

Tra gli ospiti della Casa De Nigris di Bologna nell'undicesima Giornata nazionale dei risvegli

# Storia di M. “Ecco come mio marito è uscito dal buio”

MICHELE SMARGIASSI

**BOLOGNA**  
 In Riccardo a ripescare papà dal pozzo del coma, letteralmente con le unghie. C'erano stati segni, piccoli movimenti, ma potevano essere riflessi involontari. Il 17 febbraio, però, a Riccardo venne in mente di grattargli il dito come faceva da bambino. Il dito di papà rispose come allora. Massimo si stava svegliando. Massimo Di Giovanni oggi è un risvegliato. Otto mesi dopo, parla, mangia da solo, legge, disegna. «Che spettacolo questa pasta e fagioli», intinge il cucchiaino, goloso. Se non fosse per la sedia a rotelle e la grossa cicatrice in fronte sarebbe una banale scena familiare. Non è un miracolo. Non qui, nella Casa dei Risvegli, da cui quasi nove pazienti su dieci escono con «variazioni nel quadro clinico funzionale», insomma risalendo almeno un po' le pareti del buco nero. Ma qui, purtroppo, la favola bella del risveglio s'appanna. «Quando pranziamo?», chiede Massimo, il piatto appena svuotato davanti.

«Massimo s'è svegliato, ma non è ancora davvero tornato». Gigliola ha ormai capito che suo marito vive in un mondo sottile come una nuvola d'estate, che cambia forma, svanisce, riappa-

re. «Quanti anni hai?», «Trenta», «Ma no, Massi, ne hai 47». Gigliola s'è abituata, ma ogni volta una piccola scossa fa vibrare il sorriso della pazienza e della speranza. «Ieri sono stato a Riccione in campeggio con Riccardo». Ricordi lontani e vicini, immagini e sogni, tutto si mescola, tempo e spazio s'accartocciano. Massimo “confabula”: è il termine che usa la terapeuta Laura. «Oggi è loquace». Certi giorni no, solo monosillabi. «Certi giorni lo vedo lontano»: è questo andare e venire che a Gigliola pesa di più, «all'inizio i ricordi erano tornati, forti, poi li ha persi di nuovo, da due mesi andiamo meglio». A Gigliola non fece paura il coma di quegli eterni 25 giorni. «Mi fa più paura il “risveglio”. Il coma è un mare immobile. Il risveglio è un mare in tempesta, rischi di naufragare».

È per questo che Roberto Piperno, il direttore della Casa dei Risvegli “Luca De Nigris”, struttura pubblica dell'Asl di Bologna per la riabilitazione dal coma, unica in Italia, diffida della parola che pure esibisce nell'insegna. «Risveglio è una parola troppo potente. Fa pensare che scatti un clic ed ecco, dal coma si torna alla normalità come dal sonno alla veglia. Non è così. L'uscita dal coma è un percorso lungo e imprevedibile». E anche misterioso, almeno quanto il coma stesso. Ma se sul coma l'immaginario collettivo fantastica, i moralisti discettano e la politica fa battaglie ideologiche, al doloroso, estenuante, incerto crepuscolo del risveglio non pensa nessuno. Quasi nes-

