

UN ANNO
DOPOIL CAMMINO
DI SPERANZA

l'impegno

Alle prese con le difficoltà quotidiane, e a lungo termine, i parenti delle persone colpite da gravissime disabilità continuano «per amore» la loro opera di assistenza. De Nigris: «Buone pratiche dovranno uscire dal Libro Bianco che si sta preparando al ministero»

LA RICERCA

CIRCA 500 PERSONE IN ITALIA SONO IN STATO VEGETATIVO
IL PROFESSORE TIRELLI: MOLTI POSSONO RISVEGLIARSI

Circa 500 italiani in stato vegetativo o di minima coscienza, di tutte le età. E ancora circa 450 persone che si prendono cura di loro ogni giorno, oltre 600 operatori, 75 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale e 35 associazioni e federazioni di familiari. Questi i numeri di uno studio finanziato dal ministero della Salute e coordinato dall'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano citato dal professor Umberto Tirelli, direttore del Dipartimento di Oncologia medica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Aviano. «I pazienti in stato vegetativo persistente non sono come spesso capita di sentire malati terminali ma sono invece disabili cronici che in una certa percentuale possono migliorare significativamente e qualcuno addirittura risvegliarsi», afferma Tirelli. «Inoltre dati recentissimi come quelli pubblicati dal "New England Journal of Medicine", dimostrano che attraverso indagini sofisticate come la risonanza magnetica funzionale è possibile verificare che un certo numero di pazienti ha un'attività cerebrale funzionante». Questi pazienti, conclude Tirelli, necessitano di cure e assistenza costante e dedicata come accade per la casa dei risvegli di Bologna che dovrebbe essere il modello per l'Italia.

I familiari dei pazienti: una rete di solidarietà per fare vivere i nostri cari

Le associazioni: cosa chiediamo alle istituzioni

I parenti: servono non solo ausili economici e prestazioni sanitarie, ma anche considerazione e sostegno psicologico: altrimenti rischiamo di «ammalarci»

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Le famiglie di coloro che sono colpiti da una grave lesione cerebrale o che sono caduti in stato vegetativo sono vittime solo in seconda battuta, ma devono sopportare un carico di fatica e di dolore che sgomentano. E tuttavia non rinunciano, anche a prezzo di grandi sacrifici, a prestarsi nell'aiuto ai loro cari. In questo anno trascorso dalla morte di Eluana Englaro hanno però ottenuto che la società si accorgesse un po' di loro e riflettessero su quale siano le necessità delle persone colpite da queste gravissime disabilità. Quel che conta, lo slancio che permette di andare avanti, sottolineano i rappresentanti delle associazioni dei familiari, «è l'amore verso i propri cari».

«Noi ripetiamo che anche in stato vegetativo sono persone, che hanno gli stessi diritti degli altri cittadini, in particolare quello di avere una vita con una qualità dignitosa». Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale delle associazioni trauma cranico (Fnatc) si richiama alla Carta di San Pellegrino e alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità per richiamare le richieste di assi-

stenza che le famiglie ripetono. «È importante che quei documenti non restino enunciativi. Occorre lavorare perché si trovino mezzi e sostegni, non solo economici, per aiutare le famiglie: che non parlano di morte, ma di vita». Anche Gian Pietro Salvi, presidente della Rete-associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite, aggiunge: «Le famiglie sono gli eroi del quotidiano, la battaglia è comunque lunga e logorante: se non sono aiutati, si ammalano. È compito delle istituzioni e della società non lasciarle sole». E da questo punto di vista la presenza delle associazioni che lavorano al tavolo istituito al ministero della Salute per giungere a scrivere un Libro bianco dell'assistenza a queste persone è un primo passo, ma cruciale, sottolinea Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi ricerca sul coma-Gli amici di Luca onlus. «È molto importante anche come si comunicano le notizie relative al coma e agli stati vegetativi: occorre infatti tutelare queste persone gravemente disabili, raccontare ciò di cui hanno bisogno e le strutture dedicate disponibili (che sono ancora poche). Se c'è stato un frutto della vicenda Englaro è proprio la reazione di tutti coloro che vivono questi problemi e che sono riusciti un po' a farsi sentire».

«Da un lato - osserva Paolo Fogar - sono stati fatti progressi, ma la situazione è ancora a macchia di leopardo. Accanto a Regioni, come Lombardia e Friuli-Venezia Giulia, che danno anche un contributo economico alle famiglie, i Livelli essenziali di assistenza (Lea) non prevedono la riabilitazione a lungo termine per queste persone, che ne hanno bisogno sempre per evitare spasticità. Ma i familiari continuano a parlare di vita e non di morte». E si battono in tutte le sedi: una di queste sono le conferenze di consenso con le società

scientifiche, dove vengono stilate le raccomandazioni che devono diventare buona e ordinaria prassi medica e assistenziale. «Entro la fine dell'anno - aggiunge Fogar - parteciperemo alla conferenza di consenso della Simfer (Società italiana di medicina fisica e riabilitativa) sulla buona pratica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite. Mentre questo mese a Siena le associazioni saranno presenti a un'altra conferenza di consenso sulla riabilitazione cognitiva dell'adulto. Si tratta di aspetti importanti, che toccano la vita di queste persone: le famiglie si battono per la vita, ma servono riabilitazione, ausili, valutazioni accurate». Questi documenti, poi, per diventare prassi «devono essere portate in Conferenza Stato-Regioni».

Solo così si concretizzano gli aiuti e si evita la solitudine, «la vera condanna di queste famiglie - sottolinea Fulvio De Nigris -, che rischiano di sentirsi isolate dal resto della società. D'altra parte occorre anche fare molta formazione nella società, a partire dai giovani». «Ci vuole amore, passione e competenza per dedicarsi a queste persone - conclude Salvi - ma le famiglie lo fanno per uno slancio vitale di amore verso i loro cari».

Io cronista e quello squillo di morte

DAL NOSTRO INVIATO A UDINE

Il cellulare squilla. E mentre stai scrivendo fa stizzare. Sono le otto meno dieci di stasera, un anno fa: nella stanza d'albergo sta prendendo forma, sullo schermo del portatile, il pezzo per domani, quello che deve raccontare il quarto giorno di Eluana Englaro a "La Quiete" e non uscirà mai. Non si può non rispondere al telefono e stavolta dall'altro capo della linea solo due parole in croce e senza neppure un "ciao": «È morta». «Non è vero, ma figurati!». «Sì. È morta». «Attento, dopo appena quattro giorni senz'acqua e nutrimento può essere solamente un bluff». «Credimi». Uscire dalla stanza è un istante, dimenticando anche di spegnerlo, il portatile. Una corsa a piedi sotto l'acqua verso "La Quiete", meno di cinque minuti. E lì gente in silenzio. Qualcuno applaude, esulta, eppure adesso non suscita rabbia, solamente disprezzo. Perché Elu, sì, è appena morta.

Udine è livida e bagnata. Distante. E piove. Come quasi sempre dall'alba in cui la portano qui, martedì scorso, il 3 febbraio. Poco dopo arrivano anche i giornalisti di mezza Italia. E da quel momento comincia - soprattutto - un frenetico andirivieni fra il marciapiede di questa "Azienda pubblica di servizi alla persona" udinese e la Procura della Repubblica. Quattordici, quindi ore al giorno. Cercando di capire cosa sta accadendo. Cosa potrebbe accadere.

In questi giorni chiama in continuazione il direttore, chiamano senza sosta i colleghi, gli amici (che vogliono notizie «di prima mano») e chiama qualcuno anche per insultarti, ma rispondergli sarebbe perdere tempo che ora, qui, è prezioso. Alcuni fra noi giornalisti vengono definiti - da mesi e mesi - gli «sciacalli», gli «avvoltoi», quelli che «mentono», che «falsano le informazioni» e che «non hanno rispetto per il dolore»: insulti che rimbombano ancora più forte nella testa adesso, in questi giorni, mentre Eluana è dentro "La Quiete" per "essere accompagnata a morire". Perché altri, intanto, di menzogne ne scrivono e dicono veramente: «Ha sul viso le piaghe che vengono sul sedere ai vecchi», «Pesa meno di quaranta chili», «È calva», «Ha il cervello grande come una noce»,



Eluana muore il 9 febbraio 2009, poco dopo le 19.30, alla clinica «La Quiete» di Udine, senza più ricevere acqua e nutrimento. Il ricordo dell'inviato, tra dubbi e verità di certificati medici e carte

«Non sente nulla», «Ha il corpo rovinato dal decubito». Ma quale sia la verità lo sa bene chi comosce certificati medici, carte, vicende e testimonianze (comprese quelle non scritte) di questi diciassette anni.

Dubbi ne nascono dentro, in un cronista, anche in questi sette giorni. Gli restano anche di notte. Anche se certi addetti ai lavori spacciano un semplice "decreto di volontaria giurisdizione" (che dunque permette il distacco del sondino nasogastrico e non lo impone) per una sentenza passata in giudicato. Anche mentre per alcune ore, il giovedì mattina, sembra cosa fatta il sequestro della stanza di Eluana (e quindi l'interruzione dell'applicazione del protocollo per la sua morte). Anche mentre si ascoltano gli avvocati di Beppino Englaro o gli ufficiali di Polizia giudiziaria che quasi quotidianamente scendono a informarci per conto del Procuratore di Udine ripetendoci ogni volta la stessa cosa con le stesse frasi («Questo ufficio sta valutando i numerosi esposti pervenuti»).

E proprio perché i dubbi non possono - non devono - mai abbandonare il cronista, quest'ultimo sa che, per quanto provi emozioni, ha il dovere di non piegare mai neppure

un soffio della verità alle sue opinioni, né a quanto crede o gli piace credere. Sa che ha l'obbligo tassativo di stare ai fatti, alle carte e ai suoi occhi, che tutto il resto deve cancellarlo per non farsene influenzare. E nella vicenda di Eluana le carte, i fatti e gli occhi portano - tutti - da una parte: come sa chiunque ne sia stato attore o partecipe. Stasera, un anno fa, alle 19 e 35 Elu muore. Finito il pezzo, si va di nuovo davanti a "La Quiete", senza correre: non all'ingresso principale adesso, ma sotto quella che da sette giorni sappiamo essere la finestra della sua stanza. Piove ancora. Non c'è voglia d'andare a cena. Manca un quarto d'ora a mezzanotte e sul cellulare appare un lungo sms, l'ennesimo, questo mandato da un collega che è a Roma: «Carissimo, mia figlia di cinque anni dopo il telegiornale mi ha fatto giurare che per nulla al mondo le farò mai mancare la mia stretta di mano, che mai la lascerò sola mentre soffre, che non smetterò mai di desiderare di tenerla stretta a me. Un pezzo di Eluana è davvero in lei».

Pino Ciociola

M MondoeMissione

febbraio

Milano e l'islam
Un incontro possibile

India

Gli indu affascinati da Cristo

Africa

Chi combatte la caccia agli albi

Abbonamento annuale (36 euro - 10 numeri)

info: tel. 0243822317 • info@missionline.org • www.missionline.org