

Sos Stati vegetativi «Niente celebrazioni ma almeno aiutateci»

*Le famiglie: «Servono più fatti, più risorse»
Oggi la Giornata sarà celebrata in sordina*

EMANUELA VINAI
ROMA

«Il disinteresse della politica per la Giornata degli stati vegetativi è un'occasione persa», ha denunciato l'Associazione Scienza & Vita per voce di Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e copresidente nazionali. Nel momento in cui questo appuntamento rischia di trasformarsi in un buon proposito sulla carta, le associazioni in prima linea nell'assistenza a questi disabili speciali non nascondono il disappunto. «È una giornata negletta, ma io rilancio e dico che è il momento di passare a qualcosa di più. Sono 17 anni che ogni giorno, tra Casa Iride e i domicili privati, abbiamo intorno a noi decine di persone in stato vegetativo e continuano ad aumentare» racconta Francesco Napolitano, presidente dell'Associazione Risveglio. «Eppure si continua ancora a dire che siamo dei pionieri! Ma non lo siamo più e tutte le istituzioni lo sanno perfettamente, così come sanno benissimo quello che c'è da fare». Le persone che attraversano questa condizione impegnano le famiglie in uno sforzo smisurato intriso di attesa e speranze, di scontro e delusioni, di affidamento e fiducia, dove il tempo è una costante e una variabile. «Questo è uno "stato", cioè un passaggio in cui la persona è in apparenza non consapevo-

lezza di sé - conferma l'avvocato Napolitano - in cui c'è un'evoluzione, che può essere poca o molta, ma c'è sempre. Può essere un occhio che si apre, una mano che stringe. Ci vuole tempo e attenzione. In questi giorni stiamo cominciando a dare un po' di yogurt a una persona che dopo 7 anni ha ricominciato a deglutire. E un altro paziente dopo 8 anni ha ripreso a sorridere, accentuando il riso quando gli si fa una battuta: capisce e gioisce con noi». Come si fa a non pensare che forse capiva anche prima, ma non poteva esprimerlo?

La denuncia

Ricci Sindoni:
«Un'occasione persa. Ma noi rilanciamo, è il momento di fare un passo avanti»
De Nigris: «Questi temi sono stati cancellati dall'agenda politica. Non c'è attenzione alle vite differenti»

Anche Rita Formisano, Direttore dell'Unità post-coma della Fondazione Santa Lucia, insiste sulla cronica mancanza di risorse destinate alle strutture: «Non è tanto importante organizzare le giornate se poi l'unico effetto è quello di parlarsi addosso. Piuttosto che accapigliarsi sui temi etici è meglio intervenire. È inutile che la nostra struttura abbia tanti riconoscimenti di eccellenza ma poi non ci vengano fornite le risorse per curare, assistere, intervenire». Il capitolo economico è sempre il punto dolens, ribadisce la dottoressa Formisano: «La ricerca è l'unico futuro possibile per questo tipo di pazienti, perché non esiste una terapia farmacologica che faccia guarire. Ma tutto costa e ha tempi che non sono calcolabili e non si può applicare la spending review indiscriminata-

mente. Piuttosto si deve avere il coraggio di dire che il nostro sistema sanitario non è più in grado di accogliere e accudire queste persone. La conseguenza? Mettere in discussione la necessità di curarli. Siamo stremati. E gli stati vegetativi sono solo la punta dell'iceberg: ogni giorno devo districarmi nel conflitto della selezione tra chi attende di essere inserito nel nostro ospedale e chi dovrebbe essere dimesso, ma non senza garanzie di assistenza adeguata». «Certamente questi temi non sono più nell'agenda politica o all'attenzione dei media - avverte Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi ricerca sul coma e fondatore dell'Associazione Gli Amici di Luca - non c'è attenzione alle vite differenti, alle grandi fragilità, ai disabili anche gravi e gravissimi. Sembra non interessi a nessuno, ma ci sono migliaia di persone e migliaia di famiglie cui interessa eccome. Non possiamo e non dobbiamo aspettare un altro "caso Englaro", bisogna fare qualcosa adesso». E De Nigris lancia una dedica speciale: «Oggi il mio pensiero va a Michael Schumacher, che in questo momento è il rappresentante più in vista di questo particolare stato, sperando che l'attenzione per lui possa far parlare anche degli altri che lo vivono nell'anonimato».



Udine

**Cinque anni fa moriva Eluana Englaro
Un convegno per non dimenticare
e aiutare le persone gravemente disabili**

FRANCESCO DAL MAS
UDINE

«A un sorriso, altri facendo impercettibili segni con la mano»: Claudio Simeon dirige "Villa S.Giusto" a Gorizia, 10 persone in accoglienza fra i 130 friulani in stato vegetativo. «Mio figlio Alex la coscienza ce l'ha, altro che vegetare in stato insciente» assicura Giancarlo Pivetta di Pordenone. «Quando a Marzio, mio figlio, ho comunicato la morte del padre, lui, a suo modo, ha reagito» racconta Vania Scotti, anche lei di Gorizia. Commoventi le testimonianze di vita - non di sopravvivenza - al convegno ieri a Udine in memoria di Eluana Englaro. «Cinque anni fa ci siamo battuti, in ogni modo, perché non fosse la nostra città, terra di vita, ad accompagnarla alla morte ma non ce l'abbiamo fatta» ammette il presidente della Provincia, Pietro Fontanini. «Noi non facciamo processi a nessuno, tanto meno però vogliamo essere processati - insiste -. Come amministratore sono obbligato a mettere al centro dell'Istituzione che guido i valori intrinseci della persona, è un preciso impegno in linea con il mio programma». Dopo aver riferito di una telefonata dell'arcivescovo Andrea Bruno Mazzocato («mi ha detto di riferirvi che è con noi su questi temi e ha espresso la sua vicinanza») Fontanini respinge qualsiasi iniziativa legislativa che si arroghi il diritto di decidere sui valori ultimi delle persone: «Una posizione irricevibile, visto che c'è qualcosa che viene prima delle leggi e prima delle istituzioni, si tratta appunto dei valori etici a cui noi facciamo riferimento». A Udine, i notaì con il Comune si sono offerti di raccogliere la dichiarazione anticipata di trattamento; altrettanto si vorrebbe fare in Regione. Secco il no del parlamentare e neurologo Gian-

Luigi Gigli, che ha ribadito altrettanta contrarietà all'accanimento terapeutico, all'abbandono terapeutico, all'eutanasia. «A distanza di cinque anni dalla morte di Eluana - dice - ci dobbiamo interrogare di nuovo sulle domande che queste persone in stato vegetativo, gravemente disabili, ci pongono, anche alla luce di ciò che la scienza ci ha ormai abbondantemente dimostrato e cioè che almeno in alcuni di essi esiste una coscienza sommersa. Non si tratta di malati terminali, né di persone prive di coscienza». «Rifarei tutto quello che ho fatto», ha esordito padre Cristiano Cavedon, già priore della Basilica delle Grazie, parrocchia in cui si trova la casa di riposo che ha accolto Eluana, finito nel mirino con una denuncia per alcune affermazioni attribuitegli. «Alla fine quella denuncia è stata ritirata e mi è dispiaciuto, l'ho detto al mio avvocato d'ufficio: sì, avrei voluto eccome raccontare in tribunale come si comporta la coscienza, avrei difeso i miei valori, mi sarei sentito un po' come i cristiani antichi quando dovevano giustificare la loro fede di fronte ai tribunali romani». Al convegno è intervenuto anche il responsabile della Pastorale della Cultura dell'Arcidiocesi di Udine, don Alessio Geretti, che alla richiesta di silenzio formulata da Beppino Englaro, nel giorno della morte di Eluana, ha risposto che «al padre vanno tutto il rispetto e la comprensione, ma trovo singolare che di Eluana si parli tutto l'anno usando come vessillo per la battaglia sul testamento biologico, e il diritto di disporre della propria vita e morte, e poi una volta l'anno non ci si fa la possibilità di far ascoltare una parola differente. Noi non parliamo di Eluana, che parla con Dio, ma di tutte le persone che potrebbero trovarsi nella situazione, sapendo che hanno bisogno di un supplemento di cura e non di abbandono, e di un supplemento di moralità più che di normative».

