

La mobilitazione di Torino

Assistiti e felici: la sfida dei disabili gravissimi

LUCIA BELLASPIGA

INVIATA A TORINO

La riscossa, concreta, delle famiglie con pazienti disabili gravissimi contro l'astrattezza delle istituzioni parte da Torino: «Vogliamo metterci insieme per pretendere ciò che ci spetta per legge? Fare rete senza più dividerci in malattie di serie A e B?». L'invito, accolto dagli applausi, è partito ieri da Luigi Ferraro, presidente di Lisa, la prima associazione italiana per la Lis, la sindrome *Locked-in*, uno stato drammatico perché la persona è totalmente lucida, solo che non riesce a comunicarlo al mondo esterno. Il contesto era il convegno dal titolo "L'assistenza reale e futura nelle gravissime disabilità", organizzato in collaborazione con l'arcidiocesi di Torino e il Cottolengo.

«Per attuare un progetto valido basta copiare bene da chi ha già ottenuto risultati, come i francesi», ha spiegato Ferraro: «Noi siamo *glocal*, pensiamo in grande per agire sul microterritorio», che in questo caso è Bra, la capitale del gusto, dove presto (burocrazia permettendo) potrebbe sorgere "La Casa D", dodici domicili protetti per far convivere i disabili gravissimi con un familiare. Il modello francese, illustrato da Véronique Blandin, presidente delle associazioni europee per la Lis, è la *Maison de Vie*, un condominio di 22 abitazioni domotiche che entro il 2016 ospiterà in autonomia altrettanti disabili. «Sono almeno 6.000 i casi di Lis in Europa – ha detto il fisiatra Frederic Pellas – e fanno meditare le risposte date alla do-

manda se la vita sia degna anche così: il 70% dei sani ha risposto di no, ma il 70% degli affetti da Lis ha detto sì».

Eppure di questi «fratelli e sorelle che hanno un mondo ricco di valori e sentimenti, intatto nel loro cuore anche se non riescono a comunicarlo», come ha sottolineato l'arcivescovo di Torino, Cesare Nosiglia, la politica si dimentica: «Non si può discriminare vita e vita, molte famiglie mi scrivono, in silenzio sopportano un carico troppo grande. Occorre reagire con forza sul piano del diritto ma anche dell'accoglienza, è un

grande investimento che però dà un profitto altissimo di valori».

«Basta un semplice computer collegato al cervello di queste persone per restituire loro la voglia di vivere», ha spiegato anche Andrea Kubler, docente all'università tedesca di Wurzburg, mostrando i quadri prodotti così da disabili che muovono solo le palpebre.

Nel maggio del 2011 dall'accordo Stato/Regioni scaturirono le "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza" «e se solo il 50% di ciò che c'è scritto lì fosse stato dalle Regioni rispettato, noi saremmo contenti», ha notato Paolo Fogar, presidente di Fnatc, insieme alle altre realtà presenti (Amici di Daniela, Amore e speranza, Cottolengo, Amici di Oscar, Greta e la nuvola, Puzzele), decise ora a fare rete. E la Regione Piemonte? «Manco ci risponde. Lo ha fatto solo quando le abbiamo mandato l'ufficiale giudiziario».

Associazioni e famiglie dei pazienti: vogliamo fare rete, la politica risponda Nosiglia: sulla vita non si discrimini

© RIPRODUZIONE RISERVATA