

Stati vegetativi, ecco le nuove frontiere

**Leonardi (Besta):
48 specialisti
attorno a ogni
paziente. Elefante
(Anbi): «Ancor più
tutelati dal diritto
perché incapaci»**

DAL NOSTRO INVIATO A GALLARATE (VA)
LUCIA BELLASPIGA

Accanimento o abbandono terapeutico? Diritto alla vita o diritto alla morte?... E lo stato vegetativo alla fine esiste davvero? Non c'è sempre un'ombra di coscienza? Sono i temi delicati di cui la nostra società oggi discute spesso senza avere le conoscenze necessarie per formulare un giudizio oggettivo. «È il motivo per cui, alla vigilia della II Giornata nazionale degli Stati vegetativi, abbiamo organizzato questo convegno, dedicato principalmente a medici e infermieri», spiega Enrico Moresi, presidente di 3SG Camelot di Gallarate, la Residenza sanitaria assistita che ospita 154 persone non autosufficienti. Il titolo - "Percorsi etici e condivisione della cura, accoglienza e tutela delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza" - la dice già lunga sulla complessità del tema.

«Nel dibattito attuale sugli stati vegetativi la domanda è spesso mal posta - ha esordito Matilde Leonardi, direttore scientifico Coma Research Centre al Besta di Milano -: non dobbiamo chiederci "che cosa vorresti tu se capitasse a te", a me medico interessa solo che cosa io devo fare di fronte alla fragilità». Specie quando è ancora poco nota persino agli addetti ai lavori, dato che le scoperte recentissime sullo stato vegetativo hanno ribaltato ogni certezza: «Tra i cosiddetti "disturbi della coscienza" esistono diversi gradi non del tutto definiti. La Regione Lombardia ha chiesto al Besta di valutare qual è il danno in termini di sviluppo neurologico e perché alcuni pazienti riescono ancora ad avere un barlume di relazione ed altri no». È nato così dal gennaio 2011 il progetto "Week service", che «per una settimana metterà a disposizione di due persone in stato vegetativo o in minima coscienza ben 48 specialisti e gli strumenti diagnostici più avanzati, che altrove non esistono. Arrivano dalla Lombardia ma anche da altre regioni - spiega -. Per ognuno riformulia-

mo una diagnosi spesso ferma ad anni fa, prima di rimandarlo alla struttura di provenienza».

Dove, in teoria, dovrebbe poi scattare un conseguente progetto di assistenza e riabilitazione adeguato. Ma qui si rischia di sfiorare nell'utopia. Concreta, allora, la proposta di Francesco Zaro, direttore di Riabilitazione all'ospedale di Gallarate: «Che significa "prendersi cura"? Chi deve farlo? Quando una persona è in stato vegetativo è l'intera sua famiglia che si ammala, allora occorre un referente con nome e cognome, e con un numero di telefono, bisogna cioè creare la figura del "case manager", il manager del prendersi cura da attribuire a ogni paziente».

«Non avendo consapevolezza di se stessi e dell'ambiente, questi pazienti per alcuni sono non-persone - ha obiettato invece Paolo Cattorini, ordinario di Bioetica a Varese -. Detto questo, come averne cura? Non più con l'atteggiamento paternalistico per cui finora decideva il medico: io, anche in presenza di una coscienza, applico le Dat. Anzi, se ha coscienza e quindi magari soffre, che faccio? Gli prolungo pure la vita?». La risposta in punta di diritto è venuta da Rosaria Elefante, presidente dei Biogiuristi italiani: «Una persona è soggetto

di diritto finché non subentra la morte, e la persona in stato vegetativo è destinataria di tutti i diritti, tutelata ancora di più perché incapace. Ben diverso il caso di persone capaci di intendere e di volere, che possono sempre, secondo l'articolo 32 della Costi-

tuzione, rifiutare un trattamento sanitario». La legge sulle Dat, dunque, resa necessaria dal mostro giuridico del caso Englaro, «ribadisce dunque norme di diritto già esistenti. L'omicidio del consenziente è da sempre reato - ricorda la giurista - e secondo la Costituzione il vincolo di solidarietà è un dovere: l'omissione di soccorso di soggetto incapace è particolarmente grave. Tale era Eluana, denutrita fino alla morte, senza che un medico però la soccorresse. Non sapremo mai quale fosse la sua volontà, so però che sui 350 casi di locked-in che ho intervistato, non uno ha dichiarato di voler morire».

