

«In stato vegetativo, ma sempre inseparabili»

di Lucia Bellaspiga

*Lunghi anni
in silenzio, però
l'affetto di figli,
mariti, genitori
si moltiplica
Le toccanti
storie di lunghe
convivenze
familiari con la
grave infermità*

Per Giovanni Ederle, 27 anni, viticoltore e proprietario di un'azienda agricola alle spalle di Verona, suo papà Francesco è stato tutta la vita una presenza silenziosa. Mai scambiato una parola, un sorriso, una carezza. «Avevo 2 anni quando un ictus, a soli 35 anni, lo fece entrare in coma – racconta oggi, a pochi giorni dalla scomparsa di quel padre rimasto in stato vegetativo per cinque lustri –, dunque non ho ricordi di un papà diverso, per me era normale così». Soprattutto normale era la serenità che in casa si respirava attorno a lui, in particolar modo grazie a nonna Annamaria, «il vero cardine di questa storia». Una storia che nei giorni scorsi ha fatto parlare di sé anche oltre i confini del Veneto, suscitando ammirazione e sorpresa, ma persino qualche critica. «Noi non vogliamo insegnare nulla a nessuno – sorride Giovanni –, so solo che mio padre era una persona disabile ma in piena salute, che respirava autonomamente e viveva di vita propria. Veniva solo nutrito con la Peg e se era bel tempo lo portavamo in carrozzina a godersi l'aria aperta».

Giovanni e sua sorella Camilla, che aveva pochi mesi, hanno potuto giocare ben poco con il loro papà, non hanno mai avuto il timore o la gioia di portargli una pagella, «eppure quello che siamo oggi in un modo o nell'altro lo dobbiamo a lui: l'abbiamo conosciuto attraverso i racconti continui della mamma e della nonna, l'abbiamo amato, ammirato, siamo venuti su come avrebbe voluto lui, che era un uomo buono e che diceva "il bene si fa non per essere ringraziati, una buona azione è già un premio per chi la fa"». Non c'è ombra di

retorica nelle sue parole, anzi: c'è tutto il senso della fatica che sua mamma Francesca ha accettato per 25 anni, spinta da un amore incrollabile per la famiglia: «Non auguro a nessuno ciò che è capitato a noi – chiarisce, correggendo quanto scritto da un giornale che gli ha attribuito l'aggettivo "impagabile" per l'esperienza di suo padre –, è stata una disgrazia terribile, ma nella sfortuna possiamo testimoniare che anche nel dolore nascono tante situazioni positive e anche il male può essere volto in bene». Particolarmente toccante un episodio: per 10 anni

Francesco è stato accudito in casa loro, nei 13 anni successivi in casa di nonna Annamaria, non per un rimbalzo di oneri ma «per facilitare la nonna, che passava con lui tutte le sue giornate. Quindi quando ha compiuto 90 anni e faticava a spostarsi abbiamo continuato ad accudirlo, ma a casa sua. È morta a cent'anni pochi mesi fa, serena e lucida, grazie a una fede non rassegnata, ma grata a Dio di tutto».

«**A**bbiamo scoperto un nuovo modo di amare molto più forte di prima», confermano Fausto e

Giovanna Quaresmini, i genitori di Moira, lombardi, da 14 anni accanto a quella che senza accorgersi chiamano «la nostra bambina» anche se ha 45 anni ed è in stato vegetativo da quando ne aveva 31. «Mancavano due giorni al parto quando le partì un embolo e Moira andò in coma. La sua bimba visse solo un quarto d'ora», racconta Fausto, che dopo sei mesi di terapia intensiva si portò a casa la figlia, diventata la gioia della loro vita: «Oggi ci chiede solo di essere amata, e il nostro rapporto è diventato ancora più forte. I neurologi ci hanno spiegato che è cieca e che in stato vegetativo non si accorge di nulla...

Sarà, ma quando io canto si diverte, quando mia moglie fischia lei sorride, e se le dà da mangiare qualcosa che non le piace serra le labbra e non la convinci a mangiare nemmeno con la forza». Quei sorrisi sono diventati «tutta la nostra vita. Ci basta vederla serena, e noi siamo felici».

Cristina Magrini ha 48 anni, ne aveva solo 12 quando un'auto la investì e da allora, da ben 32 anni, vive in stato vegetativo. «Anche noi l'abbiamo portata subito a casa – racconta il padre Romano – poi mia moglie è morta e siamo rimasti noi due... Si accorge di me? Ho smesso di chiedermelo...». Poi però sorride e racconta che la sua Cristina «mangia volentieri se le frullo ciò che le piace», o di quando col cucchiaino le dà l'acqua fresca... «È un impegno enorme», non lo nasconde, ma «un genitore lo fa volentieri». L'unica paura è il dopo, «ho ormai 80 anni, spero di restare in forze, la notte ogni due ore vado a guardare come sta... Solo un genitore può essere tanto egoista», sorride, conscio della contraddizione in cui volutamente cade: «Generoso io? Lo faccio per me, senza Cristina non saprei stare». Vivono insieme nel Villaggio della Speranza della diocesi di Bologna.

Angela Piccinino, di Bari, è moglie di Vincenzo, ex funzionario di banca, in stato di minima coscienza da 8 anni a causa di un infarto. «Abbiamo trovato la nostra nuova dimensione – spiega semplicemente –: la clinica in cui ora vive e dove tutti i giorni lo raggiungo mi permette di stargli accanto rasserenata dalla professionalità di chi garantisce la sua salute. Per il resto lo accompagno io, tranquilla, in



una nuova vita: abbiamo vissuto le gioie e i dolori del matrimonio, ora tocca a me tenergli la mano, come ha sempre fatto lui nei momenti difficili». Glielo aveva promesso 39 anni fa: «Nella buona e nella cattiva sorte».



Francesco Ederle prima dell'ictus, con i figli Camilla e Giovanni