

Esame dei disegni di legge nn. 2801 e connessi (disposizioni anticipate di trattamento)

audizione di

Fulvio De Nigris

Direttore "Centro Studi per la Ricerca sul Coma"

nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris Azienda Usl di Bologna

Coordinatore progetto "Casa dei Risvegli" Comune di Bologna – Gli amici di Luca onlus

membro Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Ministero Politiche Sociali

fulvio.denigris@amicidiluca.it

www.amicidiluca.it

www.casadeirisvegli.it

www.comunicareilcoma.it

Premessa

Il coma, di cui l'associazione Gli amici di Luca si occupa, è una dimensione altra dalla vita comune. Rappresenta uno stato di incoscienza e una incapacità di comunicare con i mezzi tradizionali di nostra conoscenza. Per questo siamo tutti chiamati ad uno sforzo quasi sovraumano per cercare di far fronte ad una situazione che non conosciamo. E' quanto è capitato a me e Maria Vaccari genitori di Luca quando ci siamo trovati davanti ad un ragazzino di 15 anni in coma per un'operazione che non ebbe gli esiti sperati e davanti ad una parola, "coma", per noi assolutamente sconosciuta. Diciamo sempre che il coma è una malattia della famiglia ed è tutta la famiglia che va curata. E' tutto l'ambito familiare che precipita in un'altra dimensione, quasi in un altro pianeta, ricco di altre forme di vita e può rivelare scoperte anche sensazionali. Mi viene in mente una copertina di un vecchio Superman degli anni 60. Il piccolo Kal El piange perché il suo cane deve abbandonare il pianeta Krypto ed anche perché sa che poco dopo toccherà a lui abbandonare i propri genitori. Il dott. Leonardo Melossi ha coniato per queste persone in coma la parola "comanauti" per esprimere il senso di qualcosa che riguarda una condizione quasi da extraterrestri. Ma anche nel mio libro "Sento che ci sei" le famiglie, avendo affinato altre forme di comunicazione con i loro parenti, sono assolutamente consapevoli che c'è una possibilità di comunicazione. E' una comunicazione che si esprime con codici differenti da quelli che comunemente usiamo ma che sono evidentemente sotto i loro occhi ed in maniera quasi ossessiva provano a metterli anche sotto gli occhi del pubblico e della comunità scientifica. Del resto il prof. Roberto Piperno direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris in una delle sue ricerche, quella del progetto "VeSta" che ha coinvolto oltre 24 Ordini dei Medici Italiani, ha dimostrato come la misdiagnosi di stato vegetativo in Italia si attesti sul 27% (un dato inferiore rispetto al 40% europeo) a dimostrare la variabilità di una condizione e la necessità di una maggiore accuratezza diagnostica .

Il coma viene visto come un elemento sconosciuto che fa paura e con il quale difficilmente si vuole avere a che fare. Noi sappiamo che comunque è una situazione transitoria e, se nei primi momenti dopo un incidente o un grave insulto cerebrale tutti i parenti amici e conoscenti si alternano nelle rianimazioni per stare vicino alla persona colpita, siamo anche purtroppo consapevoli che passata la fase dell'emergenza nella normalizzazione e nel percorso terapeutico molto spesso la famiglia rimane sola a gestire queste situazioni.

Il coma viene raccontato sui giornali in modo spesso fuorviante. Intanto si parla sempre di "coma" che invece dura poche settimane, poi si instaura un'altra condizione lo stato

vegetativo che è molto più difficile da comunicare e che può persistere nel tempo anche per molti anni. I giornali puntano sull'effetto. Ai media non interessa molto il percorso di cura, quanto la storia da raccontare. E sono storie che assumono contorni emozionali, a volte pietistici. Sembrano storie eccezionali, coraggiose, comunque di un altro mondo. E' come se fossero ghettonizzate in una dimensione nella quale è impossibile ritrovarsi. Ed invece è proprio questo il nostro compito: riportarle alla normalità. Quella di Persone con la P maiuscola ma di persone che hanno avuto, come tante, un contraccollo nella loro vita e sono state costrette a rivedere molte cose...

