

Fuori dal mondo, ma aggrappati alla vita

Fabio Cavallari racconta in un libro la realtà dei pazienti in stato vegetativo

LUINO - «Molto spesso voler vivere non fa notizia: per questo ho deciso di focalizzare l'attenzione sugli stati vegetativi, una realtà sempre più frequente anche in Italia ma ancora poco conosciuta e raccontata». **Fabio Cavallari** descrive così il suo ultimo volume "La vita in una stanza", pubblicato da Itaca: un intreccio di storie e di vite di cui Cavallari si è fatto portavoce, raccogliendo le testimonianze dei famigliari dei pazienti in stato vegetativo ricoverati in alcune strutture sanitarie della Lombardia. «L'ente che ha promosso la realizzazione del progetto è stata la Asl di Bergamo - spiega l'autore, collaboratore del settimanale "Tempi", narratore ed esperto di comunicazione -. Abbiamo coinvolto le famiglie dei ricoverati all'Istituto Don Orione, la Rsa Ovidio Cerutti e la fondazione Maria Ausiliatrice». Tra i corridoi e le stanze di queste strutture, Cavallari ha incontrato un mondo sconosciuto ai più e spesso "respinto" dalla società: il mondo di **Leonardo**, colpito da un infarto mentre giocava a calcio, quello di **Fulvia**, vittima di un'emorragia celebrale quando era in attesa del suo quarto figlio. Ma anche l'universo di



Fabio Cavallari ha pubblicato "La vita in una stanza" in cui affronta la realtà dei pazienti in stato vegetativo

Giovanni, Laura e Matteo, le cui vite sono rimaste appese a un filo dopo un incidente stradale. «Il sottotitolo del mio libro (*gli stati vegetativi non esistono, ndr*) è volutamente provocatorio - continua l'autore che già in passato si era occupato di raccontare nei suoi libri la malattia -. Il mio lavoro non ha alcuna pretesa medica e scientifica: nelle pagine ho voluto testimoniare che gli stati vegetativi non sono categorie ma persone in carne ed ossa. Persone

che giacciono nel loro letto o sono sedute in una carrozzina: persone che in genere non sono "attaccate" a nessuna macchina, ma alla vita. Per questo spesso si generalizza e si usa a sproposito la frase "staccare la spina" che in realtà non fa che alimentare i luoghi comuni su una condizione complessa e che necessita ancora di tanti studi come gli stati vegetativi. Una condizione che sarebbe meglio identificare come veglia non responsiva, il termine

scientifico adatto a designare una sindrome caratterizzata da un'apparente dissociazione tra vigilanza e consapevolezza, i cardini della coscienza».

Un libro che non solo racconta storie di vita ma che fa riflettere anche sull'importanza di fare rete attorno alle famiglie dei pazienti: «I reparti di terapia intensiva dei nostri ospedali sono sempre più all'avanguardia e salvano sempre più vite - spiega Cavallari -. Molte persone si riprendono e tornano a casa sulle loro gambe ma c'è anche quella percentuale che resta in stato vegetativo. Uno stato che in alcuni casi è temporaneo e che in altri si cronicizza: le famiglie hanno ovviamente paura di questa condizione e sono colte da un senso di smarrimento e abbandono.

Regioni come la Lombardia, l'Emilia Romagna e il Veneto sono già molto attive nei percorsi terapeutici in questo campo ma la società civile deve evitare la solitudine dei famigliari, facendo rete attorno a loro.

Anche perché una situazione simile può capitare a chiunque. E allora non si parlerà più di stati vegetativi, ma del figlio, della madre, del nonno o dell'amico a cui tanto si è voluto bene».

Erica Besoli