



Oggetto: per una moderna comunicazione sul coma e gli Stati vegetativi:
pubblicazione del libro "Carta straccia"



Cari Amici,
in questi anni l'opinione pubblica, il mondo scientifico e, per ultimo l'ambiente politico hanno "preso coscienza" della reale portata dei problemi etico-morali, socio-assistenziali ed economici che incombono sui soggetti (familiari, operatori sanitari e sociali, etc.) che si trovano a curare o ad accudire una persona in coma o in stato vegetativo. Da sempre riteniamo colpevole l'atteggiamento di chi tende a restringere il dibattito etico-politico sul fine-vita (animatosi solamente in prossimità della conclusione del caso Englaro), e scientificamente scorretto aver tentato di derubricare questioni scientifiche ed etiche di rilievo (definite con chiarezza dalle massime società scientifiche nazionale e internazionale) a baruffe politiche finalizzate a lucrare qualche voto in più da un mondo, quello cattolico, che ovviamente non si è lasciato ammaliare da coloro che si appellano

quotidianamente a "valori non negoziabili", definiscono "agende etiche", producono libri di vari colori (bianco, verde etc) ma nella pratica si riducono a "contestualizzare" propri comportamenti alquanto riprovevoli (l'esito dei recenti referendum lo dimostra e dovrebbe essere un campanello d'allarme).

Secondo la nostra opinione, il fatto più grave è quello di aver tentato di dividere la società, il mondo culturale e scientifico e l'associazionismo tra chi si professa "pro-life" e chi si batte per il "diritto alla morte".

Non è questa la divisione etica tra i due campi; vi è stata una misera operazione mediatica di chi, a corto di argomenti ha tentato di lucrare spazi nei media, e nelle istituzioni per finalità ben lontane da quelle per cui afferma di battersi.

L'assalto ai media, la spasmodica ricerca di una "comparsa" in ogni occasione utile, è uno degli aspetti deteriori di quella "politica" che ha tentato di far passare un messaggio fuorviante e a volte privo di un minimo riferimento alla realtà quotidiana che vivono malati e famiglie, che semplicemente si può riassumere nel diritto alla libertà di scelta delle cure e di avere una effettiva assistenza socio-sanitaria, come previsto dalla nostra Costituzione.

Ridurre atti medici inequivocabili come l'idratazione e l'alimentazione artificiali a procedure di "sostegno vitale" non può certo illudere e/o disilludere operatori sociali e sanitari, familiari e società civile che il malato in coma o in stato vegetativo è, e rimane, un malato grave e come tale va trattato, curato ed assistito.

Comunicare per anni questi messaggi sbagliati ha distolto il dibattito nella società dai veri problemi che un malato e la sua famiglia si trovano ad affrontare quando un evento accidentale, cambia improvvisamente la vita di una persona e il contesto familiare che lo circonda.

Per noi i malati vanno sempre curati assistiti e accuditi, nel totale ed assoluto rispetto della loro volontà e di quella dei loro familiari.

Nessun'altro può decidere al loro posto.

Non ci scandalizza che queste tesi provengano dal dibattito politico, purtroppo a fornire

questo messaggio distorto e fuorviante, hanno contribuito anche alcune associazioni di familiari delle persone in S.V. che hanno preferito barattare una dura battaglia sociale, tendente ad ottenere veri diritti e vera assistenza, con più facili e visibili partecipazioni a "commissioni" di familiari, servite solamente a dare un acritico supporto alla battaglia politica di un Sottosegretario, l'On. Roccella, e del suo Governo, contro Beppino Englaro prima e per chi vuole una legge nel rispetto della Costituzione sulle DAT nel seguito.

Infatti nulla è stato fatto sul versante delle strutture, dell'assistenza domiciliare e dell'attivazione di una vera politica di supporto alla famiglie attraverso l'attivazione di un effettivo "quoziente familiare" che intervenga a favore di chi quotidianamente sostituisce (dando vera ed effettiva attuazione a quello spirito di sussidiarietà tanto sbandierato ma poco utilizzato) le carenze dello Stato e delle Regioni. Non basta sottoscrivere linee guida con la Conferenza Stato - Regioni, quando si svuotano di risorse i capitoli della Finanziaria a sostegno delle persone colpite da gravi disabilità. Non è sufficiente inserire nei LEA gli stati vegetativi, e non intervenire sull'effettivo utilizzo dei fondi dedicati per realizzare strutture adeguate e percorsi effettivi di presa in carico dei malati ,inviati al domicilio lavandosene le mani perché la competenza è delle Regioni, accusando le Regioni inadempienti di incapacità ed inefficienza.

Nella pratica questo rimpallo di responsabilità comporta che gli unici a subirne le conseguenze sono i malati e le loro famiglie.

