

il fatto. Nel secondo anniversario della morte di Eluana Englaro, l'iniziativa nazionale voluta dalle associazioni che assistono persone gravemente disabili

La parola alle famiglie

*Giornata degli stati vegetativi:
i pazienti chiedono rispetto
noi chiediamo rispetto per loro*

L'appello di chi ogni giorno si misura con una frontiera estrema della vita: «Sono donne e uomini, la loro dignità non viene mai meno»

Nota di parlamentari di Pdl, Lega, Udc e Fli: la legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento sia approvata al più presto

Ma c'è anche un'altra giornata: quella di chi parla di «necrofilia» e accusa di «cinismo» quanti lottano per la vita

CIOCIOLA E NAVA A PAGINA 7

«Non scherzate con la nostra vita»

Il grido delle famiglie: lasciateci la dignità

la giornata

Due anni fa moriva Eluana Englaro. E il nostro Paese capiva per la prima volta l'urgenza di dar voce e spazio alle persone nella sua condizione, alle loro famiglie, alle associazioni che tra mille peripezie e cecità istituzionali da anni le sostengono. Oggi si celebra il giorno degli stati vegetativi. Ecco come e perché

Le associazioni si mobilitano per chiedere che i diritti alle cure dei pazienti siano sempre tutelati

DA ROMA PINO CIOCIOLA

E' quasi un appello, oggi: «Non scherzate con la nostra dignità. E neanche con la nostra vita. Ma aiutateci a curare e curarci». Le associazioni delle famiglie di chi è in stato vegetativo provano gioia: «Questa prima "Giornata degli stati vegetativi" è il riconoscimento ufficiale dell'esistenza di una categoria di "Persone", con la maiuscola - spiega Claudio Taliento, vicepresidente dell'"Associazione Risveglio" (Roma) - che nella loro esistenza sono state "improvvisamente"

catapultate in una realtà di vita estrema, in una condizione che riflette il massimo della disabilità: la summa delle minoranze psichiche e fisiche». Adesso, dopo il riconoscimento ufficiale, serve però dell'altro: «Chiediamo - dice Giancarlo Pivetta, presidente dell'"Associazione Amici di Ale" (Pordenone) - di dare a queste persone e a chi sceglie di vivere loro vicino un aiuto psicologico ed economico. Chi è in stato vegetativo deve sentirsi accolto e non una palla al piede». Anche Maria Elena Villa, presidente dell'"Associazione Arco 92",



spera che ora «si possa ottenere una buona assistenza e il sostegno concreto per tutti coloro che passano attraverso il faticoso cammino del "post-coma"», proprio perché oggi, «finalmente, dopo tanti anni di lotte, ci si occupa di questa condizione clinica», eppure si parla troppo poco «della carenza di assistenza e di qualità di vita dovuta agli esiti del coma». Nessuno ceda alla tentazione, infine, di voler in qualsiasi modo strumentalizzare questa Giornata. o di polemizzare: «Non ha nulla a che vedere con il fine vita e il testamento biologico – sottolinea chiaro e tondo Fulvio De Nigris, dell'Associazione amici di Luca» (Bologna) – chi vuole ricondurla a queste tematiche non vuol vedere la condizione delle persone in stato vegetativo», cioè «una situazione di gravissima disabilità che coinvolge migliaia di famiglie cui serve assistenza e condivisione», che «rivendicano un diritto di cura». Un esempio? Lucrezia Tresoldi è la mamma di Max, che s'è risvegliato dopo dieci anni di stato vegetativo: da quel giorno «le spese sono vertiginosamente salite, perché a Max servono

specialisti e spendiamo almeno duemila euro al mese solo per le varie terapie riabilitative». Anche per un pezzo di politica è «Giornata» importante, questa: «Le persone in stato vegetativo sono consegnate totalmente alla nostra responsabilità: chi soffre di una grave invalidità non diventa qualcosa d'altro da un uomo e da una donna, ma resta pienamente persona», scrive in un messaggio il governatore lombardo, Roberto Formigoni. E la giornata di oggi si articolerà anche su tre appuntamenti. A Udine alle 17 ci sarà un convegno dal titolo «Vivere oltre la disabilità». A Bologna in serata andrà in scena al teatro Duse lo spettacolo «Vivo e vegeto, ma soprattutto vivo». Infine a Roma, al Centro congressi Roma eventi di via Alibert 5, fin dalla mattina, i massimi esperti dello stato vegetativo si confronteranno sui risultati attuali dei loro studi.

L'INIZIATIVA

FONDAZIONE BESTA, TRENTA SPECIALISTI PER UN PROGETTO INNOVATIVO

Innovativo progetto della Fondazione Besta di Milano. «Start Up Coma Research centre (Crc): Diagnosi e prognosi dei disturbi della coscienza». Sono già dieci i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza che dall'inizio dell'anno sono stati presi in carico da questo studio che prevede, durante il soggiorno settimanale a Milano, il coinvolgimento di un'équipe multidisciplinare di oltre 30 specialisti (neurologi, neurofisiologi, neuroradiologi, fisici, neuropsicologi...). Il progetto biennale approvato dalla Regione Lombardia, con uno stanziamento di 1,48 milioni di euro, vedrà complessivamente la presa in carico di 130 pazienti, due alla settimana, usciti dal coma. Al termine del periodo di ricovero, i pazienti, con un trasporto in ambulanza a carico del Besta, tornano presso il centro di riabilitazione o di lungodegenza da cui provengono, e vengono seguiti in follow-up dal Crc-Besta. La direzione scientifica di questo lavoro di ricerca, è stato affidato a Matilde Leonardi, responsabile dell'unità di «Neurologia, Salute pubblica e Disabilità» della fondazione.

L'APPELLO

«NON DIMENTICARE I BAMBINI CEREBROLESII»

«Quando si parla di pazienti in stato vegetativo ci si dimentica che in questa condizione possono esserci anche dei bambini...». È la riflessione di Sandra Strazzer, primario dell'Unità Cerebrolesioni Acquisite della "Nostra Famiglia" di Bosisio Parini per la Giornata di oggi. «Vorrei fare memoria – prosegue l'esperta – di tutti i bambini che in modo temporaneo o permanente passano per questa condizione. Vorrei anche semplicemente ricordare le loro mamme e i loro papà che in modo silenzioso ogni giorno dedicano molte ore al loro accudimento, cercano e lottano per piccoli miglioramenti e per farli stare bene, magari tenendoli in braccio per coccolarli. Ciascuno di loro ha bisogno di una società giusta disposta ad aspettare i loro tempi e i loro limiti».

