

Stati vegetativi De Nigris: «Vale la pena aspettare un risveglio»

«Dieci anni di Casa dei risvegli Luca De Nigris, un gran bel giro di vite» dice Alessandro Bergonzoni storico testimonial dell'associazione «Gli amici di Luca» nella campagna sociale della XVI Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena» del 7 ottobre. Sono «vite senza fine» riconsegnate a un mondo di cui vorrebbero tenacemente far parte. Sono vite che vanno accuratamente valutate considerando, come afferma Roberto Piperno direttore del centro di riabilitazione e ricerca di Bologna, che oltre il 30% sono misdiagnosi come si dice in termine tecnico, falsi stati vegetativi, un dato più contenuto rispetto a quello straniero che si attesta oltre il 40%. Questo dipende da una maggiore accuratezza diagnostica e da un'eccellenza di studi che mostrano quanto sia efficace in Italia considerare il coma una malattia di sistema e affrontarla con un percorso di rete, di servizi, attraverso un nuovo approccio assistenziale che coinvolge anche le famiglie. Solo lavorare in rete, integrare competenze e capacità, collaborare tra pubblico e privato, tra istituzioni pubbliche e cittadini, può portare a risultati positivi e anche in questo sta la peculiarità della «Casa dei risvegli Luca De Nigris» che si basa sull'intersezione tra tre progetti sulla persona che comprendono: l'ambiente, la riabilitazione e l'inclusione sociale. E senza quest'ultimo aspetto anche i centri di eccellenza sarebbero armi spuntate. Per questo significativo è il titolo del libro «Dal coma alla comunità» (FrancoAngeli editore) che celebra quest'anno i dieci anni della Casa dei risvegli Luca De Nigris di Bologna. Un libro – che Roberto Piperno e io abbiamo curato – che attraverso i contributi di vari professionisti affronta tutte le tematiche relative ai protocolli di assistenza e l'approccio interdisciplinare attorno a un ospite molto speciale e ai suoi familiari. Oltre 200 sono le persone passate dalla struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione onlus Gli amici di Luca e la coop perLuca; oltre ai rispettivi familiari e amici che hanno vissuto con loro le speranze di un risveglio e di un miglioramento che, comunque, è avvenuto nell'80% dei casi. Intendendo per «risveglio» un buon risultato, un grado di autosufficienza che ha portato anche disabilità che sono regredite o accompagnano ancora le persone nel nuovo progetto di vita. Ma su tutto questo aleggia il «vale la pena». Un vale la pena che parte da lontano. Da Andrea Canevaro storico pedagogista dell'Università di Bologna che immaginò per la Casa dei risvegli Luca De Nigris uno schema pedagogico integrato nel percorso di cura, nell'alleanza terapeutica tra personale anche non sanitario, operatori teatrali e musicali, mondo del volontariato. Perché allora vale la pena? Vale la pena intanto leggere i dati statistici che parlano di migliaia di persone in una condizione di coma e stati vegetativo. Vale la pena per queste vite che improvvisamente diventano altre, per le loro famiglie sconvolte dal presente e impaurite dal futuro, per noi stessi che tentiamo di tradurre in azione una mancanza. Vale la pena compiere quei gesti che rispettano e alimentano l'umanità di chi ha passato il coma. Vale la pena cercare la verità, per vincere la solitudine. Per tutto questo, il «vale la pena» che ex ospiti e familiari della Casa dei risvegli Luca De Nigris hanno voluto testimoniare (video su: [amicidiluca.it/vale la pena](http://amicidiluca.it/vale-la-pena)) per questa Giornata

nazionale dei risvegli fatta di convegni e spettacoli teatrali (la prima dello spettacolo «Wonderland» presentato da Gli amici di Luca - Teatro dell'Argine) diventa importante, perché sottende le loro storie e riorganizza i colori delle loro e delle nostre giornate.

Fulvio

De

Nigris

* direttore Centro studi per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca»