

## Viaggio nella coscienza Finalmente senza ideologie

LUCIA BELLASPIGA

**P**ossono quattro ore di dibattito incollare alle sedie centinaia di cittadini qualunque, letteralmente affascinati da neurologi che illustrano le nuove frontiere nel campo del cervello e della coscienza? Possono. È successo venerdì a Pesaro, la città che subito ha messo in pratica l'invito di Giorgio Napolitano a riprendere «un sereno e approfondito confronto di idee sul fine vita». I Lions di Pesaro, presieduti da Massimo Quaresima e Annamaria Gubbini, hanno fatto ciò che Parlamento e istituzioni ancora non si sognano: mettere attorno a un tavolo chi per scienza o esperienza conosce la materia, cercare il bandolo della matassa sulla base delle evidenze documentabili e non di ideologie o schieramenti partitici. Titolo del convegno "Ai confini della vita", con ovvie sortite in quel "buco nero" tuttora in via di esplorazione che sono gli stati vegetativi e di minima coscienza. «La materia è nuovissima e le conoscenze sono in continuo divenire», ha avvertito Massimo Gandolfini, primario di neurochirurgia a Brescia. «Solo otto anni fa eravamo certi che in queste persone la coscienza fosse assente, ma dal 2006 sappiamo che in loro la consapevolezza è reale in quanto obiettivamente documentabile. Siamo noi da fuori a non saperla percepire». Ufficiale dunque da tempo l'abolizione del termine stato

vegetativo, sostituito da una più esatta "Sindrome della veglia non responsiva": «Sono svegli ma non in grado di rispondere. Quindi rivolgersi a loro con parole, musica, atteggiamenti, sguardi, non solo non è stupido ma è addirittura doveroso. È sicuro che lo recepiscono». Addirittura uno studio apparso su *Neurology* nel settembre 2013 dimostra che in questi soggetti è molto funzionante il sistema limbico, la zona cerebrale del piacere, della tranquillità... Se in passato a qualcuno sembrava che "liberarli" fosse un bel gesto – ha ammonito Gandolfini – la scienza va insomma in senso contrario.

Allo stesso tavolo anche Beppino Englaro, che poco prima aveva raccontato come Eluana, portata a morire a Udine cinque anni fa, di fronte a un amico in stato vegetativo aveva espresso il terrore di una vita come quella. Ma accanto a

Englaro anche Max Tresoldi (coetaneo di Eluana), risvegliatosi dopo dieci anni di stato vegetativo "irreversibile": anche lui da sano aveva detto «io così mai». Oggi gira l'Italia a testimoniare due cose: in quei dieci anni di assoluta immobilità sentiva e vedeva tutto, e mai un istante ha sperato che gli spegnessero la vita. «Se ci si sente amati non si vuole morire», ha commentato Mina Welby, moglie dell'uomo colpito da distrofia muscolare che alla fine chiese il distacco delle macchine. «State vicino a queste persone, metete la musica a palla, accarezzatele in tutta Italia, amici di Ale, amici di Daniela, amici di Simone, amici di Luca... tutti a combattere contro l'abbandono terapeutico, altro che ac-

canimento terapeutico!». «Si spendono 10 milioni di euro sul gender che è pura fantasia – è sbottato Gandolfini – e non su queste persone, che sono vive e vere». «In questi anni lo scenario è radicalmente cambiato», ha spiegato Roberto Piperno, responsabile della Casa dei Risvegli di Bologna. Oggi sappiamo che non c'è "uno" stato ma un arcipelago di situazioni, di fronte al quale la prudenza è la sola via possibile: «Le diagnosi hanno ancora un alto grado di incertezza e badate bene che a diagnosi diversa corrisponde una prognosi diversa». Cioè in almeno un terzo dei casi si scambia per stato vegetativo chi non lo è: «Il criterio con cui si è deciso che lo stato di Eluana era irreversibile mi fa paura. Io da medico dico che non c'era alcuna sicurezza». Tra i tanti, ha citato il caso, rarissimo ma accaduto, di Terry Wallis, uscito da uno stato di minima coscienza dopo 19 anni e improvvisamente in grado di parlare lucidamente. «Un recupero che non possiamo comprendere e questo lo ripeto: la scienza non comprende». Sa di non sapere.

*È i parlamentari? «A marzo abbiamo portato alcuni esperti mondiali in Senato», ha detto Gandolfini, «perché c'è il rischio che chi legifera non sappia di cosa si sta parlando». Capita spesso, sui temi etici.*



Eluana Englaro

Max Tresoldi