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un centro pubblico di riabilitazione post-acuta accreditato dalla Regione Emilia Romagna che ha sede nell'area dell'Ospedale Bellaria Azienda Usl di Bologna e svolge un'attività di ricerca e di accoglienza altamente innovativa, inserendosi in un progetto del Comune di Bologna legato al processo "coma to community". La struttura che fa parte del nodo bolognese sulle gravi cerebrolesioni genera una popolazione di persone con esiti di coma che vanno poi seguite nel loro rientro domiciliare, nel ricovero in strutture di lungoassistenza e nelle dinamiche di risocializzazione in atto.

Il progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nasce nel 1998 dall'incontro fra una associazione di volontariato onlus, Gli amici di Luca, ed un'azienda sanitaria, l'Ausl di Bologna.

La drammatica vicenda di Luca, un ragazzo bolognese di 15 anni che entrò nel cuore della città per l'appassionata iniziativa dei genitori e dei tanti amici, mise in luce la necessità di una diversa articolazione dell'offerta sanitaria nei percorsi di riabilitazione per il coma.

Da qui, l'intenso lavoro svolto negli anni successivi dagli esperti dell'Azienda Usl insieme ai professionisti e volontari dell'associazione, con la collaborazione del Comune di Bologna, dell'Università degli Studi di Bologna e della società civile, ha progressivamente delineato un progetto innovativo che per la prima volta prende forma in questa struttura.

Dodici anni fa, il 7 ottobre 2004, veniva inaugurata all'interno dell'Ospedale Bellaria di Bologna la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, una nuova tipologia di struttura di neuroriabilitazione per persone con esiti di grave cerebro-lesione acquisita nata dalla collaborazione tra l'Azienda USL di Bologna e l'Associazione ONLUS "Gli Amici di Luca".

In questi anni la Casa dei Risvegli Luca De Nigris ha fatto da traino per la definizione di un percorso innovativo di assistenza alle persone con grave cerebro-lesione acquisita. Un percorso unico, in Italia e in Europa, che fa del sistema bolognese un modello di riferimento, ripreso dalle linee guida ministeriali specifiche per l'assistenza a questo tipo di pazienti.

L'efficacia del percorso dipende dalla accuratezza diagnostica, garantita grazie alle più avanzate risorse cliniche e tecnologiche delle quali la Casa dei Risvegli dispone. Esiste, infatti, una zona grigia fra *stato vegetativo* e *stato di minima coscienza*, riconoscibile solo attraverso indagini particolarmente raffinate, che possono essere rafforzate, in taluni casi, da studi di potenziali cerebrali stimolo ed evento-correlati, di stimolazione trans-cranica e di neuroimmagine funzionale.

L'impegno nella ricerca è testimoniato dai numerosi progetti nazionali ed internazionali nel campo delle gravi cerebro-lesioni, oltre che dalle collaborazioni ormai consolidate con l'IRCCS delle Neuroscienze di Bologna e numerosi altri centri di ricerca italiani ed europei.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è inserita nella rete metropolitana del trauma. Accoglie ogni anno in media 27 persone provenienti dagli ospedali della rete Bolognese e Regionale, giovani e adulti in fase di riabilitazione intensiva che hanno un potenziale di

evoluzione verso il risveglio. Dal febbraio 2005 fino a oggi, la Casa dei Risvegli Luca De Nigris ha accolto circa trecento pazienti insieme ai loro famigliari e rete amicale, con un ritorno a casa in oltre il 75% dei casi.

Una persona colpita da una grave e gravissima cerebrolesione acquisita richiede percorsi clinico-assistenziali dedicati, e competenze tecnico-professionali altamente specializzate in grado di operare in coordinamento stretto durante tutte le fasi del percorso.

Questa prima “Casa dei Risvegli”, dedicata al giovane Luca De Nigris, è un Centro ospedaliero di riabilitazione per persone in stato vegetativo o post vegetativo in fase postacuta con ancora un potenziale di cambiamento, ed è una tappa fondamentale dell’assistenza nell’ambito del percorso integrato della provincia di Bologna per gli esiti gravi o gravissimi di coma. Il modello di assistenza valorizza il ruolo centrale della famiglia, e la possibilità di una convivenza continuativa dei familiari con un ruolo attivo e consapevole permette di mantenere la relazione, i ritmi e riti della vita quotidiana.

La collaborazione operativa fra l’Azienda USL di Bologna, l’Associazione Gli Amici di Luca e la cooperativa sociale perLuca, consente la presenza di diverse figure professionali, non solo sanitarie, e di volontari organizzati e quindi una flessibilità della riabilitazione che non potrebbe esistere in una struttura tradizionalmente ospedaliera.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, con il Centro Studi per la Ricerca sul Coma, è anche un laboratorio per migliorare costantemente le possibilità di risveglio e riabilitazione.

Per perseguire questi obiettivi sono necessarie continue risorse e la collaborazione fattiva di quanti credono in questo progetto.

Nella struttura, dove lavorano circa trenta persone, tra personale sanitario dell’Azienda UsI di Bologna e professionisti non sanitari della coop perLuca e dell’associazione Gli Amici di Luca, sono ospitati una decina di pazienti in altrettanti miniappartamenti autonomi, in grado di accogliere anche i famigliari e di riprodurre l’ambiente domestico.

Tra le tante professionalità coinvolte, oltre al personale medico, non mancano educatori, musico-terapeuti, psicologi e operatori di teatro in situazione terapeutica, a cui si aggiungono le prestazioni dei volontari. Diretta dal professor Roberto Piperno, la Casa dei Risvegli Luca De Nigris rappresenta in Italia un centro pilota, che propone una modalità di assistenza centrata sul paziente e sulla famiglia e basata sulla stretta alleanza terapeutica che nasce dalla collaborazione fra un’Azienda Sanitaria ed una associazione di volontariato. Un modello, quindi, per una strategia di messa in rete, su scala nazionale, di strutture analoghe per un adeguato sistema di cura dei pazienti in coma e in stato vegetativo.

A tredici anni dall’inizio delle attività, il progetto riabilitativo ed educativo della struttura continua a fondarsi su tratti fortemente innovativi. In un ambiente terapeutico rivolto alla persona nella sua complessità, il percorso sanitario riabilitativo e le attività espressive di teatro e musica si integrano con il supporto delle diverse figure professionali e con il coinvolgimento attivo dei famigliari dei pazienti. Nella struttura, infatti, si cerca quotidianamente di soddisfare il bisogno dei famigliari di essere informati, formati e ascoltati, attraverso la sinergia delle varie professionalità e migliorando costantemente il lavoro d’équipe indispensabile per il recupero del paziente in coma e in stato vegetativo.

Nel percorso

Tra le attività espressive realizzate nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, quelle teatrali costituiscono uno strumento di cura e sostegno al benessere della persona in stato vegetativo e di minima coscienza e per aumentare l’attività personale e la partecipazione sociale di soggetti con esiti di coma. Sono anche un momento integrato nelle attività cliniche e di supporto alla fase degli esiti. I risultati di questi anni confermano una metodologia innovativa ormai consolidata sia nel percorso terapeutico in fase post-acuta, attraverso l’utilizzo di diverse tecniche teatrali per ottenere stimolazioni in ambiente regolato e arricchito emozionalmente, sia nella fase degli esiti attraverso la pratica di

laboratori permanenti frequentati da persone uscite dal coma, attori e volontari. Il teatro e i percorsi espressivi utilizzati si dimostrano strumenti indispensabili per un miglior recupero delle proprie attitudini psicofisiche, con un grado di reinserimento sociale altrimenti non possibile e/o pensabile nella società.

Per sua particolarità il cammino del risveglio è un percorso lento, ma inarrestabile, in cui il tempo e la costanza concorrono in modo decisivo nel riconquistare la propria vita, una vita completa in ogni suo aspetto.

Le finalità principali di questo progetto, indirizzato a persone in fase di riabilitazione post-coma, o con esiti di grave cerebrolesione, è quella di fornire degli strumenti utilizzabili per favorire il processo di ristrutturazione della coscienza e di riacquisizione di abilità. Il lavoro espressivo permette infatti di costruire momenti facilitanti in cui arricchire la propria comunicazione, conoscersi e far conoscere ad altri le proprie qualità e peculiarità, o elaborare e divulgare le riflessioni emerse dalle tematiche che ci troviamo ad affrontare, tenendo conto anche del benessere personale.

Il teatro (con la musica, le pratiche espressive e creative in genere) è oramai un percorso ampiamente consolidato ed è una pratica attesa dai nuclei familiari coinvolti, risultando buoni strumenti per realizzare attività con finalità che possono spaziare nella dimensione clinico/terapeutica, psico-pedagogica, ludica, artistica e culturale.

L'apertura dello spazio laboratoriale alla dimensione performativa è diventata una parte del processo di risocializzazione, permettendo non solo la visibilità e la possibilità di raggiungere la comunità abile, ma anche la possibilità di avere un luogo protetto, diverso dall'ambiente sanitario, in cui misurare i propri progressi condividendoli con l'altro, avendo un immediato feed back di ascolto o di empatia. Diventa il modo per raccontarsi e nel farlo focalizzare maggiormente la propria identità in continuo mutamento e il regalare un'esperienza portatrice di cultura.

Il teatro è attivo sia nella parte clinica rivolta agli ospiti della struttura che ai dimessi.

Nel corso degli anni si sono formati due laboratori distinti: uno che data dal 2003 ed ha un gruppo omogeneo di persone con disabilità che realizzano anche spettacoli ("Pinocchio" con Babilonia Teatri che ha avuto il Leone d'argento a Venezia), un altro "Dopo...di nuovo" formato solo da dimessi e che opera attraverso performance.

Questi spettacoli permettono di diffondere maggiormente il messaggio sulla condizione delle persone con esiti di coma e grave cerebrolesione acquisita e, come nel caso dell'ultimo spettacolo "Tu è il mio respiro" sul tema amore e sessualità è stata una nuova opportunità per una discussione approfondita, evidenziando i contrasti sociali e le limitazioni di chi soffre oltre ad un disagio fisico, una costrizione e limitazione dell'ambiente circostante.

Negli ultimi anni la Casa dei Risvegli Luca De Nigris si è aperta all'Europa grazie a due progetti europei **L.U.C.A.** (Links United for Coma Awakenings) finanziato sul Programma Life Long Learning - Sottoprogramma Grundtvig e **LUCAS**, entrambi candidati da Futura, in collaborazione con l'Associazione Gli Amici di Luca, sul Programma Erasmus + Sport - Collaborative Partnership.

1) LUCA

Il primo progetto LUCA, Ha coinvolto 5 Paesi: Italia - capofila, Belgio, Bulgaria, Grecia, Spagna . (Concluso nel 2015.)

Il Progetto ha inteso rivolgersi alla cittadinanza in generale allo scopo d'informare e sensibilizzare l'opinione pubblica a livello europeo sui diritti di cittadinanza delle persone disabili e sulla loro esigibilità, nel rispetto del principio comunitario di un'Europa rispettosa e competitiva in cui tutti i cittadini abbiano riconosciuto il proprio posto ed il proprio valore irrinunciabile.

Il progetto ha inteso costituire una rete di cooperazione europea di apprendimento degli adulti capace di migliorare ed innovare la metodologia e gli strumenti utilizzati per formare le abilità, le competenze e le autonomie personali, relazionali e sociali, necessarie al buon reinserimento di chi ha subito esiti di coma, attraverso il coinvolgimento e la partecipazione attiva di tutti i soggetti interessati: familiari, professionisti, volontari, caregivers e le persone stesse.

Sulla base della pluriennale esperienza dell'Italia (15 edizioni della Giornata nazionale dei Risvegli promossa dall'Associazione Gli Amici di Luca) si è arrivati alla realizzazione della prima **Giornata Europea dei Risvegli** nel 2015 con l'Alto Patrocinio dell'Unione europea. La giornata europea si è chiusa nel 2015 con lo spettacolo "Wonderland il mio paese delle meraviglie" al Teatro Arena del Sole di Bologna presentato dal Teatro dell'Argine e Gli amici di Luca con in scena in ragazzi usciti dal coma che operano nel laboratorio teatrale permanente alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

A conclusione della Giornata dei risvegli i paesi partecipanti hanno firmato la prima "Rete internazionale dei risvegli" con l'obiettivo di creare un protocollo di cooperazione che unisca organizzazioni ed enti che operano nel campo della riabilitazione delle persone con disabilità acquisita dal risveglio dal coma. Il documento definisce le modalità di collaborazione tra gli enti che hanno aderito, le strategie di comunicazione, e gli eventi che si vogliono sviluppare. Un passo estremamente importante per la messa in rete di quelle esperienze che caratterizzano i vari percorsi di assistenza e di cura non solo della persona con esiti di coma ma anche della sua famiglia. Su quest'ultimo aspetto l'Italia è molto forte per il movimento associativo che esprime e per la capacità di condivisione, di formazione e di coinvolgimento del caregiver. Il protocollo firmato ha istituito di fatto la Giornata europea dei Risvegli che sta permettendo una attività di disseminazione a livello locale/nazionale ed Europeo, mantenendo al tempo stesso in collegamento i vari paesi coinvolti e il lavoro da loro svolto. Il futuro obiettivo è quello di creare la prima rete internazionale dei risvegli una rete di cooperazione tra organizzazioni ed enti operanti, a diverso titolo, con persone con disabilità acquisita da danno cerebrale, in particolare dopo il risveglio dal coma.

