

# STATI VEGETATIVI, UN FUTURO INCERTO

Il 14 aprile 2018 al Veritatis Splendor, si terrà il IV Workshop nazionale, organizzato dalla Fondazione IPSSER in collaborazione con "Insieme per Cristina Onlus"



DI CHIARA UNGUENDOLI

**I**l 14 aprile, nella sede dell'Istituto Veritatis Splendor (via Riva Reno 57) si terrà il IV Workshop nazionale «Stati vegetativi: quale futuro?», organizzato da Fondazione Ipsser in collaborazione con l'Associazione «Insieme per Cristina onlus». Al presidente dell'associazione Gianluigi Poggi, abbiamo rivolto alcune domande. Perché interrogarvi su questo tema? Per diversi motivi. Perché lo stato vegetativo

*Poggi: «I pazienti in stato di minima coscienza sono ritenuti "disabili di serie B". E la legge sulle Dat dice in sostanza che alimentazione e idratazione assistite sono accanimento terapeutico»*

che non ha parola, per questo è considerato «disabile di serie B». Un esempio: l'accordo Stato-Regione del 2011, sulle linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo è rimasto nel dimenticatoio. È stato approvato e poi ci sono stati dei tentativi di convocare un Tavolo d parte del ministero della Sanità; ma non si è mai saputo nulla del risultato. Ancora: è stata istituita la Giornata degli stati vegetativi, il 9 febbraio che si doveva tenere al ministero a Roma: l'ultima volta è stata celebrata nel 2015, poi silenzio assoluto. Allora ci siamo posti questa domanda: quale futuro? Il 14 aprile presenterò due argomenti molto importanti: compartecipazione alla spesa per l'assistenza domiciliare (improvvisamente da marzo dell'anno scorso anche chi ha un familiare in stato vegetativo gravissimo deve compartecipare alla spesa); l'aumento dell'assegno di cura agli stati vegetativi (nella nostra Regione gli assegni di cura sono rimasti a 23 euro al giorno, da 45 che erano). Dirò che nelle nostre ricerche emerge che la regione Emilia Romagna è la più virtuosa, che è molto più vicina di altre regioni alle persone disabili in generale; proprio per questo, non si capisce questa incongruenza. Parlerò anche della accordo Stato-Regioni: negli altri due Workshop abbiamo presentato lo stato di avanzamento in termini chiari e precisi, molto meglio delle Tavole rotonde istituite

con decreto ministeriale perché abbiamo intervistato 43 associazioni in tutta Italia. Infine, un altro problema non da poco si riferisce alla Dichiarazione anticipata di trattamento (Dat): la legge recentemente approvata infatti dice sostanzialmente, e assurdamente, che l'alimentazione e l'idratazione assistite sono un accanimento terapeutico. Un tema che verrà trattato in modo esteso nella Tavola rotonda conclusiva del workshop.

**Al workshop saranno presenti anche molti medici esperti di stati vegetativi: su questo si stanno facendo molti progressi?**

Il professor Piperno, direttore della Casa dei Risvegli, afferma che gli stati vegetativi negli ultimi anni si sono ridotti notevolmente perché l'intervento immediato nella fase acuta e i progressi della scienza fanno sì che il disabile più spesso si risvegli dopo il coma. Quindi abbiamo fase acuta, post acuta, subacuta e poi la riabilitazione. Questo è un aspetto positivo, ma dobbiamo anche ricordare che quando avviene un evento di questo tipo i disabili diventano due: il principale che resta in stato vegetativo e chi lo assiste, cioè la sua famiglia. Questa rischia di chiudersi in se stessa e smettere di comunicare: facciamo fatica anche noi. Un esempio: abbiamo difficoltà, nonostante il contributo della Chiesa di Bologna che ci ha offerto gli spazi a Villa Pallavicini, a creare un piccolo centro con 4-5 famiglie di disabili in stato vegetativo, che potrebbero collaborare e aiutarsi vicenda; quasi sempre le famiglie prima dicono di sì e poi rinunciano, perché stranamente vogliono rimanere isolate, benché l'isolamento crei un disagio ancora maggiore. L'Italia è stata l'ultima nazione a riconoscere il ruolo dei caregivers, cioè di chi assiste i disabili: occorre modificare questa situazione.

