

UN ANNO DOPO


AL SUO FIANCO
il fatto

Parla la superiora delle Misericordine che a Lecco per quindici anni hanno accudito la Englaro. La testimonianza di un amore senza condizioni. E dei tanti segni eloquenti che la donna manifestava

IL PAPA

Benedetto XVI: «Nessuno è padrone della vita, tutti siamo chiamati a custodirla e rispettarla»
 Difendere la vita anche e soprattutto in una situazione di crisi come quella attuale. È la raccomandazione di Benedetto XVI in occasione della Giornata per la Vita, celebrata domenica scorsa in tutta Italia. «Mi associo volentieri ai Vescovi italiani e al loro messaggio sul tema: "La forza della vita, una sfida nella povertà" – ha detto il Pontefice dopo l'Angelus festivo – Nell'attuale periodo di difficoltà economica, diventano ancora più drammatici quei meccanismi che, producendo povertà e creando forti disuguaglianze sociali, feriscono e offendono la vita, colpendo soprattutto i più deboli e indifesi. Tale situazione, pertanto, impegna a promuovere uno sviluppo umano integrale per superare l'indigenza e il bisogno, e soprattutto ricorda che il fine dell'uomo non è il benessere, ma Dio stesso e che l'esistenza umana va difesa e favorita in ogni suo stadio. Nessuno, infatti, è padrone della propria vita, ma tutti siamo chiamati a custodirla e rispettarla, dal momento del concepimento fino al suo spegnersi naturale». La Diocesi di Roma, ha quindi ricordato il Pontefice, «dedica speciale attenzione alla Giornata per la Vita e la prolunga nella "Settimana della vita e della famiglia". Auguro la buona riuscita di questa iniziativa ed incoraggio l'attività dei consultori, delle associazioni e dei movimenti, come pure dei docenti universitari, impegnati a sostegno della vita e della famiglia». (M.Mu.)

«Lei, creatura E l'evidenza della sua vitalità»

Suor Albina: così abbiamo accompagnato Eluana
«Come si può non amare chi è inerme come un neonato?»

 DAL NOSTRO INVIATO A LECCO
MARINA CORRADI

Nevica in questo inizio di febbraio, e il lago è cancellato dalle nuvole basse. Nella stanza al secondo piano della clinica Beato Talamoni Eluana non c'è più da un anno, dalla notte del 3 febbraio 2009, quando un'ambulanza la portò via, a Udine, dove sarebbe morta. Quella notte pioveva forte, e anche oggi su Lecco si rovescia pioggia mista a neve, ed è buio come se l'inverno non dovesse finire mai. In clinica, tutto è uguale. Suor Albina Corti, la responsabile, è sempre di corsa tra corridoi e reparti. Quando finalmente si ferma e ti si siede davanti ne incontri il volto aperto da lombarda, restio alle parole e però incline al sorriso. «Sì, è un anno», dice, come chi ricorda qualcosa che ha costantemente nei pensieri. Poi, cambiando impercettibilmente il tono della voce: «Sa, l'altro giorno una dipendente è venuta ad annunciarmi che aspetta un bambino. Era contenta e anche un po' preoccupata, per via del lavoro. Ma, le ho detto, i problemi li affronteremo: intanto dobbiamo essere felici per il tuo bambino che arriva. E insieme abbiamo gioito di questa nuova vita. Allora, istintivamente ho pensato a Eluana. Era viva anche lei, mi sono detta; era anche lei come quel bambino una persona, una creatura».

Una persona, e quasi una figlia, dopo quindici anni qui dentro. Imboccata, lavata, accudita per quindici anni. Suor Rosangela, quella che era accanto a Eluana ogni giorno, non partecipa a questo colloquio, non interrompe il suo silenzio. Ma anche nei tratti forti di suor Albina, in quel dire "era viva", compare un'incrinatura, l'affiorare di una sofferenza profonda.

Madre, «se per qualcuno è morta, lasciatela a noi che la sentiamo viva» furono le vostre sole parole un anno fa. Per molti Eluana era solo un corpo vegetante. In quale modo voi la sentivate viva?

«Che fosse viva – risponde la suora – era un'evidenza, e non solo perché respirava naturalmente, senza alcuna macchina. Pensi a un bambino neonato: non capisce, non parla, non risponde, ma forse non è una evidenza che è una persona? E quel solo suo essere vivo, non dà gioia?»

Le risponderebbero in molti: un bambino cresce e va verso la vita, Eluana era lì da tanti anni immobile, assente...

«Non era così totalmente inerte e



«Quando la si chiamava per nome reagiva con una quasi impercettibile agitazione che però noi, abituate a starle accanto, coglievamo. E la sua pelle, sembrava assaporare le carezze»

Suor Albina Corti, la responsabile della clinica Beato Talamoni di Lecco dove per 15 anni hanno accudito e fatto compagnia a Eluana Englaro

assente. Quando la si chiamava per nome reagiva con una quasi impercettibile agitazione che però noi, abituate a starle accanto, coglievamo. E la sua pelle, sembrava assaporare le carezze. Certo sperare in un miglioramento non era immaginabile, a meno di chiamare questo miglioramento "miracolo". Però Eluana era viva. Quando l'altro giorno ho sentito delle ricerche riportate dal *New England Journal of Medicine* su quei pazienti in stato vegetativo in cui alcune aree cerebrali reagiscono agli stimoli, mi sono chiesta se anche lei non poteva essere in simili condizioni».

Com'era concretamente la giornata di Eluana, come viveva in quella stanza al secondo piano?

«Molti si immaginano una camera di rianimazione, un corpo attaccato a una macchina. Qui non c'era nessuna macchina. Eluana respirava naturalmente. Al matti-

no veniva lavata, e per tagliarle i capelli ogni tanto veniva un parucchiere. Era una donna fisicamente sana, bella, non magra, mai ammalata, con una pelle rosea da bambino. Dopo l'igiene c'era la fisioterapia, poi veniva messa in carrozzella, se c'era bel tempo si andava in giardino. A Natale, l'avevamo portata in chiesa con noi».

È la vita che fa oggi in una di queste stanze un altro paziente nelle stesse condizioni. Nella sua camera però si alternano la moglie e i parenti e gli amici, in una rete di affetti. Eluana, di visite non ne riceveva quasi: negli ultimi tempi il padre aveva ristretto la cerchia delle persone ammesse a vedere la figlia. Suore, infermiere e medici le erano però sempre accanto. Suor Rosangela, soprattutto. E non smettevano di parlarle, come si parla a una persona viva. «Quel giorno che è stato annunciato che venivano a prenderla – riprende suor Albina senza guardarci, come fissa nel suo ricordo – noi non ci credevamo. Era stato minacciato tante volte, e non era successo niente. Quel pomeriggio invece è arrivato il padre, e mi ha detto che Eluana se ne andava. L'ho pregato: ci ripensi, per favore, signor Englaro. Lui non ha risposto, ha salutato e se ne è andato. Mi è sembrato in quel momento un uomo pietrificato dalla sua stessa scelta».

