



Sabato l'incontro sulle persone in stato vegetativo e su chi se ne prende cura
Oggi la preghiera per i cristiani perseguitati e uccisi in ogni parte del mondo

Testimoni di misericordia



DI FIORENZO FACCHINI

Persone in stato vegetativo o di minima coscienza: una realtà umana che non ha voce e troppo spesso non trova persone che le diano voce. Lo fanno i familiari e gli amici quando si riuniscono in associazioni, come «Insieme per Cristina» a Bologna e altre sul territorio italiano. Per dare voce a questa realtà, «Insieme per Cristina» e la Fondazione Ipsser hanno organizzato sabato 9 il 3° Workshop nazionale «Persone in stato vegetativo. Famiglie, caregivers, istituzioni» all'Istituto Veritatis Splendor (via Riva Reno 57). Il convegno non è solo per gli «addetti ai lavori», ma aperto a chi è interessato alla vita e ai problemi delle persone in stato vegetativo. L'incontro, aperto alle 9 dal saluto dell'arcivescovo Matteo Zuppi e del consigliere regionale Giuseppe Paruolo, vedrà la partecipazione di 17 associazioni operanti nel Paese a favore di tali persone. Coordinati da Francesco Spada, direttore di Nettuno Tv intervengono, al mattino: Matilde Leonardi («Stati vegetativi: linee guida, progetti e aspettative, dove sono gli ostacoli?»); Roberto Piperno e Anna di Santantonio («Il caregiver nella fase acuta e riabilitativa»); Erik Bertoletti e Caterina Romaniello («Il caregiver nella cronicità»); Maria Simona Bellini Palombini («Caregivers: la nostra protesta e le richieste al Governo e al Parlamento europeo»); Gianluigi Poggi («Messa in atto dell'accordo Stato-Regioni: i dati del workshop 2015 e l'aggiornamento ad oggi. Isee: nuova penalizzazione per i disabili»). Nel pomeriggio, tavola rotonda coordinata da Gianluigi Poggi, presidente dell'associazione «Insieme per Cristina» su «Due domande ai protagonisti: famiglie, caregivers, istituzioni», partecipano Maria Teresa Angelillo, Luigi Ferraro, Ivana Cannoni, Claudio Lunghini, Francesco Conti, Faustino Quaresmini, Maria Vaccari, Gian Paolo Ferrari. Il sottoscritto trarrà le conclusioni.

Nella giornata si farà il punto sull'attuazione dell'accordo tra Stato e Regioni del 2011, che sta purtroppo segnando il passo, e si svilupperà una riflessione approfondita sulla figura dei caregivers, i familiari che, in ambito non professionale, si prendono cura e assistono in modo continuativo e gratuito una persona cara non autosufficiente (gravemente disabile o in stato vegetativo), così da favorire la permanenza della persona nel proprio ambiente domestico. Questa figura, che non si identifica con il badante o la badante, va delineandosi sempre più chiaramente, anche a livello internazionale, nei diversi aspetti relazionali, giuridici e sociali, per il valore che assume non solo come aiuto alla persona, ma anche nei rapporti coi servizi sociali e nel welfare. La Regione Emilia-Romagna ha emanato una legge nel 2014 (la prima e ancora unica in Italia) per il riconoscimento dei caregivers familiari; ad essa però non hanno fatto seguito applicazioni concrete e l'indicazione dei necessari finanziamenti. Una proposta di legge per il riconoscimento dell'attività di cura e assistenza dei caregivers familiari è stata presentata alla Camera il 10 novembre 2015. Si sta aprendo una problematica vasta e nuova per quanto riguarda il sostegno da offrire ai caregivers, le relazioni con i servizi del territorio, le relazioni con i servizi sociali, le relazioni con il territorio e le possibili agevolazioni sul piano giuridico e sociale. Nel workshop sono previste relazioni sulla valorizzazione di questa figura nuova nelle diverse possibili situazioni delle persone non autosufficienti, dalla fase acuta alla cronicità, e sulle iniziative da promuovere presso il Governo e il Parlamento europeo. La figura del caregiver nel caso di persone in stato di minima coscienza assume connotazioni particolari, diverse da altre gravi disabilità, che saranno oggetto di approfondimento. Il workshop si conclude con una tavola rotonda su particolari questioni che si pongono circa il rapporto tra istituzioni, caregivers e famiglia.