi influisce principalmente sulle Regioni – sottolinea Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico –, che riducono quel che davano finora alle Asl e alle strutture sanitarie. Ormai siamo al paradosso che è virtuosa la

Regione che riesce tutt'al più a continuare i servizi che forniva, seppure parziali». Un andazzo pericoloso – continua Fogar –, che

«la gente prova sulla sua pelle nelle piccole ma fondamentali cose di ogni giorno: vanno in farmacia per avere i pannoloni e gli dicono "torni domani...". Alla fine li compri, è ovvio». C'è di peggio: «In una Regione del Nord hanno acquistato cateteri che hanno provocato infiammazioni e ricoveri delle persone con grave disabilità che li avevano usati. Quei cateteri erano stati pagati pochissimo, e neppure ricordo in quale Paese fossero stati prodotti».

Lo snodo è sempre quello: la scure dei tagli di solito cala sulle teste più deboli: «Mentre dovremmo tutelare proprio chi è più sfortunato – dice Gian Pietro Salvi, presidente de "La Rete" (le "Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite") –. Bisognerà farci sentire affinché ripristinino almeno il "Fondo per la non autosufficienza", che per noi è importante. Stiamo parlando, è bene non dimenticarlo, delle persone più deboli».

Tant'è che condizioni quali lo stato vegetativo o malattie come la Sla cambiano completamente la vita non solo a una persona ma anche alla sua intera famiglia.

«In realtà non possiamo avvertire grandi peggioramenti, la situazione è sempre stata abbastanza negativa – racconta Vincenzo Soverino, consigliere dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) –. Sono anche malato di Sla e voglio vivere, mi creda, io voglio vivere! Però pare che della mia voglia di vivere

non interessi a nessuno. Lo Stato dice "tu ce, che lo Stato non si dimenticasse di me
devi vivere" e intanto si dimentica di me: e nemmeno della mia famiglia. E che non
è questo a essere incredibile. Vorrei, inve- si dimenticasse della nostra dignità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Migliaia di malati gravi
stanno facendo i conti
con le crescenti
difficoltà degli enti locali
nel garantire l'assistenza

il fatto

I tagli imposti dalla crisi producono effetti nefasti su chi è affetto da gravi menomazioni, come gli stati vegetativi e i malati di Sla

**LA PARABOLA
DI BENEDETTO**

Sono rimasto colpito da quella storia di un amico che, essendo in coma, aveva l'impressione di stare in un tunnel oscuro, ma alla fine vedeva un po' di luce e soprattutto sentiva una bella musica. Mi sembra una parabola della nostra vita: spesso ci troviamo in un tunnel oscuro in piena notte, ma, per la fede, alla fine vediamo luce e sentiamo una bella musica, percepiamo la bellezza di Dio, del cielo e della terra, di Dio creatore e della creatura

IL PAPA AL CARDINALE MONSENGWO
PASINYA IERI AL TERMINE DEGLI
ESERCIZI SPIRITUALI

LA LETTERA



«Noi familiari, sempre più soli giorno e notte con i nostri cari inguaribilmente malati di vita. Lo Stato ascolti le loro esigenze»

Caro direttore, mercoledì sarò a Roma per l'udienza del Santo Padre, sarò lì con le persone malate di Sla e in stato vegetativo aderenti al Club «L'inguaribile voglia di vivere». Andrò senza mia figlia Moira, da 12 anni in stato vegetativo, e senza mia moglie Giovanna. Come avrei desiderato ci fossero anche loro! Purtroppo la distanza è notevole e non possiamo correre rischi. Chiederò al Papa una speciale benedizione per Moira e per la mia famiglia. Gli dirò che famiglie come le nostre vengono lasciate troppo sole. Da sole devono combattere con la burocrazia per ottenere ciò che spetta loro di diritto. Da sole, o quasi, devono accudire giorno e notte il proprio familiare. Secondo i medici Moira avrebbe dovuto vivere un paio d'anni, invece ne sono passati 12. Secondo i medici sarebbe stata condannata a nutrirsi solo con la Peg e invece ora mangia tutto ciò che mangiamo noi, ovviamente frullato. Secondo i medici sarebbe stata una "vita inutile" e invece oggi sorride, e canta. A modo suo, ma canta. In questo momento di crisi, di fronte a una persona con handicap o malata, ci si gira dall'altra parte. Per i politici oggi bisogna contenere i costi, ma non si parla quasi più dei disabili. Direttore, sa a quanti di loro è stato ridotto il numero di ore di assistenza domiciliare o sanitaria? Voglio dire al Papa di alzare, ancora una volta, la sua voce in difesa di tanti come Moira, Cristina, Barbara, Michele, Cesare, Massimiliano... perché si ascoltino le famiglie, il loro pianto quando sono soli con il loro caro in stato vegetativo o malato di Sla, che continua a gridare la sua "inguaribile voglia di vivere".