E in quella notte di pioggia, ricorda la suora, «Eluana sembrava all'improvviso agitata. Sono arrivati gli infermieri. Noi le parlavamo, le ripetevamo di stare tranquilla. Le dicevamo che andava in un posto in cui le volevano bene» (di nuovo la voce della suora si incrina). «Le abbiamo dato un bacio. L'hanno portata via». L'assedio dei giornalisti, il lampeggiare dei flash, l'Italia ammutolita a guardare. E qui quella stanza abbandonata. Le fotogra-


L'IMPEGNO

Sacconi e Roccella: legge sul fine vita approvabile entro l'estate

MILANO. L'approvazione della legge sul fine vita è prevedibile entro l'estate. Lo fanno sapere il ministro del Welfare Maurizio Sacconi e il sottosegretario alla Salute Eugenio Roccella. «Ci sono i presupposti» per una convergenza sul provvedimento anche da parte dell'opposizione, ha detto ieri Sacconi. E Roccella ha ricordato l'impegno preso un anno fa «a far sì che non si verificano più casi come quello di Eluana. Siamo a buon punto, anche se non abbiamo voluto strozzare il dibattito che è stato lungo e costruttivo. Ora vediamo se l'opposizione è disponibile a intensificare gli incontri». Il riferimento è alla commissione Affari sociali della Camera, dove è in discussione il disegno di legge: domani riprende la discussione sull'articolo 3, che riguarda alimentazione e idratazione artificiali. Ma Livia Turco, capogruppo Pd in commissione, lamenta che «la maggioranza è sorda a ogni proposta dell'opposizione» e nega che ci siano «i presupposti per un consenso ancora più ampio». Sacconi e Roccella saranno oggi a Lecco per incontrare le Suore Misericordine che hanno ospitato Eluana per quasi 15 anni: «Incontrai alcune di loro a Roma e domani (oggi, ndr) avrò modo di visitarle e di organizzare insieme alla collega Roccella una conferenza stampa per fare il punto sulla difesa della vita, sul modo di difendere attivamente anche una vita difficile come quella di coloro che si trovano in una condizione di stato vegetativo persistente, e che abbiamo visto anche in recenti attività di ricerca come si possa rinvenire anche in una persona in quelle condizioni una attività cerebrale». «Sono persone – ha aggiunto il ministro – che hanno tutte le funzioni, sono persone fortemente disabili ma dobbiamo fare in modo che attraverso l'amore dei familiari e tramite persone disponibili ad accompagnarle, possa salvaguardarsi il valore della vita». (En.Ne.)

fie e i quadri alle pareti, i due pe-luches sul letto (il terribile vuoto delle stanze di chi se ne va per sempre). E le quattordici Misericordine di Lecco a aspettare, insieme a tutta la loro congregazione: a pensare a quella ragazza, per quindici anni come una figlia, che andava a morire di sete e di fame. Quelle donne, a pregare. Madre Albina tace, le parole non possono bastare. Dice solo, pensando all'ultimo saluto: «Ho pensato che la Via Crucis la si fa da soli. Anche il Signore, quel giorno, si è trovato solo».

Dai corridoi intanto, dalle stanze, il sommesso rumore di un ospedale quieto e affaccendato: carrelli che passano, telefoni che

«Era una donna fisicamente sana, non magra, mai ammalata, con una pelle rosea. Dopo la fisioterapia veniva messa in carrozzella, se c'era bel tempo si andava in giardino»

suonano, voci. (Qui e altrove, in chissà quante case di cura, quanti malati ogni giorno, passivi in un letto, vengono lavati, curati, alimentati come Eluana? Non in stato vegetativo magari, ma semplicemente persi nella demenza o nell'Alzheimer; o nati incapaci, e per sempre incoscienti e bambini? Li curano, li accudiscono nell'antica certezza quasi tacitamente tramandata dal cristianesimo: sono persone. Ma, pensate a un mondo di questa certezza dimentico, che rivendicando libertà, diritti e "dignità della vita" mandò gli inermi a morire, come Eluana. E poi come su Wikipedia affermi di lei: morta "per morte

naturale»).
Madre, lei cosa risponderebbe a quelli, e sono tanti, che dicono: se toccasse a me d'essere immobile e incosciente in un letto, farei morire?

«Direi di pensarci davvero. Senza fermarsi a immaginare astrattamente ciò che non sanno. Perché organizzano una vita da malati di cui non hanno alcuna esperienza. E una morte, di cui sanno ancor meno».

Una pausa. «Perché, vede – e qui la suora sembra riprendere energia e speranza – certi pazienti come Eluana bisogna vederli con i propri occhi. Non immaginarli soltanto: perché allora prevale la paura. Vederli come sono, vivi, in una stanza piena delle loro cose, come una stanza di casa nostra; vivi e così indifesi, così inermi. Proprio come bambini neonati. Come si può non amare chi è così inerme e bisognoso di noi, anche se non capisce e non risponde? Come si può non amare un bambino?».

E c'è in questa domanda la chiave della dedizione delle Misericordine a Eluana, e di tanti altri, a tanti altri sconosciuti malati. Un amore per la vita non astratto, ma che attinge alla sorgente di una maternità profonda, e più grande di quella carnale. Dove un padre ha giudicato che quel modo di vita era intollerabile, non degno, delle madri per quindici anni hanno abbracciato: grate di un fremito della pelle, grate comunque di quel respiro. Come due diversi sguardi sul mondo si sono incrociati sopra a questa tranquilla clinica di Lecco. Poi, quella notte, l'ambulanza è partita e Eluana se ne è andata. Altri come lei, forse, arriveranno. E suor Albina e le sue sorelle e le infermiere li cureranno. Serene, certe. Come dicendo, nella forza pacata delle loro facce: «Non vedete? È un'evidenza, che sono vivi».

