

Tetraplegico da 40 anni, assistito soltanto dalla sorella «Quale futuro per mio fratello?»

di CLARA CALAVITA

RIVALTA - Da un lato le difficoltà derivanti dalla malattia, dall'altro il tunnel della burocrazia, dove orientarsi rischia di diventare una missione impossibile. Raccontarlo è Esther Comune, sorella di Emanuele, che da 40 è vittima di una tetraplegia causata da un trauma. Se a 26 anni, quando accadde, l'uomo poteva ancora lavorare, il processo degenerativo lo rende ormai completamente dipendente dall'assistenza di qualcun altro. Dopo la morte della madre, l'uomo dal 2005 è accudito dalla sorella.

«Vado avanti a pagamento, per trovare medici esperti e adeguati a una situazione così complessa - racconta la donna - Al San Luigi solo dopo due chiamate d'urgenza sono riuscita a ottenere la visita di un neurologo. Da allora mio fratello soffre anche di dispnea, cioè di apnee notturne. Il decorso della malattia è tale che i problemi cambiano ogni giorno».

I tempi della burocrazia, invece, sono altri. «Da quando compilo la domanda di assistenza a quando ricevo la risposta passa talmente tanto tempo che la situazione è peggiorata e sarebbe tutto da rifare - prosegue la Comune - Non riesco a stare dietro a tutta questa burocrazia, e finisce che devo combattere per avere tutto quel che serve, dalla carrozzina alle vetture all'assistenza. Mi servirebbe un



Esther Comune con il fratello Emanuele

aiuto per compilare le pratiche e stare dietro alle scadenze, ma sono da sola e tutto il mio tempo è destinato alle sue esigenze».

Trattandosi di un problema medico, il caso di Emanuele Comune è seguito dal consorzio socioassistenziale Cidis e dall'Asl. «Avevamo ottenuto un'assistenza domiciliare, ma la persona assegnata non era adeguata a un caso di questa complessità. Anche in ospedale devono essere in quattro per spostarlo, mettendo a rischio la sua sicurezza perché non hanno le competenze adeguate», spiega la donna. Dal momento che il fratello è lucido e interessato, vorrebbe inserirlo in qualche attività di gruppo. «Perché per lui è meglio avere a che fare anche con altre

persone, ma mi hanno risposto che è difficile inserirlo, perché è troppo vecchio avendo 66 anni». Eppure l'uomo legge, ama giocare a scacchi, godersi l'ultimo sole estivo davanti a casa, e non si lamenta mai: «Io sto bene», risponde con entusiasmo.

«Ad Aosta avevo trovato una casa famiglia, piccola e ben se-

guita. Anche nelle valli valdesi ci sono strutture competenti, ma io abito qui - racconta ancora la donna - Quando sono stata operata, un anno fa, mi avevano proposto di ricoverarlo in una residenza sanitaria assistenziale a Sangano, ma costava cara, l'Asl non copriva interamente i costi ed era una casa di riposo, non il posto adeguato, così

non ho potuto restare ricoverata e sono tornata a casa subito dopo l'intervento». In una situazione simile, anche «Restare in coda al supermercato è complesso. Non voglio strumentalizzare, ma è una situazione complessa in cui farcela da soli. Anche a livello psicologico, oltre che assistenziale, è davvero difficile».