

Stati vegetativi: chi ascolta famiglie e associazioni?

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

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 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 responsività, 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 bioguristi 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 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 legge 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 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».