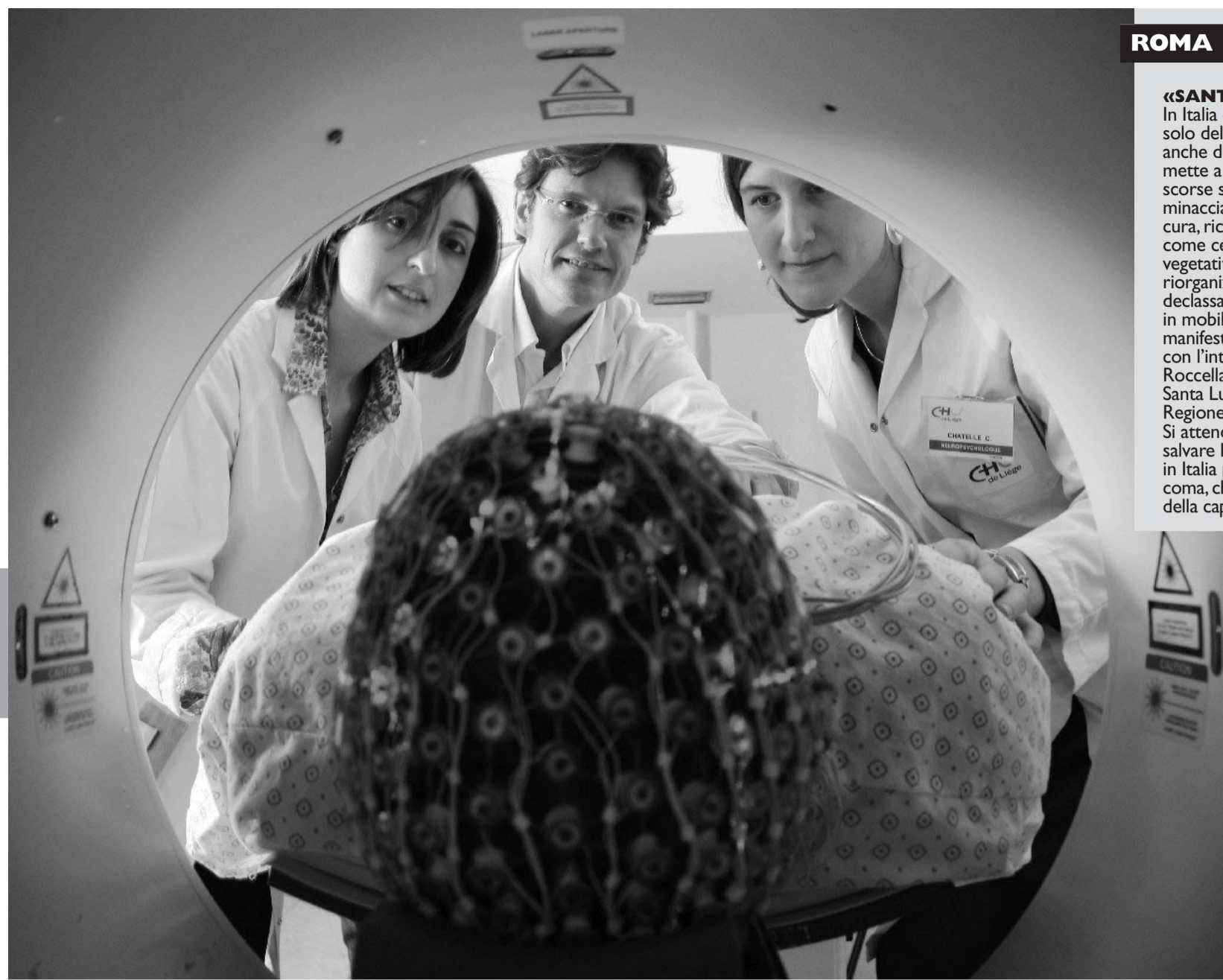
UN ANNO DOPO



LA RICERCA IN BELGIO

DAL NOSTRO INVIATO A LIEGI
VIVIANA DALOISO

Chilometri di fili, scrivanie sommerse di cartelle cliniche, i ricercatori che studiano accampati nei corridoi, perché manca lo spazio, ma c'è così tanto da fare: il Centro Cyclotron dell'Università di Liegi è, a oggi, l'unico posto al mondo in cui le domande sullo stato vegetativo trovano una risposta. Non è la risposta del cuore, o della fede, o dell'etica: quelle sembrano non bastare a chi ragiona in termini di "evidenze" sulla vita umana. A Liegi la risposta è quella oggettiva della scienza, e a piantarla davanti agli occhi è un fisico nucleare che dell'etica potrebbe persino infischiarne. Non fosse per quella videata in cui un cervello comincia a colorarsi, a dare segnali di coscienza e attività là dove era impossibile persino sognarle. Non fosse che il cervello appartiene a un malato in stato vegetativo da 5 anni - la giovane vittima di un incidente stradale, per essere precisi - in un Paese come il Belgio, dove l'eutanasia è pratica legale già da tempo. Da qualche mese è lui il protagonista indiscusso del laboratorio di Steven Laureys e lo è anche della ricerca appena pubblicata sul *New England Journal of Medicine*, che tanto ha fatto scalpore sui giornali e in tv. Perché questo "vegetale", considerato privo di ogni traccia di coscienza e percezione di sé, incapace di seguire gli oggetti con gli occhi e inchiodato a un letto senza via di scampo, senza battito di ciglio, può comunicare. Può dire sì o no, se qualcuno gli chiede conferma del suo nome. Può spostarsi, mentalmente, e allo stesso modo persino giocare a tennis. Pensare che a vederlo dal vetro dell'o-



ROMA

«SANTA LUCIA», ECCELLENZA A RISCHIO In Italia c'è bisogno di strutture che si occupino non solo della cura dei pazienti in stato vegetativo ma anche di fare ricerca. Intanto però la Regione Lazio mette a rischio uno dei fiori all'occhiello in Italia. Nelle scorse settimane l'avvertimento, che è più di una minaccia: il Santa Lucia di Roma, l'istituto di ricerca e cura, riconosciuto tra l'altro a livello internazionale come centro di riferimento per le persone in stato vegetativo, rischia la chiusura perché per la spiccata riorganizzazione della sanità regionale si vede declassato a semplice nosocomio. E mette per questo in mobilità 241 persone. Nei giorni scorsi ci sono state manifestazioni di medici, infermieri, pazienti e familiari, con l'interessamento del sottosegretario alla Salute Roccella. Il 30 gennaio il Tar ha intanto dato ragione al Santa Lucia, dichiarando illegittimi i decreti della Regione Lazio con cui se ne sancisce il declassamento. Si attende ora la replica della Regione. Di «speranza di salvare la struttura» all'avanguardia sugli stati vegetativi in Italia parla Rita Formisano, primario dell'Unità post coma, che da 25 anni lavora nel centro di eccellenza della capitale. (F.Loz.)

