



531

Giovedì,  
9 febbraio  
2017

vita@avvenire.it

## Il punto

### «Stati vegetativi dimenticati a 8 anni da Eluana»

di Fulvio De Nigris\*

Oggi si ricorda Eluana Englaro, la sua scomparsa e le lacrime versate per lei otto anni fa. In questo stesso giorno si celebra la «Giornata nazionale sugli stati vegetativi» voluta dalle associazioni e dalla Presidenza del Consiglio, una giornata che si unisce a quelle, ormai storiche, dei Risvegli per la ricerca sul coma e del Trauma cranico. Questa Giornata ricorda di tutelare le persone in stato vegetativo e di essere vicini alle loro famiglie, che hanno la capacità di comunicare con chi sembra non esserci e invece c'è. Una giornata frammentata in piccole iniziative orfane di una centrale (che una volta promuoveva il Ministero della Salute), con l'intento di ricordare con forza un problema: quello di una minoranza civile formata da migliaia di persone, con un indotto di famiglie e amici di uguale numerosità che naviga in mare aperto e cerca sponde, sostegni, porti dove approdare.

È di questi giorni l'email del senatore Luigi Manconi che ci trasmette la petizione per Dj Fabo, il giovane disabile che chiede di poter decidere della propria sorte e attende che il testamento biologico diventi legge. Una legge rispetto alla quale si è abbassata la guardia al punto non solo da aver rimosso una data per paura che divideva troppo, ma anche da non percepire più che, così com'è scritta, apre alla soppressione di persone in-

consapevoli e alla rinuncia dei medici alla loro professione. E tutto questo perché? In nome di chi? In nome di Fabo? Ma chi si esprime in nome di Ermanno, di Gaetano, di Cristina, di Moira (persone in stato vegetativo) e dei loro familiari Monica, Angela, Romano e Faustino, solo per citare alcune delle tante migliaia di persone che chiedono e aspettano? Qualche politico è in grado di aprire una petizione per loro, senza contrapporre il testamento biologico al diritto di cura? Morire bene è altrettanto importante del vivere bene, e vivere bene nella malattia. È possibile dunque ridisegnare la vita, i servizi, i contesti ambientali di famiglie che si occupano di persone con disabilità estrema? Chiedono rappresentanza, proprio come Fabo, versano le stesse lacrime e fanno parte della stessa straordinaria umanità. Le associazioni, impegnate in coordinamenti nazionali nel territorio, hanno stretto un patto di alleanza per stabilire indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo, e invitano la politica a una maggiore responsabilità. Si fanno portavoce di familiari che chiedono a uno "Stato giusto" e a "Regioni giuste" provvedimenti che garantiscano ai cittadini di avere valore anche quando sono imperfetti e poco produttivi. Vorremmo rispecchiarci in uno Stato che sappiamo imperfetto ma che sia deciso nell'applicare l'equità espressa nella Costituzione e affermata nella Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità. Uno Stato i cui esponenti abbiano la capacità di condividere i nostri progetti ed emozionarsi come noi, anche di piangere, con la differenza di avere l'obbligo di trovare soluzioni.

**\*direttore Centro studi per la ricerca sul coma nella Casa dei Risvegli  
Luca De Nigris-Gli amici di Luca**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Stati vegetativi, una condizione ormai dimenticata

**A otto anni dalla morte di Eluana Englaro, è ormai passata in secondo piano la “Giornata nazionale sugli stati vegetativi” che si celebra ogni anno il 9 febbraio. Mentre si discute la legge sul fine vita l’attenzione mediatica si concentra sulle richieste di Dj Fabo e ignora quelle dei tanti che chiedono sostegno ed equità. L’analisi di Fulvio De Nigris: “Il testo di legge attuale apre alla soppressione di persone inconsapevoli”**

**9 febbraio 2017**

ROMA – La “Giornata nazionale sugli stati vegetativi” è stata ormai dimenticata da tutti, a iniziare dalla politica e dai mezzi di comunicazione, e con essa è stata dimenticata la condizione delle persone che vivono quella particolare condizione che è lo stato vegetativo. Un problema reso ancor più grave dal fatto che è in questo contesto che si discute in Parlamento la legge sulle “Disposizioni anticipate di trattamento”. A sostenerlo è Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Gli amici di Luca. Per De Nigris quella in discussione attualmente è “una legge rispetto alla quale si è abbassata la guardia al punto da non percepire più che, così com'è scritta, apre alla soppressione di persone inconsapevoli e alla rinuncia dei medici alla loro professione”.

“Oggi – afferma De Nigris affidando le sue riflessioni ad un articolo pubblicato nell’edizione odierna del quotidiano “Avvenire” - si ricorda Eluana Englaro, la sua scomparsa e le lacrime versate per lei otto anni fa. In questo stesso giorno si celebra la «Giornata nazionale sugli stati vegetativi» voluta dalle associazioni e dalla Presidenza del Consiglio, una giornata che si unisce a quelle, ormai storiche, dei Risvegli per la ricerca sul coma e del Trauma cranico”. “Questa Giornata – scrive De Nigris - ricorda di tutelare le persone in stato vegetativo e di essere vicini alle loro famiglie, che hanno la capacità di comunicare con chi sembra non esserci e invece c'è. Una giornata frammentata in piccole iniziative orfane di una centrale (che una volta promuoveva il Ministero della Salute), con l'intento di ricordare con forza un problema: quello di una minoranza civile formata da migliaia di persone, con un indotto di famiglie e amici di uguale numerosità che naviga in mare aperto e cerca sponde, sostegni, porti dove approdare”.

De Nigris cita la petizione di Dj Fabo, “il giovane disabile che chiede di poter decidere della propria sorte e attende che il testamento biologico diventi legge” e a proposito di quel testo afferma che è “una legge rispetto alla quale si è abbassata la guardia al punto non solo da aver rimosso una data per paura che divida troppo, ma anche da non percepire più che, così com'è scritta, apre alla soppressione di persone inconsapevoli e alla rinuncia dei medici alla loro professione. E tutto questo perché? In nome di chi? In nome di Fabo?”, domanda De Nigris. “Ma chi si esprime in nome di Ermanno, di Gaetano, di Cristina, di Moira (persone in stato vegetativo) e dei loro familiari Monica, Angela, Romano e Faustino, solo per citare alcune delle tante migliaia di persone che chiedono e aspettano? Qualche politico è in grado di aprire una petizione per loro, senza contrapporre il testamento biologico al diritto di cura? Morire bene è altrettanto importante del vivere bene, e vivere bene nella malattia. È possibile dunque ridisegnare la vita, i servizi, i contesti ambientali di famiglie che si occupano di persone con disabilità estrema?”

Chiedono rappresentanza, proprio come Fabo, versano le stesse lacrime e fanno parte della stessa straordinaria umanità. Le associazioni, impegnate in coordinamenti nazionali nel territorio, hanno stretto un patto di alleanza per stabilire indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo, e invitano la politica a una maggiore responsabilità. Si fanno portavoce di familiari che chiedono a uno 'Stato giusto' e a 'Regioni giuste' provvedimenti che garantiscano ai cittadini di avere valore anche quando sono imperfetti e poco produttivi. Vorremmo rispecchiarci in uno Stato che sappiamo imperfetto ma che sia deciso nell' applicare l' equità espressa nella Costituzione e affermata nella Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità. Uno Stato – conclude De Nigris - i cui esponenti abbiano la capacità di condividere i nostri progetti ed emozionarsi come noi, anche di piangere, con la differenza di avere l' obbligo di trovare soluzioni”.