

la scienza

«Etichette» ingiuste:
persone, non vegetali **2**

le associazioni

«Chiediamo diritti
Non vogliamo pietismi» **3**

mode

Madri «in affitto»
Tentazione anche da noi **4**Finalmente una Giornata
per ascoltare la voce dei deboli

Bisogna decidere da che parte stare. Se siamo convinti che quanto è accaduto due anni fa a una cittadina italiana gravemente disabile non debba più succedere, che morire per la sospensione del nutrimento non è da Paese civile, che la "libertà di scelta" non si può spingere fino al punto di creare un inesistente diritto a togliersi la vita e a ingiungere a un medico di cooperare attivamente a farlo, se questi "nuovi diritti" reclamati ci sembrano abusi consumati a danno della dignità delle persone in stato di massima vulnerabilità - un'ingiustizia verso la comune natura umana di tutti, a ben vedere -, allora occorre davvero rallegrarsi con tante famiglie che ieri finalmente sono state protagoniste della «loro» Giornata. Altro che "crudeltà".

www.avvenireonline.it/vita

Pazienti vegetativi in famiglia, una vita a ostacoli

Prendersi cura di una persona in stato vegetativo costa tanto, troppo. Lo sanno bene le Regioni, per la gran parte prive di strutture attrezzate. Ne sono a conoscenza le Asl, che di fronte alle richieste di presidi sanitari o di attrezzature fondamentali per la vita di tutti i giorni, faticano a evadere le domande. E non lo ignorano i Comuni, che nella migliore delle ipotesi riescono ad assegnare un'assistenza domiciliare per pochissime ore alla settimana. Eppure le famiglie che si prendono cura di pazienti in stato vegetativo, senza clamore, continuano a farlo da anni, da soli e spesso a proprie spese.

Famiglie come la nostra sono abbandonate», denuncia Giulia Resci, di Tricase, in provincia di Lecce. La figlia, Emanuela Lia, oggi 39enne, da 18 anni è in stato vegetativo. Per mantenerla a casa sono necessari circa 4mila euro al mese. Ida Gallo invece è di Catanzaro. Dall'82 si prende cura a casa del figlio Leonardo Scarfone. «Il Comune per sei ore alla settimana ci manda un ragazzo per aiutarci - racconta -. Ma l'Asl ci riconosce solo 3 cicli all'anno di fisioterapia». Cioè 30 giorni in tutto, mentre il ragazzo ha bisogno di fare movimento per molte ore al giorno. «Però è da giugno che non ci eroga più il corrispettivo». Non solo. Le sedute non sono domiciliari, quindi la signora deve provvedere a portare il figlio nel centro di fisioterapia. Tocca poi sempre alla mamma tutta l'assistenza 24 ore su 24: dal ciclo di movimenti della mattina, poi il pranzo che «dura molto, io lo faccio mangiare per bocca», poi la terapia, poi alle 17 di nuovo la cena, e poi ancora altro movimento.

Amio figlio pensiamo io e mio marito, che è cardiopatico - dice -. Per un po' di anni ci hanno dato una mano gli obiettori che ci mandava la Caritas. Ma ora non c'è più nemmeno questo tipo di sostegno». E così per farsi aiutare pagano a proprie spese un ragazzo che va a dare una mano per un'ora, tutta la settimana. Poi tocca stare dietro pure alla burocrazia. «Dobbiamo portare al Tribunale la dimostrazione delle spese fatte con i soldi percepiti dalla pensione di



Dai contributi delle Asl ai fisioterapisti, tra ospedali e assistenza domiciliare, la difficile quotidianità di chi accudisce un figlio o una moglie in stato di minima coscienza

accompagnamento», spiega. Per questo rendiconto pagano un ragioniere. «In un anno - precisa Giulia - abbiamo percepito 9.152 euro, mentre le uscite sono state 10.368 euro. Il primario neurochirurgo lo pago di tasca mia, e pure le medicine».

Nel Lazio la situazione non è migliore. Maria Marzoni ha un figlio di 28 anni, Jury Iacovelli, da tre in stato vegetativo. «Ora siamo al Forlanini di Roma, ma ho intenzione di portarlo a casa». Prima però serve un'abitazione «adeguata e grande». «Per seguire mio figlio ho perso il lavoro. La pensione che ci danno è di 250 euro al mese, per l'invalidità. Sto tutto il giorno con lui, affrontiamo ogni tipo di spesa. Persino per fargli fare una tac prima di un intervento l'ho dovuto portare in un centro privato fuori Roma: le liste di attesa erano lunghissime. E poi ho pagato le visite specialistiche del chirurgo».

Laura D'Elia, 29enne, molisana, è da poco al Forlanini. Due anni fa il parto, poi complicazioni, ora è in stato vegetativo. «Mi sono trasferito a Roma: affittato un piccolo appartamento, sono in

congedo dal lavoro», racconta il marito Marco Reale, 34 anni. La Regione Molise provvede al rimborso spese «per venirci incontro» ma lui vuole «tornare al più presto a casa per far stare Laura vicina alla famiglia».