Il professor Steven Laureys (il medico al centro) insieme a due assistenti del Centro Cyclotron che dirige all'Università di Liegi, durante l'esame clinico a un paziente

Liegi, dove si trova la vita anche nei «vegetativi»

spedale, Alan (lo chiameremo così, per questioni di privacy), è un caso disperato. Proprio come Rom Houben, l'uomo che ha commosso il mondo raccontando i suoi sedici anni di urla nella gabbia dello stato vegetativo, e che oggi è a Liegi, per una visita di controllo. Lo vedi coricato nello scanner, coi suoi movimenti inconsulti, senti la voce della dottoressa Audrey che gli dice «relax», attraverso il microfono: nella stanza ci sono sei medici, fuori altrettanti praticanti e ricercatori, ed è incredibile, perché al centro di questo consenso interspecializzato, al cuore di tanta attenzione e del dibattito che si innesca

davanti alle immagini della risonanza magnetica, c'è quella che per alcuni è solo una vita spezzata, inutile, un fantasma d'essere umano. Non qui. «Miracoli» di Liegi, li chiamano: in realtà non c'è alcun prodigio in corso, se non quello di vedere la vita - e non smettere di cercarla - là dove sembrerebbe aver vinto la morte. Il Cyclotron non è l'Enterprise, non siamo nello "spazio profondo": il pa-

Al Centro Cyclotron l'équipe di Steven Laureys indaga sulla coscienza dei pazienti dati per «persi». E scopre che chi pareva spacciato reagisce e risponde

cerca: la Pet (la tomografia a emissione di positroni), la Rmnf (la risonanza magnetica nucleare funzionale). Ci sono gli specialisti che preparerebbe

lazzo grigio è un po' scalcinato, un puntino sulla collina universitaria di Liegi, e la struttura è pubblica, finanziata nei tempi e nei modi noti anche in Italia, efficaci magari, ma lenti. Ci sono i macchinari che troveresti in qualsiasi altro ospedale o centro di ri-

ogni università: neurologi, psicologi, fisici, chimici. Eppure qui c'è una rivoluzione in corso, che attira le maestranze intellettuali di mezzo pianeta e non accenna ad arrestarsi. Inizia con Athena, Audrey e Marie Aurélie: età media 25 anni, la prima greca, la seconda fiamminga, la terza italo-belga. Insieme, sono l'enciclopedia di neurologia applicata ai disordini di coscienza che tutti gli specialisti del campo vorrebbero in tasca. La mattina in corsia, incontrano le famiglie dei pazienti, effettuano i test comportamentali sui vegetativi: la pressione sulle dita, il giro della stanza con lo specchio (i pazienti in que-

sto seguono più facilmente la propria immagine con gli occhi, che quella di un oggetto), le stimolazioni sonore. È il protocollo aggiornato della *Coma recovery scale*, quello che qui è bastato già un centinaio di volte per riconoscere una diagnosi sbagliata su un paziente (risultato non essere affatto vegetativo) e che è facilmente reperibile online. Eppure il resto del mondo - tranne Athena, Audrey e Marie Aurélie - sembra non saperlo. Il pomeriggio tocca agli esami: le risonanze, le tomografie, in una parola le partite di tennis. In un altro laboratorio Andrea Soddu, fisico delle particelle italiano convertito alle neuroscienze, analizza le immagini del cervello dei pazienti a riposo, ottenute con la risonanza. Immagini e analisi, anche qui nessun prodigio. Dopo una settimana la normalissima riunione di confronto, in cui tesi e antitesi sono messe in campo, e si giunge a una diagnosi condivisa. Steven Laureys, che è il responsabile del Coma group, lo ripete di continuo a chi incontra, a chi telefona, ai convegni e alle conferenze: «Quello che facciamo può essere fatto da qualsiasi parte, si deve solo cominciare». Non basta: nel pomeriggio arrivano altre cinque chiamate, una è dall'Italia. È la mamma di Luca, vive a Milano, suo figlio è immobile e in stato vegetativo da dodici anni. Chiede aiuto. Vorrebbe che i medici di Liegi lo vedessero, perché «siete gli unici a vedere veramente». Sarebbe disposta a dividere la spesa con un'altra famiglia, anche loro hanno un figlio così. Non hanno abbastanza soldi per il viaggio però, e forse il ragazzo non è trasportabile: «Perché i medici che ho incontrato finora non mi hanno detto niente di più?». Stato vegetativo, ci sono risposte. Basta vederle.

Il progetto: una task force europea

DAL NOSTRO INVIATO A LIEGI

Diffondere il metodo delle corrette diagnosi. Ma anche fare passi avanti nella prognosi dei pazienti in stato vegetativo, in stato di minima coscienza e in sindrome di locked-in. Gli obiettivi del gruppo di Liegi sono ambiziosi: se attraverso l'elettrostimolazione è possibile osservare risposte agli impulsi nei pazienti affetti da traumi cerebrali invalidanti, c'è la possibilità anche di curarli. E al Cyclotron il desiderio di tutti è poter fare di più. Anche per questo da ormai un anno, grazie a una rete di contatti che Steven Laureys ha intessuto con altri neuroscienziati ed esperti nel campo dello stato vegetativo, esiste il progetto di creare una task force a livello europeo specializzata in questo ambito.

Compiti: identificare la migliore scala medica per effettuare una diagnosi, le possibili terapie per curare i pazienti, educare il personale medico a queste tecniche e - punto fondamentale - rendere il pubblico sempre più consapevole dei diversi gradi di disordine di coscienza. Un primo incontro interlocutorio del gruppo si è svolto lo scorso settembre a Roma, alla presenza dei massimi esperti del campo provenienti da tutta Europa (tra loro, per fare un nome noto in Italia, anche Giuliano Dolce, direttore dell'Istituto Sant'Anna di Crotona) e l'ufficializzazione dell'iniziativa potrebbe arrivare già nei prossimi mesi. Ma c'è di più: attorno al gruppo di Liegi cominciano a orbitare anche Paesi "insospettabili" come l'India e la Cina, dove i pazienti in stato vegetativo sono

migliaia e le famiglie chiedono con sempre maggiore insistenza cure. Nei prossimi mesi il gruppo di Laureys sarà a Calcutta per una conferenza, e un neurologo che ha collaborato agli studi di Liegi ha ottenuto i fondi per aprire una struttura analoga al Cyclotron vicino a Pechino. Passi da gigante stanno poi facendo anche gli studi sugli strumenti attraverso i quali i pazienti in stato di coscienza minima e locked-in possono comunicare con l'esterno senza intermediari. A Liegi si è cominciata proprio in queste settimane la sperimentazione dell'interfaccia computer-cervello sul primo paziente: un caschetto dotato di elettrodi e capace di misurare l'attività cerebrale a livello dello scalpo, per poi inviarla a un pc in grado di tradurla in risposte di senso compiuto. Viviana Dalloiso



Il Centro Cyclotron all'Università di Liegi

Servirà per identificare la migliore scala medica per la diagnosi, le terapie possibili ed educare il personale medico

L'ÉQUIPE

I RICERCATORI? TUTTI GIOVANI

Un gruppo internazionale. E giovanissimo. Sono i punti di forza dell'équipe di Laureys, che in due anni appena ha stravolto le conoscenze sui disordini di coscienza. A cominciare dallo stesso Laureys, che ha appena quarant'anni e nel mondo delle neuroscienze è ancora guardato con sospetto da chi rimane legato a vecchi metodi. Il neurologo, di origini fiamminghe ma trapiantato in Vallonia, non ha avuto paura di scommettere su neuroscienziati appena laureati (è il caso di Audrey Vanhaudenhuyse, che ancora non ha conseguito il dottorato ma è già autrice di numerose pubblicazioni, come l'ultima sul «New England Journal of Medicine») e giovani specialisti di altri campi (come Andrea Soddu, fisico nucleare, con esperienze a Taiwan e in Israele). Nel centro di Liegi tutti hanno la stessa autorevolezza: «Sono le diverse competenze e i punti di vista eterogenei che garantiscono l'obiettività nella diagnosi», spiegano. Nel centro lavorano anche altri due ricercatori italiani, altrettanto giovani, e specializzati sulle dinamiche cerebrali durante il sonno: Luca Matarazzi e Vincenzo Muto. (V.Dal.)



E l'esperienza italiana fa capo a Crotona

il caso

L'Istituto Sant'Anna prende in carico i pazienti con gravi esiti di lesioni e malattie neurologiche

DA MILANO
FRANCESCA LOZITO

Sì fa ricerca sugli stati vegetativi a livello internazionale nel

cuore del sud Italia. Un'opportunità importante in un contesto in cui manca più che in ogni altra parte d'Italia il supporto alle famiglie ed ai pazienti che si trovano in stato vegetativo. Siamo parlando dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, Casa di cura privata, convenzionata con il Sistema sanitario nazionale, ha 164 posti letto. È stata formalmente riconosciuta quale Struttura Sanitaria ad Alta Specializzazione Riabilitativa per la presa in carico di pazienti con gravi esiti di lesioni e malattie del sistema nervoso e

osteosarticolare. La direzione scientifica è affidata al professor Giuliano Dolce, esperto di fama internazionale in questo campo. Il Sant'Anna si propone di "offrire al paziente neuroleso non solo un soggiorno molto confortevole in reparti dotati di tutte le attrezzature oggi all'avanguardia - si legge sul sito internet www.istitutisantanna.it - ma soprattutto di garantire il massimo delle competenze". Oltre a seminari e corsi Ecm per il personale dell'Istituto e per operatori esterni su diversi

argomenti che riguardano la riabilitazione motoria, cognitiva e del linguaggio, l'appuntamento fisso del Sant'Anna ogni anno sono le "Giornate di Crotona", un incontro internazionale a cui partecipano su invito personalità scientifiche della materia. Tutte le attività esposte e discusse durante le giornate di Crotona, vengono raccolte e pubblicate in una monografia e distribuite gratuitamente sul territorio Nazionale a tutti gli interessati. Molte le attività attraverso cui nella struttura di Crotona si fa ricerca, tra queste: la Fisiopatologia delle attività

di coscienza; la Clinica dello Stato Vegetativo; gli Effetti della Musicoterapia nei pazienti in stato vegetativo, l'allestimento di un laboratorio di regolazione sensoriale. Una ricerca, che, secondo l'intento dei responsabili della struttura "si mette a disposizione di tutti i medici riabilitatori del territorio nazionale il sapere acquisito nel campo della neuro riabilitazione". I medici del Sant'Anna sono sottoposti inoltre ad un continuo aggiornamento soprattutto attraverso stage all'estero nei migliori centri europei di specializzazione.

UN ANNO DOPO



IL LUNGO CALVARIO

Il racconto, dettagliato, nella documentazione clinica dell'ospedale di Sondrio: «È riuscita a dirla due volte, in modo comprensibile»

DI LUCIA BELLASPIGA E PINO CIOCIOLA

Ospedale di Sondrio, Divisione di Lungodegenza, ore 4 del mattino del 15 ottobre 1993. Eluana è in stato vegetativo "permanente" - come si diceva allora - da quasi due anni. Nella sua stanza succede qualcosa: «La paziente ha cominciato a lamentarsi facendo versi...», si legge nella "Documentazione clinica" che la riguarda (e racconta i 17 anni dall'incidente alla morte). Non è un'eccezione che Eluana emetta suoni, sospiri, gemiti, le accade da due anni e lo farà per altri 15, fino al giorno prima della morte a "La Quiete" di Udine. Ma quella notte non si placa, forse appare più agitata del solito, forse ha accanto un'infermiera più attenta, forse lì con lei è rimasta sua madre, non lo sappiamo. Fatto sta che Eluana continua a "lamentarsi", come volesse dire qualcosa, e chi è lì la incoraggia, porge l'orecchio a quei "versi", finché - è scritto nella cartella clinica - «stimolata a dire la parola "mamma" è riuscita a dirla due volte, in modo comprensibile». Sono passati quasi due anni dall'incidente d'auto che prima l'ha condotta in fin di vita e poi sprofondata nello stato vegetativo, ma Eluana chiama mamma Saturna, evoca l'immagine cui ci si rivolge nel bisogno.

Nei due anni di ricovero a Sondrio mamma Saturna la raggiunge quotidianamente da Lecco, pur di restarle accanto e continuare a spiare in lei quei segnali che solo un genitore può cogliere, il movimento di un dito, un sospiro più lungo... Messaggi spediti dal profondo di una coscienza nascosta, da sottolineare con trepidazione al medico di turno: «La madre riferisce, nel pomeriggio, la comparsa di movimenti spontanei di estensione del gomito sinistro», era scritto qualche pagina prima. Ogni genitore resta sempre in attesa, spira ed ascolta, aspetta una risposta che magari arriverà tra vent'anni, stimola, chiama, accarezza, spera. Così Eluana «saltuariamente esegue ordini semplici su comando della madre», ad esempio «flessione dorsale dei piedi, flessione esterna delle ginocchia». Poi quell'invocazione due volte ripetuta, e chissà come avrà rimbalzato sul cuore di Saturna dopo anni di silenzi: «Mamma, mamma». Ha viaggiato molto, Eluana, nei 17 anni di "sonno", di ospedale in ospedale, per brevi ricoveri, esami, riabilitazioni, e ogni volta - si legge - «nessun problema durante il trasferimento». È tranquilla, non necessiterebbe nemmeno di farmaci antiepilettici, nessuna crisi, mai. Il penultimo viaggio importante è quello che la porta a Lecco, dalle suore Misericordine, dove la famiglia chiede che sia ospitata perché è lì che Saturna l'aveva partorita il 25 novembre del 1970, e là ora avrebbe potuto continuare ad assisterla, a due passi da casa. La speranza non muore, specie se i medici a Sondrio hanno scritto che «a tratti fissa e sembra contattabile», o che «se adeguatamente stimolata esegue ordini semplici», non un mignolo mosso, non un colpo di palpebra ma addirittura «la apertura e chiusura della mano sinistra»...

Fantasia di una madre che vede ciò che vuole vedere? No, osservazioni di medici e infermieri: «...Emetteva qualche vocalizzo, fissava e cercava di incrociare lo sguardo dell'interlocutore». «Messa prona con appoggio sui gomiti accettava la posizione», anche se poi «non riusciva a raddrizzare il capo». «Sembra muovere le dita dei piedi su comando...». Alla fine, «considerata la giovane età della paziente e la continua evoluzione anche se lenta, si consiglia il proseguo del trattamento riabilitativo».

La speranza non muore, ma ce ne vuole davvero tanta, e Saturna si ammalia di dolore, le loro strade si separano. Eluana è curata nella casa di cura delle Misericordine fino alla notte tra il 2 e il 3 febbraio di un anno fa, quando il padre la fa trasferire a "La Quiete" di Udine, dove dovrà morire (un ricovero ufficialmente finalizzato al suo «recupero funzionale» e «alla promozione sociale dell'assistita»). E durante il viaggio questa volta Eluana si dibatte, fino a espellere il sondino.



Quando Eluana chiamò «mamma»

L'invocazione due anni dopo l'incidente



LA DECISIONE

PER IL TRIBUNALE IL CASO È CHIUSO
È stato depositato l'11 gennaio il decreto di archiviazione con cui il gip del Tribunale di Udine Paolo Milocco ha accolto le istanze con le quali il pm Antonio Biancardi aveva chiesto la chiusura del caso in quanto i 14 indagati per la morte di Eluana Englaro avrebbero agito per «esercizio di un diritto»: infatti, si legge nella sentenza, «l'ordinamento giudiziario non può da una parte attribuire un diritto e, dall'altra, incriminarne l'esercizio». Oltre al padre della ragazza, erano stati denunciati per omicidio volontario aggravato anche il medico Amato De Monte, che aveva contattato il padre per proporgli di portare la figlia in Friuli, e l'équipe di infermieri volontari scelti da De Monte, tra cui una consigliera comunale del Pd a Udine. In sette pagine il magistrato ha dichiarato che «tutti gli indagati risultano non punibili per aver indubbiamente agito nell'ambito delle previsioni legislative dell'esercizio di un diritto» in quanto il decreto della Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008 autorizzava i legali rappresentanti di Eluana «a disporre l'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale di quest'ultima».

Ilaria Nava

Massimiliano, rinascere con un segno di croce

risvegliato

Uscito dopo 10 anni dallo stato vegetativo, racconta: «Io sentivo tutto». La madre: «Gli vidi muovere un mignolo e capii che c'era, ma non mi credevano». Ora il sogno di camminare. Asl permettendo

DA MILANO

Due vite parallele, quelle di Eluana e Massimiliano, almeno per un lungo tratto: hanno entrambi 21 anni quando un incidente d'auto, a pochi mesi l'uno dall'altro, interrompe il corso normale della vita e spazza via pensieri, azioni, speranze. Per entrambi è l'inizio del lungo sonno, chiusi in un corpo che sembra non comunicare più nulla a nessuno. Poi nella vita di Max succede qualcosa e tra i due giovani è il bivio: «Dopo quasi 10 anni di stato vegetativo, la sera di Natale del 2000 Max ha sollevato la mano e ha fatto da solo il gesto che gli avevo sempre fatto fare io, il segno della Croce. Credevo di essere impazzita». Così Lucrezia

Tresoldi, la mamma che, con il marito Ernesto, aveva passato giorni e notti attorno a quel figlio, parlando, muovendogli braccia e gambe, stimolandolo senza sosta.

Qual era stata la diagnosi?
Il cervello era così lesionato che i medici escludevano nel modo più assoluto qualsiasi ripresa anche parziale. Un neurologo fece un paragone: Max era come una centralina elettrica, se tagli i fili non ci sarà mai più alcun contatto. Sulla cartella clinica scrivevano ogni giorno "non collabora". Non vedevano segni di risposta, loro.

Perché, voi li vedevate?
Lo un giorno colsi il movimento di un mignolo. Ma i neurologi dissero che era un riflesso condizionato, che mi illudevo. Negli anni quante volte ci hanno dato degli illusi o dei visionari... Oggi i fatti vi danno ragione, ma in effetti non era facile crederci, allora.

Il fatto incredibile è che quelle lesioni cerebrali Max le ha ancora, come rileva la risonanza magnetica, il che prova quanto poco si sappia del cervello umano. Per tanti anni nessun segno di coscienza. Poi? Dopo nove anni di stato vegetativo abbiamo visto un sorriso. I neurologi sostenevano che era uno spasmo involontario, ma la cosa si ripeté e mai per caso, sempre quando gli amici di Max lo venivano a trovare. Un anno dopo, quando nostro figlio si è risvegliato, ci ha spiegato quei sorrisi... Du-

rante quei lunghi dieci anni Massimiliano era sempre stato "qui", con noi, solo che non poteva comunicarlo. Al risveglio ricordava perfettamente chi in passato era venuto a trovarlo, raccontava episodi avvenuti in camera sua...

Quanto conta che lo abbiate portato a casa e la famiglia gli sia sempre stata accanto?
Gli studi dimostrano che lo stimolo maggiore per questi casi è proprio il contatto con i genitori. Anche l'in-

fermiere più bravo non potrà mai trasmettere le sensazioni, i rumori, gli "odori" della famiglia, soprattutto l'amore, che sul cervello ha effetti molto forti. Quando lo abbiamo portato a casa, dopo 8 mesi di ospedali e di sondino, aveva già ricevuto l'estrema unzione, non poteva più deglutire, pesava 39 chili, era tutto piagato, aveva 40 di febbre. Noi a casa gli abbiamo tolto il sondino e, cucchiaino per cucchiaino, lo abbiamo imboccato con i

frullati, a ogni sorso gli muovevamo il collo perché imparasse il movimento giusto. Ci sono voluti mesi. Il giorno prima della morte, l'équipe di Udine ha provato a far bere acqua a Eluana per dimostrarne l'incapacità. Una follia: a una persona in agonia? E con i liquidi Max si strozza anche oggi che mangia spaghetti e cotolette. Comunque ci vogliono mesi e mesi di esercizio costante, dopo anni di sondino.

Max accetta la sua disabilità?
È un ragazzo felice e ringrazia Dio se tre medici su cinque si oppongono al distacco dalle macchine. Da un mese a questa parte sta pronunciando sempre nuove parole e ora ha il sogno di camminare, grazie a uno speciale ausilio che però aspettiamo dall'Asl... Lo vedremo mai?

Che aiuti ricevete dalla Asl?
Tre ore a settimana di fisioterapia, cioè zero. Ci siamo comprati il letto antidecubito, l'aspiratore per il catarro, la palestra. Solo da un anno ci possiamo permettere il logopedista, ma quanti anni fa Max avrebbe parlato, se le sedute fossero iniziate prima? Perché nessun genitore in questo anno ha seguito la via aperta da Englaro? Tutti combattono per ottenere gli aiuti e garantire a questi figli le cure cui hanno diritto, non per farli morire. Magari avessimo tutti le suore Misericordine.

Lucia Bellaspiga



Max Tresoldi, 38 anni, sorride con la mamma

LA VEGLIA

LA GIOVANNI XIII PREGA DAVANTI ALLA CLINICA «LA QUIETE»

Questa mattina i responsabili dell'Associazione Giovanni XXIII di Rimini hanno organizzato un'ora di preghiera a Udine, davanti alla clinica La Quiete, dove un anno fa morì Eluana Englaro. Spiega il responsabile nazionale, Giovanni Ramonda: «L'ingiusta morte per fame e sete di Eluana ha toccato i nostri cuori e, certi che ora dimori presso Dio, la vogliamo commemorare con la preghiera e il Rosario». In Italia le persone che si trovano nelle condizioni di Eluana sono circa 500. E il fatto che non ci sia stata una corsa a imitare quanto accaduto un anno fa è il segno inequivocabile, per la Giovanni XXIII «che gli italiani hanno a cuore la vita, anche quando è vissuta nella massima disabilità. L'ultima vicenda di Salvatore Crisafulli ci ha mostrato come sia difficile per i famigliari assistere un congiunto in situazioni simili, in cui il servizio pubblico è sempre più latitante e lascia le famiglie senza il supporto necessario procurando solitudine e sofferenza». Per gli eredi di don Benzi la richiesta della morte «non è altro che una richiesta di aiuto», come dimostra il fatto che «lo stesso Crisafulli ha cambiato parere appena gli si è prestata la dovuta attenzione». Tutto il dibattito odierno, conclude Ramonda, prova che «a invocare la morte dei malati considerati inguaribili o dei disabili gravi sono le persone che dovrebbero prendersene cura». (Q. Cap.)

UN ANNO
DOPOIL CAMMINO
DI SPERANZA

l'impegno

Alle prese con le difficoltà quotidiane, e a lungo termine, i parenti delle persone colpite da gravissime disabilità continuano «per amore» la loro opera di assistenza De Nigris: «Buone pratiche dovranno uscire dal Libro Bianco che si sta preparando al ministero»

LA RICERCA

CIRCA 500 PERSONE IN ITALIA SONO IN STATO VEGETATIVO
IL PROFESSORE TIRELLI: MOLTI POSSONO RISVEGLIARSI

Circa 500 italiani in stato vegetativo o di minima coscienza, di tutte le età. E ancora circa 450 persone che si prendono cura di loro ogni giorno, oltre 600 operatori, 75 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale e 35 associazioni e federazioni di familiari. Questi i numeri di uno studio finanziato dal ministero della Salute e coordinato dall'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano citato dal professor Umberto Tirelli, direttore del Dipartimento di Oncologia medica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Aviano. «I pazienti in stato vegetativo persistente non sono come spesso capita di sentire malati terminali ma sono invece disabili cronici che in una certa percentuale possono migliorare significativamente e qualcuno addirittura risvegliarsi», afferma Tirelli. «Inoltre dati recentissimi come quelli pubblicati dal "New England Journal of Medicine", dimostrano che attraverso indagini sofisticate come la risonanza magnetica funzionale è possibile verificare che un certo numero di pazienti ha un'attività cerebrale funzionante». Questi pazienti, conclude Tirelli, necessitano di cure e assistenza costante e dedicata come accade per la casa dei risvegli di Bologna che dovrebbe essere il modello per l'Italia.

I familiari dei pazienti:
una rete di solidarietà
per fare vivere i nostri cari

Le associazioni: cosa chiediamo alle istituzioni

I parenti: servono non solo ausili economici e prestazioni sanitarie, ma anche considerazione e sostegno psicologico: altrimenti rischiamo di «ammalarci»

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Le famiglie di coloro che sono colpiti da una grave lesione cerebrale o che sono caduti in stato vegetativo sono vittime solo in seconda battuta, ma devono sopportare un carico di fatica e di dolore che sgomentano. E tuttavia non rinunciano, anche a prezzo di grandi sacrifici, a prestarsi nell'aiuto ai loro cari. In questo anno trascorso dalla morte di Eluana Englaro hanno però ottenuto che la società si accorgesse un po' di loro e riflettessero su quale siano le necessità delle persone colpite da queste gravissime disabilità. Quel che conta, lo slancio che permette di andare avanti, sottolineano i rappresentanti delle associazioni dei familiari, «è l'amore verso i propri cari».

«Noi ripetiamo che anche in stato vegetativo sono persone, che hanno gli stessi diritti degli altri cittadini, in particolare quello di avere una vita con una qualità dignitosa». Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico (Fnatc) si richiama alla Carta di San Pellegrino e alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità per richiamare le richieste di assi-

stenza che le famiglie ripetono. «È importante che quei documenti non restino enunciati. Occorre lavorare perché si trovino mezzi e sostegni, non solo economici, per aiutare le famiglie: che non parlano di morte, ma di vita». Anche Gian Pietro Salvi, presidente della Rete-associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite, aggiunge: «Le famiglie sono gli eroi del quotidiano, la battaglia è comunque lunga e logorante: se non sono aiutati, si ammalano. È compito delle istituzioni e della società non lasciarle sole». E da questo punto di vista la presenza delle associazioni che lavorano al tavolo istituito al ministero della Salute per giungere a scrivere un Libro bianco dell'assistenza a queste persone è un primo passo, ma cruciale, sottolinea Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi ricerca sul coma-Gli amici di Luca onlus. «È molto importante anche come si comunicano le notizie relative al coma e agli stati vegetativi: occorre infatti tutelare queste persone gravemente disabili, raccontando ciò di cui hanno bisogno e le strutture dedicate disponibili (che sono ancora poche). Se c'è stato un frutto della vicenda Englaro è proprio la reazione di tutti coloro che vivono questi problemi e che sono riusciti un po' a farsi sentire».

