



Il dramma delle esistenze sospese

Si sopravvive di più, ma quando si spegne davvero la coscienza?

Retrosceca

MARCO NEIROTTI
TORINO

Le braccia distese sul lenzuolo, la nuca adagiata sul cuscino, occhi immobili, sul volto le carezze dei parenti. In risposta la fissità del silenzio. Che succede sotto quei capelli? Un sonno per sempre o una muta e consapevole prigionia, impotente a rispondere agli stimoli? È il mistero dello «stato vegetativo».

Non ci sono cifre certe, i convegni muovono l'onda fra 3.000 e 3.500 casi in Italia. Circa 300 mila persone ogni anno entrano in coma, più di un terzo tornano indenni, altri con danni senza appello, qualcuno transitando nel mare fermo dei corpi vivi, capaci di battito cardiaco e respiro spontanei ma senza dialogo con il mondo.

Il coma. Incomincia tutto da questo buio improvviso, dopo incidenti, malattie, intossicazioni che possono compromettere corteccia cerebrale e talamo ma anche il tronco encefalico. Entriamo sotto le luci artificiali delle Terapie intensive, fra tubi e macchinari dai suoni ritmici o d'allarme. Un tempo si cedeva rapidi alla morte, poi la ventilazione forzata ha alzato la sopravvivenza. Il professor Marcello Massimini, neurofisiologo all'Università di Milano: «Da quella invenzione del danese Bjorn Ibsen, che nel 1952 fronteggiò un'epidemia di poliomielite con studenti che manualmente insufflavano aria nei polmoni dei pazienti, si è spostato un confine che per millenni era stato considerato immutabile: quello della morte, che si è spostata dal cuore al cervello. Mentre altri confini si sono confusi: quelli della coscienza».

La morte cerebrale e gli espunti d'organo: «La diagnosi di morte cerebrale è molto più sicura di quella di morte cardiaca. Di fatto gli esami indicano una sorta di decapitazione seppur senza tracce visibili». Ma quando non c'è quella devastazione, i pazienti dopo qualche settimana possono riaprire gli occhi. Alcuni riprendono immediatamente la capacità di comunicare a gesti e parole la propria coscienza. Ma altri possono rimanere in uno stato di non responsività. In questi casi può essere molto difficile vedere la coscienza dall'esterno. Un classico esempio sono i pazienti locked-in: completamente coscienti ma completamente paralizzati. Fortunatamente questi soggetti possono riprendere a comunicare con gli occhi. Molti ricorderanno il libro «Lo scafandro e la farfalla» (Ponte alle Grazie) «scritto» da Jean-Dominique Bauby esprimendo il mondo interiore con il battito delle ciglia. Ancora più difficili da diagnosticare sono i malati in stato di «coscienza minima».

LE CAUSE

Dagli incidenti alle malattie fino alle intossicazioni

A OCCHI APERTI

Difficile diagnosticare tra stato vegetativo e livello minimo del sé

3000

casi in Italia
Non ci sono cifre certe ma si parla di 3000 casi di persone in stato vegetativo in Italia

300

mila
Tante sono le persone che ogni anno entrano in coma. Più di un terzo escono indenni

1952

l'invenzione
Il danese Bjorn Ibsen fronteggiò un'epidemia di poliomielite «inventando» la ventilazione forzata

Spiega Massimini: «Non sono in alcun modo in grado di comunicare, però manifestano, anche solo occasionalmente, segni di attività motoria non automatica». Un esempio: «Colui che, in una condizione di non responsività, di tanto in tanto fissa e segue con lo sguardo parenti e medici. Non possiamo sapere cosa prova ma sappiamo che può recuperare anche dopo molti anni, soprattutto se sottoposto a protocolli di riabilitazione intensiva. Da qui l'importanza di una diagnosi approfondita». Dalla totale immobilità invoca aiuto il protagonista del terribile e delicato romanzo di Maurizio Assalto «Se verrà domani» (Cairo): gli preparano una dolce fine mentre lui tutto percepisce.

Cambiamo di nuovo stanza. Quella del mistero ancora da illuminare: stato vegetativo, la completa mancanza di segni di coscienza in un soggetto che ha gli occhi aperti. Siamo certi che la coscienza sia davvero assente in tutti questi pazienti? «L'errore diagnostico tra stato vegetativo e minima co-

scienza rappresenta un grave problema clinico ed etico posto dalla neurologia contemporanea».

