

**STUDI DI BIOETICA****Come vivere con un disabile**

COLLOQUIO CON MATILDE LEONARDI DI AGNESE CODIGNOLA

**L**a pubblicazione, sul "New England Journal of Medicine", della storia di cinque pazienti belgi in stato vegetativo o di minima coscienza da anni che avrebbero mostrato qualche forma di reazione, ha riproposto uno dei rebus medici più discussi dai bioeticisti. Ma anche la realtà di migliaia di persone che vivono in questi stati con enormi difficoltà. In Italia è in corso da più di un anno uno dei più grandi studi osservazionali mai realizzati, con il coordinamento della Fondazione

Carlo Besta di Milano e del ministero della Salute. Ne abbiamo parlato con Matilde Leonard, responsabile del progetto.

**Qual è lo scopo del vostro studio?**

«In base alla nostra esperienza, la comprensione degli stati vegetativi e di minima coscienza va molto al di là dei meri criteri diagnostici, peraltro ancora inadeguati. Per questo abbiamo avviato un'indagine che coinvolge più di 75 centri e 35 associazioni di familiari. E stiamo monitorando circa 500 pazienti e 470 nuclei familiari».

**Che cosa volete capire, in particolare?**

«Oltre a un'analisi più approfondita dei diversi tipi di disabilità, la nostra priorità è capire come vivono i familiari, qual è l'assistenza of-

ferta, quali sono le loro necessità».

**Quali sono i primi risultati?**

«Come sempre in Italia la realtà è a macchia di leopardo: ci sono regioni o aree in cui l'assistenza è di ottimo livello, integrata sul territorio, e altre in cui le famiglie sono abbandonate e le Linee guida poco più che consigli, con un gradiente (irregolare) Nord-Sud. Ci sono poi notevoli differenze a seconda dell'età del malato: i giovani tendono a essere riportati a casa, gli anziani a essere affidati a una struttura. Tutto ciò dimostra che c'è bisogno di ripensare fino dalle fondamenta l'assistenza a questi malati, il cui numero è in aumento».