

Gli stati vegetativi e il diritto di cura

Gentile direttore, il 9 febbraio sarà la "Giornata nazionale degli stati vegetativi". Decretata dalla presidenza del Consiglio dei ministri su proposta del ministero della Salute, si inserisce tra due iniziative importanti in Italia: la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena", 7 ottobre, testimonial Alessandro Bergonzoni promossa dall'associazione "Gli amici di Luca" con il patrocinio de La rete (Associazioni riunite per i traumi cranici e le gravi cerebrolesioni acquisite) e la "Giornata sui traumi cranici" promossa da Fnaatc (Federazione nazionale associazioni traumi cranici). Non so se la terminologia usata per la "Giornata nazionale degli stati vegetativi" sia in futuro quella giusta (ci siamo battuti come associazioni per portare i clinici su parole più comprensibili anche per i famigliari e una task force di esperti proprio in quella giornata presenterà una nuova proposta terminologica), non sono convinto che la data, il giorno della morte di Eluana Englaro, sia da tutti considerata ri-

spettosa. Però una cosa è certa: questa può essere un'occasione importante per pacificare gli animi, per trovare un ragionevole punto di comprensione.

Per questo ho provato a mandare una lettera aperta a Beppino Englaro invitandolo a Bologna nella serata al Teatro Duse con Alessandro Bergonzoni nostro testimonial e i ragazzi usciti dal coma della compagnia teatrale "Gli amici di Luca".

Purtroppo non ho ottenuto risposta, anche se posso capire la difficoltà. Credo che Englaro avrebbe potuto darci una mano a non "armare questa giornata", ma come scriveva il poeta Roberto Roversi riferito al nostro Luca ad «armare la speranza, corazzarla di vita per riprendere a tessere il filo fragile del proprio destino».

Il punto è che, al di là di estremismi ideologici, nessuno ha in animo di parlare di testamento biologico o contrapporre un movimento pro vita a un altro pro morte. Noi vorremmo soltanto che non si contrapponesse la libertà di scelta al diritto di cura. Che quella dignità di vita che

devono avere le persone in stato vegetativo trovasse adeguata comprensione anche quando è Beppino Englaro ad andare in televisione per comunicare il suo punto di vista.

Noi vogliamo darci da fare per salvaguardare i diritti di queste minoranze, per guardare i loro stili di vita, per costruire un'Italia diversa che guardi alla diversità. Crediamo che si debba avere rispetto per queste persone e le loro famiglie, senza commiserarle ma per considerare le loro difficoltà e i loro bisogni. Per questo alimentare il confronto e il dibattito continuo, essere presenti come associazioni (oltre trenta e in aumento) nel "Seminario permanente sugli stati vegetativi e di minima coscienza" istituito dal sottosegretario Eugenia Roccella, può essere un utile momento di proposta anche perché questa gravissima disabilità sia inserita nei Lea (Livelli essenziali di assistenza).

Oggi c'è un problema di coordinamento tra governo e Regioni: occorrono linee guida omogenee su tutto il territorio nazionale per le persone in stato ve-

getativo e in minima coscienza, per centri e servizi in grado di rispondere ai bisogni assistenziali delle migliaia di famiglie che spesso vivono in solitudine e con un alto rischio di povertà.

La "Giornata nazionale degli stati vegetativi" può essere un'occasione per costruire e rappresentare chi si batte per la normalità nella malattia. Di tutto questo spesso i giornali non parlano ed è difficile far emergere il disagio e la sofferenza di questa condizione perché forse ancora ci fa paura.

I media invece possono aiutarci ad affrontare le tematiche purché le emozioni suscitino azioni, perché i problemi non si vivono solo in quel momento di luce quando i giornali e le radio ne parlano, la televisione è accesa e occasionalmente qualcuno di noi è lì dentro. Le nostre vicende, come quelle degli altri, ci sono e vivono perché si svolgono quotidianamente. E lì non ci sono telecamere, perché non ce ne è bisogno.

FULVIO DE NIGRIS

direttore Centro studi ricerca sul coma "Gli amici di Luca"

