

Il direttore risponde

Stati vegetativi: un utile promemoria per tutti coloro che fanno le regole


Marco Tarquinio

Caro direttore

sono il papà di Moira Quaresmini, in stato vegetativo da 15 anni e assistita adomicilio da mia moglie Giovanna e dal sottoscritto. Della sua storia *Avvenire* haparlato più volte ed Enrico Viganò ha scritto, come sa, anch e un libro: *Il sorriso diMoira*.

Recentemente ho letto degli articoli e ascoltato conferenze sui cosiddetti stativegetativi e ho notato che quando viene affrontato il tema dei *caregivers*, cioè dicoloro che si prendono cura di persone in queste condizioni, si consiglia per loro l'assistenza dello psicologo e un corso di formazione per meglio affrontare il percorso socio-assistenziale. Le scrivo per proporre, invece, un corso diformazione alle persone che legiferano in materia o che, comunque, sonodeterminanti nelle formulazioni di leggi, decreti o delibere di giunte regionali.

Queste persone dovrebbero venire a casa nostra e di coloro che ospitano, comenoi, persone in SV e restare , come noi, per 7 giorni, 24 ore su 24, vicini al nostrofamigliare. Sono convinto che dopo questo "stage" saranno in grado di partorire normative più giuste e sensate. Ho sentito durante questi 15 anni milioni e milioni di parole: tutte belle, tutte indirizzate alle buone intenzioni, ma sul piano dei fatti hovisto poco o nulla. E noi chiediamo fatti, non più parole. Purtroppo il popolo deglistati vegetativi, le persone disabili e i loro famigliari, hanno voce flebile e per nullaascoltata.

Anch'io mi chiedo, come ha detto recentemente Fulvio De Nigris, se per caso«serve un altro caso Englaro per richiamare l'attenzione sugli stati vegetativi»...Pochi giorni fa ho partecipato al secondo Workshop sugli SV organizzatodall'Associazione "Insieme per Cristina" di Bologna di cui *Avvenire* ha dato notiziae ha riferito. Il tema era l'Accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011. Ebbene, daquesto convegno sono emersi dati sconcertanti. Dopo 4 anni questo Accordo è perlo più ancora sulla carta: il 59% delle associazioni non sono state ancoraconvocate dalle Regioni, il 45,5% delle Regioni non hanno concesso alcuncontributo ai *caregivers*, per l'82% non ci sono centri diurni e il 91% delleassociazioni intervistate hanno dichiarato l'inesistenza di «domicili protetti» nelleproprie regioni.

Direttore, da Bologna è venuta la richiesta che ci sia più attenzione e cura per lepersone ancora in stato vegetativo. L'attenzione delle strutture sanitarie e dellastampa (nonché dei convegni) si focalizza maggiormente nei confronti di coloroche hanno – diciamo così –

la "fortuna" di uscire dallo stato vegetativo, e sempremeno, se non nulla, su coloro che sono ancora in quella condizione.

Sempre a Bologna abbiamo saputo che a Cristina Magrini, da 33 anni in stato vegetativo – "record", mi passi il termine, europeo se non mondiale di anni in SV –

non è stato riconosciuto per ben due volte il diritto all'aumento del contributo giornaliero perché non in possesso di un certificato medico che attesti la necessità di essere sollevata dal letto 4 volte al giorno. Capisce, direttore, fino a dove arriva la burocrazia pur di non darci una mano! Ma mi chiedo: una donna in stato vegetativo da 33 anni non è un disabile grave? Ed è ovvio che venga sollevata in un giorno almeno 4 volte, anzi 10-15...

Ho un sogno: che finalmente gli stati vegetativi, anche senza "secchiate di acqua gelida" e senza ricorrere a forme di manifestazioni eclatanti davanti al Parlamento, possano ottenere quello che spetta loro di diritto e che venga messo in atto l'accordo Stato-Regioni del 5 maggio 2011. Grazie, direttore

Faustino Quaresmini

Che cosa posso aggiungere, caro amico? Solo un caldo, pressante, persino accorato invito ai nostri governanti e legislatori a leggere bene, riga per riga, questa sua lettera che è indirizzata a me, ma in realtà è diretta a tutti loro. Nefacciano tesoro, ne traggono ispirazione. È un piccolo, istantaneo "corso di formazione" – proprio come quelli che lei auspica – per coloro che hanno la responsabilità di definire leggi e regole. Regole e leggi che, appunto, devono creare e condizioni di concreto aiuto e sostegno per le persone che ne hanno prioritaria necessità, e dunque anche per le persone in stato vegetativo (o di minima coscienza) e per le loro famiglie, e non devono accumulare una serie di pur utili "puntelli" accompagnati però da incredibili disattenzioni, assurdi impacci e persino burocratiche arroganze che finiscono per rendere ancora più complicata la "fatica" di questi disabili gravi e di chi li assiste, mortificando la loro lotta per una vita degna. Questo è il vero nodo, mentre troppi si affannano a parlare e scrivere di "morte degna": ognuno di noi, soprattutto quando si ritrova in condizioni di totale debolezza e dipendenza, ha diritto a una vita degna, a una considerazione che lo tenga lontano dal baratro dell'abbandono e dello sconforto. Un forte abbraccio, caro Faustino. A lei, a sua moglie Giovanna e, naturalmente, a Moira. E auguri a tutti voi nel cammino verso questa nuova Pasqua.

© riproduzione riservata