Il Sud Italia è ancora privo di strutture e di una adeguata politica di assistenza domiciliare, le famiglie sono completamente abbandonate al loro dramma e costrette ad effettuare estenuanti "viaggi della speranza" con tanto di aggravio di costi e di problemi sociali.

Noi tutto questo, da anni, lo segnaliamo e lo denunciemo, ma essendo una voce "fuori dal coro", non siamo mai stati ascoltati.

È per questo che abbiamo svolto un nostro percorso "autonomo", cercando di evitare sia chi (più o meno convinto) si professava "pro-life", e continuava a comunicare i suoi messaggi a volte in maniera fuorviante; sia chi, nel nome della "laicità" ,più declamata che realmente vissuta, si contrappone con gli stessi metodi (e probabilmente con le stesse finalità) a chi vuole apparire come l'unico depositario della verità, sui temi etici del "fine vita".

Per questo abbiamo cercato di avviare una strada diversa ,"una terza via", che partendo dai fatti, dalle testimonianze delle persone e dalle certezze portate da centinaia di splendide famiglie che combattono in silenzio la loro battaglia, e vivono "un'altra vita". Quella vita (vera e vissuta) che nessun media o associazione pro-life ha portato alla ribalta. Per questo due anni fa abbiamo attivato un progetto formativo ed informativo, denominato "Coma 5" che ha cercato di verificare e confrontare tutte le verità, quelle etiche, quelle scientifiche, quelle mediche, quelle assistenziali.

Dal confronto con esperti, scienziati, filosofi, e medici, abbiamo avanzato le nostre proposte, ed attivato percorsi assistenziali innovativi, per le famiglie del sud Italia, che oggi certamente non hanno aiuto dalle Istituzioni.

Pertanto nelle campagne informative e di comunicazione, abbiamo sempre evidenziato le difficoltà del sud che va aiutato nel modo giusto e non con gli assurdi proclami o gli inutili, anacronistici, e volutamente antieconomici commissariamenti (basti valutare i costi dei commissariamenti della Campania e della Calabria nel settore dei rifiuti ieri e della sanità oggi).

Nelle nostre iniziative di comunicazione, abbiamo trasmesso messaggi positivi tendenti a battersi "per" e non "contro" qualcuno o qualcosa.

Ma soprattutto abbiamo sempre tentato una "vera contestualizzazione" del dramma, dell'abbandono in cui si trova una famiglia con propri familiari in S.V. o in coma che è uguale al dramma delle famiglie extracomunitarie clandestine che vivono lavorando in agricoltura nel Casertano o in Calabria senza assistenza sociale o sanitaria con figli abbandonati e malati.

Potremmo citare e paragonare i drammi dei "ricoveri a vita" negli O.P.G., come quello di Aversa, mirabilmente portati alla luce dallo splendido lavoro fatto dalla Commissione Parlamentare di indagine sui casi di malasanità del Senato, presidente dal Sen. Prof. Ignazio Marino, piuttosto che centinaia di casi di tumore da cui sono colpiti gli inermi cittadini che vivono nella "terra dei fuochi" in cui criminali del sud

alleati con criminali del nord, sotterrano illegalmente i veleni prodotti al nord. Potremmo continuare a fare decine di questi paragoni, ma per fortuna oggi la verità sta venendo a galla dopo la pubblicazione di libri e documenti illuminanti, al fianco della incessante attività della Magistratura.

Queste situazioni, questi drammi, queste splendide esperienze di battaglia sociale, contro l'arroganza, il crimine organizzato e l'abbandono sono state raccolte in uno meticoloso lavoro di alcuni docenti ed operatori sociali dell'università "L'Orientale" di Napoli, che in uno splendido libro dal titolo "Carta straccia" uscito nelle librerie in questi giorni, raccontano queste verità.

Abbiamo partecipato a questo lavoro, e alla sua diffusione.

Questo fatto ci onora e ci permette ancora una volta di continuare quel corretto e continuo dialogo comunicativo iniziato con la pubblicazione dei "Quaderni di Eleonora", che ha raggiunto il 10° numero con questa pubblicazione.

Questo metodo per noi è l'unico utile a comunicare correttamente il coma e a permettere di "risvegliare" effettivamente le coscienze di molti di noi.

Noi continueremo su questa strada, con la speranza, che aumenti il numero delle realtà che intende restare "fuori dal coro".

Gli Amici di Eleonora

Via Cervantes, 64 80133 Napoli - C.F. 95072020639

Tel. +39.0815513233 - Fax. +39.0815518092 -

www.gliamicidieleonora.eu - info@gliamicidieleonora.eu

Iscrizione Anagrafe Unica delle Onlus n. 2006/13913

Iscrizione al Registro Campania del Volontariato Decreto Dirigenziale n. 934 del 27/12/2007