

## ASSISTENZA

Il testo, frutto di più di tre anni di lavoro, sarà presentato oggi alle 17 al centro culturale Rosmini di via Dordi. Sono stati studiati 49 nuclei familiari

Al dolore di trovarsi davanti una persona che non si riconosce più si aggiunge la difficoltà pratica di gestire la situazione. Il 50% cade in depressione

# Quando a soffrire è colui che assiste

## Nel libro di padre Erminio Gius l'esperienza di famiglie con un parente in stato vegetativo

ANDREA TOMASI

Un bambino di 7 anni si avvicina al letto d'ospedale dove si trova suo padre. L'uomo è in stato vegetativo, alimentato e idratato attraverso un sondino. La vita c'è e, allo stesso tempo, non c'è. Il bambino si limita a dire: «Là dentro non c'è mio papà». A parlare di questo episodio e di tanti altri è padre **Erminio Gius**, frate cappuccino ma soprattutto professore ordinario di psicologia sociale all'Università di Padova. Esperto di problemi etici collegati all'avanzamento della scienza, è membro del Comitato di bioetica del Veneto. Gius, 75 anni di Malosco (Valle di Non), si divide tra Trento, Rovereto e Padova. È autore del libro «Assistere presenze assenti - Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo» (Edizioni **Franco Angeli**). Il testo - che è frutto di tre anni e tre mesi di lavoro (più un anno e mezzo per la scrittura) - è un'analisi dettagliata (hanno collaborato con lui 14 ricercatori) a riguardo dei vissuti e delle condizioni di vita dei parenti delle persone che cadono in questo stato: dal coma allo stato vegetativo (che da persistente diventa permanente, anche se le due espressioni non vengono più usate dalla comunità scientifica). Si tratta dell'unico studio a livello internazionale riguardante gli effetti sull'equilibrio psicologico ed economico dei familiari di chi, improvvisamente, vedono spegnersi la luce e si trovano in una condizione che è difficile chiamare vita. Erminio Gius - che oggi presenterà il volume a Trento (ore 17 Centro culturale Rosmini, via Dordi 8) lo dice chiaramente: «Gli scienziati affermano che nella condizione di stato vegetativo con c'è coscienza riflessa. E la scienza tutta su questo è concorde, anche se ci sono due ricerche (una inglese del

2005 e una statunitense del 2010) in cui si sostiene che potrebbe esserci una corrispondenza tra "stati" minimi di coscienza e "contenuti" minimi di coscienza». Insomma si dice che qualcosa di vivo in quei cervelli, in quei corpi, potrebbe esserci, anche parziale.

**Ogni tanto le persone in stato vegetativo sembrano dare segni di vita: lacrime, dita che si muovono. Elementi che danno speranza ai familiari.**

«Sì. I parenti vedono smorfie di dolore, tengono la mano del loro caro che stringe le dita. Vedono gli occhi che si aprono e si chiudono. E questo fa scattare anche una certa aggressività dei parenti di queste persone: un'aggressività che si manifesta contro gli operatori sanitari, accusati di non fare abbastanza, perché si ha l'illusione che si possa rendere reversibile ciò che in realtà reversibile non è».

**Tutti ricordano il caso di Eluana Englaro.**

«Sì, quella è stata la punta di diamante per affrontare una questione per alcuni aspetti ancora molto oscura alla maggior parte della gente. Ma il caso Englaro è molto particolare perché là si parlava di una situazione che si trascinava da circa 17 anni, mentre nella maggior parte dei casi si tratta al massimo di una decina. Noi però ci siamo concentrati sulle condizioni di chi sta attorno. Nessuno lo ha mai fatto prima. E abbiamo scoperto quali sono i costi, da tutti i punti di vista, di chi si deve fare carico dell'assistenza di una persona in stato vegetativo».

**Dopo il coma e la diagnosi di stato vegetativo, il futuro di solito è fatto di assistenza in case di riposo?**

«Se lo stato è dovuto ad una causa traumatica (un incidente) dopo un anno, di solito, la persona viene trasferita in Rsa. Nel caso invece sia dovuto a infarto o ictus, il tempo di attesa per il trasferimento in re-

sidenza assistenziale si riduce a circa tre mesi».

**Lei parla di costi. Parliamo di casi di depressione da parte dei familiari che, dalla sera alla mattina, devono affrontare una situazione obiettivamente complicata.**

«Sì. Noi abbiamo studiato un campione di 69 persone, appartenenti a 49 famiglie che assistono un familiare in stato vegetativo. Si tratta di parenti di persone assistite in strutture sanitarie e, in 6 casi, di assistenza a domicilio. Molti dei familiari che abbiamo "studiato" presentano punteggi di rilevanza clinica».

**Insomma, detta brutalmente, quando si ammala qualcuno della famiglia (a maggior ragione quando si tratta di una condizione come quella dello stato vegetativo), si ammala tutta la famiglia. Giusto?**

«Esattamente. Parliamo di persone che non possono elaborare il lutto, perché il lutto non c'è stato, anche se la persona che conoscevano non c'è più. Al dolore si somma anche la difficoltà pratica nel farsi carico di un problema di questo tipo. Nel 50% dei casi di familiari studiati si è in presenza di una sintomatologia di tipo depressivo e circa il 50% del campione raggiunge punteggi importanti negli stati ansiosi. E spesso l'ansia, a livelli acuti, è più pericolosa della depressione».

**Perché?**

«Perché spesso si traduce in una incapacità costante di vivere una vita normale, nell'incapacità di vivere con sufficiente distacco l'evento. L'esempio del bambino di 7 anni che dice che in quel corpo, nel letto d'ospedale, non c'è più il papà, aiuta a capire come sia importante studiare un linguaggio simbolico nuovo per descrivere una realtà non ancora conosciuta come è la condizione di sv».