Come valutiamo la presenza di coscienza? «Tipicamente chiediamo al paziente di aprire la bocca, stringere il pugno e così via. Non avviene nulla? L'assenza di prova non è necessariamente prova di assenza: perché il paziente potrebbe essere cosciente ma paralizzato oppure semplicemente incapace di comprendere i comandi», dice il neurofisiologo: «E' dunque necessario sviluppare metodiche più sensibili per riconoscere i segni della coscienza, al di là della capacità di un soggetto di interagire con l'ambiente. Dobbiamo sviluppare nuovi strumenti di misura per vedere la luce del-

ITEST

Si chiede al paziente di aprire la bocca o stringere il pugno

LE RICERCHE

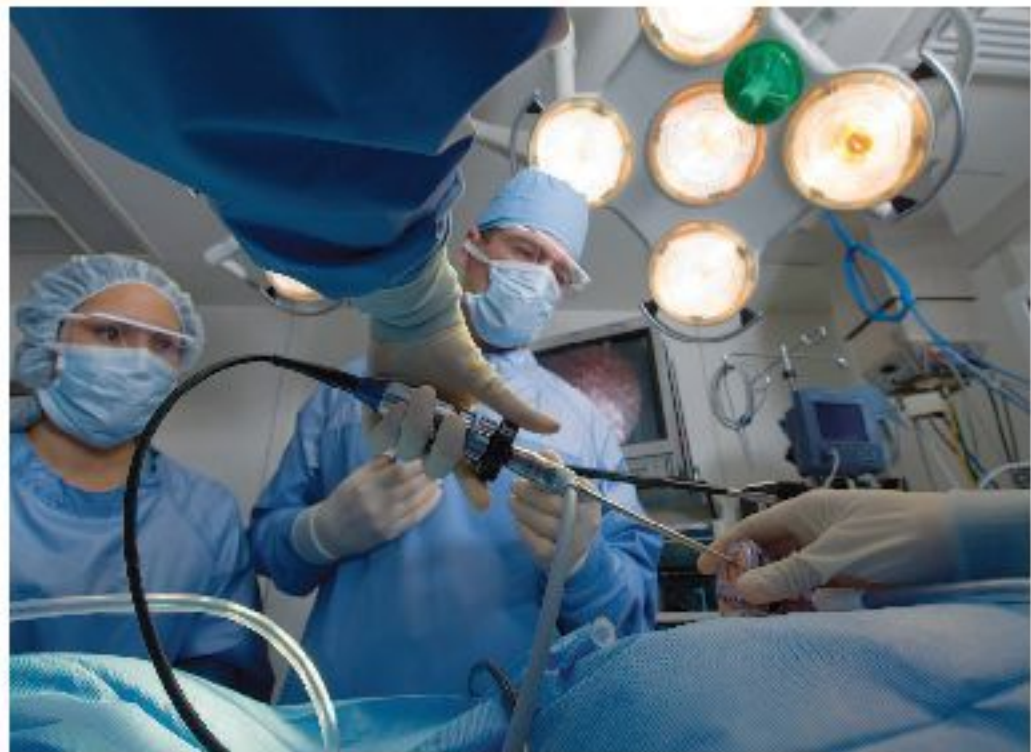
«Nuovi strumenti leggeranno meglio realtà nascoste»

la coscienza direttamente nel cervello. Un compito non facile, ma non impossibile. Queste famiglie ci impongono il dovere etico di raffinare la diagnosi. Non si aspettano miracoli, si aspettano che ci dedichiamo a leggere sempre meglio realtà nascoste».

sta di finanziamenti per una società ferroviaria, deciso a sistemarsi nel consiglio di amministrazione. Poi una collocazione di rilievo nelle liste Udc dove Musy nel 2011 era candidato come sindaco. Non ottiene nulla.

La radice dell'odio, secondo i pm, sarebbe qui. Furchi tenterebbe di costruirsi un alibi, un finto trasloco nella sede dell'associazione. Alle 7,25 la cella telefonica di corso Siccardi 11, in centro, aggancia una sua telefonata ai traslocatori. Loro testimoniano di averlo incrociato sì, ma solo per pochi istanti. Poi sparisce. Il gip convalida l'arresto e il Riesame respinge l'istanza di scarcerazione dei difensori, Giancarlo Pittelli e Mariarosa Ferrara. Faranno ricorso in Cassazione: «Non c'è una sola prova, solo suggestioni, deduzioni. E indizi fragili». In carcere Furchi è sereno. Cammina avanti e indietro nella cella. In preda all'amnesia.