Si passa in Toscana e i problemi non cambiano. «Tra accompagnamento e pensione si arriva a 740 euro», spiega Rolando Ciacci, papà di Chiara, 34enne, da 12 in stato vegetativo. «Abbiamo un contributo di 750 euro al mese da un consorzio di Comuni. È un aiuto per la mamma, a loro conveniva così: prima mandavano personale per 2 ore al mattino, a 30 euro l'ora gli costava 1800 euro. Ma ottenere il contributo non è semplice. I soldi sono in un conto vincolato: per prelevare tocca prima fare domanda al giudice tutelare, con marche da bollo e fotocopia delle spese sostenute».

Va meglio in Emilia Romagna. «Qui c'è l'esenzione del ticket per le medicine. Siamo fortunati, gli ospedali funzionano», racconta Rudy Ventrucci, di Cesena, marito di Deborah Drudi, risvegliata dal coma dopo due mesi e mezzo. In regione abita anche una delle figure simbolo dell'impegno per la vita: Romano Magrini, 77 anni, sempre al fianco della figlia Cristina, da 30 anni «vegetativa». Negativo invece il giudizio di Vilma Esposito, mamma di Alberto Ambrosio di 27 anni, da tre in stato vegetativo, sulla situazione in Piemonte. Dopo l'incidente del figlio vaga infatti per ospedali che non hanno reparti attrezzati, e con medici «impreparati». Ora Alberto è a casa. Ma l'assistenza dell'Asl è scarsa: «Ci hanno abbandonati».

Moira Quaresmini, di Nova Milanese, ha 39 anni: da 11 è in stato vegetativo. «Il reddito di mia figlia, assistita in casa, è di 5.800 euro all'anno, più 400 euro al mese per l'accompagnamento», racconta il papà Faustino. «La Regione Lombardia per mantenere queste persone nelle strutture ne spende 165mila all'anno. Da luglio 2009 però abbiamo altri 500 euro al mese», un contributo che la Regione dà alle famiglie. Una mano a chi dà tutto per assistere la vita più fragile.

Graziella Melina

«Lotto contro la burocrazia È questa la vera battaglia»

Nove mesi di attesa per un letto che si verticalizza e che ancora non arriva. Solito refrain dall'Asl: per il momento non è possibile, mancano i soldi. Stesse lunghe richieste per un sollevatore, anche quello molto costoso. Ma dopo gran lottare, il sollevatore finalmente arriva. «C'è sempre un problema di burocrazia, qualsiasi cosa bisognava fare e che bisogna fare tuttora, è sempre una tragedia», si sfoga Maria Rosaria Petricciuolo. La sua lotta è iniziata nel 2007, quando il figlio Emanuele Imparato, oggi 21enne, ebbe un incidente a Roma. «È rimasto in coma per una ventina di giorni poi si è svegliato. Ma abbiamo avuto le prime difficoltà perché un centro di riabilitazione qui a Roma non c'era». Quindi il trasferimento a Imola all'ospedale di Montecatone. «Ho dovuto lasciare la famiglia - racconta Maria Rosaria -. Sono rimasta lì per 8 mesi, tutto a spese nostre». Finito il ciclo di terapia intensiva Emanuele e la mamma tornano a Roma. E di nuovo altre difficoltà. «I centri di riabilitazione non ci hanno accettato, perché è previsto che dopo la riabilitazione acuta queste persone debbano andare in strutture a lunga degenza».

Per un anno e mezzo Emanuele viene assistito in una clinica romana che però non era attrezzata per questi casi. Lì peggiora. «A quel punto me sono portato a casa con tutti i rischi e le difficoltà», racconta Maria Rosaria che nel frattempo conosce «Casa Iride». «Ci siamo rimasti per quasi un anno. Mi hanno insegnato come gestire Emanuele da sola». Ma prima di riuscirci, altre difficoltà. «Ho dovuto lottare per avere i presidi, per le cose di cui mio figlio ha bisogno, alla fine però, sono riuscita a portarmelo a casa». Ora l'assistenza è tutta sulle sue spalle. «La mattina viene un'infermiera per due ore. E poi al pomeriggio un operatore del Comune, per altre due ore. Per il resto del giorno e della notte, me ne io occupo, tranne quando viene mio marito, la sera». A volte le tocca lottare pure contro l'atteggiamento «inatteso» di qualche medico. «Le persone in stato vegetativo sono come noi, hanno le stesse funzioni. Mio figlio non ha il movimento motorio, ma sono convinta che qualche cosa la percepisce, lo vedo. Se gli dico di farmi un gesto lui lo fa, non è una cosa costante, ma lo fa. Lui avverte il rumore, il dolore. Eppure qualche dottore che è venuto a visitarli si è comportato come se vedesse un extraterrestre», racconta amareggiata. Intanto, nonostante le grosse difficoltà, per Maria Rosaria la scelta di portare il figlio a casa è stata comunque importante. «Qui Emanuele è tanto sereno, è tranquillo. Stando nel loro ambiente, con la famiglia, per queste persone vuole dire tanto...». (G.Mel.)

box Scienza & vita: «Grandi disabili, no a eutanasia e rassegnazione»