2) LUCAS

il secondo progetto - **LUCAS**, candidato sul Programma Erasmus + Sport - Collaborative Partnership, è stato selezionato tra i 406 progetti candidati a livello europeo ed è stato finanziato con il sostegno della Commissione Europea. Il partenariato comprendeva il CSI - Centro Sportivo Italiano e coinvolge altri 6 Paesi Europei: **Belgio** - MOBILAB - Multidisciplinary Expertise Centre of the Thomas More University College, **Cipro** - European Social Forum Cyprus, **Danimarca** - Aalborg University, **Spagna** - Spanish Society of Social and Health Care (SEAS) e Dependencias - Asociación Estatal Para El Desarrollo De Servicios Y Recursos, **Lituania** - Siauliai University, **Portogallo**- PODES - Associação para a Promoção do Desenvolvimento Sustentado.

Il progetto, di durata biennale (da gennaio 2015 a dicembre 2016), ha avuto lo scopo di creare una **rete europea stabile** per la condivisione di informazioni, esperienze e buone pratiche in termini di modelli di riabilitazione attraverso lo sport, per il reinserimento di persone con disabilità acquisita da traumi cerebrali e lesioni del midollo spinale (in particolare risultanti da un coma) e le loro famiglie / caregivers.

La partnership ha permesso di sviluppare e testare una metodologia sperimentale, strutturata, multidisciplinare e integrata, di riabilitazione attraverso lo sport per queste persone; un piano di riabilitazione completo, assistito da personale qualificato, che ha inteso non solo ad pervenire ad una riabilitazione fisica, ma anche al reinserimento sociale delle persone con disabilità acquisita e delle loro famiglie.

Attraverso lo sport abbiamo fornito opportunità di partecipazione a persone a rischio di esclusione dalla comunità, a seguito di una drammatica rottura del loro progetto di vita (risvegli da "vite sospese") e per costruire reti di solidarietà e di volontariato intorno a

queste persone (risveglio della comunità).

Uno degli obiettivi del progetto è stato l'avvio della "**GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI**", giunta quest'anno (2017) alla terza edizione, obiettivo condiviso anche dall'altro progetto europeo **LUCA** (finanziato sul Programma LLP - Grundtvig).

L'idea nasce dall'esperienza italiana portata avanti dall'Associazione "Gli Amici di Luca", che il 7 ottobre 2016 ha realizzato la **XVII Giornata Nazionale dei Risvegli**, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero della Salute e molte altre Istituzioni pubbliche nazionali e locali. La manifestazione è diventata prima Giornata Europea dei Risvegli, con l'alto patrocinio del Parlamento europeo ed il coinvolgimento attivo delle partnership dei progetti LUCA e LUCAS (complessivamente 9 Paesi). www.lucaproject.eu - www.lucasproject.eu

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è diventato così un modello, un esempio da diffondere nel resto d'Europa. Infatti il Consiglio d'Europa nelle raccomandazioni del Comitato dei Ministri agli Stati membri, ha inserito la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione Gli amici di Luca onlus, buona pratica italiana nel report 2005/2015 relativo al "Piano d'azione europeo per promuovere la diritti e la piena partecipazione delle persone con disabilità nella società : Migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità in Europa".

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris nel suo percorso "coma to community" – si legge nel report- è presa come esempio per la riabilitazione, in quanto si occupa di aiutare le persone con disabilità a raggiungere il loro massimo potenziale. Un modello che può essere riproposto non solo in altre città, ma anche in altri Paesi europei e che sottolinea i bisogni individuali delle persone messi al centro del piano di riabilitazione, esattamente come il supporto sociale e psicologico alle loro famiglie.

Attraverso la Raccomandazione CM/Rec, il Consiglio d'Europa porta avanti dal 2006 – anno della Convenzione Onu per i diritti delle persone disabili – un monitoraggio tra gli Stati membri per valutare la situazione attuale delle persone con disabilità e promuovere i loro diritti e la piena partecipazione alla società. Dopo quasi 10 anni di ricerca, è stato steso un piano d'azione articolato in 15 linee guida, che prendono spunto da progetti concreti su tematiche quali la partecipazione politica, l'inserimento lavorativo, la protezione legale o i trasporti.

