

Stati vegetativi: chi ascolta famiglie e associazioni?

il fatto
di Emanuela Vinai



Il 9 febbraio del 2009, a seguito di una sentenza della Cassazione che autorizzava la sospensione delle cure, moriva Eluana Englaro, da 17 anni in stato vegetativo. Il 26 novembre 2010, con direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri, venne istituita per il 9 febbraio di ogni anno la Giornata nazionale degli stati vegetativi, iniziativa sostenuta e voluta dalle associazioni di familiari per ribadire i diritti delle famiglie e l'impegno del governo per la tutela dei pazienti. Non solo una data di memoria, ma soprattutto di partenza, perché - come tengono a sottolineare le famiglie - è anche grazie a Eluana che tutta l'Italia ha scoperto che esistevano gli stati vegetativi.

Si celebra oggi la seconda Giornata nazionale dedicata a una grave disabilità che gli italiani hanno conosciuto con il «caso Englaro», giunto al suo drammatico epilogo il 9 febbraio 2009. Convegno a Roma per dare voce a chi si spende ogni giorno, e che merita più rispetto

fare un bilancio ogni anno di quanto c'è e si muove, fare il punto sullo stato dell'arte e verificare che cosa c'è di nuovo e che cosa può portare a migliorare la qualità delle cure».

Opinione condivisa anche dal neurologo Giampietro Salvi, presidente de «La Rete»: «Le famiglie, ultime arrivate sulla scena riabilitativa, hanno conquistato pari dignità e oggi si confrontano con i "tecnici" e con i politici che sono chiamati a legiferare e a prendere decisioni». Maria Elena Villa, presidente dell'Associazione «Arco 92», ricorda che «quando si parla di incidenti stradali, si parla sempre dei decessi e mai di coloro che sopravvivono, ma con esiti invalidanti importanti, che restano a carico delle famiglie, impreparate a gestire tale situazione». Anche Mariella Enoc, presidente di Confindustria Piemonte e della Casa di cura «I cedri» di Fara Novarese, si sofferma su questo aspetto: «I pazienti in stato di minima coscienza - dice - hanno generalmente una vita lunga e convivono con una patologia che va affrontata e studiata in strutture ad hoc, non basta un ricovero assistenziale generico». Fulvio De Nigris, direttore de «La casa di Luca», si spinge oltre e

Al Ministero della Salute esperti e famiglie per l'incontro sulla «minima coscienza»

In occasione della seconda Giornata nazionale degli stati vegetativi si svolge oggi a Roma, nell'Auditorium del Ministero della Salute a Lungotevere Ripa il convegno «Stati Vegetativi e di minima coscienza in Italia: epidemiologia, ricerca, assistenza, ruolo di una rete regionale». L'iniziativa vuole fare il punto sulla ricerca scientifica e ragionare sullo stato dell'arte e le prospettive di una rete regionale per le persone in stato vegetativo. Dopo l'intervento di apertura del ministro della Salute Renato Balduzzi, verranno presentati i risultati del

progetto nazionale di ricerca «Funzionamento e disabilità negli Stati vegetativi e negli Stati di minima coscienza» finanziato dal Ministero della Salute, attraverso il Centro nazionale prevenzione e controllo malattie (Ccm), e condotto dalla Fondazione Irccs Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano in collaborazione con l'Università Cattolica. Nel pomeriggio si confronteranno istituzioni, medici, strutture, aziende e le associazioni familiari che compongono la rete di assistenza per le persone in stato vegetativo. (M.Vin.)

