

# Stati minima coscienza, amore e aiuto

*In un libro la storia di tre famiglie,  
tra abnegazione e bisogno di sostegno:  
un richiamo al valore della persona*



DI NERINA FRANCESCONI

«L'amore basta?». E' il titolo di un volume che richiama l'attenzione sulle persone in stato vegetativo e di minima coscienza con un particolare riferimento alla dimensione familiare. Il volume, promosso dall'Associazione Insieme per Cristina e curato da Fiorenzo Facchini e Gianluigi Poggi, è uscito nei giorni scorsi e lo si trova anche nelle edicole con il giornale Il Resto del Carlino. Esso raccoglie le storie di vita di tre famiglie in cui il marito, rimasto in simili condizioni per circostanze diverse, è assistito dalla moglie.

**Monsignor Facchini, che cosa ha mosso l'associazione Insieme per Cristina a questa nuova iniziativa editoriale?**

Fare conoscere una realtà umana troppo ignorata. Che cosa rappresenti e comporti per la famiglia una persona che si trovi in stato vegetativo o di minima coscienza è difficile immaginarlo. Certamente cambia la vita. Nel volume sono narrate le circostanze diverse che hanno determinato queste situazioni in tre famiglie e come vengono vissute da tre donne per le quali improvvisamente è cambiata l'esistenza: Angela, Mara ed Elisabetta. Esse hanno avuto il coraggio di lasciarsi intervistare da una giovane scrittrice, Eleonora Gregori Ferri, che con grande serietà e delicatezza è entrata nella loro vita. Sono donne coraggiose che da anni continuano a prodigarsi per il loro marito, dando una testimonianza di fedeltà e di amore che commuove. E con loro anche i familiari, anche i nipotini. La loro esperienza è un richiamo al valore della persona e della famiglia, anche in condizioni di estrema debolezza, al rispetto della loro dignità e dei

loro diritti, che non possono essere oscurati in simili condizioni. A queste persone va riconosciuta la piena dignità, come sottolinea nella prefazione il cardinale Elio Sgreccia, presidente emerito della Pontificia Accademia della vita.

**Per queste persone vi sono forme di assistenza sanitaria, così da alleggerire la famiglia? Esistono tutele giuridiche?**

Anche questi sono aspetti che vengono trattati nel volume. C'è stato un accordo Stato/Regioni nel 2011 per assicurare la necessaria assistenza. Ma la normativa è ancora in gran parte disattesa. Gianluigi Poggi, presidente dell'associazione Insieme per Cristina, denuncia queste carenze. Vi sono poi alcuni strumenti per la protezione giuridica che sono da conoscere e possono essere utilizzati dai familiari: dall'amministratore di sostegno ai caregivers. Altri possono essere

attivati a favore dei familiari. Questi aspetti sono trattati nel volume con grande competenza dall'avvocato Francesca Vitulo. **Al di là dell'assistenza sanitaria, che cosa si può fare per le persone che si trovano in queste condizioni?**

Occorre essere vicini alla famiglia. Non lasciarla sola nella grande prova che deve affrontare. Si apre il campo della vicinanza affettiva, del volontariato che sa trovare le forme adeguate per stare vicino alla persona che, pur versando in condizioni di grave disabilità, percepisce sempre la vicinanza di chi si occupa di lei e della sua famiglia. Un volontariato che può risultare meno gratificante di altre forme di impegno, ma sicuramente è significativo per chi riconosce nelle persone anche con gravissima disabilità la presenza silenziosa del Signore, come nell'Eucaristia.