Comunicare il coma

Ancora oggi nel raccontare il coma si parla di 'risvegli miracolosi' o di 'malasanità'. Bisogna tener conto che i giornali a grande tiratura ed i settimanali non sono ovviamente specializzati sul tema. Tendono a fare colpo e sensazione. Anche gli studi e le ricerche pubblicate su riviste specializzate internazionali vengono poco ricondotte ad una comunicazione frettolosa ed enfaticizzata che semplifica ed adatta la narrazione ed induce in errore le famiglie e fa rabbrivire la comunità scientifica".

La carta "Comunicare il coma" (www.comunicareilcoma.it) è una proposta d'intenti che nasce sull'onda del movimento innovativo nato attorno alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris il centro pubblico dell'Azienda Usl di Bologna, che ne condivide gli obiettivi con l'associazione di volontariato onlus Gli amici di Luca. Il centro, rivolto a persone con esiti di coma e loro famiglie, fu inaugurato nel 2004 e la "Giornata nazionale dei risvegli" del 2005 fu l'occasione per una riflessione collettiva in grado di riprendere e contestualizzare principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma. Intorno a questa idea si riunirono: l'Ordine dei Giornalisti, il Comune di Bologna, l'Università di Bologna, l'Azienda Usl di Bologna, Gli amici di Luca onlus, familiari, operatori sanitari e non, mondo dell'associazionismo.

Attraverso la Rete Italiana Città Sane, che collaborò all'iniziativa, il manifesto fu diffuso nell'ampia rete dei Comuni aderenti.

L'idea nasceva anche da un gruppo di familiari che vivevano direttamente il problema e furono tra i consulenti e i sostenitori di quel documento. Essi da tempo esprimevano il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti venissero visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. "Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata – si legge nella Carta "Comunicare il coma"- può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale. IL COMA

La Carta ha messo a fuoco l'ambito ed il problema. E' stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione doveva essere un valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa. In realtà c'è stata una maggiore attenzione verso l'argomento anche se la sua trattazione, in linea di massima, non si è spostata da un percorso storico che privilegia il sensazionalismo e le storie commoventi ad un' seria informazione sulla necessità di un percorso di riabilitazione omogeneo e diffuso in ogni parte d'Italia.

Dovrebbe cambiare la narrazione del coma. Bisognerebbe educare il pubblico, dando loro gli strumenti per conoscere, eliminare pregiudizi ed aprirsi al confronto. Come dice Alessandro Bergonzoni testimonial dell'associazione Gli amici di Luca onlus e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris bisognerebbe 'coinvolgere i non coinvolti'.

Siamo ancora lontani dalla tutela dell'interessato, della famiglia e del contesto, lontani dal diffondere le notizie in materia con la necessaria cautela senza assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implicherebbe anche il divieto di redigere notizie tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati.

Insomma l'idea ancora valida da diffondere in ogni ambito, grazie proprio alla forza della comunicazione, sarebbe quella di contribuire a creare una cultura specifica in materia.

"Il Caso di Schumacher è stato trattato in maniera tipica, come si tratta l'evento di una persona famosa. Da un lato il fatto che sia andato in coma un campione, conosciuto a livello mondiale, rende l'argomento finalmente di rilievo, occupa le prime pagine dei giornali e da riconoscibilità alle migliaia di persone che si sentono di solito invisibili e vivono una condizione analoga. Al tempo stesso, proprio il fatto che sia una persona famosa ad entrare in coma, fa sì che l'argomento venga sottratto alla notiziabilità e all'opinione pubblica. In realtà sappiamo solo che Schumacher ha avuto un incidente che all'inizio sembrava anche abbastanza "banale" ma le pochissime notizie che sono trapelate sulla sua condizione fisica ed i lunghi silenzi che ne sono seguiti hanno dato come la certezza che gli effetti di quell'incidente siano stati devastanti. I media (e forse anche il pubblico) era interessato a "Schumacher come prima", quello che si sarebbe risvegliato e avrebbe raccontato una storia a lieto fine. I giornalisti sarebbero stati con più favore disposti a parlarne piuttosto che ad occuparsi di "Schumacher in coma" che non è più quello di prima e che, se vogliamo, per molti a conti fatti, non è più neanche Schumacher". Molti titoli non corrispondevano alla vera condizione del campione: "Michael apre gli occhi, respira da solo e riesce a comunicare con la moglie e i figli". Ciò induceva a pensare che fosse cosciente, tornato quello di prima. Ma noi sappiamo che la parola risveglio ha in sé moltissimi significati e non si può pensare come il recupero pieno delle attività fisiche e mentali di una persona. Invece non dobbiamo immaginarcelo come era prima dell'incidente. Sappiamo che il coma dura poche settimane, poi subentra lo stato vegetativo. Immagino sia uscito da quello, che risponda a semplici codici, come stringere la mano o muovere gli occhi. Ma un trauma simile prevede un decorso molto lento, che potrebbe durare anche molti anni. In quel tempo, i miglioramenti saranno forse minimi, ma

