

CRONACA

IL CASO/ De Nigris: quel padre che rinasce dal coma grazie alla figlia sfida la nostra "normalità"

INT.

Fulvio De Nigris

lunedì 23 luglio 2012

Mark Ellis è inglese e ha 24 anni. Due settimane prima della nascita della sua bambina, Lola-Rose, viene colpito da un ictus che lo paralizza completamente. I medici lo tengono in coma indotto ma comunicano alla moglie che, una volta sveglio, Mark soffrirà per sempre della cosiddetta sindrome "locked-in": per tutta la vita sarà quindi prigioniero del suo corpo, senza possibilità di movimento. Lola-Rose intanto è nata, ha quasi un anno di vita e muove i suoi primi passi: il papà la osserva con gli occhi, l'unico strumento con cui riesce a comunicare e, imitando prima i suoi movimenti e successivamente le sue parole, incredibilmente sta riuscendo a riprendersi e a riacquistare una certa autonomia. Ne parliamo con Fulvio De Nigris, fondatore dell'associazione "Gli amici di Luca" e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma.

Direttore, cosa ne pensa?

E' una di quelle storie che certamente danno speranza e che in qualche modo confermano ciò che spiego anche nel libro "Sento che ci sei - Dal silenzio del coma alla scoperta della vita", vale a dire il desiderio e la convinzione delle famiglie che il loro caro in stato vegetativo o in minima coscienza sia presente e capace di comunicare. Si tratta ovviamente di una comunicazione differente che però, nonostante sia fatta di altri stili e metodi, esiste. C'è però un importante aspetto da dover sottolineare.

Quale?

Bisognerebbe osservare concretamente i progressi di questo ragazzo, i suoi movimenti, il suo linguaggio, i suoi gesti: purtroppo spesso non assistiamo a un completo ritorno alla normalità come avviene nei film, ma si tratta di un lungo e lento percorso di riabilitazione che comporta grandi difficoltà per la famiglia e un grande impegno da parte dei medici.

Quanto conta quindi, come nel caso di Mark, la presenza della moglie e della figlia?

Molto, anche dal punto di vista terapeutico la loro presenza è fondamentale. Una volta letta la notizia ho pensato subito alla cosiddetta teoria dei "neuroni a specchio", ideata dal gruppo di ricerca coordinato da Giacomo Rizzolatti.

Di che si tratta?

Sostanzialmente della possibilità che gli stessi neuroni attivati dall'esecutore durante l'azione vengono attivati anche nell'osservatore della stessa azione, esattamente come fosse una sorta di "specchio". Certamente una bella speranza in percorsi di questo tipo.

Come sono cambiati in questi anni i rapporti tra medici, pazienti e familiari?

Si è instaurata una specie di osservazione reciproca: ogni segnale inviato dal paziente può apparentemente sembrare incomprensibile ma fortunatamente, a poco a poco, proseguendo nel percorso terapeutico, ogni piccolo "SOS" lanciato con lo sguardo diventa qualcosa di più, qualcosa di importante. E, come in questo caso specifico, anche qualcosa di concretamente vicino a una sorta di "guarigione".

Ha mai assistito a casi simili?

Si abbiamo assistito a dei casi simili nel risveglio dal coma. Situazioni estremamente compromesse, apparentemente senza possibilità, che poi invece si risolvevano per il meglio. Come ho già detto, però, non tutti i casi vanno per il verso giusto quindi è meglio evitare di alimentare facili speranze. L'importante è accompagnare ogni caso, anche quello che appare più grave, con la stessa passione e la stessa umanità, fino a riuscire a ottenere segnali di miglioramento e un ritorno sostanziale a una "normalità", intesa come una accettazione delle differenze.

In che modo scegliete di assistere i vostri pazienti?

In questa struttura mettiamo in pratica un grande percorso di accompagnamento del paziente e della famiglia anche fuori da queste mura e da quelle dell'abitazione, per affrontare insieme la più grande delle sfide.

Quale?

Il ritorno del paziente in una società che lo accetta, che comprende il suo ruolo e le sue difficoltà. Anche nei casi in cui non si assiste a un risultato o a una ripresa particolari, devo ammettere che c'è sempre una grande volontà di accettazione nei confronti propri e degli altri. E' certamente un lavoro complesso e difficile ma è importante vedere che negli ultimi anni le persone con un certo tipo di difficoltà sono molto più accettate rispetto al passato.

Qual è l'aspetto più difficile?

Il fatto che troppo spesso si pensa che in ogni occasione il paziente debba ritornare a una totale normalità. Questo è l'aspetto più difficile da comprendere ma è davvero importante che si riesca a raggiungere una piena accettazione anche quando esistono delle evidenti difficoltà. Un nostro caro amico, Luigi, ha avuto un coma vent'anni fa e dopo una lunga riabilitazione ha ripreso un ottimo grado di autosufficienza. Adesso parla un po' faticosamente ma si riesce a seguire senza particolari difficoltà. Un giorno la trasmissione condotta da Paolo Bonolis, "Il senso della vita", si era detta

interessata alla sua storia e aveva chiesto una testimonianza. Gli mandammo così un'intervista fatta a Luigi ma decisero di non usarla.

Come mai?

Perché non parlava bene. E' questa la difficoltà maggiore e la più grande fatica culturale che la società dovrebbe costantemente affrontare, proprio per capire e accettare tutte quelle persone che, per diversi motivi, non parlano, non si muovono o non comunicano come noi.

(Claudio Perlini)