

# «Le persone che amano stanno vicine al tuo dolore»

*La mamma di un bambino in stato vegetativo: i suoi fratelli e i compagni di scuola lo sostengono, sanno che Daniele è vivo*

1 GIANCARLA SAGLIO DOMINONI

«**G**iancarla, tu sei troppo coinvolta!» L'amico per-telefono mi lancia questo schiaffo violento, a mano aperta, sul viso, quasi a dirmi che nella mia condizione non posso essere obiettiva. Ho appena cercato di spiegare, con la pochezza umana delle parole, quanto sia stato doloroso vedere che a Bepino Englaro è stato concesso tanto spazio per cercare consensi e comprensione al gesto estremo di togliere la vita alla figlia, mentre è stata negata la possibilità di replica a chi continua, giorno dopo giorno, a combattere per questa vita pur così difficile.

«Tu sei troppo coinvolta». Certo che lo sono. Mio figlio Daniele, quando aveva quattro anni, per una caduta in piscina ha subito un'ansia da annegamento e da sette anni è in stato vegetativo. Da sei anni lo assistiamo in casa, aiutati dagli altri due figli, dai terapisti e dai volontari che hanno imparato ad amarlo, pur nel suo stato di silenzio. Lo assistiamo giorno e notte: dopo giornate intense che si srotolano tra fisioterapia, logopedia, alimentazione, visite, igiene personale, io e mio marito ci alziamo quattro o cinque volte a notte, se va bene; se va meno bene, anche una decina.

E non devo sentirmi coinvolta, quando sento dire – da chi non ha mai accaduto un solo giorno a ca-

sa la propria figlia – che chi si prende cura di queste persone le violenta?

Non ditemi che il gesto di Englaro è stato d'amore. Le persone che amano ti stanno vicino, nel momento del dolore e della sofferenza, anche se lo strazio è enorme, anche se ti senti come se un carro armato ti passasse sul cuore, anche se dieci volte al giorno pensi che non ce la puoi fare, anche se continuamente vorresti essere tu al suo posto in quel letto. È la disperazione e non l'amore che porta

a chiedere la morte; è l'incapacità di accettare che la vita può cambiare anche tragicamente. Posso capire, ma non condividere.

Amore è la dolcezza di mia figlia Donata, diciottenne, che al mattino prima di andare a scuola viene allegramente a salutare il fratellino, o dice a me e mio marito di uscire una sera perché con Daniele ci sta lei. Amore è la delicatezza di mio figlio Stefano, di ventiquattro anni, che mi aiuta a spostare Daniele per evitarmi la fatica o che mi accompagna nelle visite per suo fratello. Amore è il sostegno e l'aiuto continuo di mio marito che in tanti anni di fatica, dolore, ma – lasciatemi dire – anche di gioia, non ho mai visto perdere la pazienza. Amore è quello che vedo negli

occhi delle tante persone che in modo gratuito e continuo si prodigano ad aiutarci e che dicono di ricevere da Daniele molto più di quanto danno.

Il mio pensiero va ai tanti bambini, compagni di quella scuola che Daniele, pur in «stato vegetativo», ha continuato a frequentare: sono le sue mani, quando lo guidano e lo aiutano nei lavoretti scolastici; sono i suoi passi, quando con naturalezza spingono la sua carrozzina.

Il mio pensiero va ai tanti amici dei miei figli maggiori: hanno continuato a frequentare la nostra casa dopo l'incidente e con la loro presenza li hanno sostenuti. Nel tempo sono aumentati e spesso si trovano da noi a studiare o a vedere una partita. Sanno che Daniele è parte importante della nostra famiglia – vorrei dire il fulcro – e lo vedono per quello che è: un bambino speciale. E tra loro c'è chi si offre di aiutare. Ma la cosa interessante, riferitami da mia figlia, è che, quando tra loro si è parlato del caso Englaro, nessuno di questi ragazzi aveva capito che la situazione fosse la stessa (nessuna macchina, nessuno stato terminale)

«perché – dicevano – tuo fratello è vivo». E allora sì, sono veramente «troppo coinvolta» e conosco troppo bene il vivere quotidiano con Daniele per non aver diritto di affermare che le persone come lui vivono, semplicemente «vivono», e hanno tutti i diritti di farlo. Non rendiamoci responsabili di indurre i nostri giovani a credere che la vita sia tale solo a determinate condizioni: sarebbe devastante per chi negli anni futuri dovrà confrontarsi anche con dolori e difficoltà.

# «Lo sguardo di Davide, anche nel vuoto, mi dà gioia»

PAOLO GUIDUCCI

«**S**taccare la spina? La spina si può staccare a un elettrodomestico, non a una vita». Ammedea Parma va dritta al cuore della que-

stione, senza troppi giri di parole. Potrebbe fare altrimenti una madre che da otto anni accudisce il figlio in stato vegetativo? Prima lo straziante caso di Eluana, adesso il silenzio imposto dal programma di Fazio e Saviano. «Sono molto turbata –

ammette la signora – non voglio giudicare nessuno, ma allo stesso tempo non posso tacere: don Oreste Benzi mi inciterebbe a far conoscere la mia esperienza. Anche io ho vissuto le stesse sofferenze del padre di Eluana, e vivo una situazione ben

diversa da quella dipinta da "Vieni via con me".

Anno 2000, giorno della festa del papà: Davide ha 27 anni, all'ora di cena il suo posto a tavola è vuoto. Alle 20 suonano alla porta ma invece del ragazzo spuntano i carabinieri. «Davide è in rianimazione, le sue condizioni sono molto gravi». La causa è un'overdose. La prognosi dei medici suona come una sentenza senza appello: se anche Davide fosse riuscito a sopravvivere per lui non ci sarebbe più stato niente da fare, lo attendeva lo stato vegetativo, la stessa diagnosi fatta a Eluana. Dopo quasi tre mesi Davide viene trasferito in una struttura per la riabilitazione: è intubato, si nutre attraverso un sondino nasogastrico, soffre di gravi broncopolmoniti. Al momento delle dimissioni la famiglia chiede un

consulto a un centro specializzato: secon-

do il medico, il caso non è recuperabile e l'unica soluzione è il ricovero in una Residenza sanitaria assistita: «Ci siamo guardati negli occhi, io, mio marito e mio figlio - racconta Amedea - e il pensiero era il medesimo: portiamolo a casa».

Davide e la famiglia sono parrocchiani di don Orešte Benzi. A casa torna un «bimbo» di 27 anni, da accudire come un neonato. C'è da azionare l'ossigeno, fare punture, eliminare l'eccessivo catarro. Davide ha lo sguardo nel vuoto, non manifesta reazioni, nonostante gli stimoli. Amedea, che veniva dal dramma della perdita

di un figlio di 12 anni in un incidente stradale, ricorda: «Sono stati due lunghi anni: per

questo capi-

sco la sofferenza del padre di Eluana nell'accettare la condizione del suo stato vegetativo. A un certo punto, però, ognuno di noi deve scegliere». Amedea ha scelto la vita, e si è sposata per la seconda volta «con la vita. È mio figlio ha percepito il mio, il nostro abbandono, che lo avevamo accettato incondizionatamente e ha iniziato a dare segnali positivi». Ora Davide per i medici resta in stato vegetativo, ma nessuno, incontrandolo in casa, seduto sulla carrozzina, direbbe che è «assente». «Sta bene, sorride, sorride spesso, è presente». È parte integrante della famiglia. Oggi il pensiero di Amedea va alle tante persone come Davide. «In un momento di tristezza, di sofferenza, di buio, si possono dire tante cose. Ma chi siamo noi per togliere la vita? Non sta a noi decidere. Un sorriso di Davide, un suo sguardo, anche nel vuoto, mi dona serenità e mi riempie di gioia».

## Oltre il 50% può recuperare Troppe le diagnosi sbagliate

PINO CIOCIOLA

**T**anti e tutti amati. Nei Paesi industrializzati circa trenta persone su un milione di abitanti presenta uno stato vegetativo in seguito a una grave cerebrolesione acquisita. In Italia sono stati 5.344 i pazienti dimessi con diagnosi di stato vegetativo dal 2002 al 2006. Fra di loro, 1.480 sono morti e 2.127 vivono in casa con i loro cari e grazie a un impegno niente affatto da poco, nemmeno economicamente, visto che l'aumento delle spese per una famiglia che accoglie in casa uno stato vegetativo arriva fino a 3.500 euro ogni mese. **Ottime possibilità di recupero.** Tra il 50 e il 75 per cento recupera le attività di coscienza (i due terzi raggiunge un buon recupero e resta una moderata disabilità). Ma, grazie ai progressi scientifici, ormai sappiamo anche come oltre il 50 per cento dei pazienti in stato vegetativo dopo cinquanta giorni dall'evento evolvano verso una forma di stato di minima coscienza, come questa percentuale dopo otto mesi cresca fino al novanta e come del rimanente dieci per cento, un terzo evolva tardivamente anche dopo alcuni anni (mentre lo stato vegetativo dura in media cinque anni). **Ci sono segnali di una coscienza.** Tutto ciò fermo restando che, a partire dal 2006, grazie alla "Risonanza magnetica funzionale" ci si è accorti dell'errore commesso per oltre il 40 per cento delle diagnosi di stato vegetativo, confuse con lo stato di minima coscienza. E, ancora, negli ultimi anni diversi scienziati hanno descritto attività di coscienza sommerse in pazienti in stato vegetativo.

Con l'uso sempre della Risonanza magnetica funzionale (ma non soltanto) si è riscontrato che in alcuni stati vegetativi era possibile osservare l'attivazione di isole di corteccia cerebrale durante alcune prestazioni anche complesse che venivano richieste al paziente. Ulteriori ricerche come queste sono in corso a Cambridge e a Liegi, mentre anche all'Istituto Sant'Anna di Crotona sono state rilevate attività di coscienza emotiva durante lo stato vegetativo.

**Trentaquattro associazioni.** Negli ultimi vent'anni il panorama delle associazioni s'è notevolmente allargato con la costituzione della "Federazione nazionale associazioni trauma cranico", che è composto dal "Coordinamento associazioni trauma cranico" e "Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite", oltre a "La Re.Te." e a "Vite vegetative".

**Tutto sulle spalle delle famiglie.** «Sono le famiglie ad avere completamente il carico e la gestione di questi pazienti - si legge sul "Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza" del ministero della Salute - coadiuvate solo in alcune zone ("fortunate") d'Italia dall'assistenza domiciliare, dalle associazioni e dal volontariato». La questione è decisiva: «L'esperienza di anni - è sottolineato nel Libro - insegna che un'evoluzione clinica può dipendere dal tipo di assistenza familiare, sanitaria, sociale che si offre alle persone in stato vegetativo». Sarebbe a dire che «un corretto approccio sanitario favorisce una possibile condizione di evoluzione, mentre una cattiva gestione può comportare complicazioni tali da compromettere in modo decisivo stato clinico e decorso»...