«Da un lato - osserva Paolo Fogar - sono stati fatti progressi, ma la situazione è ancora a macchia di leopardo. Accanto a Regioni, come Lombardia e Friuli-Venezia Giulia, che danno anche un contributo economico alle famiglie, i Livelli essenziali di assistenza (Lea) non prevedono la riabilitazione a lungo termine per queste persone, che ne hanno bisogno sempre per evitare spasticità. Ma i familiari continuano a parlare di vita e non di morte». E si battono in tutte le sedi: una di queste sono le conferenze di consenso con le società

scientifiche, dove vengono stilate le raccomandazioni che devono diventare buona e ordinaria prassi medica e assistenziale. «Entro la fine dell'anno - aggiunge Fogar - parteciperemo alla conferenza di consenso della Simfer (Società italiana di medicina fisica e riabilitativa) sulla buona pratica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite. Mentre questo mese a Siena le associazioni saranno presenti a un'altra conferenza di consenso sulla riabilitazione cognitiva dell'adulto. Si tratta di aspetti importanti, che toccano la vita di queste persone: le famiglie si battono per la vita, ma servono riabilitazione, ausili, valutazioni accurate». Questi documenti, poi, per diventare prassi «devono essere portate in Conferenza Stato-Regioni». Solo così si concretizzano gli aiuti e si evita la solitudine, «la vera condanna di queste famiglie - sottolinea Fulvio De Nigris -, che rischiano di sentirsi isolate dal resto della società. D'altra parte occorre anche fare molta formazione nella società, a partire dai giovani». «Ci vuole amore, passione e competenza per dedicarsi a queste persone - conclude Salvi - ma le famiglie lo fanno per uno slancio vitale di amore verso i loro cari».

Io cronista e quello squillo di morte

DAL NOSTRO INVIATO A UDINE

Il cellulare squilla. E mentre stai scrivendo fastidioso. Sono le otto meno dieci di stasera, un anno fa: nella stanza d'albergo sta prendendo forma, sullo schermo del portatile, il pezzo per domani, quello che deve raccontare il quarto giorno di Eluana Englaro a "La Quiete" e non uscirà mai. Non si può non rispondere al telefono e stavolta dall'altro capo della linea solo due parole in croce e senza neppure un "ciao": «È morta». «Non è vero, ma figurati!». «Sì. È morta». «Attento, dopo appena quattro giorni senz'acqua e nutrimento può essere solamente un bluff». «Credimi». Uscire dalla stanza è un istante, dimenticando anche di spegnerlo, il portatile. Una corsa a piedi sotto l'acqua verso "La Quiete", meno di cinque minuti. E lì gente in silenzio. Qualcuno applaude, esulta, eppure adesso non suscita rabbia, solamente disprezzo. Perché Elu, sì, è appena morta.

Udine è livida e bagnata. Distante. E piove. Come quasi sempre dall'alba in cui la portano qui, martedì scorso, il 3 febbraio. Poco dopo arrivano anche i giornalisti di mezza Italia. E da quel momento comincia - soprattutto - un frenetico andirivieni fra il marciapiede di questa "Azienda pubblica di servizi alla persona" udinese e la Procura della Repubblica. Quattordici, quindici ore al giorno. Cercando di capire cosa sta accadendo. Cosa potrebbe accadere.

In questi giorni chiama in continuazione il direttore, chiamano senza sosta i colleghi, gli amici (che vogliono notizie «di prima mano») e chiama qualcuno anche per insultarti, ma rispondergli sarebbe perdere tempo che ora, qui, è prezioso. Alcuni fra noi giornalisti vengono definiti - da mesi e mesi - gli «sciacalli», gli «avvoltoi», quelli che «mentono», che «falsano le informazioni» e che «non hanno rispetto per il dolore»: insulti che rimbombano ancora più forte nella testa adesso, in questi giorni, mentre Eluana è dentro "La Quiete" per "essere accompagnata a morire". Perché altri, intanto, di menzogne ne scrivono e dicono veramente: «Ha sul viso le piaghe che vengono sul sedere ai vecchi», «Pesa meno di quaranta chili», «È calva», «Ha il cervello grande come una noce»,



Eluana muore il 9 febbraio 2009, poco dopo le 19.30, alla clinica «La Quiete» di Udine, senza più ricevere acqua e nutrimento. Il ricordo dell'inviato, tra dubbi e verità di certificati medici e carte

«Non sente nulla», «Ha il corpo rovinato dal decubito». Ma quale sia la verità lo sa bene chi conosce certificati medici, carte, vicende e testimonianze (comprese quelle non scritte) di questi diciassette anni. Dubbi ne nascono dentro, in un cronista, anche in questi sette giorni. Gli restano anche di notte. Anche se certi addetti ai lavori spacciano un semplice "decreto di volontaria giurisdizione" (che dunque permette il distacco del sondino nasogastrico e non lo impone) per una sentenza passata in giudicato. Anche mentre per alcune ore, il giovedì mattina, sembra cosa fatta il sequestro della stanza di Eluana (e quindi l'interruzione dell'applicazione del protocollo per la sua morte). Anche mentre si ascoltano gli avvocati di Beppino Englaro o gli ufficiali di Polizia giudiziaria che quasi quotidianamente scendono a informarci per conto del Procuratore di Udine ripetendoci ogni volta la stessa cosa con le stesse frasi («Questo ufficio sta valutando i numerosi esposti pervenuti»). E proprio perché i dubbi non possono - non devono - mai abbandonare il cronista, quest'ultimo sa che, per quanto provi emozioni, ha il dovere di non piegare mai neppure un soffio della verità alle sue opinioni, né a quanto crede o gli piace credere. Sa che ha l'obbligo tassativo di stare ai fatti, alle carte e ai suoi occhi, che tutto il resto deve cancellarlo per non farsene influenzare. E nella vicenda di Eluana le carte, i fatti e gli occhi portano - tutti - da una parte: come sa chiunque ne sia stato attore o partecipe. Stasera, un anno fa, alle 19 e 35 Elu muore. Finito il pezzo, si va di nuovo davanti a "La Quiete", senza correre: non all'ingresso principale adesso, ma sotto quella che da sette giorni sappiamo essere la finestra della sua stanza. Piove ancora. Non c'è voglia d'andare a cena. Manca un quarto d'ora a mezzanotte e sul cellulare appare un lungo sms, l'ennesimo, questo mandato da un collega che è a Roma: «Carissimo, mia figlia di cinque anni dopo il telegiornale mi ha fatto giurare che per nulla al mondo le farò mai mancare la mia stretta di mano, che mai la lascerò sola mentre soffre, che non smetterò mai di desiderare di tenerla stretta a me. Un pezzo di Eluana è davvero in lei».

Pino Ciociola

m MondoeMissione

febbraio

Milano e l'islam
Un incontro possibile

India

Gli indù affascinati da Cristo

Africa

Chi combatte la caccia agli albinati

Abbonamento annuale (36 euro - 10 numeri)

info: tel. 0243822317 • info@missionline.org • www.missionline.org