

LA TESTIMONIANZA

L'arresto cardiaco, gli sforzi per rianimarlo. Poi il padre chiede di fermarsi: «Il Signore l'ha voluto, accettiamo la sua volontà»
Il 54enne si è spento nel suo letto
Resta un modello di solidarietà

Assistenza no stop i numeri dell'impegno

Cifre esatte non ne esistono, a raccontare il numero effettivo di pazienti in stati vegetativi in Italia (dovrebbero essere circa 2.500, ma c'è chi arriva a quantificarli anche in quasi il doppio), ma sull'impatto di questa condizione sui familiari e i livelli di stress degli operatori socio-sanitari a diretto contatto con questi pazienti ha pensato uno studio condotto dall'Istituto neurologico Besta di Milano. Intanto dei 602 pazienti analizzati, il 64% era ricoverato in un centro di lungo assistenza, il 26% in un centro di riabilitazione per post acuti mentre il 10% risiedeva presso la propria abitazione. Valutando il tempo di assistenza, il 55% dedica più di 3 ore al giorno all'assistenza del proprio familiare, di cui il 26% tra le 4 e le 6 ore quotidiane, il 12% oltre le 6 ore/die. La maggior parte dei caregiver dei minori, invece, dichiara di prestare assistenza continua 24 ore al giorno. Dopo l'evento che ha colpito il congiunto, i caregiver hanno modificato molto il proprio modo di trascorrere il tempo libero, in particolare le attività più ridotte sono quelle svolte fuori casa e che richiedono più frequentemente il relazionarsi con gli altri. Rispetto alla condizione economica, quasi il 40% dei caregiver dichiara un reddito annuale vicino o addirittura sotto la soglia di povertà.

Una «rete» per Cito, sino alla fine

Morto dopo 31 anni di stato vegetativo il bresciano assistito da volontari, medici, Caritas e parrocchia
Al centro l'amore dei genitori: «È stato tutto naturale, attorno a nostro figlio c'era sempre tanta gente»

 ELISABETTA PITTINO
Brescia

Sono «invasi» dai media, «un po' provati», ma Hector Okamoto e sua moglie Marisa – padre e madre di Ignazio, detto Cito, il "ragazzo" di 54 anni che dopo 31 di stato vegetativo dopo un incidente stradale è morto venerdì scorso a Collebeato, nel Bresciano – raccontano volentieri questa storia per intero ad *Avvenire*. Ed è pace quella che Hector trasmette con la sua voce pacata, anche se sofferente. Trent'anni fa ha lasciato il lavoro per assistere quel figlio disabile, e gli si è aperto un mondo nuovo: «Amici e parenti non ci hanno mai abbandonati. Uno dei suoi amici ci ha detto: "Questa è la casa del pellegrino", perché qui c'era sempre gente». Hector ha vinto il Premio Buloni per la bontà nel 2003, ma il grande amore per il figlio è stato sostenuto da una rete, inaspettata, che si è creata intorno a Cito: una famiglia allargata, con amici, medico di famiglia, Caritas bresciana, Asl, parrocchia, Ospedale civile di Brescia... «Testimonianze di questo tipo danno gioia», confida don Armando Nelli, direttore della Caritas diocesana al tempo dell'incidente. Hector e Marina neppure sembra si siano accorti dell'esempio che hanno offerto, «perché volendo così bene a nostro figlio abbiamo solo cercato di assisterlo. L'aiuto di don Armando, che per 10 anni ha inviato gli obiettori, è stato decisivo. Abbiamo adottato tanti altri figli, perché erano tutti figli per noi – ci racconta papà Hector parlando dei volontari –. Con questi ragazzi è stata un'esperienza che ci ha segnato il cuore. Non potevamo deluderli. Un amore ricambiato, come ricorda Antonio Trebeschi, sindaco di Collebeato, che a 25 anni è stato tra i primi obiettori inviati dalla Caritas agli Okamoto: «Arrivai da loro che Cito era in coma da 5 anni, noi giovani aiutavamo il padre, mattina e pomeriggio, nella gestione quotidiana: tanta attività di ginnastica, per cambiarlo, per le necessità del momento. In maniera molto naturale, grazie a Hector: per me è stato un esempio straordinario l'atteggiamento di serenità con il quale affrontava la tragedia che gli era capitata, senza mai dare a vedere che la cosa gli potesse pesare, senza recriminare, ritenendosi anzi fortunato rispetto ad altre sofferenze. In quella casa, accanto a Cito, ho imparato come si affrontano le

difficoltà della vita». Hector racconta gli ultimi momenti del figlio: «Venerdì a mezzogiorno gli ho fatto la barba e l'ho lasciato tranquillo. Dopo pranzo Marina è andata da lui e ha lanciato un urlo: l'arresto cardiaco era già in atto. Abbiamo chiamato il 118, per 40 minuti si sono prodigati per cercare di rianimarlo, poi ho detto di non insistere: il Signore l'ha voluto, e noi non potevamo che seguire la sua volontà». Marina ed Hector hanno fatto la scelta di assistere il figlio in casa. «Per fortuna non ho problemi per adattarmi – si schermisce il papà –. Sono diventato cuoco per preparargli il mangiare. Fino al 2010 lui si nutriva con il cibo che gli preparavo ed era in condizioni fisiche perfet-

L'incidente stradale nel 1988, il coma, poi la scelta di portare Ignazio a casa per accudirlo in tutto: papà Hector racconta la storia di un «metodo» esemplare, nato con l'aiuto determinante della comunità cristiana e di quella civile, delle istituzioni, dei presidi sanitari e di tanta gente

te. Negli anni ci siamo adattati a diverse situazioni. Uno dei doveri dei genitori è di alleviare la sofferenza del proprio figlio: abbiamo cercato di farlo grazie all'aiuto dell'Ospedale Civile, ad esempio con il reparto maxillo-facciale che è intervenuto sui denti deteriorati, così che Cito non ha più fatto smorfie di dolore nel mangiare. Ho imparato a frullargli la frutta a una densità tale che lui potesse deglutire senza problemi, lo stesso con la minestra. E mio figlio fisica-

mente stava benissimo, tant'è che avevamo sospeso tutte le medicine. Nel 2010 però ha preso la polmonite, lo abbiamo ricoverato in rianimazione e l'hanno salvato. Lì gli hanno fatto la tracheotomia, e da allora non gli ho più preparato da mangiare: la Asl, che con noi è stata davvero efficiente, ci ha fornito tutti gli alimenti. Quindi siamo andati avanti bene, al massimo con segni appena palpabili di piaghe, ma abbiamo risolto anche quelli».

La vicenda di Cito insegna anche un metodo: si può sostenere un paziente nelle sue condizioni, senza mai pensare di "staccare la spina", grazie a una rete di aiuti. «La Caritas è stata determinante, non ci è mancato mai niente – afferma Hector –. Abbiamo fatto questa scelta per istinto naturale, per amore di nostro figlio, ma non abbiamo sentito il peso. La nostra vita è cambiata, certo. Ma abbiamo sempre fatto di tutto per dare a nostro figlio un'assistenza completa». Hector ha un "segreto" ancora da confidare: «Sembrava che Cito capisse, guardava in giro, si spaventava quando sentiva un rumore improvviso, ci seguiva con gli occhi, fuorché ultimamente. Avevamo l'impressione

che si stesse spegnendo a poco a poco. Recepiva e partecipava poco». «Era commovente vedere come Hector curava Cito, come lo chiamava, come lo girava nel letto, come gli parlava – racconta un collaboratore della parrocchia –, e lui con quegli occhi guardava il padre mentre lo carezzava». La parrocchia del paese attraverso i 4 parroci che si sono susseguiti (monsignor Francesco Andreis, don Domenico Scolari, don Franco Frassinone e don Roberto Guardiani) ha assicurato sempre assistenza spirituale. Papà e mamma hanno dato lezioni di umiltà a tutti: «Non ricordavo com'era dormire 4-5 ore di seguito – dice Hector sorridendo –. Adesso mi alzo alle 5, e non so più cosa fare...».



Papà Hector Okamoto, messicano di origini giapponesi, con la foto del figlio Ignazio, detto Cito, morto a 54 anni

Il commento

L'AMORE CHE SI FA CURA È PIÙ FORTE DEL TEMPO



ROBERTO COLOMBO

Tra le notizie di questo caldo agosto italiano, dominate dalla crisi politica, è passata sotto traccia la morte di "Cito", come era chiamato Ignazio Okamoto, un paziente dalle origini giapponesi ma cresciuto nel Bresciano, a Collebeato. È rimasto nello stato neurologico cronico chiamato "vegetativo" per più di 31 anni, da quando uscì dal coma provocato dalla grave lesione cerebrale subita in un incidente stradale sull'A22 nella notte tra il 19 e il 20 marzo 1988, quando aveva 22 anni.

"Cito" è deceduto per morte spontanea nel suo letto di casa all'età di 54 anni, come esito naturale del lungo decorso clinico, circondato dall'affetto dei suoi genitori Marina e Hector. Loro stessi lo hanno accudito a domicilio, con semplici cure fisiologiche (nessuna terapia specifica per la sua patologia è disponibile), praticate in accordo con il medico e l'infermiere, e soprattutto con tanto, tanto amore, infinita pazienza e certa speranza nel bene tenace della sua vita. Sempre, anche nella sofferenza fisica e spirituale che ha seguito il trauma cranico e lo ha accompagnato per oltre tre decenni.

Dopo due anni di ricovero in un centro sanitario specializzato, i genitori avevano scelto di riportare Ignazio a casa. Papà Hector decide di lasciare il lavoro e dedicarsi, insieme a Marina, al "servizio" – così lo ha chiamato la mamma – della vita di loro figlio. Con la consulenza professionale, l'aiuto domiciliare di periodici controlli medici e una rete locale di sostegno, ce l'hanno fatta – senza drammi, tensioni con i sanitari o contenziosi giudiziari – per 29 lunghi anni.

Si può fare. E si deve tentare di fare. Certo, con la dedizione incondizionata di persone care, in questo caso una madre e un padre, quella che non misura la "qualità della vita" di un figlio, ma la "qualità dell'amore" verso di lui. Senza imboccare scorciatoie cieche che portano il nome di diverse forme di eutanasia (da quella ommissiva di idratazione e nutrizione, a quella commissiva), ma obbediscono tutte alla non-logica della "falsa pietà" (san Giovanni Paolo II) e di una "cultura dello scarto" (papa Francesco). La logica dell'amore per la vita sa fare "miracoli", scavalca montagne, e non si arrende se non di fronte all'inevitabile sopraggiungere della morte per cause naturali, quando Dio chiama e non quando l'uomo vuole. E così è stato per "Cito".

Cosa ci insegna la vicenda umana di Ignazio e della sua famiglia? Almeno tre cose. Lo "stato vegetativo persistente", quello di "coscienza minima" e altri esiti clinici dei comi traumatici, post-anossici, metabolici e di causa diversa non sono quelli di un paziente "terminale" o agonico, per il quale ha senso clinico e valore etico prendere in considerazione la sospensione di cure fino a quel momento applicate, perché ormai inappropriate per mancanza di beneficio per il malato. Questi pazienti cerebrolesi sono stabilizzati e la loro vita, con le cure fisiologiche ordinarie (idratazione, nutrizione, igiene del corpo, prevenzione delle lesioni cutanee e altro), può continuare per decenni. Si ricordano, tra gli altri, i casi dell'infermiera indiana Aruna Shanbaug, morta nel 2015 a 67 anni dopo 42 di stato vegetativo, e del calciatore della Nazionale francese Jean-Pierre Adams, 71 anni, in condizioni simili da 37 e tuttora vivo.

