

i casi che fanno discutere

**JAN GRZEBSKY**

La moglie l'ha curato per 19 anni

Polacco, si risveglia dopo 19 anni, dopo che nel 1988 ha un incidente sul lavoro. Il medico di Jan, Boguslaw Poniatowski ha spiegato che "per 19 anni la moglie dell'uomo, Gertruda, ha svolto, da sola, il lavoro di un esperto team di infermieri, arrivando a cambiare la posizione del marito ogni ora per evitare il formarsi di piaghe da decubito". Questa costanza e dedizione hanno avuto di certo la risposta più bella.

**JESSE RAMIREZ**

Risveglio prima del distacco del sondino

A sei mesi da un incidente stradale che nel 2007 lo aveva ridotto a uno stato di coma, la moglie di quest'uomo, messicano residente in Arizona, aveva deciso, di comune accordo con i medici, di staccare il sondino attraverso il quale Jesse veniva alimentato. Ma proprio allora si è risvegliato, nonostante le lesioni al cranio, al viso, ai polmoni, le costole rotte che lo avevano costretto a sottoporsi a numerosi interventi chirurgici. Dopo aver passato alcuni mesi in un centro di riabilitazione, ha avuto un buon recupero delle sue funzioni.

**CRISTIAN SACCHETTI**

Di quei 24 mesi non ricorda nulla

Nel 2000 viene investito sulle strisce pedonali: due anni in coma, poi a dicembre del 2002 il risveglio. "Non ricordo nulla di quei 24 mesi - ha affermato - è stato come se fossi morto". Oggi ha trovato un lavoro, anche se i danni permanenti che il suo cervello ha subito gli provocano talvolta dei malori improvvisi. Ma continua a affermare, assieme alla sua mamma, che non ha mai smesso di sperare: "quanto è bello vivere". Nel tempo libero Cristian fa teatro con l'associazione "Amici di Luca De Nigris" di Bologna.

**TERRI SCHIAVO**

Lite giudiziaria genitori-marito

Il 25 febbraio 1990, Terri Schiavo ha un arresto cardiaco. Gli esami neurologici rilevano un persistente stato vegetativo. Non sono concordi la famiglia della donna e il marito: i primi vogliono tentare tutte le strade perché si riprenda, il marito è per il distacco dei sostegni vitali. Ma Michael Schiavo fu definito suo tutore legale con facoltà di decidere sul suo destino. Parte la diatriba giudiziaria che si conclude il 31 marzo 2005 con la morte della giovane, conseguenza del distacco del sondino che la nutre e idrata, dopo che un movimento di opinione pubblica tenta di opporsi a questa scelta.

**ELUANA ENGLARO**

La battaglia per l'alimentazione

Il 18 gennaio 1992 è vittima di un terribile incidente: Entra in coma e rimane per 17 anni in stato vegetativo, 14 dei quali accudita dalle suore misericordine di Lecco, alimentata artificialmente da un sondino nasogastrico, curata con tutte le attenzioni. Il padre Beppino innesca una vera e propria battaglia legale per sospenderle l'alimentazione. Dopo 9 gradi di giudizio il via libera dei giudici lo scorso anno, nonostante l'opposizione di una larga parte dell'opinione pubblica e di una parte della politica. Nella clinica La Quiete di Udine muore il 9 febbraio di quest'anno, dopo il distacco. (a cura di Francesca Lozito)

ALLE FRONTIERE DELLA SCIENZA

Era dato per spacciato. Finché un neurologo lo ha sottoposto ripetutamente ad alcuni test. E ha scoperto che la vita pulsava

«Bellissima, la vita»

In stato vegetativo per 23 anni Rom racconta la sua rinascita

DI VIVIANA DALOISO

Vivere, ed essere considerato morto. Piangere, gridare, e non avere nessuno, là fuori, che sente, o lo crede possibile. Questo orrore è toccato a Rom Houben, l'uomo che da ieri racconta la sua storia a tutto il mondo con la punta di un dito, attaccata alla tastiera del computer. Una tomba per corpo, una madre instancabile a portarlo dai medici di ogni dove, su Rom nessuno aveva scommesso. La scienza aveva archiviato il caso: "stato vegetativo permanente". E quella cartella clinica, quella dicitura, erano bastate. Per ventitré anni.

Finché di mano in mano, di ospedale in ospedale, il verdetto è finito sotto gli occhi di un ricercatore tutto particolare, il neurologo belga Steven Laureys, uno di quelli che lo zoccolo duro del mondo accademico internazionale considera un po' folle, forse anche troppo giovane (appena quarantenne com'è) per essere del tutto credibile.

Nella sua clinica di Liegi - all'avanguardia nello studio degli stati di compromissione di coscienza - Rom è stato sottoposto agli esami di routine: niente di troppo complicato, come ha spiegato lo stesso Laureys. «Semplici risposte a stimoli visivi, o motori». Per intenderci: segui la matita con lo sguardo, muovi la gamba destra, apri e chiudi gli occhi. Test fatti col paziente sul letto, senza macchinari. Gli stessi che a Rom erano già stati fatti in molte altre cliniche. Una sola differenza: a Liegi sono stati ripetuti. «È la variabile tra la Glasgow coma scale e la Coma recovery scale, due scale di metodo impiegate per effettuare diagnosi sui pazienti affetti da lesioni cerebrali - spiega lo stesso Laureys -. La prima, che è ancora la più diffusa e applicata nella fase acuta delle lesioni cerebrali, prevede che i test vengano effettuati una volta soltanto. La seconda, che ho personalmente integrato con delle modifiche, impone invece la ripetibilità dei test».

Così, se il primo giorno il paziente chiude gli occhi su richiesta, può essere una coincidenza, la cosa può essere sottovalutata o del tutto ignorata. Ma quattro o cinque giorni di seguito, no. E questa è stata la differenza tra la vita e la morte per Rom. O la "rinascita", come lui l'ha chiamata, perché «quando mi hanno sentito, si sono accorti di me, mi è sembrato come un parto, un venire alla luce di nuovo».

«Quando mi hanno sentito, quando si sono accorti di me, mi è sembrato come un parto, un venire alla luce di nuovo»

urlava e chiamava se le infermiere gli prendevano il polso, lo lasciavano andare e bisbigliavano «non c'è nessuna speranza», quando la madre lo accarezzava e lo imboccava col cucchiaino. Come il suo, secondo Laureys ci sono dai 3 mila ai 5 mila casi ogni anno: «Persone che rimangono intrappolate in uno stadio intermedio, che vivono senza mai tornare indietro - spiega -. Persone su cui la scienza, in base a uno studio che abbiamo pubblicato qualche mese fa, sbaglia diagnosi nel 41% dei casi. E su cui è rischioso prendere decisioni se mancano informazioni il più possibile obiettive e corrette». A Laureys piace fare l'esempio di Galileo, che non avrebbe potuto scoprire tante cose sull'universo senza guardarlo attraverso la lente del suo cannocchiale: «Abbiamo bisogno di lenti, noi scienziati. Di strumenti e tecniche sempre più affinate, di domande e spirito di ricerca mai sopiti. Questa è la vera sfida della scienza: non fermarsi, non dare mai nulla per scontato, non avere mai certezze indiscutibili». Così la scienza "con le lenti" si è accorta della vita di Rom.



La pagina dell'inserto "è vita" di Avvenire pubblicata il 20 novembre 2008. Nell'intervista che ci aveva rilasciato, il dottor Laureys sosteneva l'importanza dell'applicazione ai pazienti in stato vegetativo delle nuove tecniche che hanno reso possibile la "rinascita" di Rom. Il neurologo belga fu interpellato per una diagnosi anche nella drammatica vicenda di Terri Schiavo.

piva e sentiva tutto quello che gli veniva detto». L'emozione a Liegi - nel cuore del Belgio che ha detto sì all'eutanasia nel 2002 e in cui una media di 25 persone al giorno sceglie di morire nel caso di "coma irreversibile" - la conoscono bene: «Abbiamo avuto molti altri casi simili, e tutte le volte proviamo lo stesso senso di euforia - continua Soddu -. Scoprire segni di vita, e di coscienza, là dove gli occhi non li sanno leggere e persino la scienza li ha ignorati, toglie il fiato. E cambia radicalmente la vita delle famiglie e dei pazienti che visitiamo: sapere di essere sentiti, per i pazienti trovare anche la minima via di comunicazione, basta».

Proprio come ha spiegato Rom, quando i medici gli hanno chiesto cosa pensava della qualità della sua vita (è destinato a rimanere sulla carrozzella e, probabilmente, a non riprendere mai più le sue funzionalità motorie): «La mia vita è bellissima. Adesso che gli altri sanno che sono vivo voglio leggere, parlare con gli amici, voglio approfittare della mia vita». Perché Rom la morte l'ha sperimentata ogni giorno, negli ultimi vent'anni, quando

urlava e chiamava se le infermiere gli prendevano il polso, lo lasciavano andare e bisbigliavano «non c'è nessuna speranza», quando la madre lo accarezzava e lo imboccava col cucchiaino. Come il suo, secondo Laureys ci sono dai 3 mila ai 5 mila casi ogni anno: «Persone che rimangono intrappolate in uno stadio intermedio, che vivono senza mai tornare indietro - spiega -. Persone su cui la scienza, in base a uno studio che abbiamo pubblicato qualche mese fa, sbaglia diagnosi nel 41% dei casi. E su cui è rischioso prendere decisioni se mancano informazioni il più possibile obiettive e corrette». A Laureys piace fare l'esempio di Galileo, che non avrebbe potuto scoprire tante cose sull'universo senza guardarlo attraverso la lente del suo cannocchiale: «Abbiamo bisogno di lenti, noi scienziati. Di strumenti e tecniche sempre più affinate, di domande e spirito di ricerca mai sopiti. Questa è la vera sfida della scienza: non fermarsi, non dare mai nulla per scontato, non avere mai certezze indiscutibili». Così la scienza "con le lenti" si è accorta della vita di Rom.