costanti. E sarà la famiglia ad accorgersene.

La famiglia, ha scelto un silenzio rispettabile, una forma di tutela, della moglie e dei figli. Ma l'incidente di Schumacher ha colpito tutto il mondo, tutti i tifosi; lo shock è stato fortissimo. Ancora adesso, sono i segni di una ripresa a riverberarsi su chiunque. La sua malattia ce l'ha nascosto, non esistono nuove foto di lui. Non dovrebbe essere così: la sua famiglia può contare su uno staff altamente qualificato e su possibilità economiche non comuni: mi sarebbe piaciuto e sarebbe stato utile alla causa che perseguiamo, avere più notizie, più dettagli: non per soddisfare una strana forma di curiosità, ma per continuare a nutrire speranza per il recupero di tutti quelli che si trovano nelle stesse condizioni in cui si è trovato l'ex pilota. Per spiegare che questi malati invisibili non sono destinati alla morte, ma alla vita. Una vita magari diversa, ma riconoscibile, integrata e che non faccia più paura.

E' un modo per ribadire che i diritti delle persone con disabilità sono i nostri stessi diritti: quelli di persone normali che vanno però sempre ribaditi con una tenacia ed una capacità di discussione che sempre più ha a che fare con i temi etici.

Osservazioni sui disegni di legge nn. 2801 e connessi (disposizioni anticipate di trattamento)

Per tutto quanto in premessa e prima del "fine vita" c'è un percorso integrato che riguarda il "percorso di vita" nelle sue complessità e difficoltà anche nella convivenza con la malattia e con le disabilità. Se la disabilità come recentemente descritta è la limitazione dell'ambiente circostante e non più soltanto una condizione fisica, è tutto il contesto ambientale e sociale sul quale bisogna intervenire per consentire a tutti i cittadini piena partecipazione per fare parte di una comunità sociale con eguali diritti. Per questo, senza ledere i diritti di nessuno la "Libertà di scelta" non va anteposta e/o contrapposta al "Diritto di cura". La sproporzione di comunicazione sui media sia del progetto di legge sulle disposizioni anticipate di trattamento, confusamente accostato all'eutanasia e al suicidio assistito, fa sì che si induca nell'opinione pubblica una falsa convinzione rispetto a "facili scorciatoie" che riguardano condizioni che con il fine vita non hanno nulla a che vedere. Sono situazioni compromesse, che coinvolgono tutto il nucleo familiare ed insieme ad esso vanno affrontate. Sono vite di persone che vanno considerate come tutte le altre e che richiedono la stessa attenzione nella cura, nei diritti da rispettare. Per questo va ribadito:

No all'accanimento terapeutico, no al "fine vita" come priorità disgiunta dalla vita

No all'abbandono terapeutico

Si al morire bene integrato nel vivere bene anche nella convivenza con la malattia

Si ad una corretta comunicazione sugli stili di vita di nuclei familiari che convivono assieme ad una persona con grave disabilità

Il tema è di quelli caldi e laceranti che riguardano una moltitudine di persone che convivono con la malattia ed i suoi esiti. Ma la malattia e la condizione di vita che ne consegue ha molte sfaccettature, molte sfumature, molte declinazioni e molte rappresentazioni. Per queste persone, pensiamo alle condizioni di stato vegetativo e minima coscienza, di gravi cerebriolesioni acquisite di cui ci occupiamo, non parliamo di fine vita. E' una vita stabilizzata, con una prospettiva lunga, che coinvolge in Italia migliaia di persone con una forte spinta all'abbandono terapeutico. Di questo non si parla quasi mai. Di questo in un paese civile bisognerebbe parlare, discutere e legiferare allo stesso modo in cui si attuano progetti di legge su una parte della vita, quella finale. Qui la politica è inadempiente, specialmente nell'assistenza di queste persone (cito ad esempio il documento finale del "Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza" di cui con altri

esperti e rappresentanti di associazioni ho fatto parte presso il Ministero della Salute che è stato consegnato e non ancora licenziato).

Oggi a distanza di anni abbiamo ancora la nostra Costituzione ad essere il “custode” a cui affidare la tutela dei nostri diritti e dei nostri principi. Ma che cosa dobbiamo salvaguardare?

Innanzitutto la cittadinanza delle persone in stato vegetativo, il sostegno della loro rete familiare, amicale e sociale che li circonda in ogni area geografica di appartenenza, perché queste sono condizioni della famiglia e come tali vanno affrontate; non soltanto riconoscendo il valore della medicina, ma mettendo al centro dell’operare un’alleanza terapeutica tra: operatori sanitari e non, famiglia e volontariato.

Fare questo vuol dire intanto non contrapporre la dignità di fine vita alla tutela dell’assistenza, la libertà di scelta con l’impegno sociale. Riconoscere laicemente la vita in se stessa e non come qualcosa di incompleto che va sempre abbinato ad un aggettivo (“degnata di essere vissuta”, altro...), ma una “vita senza aggettivi”. Per fare questo dovremo ribadire, e sempre più alzare il velo su queste persone e le loro famiglie. Capire che vedere, far conoscere, vuol dire anche riconoscere qualcosa che ci riguarda tutti: non solo le persone che vivono direttamente queste vicende, non solo il mondo sanitario e dell’associazionismo che le affronta, ma tutta la società civile che deve farsene carico in quanto le appartiene. Per questo riflettere sugli stili di vita, vuol dire sempre di più capire, come le famiglie dicono, che : “ non devono toglierci il nostro modo di vivere”; che il rapporto tra medico/ paziente/ famiglia deve essere ricomposto in quel patto di fiducia che sempre più fonda la nuova medicina.

Bisogna lottare contro l’abbandono e la desistenza terapeutica. Oggi in Italia migliaia di persone vivono in stato vegetativo o minima coscienza, con gravi cerebrolesioni acquisite, accudite da un familiare/caregiver . Chiedono assistenza, condivisione e risocializzazione. Pretendono uno stato di normalità, derivante dal loro stile di vita e dai bisogni di cui necessitano per il loro caro. Vedono invece minato tale diritto, la loro stessa condizione ,da una sempre più massiccia campagna di stampa relativa al fine vita e a condizioni di grave disabilità rappresentate come “non degne di essere vissute”, come vite attaccate a macchinari e sempre più medicalizzate. Quando invece la vita di queste persone si svolge in autonomia con grande assistenza ed una vasta richiesta di normalizzazione. Con un appello che riguarda anche “idratazione e nutrizione” che per i familiari rappresentano il sostentamento di una funzione vitale e che, invece, anche nel disegno di legge, vengono definite trattamenti sanitari. Voglio qui ricordare un atto dovuto come dice al punto 4 la “Carta di San Pellegrino sui diritti delle persone in Stato Vegetativo” del 2006 (aggiornata nel 2016) che al punto 4 dice che “nutrizione redatta dalle associazioni di familiari che definiscono queste pratiche atti dovuti.

Per questo, comunicare il “fine vita” come priorità ed emergenza di vita, può essere dannoso. Dal punto di vista concettuale e psicologico ,come una pericolosa negazione di tutte una serie di condizioni per le quali non solo nell'emergenza del pericolo di vita, ma anche nelle successive cure non vale la pena intervenire. Andiamo verso una “eutanasia della mente”; verso un “pensiero debole” che si sta introducendo nei reparti di rianimazione e che coinvolge i professionisti in una incertezza di interventismo o meno ed in una scelta tra chi si pensa ce la possa fare e chi no. Dobbiamo poter avere “fiduciari” persone che siano in grado di mediare a tutela della persona e della famiglia.

Gli inguaribili non sono incurabili. Curare questa persone vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, vivendo la continua consapevolezza del presente.

Le famiglie vanno dunque riconosciute, sostenute nella cura di questi soggetti, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando - risveglio o non risveglio - si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona ed il suo nucleo familiare per il resto della sua vita.

