

**Fulvio De Nigris \*  
 Stati vegetativi e poca  
 informazione**

Comunicare oggi è importante, più difficile è promuovere la comunicazione. Ne è l'esempio la prima "Giornata nazionale degli stati vegetativi" decretata dal Consiglio dei ministri su proposta del ministero della Salute. Forse (sicuramente?) la data può essere stata infelice, il 9 febbraio giorno della morte di Eluana Englaro, concrete le richieste delle associazioni che si occupano di stato vegetativo e minima coscienza, che hanno a cuore il diritto di cura delle famiglie. A loro, come ad altri, non interessa la contrapposizione pro/morte e pro/life ed infelice, mi è sembrato, titolare la "giornata" come "sul fine vita e sul testamento biologico". Certo c'è un'agenda politica che tra poco metterà al primo posto questa tematica. Ma, nonostante quello che si pensa, il fine vita oggi potrebbe non essere al primo posto tra le emergenze della popolazione. Se di libertà vogliamo parlare, al primo posto potrebbe esserci - tra i molteplici temi - la libertà ed il diritto di cura, la libertà di sopravvivenza contro il rischio di povertà. E di tutto questo sono ben consapevoli le migliaia di famiglie che combattono per conquistare diritti omogenei su tutto il territorio nazio-

nale. Si è parlato, nel corso della "Giornata", degli "aspetti clinici dello stato vegetativo" con eminenti studiosi provenienti anche dall'estero, approfondendo il rapporto tra Governo e Regioni per linee guida e obiettivi di piano.

Nessun giornale (a parte «Avvenire») ha pubblicato un resoconto su quel dibattito. Ed è un vero peccato. «Avvenire» è comunque il quotidiano della Cei e qualcuno potrebbe pensare che questa materia sia soltanto una questione di parte. Nel mondo che gravita attorno alle associazioni, alle famiglie che convivono con la malattia, ci sono invece laici, cattolici e di tutte le religioni. Possiamo essere rappresentati da tutta la comunicazione?

Una volta si sarebbe detto che qualcuno ha "bucato" la notizia. Oggi bisogna chiedersi se il problema della disabilità, della convivenza con la malattia, della sensibilizzazione e comunicazione di un problema sia ancora una notizia. Perché se non comunichiamo i problemi, non riusciamo a far fronte ad un mondo che soffre, non riesce a parlare e non capisce perché il proprio stile di vita non trovi comprensione e rappresentazione.

Parlare di coma stato vegetativo soltanto quando c'è un risveglio miracoloso, una ricerca eclatante, una contrapposizione ideologica, è come scrivere a Ferragosto il solito articolo per

dire che è una vergogna che tutti i negozi siano chiusi quando c'è un caldo infernale e non si trova una bottiglia d'acqua nel giro di un chilometro. Stiamo descrivendo la realtà o c'è ancora un negozio aperto?

**\* Direttore Centro Studi Ricerca sul Coma «Gli amici di Luca»**

Caro De Nigris, il nostro negozio, come vede, è sempre aperto. Crediamo tuttavia che il problema non siano le saracinesche abbassate ma le insegne sbagliate. Proprio quelle che il governo ha voluto esporre il 9 febbraio, data legata alla scomparsa di Eluana Englaro e alla battaglia di suo padre Beppino. Istituire, proprio quel giorno, una Giornata degli stati vegetativi, ha significato dare un senso diverso a quella data, cambiare volutamente insegna. È apprezzabile che lei giudichi errata quella "sovrapposizione" (anche se vedo un "forse" seguito da un punto di domanda) ma le chiedo: come mai, visto che la richiesta è partita anche dalla sua associazione, non avete fatto presente il problema a chi, quella giornata, l'ha decisa e organizzata?

Sono comunque d'accordo con lei: su questi argomenti, difficili e delicati, l'informazione non è mai abbastanza. Proprio per questo bisogna puntare sulla chiarezza e non sulla confusione. Chiamando le cose con il loro nome e mettendo le insegne giuste al posto giusto. **(Luca Landò)**