Assistenza e ricerca il punto a Pordenone

A tre anni dalla morte di Eluana Englaro, nella vicina Udine, a Pordenone si tiene questo pomeriggio un convegno, nella sede della Provincia, con inizio alle ore 18, su «Novità scientifiche e risposte assistenziali in tema di stati vegetativi e di minima coscienza». Organizza l'associazione «Amici di Ale Onlus», con il patrocinio della Provincia di Pordenone. Tra gli altri interventi, anche quelli del vescovo emerito di Concordia-Pordenone, monsignor Ovidio Poletto, del neurologo Gian Luigi Gigli, del sindaco e del presidente della Provincia, Alessandro Ciriani e Claudio Pedrotti, e del presidente dell'associazione Giancarlo Pivetta.

testimoni

Nelle case i veri eroi quotidiani

La Giornata di oggi ci porterà ad ascoltare interessanti aggiornamenti della ricerca scientifica sugli stati prolungati di non consapevolezza di sé e di estrema disabilità, a rivisitare le linee-guida per una corretta assistenza socio-sanitaria delle persone in stato vegetativo, a individuare giusti protocolli, ad ascoltare suggerimenti per una doverosa formazione degli operatori del settore, a conoscere gli obiettivi raggiunti e quelli da conseguire. Ma oggi gli aspetti clinici, scientifici, sociali devono lasciare spazio a loro, ai nostri fratelli, sorelle, figli, madri, padri, amici, compagni di viaggio con i quali dobbiamo trovare un modo di comunicare, umilmente e semplicemente condividere la nostra stessa esistenza. In questa Giornata la dedica è per loro e per i loro familiari e amici, eroi del nostro tempo: anni, spesso una vita di assistenza silente, dolorosa, estrema; ogni giorno apparentemente uguale, pieno di possibile speranza, che può la sera convertirsi in delusione; ogni giorno pieno di invocazioni, preghiere, lotte, coraggio; ogni giorno, con il sorriso che spesso diventa maschera, alla conquista di un nuovo sorriso, quello che si insegue nell'altro.

Si rinnova l'impegno di istituzioni ed esperti, famiglie e associazioni, per continuare a dare voce a chi non ne ha, e per sottolineare, ancora una volta e con forza, che pur in condizione di immobilità e apparente non responsabilità, si parla di persone vive che necessitano di cure adeguate e continue. Sempre più numerose, infatti, sono le evidenze scientifiche che ci parlano di attività cerebrali insospettite in pazienti considerati irrecuperabili. In prima linea, ogni giorno, ci sono le associazioni, realtà importantissime che si spendono a più livelli per garantire dignità e attenzione a più di 3mila disabili gravissimi e alle loro famiglie e che, forse, meriterebbero una maggior visibilità e rispetto. Per tutti loro, infatti, l'eutanasia non è la soluzione. «Le associazioni che rappresentano il 95% circa di famiglie sono tra loro compatte», rimarca Rosaria Elefante, presidente Associazione nazionale biogiuristi italiani e vice presidente associazione Vita vegetativa (Vi.ve), «e, pur operando ciascuna in piena autonomia, si ritrovano unite nella difesa quando si profila un bisogno, una necessità».

Associazioni per cui, precisa Paolo Fogar, presidente Federazione nazionale associazioni trauma cranico, «è importante che esista questa Giornata, che le famiglie e le associazioni possano incontrarsi, parlare e confrontarsi. La Giornata degli stati vegetativi è un momento fondamentale che ci consente di

afferma la necessità di «una legge sugli stati vegetativi e l'istituzione di un fondo specifico per sostenere le famiglie, la domiciliarità dei pazienti e la ricerca scientifica».

L'Associazione Scienza & Vita, per voce del copresidente Lucio Romano, rivolge un appello alle

Istituzioni «perché queste gravissime disabilità e il sostegno alle famiglie rientrino tra le priorità dell'agenda politica. Gli effetti dei tagli e della crisi economica non abbiano ricadute negative sull'accoglienza e la responsabilità verso cittadini particolarmente bisognosi». E la politica si dimostra attenta alle

sollecitazioni del 9 febbraio. Lo afferma l'onorevole Domenico Di Virgilio, per cui la giornata sugli stati vegetativi «è l'occasione giusta per ribadire ancora una volta la necessità di concludere l'iter della legge sul testamento biologico, approvata alla Camera lo scorso 12 luglio ma attualmente ferma al Senato».

