

SANITÀ

Il Canada discrimina
Down e malati di Sla

Molinari a pagina 11

Il Quebec ha «superato» anche gli Usa: no ai respiratori a malati di Sla e Down

CANADA

Niente cure anche agli autistici. Il governo della provincia francofona lo ha deciso con un protocollo segreto ad aprile. Le associazioni per i disabili al premier Lagault: «Non escludiamo azioni legali»

ELENA MOLINARI
New York

In quasi completa segretezza, il governo del Quebec ha distribuito a medici e ospedali un protocollo per l'accesso alle terapie intensive che permette, in caso di carenza di letti, di negare un respiratore a una persona affetta da sindrome di Down, Parkinson, Sla o grave disturbo autistico.

Il documento risale al primo aprile, ma l'Amministrazione di centro-destra della provincia francofona canadese - che ha già fatto da apripista sul suicidio assistito - ne ha finora messo a disposizione del pubblico solo una parte, rifiutandosi di pubblicare i criteri di esclusione stabiliti nelle appendici. *Avvenire* ne ha preso visione grazie alla Société Québécoise de la déficience intellectuelle, Sqdi, che ha di recente lanciato una petizione per chiedere al primo ministro François Legault di rivedere il documento. Solo più di due mesi dopo l'entrata in vigore del protocollo, infatti, l'opposizione liberale del Quebec e le associazioni

per i diritti dei disabili hanno preso conoscenza dei parametri che permettono a un medico di scegliere a chi dare la precedenza in caso di scarsità di risorse.

All'inizio di giugno, non appena ne hanno appreso l'esistenza, i deputati liberali hanno denunciato all'Assemblea nazionale la presenza, nel protocollo, di condizioni mediche che rendono di fatto un paziente non ammissibile alla terapia intensiva, definendole una violazione della Carta dei diritti e delle libertà dell'uomo, della Carta canadese dei diritti e delle libertà e dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Il ministro della Salute, Danielle McCann, non ha negato l'esistenza dei criteri di esclusione, sostenendo però che sono applicati solo in situazioni «estreme», che non si sono ancora presentate nella provincia.

«Se hai un deficit cognitivo, come la sindrome di Down o un grave disturbo autistico, potresti dover lasciare il tuo posto a un'altra persona», spiega la deputata Jennifer Maccarone, che ha due figli autistici. Il documento elenca fra i criteri di esclusione «una grave compromissione cognitiva e l'incapacità di svolgere le attività quotidiane e domestiche in modo indipendente a causa di una malattia progressiva», nonché malattie neuromuscolari, come il Parkinson e la sclerosi laterale amiotrofica.

«Non escludiamo azioni legali», afferma Anik Larose, direttore esecutivo della Sqdi, che sottolinea come qualsiasi criterio basato sulla valutazione dell'autonomia funzionale di un individuo, come la sua capacità di vestirsi e mangiare da solo, pone importanti questioni etiche e legali. «Indipendentemente dal fatto che si sia o meno in un'emergenza sanitaria, le decisioni cliniche non dovreb-

