

# il caffè

CULTURA | SPETTACOLI | SOCIETÀ

www.quotidiano.net/caffè  
caffè@quotidiano.net

QUANDO  
L'AHIMÈ  
DIVENTA  
HAI ME!



## L'amore che vince il sonno del coma

Nella "Casa dei Risvegli" di Bologna: un'esperienza unica in Europa

Emanuela Astolfi  
BOLOGNA

**NON CHIAMATELI** pazienti. Nella Casa dei risvegli Luca De Nigris ci sono solo ospiti. Perché il centro di ricerca e riabilitazione per persone in stato vegetativo e post-vegetativo, gestito dall'Ausl di Bologna con l'associazione di volontariato "Gli amici di Luca", non è un ospedale. Gli ospiti hanno vissuto l'esperienza del coma e sono al centro di un percorso riabilitativo in cui le cure dei

medici e la vicinanza costante di un familiare si uniscono a musica, arte e teatro. È questo che fa della Casa dei risvegli bolognese un'esperienza unica in Italia. E per certi aspetti anche in Europa.

**SALVATORE** ha 29 anni. È stato travolto da un suv mentre a bordo di uno scooter consegnava le pizze. La sua vita è cambiata una sera di fine giugno. Diciassette interminabili giorni di coma e la paura della famiglia di non poter più vedere quel figlio parlare, sorridere e scherzare. E poi il risveglio. «Avevamo studiato un sistema per capirci con i gesti del-

le mani», racconta la compagna che da due mesi vive con lui nella Casa dei risvegli. «Ora — aggiunge — ha ricominciato a parlare: sa cosa gli è successo e assieme, quando non è in terapia, ascoltiamo Vasco. Una via d'uscita c'è. È un percorso lungo, ma vediamo la luce».

**È PER STORIE** così che medici, infermieri e volontari lavorano ogni giorno nella Casa dei risvegli. Con professionalità e passione. «Da febbraio 2005 a oggi — spiega il fondatore Fulvio De Nigris — abbiamo ospitato più di 180 persone. Che nell'ottanta per cento dei casi si sono svegliate». Si insiste sull'importanza della speranza e del lottare con un approccio totalmente laico, nella consapevolezza che non per forza ci sarà un lieto fine. E il lavoro è tutto in salita, all'insegna dell'alleanza terapeutica e della formazione della famiglia. Perché gli ospiti della Casa dei risvegli hanno tutti, giorno e notte, un familiare accanto. «Il coma è una malattia della famiglia e l'odore della casa è un fattore terapeutico che serve per ricostruire la propria identità», spiega De Nigris.

**NELLA CASA** dei risvegli, ricerca sul coma e riabilitazione si fondono. Gli ospiti sono dieci. Tra loro, per un anno, c'è stata anche Caterina Socci, figlia del giornalista e scrittore Antonio. Il suo cuore si è fermato a 12 giorni dalla laurea. «Gli ospiti sono persone dai 14 ai 65 anni che hanno avuto una lesione cerebrale grave e sono in varie fasi del risveglio: arrivano da noi per cer-

care di recuperare completamente», spiega il professor Roberto Piperno, specialista in neurologia e medicina riabilitativa e direttore della Casa. «Arrivano principalmente dalla riabilitazione degli ospedali Maggiore e Bellaria (dell'Ausl di Bologna; ndr) — aggiunge Piperno — e hanno raggiunto tutti una stabilità clinica per cui l'urgenza non serve più». Il percorso riabilitativo dura in media quattro mesi e ognuno ha un programma di lavoro individuale. Si vive in stanze che in realtà vengono chiamate "moduli abitativi" e hanno tutti i connotati di una vera e propria casa. Letto, divano, tavolo e una

**MESSAGGIO DI SPERANZA**  
Storie di rinascita alla giornata internazionale per la ricerca sullo stato neurovegetativo

piccola cucina attrezzata dove ricostruire il proprio mondo e dove si alternano genitori, familiari e amici.

**"QUANDO** l'ahimè diventa hai me!", è lo slogan della campagna che ieri ha accompagnato la quindicesima edizione della "Giornata nazionale dei risvegli" per la ricerca sul coma: tutti gli anni il 7 ottobre. «Il "purtroppo" che per molti è l'ahimè deve diventare "conta su qualcuno"», ha spiegato lo storico testimonial della giornata, Alessandro Bergonzoni rivolgendosi agli ospiti, alle famiglie e al personale della Casa dei risvegli. «Ci sono momenti di festa — ha aggiunto —, di dolore e di sofferenza: ogni giorno da questa struttura parte un messaggio di speranza».



**TESTIMONIAL**  
Alessandro Bergonzoni, testimonial della Casa dei Risvegli. «Il purtroppo che per molti è l'ahimè deve diventare "conta su qualcuno"»



I NUMERI

**300**  
PERSONE

Quanti restano in media in un anno in stato vegetativo

**10**  
PAZIENTI

Le persone in degenza nella Casa dei Risvegli

**4**  
SETTIMANE

I mesi di permanenza in media per la riabilitazione

**LE ORIGINI** LA STRUTTURA PROMOSSA DA MARIA E FULVIO DE NIGRIS

### In principio fu il caso del piccolo Luca

**CHI** era Luca De Nigris, il bambino a cui è stata intitolata la Casa dei risvegli? Luca era il figlio di Fulvio De Nigris e Maria Vaccari, i fondatori della Casa. Nasce nel 1983 e quando ha 7 mesi gli viene diagnosticata una grave forma di idrocefalia tetraventricolare, una disfunzione del cervello. Quando compie un anno, ha già subito tre interventi neurochirurgici e nonostante qualche ritardo motorio riesce a vivere normalmente. Ma ha bisogno di cure continue e attenzioni. Mamma Maria e papà Fulvio (nella foto con lui) lo sanno bene. Nel febbraio del 1997 Luca è sottoposto a un'operazione cosiddetta di routine, definita dai medici «perfettamente riuscita». Ma non è così. Luca non si risveglierà più dal coma nel quale è improvvisamente sprofondato. Quattro mesi dopo vie-

ne dimesso, ma non si trova una struttura ospedaliera in grado di continuare a curarlo. La scelta cade su Innsbruck, nella più importante clinica riabilitativa d'Europa e per la cura delle lesioni cerebrali, ma i costi sono

**ODISSEA**  
Dopo un'operazione, il ragazzo perse coscienza: e in Italia nessuno poteva aiutarlo

proibitivi. Così i genitori fondano un comitato che prenderà il nome di "Amici di Luca". In pochissimi mesi vengono raccolti oltre 140 milioni di vecchie lire. Il 7 ottobre (che poi diventerà la Giornata nazionale dei risve-

gli) del 1997 Luca è dichiarato "risvegliato": è consapevole del proprio stato e può muovere un braccio. Si prepara il rientro a Bologna. Luca trascorre il Natale con la famiglia, ma la mattina dell'8 gennaio 1998 non si risveglia: è morto nel sonno. Da una ferita che mai si rimarginerà nasce un messaggio di speranza per chi ha vissuto l'esperienza del coma. Sono i genitori di Luca a volere fortemente la Casa dei risvegli: un progetto assistenziale che nasce dall'incontro tra l'Ausl di Bologna e l'associazione "Amici di Luca". Nel 2004 la struttura è inaugurata. Da allora ha permesso a tante persone in coma di riaprire gli occhi. E alle famiglie di ritrovare la speranza.

e. a.

