

l'intervista «Fermatevi e intervengano le autorità»

DA MILANO

Matilde Leonardi, neurologa, dirige un gruppo di ricerca all'istituto neurologico Besta di Milano, che studia i temi della disabilità. È anche membro del comitato di direzione del Centro di bioetica dell'Università Cattolica, che sullo sciopero della fame indetto da Crisafulli e da altre famiglie di pazienti in stato vegetativo persistente, ha emesso un comunicato stampa in cui, denunciando «il silenzio delle autorità e dei mass media di fronte alla clamorosa iniziativa di attuare lo sciopero della fame», si pregano «i familiari delle persone con disabilità di sospendere il loro sciopero e di tornare a fornire la dovuta assistenza alle persone più deboli» invitando le autorità «a farsi realmente carico di tali condizioni». **Come è possibile che queste famiglie siano arrivate a mettere a repentaglio la vita dei loro cari pur di ottenere un aiuto?**

La situazione è complessa, anche perché lo sciopero della fame, determinato dal completo abbandono in cui versano le famiglie di questi disabili, coinvolge anche persone incapaci di esprimere il proprio consenso, come i pazienti in stato vegetativo. Personalmente spero che non arrivino ad estreme conseguenze, anche se la loro modalità di protesta evidenzia il fatto che, in generale, sembra che nessuno si interessi del fatto che muoiano.

Il carico assistenziale grava quasi esclusivamente sui familiari?

Direi di sì, molti di questi pazienti vengono curati a domicilio, ma mi chiedo per quale motivo queste famiglie devono sempre essere considerate eroiche. Le

istituzioni in questo modo si sentono sollevate dalla responsabilità di doverli assistere, in un infinito rimpallo di competenze tra Stato, Regioni e Comuni. Se questa protesta dovesse continuare e qualche paziente morirà, sulle istituzioni, sul Ministro, sulle Regioni, sui Comuni, graverà un'enorme responsabilità morale e politica, perché hanno lasciato che queste persone cadessero nella disperazione, arrivando a vedere la morte come unica possibilità.

Quali sono i principali problemi che impediscono un buon livello assistenziale?

È un problema di priorità, di scelte, come quella, ad esempio di parlare di fondi ai non autosufficienti soltanto alla fine della Finanziaria. Qualcosa è stato fatto, io sono membro della commissione ministeriale Salute e Disabilità, eppure in due anni non siamo riusciti ad approvare neppure il nuovo nomenclatore tariffario. In Italia abbiamo le leggi, le strutture, i professionisti, ma manca la spinta morale per aiutare davvero queste persone. Questo, a mio parere, è frutto di una degenerazione del concetto di persona, considerata tale solo se è in possesso di determinate qualità.

E questo frena la spesa pubblica dedicata a questi pazienti....

Il problema delle risorse è centrale, tuttavia ciò non può indurre le istituzioni a ignorare queste situazioni. Il diritto di vivere sicuramente costa di più del diritto di morire. Questo silenzio assordante è una connivenza morale nel causare la morte dei disabili che stanno protestando. Piuttosto che fare finta di niente, sarebbe più onesto ammettere che la nostra società non può permettersi di impiegare risorse per assistere le persone disabili. Un'idea che personalmente ritengo inaccettabile in una società che si dice civile.

Ilaria Nava

Leonardi, neurologa e membro del Centro di bioetica della Cattolica: «Lo Stato non fornisce assistenza in un infinito rimpallo di competenze fra enti locali»