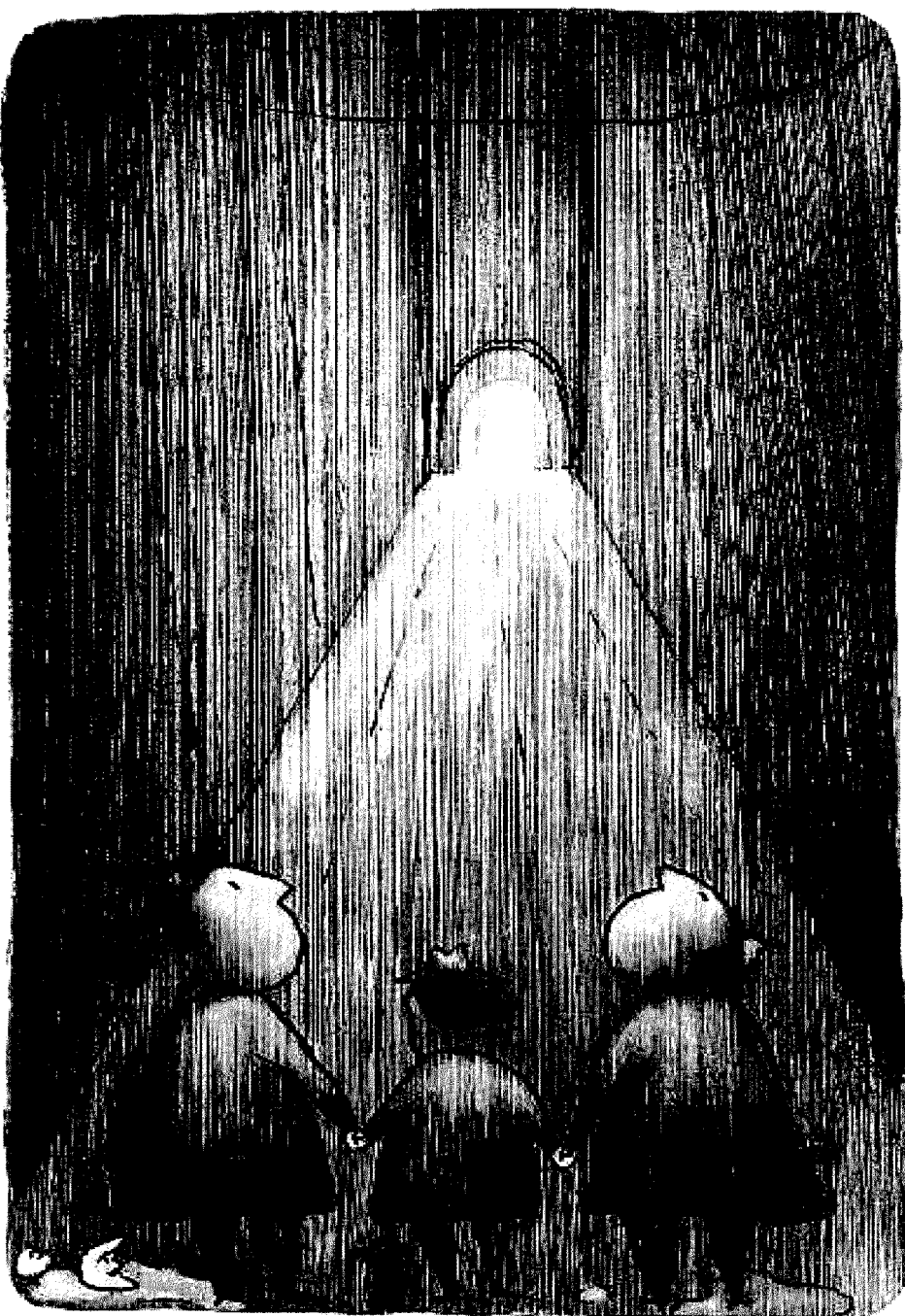
suno. «Il coma è una malattia della famiglia», riassume Fulvio De Nigris, fondatore dell'associazione “Amici di Luca”. La Casa che porta il nome di suo figlio, morto a sedici anni dopo un risveglio dal coma, aperta cinque anni fa, è frutto della sua caparbia e delle tante Giornate dei Risvegli (oggi si celebra l'undicesima) organizzate in questi anni per svegliare, in realtà, la sensibilità del mondo “normale”. L'idea era semplice: se è vero, come dice il professor Piperno, che «la famiglia possiede la più potente delle tre chiavi per aprire la porta del coma, quella emotiva» (le altre sono quella farmaceutica e quella riabilitativa), allora il luogo del “risveglio” deve somigliare più a una casa che a un ospedale. E queste infatti sono dieci casette vere, con cucina, giardino, soggiorno, tivù, stereo, quadri alle pareti e tendine alle finestre, disposte a schiera nel parco dell'ospedale Bellaria. Ogni casetta ha un nome (Cerco, Scelgo, Sono), scelto da Alessandro Bergonzoni, attore e affettuoso testimonial della Casa. Qui vengono ad abitare, appena di-



messi dalla rianimazione, i pazienti che mostrano "potenzialità" di evoluzione. Ci abitano per qualche mese, in media sei, massimo dodici, assieme alle loro famiglie: un cuscinetto fra l'ospedale e il ritorno a casa, per allenarsi a un percorso che potrebbe durare anche anni. Nella casetta numero otto, Penso, abita Massimo. In mezzo a oggetti, immagini, sapori, odori della sua vita. Le foto di Giacomo con la divisa del football club Corticella: Massimo era l'allenatore. Shampoo e candele alla vaniglia, «il suo profumo preferito». I dvd della Juve. Tutti i possibili ganci per la memoria. «Ti ricordi come si chiama questo, Massi? Me lo dici?». L'allenamento ti tiene legato al mondo che era e che può tornare a essere. Altre foto: un corteo, Massimo regge lo striscione rosso della Fiom. Faceva l'operaio alla Gd, e il sindacato era la sua vita. Una cornice elettronica sfoglia immagini della fabbrica. La postazione di lavoro, i sorrisi dei colleghi, la macchinetta del caffè: il mondo quotidiano che si oscurò all'improvviso il 23 gennaio a mezzo-giorno. Aneurisma. Un clic, quello sì, spense la luce di colpo. Quando si riaccese, il mondo di Massimo era diverso.

