



Stati vegetativi, serve sostegno per i familiari

È un desiderio di risveglio e di speranza quello che ieri ci ha comunicato il terzo workshop nazionale «Persone in stato vegetativo. Famiglie, caregiver, istituzioni» promosso dall'associazione «Insieme per Cristina» e dalla Fondazione Ipsser. Speranza innanzitutto per i «caregiver familiari», a sostegno dei quali mercoledì scorso è stato presentato in Senato il disegno di legge 2128. Questo nuovo ddl prevede infatti il riconoscimento della tutela previdenziale, sanitaria e assistenziale di tutti coloro che «volontariamente e gratuitamente si prendono cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza a causa dell'età, di una malattia, di una disabilità». Il risveglio, invece, non rappresenta soltanto l'aspettativa di molte famiglie con persone in stato vegetativo o di minima coscienza. Oggi è quanto mai necessario parlare di «risveglio» della società e delle istituzioni, chiamate ad accogliere la provocazione del silenzio di questi disabili gravissimi. L'arcivescovo Matteo Zuppi ha inaugurato il workshop con un intervento di grande umanità, che ha sottolineato la necessità di «scoprire la presenza anche nell'assenza». «Chi ama non smette di sperare mai - ha detto monsignor Zuppi rivolgendosi ad una platea di molti familiari - Vi accusano di vedere cose che non ci sono. Ma l'amore fa vedere, voi vedete meglio. Le lacrime sono il "collirio" per pulire gli occhi e vedere meglio, per capire qualcosa che altri non capirebbero». I lavori della mattinata, guidati da Francesco Spada, direttore di NettunoTV, hanno affrontato i percorsi di cura e di presa in carico delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza, della condizione psicologica dei



familiari, delle proposte legislative in corso e della messa in atto dell'Accordo Stato-Regioni sugli stati vegetativi. Il convegno è stato inoltre un'occasione per dare voce alle persone in stato vegetativo o di minima coscienza e alle loro famiglie, alcune delle quali sono intervenute nel pomeriggio per rispondere alle domande di Gianluigi Poggi, presidente di «Insieme per Cristina». È emerso che queste famiglie hanno

bisogno di aiuto sia nel percorso clinico che in quello riabilitativo e nella fase degli esiti, sia che la persona con disabilità risieda in struttura che a domicilio. «Viviamo costantemente a fianco della disabilità - ha sottolineato Poggi - ma dovremmo imparare a dialogare con essa nello spirito di quello che ha detto Papa Francesco, senza seguire la cosiddetta "mentalità dello scarto"». Durante il workshop,

esperti ed associazioni hanno confermato che l'assistenza della persona in stato vegetativo o con grave disabilità avviene prevalentemente in famiglia, «che deve essere dunque messa in grado dalle istituzioni di affrontare diverse necessità» ha detto monsignor Fiorenzo Facchini, presidente della Fondazione Ipsser. «È emersa inoltre l'importanza della figura del caregiver - ha sottolineato ancora - che si sta affermando anche nel nostro ordinamento. I caregiver familiari chiedono oggi non solo il riconoscimento della loro esistenza come categoria, ma anche tutele sul piano giuridico ed economico. E poi occorre sottolineare, sia nei confronti delle persone in stato vegetativo che di chi le assiste, la dimensione etica, che significa rispetto delle persona non solo assistita, ma anche di chi la assiste».

Eleonora Gregori Ferri