Faustino Quaresmini, Nova Milanese

PRATO

«Farmaci sempre più cari»

Gianna ha 59 anni e da sei è in stato vegetativo a casa sua, a Prato, a causa di un arresto cardiaco che ebbe nel 2006. «Spesso la Asl è in difficoltà perché non ha fondi, gli operatori si lamentano tanto dei tagli», racconta Emilio, 61enne, il marito: «Mi sto

accorgendo da alcuni mesi che nel magazzino dove vado a prendere i presidi necessari a mia moglie questi stessi scarseggiano... Evidentemente pesano i tagli che hanno subito». Ma c'è dell'altro: «Mi sono reso conto che è aumentato il prezzo dei medicinali. Ho fatto un elenco all'assessore regionale con diciannove farmaci in fascia C, e per

Gianna diversi di essi, di uso quotidiano, mi devono essere passati, ma hanno subito aumenti anche nell'ordine del venti, trenta per cento». Insomma, «la crisi si avverte – spiega Emilio –. Lo si capisce pure dalla sensazione che stiano razionalizzando e magari cercando, giustamente, di eliminare gli sprechi». Difficile restare tranquilli: «Un altro esempio? I clismi a volte non ci sono. Quando vado a prenderli nelle sedi dell'assistenza domiciliare integrata, accade che non li abbiano oppure che mi dicano "te ne posso dare solo due o tre, perché se c'è un'emergenza poi non ne abbiamo noi"». Capitolo fisioterapia, infine (che a chi è in stato vegetativo serve come l'aria, e almeno per un paio d'ore ogni giorno): «Sono riuscita ad averla solo da pochi mesi e dopo grandi battaglie, il fisioterapista viene una volta alla settimana». (P.Cio.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'APPUNTAMENTO

Mercoledì dal Papa i pazienti e chi li assiste «Un sogno realizzato»

Alla vigilia del suo secondo compleanno, il Club «L'Inguaribile voglia di vivere», che associa numerosi disabili gravi (pazienti in stato vegetativo e malati di Sla) e le loro famiglie, sta per coronare il suo sogno: mercoledì sarà infatti all'udienza generale con il Papa, «partecipando così a un momento di grazia e crescita spirituale – come sottolinea il presidente Massimo Pandolfi –. Un uomo non perde valore in base alla sua condizione ma resta l'espressione più alta ancorché misteriosa di una umanità degna di essere accudita da una responsabilità affezionata».

All'associazione ha espresso «vivo compiacimento per la delicata attività posta in essere» il prefetto della Casa pontificia, monsignor James Harvey, nella lettera in cui accoglie la richiesta di disabili, familiari e assistenti di partecipare all'udienza. L'associazione – racconta Pandolfi – «nasce da una frase che ha pronunciato anni fa il nostro presidente onorario Mario Melazzini, malato di Sla e presidente nazionale di Aisla: "Io di inguaribile ho soltanto la voglia di vivere"». Questa espressione è così diventata «lo stendardo attorno a cui si è costruita una rete di amicizie straordinarie tra "ultras" della vita» che s'impegnano per cambiare la cultura su tematiche oggi sempre più decisive e per attuare progetti concreti aiutando chi ha bisogno di un sostegno». Il supporto può essere economico ma «spesso è rappresentato da una carezza, o da tempo passato in compagnia di disabili e famiglie». Il gruppo, diffuso in tutta Italia, è una delle realtà che oggi in Italia si battono per ottenere più attenzione e rispetto verso i pazienti in condizioni di grave disabilità. Una galassia di sigle e organismi, spesso molto piccoli, che stanno ritrovando voce e protagonismo, e che possono vedere nell'incontro di una realtà associativa col Papa un importante incoraggiamento per la loro battaglia.

Francesca Golfarelli

© RIPRODUZIONE RISERVATA

GORIZIA

«Asl col fiato corto, ci tocca arrangiarci»

«**L**a Asl passa quanto dovrebbe con molta fatica, e spesso neanche quello. Non hanno soldi, i fondi sono stati tagliati e allora molte spese devono sopportarle le famiglie, pagando i fisioterapisti o i pannoloni». Ma per legge non dovrebbero avere tutto? «Per legge dovremmo avere tante cose...». È amareggiata mamma Nadia, 75 anni lei e 76 il marito, genitori di Marzio, 43enne in stato vegetativo dal 2006, dopo un infarto e un intervento in ritardo dei medici. Sposato e con una bimba, Marzio come i suoi

«Dobbiamo far fronte a quasi tutto, pannoloni compresi»

genitori è di Gorizia ed è a Cividale, perché «lì hanno maggiore sensibilità, oltre alla struttura», spiega la madre, ma in un «reparto posticcio»: alcune stanze ricavate all'interno di un'altra realtà. I tagli e la crisi colpiscono (ma «chi è in stato vegetativo non porta voti e viene considerato solo un costo», dice Nadia), per esempio anche «non facendo assumere personale dedicato e non creando residenze». E così negli ultimi anni «sono anche diminuiti i medici e i fisioterapisti». (P.Cio.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NAPOLI

«Non ci sono più soldi per il fisiatra»

Elena è napoletana ed ha 44 anni. Da cinque anni, per un arresto cardiaco, è in stato vegetativo. Ha una figlioletta e il marito quattro anni fa pensò bene di andarsene pretendendo anche di non fargliela più vedere. Il papà di Elena, Tullio, di anni ne ha 75 e assiste la figlia con la mamma. Ogni giorno cioè va a Telesse, dov'è ricoverata. Spiega che «la regione Campania quasi sempre si trova a corto di fondi. Quindi ad esempio non ci sono più soldi per fisiatri e logopedisti e le loro attività sono sospese. Col risultato che una persona

in stato vegetativo e la sua famiglia si ritrovano altri problemi che vanno ad aggiungersi ai già tanti che ci sono».

Ancora: «Prima Elena era esente, ora paghiamo di nuovo il ticket su ogni prescrizione e ogni prestazione specialistica». Va avanti, Tullio: «In più c'è anche un disagio per gli operatori che seguono queste persone a casa, perché a fine 2011 i fondi sono finiti e si rischiava la fine delle attività. Per fortuna stanno continuando a farlo come volontariato aspettando che i fondi si sblocchino...». (P.Cio.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA