



LE STORIE DI AVVENIRE

LA SCIENZA CHE LIBERA

DAL NOSTRO INVIATO A BRA (CUNEO)
LUCIA BELLASPIGA

Nel caldo salone arredato con gusto, il fuoco di legna crepita. Al centro Daniela, seduta sulla sedia a rotelle, appare immobile e assente, gli occhi ancora belli fissi nel vuoto. Prima di entrare ci eravamo ripromessi di non fare gaffe e di rivolgerci direttamente a lei («capisce tutto», sosteneva infatti il marito, Luigi Ferraro), ma ora l'impressione è di parlare da soli... «Ciao, Daniela, sono venuta ad assistere all'esperimento». Da lei nessuna reazione, si direbbe, a parte un rapidissimo sfarfallio di ciglia, ma Luigi traduce sicuro: «Benvenuta, Lucia». Illusione? Subito le mostriamo un biglietto che per lei ci ha consegnato Max Tresoldi, il ragazzo milanese tornato da dieci anni di "stato vegetativo", da un mondo lontano e profondo come profonda può essere solo la coscienza di un uomo. Lo vedrà davvero? L'esperimento intanto comincia: dalla Germania è venuta apposta la neuroscienziata

Dopo il parto, 7 anni fa, il coma: «Stato vegetativo», si disse. In realtà lei, chiusa nel suo corpo, sentiva tutto. Oggi assistiamo a un esperimento eccezionale...

Andrea Kübler. Proverà ad aprire un canale di comunicazione tra la coscienza nascosta di Daniela e noi che viviamo all'esterno, intorno al suo corpo silenzioso. Utopia? L'attesa è palpabile, Luigi dà una mano, Leonardo, 17 anni, e Camilla, 7, guardano la mamma. La scienziata le applica al polso un tubicino che emette infrarossi: «Quando il raggio viene interrotto, sul monitor il cursore si ferma sulla lettera scelta», spiega a noi e a Daniela. Poi le fa la prima domanda: «Sei stanca?». Lieve il pollice sinistro si alza e sbarra il passaggio al raggio, sul monitor la prima lettera, una P. Coincidenza? Ci vogliono minuti e tanti movimenti di pollice - l'unica parte del corpo che Daniela muove - ma la risposta prende forma: «Per ammazzare me ci vuole una mazzata in testa!». E stavolta anche a noi è evidente che Daniela - viso immobile e occhi nel vuoto - in realtà sta ridendo.

UN PASSO INDIETRO
Tutto ha avuto inizio il 27 agosto del 2005, lo stesso giorno in cui Daniela Gazzana, 39 anni, ha dato alla luce Camilla. Cinque ore dopo il parto, un'imprevedibile emorragia cerebrale al tronco encefalico l'ha sprofondata in pochi istanti dalla gioia più intensa a quello che i neurologi definirono stato vegetativo. Nessun contatto col mondo esterno, non comprende nulla e nulla sente, assicuravano all'ospedale di Cuneo, dove rimase 40 giorni. Poi, come sempre in questi casi, la dimissione di quella paziente "senza speranza" e la drammatica ricerca da parte della famiglia di una struttura ad hoc. «In quei mesi mia moglie, considerata priva di ogni percezione, veniva trattata come un oggetto inanimato e non riceveva dagli infermieri nessuna delle

la svolta

La neurologa Andrea Kubler: «Ho capito subito che era lucida e collaborativa. Con questo raggio di luce rossa è avvenuto il "miracolo"»



La neurologa Andrea Kubler, Daniela Gazzana e il marito Luigi Ferraro durante l'esperimento

«La mia storia raccontata con 26mila battiti di ciglia»

attenzioni naturalmente riservate a un essere vivente e consapevole», racconta Luigi, che contro ogni logica e nozione scientifica continuava a nutrire la speranza: «Le parlavo sempre, cercavo in ogni modo di stimolarla. Speravo che in qualche profondità la sua coscienza mi ascoltasse, anche se non poteva rispondermi».

REGALO DI COMPLEANNO

Finché il primo marzo del 2006, giorno in cui Daniela compie gli anni, Luigi ha un'illuminazione. Se mi senti - le chiede quasi senza crederci - chiudi le palpebre quando dico la lettera giusta. E inizia a recitare l'alfabeto. Ci vuole qualche minuto, ma alla fine quegli occhi compongono una domanda, la prima dal giorno del coma: «Perché ho sempre tanto sonno?». «Non capivo più niente dalla gioia, Daniela c'era sempre stata ma per mesi aveva subito il dramma di non poterci avvertire. Aveva ascoltato le diagnosi infauste, le rinun-

L'incredibile vicenda di Daniela, la donna che visse due volte. E che oggi parla con gli occhi

ce dei medici, le parole di chi mi diceva: non sente niente». Una scoperta così incredibile che i neurologi la negano: secondo la scienza il suo cervello è disconnesso per sempre. Ma è ora che inizia il peggio, quando la lotta contro la malattia diventa guerra. Guerra contro una burocrazia che ammazza più del coma.

IN FUGA VERSO LA VITA

Se i medici non credono all'evidenza, non resta che "evadere". Così Luigi si rivolge di nascosto alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna e, grazie al direttore Fulvio De Nigris, porta sua moglie da uno specialista, che immediatamente capisce: Daniela è un caso di Locked-in, la "sindrome del chiavistello", è "chiusa" in un corpo apparentemente inanimato ma in realtà è lucidissima. L'odissea prosegue con battaglie estenuanti prima per ottenere il permesso di portarsela a casa, poi per ricevere la giusta assistenza: secondo l'Asl un'ora a settimana di fisioterapia è sufficiente e, se non fosse per i trenta volontari che tutti i giorni lavorano con Daniela, («la più

bella sorpresa di questa storia»), non avrebbe mai ottenuto gli epocali passi avanti. Come quel pollice che, dopo anni di esercizi, da qualche mese si muove e oggi le ha permesso di interrompere il magico raggio di luce rossa.

INCONTRI RAVVICINATI

Anche Max Tresoldi, l'uomo "risvegliato" dopo dieci anni, fa parte del 40% di diagnosi errate, di quei falsi "stati vegetativi irreversibili" che in realtà erano sempre rimasti tra noi. Max e Daniela sono vissuti a lungo ai margini di un mondo che non li ascoltava, entrambi sono tornati da una vita parallela in cui loro vedevano noi e noi non captavamo i loro segnali di vita. Ha qualcosa di struggente il momento in cui, oggi, Daniela riceve quel suo biglietto: «Un caro saluto da Max, Buon Natale». Muovendo lentamente il pollice, traccia sul monitor la cosa più vicina a un miracolo: «CIAO MAX». Incontri ravvicinati del terzo tipo. E noi, muti, assistiamo al prodigio che sconfessa la scienza.



Daniela al mare con il figlio

In Italia altri 600 casi: il progetto «Back home» per riportarli a casa

DAL NOSTRO INVIATO A BRA (CUNEO)

«Con Steven, Adrian e Donatella da tre anni proviamo a misurare la coscienza in 55 persone che apparentemente ne sono del tutto prive. In realtà qualsiasi persona ne ha almeno una traccia, ma dove? Questo è il vero mistero». Andrea Kübler, 49 anni, bionda, tedesca, è biologa e psicologa specializzata in neuroscienze e docente all'università di Tubinga. E Steven e Adrian sono Laureys e Owen, due tra i massimi studiosi al mondo, rispettivamente a Liegi e nell'Ontario (Canada). Con loro e con Donatella Mattia della Fondazione Santa Lucia di Roma, la Kübler da tre anni porta avanti il progetto europeo "Decoder": «È necessario decodificare l'attività cerebrale nelle persone che non hanno assolutamente alcuna reazione. Altrimenti come sai se sono coscienti? Di solito i medici ordinano loro di fare dei movimenti e, se non li eseguono, li classificano come stati vegetativi, ma non è vero: se fossero solo impossibilitati a muoversi?».

È esattamente ciò che succedeva a Daniela (e a chissà quante altre centinaia di pazienti in Italia), sulla quale la Kübler sta invece sperimentando il progetto "Back home", teso cioè a riportare a casa tutti i pazienti come lei, sviluppando prima un sistema di comunicazione necessario per dialogare con i familiari. «Daniela è particolarmente adatta perché è lucida e pronta a collaborare. L'ho conosciuta nel 2010 e subito ho capito che era cosciente». Sono almeno 600 in Italia le persone con sindrome Locked-in (o "del chiavistello") e nessuna è uguale all'altra, «per ognuna è importante saper adattare i nostri sistemi di comunicazione in modo totalmente individuale». «La cosa grave è che di questi 600 ne abbiamo trovati solo



Da sinistra Kubler, Laureys e Owen

La battaglia del marito Luigi Ferraro: «Centinaia di persone come lei giacciono ancora inascoltate e certo disperate: il 40% delle diagnosi sono errate»

una quarantina», interviene Luigi Ferraro, marito di Daniela, che ha fondato due associazioni, "Amici di Daniela onlus" e "Lisa" (Locked-in syndrom Italian Association), che con altre sei realtà europee fa parte della federazione internazionale "Lisef" (www.amicididaniela.it e www.lisaonlus.org). Dove sono allora gli altri 560 e più? «È qui il dramma - spiega Ferraro - : giacciono immobili e inascoltati, certamente disperati, vittime dell'ignoranza e di un 40% di diagnosi errate che li dà per "vegetali". E le loro famiglie non lo sanno...». È per questo che "Lisa" si batte per censirli tutti e perché la Sanità riconosca l'esistenza della specifica patologia: «Ancora oggi quando un paziente con sindrome Locked-in viene dimesso è classificato genericamente con il codice 75 del

"post coma". Vogliamo capirlo che sono persone totalmente coscienti?». Altra battaglia, quindi, per un'assistenza domiciliare idonea a persone che hanno diritto a una vita piena, sebbene disabile. «Chi di noi accetterebbe una condizione del genere, se fosse parcheggiato per decenni in una lungodegenza dove nessuno sa che siamo coscienti? La Francia è anni luce più avanti di noi, qui siamo alla preistoria». In Francia, infatti, una legge del 2005 per le gravissime disabilità facilita la domiciliazione dei pazienti, dando alle famiglie una doppia possibilità: «O hanno diritto all'assistenza a casa 24 ore su 24 (che comunque allo Stato costa meno del ricovero in strutture), oppure percepiscono minimo 5.700 euro al mese e con questi pensano a tutto loro, a fisioterapisti, logopedisti, fisioterapisti, materassi antidecubito, eccetera». A Daniela, per esempio, la Asl non concede nemmeno un'ora di logopedia, pratica che le sarebbe necessaria non per parlare, ma per riacquistare la deglutizione e tornare dalla peg alla nutrizione per bocca. «Appena possibile compriamo a spese nostre un ausilio americano da 2.000 euro che stimola questa funzione...». Di una cosa è certa Andrea Kübler, dopo 15 anni di studi sulla Locked-in: «Sono persone che vogliono vivere. Nessuno ha mai chiesto di morire, semmai di essere amate e ben assistite. Sono anzi capaci di provare grande gioia e persino di uno spiccato umorismo. Noi che siamo normali - nota - non possiamo immaginare una vita come la loro, "piuttosto morti" diciamo, eppure resto sempre sorpresa di come un uomo, quando capita a lui, riesce ad adattarsi alla situazione. Per questo - da non credere - dico che non dobbiamo mai giudicare queste vite».

Lucia Bellaspiga

SECONDO NOI

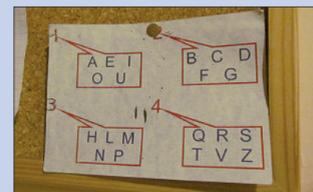


Assistenza, diritto garantito non scelta eroica

Ci sono case che parlano di noi. La casa di Daniela è speciale come la sua storia e dice tante cose. A partire dalle chiavi appese all'esterno, perché i trenta volontari arrivano e partono a tutte le ore, come in un porto di mare. Senza di loro Luigi non avrebbe i 3.500 euro al mese necessari per il personale specializzato e Daniela non vivrebbe. In Italia non esistono strutture per la fase post acuta che prendano in carico questi pazienti, né che insegnino ai loro familiari il da farsi. I pochissimi che funzionano nascono dalla volontà di privati cittadini toccati personalmente dal problema, ma un Paese è civile quando l'assistenza ai disabili è un diritto garantito, non l'eroica conquista di madri coraggio. Mentre la neuroscienza studia, indaga e sperimenta, certa politica dibatte solo di come ciascuno possa mettere termine alla propria vita quando lo desidera, indifferente alle nuove scoperte ma anche alle vere istanze di pazienti che chiedono assistenza, non morte. Se quei politici passassero solo una giornata in casa Ferraro ne uscirebbero diversi, cambiati dalla serenità che vi si respira, dall'umorismo di Daniela, dai biglietti dettati con la ciglia e attaccati ovunque (le istruzioni ai volontari). «Quando Daniela tira su gli occhi vuol dire sì; quando li chiude vuol dire no; quando chiede di parlare li muove continuamente; lo so che è una rottura, non solo per voi, credetemi, ma non ho alternative», si legge ai piedi del letto. Sotto le immagini della Madonna, di Padre Pio e di Papa Wojtyła ogni domenica riceve la Comunione. Per certa scienza era solo un corpo senza più coscienza.

CODICI SEGRETI

«E in famiglia usiamo un geniale alfabeto fatto tutto di occhiate»



«C'era una volta una famiglia normale, come tante...». Inizia così "La leggenda del bosco incantato", un libro di favole (per ora due) che Daniela ha dettato per la sua bambina. «Quando Camilla mi ha chiesto perché non ero come le altre mamme, trovandomi spiazzata ho iniziato a scrivere una storia», si legge nella prefazione. Che comincia con un numero: «25.992. Sono i battiti delle ciglia serviti per scrivere questo libricino». È così, infatti, che in questi anni Daniela e la sua famiglia hanno sempre comunicato, acquisendo via via un'abilità stupefacente. Un sistema "fai da te", ideato dal giorno in cui suo marito si è accorto che era lucida e presente, poi perfezionato nel tempo. «Abbiamo idealmente diviso l'alfabeto in quattro settori, ognuno di cinque lettere - spiega Luigi -, nel settore 1 ci sono le vocali, nel 2 le prime cinque consonanti, e via così fino al 4». Per "tradurre" le parole di Daniela, Luigi enumera ad alta voce i numeri da 1 a 4 e Daniela alza le palpebre quando arriva quello giusto. «Poi, individuato il settore, le enumero le 5 lettere che contiene, e di nuovo lei con le palpebre mi ferma quando arriva la lettera giusta». Esempio: la parola «re» è «1,2,3,4,q,r» più «1,a,e». Una prova di abilità che a chiunque richiederebbe minuti di concentrazione, ma che Daniela e i suoi cari applicano ormai con rapidità strabiliante. Ancora di più quando a dire ad alta voce la ridda di numeri e lettere (a noi incomprensibili!) è la piccola Camilla, bimba serena, amata e sorridente, che nei suoi 7 anni di vita con sua mamma ha sempre e solo parlato così: una perfetta "bilingue". (L.Bell.)