

«Persone in stato vegetativo», Un novese al workshop italiano

Al secondo workshop nazionale "Persone in stato vegetativo", l'intervento di **Faustino Quaresmini** e poi la denuncia: il popolo degli stati vegetativi chiede fatti, non più parole. «A cosa servono grandi eventi come la Giornata nazionale degli stati vegetativi e la relativa conferenza al ministero della Sanità se poi non arrivano aiuti concreti e sostanziali a noi impegnati tutti i giorni nell'assistenza?». Organizzato a Bologna la scorsa settimana nella sede dell'Istituto **Veritatis Splendor** in collaborazione con diverse associazioni tra cui **Insieme per Cristina**, il workshop ha dato l'opportunità di parlare ancora una volta di coscienza e dignità della persona, ma anche di accordi tra Stato e Regioni, ovvero che cosa si è fatto e cosa ancora manca sulla base di dati raccolti attraverso questionari distribuiti a 42 associazioni sparse in tutta Italia.

«In Lombardia non ci sono strutture con il domicilio protetto - sottolinea **Faustino**, papà di **Moira** da 15 anni in stato vegetativo -, così come previsto dalle linee guida del 5 maggio 2011, non solo, ma la maggioranza degli operatori **ASL** non sanno neppure di cosa si tratti». E tra le **Asl** all'oscuro di questo, **Quaresmini** cita anche l'unità operativa cure



Faustino Quaresmini, il papà di **Moira** (da 15 anni in stato vegetativo)

domiciliare del comune di Desio, a cui ha dovuto inviare la documentazione. Ecco quindi la provocazione: «Propongo un corso di formazione alle persone che **legiferano** in merito agli stati vegetativi: sette giorni, 24 ore su 24 vicini a **Moira**. Sono convinto che dopo questo stage saranno in grado di partorire delle normative più giuste e sensate». E a tutte le associazioni coinvolte, l'invito: «Le associazioni devono coalizzarsi e chiedere con voce autorevole che dalle parole di passi ai fatti. Che ci sia più attenzione e cura per le persone in stato vegetativo». Un grido di aiuto che si unisce a quello delle 22 associa-

zioni che hanno risposto al questionario. Dopo 4 anni dall'Accordo Stato-Regioni: il 59% delle associazioni non sono state ancora convocate dalle regioni, il 45,5% delle Regioni non hanno concesso alcun contributo ai **caregiver**, per l'82% non ci sono centri diurni e il 91% delle associazioni intervistate hanno dichiarato l'inesistenza di domicili protetti nelle proprie regioni. E ancora provocatoriamente **Faustino** richiama tutti a farsi sentire: «Noi rappresentanti degli stati vegetativi dobbiamo essere in grado anche senza secchiate di acqua gelida, di ottenere quello che ci aspetta di diritto.» ■ **Anna Quartiroli**