Legge dimenticata. «Mai risposte»

ANGELO PICARIELLO

Questa volta la politica non ha inteso ricordare. Non ci sarà nessuna rievocazione, domani, per il quinto anniversario della morte di Eluana Englaro e per la giornata dei risvegli che si celebra lo stesso giorno. «Ci dispiace molto che sia andata così. In teoria ci sarebbe tempo di recuperare almeno sul versante operativo, ma non pare aria», spiega Eugenia Roccella, deputata del Ncd. «Gli strumenti ci sarebbero - ricorda l'ex sottosegretario alla Salute -, ci sono gli obiettivi di piano, con 60 milioni l'anno, stanziati dal 2009, per finanziare i progetti. E ci sono le linee-guida che abbiamo varato per intervenire su un problema che riguarda molte famiglie. Fra l'altro - prosegue - anche come costi il coinvolgimento previsto delle associazioni in

chiave sussidiaria consentirebbe di evitare costosissime e disumane ospedalizzazioni». Invece anche sul piano operativo - celebrazioni mancate a parte - non ci sono ancora risposte. Spiega Gianluigi Gigli, dei Popolari per l'Italia, la scorsa legislatura coordinatore del gruppo di lavoro sugli stati vegetativi del ministero della Salute: «La strada è quella tracciata dall'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011, che però è rimasto lettera morta». Anche Gigli prova a sollecitare, ripartendo da quell'accordo: «Si tratta di prendere atto - spiega - che la scienza è andata avanti, ha creato nuove speranze e nuove acquisizioni che documentano la coscienza sommersa di queste persone, tanto che anche la definizione stessa di stati vegetativi inizia a stare stretta». Dal ministero della Salute non

arrivano segnali. Intanto, lamenta Paola Binetti, dell'Udc, «è la seconda legislatura in cui la legge sugli stati vegetativi viene ripresentata alla Camera, senza ottenere tutta l'attenzione che merita». E questa mancata celebrazione pesa, perché sarebbe servita a ricordare a tutti «il valore della vita anche quando lo stato di minima coscienza sembra metterne in dubbio il valore e la piena dignità». Binetti, con Roccella e Gigli, giovedì ha promosso un'iniziativa proprio per «chiedere l'attenzione del governo per garantire a questi pazienti e alle loro famiglie la massima attenzione». L'obiettivo è far sì che le proposte avanzate dal gruppo di lavoro ministeriale diretto dal professor Paolo Maria Rossini, destinate a incentivare lo sviluppo di reti regionali assistenziali per le persone in Stato Vegetativo, trovino presto attua-

zione. Conclude il deputato udc: «Oggi più che mai c'è l'esigenza di una solidarietà che coinvolga le reti familiari e le politiche sociali, l'impegno scientifico e l'ethos pubblico, garantendo ai pazienti in stato vegetativo e alle loro famiglie, tutto ciò che serve loro». All'iniziativa, rimasta purtroppo isolata, hanno partecipato Claudio Taliento, dell'Associazione Risveglio onlus, che ha recentemente dato vita anche alla Fondazione M&C onlus operante nel campo delle neuroscienze; Rachele Zylberman, direttore scientifico della stessa M&C; Giuseppe Casale, direttore di Antea Onlus. Presenti anche Domenico Di Virgilio, che nella precedente legislatura ha presentato un ddl per l'assistenza a questi pazienti e Stefano De Lillo, Presidente dell'intergruppo sulla vita nella scorsa legislatura.

L'intervista. «L'eutanasia è una tentazione. Ma per chi è sano»

LUCIA BELLASPIGA

Eluana cinque anni fa. Sembra passata un'era dai giorni tragici in cui nella Repubblica italiana per la prima volta una persona disabile veniva uccisa legalmente. Dopo quasi due decenni di battaglie legali da parte di Beppino Englaro, circondato dalle associazioni pro eutanasia, e due decenni di altrettanti no da parte di tutti i giudici (l'eutanasia nel diritto penale è un omicidio), il padre della ragazza otteneva dalla corte d'Appello di Milano il permesso di togliere l'alimentazione e l'idratazione a sua figlia, fino alla morte. Perché Eluana, a differenza di quanto raccontavano molti giornali e tivù, non era attaccata a nessuna macchina, era una disabile ma non aveva malattie di sorta, dunque non c'era alcuna spina da poter staccare. Se si voleva che morisse, restava solo ucciderla, con un'iniezione ad esempio, come avviene nei Paesi in cui appunto vige la pena di morte, o esponendola a consunzione per fame e sete. La seconda via

