

La forza
della vita

Il risveglio dopo 7 anni di blackout

La storia di Giulia, colpita dalla rottura di un aneurisma a 15 anni, e lo "stato vegetativo irreversibile". Il nulla assoluto e l'amore di una madre, poi una carezza improvvisa. Gli scienziati studiano il suo caso

LUCIA BELLASPIGA
San Mauro Torinese (Torino)

La scienza e il buon senso le dicevano di non sperare: sua figlia Giulia era in "stato vegetativo irreversibile". Viva, ma in un corpo inerte, lo sguardo ostinatamente fisso in un lontano nulla, la mente chissà dove, persa in quel mistero insondabile che sono la coscienza e il cervello. Ma Maura del buon senso non sapeva che farsene, per andare avanti le serviva sperare contro ogni evidenza, e così «facevo la pazza: continuavo a parlare con mia figlia come se fosse sveglia, la vestivo ogni giorno di tutto punto, scarpe comode. E poi fiumi di profumi, creme idratanti per tenerla bella, non un compleanno senza la festa con montagne di regali e di amici. Quando pioveva o nevicava la portavo all'aperto perché pioggia o neve le bagnassero il viso. Tutto purché succedesse qualcosa». Ci sono voluti sette anni, sette anni di nulla assoluto, finché Giulia un giorno di febbraio del 2011 ha sollevato la sua mano e ha accarezzato la madre. «Era tornata, non ero stata pazza a crederci. Corsi in corridoio a chiamare i medici ma non si capacitavano, poi entrarono in stanza e credettero perché videro...».

Oggi Giulia Brazzo ha 30 anni e ci accoglie sorridente nella casetta in cui vive con la madre Maura Lombardi, 57, sotto la Basilica di Superga. Tra pareti violette, mobili in stile e cesti di lavanda hanno ricostruito un angolo di Provenza, dove la vita ha ripreso a scorrere dal punto in cui si era interrotta quel 24 marzo del 2004, quando Giulia aveva 15 anni. Sa di Provenza anche lei, le unghie azzurre, i ricci raccolti in una fascia di seta che le circonda il viso (è nascosta perfettamente la parte di cranio mancante...). «Io e il padre eravamo al lavoro, a casa c'erano i miei genitori - racconta Maura - Giulia tornava da scuola con due amiche, nel pomeriggio sarebbero andate al canile per prendere un cane a nostra insaputa e si stavano organizzando, quando si è sentita male. Le amiche sono riuscite a trascinarla fino a casa, dove Giulia ha detto le sue ultime tre parole, "voglio la mamma", poi il blackout di sette anni. Era una ragazza solare, studiava allo scientifico con voti così alti che a fine anno la promossero lo stesso». Un aneurisma scoppiato nel cervello aveva azzerato tutto. «Era troppo grave per operarla, poi i medici del San Giovanni Bosco di Torino decisero che a 15 anni bisognava tentare...». Dodici ore di intervento, tante sacche di sangue, infine lo stato vegetativo, "irreversibile". Seguiranno negli anni altri venti interventi, gravissime emor-

ragie, accessi cerebrali, violente infezioni batteriche, ma anche l'umanità di medici straordinari. «Quando fu chiaro che non c'era più niente da fare, Giulia fu mandata agli "Anni Azzurri" di Volpiano, una lungodegenza meravigliosa ma troppo silenziosa, così abbiamo dipinto di mille colori la sua stanza e vi abbiamo portato il caos - sorride Maura -. A spese mie ho voluto che ogni giorno con Giulia ci fossero una logopedista, una neuropsicologa e

soprattutto un'esperta di shiatsu e riflessologia plantare». Col senno di poi fu un'idea vincente: sua figlia vagava in un pianeta sconosciuto, non c'era modo di comunicare con lei, «immagina che cosa significa vedere che tua figlia soffre ma non poterle chiedere cosa le fa male? La riflessologa sembrava leggere oltre il muro del silenzio, aveva un feedback dei sintomi, ci azzeccava sempre». Al feedback emozionale invece pensava la madre: «Sempre

in maniche corte, stavo a contatto di pelle come la mamma e il bimbo allo stadio embrionale, perché un figlio ridotto così diventa puro senso, non hai nient'altro, è cieco muto e sordo». Maura e il marito erano fortunati a vivere in Italia, la Asl pagava la retta, ma per Giulia volevano di più, così vendettero la casa dei loro sogni. «La coppia non ha retto e ci siamo separati, ma il papà è sempre stato presente, lui lavava tutti i giorni e la assisteva

nelle notti, io c'ero le mattine e le sere, al pomeriggio lavoravo, ho avuto datori di lavoro splendidi». E poi c'erano gli anziani, ospiti di un'altra ala della lungodegenza: loro tutti i giorni la portavano a spasso in giardino, e Giulia con la sua carrozzina era il bastone su cui si appoggiavano.

Il giorno del risveglio la mano di Giulia si è mossa sulla pelle della madre, ripercorrendo lentamente il suo braccio con una carezza inattesa. «Non credevo

ai miei occhi e le ho chiesto di rifarlo. Quando i medici sono accorsi, Giulia girava di nuovo lo sguardo. È stato come avere un neonato però abbiamo ricominciato, a quel punto tutti hanno capito che avevo avuto ragione per anni a dire che andava stimolata al massimo e le attività sono aumentate alla grande». Trasferita al Cardinal Ferrari di Fontanellato (Parma), in due anni Giulia ha imparato a fare i primi passi, a parlare, persino a nuotare.

E oggi può raccontare: «Degli anni di blackout non so nulla, dormivo, i miei primi ricordi dopo il risveglio sono stati mamma e papà. Sono una persona felice, anche se mi manca camminare e muovere la mano sinistra, però parlo e compango in rima», ride. È la prima cosa che fece quando agli "Anni Azzurri" il dottor De Tanti, chiamato di corsa da Fontanellato per un consulto, doveva verificare il suo risveglio. Anche noi le chiediamo due versi sul suo nome e lei improvvisa: «Visto che con Giulia non c'è rima, la faccio col cognome e faccio prima». Sogna che «J-Ax e Fedez usino i miei testi rap per le loro canzoni», intanto partecipa alla Tourin Marathon, «42 chilometri in carrozzina», e con Fabrizio ha vinto l'edizione di Masterchef per disabili «cucinando gli scialatielli al pesto». Fabrizio è il suo fidanzato, uscito da uno stato vegetativo dopo un incidente in moto, «lui però cammina bene. Ci amiamo e vorremmo creare una famiglia, perché noi non dovremmo avere una nostra vita? Abbiamo fatto qualcosa di male?». È la stessa domanda di sua madre, che per comprare a Giulia la casa del futuro ha chiesto alle banche di farle un mutuo proponendosi come garante, «ma ti danno la possibilità solo se hai un figlio abile, se è disabile ti negano persino un mutuo cointestato. Perché quando non ci sarò più lei dovrebbe finire in un ricovero? Non ha l'Alzheimer, è lucida, adulta e consapevole: perché per le persone come Giulia non è prevista una vita?». «Io ho il mio stipendio - riprende Giulia (così chiama gli 800 euro tra invalidità e accompagnamento) - e con questo mi pago le due collaboratrici che alleggeriscono le fatiche della mamma, in particolare Erika che ormai è una sorella».

Maura ha scritto un libro, "L'amore non toglie la vita", ma non giudica ciò che è avvenuto in casa Englaro, «spesso nei sette anni mi sono chiesta se era giusto ciò che facevo... Ma per fortuna non mi sono mai fermata e sa perché? Giulia se n'era andata con quelle tre parole, "voglio la mamma": mi aveva chiesto di non abbandonarla». I fatti le hanno dato ragione.



Sopra: Giulia, che oggi ha 31 anni, in piscina con il fidanzato Fabrizio. A sinistra: con la madre Maura nella loro casa

PARLA DE TANTI, IL DIRETTORE DEL CENTRO RIABILITATIVO CARDINAL FERRARI DI FONTANELLATO

«Ha vinto l'amore della famiglia e i medici che ci hanno creduto»

Il risveglio di Giulia è finito sulle riviste scientifiche internazionali: «Ho presentato il suo caso anche al recente convegno della Sim, la Società dei riabilitatori neurologici, per dimostrare che un trattamento a lungo termine non debba essere solo di mantenimento, ma possa mirare a migliorare la vita di pazienti come Giulia». Chi parla è Antonio De Tanti, direttore del centro di riabilitazione Cardinal Ferrari di Fontanellato, il fisiatra che l'ha presa in carico dopo il risveglio. «Il suo cervello era letteralmente un campo di battaglia - racconta - devastato da complicanze neurochirurgiche di idrocefalo e accessi...». Che cosa quindi è andato bene? C'è stata una convergenza di fattori favorevoli: la competenza di "Anni Azzurri" proprio sui giovani con gravissimi disturbi della coscienza, il dottor Stefano Casalino che, anche se non poteva assolutamente pensare a un risveglio, ci ha messo tutto se stesso, e soprattutto una famiglia che non ha accettato la prognosi negativa e ha insistito con forze proprie per dare alla figlia stimolazioni e fisioterapia, il che ha evitato quel blocco alle articolazioni che, dopo il risveglio, non avrebbe permesso il recupero. Come capita spesso, i genitori si accorgono per primi che qualcosa sta cam-

biando, «colgono i segnali prima di noi medici. Visitando Giulia mi sono trovato di fronte a un tardivissimo recupero della coscienza, questo mi era chiaro. Il problema era il dopo: quel riemergere della coscienza era già l'apice o solo la premessa di qualcosa di più importante? Non scordiamo che la ragazza aveva i quattro arti paralizzati, gli occhi giravano solo da una parte, non parlava... eppure quel "poco" che già faceva era eccezionale, roba da pelle d'oca. Mi sono detto che quella partita andava giocata fino in fondo». Trasferita a Fontanellato, Giulia ha intrapreso un iter riabilitativo finalmente multiprofessionale, con esperti del movimento, del linguaggio, della vista, della deglutizione perché «tutti i campi erano gravemente compromessi». Dopo anni di nutrizione attraverso la pegg (due ombelichi), ride oggi Giulia) tornava anche a mangiare per bocca. «È un anno e mezzo di lavoro ha portato alla Giulia di adesso». De Tanti ne è certo, «non si può per legge stabilire "ora stop, non c'è più recupero", ormai bisogna prevedere casi di pazienti "slow to recovery", "lenti a recuperare", che spesso sono quelli curati bene e i più giovani. In Italia il Servizio sanitario nazionale c'è e deve garantire questo diritto: negli Usa Giulia non

avrebbero nemmeno riabilitata». Sia chiaro, sono molto rari i casi che hanno buone possibilità, «ma importantissimo è che ci sia un team competente che si accorga se il paziente tenta di risvegliarsi: se non lo prendi subito, retrocede e lo perdi». Gli studi pubblicati da De Tanti su Giulia dimostrano con la Risonanza magnetica funzionale che «malgrado lo sconquasso del suo cervello» le reti neurali che controllano il movimento, la parola e la vista sostengono queste attività, e margini di miglioramento sono ancora possibili. Ma cosa sarebbe successo se Giulia avesse avuto un padre e una madre diversi? Se i medici avessero ascoltato solo la scienza e le statistiche? «Questa storia ci dimostra due cose: mai abbassare la guardia nell'offrire la buona cura. E garantire sempre la proporzionalità nei trattamenti, senza farsi condizionare da pressioni di natura economica o legislativa». Il nostro pensiero non può che andare a Vincent Lambert e alla guerra che sta combattendo sulla sua vita in Francia: da una parte i genitori che lottano per continuare ad assisterlo, dall'altra chi pretende l'eutanasia parlando di «irragionevole ostinazione». Proprio quella per cui Giulia è viva. (L.B.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL NEUROLOGO CANADESE CHE «DIALOGA CON GLI STATI VEGETATIVI»

Owen: ogni individuo è diverso, serve prudenza a staccare il sondino

«Prudenza, a staccare i sondini alle persone in "stato vegetativo" e farle morire. E lo dico da ateo. È provato scientificamente che ogni individuo porta in sé un suo personale livello di coscienza che non è fisso, che non è uno stato ma un movimento, che fluttua, migliora e peggiora». A dirlo è il numero uno al mondo della neuroscienza Adrian Owen, professore al Brain and Mind Institute della canadese Western University, famoso come "il neurologo che dialoga con gli stati vegetativi", invitato a Milano dalla Società italiana di neuroetica. Durante la Risonanza magnetica funzionale, infatti, ha chiesto a pazienti apparentemente privi di coscienza di immaginare di giocare a tennis o invece di camminare in casa loro, e nei cervelli di un paziente su cinque si sono attivate le stesse aree che entrano in azione nelle persone sane. Non solo aveva scovato la coscienza in persone ritenute "irreversibili", ma aveva trovato come dialogare con loro: se vuoi dire si immagina la partita a tennis, se vuoi dire no immagina la stanza...

