

# Strutture non adatte ad aiutare i malati

## SINDROME LOCKED-IN

**La storia di Patrizia e dei suoi familiari alla ricerca di un centro e di personale esperti**

«**M**ia figlia stava bene. Era arrivata a casa quel mattino, dopo una riunione di lavoro (era rappresentante di prodotti per il benessere, ndr) per incontrare il figlio quattordicenne, che quel giorno non era andato a scuola. All'improvviso la caduta. Inaspettata e inspiegabile. Poi la diagnosi: sindrome locked-in». A rievocare questa tragedia è oggi il papà di Patrizia P., una giovane donna torinese, colpita da quella che comunemente viene definita la "sindrome del chivvistello", quando di anni ne aveva 42. E un futuro che l'attendeva. Nel quale però Patrizia non è mai arrivata.

È morta il 5 maggio dello scorso anno, pochi giorni dopo aver compiuto 50 anni. Il papà Giuseppe, pensionato, che ha seguito passo passo lo sviluppo della pato-

logia della figlia insieme alla moglie, che per otto anni è stata quotidianamente accanto alla figlia, non ha dubbi: «In Piemonte non ci sono strutture adeguate per le cure del post-acuzie. Mia figlia, dopo un calvario di otto anni e un continuo peregrinare alla ricerca di una struttura che potesse esserle utile, non ce l'ha fatta. E io non smetto di denunciare questo gravoso problema: l'assenza di strutture specializzate nella cura di queste patologie – e non solo di assistenza del malato – e la mancanza di professionalità specifiche».

Quella di Patrizia è la storia di chi è cosciente e sveglio, ma non può muoversi e neppure comunicare – se non con gli occhi – a motivo di una completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo. Chi ne è colpito, però, rimane intatto dal punto di vista cognitivo. Continua a raccontare papà Giuseppe: «Quando i medici hanno diagnosticato la locked-in il mondo ci è crollato addosso. Il marito, il figlio, mia moglie e io abbiamo subito pensato al posto migliore per far curare Patrizia. Siamo appro-

dati a Montecatone (Imola) il 1° novembre 2008. Un giorno, mentre le veniva praticata la fisioterapia – eravamo a febbraio 2009 – Patrizia è caduta e si è rotta il femore. A quel punto non era più possibile effettuare alcuna cura e allora l'abbiamo spostata in una struttura di Avigliana dove si limitavano a garantirle un'ottima assistenza, però senza praticarle terapie».

Sono momenti molto difficili in famiglia. Questa trage-



SHIRONOSOV / ISTOCK

dia rende tutti impotenti. Decidono per un ulteriore spostamento e vanno a Santena, nella struttura Anni azzurri, ma la storia si ripete. Allora Patrizia viene ricoverata prima a Verbania e poi a Fossano: in entrambi i posti però deve fare i conti con la carenza di professionisti medici che si occupino adeguatamente di post-acuzie.

Infine va a Torre Pellice; intanto però le condizioni generali di salute sono sempre più critiche. Tanto che il 5 maggio di un anno fa Patrizia muore. E papà Giuseppe, che per quella figlia ha cercato i posti migliori, ha litigato con la Regione e non si dà pace per questo lutto, ribadisce: «Da noi non ci sono posti adatti alla cura di questi malati; in compenso c'è una burocrazia che ammazza tutti».

Valter Manzoni