Il neurologo belga Steven Laureys, che ha seguito Rom Houben nella sua clinica di Liegi, all'avanguardia nello studio degli stati di compromissione di coscienza. Sopra, un paziente della clinica sottoposto all'esame di risonanza magnetica funzionale. Sotto, Rom con l'assistente che lo aiuta a comunicare attraverso il computer seguendo le indicazioni direzionali di un suo dito.

IL VOCABOLARIO

Coma. È uno stato di incoscienza in cui il paziente manifesta l'incapacità di stabilire contatti con l'esterno e quella di reazioni volontarie. Solitamente segue a un trauma. La persona in coma ha gli occhi chiusi, respira ed è nutrita con l'aiuto delle macchine.

Stato vegetativo. È l'alterazione dello stato di coscienza che segue a una lesione cerebrale e al coma. Il paziente ha gli occhi aperti, respira senza ausilio di macchine, deve essere nutrita. Il cervello manda impulsi elettrici e risponde agli stimoli, c'è alternanza sonno-veglia.

Stato di minima coscienza. In queste condizioni il paziente, pur non essendo in grado di comunicare con l'ambiente esterno, presenta un certo grado di responsività agli stimoli dall'esterno: può girare la testa se chiamato, sorridere, emozionarsi, arrossire, piangere.

Locked-in. È la «sindrome del chiavistello», una condizione nella quale il paziente è cosciente e sveglio (il cervello è sano), ma non può muoversi e comunicare a causa della completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo. (V.Dal.)

la mamma

«Mai persa la speranza. E così si è avverato il nostro sogno impossibile»



«M i chiamo Rom. Non sono morto. E devo la mia vita alla mia famiglia». A chi lo avvicina per fargli delle domande, Rom Houben risponde così, la mano dell'assistente mossa lentamente dal suo dito. E sua madre, Josephine, 73 anni, sorride con gli occhi pieni di lacrime, tutte le volte. È stata lei a credere nella vita di suo figlio, contro la realtà, contro i medici, contro i referti degli esami sempre uguali: «Signora, suo figlio è come un vegetale, non sente nulla, non pensa nulla. Di suo figlio non è rimasta più traccia». Il responso, quello che il neurologo Steven Laureys ha chiamato eloquentemente il "timbro" dello stato vegetativo, ha marchiato Rom decine di volte nel corso degli anni.

«Anche quando mio marito è morto, sono andata all'ospedale per dirglielo. Ricordo che lui chiuse gli occhi, li tenne chiusi. Non pianse, ma io capii lo stesso»

Dalla notte dell'incidente stradale in cui rimase coinvolto, a soli 20 anni, fino alle cliniche più famose del Belgio, ai medici più esperti, nessuno aveva osato sperare. Tranne lei: «Anche se i medici insistevano sul fatto che la sua coscienza fosse "estinta" - spiega Josephine - e che lui fosse del tutto inconsapevole di quello che gli accadeva intorno, io ho sempre rifiutato di accettare la diagnosi. Lo sentivo istintivamente, e anche mio marito. Noi sapevamo, anche se è difficile spiegare come, che Rom era vivo». E se lo portavano in giro, i coniugi Houben, quel figlio "estinto" per la medicina: di pomeriggio passeggiavano insieme nel parco vicino a casa, a pranzo e a cena lo imboccavano con un cucchiaino, d'estate andavano insieme in vacanza nel sud della Francia. «Abbiamo sempre cercato di dargli una vita il più possibile uguale a quella degli altri figli, gli abbiamo parlato dei nostri problemi quando ce n'erano, lo abbiamo accarezzato e guardato vivere. Anche quando mio marito è morto, nel 1997 - continua Josephine -, sono andata all'ospedale per dirgli quello che era successo. Ricordo che lui chiuse gli occhi, li tenne chiusi. Non pianse, ma io capii lo stesso». Quando Rom ha avuto la sua tastiera, e ha ricominciato a comunicare con l'esterno, ha chiesto scusa alla madre per non averla potuta aiutare in quel momento difficile: «Non c'ero, mamma». Josephine se l'è stretto al cuore. «Il messaggio che voglio dare ai genitori che si trovano nella mia situazione - dice - è di non mollare, di avere fede».

Viviana Dalois