In occasione della prima Giornata nazionale degli stati vegetativi, Scienza & vita ha pubblicato il documento «Per la cura e contro l'abbandono, una prospettiva scientificamente fondata». Nel contributo si fa il punto in merito ai cosiddetti «stati vegetativi», più correttamente definibili come «disturbi prolungati di coscienza», evidenziando i «dogmi caduti» grazie allo sviluppo della scienza e della medicina negli ultimi 20 anni. Si rende quindi necessario adottare verso questi «grandi disabili» un atteggiamento di massima scrupolosità nella valutazione diagnostica, constatato che, anche nei centri specializzati, il margine di errore varia dal 18 al 43%. Dal testo si evidenzia inoltre come sia indispensabile sviluppare «un atteggiamento di cura "attivo", rifuggendo derive di rassegnazione, o, peggio, di abbandono, fino a invocare azioni eutanasiche». Il documento, fondato su studi e verifiche rigorosi, è disponibile in download dall'homepage del sito www.scienzaevita.org (Em. Vi.)

stamy

di Graz



la storia

di Andrea Gualtieri

«Costretta a mendicare l'assistenza»

L'amore di una mamma e di una moglie non ha prezzo, ma le cure e l'assistenza sanitaria sì. In Calabria, dove la sanità pubblica ha un deficit da due miliardi di euro, chi sceglie di accudire in casa un familiare in stato vegetativo deve arrangiarsi. A Crotona, ad esempio, l'unico supporto che Rosa ha per accudire suo marito Giovanni, ridotto in stato di minima coscienza in seguito a un aneurisma, è una persona che per un'ora al giorno va a darle il cambio a casa. «Non è una risorsa specializzata, non sa imboccarlo o cambiargli il pannolone, ma almeno mi dà la possibilità di uscire di corsa se ho qualche commissione da sbrigare», racconta la donna. I coniugi vivono soli: i figli sono emigrati al nord perché in Calabria non hanno trovato lavoro. «Vorrebbero tornare ad aiutarci, ma poi con cosa vivrebbero?» si chiede Rosa. Anche per lei, far fronte al bilancio domestico non è facile. Avrebbe bisogno di una badante per qualche ora in più, ma non può permettersela perché la pensione d'accompagnamento è di 480 euro: troppo pochi per far fronte alle esigenze di un uomo che ha bisogno di assistenza continua. E su quei soldi pesano pure le medicine: «Proprio ieri in farmacia mi hanno detto che nonostante l'esenzione dal ticket c'erano delle spese da integrare» racconta Rosa.

Rosa si arrabatta per accudire a casa il marito, in stato di minima coscienza, con 1.480 euro al mese e un'ora al giorno una persona che l'aiuta. E che dalla settimana prossima il Comune di Crotona potrebbe non mandarle più

Alla fine, tutto quello che riesce ad assicurarsi con ciò che resta dell'accompagnamento è l'aiuto di un'infermiera che interviene quando lei deve lavare Giovanni che ha il corpo rigido in seguito all'emorragia che ha devastato il suo cervello nel settembre del 1999. Quel giorno era un sabato e lui, che avrebbe compiuto i 55 anni la settimana successiva, dopo pranzo era andato a riposare. «È successo all'improvviso, senza nessun sintomo» ricorda adesso Rosa. Dopo vent'anni di lavoro nella Pertusola, quando la fabbrica crotonese ha chiuso, Giovanni si era reinventato un lavoro da autotrasportatore. Lei, invece, è sempre stata una casalinga e ora benedice questa situazione perché altrimenti, dice, «chi si sarebbe preso cura di lui?». D'altra parte è difficile andare avanti con i mille euro che arrivano dall'Inps per i contributi versati dal marito. «Non sono

abituata a chiedere - confida -. E del resto non capisco perché sia necessario alzare la voce per reclamare il diritto di una persona a essere considerata».

Ad agosto ha scritto al Comune: chiedeva aiuto perché Giovanni, da quando è tornato a casa, è imprigionato a causa delle barriere architettoniche. Rosa infatti ha seguito il consiglio dei sanitari dell'Istituto Sant'Anna, la clinica di Crotona specializzata negli stati vegetativi, che una volta stabilizzata la situazione medica raccomandano, se ce n'è la possibilità, di riportare il paziente nel proprio ambiente familiare. Solo che Giovanni e Rosa vivono in affitto in un palazzo dove l'ascensore ha un vano di 85 centimetri per 85: «Non sono riuscita a trovare una carrozzina che stia in quegli spazi» racconta la donna, disperata perché suo marito, «avrebbe bisogno di uscire, di ricevere stimoli». Al sindaco Rosa ha spiegato che non può permettersi un affitto più alto dei 400 euro che spende e ha chiesto una casa popolare. Dal Comune, però, non è arrivata alcuna risposta e Rosa, in effetti, ha solo quell'ora al giorno per andare negli uffici per capire cosa fare. E ce l'ha, quell'ora, finché andrà avanti il servizio giornaliero: l'appalto scadrà il 19 marzo e al Comune le hanno detto che non è scontato che lo rinnovino per mancanza di fondi.