

In coma da trent'anni ora è cittadina onoraria

Cristina, 45 anni, bolognese, dal 1981 vive assistita dal papà
Dal consiglio comunale della città emiliana un sì all'unanimità
Lontani dal mondo, ma così presenti

la condizione

Le persone in stato vegetativo non hanno coscienza di sé e di ciò che li circonda, ma vivono senza l'ausilio di macchine o respiratori. E come i bambini, hanno bisogno di tutto

BOLOGNA. Una persona con una grave disabilità fisica, apparentemente assente, ma in realtà ancora viva e presente, seppur coi suoi gesti impercettibili, lontani segnali da un mondo cerebrale compromesso. Eccole, le persone in stato vegetativo: in Italia, secondo gli ultimi dati, sarebbero tra le 3.000 e le 3.500, anche se non ci sono stati negli ultimi anni dei censimenti epidemiologici ufficiali. Esiste da poco un glossario per orientarsi nella complicata terminologia scientifica neurologica, realizzato nell'ambito della stesura del primo Libro bianco sugli stati vegetativi in Italia, nato dalla collaborazione tra il ministero della Salute e le associazioni impegnate in prima linea da anni sul territorio (come

gli Amici di Luca De Nigris, che hanno dato vita all'omonima Casa dei risvegli, struttura di eccellenza all'interno dell'Ospedale Bellaria di Bologna e dedicata al recupero delle gravi cerebro lesioni). Nel glossario si legge che lo stato vegetativo è «una condizione clinica che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto (trauma, ictus, anossia cerebrale ecc.). Secondo la Multi-Society Task Force (1994) lo stato vegetativo è caratterizzato da: mancata coscienza di sé e mancata consapevolezza dell'ambiente circostante, da assenza di qualunque gesto volontario e finalizzato di tipo spontaneo e di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli di diversa natura (visivi,

uditivi, tattili o dolorosi)». Le persone in stato vegetativo, inoltre, non possono parlare e difficilmente comprendono chi parla loro, hanno un ritmo sonno veglia irregolare. Ma occorre smontare il falso mito del cosiddetto "distacco della spina": non ci sono macchinari che li tengono in vita, non hanno generalmente bisogno di aiuto nella respirazione con dei supporti meccanici e attraverso cure mediche e assistenziali di buona qualità - attenzione nei confronti del loro essere creature fragili, che, come bambini hanno bisogno di tutto - possono vivere per anni e dare senso alla vita delle persone che stanno loro accanto.

Francesca Lozito

A FRANCESCA GOLFARELLI

Può una donna in stato vegetativo da 30 anni, forte solo della sua esistenza sofferta, diventare vanto e onore di una città tanto da meritare la cittadinanza onoraria? Sì, se in quella sofferenza c'è anche speranza. Una speranza che nasce dall'attaccamento alla vita, quotidianamente sorretta dall'amore di un padre che da tre decenni spende tutto se stesso per la sua «bambina». Sì, c'è vanto e onore nella storia di una donna che diventa esempio per tante altre condizioni di gravissime disabilità. Sta in questa chiave la decisione del consiglio comunale di Bologna che ha deciso di conferire la massima onorificenza cittadina a Cristina Magrini, 45 anni. Una vita stravolta da quando, un maledetto giorno del 1981, diretta a casa di ritorno da scuola, Cristina viene investita da un'auto. Il riconoscimento segue quello che il presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, il 10 novembre scorso, ha indirizzato al

papà di Cristina, Romano, nominato cavaliere della Repubblica. Insieme, papà e figlia vivono oggi a Sarzana (La Spezia), dove li ha raggiunti la notizia proveniente dall'Emilia. Lunedì scorso il consiglio comunale felsineo ha approvato all'unanimità la richiesta di cittadinanza onoraria a Cristina, promossa da un gruppo di famiglie. La vicenda, (raccontata anche dal sito cristinamagrini.it), ha riunito intorno ai Magrini migliaia di altre famiglie.

