

«Locked in», dallo scafandro un silenzio che parla

Per un giorno sono stati loro i protagonisti. Per poche ore il silenzio che li avvolge è diventato parola, confronto, speranza, impegno. Ogni giorno migliaia di persone vivono prigioniere in un'immobilità totale, senza voce. Uomini e donne invisibili che lottano per sopravvivere, troppo spesso dimenticati dalla società: tra loro anche centinaia di pazienti affetti dalla sindrome «locked-in» (Lis) che relega una persona lucida e vigile dentro un corpo che pare esanime e impedisce quasi ogni forma di comunicazione. «Lo scafandro e la farfalla» («Le scaphandre et le papillon») è il libro che parla di loro, i ricordi del giornalista francese Jean-Dominique Bauby colpito dalla «Lis», che ha fatto parlare in tutto il mondo di questa patologia, e da cui il regista americano Julian Schnabel ha realizzato l'omonimo e toccante film premiato a Cannes.

Il punto
di Chiara Genisio

Sono 600 i casi in Italia di pazienti lucidi ma costretti a una totale immobilità e impossibilitati a comunicare. Una forma di disabilità grave che ha margini di recupero grazie all'uso delle nuove tecnologie. Le famiglie che li assistono: troppo spesso lasciati soli



Il film «Lo scafandro e la farfalla» sulla «locked-in»

box

Prigioniera del corpo, contro la «dolce morte» E la Francia le conferisce la Legion d'onore

Da 26 anni è tetraplegica e affetta dalla Locked-in syndrome. Ma questa sua difficile condizione non l'ha portata a nessuna scelta anti-vita, anzi: è in prima fila contro la legalizzazione dell'eutanasia in Francia, un movimento che fa grande pressione sui media, ad esempio con un sondaggio Ifop che identifica nel 94% i francesi favorevoli all'approvazione della «dolce morte». La 56enne Maryannick Pavageau ha scelto comunque la vita e la dignità dell'uomo contro ogni tendenza nichilista. E anche per questo, il 27 ottobre, è stata insignita della prestigiosa Legion d'onore per il suo impegno contro l'euta-

nasia. Già membra della commissione parlamentare Leonetti per un'ampia discussione nazionale sul fine-vita, Maryannick afferma: «Ogni vita merita di essere vissuta perché può essere bella, nonostante la nostra condizione. E vi è sempre un'evoluzione possibile». La Pavageau, che fa parte dell'associazione dei Locked-in syndrome (Alis), annota: «Mi sono impegnata contro l'eutanasia perché non è la sofferenza fisica ciò che spinge al desiderio di morire, ma l'impressione di essere diventati un fardello. Chi domanda di morire, in realtà, sopra ogni cosa sta cercando amore». (L.Faz.)

Le storie di questi malati, le possibilità di futuro, ciò che viene messo in campo in Italia e all'estero sono stati al centro del convegno «La vita dietro al coma» che si è svolto a Bra (Cuneo) nei giorni scorsi, organizzato dalle associazioni «Gli amici di Daniela» onlus, Lisa onlus, Encefalon per le neuroscienze e dall'Asl Cn2. Nove ore di relazioni scientifiche, di testimonianze e d'interventi dei familiari che hanno dimostrato come in Italia si continui a

sapere poco del coma, dello stato vegetativo e della Lis.

E' emerso che gli stessi medici non conoscono bene queste realtà troppo spesso strumentalizzate. E anche gli addetti ai lavori a volte brancolano nel buio. Eppure i vari relatori internazionali - primo fra tutti Steven Laureys, del dipartimento di Neurologia dell'Università di Liegi - hanno dimostrato quanta strada

e quanti progressi si potrebbero compiere nella conoscenza degli stati vegetativi. Passi avanti importanti si stanno percorrendo in Francia, Germania, Austria, mentre in Italia persiste una scarsa informazione in materia. Le conseguenze sono immediate sia sul piano delle diagnosi che sulla possibilità di un'assistenza sanitaria adeguata. Dalla platea è emersa la solitudine delle famiglie ma anche la certezza che «il coma non può essere

considerato l'ultima frontiera del vivere». Perché coloro che vivono nella «zona grigia» fra la vita e la morte sono testimoni viventi di valori e di significati legati all'esistenza e alla gratuità che insegnano ciò che conta davvero nella vita di ciascuno.

Lavori del convegno si sono soffermati, in particolare, sulla sindrome di Locked-in. Un'invalidità che lascia la corteccia cerebrale intatta, quindi la facoltà di capire e di pensare, di ragionare, di avere coscienza del proprio stato. Una forma di disabilità grave che ha margini notevoli di recupero (se diagnosticata in tempi rapidi) almeno nella comunicazione, grazie all'uso del computer e delle nuove tecnologie. La premessa fondamentale, però, è che ci sia personale sanitario formato per affrontarla e che le persone affette da Lis non vengano considerate «vuoti a perdere», «vivi da gettare via». In Italia sono più di seicento le persone colpite da questa sindrome. «Vivono chiuse dentro una corazza: vedono, ascoltano, si emozionano, si disperano, lottano per sopravvivere, ma non possono comunicare in nessun modo, in una immobilità totale», spiega Mariapia Bonanate, giornalista e scrittrice, che ne parla per esperienza diretta.

Sono passati infatti cinque anni da quanto un ictus ha piegato la vita di suo marito, con la diagnosi di sindrome Locked-in. Con i suoi figli ha scelto di intraprendere con lui una nuova vita tra le pareti della loro casa, «un'avventura al buio». «Esiste - racconta la giornalista -, noi lo amiamo nel mistero di una condizione che non ci è dato di capire. E se ami fai quanto è possibile perché chi sta male non soffre, accetti che segua percorsi che tu non conosci, e che la stessa medicina non riesce ad esplorare». Giorno dopo giorno «s'impara un linguaggio nuovo, quello che non ha bisogno di suoni, arriva direttamente dai sensi. Il suo silenzio ha iniziato a parlarsi. A farci capire ciò che vale, ci ha folgorati sulla precarietà e sulla vanità di tutto quanto prima pareva importante. Ci parla dell'essenza dell'uomo». Ma nella quotidianità che necessita di un'assistenza continua le famiglie vengono ancora lasciate sole. Da Bra è nato il desiderio di unire le voci per chiedere assistenza adeguata, e di non essere dimenticati.

Parigi

I sondaggi al servizio dell'ideologia



Sfruttando l'eco dei media nazionali, i movimenti pro-eutanasia rilanciano in Francia le proprie rivendicazioni. Ampia visibilità nazionale, in questo contesto, hanno ottenuto le «opinioni favorevoli» all'eutanasia raccolte da un sondaggio dal profilo scientifico molto controverso, elaborato dall'Istituto demoscopico Ifop per il quotidiano regionale Sud-Ouest. In caso di «malattie insopportabili e incurabili» - è questa la terminologia utilizzata - il 94% degli intervistati ha detto di essere per l'eutanasia. Ma la metodologia del rilevamento, fondata su risposte binarie e secche, ha ricevuto subito numerose critiche. Come quella del dottor Régis Aubry, noto esperto di cure palliative, fra i primi a sottolineare l'interesse «limitato» e l'approccio «semplicità» del sondaggio.

Quest'ultimo è stato nondimeno sventolato da chi reclama un nuovo confronto parlamentare, a cominciare da un gruppo ristretto di senatori perlopiù comunisti. A gennaio, dovrebbe così aver luogo un dibattito: di fatto, l'ennesimo tentativo in questa direzione. Nel novembre 2009, ad esempio, l'Assemblée Nationale aveva già rifiutato una proposta di legge socialista. Sempre nelle ultime ore, invece, scarsa visibilità mediatica è stata accordata a una storia concreta di vita vissuta che trasuda coraggio: quella di Maryannick Pavageau, 56 anni, donna tetraplegica ricompensata con la Legion d'Onore per la propria battaglia quotidiana in nome della vita, dei diritti dei malati e contro l'eutanasia (vedi box in pagina). Nel Paese, intanto, restano perlopiù in sordina anche i paralleli moniti di personalità ed esperti che segnalano lo sfondo inquietante in cui maturano le attuali richieste pro-eutanasia. Per il politologo Robert Holtman, ad esempio, si rischia di assistere al «ritorno sotto una forma moderna di una pratica ancestrale caratteristica delle economie di sussistenza, che incita al decesso anticipato dei meno produttivi».

Daniele Zappalà

dentro la cronaca

«Anna, è stata eutanasiata»



Anna con il marito

Un altro caso di una donna che è andata a morire in Olanda. Eutanasia, un lungo calvario di disidratazione e mancata alimentazione durato dieci giorni. Sarebbe meglio però dire che a morire l'ha condotta il marito, perché la signora - Anna Van den Burgt, 57 anni, veneta, sposata a Martijn, cittadino olandese, entrambi residenti in provincia di Venezia - è stata colpita da un'aneurisma che l'ha portata in quella terra insondabile ancora alla conoscenza umana, se non per poche e labili certezze, che è lo stato vegetativo. Era perenne? Era di minima coscienza? Quello che sappiamo è che questa è un'altra tragedia della solitudine. A dirlo è il responsabile del reparto degli stati vegetativi del Centro don Orione di Bergamo, Giovan Battista Guizzetti.

«Come Terry Schiavo. È l'ennesima tragedia della solitudine in cui il marito non ha saputo accettare la condizione della moglie e siccome in Italia il testamento biologico non è applicabile, lui ha voluto farlo valere in Olanda. Ma restano alcune domande aperte. Quali? «Quelle a cui non possiamo rispondere con certezza, perché nonostante i grandi progressi scientifici, i passi avanti fatti grazie a strumenti come la risonanza magnetica funzionale non possiamo ancora "esplorare la coscienza" di queste persone. Che cosa percepiscono dell'ambiente? Sappiamo che rispondono agli stimoli, perché si attiva l'area corticale, ma poi? Per questo c'è un principio da applicare».

Quale sarebbe? «Quello di fare tutto il bene possibile per loro. Torniamo al vecchio discorso: come è possibile prendere alla lettera un testamento biologico fatto in tutt'altra condizione? Ha visto poche settimane fa che cosa è successo in Inghilterra? All'ultimo momento il signor Richard Rudd ci ha ripensato e con un solo battito di ciglio, tutto ciò che aveva a disposizione, ha fatto capire che voleva continuare a vivere». Ma perché l'opinione pubblica non capisce e continua a parlare di accanimento terapeutico? «Perché tante persone non sanno e hanno paura. Ma quando si rendono conto con i propri occhi cambiano idea. Qui a Bergamo nel nostro reparto in questo periodo abbiamo tanti volontari, tra cui un gruppo di studenti di quarta superiore. Sono molto colpiti nel vedere come stanno realmente le cose rispetto a quello che si dice. Altro che ipertecnologia: qui trovano malati vestiti, magari con le scarpe da ginnastica. E in un certo senso una piccola rivoluzione».

Italiana, in coma, il marito l'ha fatta morire in Olanda. Per Giovanni Battista Guizzetti una nuova, terribile storia di solitudine

«La cura delle persone in stato vegetativo scardina il nostro concetto tradizionale del prendersi cura, quello degli ospedali e dei rimborsi per intenderci. È una cura che può durare per lungo tempo, con obiettivi precisi come l'igiene, l'alimentazione, la lotta contro la stiticità». Ma che non è garantita in tutta Italia. «La Lombardia è un'isola relativamente felice. In altri posti non è così». Ha mai avuto richieste di eutanasia nel suo reparto? «Mai. Ne sono ormai passati circa 90 di questi malati con le loro famiglie. E nessuno lo ha mai chiesto».

