

# Eluana e gli altri: un mondo ancora ignoto

di **Francesca Lozito**

intervista con

**Fulvio De Nigris**

«**A**nche quella degli stati vegetativi è vita. È vita quella delle famiglie che sperano in un risveglio come di quelle che sanno che, dal punto di vista scientifico, razionale, un risveglio è difficilmente possibile. Non possiamo dare noi a queste vite un'etichetta di serie A o di serie B». A esserne convinto è Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, anima dell'associazione bolognese «**Gli amici di Luca**» nata in ricordo di Luca De Nigris, suo figlio, il ragazzino che nel 1997 commosse l'Italia: entrato in coma a seguito di un'operazione di routine, dopo le cure più avanzate in una clinica in Austria si risvegliò, anche se morì poco tempo dopo. Fu allora che Fulvio e Maria De Nigris pensarono che il fiume di solidarietà che li aveva travolti non si sarebbe dovuto perdere. Dopo alcuni anni di lavoro, nell'ottobre 2004, nacque la «Casa dei Risvegli Luca De Nigris», struttura pubblica all'avanguardia, all'interno dell'Ospedale Bellaria di Bologna, dove le persone in coma vengono accompagnate nel lungo cammino verso il "risveglio". Il 7 ottobre sarà la Giornata nazionale dei risvegli. E quest'anno, data l'eco mediatica del caso Englaro, la ricorrenza riveste un'importanza particolare.

**Fulvio De Nigris: il caso Englaro come l'ha vissuto una persona come lei, impegnata quotidianamente con pazienti in condizioni vicine a quelle di Eluana?**

«Questa vicenda comunque ci coinvolge. Vede, il pericolo è che nell'opinione pubblica si diffonda il falso concetto che sia meglio interrompere le cure che vedere persone in quelle condizioni».

**Un ruolo lo giocano anche i mezzi di comunicazione: su Eluana si è scritto un po' di tutto...**

«La comunicazione è ovviamente importantissima, l'ansia di sapere però a volte si trasforma in un voyeurismo di cui francamente non abbiamo bisogno. Sarebbe più saggio documentare la vita quotidiana di familiari e pazienti e interrogare gli esperti circa i progressi negli studi su queste gravissime forme di disabilità». **Voi a Bologna siete tra quelli che fanno ricerca d'avanguardia.**

«La ricerca deve andare avanti perché sulle persone in stato vegetativo oggi si sa ancora poco. Preoccupa leggere che qualcuno sia convinto che non sentono e non provano nulla. Recenti studi in ambito internazionale sembrano però aprire uno

spiraglio sul fatto che il danno cerebrale non abbia compromesso anche la sfera delle emozioni. Questa strada va percorsa».

**Tra pochi giorni celebrerete la Giornata dei risvegli. Come si caratterizzerà quest'anno?**

«La campagna sociale che Alessandro Bergonzoni, il nostro testimonial, ha realizzato con il patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso ribadisce uno

slogan fondamentale: «Vivo e vegeto. Ma soprattutto vivo». L'intenso programma si articolerà tra iniziative di piazza, spettacoli e convegni per dare voce agli studiosi e alle famiglie che vivono queste esperienze e che continuamente hanno bisogno di ascolto e condivisione dei problemi».

**Una delle vostre attività caratterizzanti è il teatro. Ci può spiegare perché la ritenete così importante?**

«In questi mesi si è fatto un gran parlare della dignità, di non perdere mai la speranza: tutto legittimo, ma bisogna anche raccontare la "seconda parte" della storia. Una volta avvenuto il risveglio, quando si spegne il cono di luce dell'attenzione, sembra che il difficile viaggio quotidiano nella riabilitazione

non interessi più e che i pazienti e le famiglie siano esclusi dalla società. Il teatro è allora una possibilità di emancipazione sociale, la dimostrazione che il palcoscenico annulla le differenze. I ragazzi che recitano nella nostra compagnia teatrale sono una sorta di monito per chi li viene ad applaudire, e sembrano dire assieme a chi è nelle stesse condizioni: "Ci siamo, non

dimenticatevi di noi"». **Non se ne devono dimenticare neanche le istituzioni. È di questi giorni l'impegno di avviare un registro per gli stati vegetativi e di riprendere in mano il documento della Commissione Di Virgilio.**

«Si tratta di due passi che riteniamo fondamentali. Il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella è molto sensibile a questi

temi e per la prima volta le associazioni sono state coinvolte in un seminario di studio permanente. Bisogna mettere ordine in tutto il percorso riabilitativo (dalla rianimazione fino al domicilio e alle Suap, Speciali unità di accoglienza), ribadendo che "stato vegetativo" è una terminologia ormai inadatta a identificare pazienti che hanno condizioni molto diverse tra loro»

*Il 7 ottobre sarà la Giornata nazionale dei «risvegli». Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma e anima dell'associazione bolognese «Gli amici di Luca», esprime i dubbi di una realtà all'avanguardia: «La ricerca deve andare avanti perché sulle persone in stato vegetativo, come la Englaro, oggi si sa ancora poco. Preoccupa leggere che c'è chi è convinto che non sentono e non provano nulla»*