Una seconda osservazione. Per assistere questi malati cronici non servono necessariamente strutture di ricovero costose, con posti letto limitati. La maggior parte trova adeguata assistenza a domicilio, se i loro cari o amici sono messi nelle condizioni di poterla praticare. Condizioni meno onerose per il Sistema sanitario di molti altri interventi per la salute dei cittadini.

Infine, per l'accoglienza e la cura di questi pazienti sono decisive una cultura e una politica sanitaria che non incoraggino né assecondino le scelte eutanasiche di pochi parenti o tutori ma le disincentivino, negando copertura ad azioni contrarie alla deontologia professionale di medici e infermieri e al bene personale e sociale che è la vita umana di qualunque cittadino in qualunque condizione, al medesimo tempo promuovendo e sostenendo concretamente scelte a tutela della vita e dell'autentica dignità di tutti.

L'INTERVISTA

«I "caregiver" ancora senza diritti. Serve subito una legge»

GRAZIELLA MELINA

«In Europa, l'ultimo Paese a promulgare una legge sui caregiver è stato la Romania. Invece l'Italia non è riuscita ancora a prendere un provvedimento che supporti chi si prende cura di un familiare con grave disabilità. E così oggi il caregiver italiano non ha diritto a nulla». Gianluigi Poggi, presidente dell'associazione Insieme per Cristina – che il 21 settembre a Bologna in collaborazione con *Avvenire* organizza il quinto workshop sugli stati vegetativi e le gravissime disabilità – non si stanca di ripeterlo: «bisogna puntare su una società più accogliente, che capisca le esigenze delle persone disabili. E soprattutto occorre rendersi conto che l'assistenza domiciliare andrebbe fatta 7 giorni su 7. Le persone con disabilità non fanno il week-end. Di cosa hanno bisogno le famiglie che, come quella di Ignazio Okamoto, si prendono cura

dei propri cari con gravi disabilità?

Il primo problema è l'approvazione di una legge sui caregiver. Un familiare che cura a casa un gravissimo disabile oggi non ha diritti, eppure fa risparmiare alla collettività e allo Stato una cifra enorme, considerato che si prende cura del proprio caro per tanti anni. Nella precedente legislatura, all'XI Commissione al Senato presieduta da Maurizio Sacconi, abbiamo sollecitato una legge: la proposta dell'onorevole Laura Bignami, la 2128, sembrava perfetta e pensavamo venisse approvata. Ma non è stato così. Prima dello scioglimento delle Camere approvarono un piccolo riconoscimento dei caregiver come persone di famiglia che si dedicano alle persone disabili 24 ore su 24 stanziando 20 milioni per tre anni. Cifra non solo modestissima ma neppure spesa perché non è stato emanato il decreto attuativo. Con la nuova legislatura i componenti della Commissione nominati hanno ripreso i lavori dal-

l'inizio, e sono apparsi 7 disegni di legge...

Cosa vi convinceva del ddl 2128?

Per il caregiver erano previsti contributi figurativi, necessari per anticipare la pensione. In caso di malattia aveva il diritto di essere sostituito anche da una persona assegnata dall'Asl. E poi c'era la possibilità del telelavoro. Ma ora è tutto fermo.

Com'è l'assistenza oggi sul territorio?

Al Sud si riscontra un'inadempienza costante: tolgono l'assegno di cura e l'assistenza domiciliare. In realtà esistono diverse Speciali unità di accoglienza permanente ma non corrispondono ai principi dell'accordo Stato Regioni del 2011: quasi tutte le strutture dovrebbero infatti avere la possibilità di un minimo di convivenza con i parenti, ma non è così. Assistere le persone con disabilità, inoltre, diventa un compito molto duro, e non tutto il personale ha la vocazione per adempierlo.



Gianluigi Poggi

Gianluigi Poggi (Associazione Insieme per Cristina): «L'Italia indietro rispetto agli altri Paesi europei»