

«Stati vegetativi: è tempo di sostenere le famiglie»

Gli esperti: nel 77% dei casi sono madri e mogli a curare i propri cari. E tutto il peso del mantenimento grava su di loro, che spesso crollano

DA MILANO MARIA ANGELA MASINO

Coinvolgere i non coinvolti: è lo slogan del comico Alessandro Bergonzoni, testimonial di "Gli amici di Luca" e della Casa dei Risvegli, centro innovativo di riabilitazione e ricerca sul coma. Perché, come sintetizza Bergonzoni, il risveglio non deve riguardare solo la persona in stato minimo di coscienza o chi la accudisce, ma tutti noi, potenziali portatori del problema. Se n'è parlato ieri, a Milano, durante il convegno "Il risveglio della coscienza. Curare e prendersi cura delle persone in stato vegetativo" organizzato dal Centro di Ateneo di Bioetica dell'università Cattolica in collaborazione con la Fondazione Irccs Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. «Non ci sono solo i parenti, ma diverse figure di *caregivers*, assistenti sia professionali sia volontari che oggi garantiscono la qualità di vita di questi pazienti in stato vegetativo, bambini, giovani, adulti e anziani», ha spiegato Fulvio De Nigris, responsabile dell'Associazione La Rete. Ed è a loro che deve rivolgersi il nostro sguardo.

«Il familiare che assiste i propri cari diventa sempre più io trasparente che quotidianamente antepone i bisogni del disabile ai suoi. Questa eroica dedizione, però, può comportare il suo cedimento che si manifesta con sensi di colpa, inadeguatezza, angoscia, chiusura», spiega Adriano Pessina, ordinario di Filosofia morale e direttore del Centro di ateneo di bioetica, Uni-

versità cattolica del Sacro cuore di Milano. Pian piano, chi assiste si ritira dalla vita sociale e contemporaneamente viene dimenticato e lasciato solo a farsi carico di enormi problemi: «Difficoltà ad andare al lavoro, seguire i figli, ma anche frequentare amici, vivere momenti di spensieratezza», spiega Pessina. Questa spersonalizzazione ha un riverbero negativo sull'assistito. Soluzioni per restituire identità e forza alle persone che si occupano di curare i colpiti da questa gravissima disabilità sono quelle di sostenerle economicamente, ma soprattutto aiutarle a ricostruire una trama di rapporti sociali, affettivi e culturali.

«È necessario lavorare per sviluppare politiche accoglienti nei confronti di queste famiglie, definite facilitatori sostanziali», ha aggiunto la professoressa Matilde Leonardi, neurologa, direttore scientifico del Coma Research Center del Besta di Milano e coordinatrice del progetto Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi. E per

accoglienza si intende dar loro la possibilità concreta di lavorare, fare la spesa, avere momenti di rigenerazione. Qualche dato: il 77% di chi assiste una persona in stato vegetativo è donna sui 50 anni in piena attività lavorativa spesso costretta a ritmi funambolici fra cura, professione, problemi economici. Ci sono mamme che dedicano 24 ore su 24 ai figli in stato vegetativo, mogli che impiegano 4-5 ore quotidiane solo in attività di semplice accudimento dell'assistito. Nella stragrande maggioranza dei casi il coniuge ha 56 anni e ovviamente non essendo più in grado di lavorare non produce reddito. Tutto il peso dell'assi-



stenza e del mantenimento della famiglia così grava sulla donna. Cifre alla mano il rischio *burn out*, cioè perdita della capacità di controllo della situazione, è davvero dietro l'angolo. Tante però sono le cose che si potrebbero fare: assistenza a domicilio, sostegno psicologico ed economico, creazione di una rete di mutuo-

aiuto nell'ambito di un welfare da riprogettare attraverso l'ascolto. «Perché non è quello che si pensa di poter fare, ma ciò di cui i disabili e le loro famiglie hanno effettivo bisogno quel che si deve realizzare», ha concluso Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico. Obiettivo: aiutare a vivere chi offre quotidiana assistenza a questi pazienti e, indirettamente, garantire ciascuno di noi, non immune dal rischio disabilità.