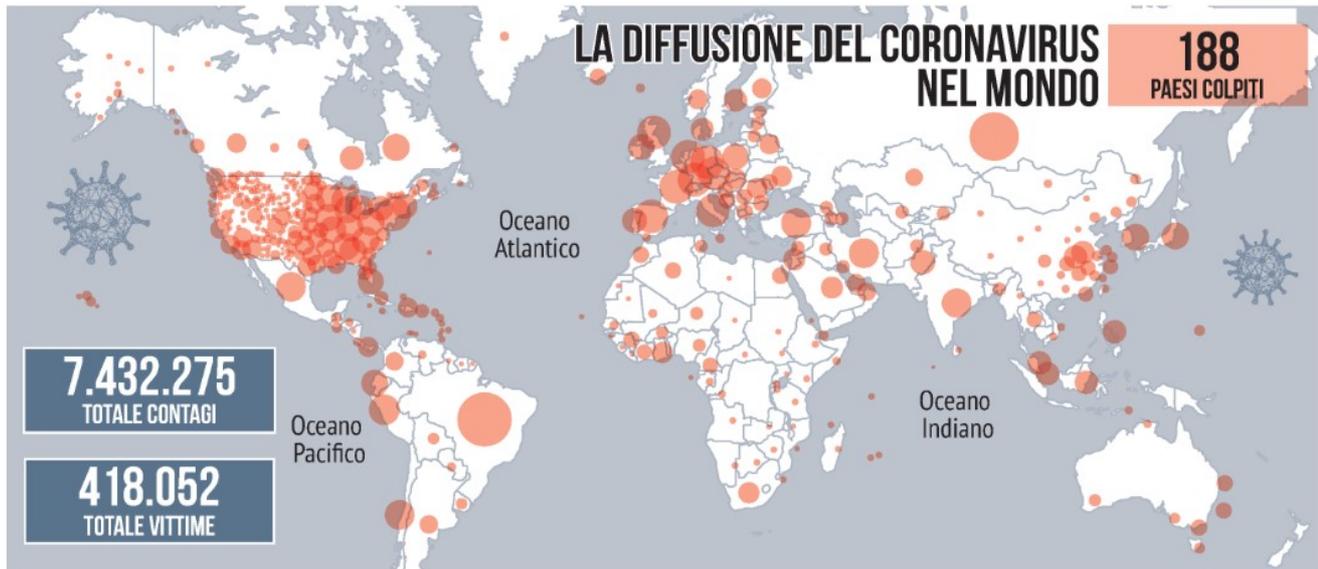
bero mai essere prese sulla base di giudizi di valore sull'utilità sociale di un individuo o su pregiudizi sulla sua scarsa qualità della vita», continua. Le associazioni dei disabili considerano, inoltre, problematico il «punteggio di fragilità clinica» previsto nel testo per misurare le probabilità di sopravvivenza di un paziente.

«Un punteggio di fragilità clinica di 7 o più significa che la persona è totalmente dipendente, qualunque sia la causa, fisica o cognitiva», si legge nel protocollo. Larose fa notare che una persona con sindrome di Down che ha difficoltà a articolare le parole o ha limiti motori otterrà un punteggio di fragilità elevato e sarà immediatamente esclusa dalle cure intensive. «Le capacità funzionali delle persone con un disturbo dello spettro autistico sono compromesse, senza ridurre la loro speranza di vita», aggiunge il direttore esecutivo della Federazione dell'autismo del Quebec, Luc Chulak.

Negli Stati Uniti, le organizzazioni per la difesa dei disabili hanno sfidato con successo il protocollo dell'Alabama che negava i respiratori alle persone con ritardo mentale o demenza da moderata a grave. Ma negli Usa restano almeno dieci gli Stati che, in caso di carenza di letti o respiratori, fanno passare «in fondo alla fila» chi necessita di «una maggiore quantità di risorse», o ha ricevuto diagnosi specifiche, fra le quali la demenza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA





7.432.275
 TOTALE CONTAGI

418.052
 TOTALE VITTIME

TOTALE CONTAGI

Stati Uniti	2.009.238
Brasile	772.416
Russia	501.800
Regno Unito	292.854
India	286.577
Spagna	242.707
Italia	236.142
Perù	208.823
Francia	192.068
Germania	186.562
Iran	180.156
Turchia	173.036
Cile	148.456
Messico	129.184
Pakistan	119.536
Arabia Saudita	116.021

FONTE: JOHNS Hopkins University & Medicine Dati aggiornati a ieri 8 giugno ore 20.00

TOTALE VITTIME

Stati Uniti	113.209
(New York)	21.960
Regno Unito	51.534*
Brasile	39.680
Italia	34.167
Francia	29.346
Spagna	27.136
Messico	15.357
Belgio	9.636
Germania	8.772
Iran	8.584
India	8.102
Canada	8.062
Russia	6.522
Paesi Bassi	6.063
Perù	5.903
Svezia	4.814
Turchia	4.746
Cina	4.638
Ecuador	3.720
Cile	2.475
Pakistan	2.356
Indonesia	2.000
Svizzera	1.937

*dati aggiornati dall'Istituto nazionale di statistica

L'EGO - HUB

ARTICOLO NON CEDIBILE AD ALTRI AD USO ESCLUSIVO DI UCEI