Una «rete» che deve crescere

Seicentodieci pazienti in stato vegetativo, 487 familiari, 1247 operatori socio sanitari coinvolti. E ancora: 78 centri socio sanitari (di riabilitazione e di lungo assistenza) di 16 regioni italiane. Sono i numeri principali del progetto nazionale «Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza» che verranno presentati questa mattina a Roma, presso il Ministero della Salute, in occasione della Giornata nazionale dedicata agli stati vegetativi. La ricerca, realizzata dalla Fondazione Irccs dell'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano in collaborazione con l'Università Cattolica-Centro di ateneo di bioetica con il supporto della Federazione italiana dei Medici di medicina generale e l'Associazione italiana donne medico, ha visto coinvolte anche tutte le principali associazioni.

36 sono bambini o adolescenti, e sono assistiti a casa dalle loro famiglie, 24 ore su 24.

L'approccio è quello di considerare prima di tutto le persone e non la loro diagnosi. Colpisce come emerga la necessità di analizzare chi sono, come vivono, in che contesto si misurano con la loro disabilità grave. Proprio in questa direzione va la scelta di rivolgere l'attenzione anche ai familiari definiti «facilitatori» importanti della rete di assistenza. Per il 77% il familiare che presta assistenza, il cosiddetto caregiver, è donna e per il 49,1% dei casi ancora lavora, ma il 55% di questi dedicano più di tre ore al giorno all'assistenza del proprio familiare. Non si tratta di persone decisamente ricche, dato che il 40% dichiara un reddito annuale sotto i 17mila euro netti l'anno. E dichiara un elevato carico emotivo derivante dalla vicenda del proprio caro (più del 75%), che nel 60% si trasforma in tensione e apprensione.

Gli operatori, nonostante il tipo di assistenza impegnativa, presentano livelli di burn out molto bassi: l'esaurimento emotivo coinvolge solo il 12,6% delle persone intervistate. I medici di famiglia, infine hanno denunciato per i loro pazienti presi in carico e le famiglie una carenza assistenza psicologica, riabilitativa e sociale, soprattutto al Sud. La ricerca ora andrà avanti con un progetto dal nome Precioso, coordinato dall'Emilia Romagna, sulla presa in carico delle persone con grave cerebri-lesione acquisita, i cui risultati saranno disponibili il prossimo anno.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

l'intervento
di Eugenia Roccella *

Tre anni dopo, una battaglia che continua

Oggi è il 9 febbraio. Una data che ricorda subito un nome e un volto, quello di Eluana Englaro. Tre anni fa, Eluana moriva in una stanza dalle finestre sbarrate, in un'ala di una clinica di Udine, sottratta, grazie a stratagemmi giuridici e amministrativi, alle regole del servizio sanitario. È morta sola, senza nessuno accanto di quelli che le avevano voluto bene; sola con gli infermieri e i medici volontari venuti fin lì per applicare la sentenza che doveva condurla alla fine per disidratazione e denutrizione. La sua morte fu annunciata al Senato, dove era in atto l'estremo tentativo di salvarla grazie a una legge che diceva una cosa semplice: a nessun essere umano, sano o malato, può essere negato il sostegno vitale, acqua, cibo, cura. Per tutti, in quell'aula, commozione e un profondo turbamento. Per molti, sgomento, rifiuto, anche rabbia. Ma alla fine, una grande determinazione nell'affermare: mai più. Mai più un'altra Eluana, mai più una morte e una sentenza come quella.

