

«Un congiunto in coma ti cambia la vita»

Padre Gius torna a Trento per parlare della sua ricerca sulle famiglie con un caro in stato vegetativo

di Paolo Piffer

► TRENTO

Negli anni Settanta insegnava psicologia a Sociologia e in Trentino svolse alcune ricerche sul rapporto tra giovani e tossicodipendenze e sulle interruzioni di gravidanza. Per poi prendere la via di Padova dove per 40 anni è stato docente universitario e tuttora, pure in pensione, si occupa con particolare attenzione dell'analisi dei problemi etici in collegamento con gli avanzamenti della scienza. Il trentino padre Erminio Gius, 76 anni, Cappuccino, presenterà la sua ultima ricerca proprio a Trento, da dove è partito per una lunga carriera che conta una quarantina di volumi e 280 pubblicazioni. L'appuntamento è la prossima settimana, venerdì 24 gennaio, alle 17 nella sede dell'associazione culturale "Antonio Rosmini" di via Dordi. Introdurrà l'incontro l'ex preside del liceo Prati Lia de Finis. "Assistere

presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo", pubblicato da Franco Angeli, è il titolo. «Penso - riflette padre Gius - che a tutt'oggi una delle problematiche più impellenti da risolvere nel rapporto tra famigliari e medici in presenza di congiunti in stato vegetativo riguarda la definizione di un linguaggio comunicativo simbolico più diretto, che vada al di là di quello clinico. Pensi a come possa sentirsi un famigliare con un parente in quello stato. Già c'è una barriera perché non c'è possibilità di dialogo diretto nonostante il paziente sia vivo. Se a questo si aggiunge una terminologia tecnica propria della medicina il solco si amplia».

A chi si rivolge la ricerca?

Su queste tematiche c'è grande ignoranza e la mia è, per ora, l'unica ricerca a livello internazionale. È durata più di tre anni. È un lavoro, scritto con criteri scientifici ma in maniera comprensibile, rivolto a

tutti gli interessati all'argomento. Oltretutto, ovviamente, agli operatori sanitari e ai famigliari che vivono questa dimensione difficile.

A che risultati ha portato?

Abbiamo analizzato le reazioni principali di una sessantina di famiglie venete con congiunti in stato vegetativo. Riscontrando stati d'ansia, depressione, sofferenza per la prolungata circostanza che si può protrarre per una decina d'anni ma a volte anche di più. Ci sono poi costi indiretti e questa parte di ricerca è stata affidata al Censis mentre, per il resto, io ho guidato un gruppo di 14 ricercatori.

Costi indiretti, significa?

Sono i costi sostenuti dalle famiglie per seguire il proprio caro. Il che vuol dire, in alcuni casi, modificare la propria vita lavorativa, sostenere spostamenti, viaggi, la ricerca di alloggi. Ebbene, questi costi sono stati valutati in 11 mila euro all'anno per paziente.

L'ex premier Ariel Sharon nei giorni scorsi è morto dopo 8 anni in stato vegetativo. L'ex campione di formula 1 Michael Schumacher è in coma da alcune settimane. Questi due fatti di cronaca che considerazioni suggeriscono?

Fa riflettere su quello che viene definito il paradosso etico. Al fatto che il famigliare sta accanto ad una persona che c'è, perché è viva, respira, ma nello stesso tempo non c'è. Da parte del congiunto non ci può essere lutto, è una situazione sospesa. Per Schumacher è diverso. E' in coma. Semmai il rischio è che possa scivolare in uno stato vegetativo. In termini generali, al di là del caso specifico, il nodo fondamentale sta proprio qua. Nel passaggio dal coma allo stato vegetativo, che è irreversibile, va decisa, e la responsabilità è dei congiunti, la rete di rapporti che può garantire un aiuto. Contando su una grande professionalità da parte dei medici.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Erminio Gius, 76 anni, Cappuccino, sarà a Trento il 24 gennaio (f. Panato)

“ Questo studio è durato oltre tre anni. I costi per le famiglie sono ansia depressione e sofferenza

“ I casi Sharon e Schumacher? Paradossi etici dove per i familiari non c'è lutto, ma sospensione