La richiesta di cittadinanza onoraria è stata accettata dopo un percorso altalenante: la maggioranza Pd non faceva sperare nel favorevole accoglimento, caldeggiato invece, dal Pdl. Ma con un colpo di coda la propo-

sta è giunta a buon fine, grazie anche alla posizione del sindaco Virginio Merola che ha partecipato alla votazione esprimendo il «sì».

«L'approvazione all'unanimità - commenta Gianluigi Poggi, rappresentante del gruppo promotore che si è affiancato ai volontari che hanno aiutato Cristina - ha preval-

so sulle alchimie politiche. Prova ne è che, oltre all'ordine del giorno del Pdl, ne è comparso uno del Pd che apre a gesti concreti, riconoscendo a ogni persona il diritto di cura e assistenza, e che impegna il consiglio comunale a dedicare una seduta, il 3 dicembre, al tema della cura delle persone in stato di fragilità estrema». Del resto, aggiunge



Poggi, «Cristina ci mette davanti a un'esigenza: riconoscere il diritto di ogni persona alla cura e all'assistenza, anche domiciliare, e a vivere nelle migliori condizioni possibili. La sua storia dimostra che, grazie alla famiglia, è possibi-

le vivere anche se minati da gravissime disabilità. Ma lo Stato deve fare la sua parte. Ci impegneremo da una parte ad abbattere la barriera culturale che ha confinato le persone come Cristina nelle pareti domestiche, dimenticando che vanno curate come quelle ospedalizzate; dall'altra, a dare il via a centri di "dopo di noi", che possano assicurare i familiari sul futuro dei loro cari con patologie severe».

«Ma per mia figlia voglio diritti»

DA BOLOGNA

Romano Magrini è il papà di Cristina, l'uomo che dal 1981 si dedica anima e corpo a sua figlia e che dal nove anni lo fa da solo, senza l'aiuto della moglie Franca, che nel 1992 «se n'è andata in cielo». È commosso dall'affetto che tante persone hanno dimostrato nel corso degli anni alla sua "bambina": è lo stesso che ha portato alla proposta di conferirle la cittadinanza onoraria a Bologna. Eppure nei suoi occhi c'è un'ombra. Perché se a Cristina non viene garantito l'accesso adeguato alle cure di cui necessita, se non si pensa al suo futuro, quando rimarrà sola, «gli onori non servono a niente». Romano, come vive questa onorificenza?

Sono grato al presidente Napolitano e a chi gli ha fatto presente la nostra situazione. Parlo al plurale perché considero questo gesto non personale, ma rivolto a tutte quelle famiglie che vivono il nostro stesso dramma: l'abbandono delle istituzioni quando si è nella nostra sofferenza. La famiglia non può essere lasciata sola in questa faticosa esclusiva, deve essere sostenuta dallo Stato, a cui spetta, se davvero vuole tutelare la vita, garantire le cure migliori e l'assistenza domiciliare per chi la richiede. Non ci spero più, ma non posso esimermi dal dire che è ora di passare ai fatti concreti. È lo Stato che deve garantire le cure con il dovuto sostegno economico alla famiglia. È lo Stato che deve orchestrare le condizioni per assicurare un futuro degno della persona umana a tutti quelli che per trauma, nascita e vecchiaia non sono auto-

sufficienti, quando rimangono orfani dei parenti. Solo quando si prospetteranno queste condizioni avrò gioia nel cuore. Ma non credo di arrivarci... ho 78 anni. E Cristina dopo di me dove va?

Il fatto che le persone che vivono in stato vegetativo siano trattate come "pazienti di serie B" svuota l'onorificenza data a Cristina?

Sono grato per l'impegno dei bolognesi che si sono battuti fino all'ultimo per ottenere questo riconoscimento: mi auguro che si aprano i confini dell'indifferenza anche per chi è come Cristina. Ma se il comune non mi garantisce per la mia bimba le cure e l'assistenza necessarie, di che cittadinanza onoraria stiamo parlando? Se non si possono garantire diritti, come si possono offrire onori?

Francesca Golfarelli