Alberto Musy
Avvocato e professore universitario, nato a Torino 46 anni fa, nelle elezioni del 2012 ha corso per la poltrona di sindaco di Torino nelle liste dell'Udc



Ricercatore
Il professor Marcello Massimini è neurofisiologo all'Università degli Studi di Milano

non abbiamo letto alcun giornale quando qualcuno, alla ricerca di un movente possibile, sosteneva addirittura che Alberto ed io stessimo per separarci. Sanno che papà non esce mai dalla sua camera, e sanno che se vogliono sapere qualcosa devono chiederlo. Ma chiederlo a me. È giusto che siano informate di tutto, non vorrei che fra trent'anni mi rimproverassero di averle lasciate all'oscuro».

Recentemente è stata celebrata una messa per suo marito. C'erano anche le bambine...
«Sì, ma noi non andiamo tristi alla messa come fanno certi cristiani. Andiamo con gioia, perché, ho spiegato alle mie figlie, «una preghiera può aiutare papà»».

Come riescono a sopportare questa presenza-assenza?

«Loro vengono con me a trovarlo. Gli fanno sentire le loro voci, lo accarezzano, hanno registrato su un cd la sigla di «Phineas and Ferb» che piaceva molto anche ad Alberto. Cercano un contatto. Poi, a turno, stanno un po' da sole con lui e gli raccontano ciò che vogliono».

Le hanno mai chiesto se papà si risveglierà?

«Certo. Ho detto loro che non sappiamo dove va a finire questa storia, ma «voi avete due gambe, come le ha lui, anche se adesso non può utilizzarle. Dovete continuare a portare in giro i vostri sogni, sulle vostre gambe, proprio come ha fatto papà fino al giorno dell'esecuzione». L'ho proprio chiamata così, con le bambine: esecuzione. Perché questa è la nostra storia, ed è giusto che la sappiamo».

LA MOGLIE

«Lui non si è mai risvegliato e non ha mai aperto gli occhi»

LE QUATTRO FIGLIE

«A turno stanno con il papà e gli parlano»

Il dono alla Città della Salute della Fondazione Specchio dei tempi

La macchina che aiuta a «leggere» il cervello

Il coma vegetativo è una «scatola nera» nella quale non si riesce a leggere nulla, senza un'attrezzatura dedicata. Per vedere oltre l'incomunicabilità dei malati, la Città della Salute e della Scienza di Torino avrà presto a disposizione un'apparecchiatura per il monitoraggio neurofisiologico del coma e dei disturbi della coscienza. Uno strumento d'avanguardia che - a un anno di distanza dalla tragedia di Alberto Musy - la Fondazione «Specchio dei tempi» contribuirà ad acquistare e consegnerà nelle prossime settimane all'ospedale di corso Bramante.

«Uno strumento fondamentale non solo per poter valutare le possibilità di re-

cupero da segnali normalmente impercettibili, ma anche per orientare le terapie», spiegano il professor Leonardo Lopiano, primario neurologo alle Molinette di Torino, e il professor Mario Illengo, responsabile della Neurorianimazione dove Musy è stato a lungo ricoverato. Insieme all'apparecchio, la generosità dei lettori di «La Stampa» e di «Specchio dei tempi» sosterrà anche una borsa di studio triennale per un tecnico in neurofisiopatologia. E grazie a questa importante donazione sarà possibile avviare uno studio mirato che verrà coordinato dalla dottoressa Elisa Montalenti, neurologa.

Il macchinario per il monitoraggio del coma, facilmente



L'Icu Neuromonitoring

trasportabile, sarà utilizzato in tutti gli ospedali che fanno parte della Città della Salute. È stata la stessa moglie di Alberto Musy a chiedere a «Specchio dei tempi» - alla luce della propria esperienza - di contribuire a dare una speranza a migliaia di persone sospese in un sonno profondo. E per questo Angelica D'Auvere ha creato con i medici della Città della Salute che saranno parte attiva del progetto un comitato medico-scientifico.

Si può ancora contribuire all'acquisto dell'apparecchiatura con donazioni a «Specchio dei tempi» (www.specchiodeitempi.org), indicando nella causale «Fondo 500, per aiutare chi è in coma».

[M. ACC.]