sembrò meno scioccante per una nazione che rifiuta la pena di morte anche per gli assassini, figuriamoci per una disabile, e così fu portata a Udine. «Englaro passò per eroe civile perché la gente credeva in buona fede che la figlia soffriva e fosse una malata terminale sottoposta ad accanimento terapeutico», ricorda Sylvie Menard, famosa oncologa un tempo schierata su posizioni pro eutanasia, oggi (da malata grave di cancro) paladina della vita dignitosa. «Essendo io atea, spesso ci si stupisce che io sia per la vita e non per la "libertà di scelta": ma io sono per la libertà di scegliere la vita». In questi 5 anni lei ha girato l'Italia invitata a dibattersi sul fine vita. Qual è il bilancio? Quando Eluana fu uccisa si diceva che molti avrebbero percorso la strada aperta da Englaro. Così prevedeva lui stesso. Invece questa ondata di morte non c'è



Sylvie Menard

Menard, oncologa e malata di cancro: «Nessun paziente me l'ha mai chiesta. Quel che vogliono è una morte dignitosa»

stata, i parenti dei disabili come lei hanno continuato a prendersene cura e anzi a chiedere di essere aiutati. Insomma, era un caso molto isolato, che ha fatto parlare di sé in modo indecoroso e sollecitato l'opinione pubblica con messaggi completamente falsi, suscitando così opinioni errate. Oggi le situazioni del genere sono gestite, com'è giusto che sia e come era sempre stato, dal rapporto me-

dicato-paziente-familiare, secondo scienza e coscienza, certo non dai giudici e dai giornalisti. Che cosa nota nella gente durante gli incontri? Che ancora non sa nulla: quando racconto che Eluana non era attaccata a macchinari, che la mattina si svegliava e la sera si addormentava, rimangono interdetti. Nei media, poi, c'è un'ignoranza spaventosa, si parla di "coma vegetativo" quando il coma dura al massimo un mese. Guardi i titoli su Schumacher che "si sta svegliando", che "ha aperto gli occhi": ma è ovvio, dopo un mese il coma finisce e ciò è indicato proprio dall'aprirsi degli occhi. Non so come

si evolverà poi la storia di Schumacher, speriamo si riprenda, ma se restasse disabile la sua potrebbe essere una testimonianza di vita fortissima, anche solo riuscisse a sorridere, come fanno tante Eluane... Voglio vedere chi oserebbe togliergli da mangiare e da bere fino a consumarlo. Chi fa informazione dovrebbe prima informarsi: lo stato vegetativo non è una malattia, non è uno stato clinico ma quasi sociale, sono persone vivissime ma impossibilitate a comunicare e la cui coscienza non è misurabile. Che ne sappiamo di cosa sentono? Certo che se si scrive che "Eluana era morta da 17 anni", la gente crede che fosse in morte cerebrale... Purtroppo c'è chi va anche per le scuole a diffondere disinformazione. Oggi che lei è malata dice che l'eutanasia è una tentazione dei sani. Quando si sta bene si teorizzano tante cose, poi però nella malattia accetti pian-

piano situazioni che prima rifiutavi, le priorità cambiano. Io da 40 anni seguo i malati terminali all'Istituto nazionale dei Tumori e mai nessuno mi chiede di morire. Altra cosa però è chiedere di morire dignitosamente, senza soffrire, e in questo l'Italia è scandalosamente indietro: abbiamo la legge più bella sulle cure palliative e la terapia del dolore, ma ancora si lascia che la gente muoia tra sofferenze atroci, perché? Il sindaco Pisapia a Milano ha istituito un "registro per il testamento biologico" che è carta straccia, perché invece di sprecare tanti soldi non li investe in cure palliative? È ridicolo pensare che in caso di incidente il medico prima di salvare la vita al paziente chieda in Comune se può farlo o no, tra l'altro andando contro la legge, sono posizioni ideologiche. Invece pensiamo alla morte dignitosa: se un malato terminale con gli oppiacei muore dieci giorni prima ma muore bene, che male c'è? Meglio dieci giorni in meno ma senza soffrire. Questa non è eutanasia