«Un giorno un angelo scese dal cielo...»: Stefano, animatore teatrale, recita con Massimo una poesia di Tonino Guerra, nella penombra del laboratorio ingombro di oggetti di scena. Si lavora al «recupero della distinzione fra reale e immaginario». Massimo è un allievo diligente e disponibile. Nella Casa ci sono anche un giardino, una piscina, una palestra. Ora di ginnastica, le infermiere issano a fatica Massimo, che è un pezzo d'uomo, sul trespolo dello *standing*: «Gigemifa un male cane il ginocchio», «Un'ora devi farla, Massi, vuoi guarire?». Lo distrae giocando con una pallina, ridono. Ci scappa pure un bacio sulle labbra. Gigliola ha un lavoro, un'impresa di pulizie. Ma ha accettato il patto

**La moglie: "Lui è qui, ma non è ancora tra noi" Il lento cammino fuori dal tunnel**



con la Casa, essere presente il più possibile. «Però io non faccio la terapeuta, io faccio la Gigliola». Anche così, però, è dura. «Sono presente, forse troppo. Non mi fraintenda: io voglio riavere mio marito, con tutte le mie forze, non vivo senza di lui, siamo insieme fin da ragazzi, sposati da trentun anni felici, a volte penso che siamo stati puniti perché eravamo troppo felici. La nostra vita era piena di cose, le vacanze in Sardegna, le nostre passioni, lui il calcio e io il *decoupage*. Adesso invece nella nostra vita ci siamo solo noi, non c'è più spazio per niente».

Vita sospesa. Riccardo ha 19 anni, vorrebbe lo scooter. «Dobbiamo chiederlo a papà, gli ho ri-

sposto». E lui: «Mamma, devi abituarti a prendere decisioni da sola». Pausa. Gigliola stringe forte le labbra. «Ma io non ce la faccio. Io aspetto Massimo». Quanto? No, questa domanda non si fa. Proibita. «Il domani non c'è, i miei pensieri, c'è già troppo oggi». Ma il domani è prepotente. «Qui siamo in una campana di vetro. Tornare a casa, soli, mi fa paura. Non c'è il bagno adatto, non c'è l'ascensore, ma non è solo questo. Cosa sarà Massimo domani? Fra un anno? Dieci? Quando vado a dormire a casa mi chiedo: condideremo ancora questo letto?». «Non ti preoccupare Gige». È Massimo: pareva assente, invece ha seguito la conversazione. Gi-

gliola trattiene il fiato, sorpresa. «Io ho fiducia Gige... Io non ti lascio Gige, tu mi lasci?». E qui, scusate, il cronista smette di raccontare.

### I numeri dei risvegli in Italia

#### Coma

2.500  
persone  
attualmente  
in coma

1.500-2.000  
nuovi  
casi ogni  
anno

90%

i risvegli entro  
il primo anno



#### Stato vegetativo

3.500 le persone che ogni anno entrano in stato vegetativo

2.500 ne escono dopo un mese

9.000 persone attualmente in stato vegetativo in Italia

#### Cinque anni di risvegli

L'attività della Casa dei risvegli Luca De Nigrisi di Bologna

#### I ricoverati

69 persone seguite in cinque anni

37 anni l'età media

63% ha meno di 40 anni



#### Le cause

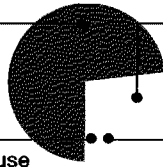
Entrati in coma per:

73% trauma

14% malattie vascolari

3% altre cause

10% ipossia



#### La degenza

38,2% dei ricoverati entra da 1 a 6 mesi dopo l'inizio del coma

6 mesi la degenza media

87% dei ricoverati mostra variazioni del profilo clinico durante la degenza

● Nessuno oltre un anno



#### LA STRUTTURA

La Casa dei Risvegli "Luca De Nigrisi", struttura pubblica della Asl di Bologna

#### Il glossario



#### COMA

Stato di sofferenza cerebrale caratterizzato da assenza di manifestazioni di coscienza



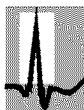
#### STATO VEGETATIVO

Stadio successivo al coma: i pazienti riaprono gli occhi o si muovono ma non hanno manifestazioni di attività cognitiva



#### FASE DI RISVEGLIO

Riacquisizione di movimenti volontari. Può evolvere fino al recupero di parola e movimenti o restare stazionaria



#### SINDROME LOCKED-IN

Il paziente è cosciente ma la paralisi del corpo gli impedisce di comunicare