**Facile a dirsi.**

«Già. Superati i sei anni dall'evento (la caduta in stato ve-

getativo), le persone che abbiamo sentito dichiarano un peggioramento percepito nel sostegno sociale. E le donne più degli uomini mostrano sintomatologie depressive e/o ansiose».

**Diciamo la verità: le donne mostrano un peggioramento delle condizioni non perché più deboli ma perché, tendenzialmente, sono loro che in buona parte si caricano sulle spalle il peso della situazione.**

«Certo. Le donne in realtà sono più forti degli uomini. Ed è vero che sono loro spesso a fare la maggior parte del lavoro». **Avete fatto un calcolo anche dei costi economici.**

«Sì. Una persona in stato vegetativo comporta uno stravolgimento delle abitudini di vita di chi le sta accanto. Pensiamo solo al lavoro: ci sono mogli, mariti, figli che, per dedicarsi al proprio caro, devono passare a contratti part-time (quando il lavoro c'è e il contratto a tempo parziale viene concesso, ndr). Il tutto calcolabile, in media, con un costo di 11 mila euro l'anno».

**Lei, con la sua équipe, ha individuato strade percorribili per permettere ai familiari di venire alleggeriti del fardello soprattutto psicologico che sono costretti a portare?**

«Si deve pensare a centri sanitari dedicati: delle cliniche, delle realtà dove gli operatori possono essere formati adeguatamente. Nella nostra esperienza sul territorio Veneto - dove si concentra la nostra ricerca - abbiamo riscontrato casi di impropria preparazione del personale dedicato all'assistenza. E poi in questi centri (penso all'esempio alla Rsa Opera Immacolata Concezione di Padova) si può creare una comunità di familiari, una sorta di rete sociale che possa permettere ai parenti di persone in stato vegetativo di trovare il sostegno e la comprensione di persone che vivono la stessa esperienza».

Oggi la tecnologia ci permette di allungare la vita, ma fino a poco tempo fa le cose stavano diversamente e i medici ti "lasciavano andare". Lei da religioso oltre che da accademico, come la pensa? «Nelle ricerche mantengo solo

il profilo scientifico. Io dico che la vita è vita ma ci si deve domandare dove finisce il diritto alla propria. Non si pensa al diritto alla vita degli altri, di quelli che restano. Comunque già oggi molte persone che arriva-

no in stato acuto al pronto soccorso, verificata scientificamente la irreversibilità, vengono "lasciate andare" perché i medici si rendono conto che il futuro (lo stato vegetativo) è certo. In questo caso deve es-

serci il confronto con i parenti. Ma non dobbiamo scandalizzarci. Una volta si moriva. Solo la tecnologia ci porta a vivere l'illusione di immortalità, ma la tecnologia è una variabile indipendente e non interdependente dai valori e dalla stessa ricerca scientifica».

“

Una persona che cade in stato vegetativo comporta uno stravolgimento delle abitudini di vita di chi le sta accanto

”

“

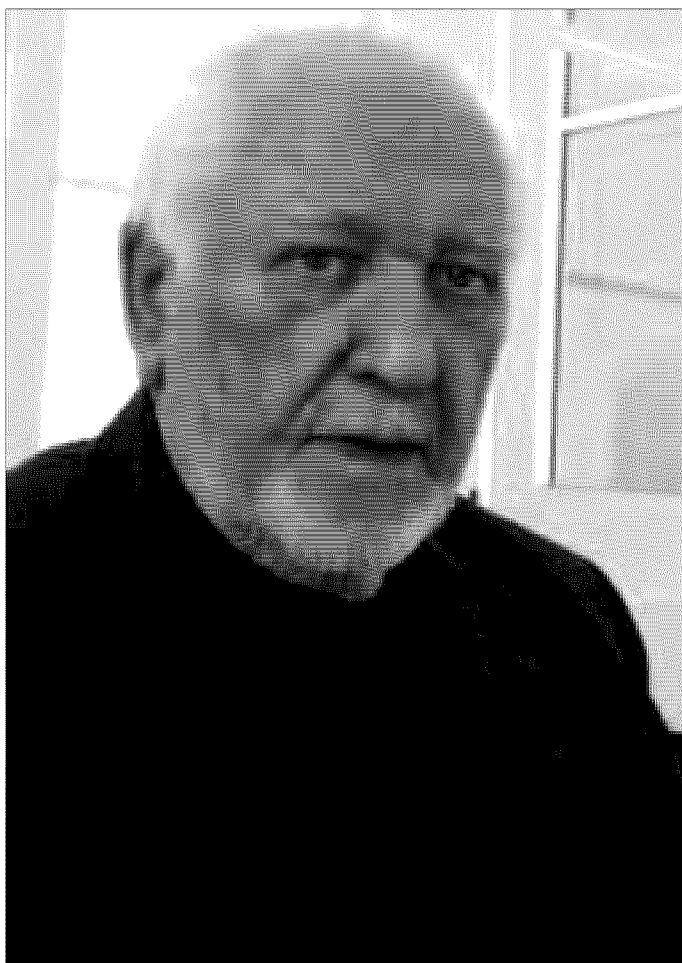
Si deve pensare a centri sanitari dedicati: delle cliniche dove gli operatori possano essere formati adeguatamente

”



Lo stato vegetativo può essere conseguenza di un trauma o di un ictus: purtroppo i casi sono sempre più frequenti





Il frate Erminio Gius è professore ordinario di psicologia sociale a Padova