il caso

Ma il «samaritano» non è la soluzione



Nell'ambito dei trapianti viene definito «samaritano» un donatore vivente, non consanguineo né legato affettivamente al ricevente, che offre in forma del tutto disinteressata un proprio organo alla collettività e non a uno specifico paziente. Richiamando il Nuovo Testamento (Luca 10, 25-37), il termine sembra esprimere idealmente il concetto di persona generosa, pronta a fornire aiuto a chi ne ha bisogno, senza chiedere nulla in cambio. In Italia questo tipo di donazione è balzata alle cronache nei primi mesi del 2010, quando per la prima volta tre «donatori samaritani» si sono fatti avanti offrendo il proprio rene e «ponendo la rete trapiantologica di fronte a un'opzione piuttosto complessa da valutare, non essendo motivata dalle ragioni affettive che caratterizzano la donazione tradizionale da vivente», come spiega il direttore del Centro nazionale trapianti Alessandro Nanni Costa. Sulla questione si è espresso a fine aprile il Comitato nazionale di bioetica, definendolo «atto eticamente apprezzabile per il movente solidaristico che lo ispira, da esercitarsi nel rispetto del reciproco anonimato del donatore e del ricevente», seguito a stretto giro dal Consiglio superiore di sanità, che, evidenziando il «carattere residuale e non sostitutivo al trapianto da cadavere o da vivente consanguineo o affettivamente legato», ha affidato al Cnt l'attuazione di un programma nazionale per la gestione dei primi 10 casi. Ma la

Un donatore che offre un proprio organo a sconosciuti bisognosi compie un gesto nobile, ma per gli esperti di trapianti ormai è chiaro che si tratta di una falsa pista. E attenzione ai rischi etici: dal commercio degli organi fino al ricatto psicologico

donazione da vivente è veramente la risposta alla carenza di organi? La nostra società è pronta a questo tipo di donazioni? Se lo chiede, fra gli altri, Franco Filippini, direttore del dipartimento di trapiantologia epatica e dell'unità di chirurgia generale e trapianti di fegato dell'Azienda ospedaliera universitaria pisana, che ha presentato in questi giorni a Milano un libro dal titolo singolare, *Santi o schiani?* (Bcd Editore, 2010), in cui con i colleghi Paolo de Simone e Davide Ghinolfi analizza le prospettive e i problemi della donazione di organi da vivente alla luce delle recenti vicende.

Le esperienze di Paesi pionieri quali Olanda, Gran Bretagna e Stati Uniti ci dicono che questa formula non appare comunque destinata a risolvere il problema della cronica carenza di organi: in quei Paesi la percentuale di reni trapiantati da samaritani è infatti pari allo 0,1% di quelli da viventi», constata Filippini. Inoltre, «la veridicità dell'atto disinteressato rimane il dubbio di tanti, anche degli stessi malati, i quali temono che il gesto di questo

«sconosciuto» nasconda la ricerca di compensi affettivi, di legittimazione sociale o di possibili futuri legami o benefici», aggiunge Anna Maria Bernasconi, presidente dell'Associazione nazionale emodializzati (Aned).

«La donazione samaritana crea più problemi di quanti ne può risolvere: il trapianto da vivente, previsto peraltro già dalla L. 458 del 1967, ha e deve continuare ad avere un ruolo sussidiario, per evitare il rischio di abbassare l'attenzione verso i trapianti da cadavere e rendere prelievo e trapianto un fatto individuale anziché una responsabilità collettiva; a fronte di vantaggi numericamente modesti, la samaritana può implicare inoltre rischi di natura etica, come il commercio degli organi e il ricatto psicologico», commenta il presidente di Aido Vincenzo Passarelli. Che fare allora? Secondo Filippini, per fronteggiare la crescente domanda di organi nel nostro Paese «basterebbe innanzitutto riequilibrare al rialzo le donazioni da cadavere nelle diverse regioni, visto che il numero di donatori varia da 7 a 40 per milione di abitanti, e... attivare tutte le segnalazioni come la Legge prevede». In Italia sono ancora 9.453 i pazienti ufficialmente in lista d'attesa. «In realtà sarebbero molti di più (4.000 in più secondo stime non ufficiali - Ndr) se si considerano tutti i pazienti candidabili, che spesso non vengono informati dai loro medici della fattibilità di un trapianto», come denuncia Bernasconi. I tempi medi di attesa vanno da 3 anni per il pancreas, a 2,9 anni per il rene, 2,3 per il cuore, 2 per il fegato, 1,9 per il polmone.

di Marco Mozzoni