

# La giornata del silenzio

Domani è l'anniversario della morte biologica di Eluana Englaro. Nel rispetto delle opinioni rispettabili riporto, riprendendolo da Avvenire, l'appello di De Nigris a Beppino Englaro e la sua replica. Leggiamole e pensiamo invece di farci frastonare dalle *pruderie* sulle Escort per le quali, mi auguro, si passi la mano alla magistratura evitando di dire che si vuole il processo breve mentre si fa di tutto per non farlo. Taccia Ghedini e tacciano le cronache dal fango.

*Caro Beppino Englaro,*

*il 9 febbraio sarà la "Giornata nazionale degli stati vegetativi"...*

*Non so se la terminologia usata per la "Giornata nazionale degli stati vegetativi" sia ancora quella giusta (ci siamo battuti come associazioni per portare i clinici su parole più comprensibili anche per i famigliari), non sono convinto che la data, il giorno della morte di sua figlia, sia da tutti considerata rispettosa. Però una cosa è certa: questa può essere l'occasione importante per pacificare gli animi, per trovare un ragionevole punto di comprensione.*

*Credo che tutti quanti ne potremmo avere reciproca soddisfazione se si guardasse a questo mondo con gli occhi della coerenza. Nessuno ha in animo di contrapporre un movimento pro vita ad un altro pro morte. Noi vorremmo soltanto che non si contrapponesse la libertà di scelta al diritto di cura. Che quella dignità di vita che devono avere le persone in stato vegetativo (lo ha detto anche lei da Fazio e Saviano) trovasse adeguata comprensione anche quando è lei ad andare in televisione per comunicare il suo punto di vista.*

*Noi vogliamo darci da fare per salvaguardare i diritti di queste minoranze, per costruire un'Italia diversa che guardi alla diversità. Crediamo che si debba avere rispetto per*

queste persone e le loro famiglie, senza commiserarle ma per considerare le loro difficoltà, i loro bisogni, per accettare le loro rivendicazioni e convincere Governo e Regioni che vanno aiutate, anche economicamente. Guardiamo con soddisfazione allo stanziamento di 100 milioni di euro per la SLA, malattia grave che ha bisogno di assistenza e ricerca, ma anche con preoccupazione perché non sostiene altre patologie; sapendo che l'incidenza della Sclerosi Laterale Amiotrofica è nettamente inferiore rispetto alle Gravi Cerebrolesioni quale anche lo Stato Vegetativo ne è parte. Un fondo ad hoc andrebbe costituito.

Io, lei, tanti come noi, sanno cosa vuol dire aver perso un figlio ed essere passati attraverso la disperazione. Molti sanno cosa vuol dire accudire una persona gravemente disabile, ricostruendole attorno quei momenti di normalità che rappresentano un diverso stile di vita. Lei potrebbe darci una mano a non "armare questa giornata" ma come scriveva il poeta Roberto Roversi riferito al nostro Luca ad: "armare la speranza, corazzarla di vita per riprendere a tessere il filo fragile del proprio destino".

Per questo la invito a Bologna al Teatro Duse il 9 febbraio prossimo ore 21.00, per la serata "Vivo e vegeto, ma soprattutto vivo!" con Alessandro Bergonzoni testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e i nostri ragazzi usciti dal coma del gruppo teatrale Gli amici di Luca.

Con sincerità Fulvio De Nigris Direttore Centro Studi Ricerca sul Coma – Gli amici di Luca

✘ Caro dott. De Nigris,

la ringrazio per la sua lettera che considero una manifestazione sincera di rispetto per la vicenda di mia figlia Eluana. Sono sempre più convinto che la perdita di un figlio lasci noi genitori in uno stato di prostrazione e di sofferenza che non ha eguali. Mi sembra doveroso però

precisare ancora una volta che in tutti questi anni la mia battaglia non è mai stata contro qualcuno, ma per qualcuno, «in difesa» di qualcuno. Né mai – neppure lontanamente – ho pensato che le scelte della nostra famiglia potessero sovrapporsi alle scelte di altre famiglie e forse – a essere sinceri – mi è toccato in sorte un compito davvero arduo: quello di far valere i desideri e i diritti di una persona, mia figlia, percepita davvero come una minoranza in questo paese. La «minoranza» delle persone che la pensano in modo diverso.

Per questo sarò sempre al fianco di tutte quelle minoranze, i malati, le persone con grave disagio, che non hanno mezzi e strumenti per far valere le loro scelte e i loro diritti. Non ci sono eserciti da armare. Le sentenze della Corte di Cassazione hanno semplicemente ribadito ciò che noi tutti sapevamo e che era già scritto nella nostra Costituzione: non si può imporre il proprio punto di vista ad altri. Per questo, ritengo la decisione di fissare la data della “Giornata nazionale sugli stati vegetativi” proprio al 9 febbraio inopportuna ma soprattutto indelicata.

Nel ringraziarla per la sua lettera, mi auguro che questo paese abbia davvero lo slancio per far valere le ragioni di tutti. Credo di aver già detto e fatto molto. Per me – come lei comprenderà – il 9 febbraio sarà la giornata del silenzio.