

**GLI ESEMPI  
DA IMITARE**

In una struttura  
attrezzata come una  
vera abitazione, con  
stanze private e spazi

comuni, familiari e  
terapisti condividono  
un progetto  
riabilitativo speciale

# A Casa Iride di Roma le risposte inattese di chi non si arrende

*I segnali di 7 persone in stato vegetativo*

Parenti e personale  
sanitario sicuri: loro  
comunicano, siamo  
noi che dobbiamo  
imparare a capirli

DA ROMA PINO CIOCIOLA

**A**d Alfredo scende una lacrima sulla guancia se lo rimproveri troppo bruscamente. Rosaria invece pianta i muscoli e sbuffa se il fisioterapista le sfiora casualmente il seno durante gli esercizi. Danilo, ancora, se gli parli gira gli occhi verso te, sebbene forse non ti veda. Eppure sono inchiodati nel letto con la stessa diagnosi, *stato vegetativo*, da anni. *Non vivi*, li chiama qualcuno, oppure *non morti*. E giudica, definisce le loro esistenze *prive di dignità*.

Ma genitori o mariti o figli di questi cosiddetti *non vivi* scoprono in loro – e quindi credono – cose che a qualcuno parrebbe follia solo riportarle: sorrisi, piccoli movimenti, emozioni, "risposte". Le stesse cose che però scoprono anche i medici e il personale sanitario di "Casa Iride", a Roma, al 155 di via Torre Spaccata: nessuno escluso. Tant'è che, a sfidarli, rispondono tutti nello stesso modo: "Ma realmente vorrebbe convincere che ogni persona in stato vegetativo passata qui dentro percepisce in qualche modo ciò che gli accade intorno?". «Ognuna. Ne può essere assai più che certo». Anzi, tutti si spingono anche oltre con assoluta tranquillità: «Le dirò di più, ognuna di queste persone comunica. Dobbiamo imparare noi a capirla».

Alfredo (nome di fantasia come anche gli altri, ndr) ha la stanza tappezzata di giallorosso e un poster di Francesco Totti che copre mezza parete di fronte al suo letto. Mamma e papà stanno qui quasi ventiquattr'ore su ventiquattro. Lui è di quelli che vanno... presi di petto: ecco perché il medico o il terapeuta iniziano ad "attaccarlo" già dieci o quindici minuti prima... «Andiamo, che oggi non hai voglia di fare niente!», «Preparati, che ti spremo», «Su, sveglia, che c'è da fare!». Non importa che (apparentemente) non risponda: sanno che, grazie a questo, l'orgoglio di Alfredo reagirà e allora la sua terapia renderà meglio. Con Rosaria invece la sfida, perché possa arrivare a vincere, va spostata su un altro terreno: serve rilassarla, «anzi con lei serve dolcezza», desidera serenità e pazienza. Suo marito le è accanto ogni giorno, da quando smette il lavoro fino a sera, per tornare a casa dalla figlia: «Ho venduto tutto e non posso permettermi niente da quando lei è così, ma non mi occorre alcunché e non mi manca. Amo la mia Rosaria più di prima e ringrazio Dio», sussurra, ac-

carezzandole le gambe prima e poi il volto. Stamattina entra un gran sole da queste finestre: fa venir voglia di darci dentro senza arrendersi, ch e le partite vanno giocate sempre e nessuno fino alla fine sa come possano andare. Le tiv u nelle sette stanze di "Casa Iride" sono spente. Alfredo, Rosaria, Danilo e gli altri sono gi a stati lavati e hanno gi a anche fatto "colazione" grazie ai loro sondini. Adesso   il momento delle pulizie, proprio come per qualsiasi casa. Trecentosessanta metri quadrati colorati (realizzati coi criteri della bioarchitettura e della ecocompatibilit ): ogni stanza ha l'angolo cottura, un lavandino, la poltrona-letto per il familiare, docce speciali per le barelle e un piccolo monitor di controllo, oltre a un armadio, una credenza, le veneziane alle finestre e appunto la tv. Ogni stanza   personalizzata.

Nell'edificio ci sono poi le sale per l'amministrazione, la medicheria, uno spazio attrezzato per la fisioterapia, oltre agli spogliatoi del personale di servizio. C'  un grande soggiorno comune, una tiseneria. E ci sono gli spazi esterni a disposizione, il giardino, i tavolini e gli ombrelloni. «Insieme   bello, noi, le famiglie, gli ospiti in stato vegetativo», spiegano Francesco Napoletano e Claudio Taliento, presidente e vicepresidente dell'associazione "Risveglio" (che ha ideato e gestisce Casa Iride, insieme alla Asl locale): «Questa Casa   veramente una... casa. Ed   un inno alla vita: qui c'  il sorriso sulle labbra, nonostante le situazioni di estrema difficolt ».

## LA LEGGE SUL FINE VITA VERSO IL VOTO DELLA CAMERA



• **Prossima settimana:** previsto il **voto finale** dell'aula di Montecitorio

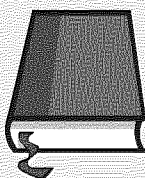


• **Dopo** l'eventuale **approvazione** della Camera, il disegno di legge torner  al **Senato** per un ulteriore esame e il **voto** sulle modifiche apportate dall'altro ramo del Parlamento

Titolo della legge:

**"Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" (Dat)**

### LA LEGGE



- **riconosce e tutela la vita umana**, come diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza
- **riconosce e garantisce la dignit  di ogni persona** in via prioritaria rispetto all'interesse della societ  e alle applicazioni della tecnologia e della scienza
- **vieta** ogni forma di **eutanasia** e ogni forma di assistenza o di **aiuto al suicidio**
- considera l'**attivit  medica** e quella di assistenza alle persone esclusivamente **finalizzata** alla tutela della **vita** e della **salute** nonch  all'**alleviamento** della **sofferenza**
- impone l'**obbligo** al **medico** di **informare il paziente** sui trattamenti sanitari pi  appropriati
- riconosce come **prioritaria** l'**alleanza terapeutica** tra il **medico** e il **paziente**,
- **garantisce** che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba **astenersi** da **trattamenti straordinari** non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente