

Stati vegetativi: ora c'è chi prova a farli comunicare

sulla frontiera

Uno schermo integrato con leds e telecamera tenta di riprodurre il pensiero dei disabili gravi in suoni decifrabili. I primi test su Teresa, in coma vigile da 12 anni, ospite del Piccolo Cottolengo di Genova

di Francesca Golfarelli



L'esperimento di Genova

A Genova è una giornata di sole che regala un anticipo di primavera e riesce a trasmettere buon umore anche dentro alle tante stanze della «casa», voluta negli anni Trenta da don Luigi Orione - l'Istituto Paverano Piccolo Cottolengo don Orione - per accogliere i più deboli, gli handicappati, i vecchi abbandonati. Una struttura che oggi ospita, seguendo la volontà del fondatore, oltre 800 persone non autosufficienti, amorevolmente amministrata da don Germano Corona. Il clima ideale per animare una speranza: «il sogno» di Catia Casarino, cugina di Teresa, una signora cinquantenne, ospite della struttura residenziale che da 12 anni è in coma vigile a seguito di un aneurisma che ha bloccato la sua esistenza in un letto, 24 ore su 24. Su di lei si svolge un test che interessa da vicino anche quanti si trovano nella terra ancora largamente incognita dello stato vegetativo o di minima coscienza.

Per Teresa e Catia oggi è una grande giornata che coincide con il festeggiamento che ogni 12 del

Gazzetta Ufficiale: «9 febbraio la Giornata»

È stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale di martedì la direttiva della Presidenza del Consiglio dei ministri che indice la «Giornata nazionale degli stati vegetativi» per il 9 febbraio, giorno in cui, nel 2009, morì Eluana Englaro dopo l'interruzione di idratazione e nutrizione assistita. La direttiva è firmata anche dal ministro della Salute, Ferruccio Fazio, e spiega che «le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere iniziative di sensibilizzazione e solidarietà».

Un mese nelle case dell'opera si dedica a don Orione, deceduto il 12 marzo 1940. Infatti alle 10 del mattino inizia un'inedita prova, «un esame di laurea», come lo definisce Mario Branca, l'operatore che ha proposto questa esperienza alla famiglia. Casarino, sottoponendo Teresa a una prova inedita per chi è nella sua condizione.

Infatti proverà un ausilio informatico, il Sistema Iable MyTobii, che consente, attraverso uno schermo integrato con leds a luce infrarossa e telecamera, di controllare con lo sguardo un sistema di interfacce appositamente progettato che riproducono con suoni il pensiero. Un sistema che si rivolge a persone affette da tetraparesi o con gravi disabilità a carico degli arti superiori e con assenza di fonazione. Il vantaggio dato dalla compensazione dei movimenti del capo garantisce al sistema alti margini di stabilità e rende lo strumento utilizzabile anche da persone affette da paralisi celebrale.

La macchina permette di comunicare attraverso tastiere virtuali e un programma integrato per la sintesi vocale, gestire Internet, leggere e redigere testi in formato elettronico. Catia ha voluto provarlo, «perché Teresa ha bisogno di comunicare, non è addormentata, semplicemente vive senza potersi esprimere ma sicuramente manda forti messaggi di presenza seguendo ciò che le accade intorno». Inizia la prova. «Marrone. Marrone. Marrone». Dal software che muove il comunicatore vocale a controllo oculare disposto sul letto di Teresa esce una voce metallica che erutta ripetutamente questo unico vocabolo, un suono che rompe la tensione emotiva che aleggia nella stanza dove Teresa è arrivata 10 anni fa. Sembra che spostando la pupilla Teresa riesca a far parlare la macchina, come se la comandasse. Sembra. Poi improvvisamente la sequela è spezzata da un'altra parola: «Bianco». Il gruppo di amici e familiari intorno a lei sussulta, ma il tecnico rimane impassibile e suggerisce all'operatrice sanitaria, che lo coadiuva nell'esperimento, di non sfiorare lo schermo con la mano, «perché la pressione motiva il meccanismo». E a quel punto Teresa piange. Un pianto silenzioso, ma visibile che interrompe l'esame. Improvvisamente l'arcobaleno annunciato dalla macchina, quel ponte tra l'emisfero dell'incoscienza e quello della coscienza, si spezza e rimane un singhiozzo che Catia non trattiene.

L'esperimento finisce, il tecnico saluta e lo staff socio-sanitario riprende il ritmo della giornata. Ma c'è qualcuno che non si arrende. È lei, Teresa, stretta in un letto, confine valicabile della voglia di vivere, piattaforma di lancio per nuove prove che grazie alla scienza ci fanno sperare che ogni giorno si possa guadagnare un passo verso il recupero della vita. «Un recupero - precisa Catia - dove mia cugina è presa per mano da suor Eugenia, don Ferdinando e da tutti i medici, le animatrici e gli operatori socio-sanitari. Sono la buona notizia della sanità italiana. Persone che danno a noi familiari la forza di affrontare il quotidiano insieme ai nostri cari scegliendo comunque ogni giorno il futuro».

argomenti

Dalla provetta «bimbi preziosi» E gli altri?



Forse non lo sapete ma da qualche anno alcuni

bambini sono più uguali degli altri. Sono quelli chiamati dalla letteratura scientifica «bambini preziosi» (*precious babies*) e per loro si prevede un trattamento speciale rispetto agli altri: infatti essere *precious baby* è uno dei nuovi motivi per eseguire un taglio cesareo. Dalla Nigeria (*Nigerian Postgraduate Medicine Journal*, settembre 2002) all'Australia (*Birth*, settembre 2010), fino all'Italia, tanto da essere criticato aspramente sulla rivista *Progetto Sanità* dell'aprile 2008.

Ma chi sono questi «fortunati»? Lo spiegano Howard L. Minkoff, e Richard Berkowitz sulla rivista *Obstetrics and Gynecology* (settembre 2005): «Il termine prezioso è spesso usato per gravidanze arrivate tardi o ottenute con Fiv». Al pari di altri fattori «più medici», nascere da Fiv è un'indicazione al cesareo per molti medici.

Cosa hanno questi bambini di diverso? Sarebbe il fatto che sono «l'ultima spiaggia»: se le cose vanno male, difficilmente la coppia ne potrà fare un altro. «Alcuni protocolli ritengono che questa non rimpiazzabilità debba far sviluppare una strategia che contempli un ricorso più facile al cesareo. In questo caso i medici devono sapere di star alterando la giustizia sostantiva, uno dei pilastri dell'etica della riproduzione». Sembra infatti che in caso di «bambino prezioso» si abbassino i criteri comuni per operare un cesareo. «Esempi includono abbassare il criterio di peso del feto per cui si fa il cesareo» spiegano Minkoff, e Berkowitz sulla «o aumentare quello del ph fetale». Ma perché, se questo è davvero utile al feto, non si usa questa cautela per tutte le gravidanze? «Il problema non è tanto che qualche bambino venga chiamato prezioso, ma che ci siano alcuni che non sono chiamati così». Come dargli torto? Gli autori si domandano quanto sia giusto, non verso i bambini nati da Fiv che, se ne hanno un giovamento, è bene che ci sia, ma verso gli altri per i quali c'è un trattamento diverso.

Questo non significa che i medici trattano meglio alcuni e peggio altri, semplicemente che li trattano in modo diverso a parità di condizioni cliniche. Se si esegue un cesareo a una donna perché si pensa che il suo lutto in caso di un esito infuosto sarebbe grande nel caso che non possa più aver figli, si pensa forse che chi ne può avere altri avrebbe un lutto meno grave? E se talvolta sono le madri a chiedere un cesareo senza motivo, non merita approfondire cosa porta a questa richiesta?

D'altronde è perlomeno discutibile l'idea diffusa che per il bambino sia meglio nascere col cesareo, come spiega su *Le Figaro* del 10 novembre 2010 il ginecologo Jaques Milliez, dell'Accademia nazionale di Medicina, per rischi respiratori e di altra natura che sarebbero maggiori in questo caso. Crediamo che tutti i bambini sono ugualmente preziosi, e non vorremmo che qualcuno ricevesse cure diverse per il modo in cui è stato concepito o per riguardo verso i suoi genitori che forse non ne potrebbero avere un altro, ma non per questo sono «più uguali» degli altri. C'è nella cultura occidentale una visione salvifica della Fiv, come se si dicesse: «la medicina ci metterà a riparo», quando ad esempio, si decide di aspettare all'infinito ad avere figli. Trattare i bambini nati da Fiv in maniera differente aiuta solo a perpetuare questo mito.

Carlo Bellieni

fantasmi del passato

di Andrea Galli

Eutanasia, lezioni di storia



La fossa comune

Che l'ospedale psichiatrico di Hall, cittadina austriaca a 9 chilometri da Innsbruck, fosse stato coinvolto nell'agghiacciante Aktion T4, il programma nazista di sterilizzazione e soppressione di persone affette da malformazioni, malattie mentali e genetiche, era noto. Tra il 1940 e 1941 - gli ultimi due anni in cui l'Aktion T4 fu in vigore - da Hall 360 pazienti furono deportati verso il castello di Hartheim, nei pressi di Linz, principale luogo "operativo" dell'eutanasia eugenetica in Austria, dove si calcola che persero la vita circa 30 mila persone. Quello che invece non era noto è che ben 220 pazienti del nosocomio tirolese fossero morti e fossero stati sepolti in un terreno adiacente, tra il 1942 e il 1945. A riportare alla luce il tutto è stato uno storico dell'università di Innsbruck, Oliver Seifert, imbatutosi fra gli archivi in una cartella con i documenti relativi a questi decessi caduti nell'oblio. I lavori di ampliamento dell'ospedale, circa un mese fa, hanno permesso di individuare i resti umani di queste vite sepolte. Il ritrovamento ha suscitato un notevole interesse perché il sospetto degli studiosi è che quei 220 decessi siano da attribuire, almeno in parte, a quella che è stata chiamata "eutanasia selvaggia". Ovvero una continuazione officiosa dell'Aktion T4, una volta che questo fu sospeso dalle autorità del Reich. Se infatti l'eugenetica e l'eutanasia nazista sono state ampiamente

indagate, è il fenomeno dell'eutanasia clandestina a essere rimasto in un cono d'ombra. E la vicenda di Hall potrebbe chiarire molte cose a riguardo. La questione è giudicata di tale rilevanza che l'amministrazione sanitaria tirolese ha stanziato 400mila euro per sostenere un programma di ricerca di due anni - partirà in marzo - che avrà il compito di riesumare i resti umani, dare loro un'identità e risalire alle cause della morte. Lo storico Seifert ha notato nei documenti sui 220 decessi dei picchi anomali, come la scomparsa in un solo mese, nel '45, di una trentina di pazienti. L'esame delle ossa dovrà stabilire se ci furono decessi causati dalla fame o da sostanze tossiche.

Il fatto ha inquietato l'opinione pubblica anche perché in Austria l'eutanasia nazista è rimasta a lungo un tema tabù, più che nella stessa Germania. In parte per il ruolo che il Paese transalpino ebbe in tale macabro capitolo, come altre zone periferiche del Reich, in parte per i casi di medici che furono direttamente coinvolti nell'Aktion T4, ma che a guerra finita riuscirono a celare il proprio passato, facendo carriera. Il caso più noto è quello del neurologo e psichiatra viennese Heinrich Gross, scomparso nel 2005, a cui nel 1975 il governo austriaco concesse un prestigioso riconoscimento per i meriti scientifici. Prima che il suo ruolo nella soppressione di nove bambini affetti da malattie psichiche, e le sue ricerche continuate anche dopo la guerra sui cervelli di questi piccoli, conservati in laboratorio, fosse svelata ai più.

Il recente ritrovamento nel Tirolo austriaco dei resti di 220 pazienti dell'ospedale psichiatrico di Hall, morti tra il '42 e il '45, potrebbe gettare luce sulla «pulizia» nazista

la sfida educativa

di Tommaso Scandroglio

Giovani e bioetica, quanta ignoranza

Prima capire poi agire. È questo lo spirito che ha animato l'Associazione «Difendere la vita con Maria», realtà laicale pro-life, nel commissionare all'Università Cattolica di Milano e alla Fondazione Esae un'indagine dal titolo «Il valore della vita nei giovani» su cosa pensano questi ultimi in merito a temi quali l'aborto, l'eutanasia, la contraccezione, la fecondazione artificiale, le convivenze, la famiglia, l'omosessualità e molti altri.

L'inchiesta, coordinata da Luca Pesenti, si è svolta tra luglio e ottobre del 2010 e ha intercettato opinioni e umori di 350 giovani tra i 14 e 25 anni, residenti nel Novarese. Venerdì scorso presso la Curia di Novara sono stati presentati i dati della ricerca in una conferenza stampa in cui sono intervenuti tra gli altri anche don Pierdavide Guenzi, responsabile diocesano della pastorale della Sanità e don Stefano Rocchetti, direttore del Centro diocesano giovanile. Tra i molti spunti di riflessione vogliamo fissare l'attenzione sulla relazione tra appartenenza alla Chiesa cattolica e giudizi espressi in relazione a temi eticamente sensibili. A questo proposito è emerso con piena evidenza che chi sposa nella propria

Una ricerca dell'Università Cattolica mette in evidenza la diffusa impreparazione sui grandi snodi della vita umana da parte dei ragazzi che si dicono credenti, vittime dei pregiudizi diffusi dal pensiero dominante su aborto, eutanasia, contraccezione

vita una prospettiva di fede ha le idee sicuramente più chiare sui problemi di bioetica rispetto a chi, ad esempio, si dichiara ateo. Anzi l'orientamento religioso è il fattore decisivo su questi argomenti, più che l'età, il sesso, il grado di istruzione e la condizione di origine della famiglia che si ha alle spalle.

In particolare tiene l'istituto della famiglia: più del 74% dei cattolici praticanti regolari pensa che la famiglia sia quella composta da mamma, papà e figli e rigetta il «matrimonio» omosessuale (quasi l'80%). Giudicano al 94% come inaccettabile o molto grave l'uso di droghe pesanti (mentre sono indulgenti per quelle cosiddette leggere). Ma non mancano le note dolenti. Quasi una ragazza su tre non escluderebbe



di abortire; più di un maschio su tre potrebbe consigliare di abortire alla fidanzata; per un quarto dei credenti non è grave utilizzare la «pillola del giorno dopo»; quasi il 40% dice che non è per niente grave abortire per salvaguardare la salute della madre, uno su tre a motivo di violenza sessuale; circa un terzo dice che l'aborto è un diritto; stessa percentuale raccoglie il consenso verso pratiche eutanasiche; più del 70% considera leciti i metodi anticoncezionali; oltre la metà dice sì alla fecondazione artificiale.

La lettura di questi dati impietosi può ingenerare due pericoli opposti. Il primo è lo scoraggiamento, ma faremmo male a cadere nello sconforto, perché la Chiesa ha mezzi, risorse, strutture e persone per arginare e rovesciare a queste

derive iper-libertarie. La ricerca è nata da un'iniziativa sposata dalla Curia di Novara ed è diventata un vero e proprio progetto pastorale denominato «100 piazze per la vita» in cui più di un centinaio di giovani, debitamente preparati, sono diventati intervistatori. Giovani cattolici che incontravano per strada, nei bar, sui laghi del Novarese altri loro coetanei per confrontarsi su questioni scottanti.

Ma vi è un altro pericolo: far finta di nulla e cedere alla tentazione di minimizzare. Il campanello d'allarme che risuona proprio all'inizio del decennio che la Chiesa italiana dedica alla sfida educativa fa comprendere che occorre compiere almeno due passi. Il primo è rendersi conto del problema: il paziente è serio ma non inguaribile, però se non gli viene detto con franchezza che è malato come farà a curarsi? Il secondo passo è correre ai ripari. Molte sono le soluzioni, ma la prima è la formazione. È indispensabile alfabetizzare - perché è di questo che si tratta - i ragazzi sui fondamenti della morale naturale. In buona sostanza la pastorale dell'«esperienza» deve riempirsi di contenuti chiari e limpidi, così come è chiaro è sempre stato il magistero su questi temi.