

Ai confini della vita

Coma

Stato di assenza della coscienza, dovuto a un danno di varia natura (traumatico, ischemico o emorragico) subito dalla corteccia cerebrale, che rende il paziente totalmente incapace di relazioni con l'ambiente, con gli occhi chiusi. Se ne valuta la profondità a seconda della sede della lesione

Stato vegetativo

Stato simile al precedente, ma caratterizzato dall'apertura degli occhi (per l'attivazione della sostanza reticolare che dà vigilanza), che sono il segnale di una alternanza di sonno e veglia. Sono presenti respiro e battito cardiaco spontanei, che sono controllati dal tronco encefalico

Accanimento terapeutico

Trattamento medico di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunge la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente. L'eccezionalità dei mezzi adoperati deve risultare chiaramente sproporzionata alla condizione specifica causando sofferenza inutile

Eutanasia

Si tratta dell'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta. Consiste nel mettere in atto, intenzionalmente e volontariamente, azioni od omissioni con le quali si causa direttamente la morte

le storie

Giovani in stato vegetativo che tornano a parlare, diagnosi che sembrano chiudere ogni spiraglio improvvisamente smentite: ecco perché si può sperare

L'americano Terry Wallis ebbe un terribile incidente stradale nel luglio 1984, aveva 20 anni. Nel 2003 si è risvegliato e ha chiamato la madre.

ETICA
& GIUSTIZIA

Il caso Terry Wallis, dal 1984 paralizzato e in stato vegetativo, poi in coma minimo:

ha parlato nel 2003. Il neurologo Giacino: «Diagnosi affrettate, prevale il nichilismo»

Usa, risveglio dopo 19 anni
Un mistero per la scienza

DA MILANO PAOLO LAMBRUSCHI

Risvegli miracolosi, nuova sfida per la ricerca scientifica. Negli Usa alcuni medici stanno lavorando per offrire speranze anche a chi è in stato vegetativo, ribaltando il concetto di irreversibilità che spesso sigilla tali vicende. Per le attuali conoscenze, dopo due anni è raro risvegliarsi. Tuttavia alcune storie di pazienti in stato vegetativo, la diagnosi di Eluana, confermano che è possibile. Il caso più famoso al mondo è quello di Terry Wallis, 44 anni, meccanico di Ozark, Arkansas, che ebbe un terribile incidente stradale il 13 luglio del 1984. Si risvegliò l'11 giugno del 2003. Un miracolo che ha fatto il giro del globo, raccontato anche da un documentario televisivo, «L'uomo che ha dormito per 19 anni» trasmesso da diverse stazioni. Non in Italia. Al momento dell'incidente Terry aveva appena compiuto 20 anni, era sposato e aveva una figlia di sei mesi. Arrivò in ospedale in coma. Lentamente le sue condizioni migliorarono, dopo più di un anno gli venne diagnosticata la paralisi degli arti e lo stato vegetativo permanente. Respirava autonomamente e doveva essere nutrito artificialmente. I medici non gli davano speranze. Wallis venne trasferito in una centro vicino a casa, dove i genitori hanno continuato a prendersi cura di lui. Niente fisioterapia, troppo costosa, ma ogni giorno per 18 anni lo hanno lavato, girato per evitargli le piaghe, gli hanno parlato e fatto ascoltare musica. La madre Angilee non ha ascoltato chi le suggeriva di staccare il sondino dell'alimentazione. Sentiva che il figlio era vivo. Nel 2002 l'equipe del Jfk Center per i traumi cranici del New Jersey, che sperimenta nuove terapie, aveva esaminato con tecniche più raffinate il suo cervello. Una scala messa a punto dal professor Joe Giacino lo aveva classificato in «coma minimo», gradino superiore allo stato vegetativo. Era in grado di rispondere ad alcune sollecitazioni. L'anno dopo, a sorpresa, Terry si svegliò e pronunciò la prima parola: «Mamma». Il caso resta inspiegabile. Secondo Giacino, al momento dell'incidente la medicina non aveva infatti le conoscenze suf-

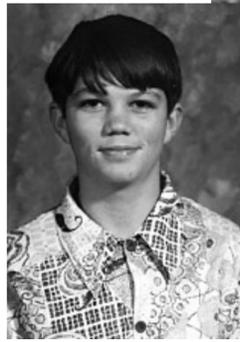
ficienti per classificarlo adeguatamente. Impossibile quindi ricostruire l'evoluzione cerebrale che lo ha portato a uscire dallo stato vegetativo, passando al coma minimo per poi risvegliarsi. Forse il processo era iniziato dieci anni prima, quando i neuroni dei lobi cerebrali avevano ricostituito i circuiti lesionati. Terry sa contare e parla. Non ha riacquisito la capacità di memorizzare, è rimasto al 1984. Per lui il presidente è Reagan e Bruce Springsteen canta «Born in the Usa». È stato Joe Giacino, ad aprile, a un convegno internazionale a Lisbona, a riflettere sulla lezione impartita alla scienza dal caso Wallis. Il luminaire, la cui équipe sta sperimentando nuove terapie per questi pazienti, ha dichiarato al celebre programma televisivo «Good morning America» sulla rete Abc che gli stati vegetativi vengono diagnosticati troppo in fretta, magari su pressione delle compagnie assicurative. I malati raramente vengono visitati da neurologi dopo la diagnosi e, al sito del dipartimento federale della Sanità, l'anno scorso, ha aggiunto: «Una visione nichilista nella medicina pafferma che, quando il cervello è gravemente danneggiato, non c'è nulla da fare. Le ricerche dimostrano il contrario, bisogna approfondire». Sul New York Times del 28 marzo 2003, la sua équipe aveva raccontato la vicenda di un'altra paziente, anonima per volontà dei parenti e in stato vegetativo da 25 anni, la quale periodicamente parlava senza riprendere coscienza. I macchinari le avevano rilevato l'energia cerebrale di una persona in anestesia. Viene infine dal Colorado il terzo, inspiegabile, caso raccontato dal neurologo Randall Bjork alla «Gazette» di Colorado Springs l'8 marzo 2007. Una donna di 50 anni, Christa Lily Smith, la cui diagnosi è «stato vegetativo» periodicamente si risveglia. Piombata in coma nel 2000 per un attacco cardiaco, è migliorata fino a venire alimentata artificialmente. Si è svegliata finora cinque volte, altrettante è tornata in stato vegetativo. Segnali che confermano come la scintilla della vita riesca a resistere anche in frontiere ignote. E che, se non si ha una visione nichilista, tengono accesa la speranza.

La medicina non sa spiegarci gli stati di incoscienza umana né sa come guarirli. Ma almeno tre casi raccontati Oltreoceano provano che c'è vita

CROTONE

BOTTIGLIE D'ACQUA
DAVANTI AL TRIBUNALE

Nuova iniziativa di Scienza & Vita per affermare il diritto alla vita di Eluana. Tantissima gente ha sottoscritto l'appello lanciato dall'associazione. Singolare la scelta del luogo dove sono state portate le bottiglie d'acqua, dando così seguito, pure nella città pitagorica, alla richiesta del direttore del Foglio, Giuliano Ferrara. È stato scelto il Palazzo di giustizia, primo caso in Italia, quale luogo della manifestazione, proprio «per affermare - si legge in una nota - che nessun giudice può condannare a morte un essere umano, peraltro innocente». La piazza antistante il tribunale, per qualche ora è diventata quindi simbolo della vita, in nome di Eluana Englaro. Molte pure le testimonianze come, per esempio, quella di due giovani madri che hanno preso parte all'iniziativa assieme ai loro figli disabili sostenendo «difendiamo la giusta causa proprio perché i disabili non vengano messi da parte». Presentando la loro esperienza, queste donne hanno posto con forza il problema dell'assistenza alle famiglie che, con amore e dedizione, ma anche con tanta fatica e sacrificio, si prendono cura di disabili gravi. Una scelta da sostenere e valorizzare. **Antonio Capano**



«Non lasciamo sole le famiglie»

DI FRANCESCA LOZITO

«Quello che dobbiamo chiederci davvero è: stiamo costruendo una società in cui le persone che soffrono, le loro famiglie, non vengono abbandonate, non vengono lasciate sole con il proprio dramma? Perché dobbiamo chiederlo, non dobbiamo scappare. E per questo dobbiamo fare di più». A porsi l'interrogativo è Stefano Ojetti, medico chirurgo ad Ascoli Piceno e tesoriere nazionale dei medici cattolici. Se lo pone perché crede che «il caso di Eluana Englaro abbia riportato nella sua piena drammaticità in primo piano questo problema». Nello stesso tempo, però il medico marchigiano percepisce che «sta avanzando anche nel nostro Paese, in maniera subdola, una cultura della morte contro quella della vita». **Dottor Ojetti si spieghi meglio: che cosa vuol dire un'espressione così forte come cultura della morte?** Vuol dire che se c'è una persona che soffre, assieme alla sua famiglia, naturalmente, per qualsiasi tipo di patologia, mi pare che la tendenza che si rischia di prendere sia quella di non dirigere i nostri sforzi come me-

Il dottor Ojetti: non possiamo costruire una società in cui chi soffre e i suoi cari vengono abbandonati al loro dramma senza che la comunità si faccia carico di questo problema

dici, come comunità, verso l'aspetto della difficoltà, per cercare di alleviarla. Piuttosto, il rischio è quello che gli sforzi vengano convogliati verso un solo gesto: ucciderla. **Nei giorni scorsi chi si è espresso contro questa sentenza ha avanzato l'ipotesi che, se dovesse morire Eluana, di fatto rischia di essere legittimata l'eliminazione di tanti altri malati disabili con gravi patologie, a partire dalle cerebrolesioni.** Sono perfettamente d'accordo. Quella del Tribunale civile di Milano è di fatto una sentenza di eutanasia passiva. Non voglio criticare le motivazioni che hanno spinto il giudice a scriverla, non è il mio mestiere fare il giurista, ma mi si permetta di dire che così si crea un pericoloso precedente sia dal punto di vista culturale che legislativo, che può aprire le porte a qualcosa di più grande.

Lei ha mai avuto a che fare con dei malati in stato vegetativo? Non direttamente, nel senso che, facendo il chirurgo non mi occupo della cura di questo tipo di disabilità, ma di certo ne ho incrociati diversi, magari nelle rianimazioni. **E che cosa si sente di dire in merito?** Che sono delle tragedie grandissime. **Eluana è in stato vegetativo da sedici anni.** Di certo noi non immaginiamo nemmeno che cosa hanno passato questi genitori, uno sconvolgimento troppo grande per essere compreso da chi non l'ha mai vissuto sulla propria pelle. Ma mi sento di dire, anche in virtù del mestiere che faccio, che non è possibile interrompere la vita e con essa la speranza. **Questa giovane, lo abbiamo compreso attraverso la testimonianza delle suore Misericordine, non è di fatto in questo momento una malata terminale.** Certo che no. È curata ed accudita, trattata come una figlia dalle suore che le vogliono bene. Le suore ci hanno detto che ha ricevuto la cura e l'assistenza. Non solo: Eluana è diventata come una di famiglia. **Altro nodo fondamentale è quello dell'assistenza: questo tipo di malati non ha bisogno di grandi supporti tecnologici, quanto di mani esperte ad assisterli.** È vero e da questo punto di vista bisogna fare una riflessione molto seria: perché non investire tempo, idee e risorse nel potenziamento di questo ambito della cura che, si pensi anche al grande problema dell'invecchiamento della popolazione, sarà sempre più centrale in futuro? Stiamo andando invece verso l'eliminazione di ciò che rappresenta un peso? Già, e allora in questo modo potrebbero rischiare di venir meno i capisaldi della buona assistenza. Guardi, il rispetto della vita non è solo una questione peculiare dei cattolici, ma è una questione di dignità per tutti. **È su che cosa si basa secondo la sua esperienza?** Idratazione, alimentazione, igiene della persona e sedazione del dolore sono imprescindibili. **Quindi Eluana dovrebbe restare lì dov'è?** Sì, anch'io ne sono convinto.

l'iniziativa

Il Movimento per la vita ambrosiano ha promosso la recita del Rosario davanti alla casa di cura

DA MILANO PAOLO FERRARIO

«Lascia alle suore: continueranno loro a prendersi cura di lei come hanno fatto, con tanto amore e grande professionalità, in tutti questi anni». Un nuovo, l'ennesimo, appello a Beppino Englaro è stato lanciato lunedì sera dal Movimento per la vita ambrosiano, che ha promosso un «Rosario per la vita» sotto le finestre della Casa di cura Lecco, «Beato Luigi Talamoni», do-

Lecco, una veglia sotto la finestra di Eluana

ve da quattordici anni è ricoverata la figlia Eluana. Durante la preghiera, che ha coinvolto un centinaio di persone, sono state deposte davanti al cancello della clinica diverse bottiglie d'acqua, in ideale adesione all'iniziativa «Acqua per Eluana» e accessi dei ceri, simbolo antico della vita. Tante le adesioni anche di associazioni locali, dal Centro di aiuto alla vita di Lecco alla sezione provinciale dell'Associazione difendere la vita con Maria, sorta a Novara una decina di anni fa per dare degna sepoltura ai bambini abortiti. Un movimento di popolo che ha voluto testimoniare, anche con la preghiera, la contrarietà alla decisione di sospendere l'alimentazione e l'i-

dratazione della donna. «Da parte nostra - ha sottolineato il presidente del Movimento per la vita ambrosiano, Paolo Sorbi - non c'è assolutamente l'intenzione di giudicare l'operato di papà Beppino, del quale comprendiamo la fatica e la sofferenza. Anzi, proprio a Beppino voglio dire: io, forse, non avrei saputo sopportare tutto questo dolore e questa grande sofferenza. Proprio per questa ragione, se adesso, dopo tanti anni, sta attraversando un momento di grande fatica, non si incaponisca: lasci la sua figlia alle suore. Anche le ragioni del sangue, pur importanti, sono secondarie rispetto alla sacralità della vita». A Lecco, Sorbi ha incontrato anche

suor Albina Corti, responsabile della Casa di cura Beato Talamoni, alla quale ha voluto testimoniare l'apprezzamento del Movimento per la dedizione con cui le suore Misericordine assistono Eluana. La religiosa ha poi categoricamente smentito che, come riportato dalla stampa locale, sia imminente un ritorno di Eluana nella casa di famiglia. Per testimoniare che la vita è degna di essere vissuta in qualsiasi condizione, alla preghiera ha partecipato, con i genitori, anche Paola Goria, 36 anni di Fino Mornasco (Como), che all'età di quattro mesi è stata colpita da encefalite post-vaccinica, dopo essere stata sottoposta alla vaccinazione anti-per-

tosse. «Paola non non parla, non vede e non si muove, ma sente e capisce ed è la nostra principale ragione di vita», ha detto con determinazione mamma Anita che, con papà Giorgio, si prende cura della giovane. «Al signor Beppino - ha aggiunto - voglio dire di provare a portare a casa Eluana per amarla e coccolarla. Soltanto così capirebbe che ciò che vuol mettere in atto è una soluzione pazzesca e inconcepibile. Quando in America hanno ucciso Terri Schiavo, ho sofferto tantissimo con lei per tutti i quindici terribili giorni della sua agonia. Spero davvero che a nessun'altra persona sia riservato un calvario del genere».