Diagnosi errate condannano dunque tanti pazienti a non ricevere le giuste cure, solo perché non sanno come dirci «io ci sono».

Un 40% di diagnosi di "stato vegetativo" sono false. Poi c'è un altro 20% misterioso, che anche il miglior esperto al mondo, per gli strumenti che oggi abbiamo, descriverebbe come stato vegetativo. Ma la bella notizia è che stiamo creando nuovi strumenti che ci permetteranno di leggere queste situazioni. Ha ancora senso, quindi, parlare di "stato vegetativo"? Assolutamente no. Per nessuna categoria di pazienti posso parlare di stato "permanente" o "persistente" o "irreversibile", la situazione fluttua. Negli ultimi dieci anni abbiamo fatto passi da gigante, grazie alla Risonanza magnetica funzionale oggi il neurologo può leggere nella mente dei pazienti che conservano tracce di reattività, e il cambiamento epocale sarà il ritorno della scelta nella mani del paziente: nei casi in cui sarà rilevata un'attività

cerebrale anche minima, potrà esprimersi sulla sua salute ma anche su altri desideri. I vari interpreti - coniugi, medici, giudici - non possono sapere quale sia la sua vera volontà attuale.

Ha mai chiesto a questi pazienti se apprezzano la loro vita? Lo chiesi solo al primo con cui comunicai, ma fu l'unica domanda che non ebbe un netto sì o un netto no: non è un quesito da poco, la risposta può essere "sì purché mi togliate il dolore" oppure "sì purché non sia lasciato solo"... Ho deciso che non farò più questa domanda finché non avremo strumenti di dialogo più precisi. Il collega Steven Laureys però lo ha chiesto a persone con sindrome "locked in" (apparentemente inscoscienti, muovono solo le palpebre) e i risultati dimostrano che la qualità della loro vita è considerata soddisfacente.

Vivendo in famiglia si hanno più possibilità di risveglio che in ospedale?



Adrian Owen

TORINO

Nei giorni in cui scoppia il "caso Lambert" in Francia, la testimonianza di un grande "miracolo" grazie alla tenacia di una madre e un padre, e logopedisti, neuropsicologi e un'esperta di shiatsu

I momenti

1

Marzo 2004:
l'aneurisma

Giulia ha 15 anni, è con le amiche e si sente male. Un aneurisma scoppiato nel suo cervello azzerò tutto. Dodici ore di intervento e infine lo stato vegetativo. Seguiranno altri venti interventi, emorragie, accessi e infezioni. Viene mandata alla residenza "Anni Azzurri" di Volpiano

2

Febbraio 2011:
la carezza

Dopo sette anni di cure e di nulla assoluto, Giulia improvvisamente solleva la mano e accarezza la madre. Oggi ha 30 anni, vive su una sedia a rotelle e non muove la mano sinistra. Ha partecipato alla Tourin Marathon e con Fabrizio, il fidanzato uscito da uno stato vegetativo dopo un incidente in moto, ha vinto l'edizione di masterchef per disabili

Lambert, il malato che divide la Francia

Vincent Lambert, il tetraplegico in stato vegetativo che da 10 anni è al centro di una battaglia legale sul fine vita. Un caso che ha spaccato la Francia e che ricorda molto da vicino quello di Eluana Englaro in Italia. Il Consiglio di stato, la massima giurisdizione amministrativa, aveva dato il suo benestare alla sospensione delle cure il 24 aprile, confermando la decisione collegiale dei medici dell'ospedale di Reims. Ma il 21 maggio i medici hanno ripreso il trattamento, eseguendo l'ordine dei giudici che hanno sospeso il processo di interruzione delle cure, sconfessando la precedente decisione dei magistrati.

Lucia Bellaspiiga
© RIPRODUZIONE RISERVATA