

La vicenda

- 29 dicembre 2013**
Michael Schumacher cade sugli sci a Meribel, sbattendo la testa su una roccia e riportando un grave trauma cranico. Ricoverato in ospedale in coma, è operato più volte alla testa
- 30 gennaio 2014**
I medici diminuiscono i sedativi per iniziare un processo di risveglio
- 12 febbraio 2014**
"Nuova preoccupazione per Schumi: infezione polmonare in coma", titola il tabloid tedesco Bild
- 26 marzo 2014**
Le condizioni di Schumacher si sono drammaticamente aggravate a causa "di una serie di disattenzioni durante le operazioni di soccorso", dice Gary Hartstein, capo-medico della F1 dal 2005 al 2012
- 29 marzo 2014**
Il Sun: "Schumacher potrebbe lasciare l'ospedale di Grenoble per tornare a casa"
- 4 aprile 2014**
Secondo la portavoce, Schumacher "mostra dei momenti di coscienza e di veglia"
- IERI**
La portavoce: "Schumacher non è più in coma e si appresta a lasciare l'ospedale di Grenoble"

La Casa dei risvegli

«Malati invisibili non destinati alla morte»

De Nigris: la famiglia dell'ex pilota esca dal riserbo e racconti l'indotto-speranza

Antonio Manzo

«Vorremmo che la famiglia di Michael Schumacher aiutasse la società e tutti i familiari di persone in coma, sospesi anche loro tra la vita che sembra non esistere più e la morte che non arriva, a capire che un campione ferito vale più di un campione sul podio. Perché, oggi, se avessimo qualche notizia in più sul risveglio di Michel potremmo creare altro indotto per la speranza. Sarebbe saggezza umana non morbosità sociale». Lui si chiama Fulvio De Nigris e fino alla mattina dell'8 gennaio 1998, era papà di Luca, appena quindici anni, morto dopo otto mesi di coma sopraggiunto per un intervento chirurgico. Luca non si risveglierà più, papà Fulvio e mamma Maria restano in quel tunnel della disperazione per otto mesi. Ne usciranno con una forte capacità di reazione al dolore. Grazie a loro, dal 2004 nell'ospedale Bellaria di Bologna è aperta la "Casa dei Risvegli" dove l'attesa di una risposta, di uno sguardo, di un movimento fisico, sia pure minimo, segna ogni attimo della giornata dei familiari che assistono i pazienti in coma vegetativo. Perché lei chiede ai familiari di Schumacher, perfino sfidando la privacy, di parlare delle condizioni effettive di salute dell'ex pilota? «Per far capire che non ci sono limiti alla speranza. Capisco e rispetto il loro riserbo. Ma si immagina cosa significherebbe per i familiari di oltre 3mila e 500 pazienti italiani in coma vegetativo, più o meno simili, certamente non tutti eguali per patologie, poter saper di continuare a sfidare il monolite del coma?» Come è possibile incrociare la speranza? «Il coma lo vive chi soffre e lo sperimenta sulla propria pelle, oltre che il familiare che assiste. Di qui la necessità di un messaggio positivo per gli alleati terapeutici che assistono pazienti in coma vegetativo, dai familiari ai medici».



È giusto, secondo lei, sostenere che Schumacher si è risvegliato? «Il coma dura poche settimane, poi subentra uno stato vegetativo. È lo stato del corpo che conserva una minima coscienza che può portare al risveglio. Ci sono tante sfumature, il risveglio è un lento processo che appare visibile con i suoi postumi. Anche il pilota non può diventare un paziente invisibile, come se appartenesse ad un altro tipo di umanità per la sua disabilità transitoria, invalidante da da recuperare nel miglior modo pos-

Il progetto Condividere è il primo passo verso l'azione Urgente una rete nazionale



Losanna. L'ospedale universitario di Losanna dove è stato trasferito l'ex pilota di Formula Uno Michael Schumacher non più in coma. In alto, Fulvio De Nigris della Casa dei Risvegli di Bologna

sibile». Lei è anche nella commissione bioetica nazionale che dovrà redigere un documento con le linee guida sui pazienti in stato vegetativo. Cosa sta consigliando? «Di creare un sistema-coma, nel senso che bisogna aiutare chi soffre ma soprattutto sostenere quella rete di famiglie che nel dolore, spesso, debbono sperimentare anche crisi economiche per sostenere le cure, le trasferite, la ricerca di nuovi centri per la riabilitazione». Come si riconoscono le prime forme di comunicazione di un paziente in coma vegetativo? «Basta uno sguardo, un contatto, uno sbadiglio, un labbro che si muove appena. Se ne accorge la persona cara che gli è accanto, prim'ancora che il medico. Quello è un linguaggio nuovo che c'è, esiste, nel corpo in coma vegetativo. Non è delirio, il mio, ma quella percezione che arriva dall'osmosi delle sensibilità di chi soffre e di chi è accanto al letto». Come se lo immagina, in queste ore, Michael Schumacher? «Un campione ferito, appena in gra-

do di comunicare con i propri cari, come hanno sostenuto i medici, ma è un campione che oggi può insegnare con il suo corpo ancor più delle sue vittorie. Lo immagino all'inizio, appena all'inizio, del percorso riabilitativo. Certo, non è l'uomo in forma, vincente, delle pagine patinate ma proprio la sua fragilità di oggi fa riconoscere al mondo che anche in quelle condizioni c'è la vita, contano gli affetti più di ogni protocollo terapeutico pur efficace e decisivo. Lo immagino tra letto e carrozzina, con una condizione di minima responsabilità». Perché la coscienza di ognuno tende a rimuovere i pazienti in coma vegetativo? «Perché ci arroghiamo il diritto di decretare, nel nostro incoscio, la morte anticipata del paziente in coma. Poi capita che, in occasioni clamorose dell'attualità, e parlo di Eluana Englaro, dello stesso Schumacher, viene alla ribalta il mondo dei pazienti invisibili. Quelli che i quali si aspetta la morte...» Dallo stato vegetativo ci si può risvegliare? «Ci si può anche riprendere oltre un anno dopo, anche dopo molti anni. La comunità scientifica ritiene che in materia non vi siano dogmi temporali. Nella Casa dei Risvegli dell'ospedale Bellaria di Bologna in dieci anni sono passate oltre 153 persone, la maggior parte delle quali sono tornate a casa ad una vita attiva e consapevole. A dimostrazione che il "miracolo" non è solo fede, ma anche ricerca, informazione, condivisione. Noi lavoriamo per rieducare ma anche restituire abilità, occasioni e speranza per ragazzi, ragazze e adulti che hanno recuperato tutto quello che era possibile, evitando che si rinchiodano in casa in una sorta di segregazione volontaria. Sono anche le linee guida che abbiamo proposto al ministero della salute con il direttore scientifico della nostra struttura, professore Roberto Piperno»