Quel tragico 9 febbraio non è stato solo l'epilogo di un caso giudiziario controverso e combattuto. È stato un momento decisivo - non l'ultimo - di una lunga battaglia che ha segnato la storia del nostro Paese, innanzitutto per il modo in cui si è svolta, per il durissimo confronto in cui si sono impegnate la politica e le istituzioni. La politica che oggi è sotto accusa, appare debole e incerta, allora si è dimostrata invece, come mai prima, capace di difendere con forza una posizione alta e nobile a favore della vita. Era l'inizio dell'estate 2008 quando il decreto che consentiva il distacco del sondino a Eluana veniva firmato, e dopo pochi giorni i media già non se ne occupavano più. Tutto era pronto perché la fine di Eluana avvenisse nel pieno dell'estate, nella distrazione della stampa e dell'opinione pubblica, oscurando la tragica storia personale della giovane donna e trasformando la vicenda umana in un dato di fatto,

La tragica vicenda di Eluana ha lasciato in eredità una nuova consapevolezza su un tema cruciale. Per questo non possiamo dimenticare



Eugenia Roccella

un precedente giuridico per altre sentenze e per il "diritto a morire". È stata la politica a non permettere questo, accettando un conflitto lungo e spesso aspro, e anche se alla fine non si è riusciti a evitare la morte di Eluana, il Paese si è reso conto pienamente della gravità delle questioni in gioco. Quella battaglia non è stata inutile, perché ha suscitato nell'opinione pubblica, sollecitata a informarsi, coinvolgersi e dare un giudizio, una diversa consapevolezza.

Immediatamente dopo il decreto della Corte di Appello che dava attuazione alla sentenza della Cassazione, sia la Camera sia il Senato hanno aperto presso la Corte Costituzionale un conflitto di competenza con la magistratura: secondo i parlamentari quella sentenza, mentre da tempo si stava discutendo una legge sul fine vita, era un'indebita invasione di campo. Quando poi la Corte Costituzionale non ha accolto le ragioni del Parlamento, si è andati avanti su diversi fronti: da un lato la società civile (dalle associazioni dei familiari delle persone in stato vegetativo, con il loro ricorso alla Corte di Strasburgo, agli esperti del settore che contestavano l'irreversibilità dello stato vegetativo esibendo le ultime, clamorose scoperte della neuroscienza, fino ai cittadini che hanno portato simboliche bottiglie d'acqua sui sagrati di alcune chiese) e dall'altro una grande, trasversale sponda politica, che ha sempre affrontato

gli eventi prendendo l'iniziativa, in base a un laico ed elementare principio di precauzione, e al rispetto della vita umana.

Il recepimento della Convenzione Onu sui diritti dei disabili ha dato argomenti decisivi all'atto di indirizzo del ministro Maurizio Sacconi, con cui si riconosceva che, nel territorio italiano, il servizio sanitario non può prevedere la sospensione di idratazione e alimentazione ai disabili. Ricordiamo tutti le furiose polemiche che sono seguite, ma l'ambulanza che portava via Eluana dalla casa di cura gestita dalle suore Misericordine, dovette tornare indietro. E quando una dubbia giurisprudenza ha consentito che la sentenza fosse attuata all'interno di una specie di "zona franca" in una clinica convenzionata, un intero consiglio dei ministri, all'unanimità, votò il cosiddetto decreto salva-Eluana. Il presidente della Repubblica Napolitano ritenne di non sottoscrivere il decreto, motivando la decisione con la mancanza dei presupposti di urgenza. Il decreto fu quindi convertito in disegno di legge parlamentare, e cominciò quella corsa contro il tempo che si concluse tragicamente il 9 febbraio. La politica è stata, in quell'occasione, come dovrebbe sempre essere: al servizio al bene comune, capace di difendere valori fondamentali come la vita e i diritti dei disabili. Eluana non c'è più, ma quella battaglia continua. Oggi, grazie all'accordo tra le associazioni che operano nel settore e il Ministero della Salute, si svolge la Giornata delle persone in stato vegetativo, per cui sono state varate linee guida e stanziati fondi. La legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento è in Parlamento, e bisogna portarla al voto conclusivo. C'è tanto da fare, e lo possiamo fare se la politica è capace ancora una volta di mostrare il suo lato migliore, e se tutti noi siamo capaci di non dimenticare.

* deputato Pdl, ex sottosegretario alla Salute

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Francesco Napolitano
Associazione Risveglio
© RIPRODUZIONE RISERVATA