

■ Stati vegetativi

*Leggere nel pensiero?
Si può, con il casco
dei top gun americani*

BELLASPIGA A PAGINA 15

LE FRONTIERE DELLA SCIENZA

**I sensori «leggono» i
movimenti anche in corpi
immobili. E c'è chi riesce
persino a «giocare» a ping pong**

Stati vegetativi: un casco «dipinge» i loro pensieri

Al Don Orione di Bergamo la tecnologia dei caccia americani rivela volontà ed emozioni nei pazienti creduti «irrecuperabili»

DAL NOSTRO INVIATO A BERGAMO
LUCIA BELLASPIGA

Un caccia americano di ultima generazione sfreccia nel cielo. All'improvviso "sente" che il suo pilota è svenuto e inizia ad autoguidarsi. Come sa l'apparecchio che l'uomo ha perso i sensi? Sul casco del pilota, nella tuta e nell'impugnatura dei comandi ci sono sensori in grado di captare la coscienza... Solo fantascienza? No, una tecnologia già in uso da tempo, basata sul fatto che il nostro cervello quando pensa, cioè quando appunto ha coscienza, emette un segnale elettrico con delle frequenze, e i moderni sensori sanno leggere tali impulsi neurali, in pratica "vedono" il pensiero prima che si traduca in azione. Quali enormi sorprese si potrebbero avere, allora, se un analogo caschetto venisse posto sulla testa delle persone in "stato vegetativo", cioè - secondo la diagnosi - del tutto "prive di coscienza e incapaci di qualsiasi relazione col mondo esterno"?

«Lo abbiamo chiamato "Elu1" (pronunciato all'inglese, *eluan*), perché è un software ideato proprio nei giorni del caso Englaro - spiega l'ingegnere Daniele Salpietro, da mesi impegnato tra i 24 stati vegetativi ricoverati al Centro don Orione di Bergamo, proprio per provare a ricostruire un "dialogo" tra i pazienti e i loro cari -. Ai caschetti ormai in uso nei videogiochi dei ragazzi ho applicato un amplificatore cerebrale che moltiplica di un milione di volte gli impulsi neurali, in modo da poter captare anche i minimi "spifferi" di volontà, e ho collegato il tutto al monitor di un computer...». Gli e-

sperimenti che conduce davanti a noi parlano più di mille parole.

«Dite ad Aldo che io sono felice»

«Cristina, se mi senti muovi gli occhi», ordinava in passato l'ingegnere alla donna, che secondo la diagnosi era in uno "stato vegetativo irreversibile". E Cristina infatti non faceva nulla: non un battito di ciglia, non un'espressione diversa, nemmeno un lamento. «Ma con il caschetto che misura la volontà, ogni volta che le davo questo ordine vedevo schizzare a mille il segnale sul monitor. In pratica sentiva e desiderava pure obbedire, il problema quindi non era la coscienza, ma solo la possibilità di tradurla in movimento». Una situazione già raccontata da tanti "risvegliati" (il caso più noto quello di Max Tresoldi, uscito da 10 anni di "sonno" e testimone oggi del fatto che «coglievo tutto ma non riuscivo a dirvelo»), e una scoperta che apre nuove voragini nella conoscenza del cervello e degli stati vegetativi. «Il fatto di sentirsi capita ha cambiato la vita di Cristina, che ha preso a reagire, e quella di suo marito Aldo, perché il parente è affranto quando per anni non sa se la persona amata coglie qualcosa o è del tutto inerte». Così Cristina ha cominciato a "uscire" ed è passata a quello che la medicina chiama "stato di minima coscienza", fino addirittura a riuscire a parlare: «Dite ad Aldo che sono felice», sono le prime parole che ha detto. «Nessun miracolo e nessuna falsa speranza - chiarisce Salpietro - l'Elu1 misura la volontà, non guarisce nulla, ma in questo modo abbiamo potuto rilevare con grande anticipo che lei "c'era" e la paziente ha avuto la spinta per dare il tutto per tutto».

90 euro e ti compri il futuro

Cosa che certo non avviene nei tanti reparti o nelle stanzette solitarie in cui migliaia di "stati vegetativi" in Italia attendono il nulla, mentre spesso anche i medici non si pongono più domande, considerandoli persi in partenza. Chissà quante volte sono invece persone che pensano, e la nostra incomprendione del loro muto "linguaggio" dev'essere il più feroce dei tormenti. «Tantissimi di loro sono stati definiti "vegetativi" magari dieci anni fa e nessuno li ha più rivisitati - spiega l'ingegnere - . Non dico di fare a tutti una Risonanza magnetica funzionale, esame raffinatissimo e molto costoso che dal 2006 "fotografa" a colori le attività del cervello, ma ormai con solo 90 euro si può costruire un casco come quello dei caccia americani o dei videogiochi più moderni», quelli con cui puoi fare la partita a tennis o guidare le macchine da corsa senza muovere un dito né premere un pulsante, solo con gli impulsi del cervello. «Nel 2008 chiesi al padre di Eluana di poter fare l'esperimento sulla figlia, di valutare cioè il suo grado di coscienza, ma non mi ri-



spose. Certo che dagli indizi che abbiamo avrebbe dato risposte sorprendenti: una notte chiamò persino "mamma", mentre il suo respiro cambiava all'udire le diverse voci e davanti a più testimoni alcune volte ha sorriso».

L'effetto parente

Già da tempo a livello internazionale si è accertato che per il 40% dei cosiddetti "stati vegetativi" la diagnosi è sbagliata. E il motivo è un errore di metodo: «In persone paralizzate o incapaci di inviare i comandi dal cervello agli arti, è assurdo usare come parametro il movimento - spiega l'esperto -. Invece è la loro volontà che va accertata. Ciò che conta è se, al nostro comando, il loro cervello invia l'ordine di fare una cosa, indipendentemente dal fatto che poi la riescano a fare davvero». È importante inoltre sapere che in ciascuno di noi tra l'impulso cerebrale di volontà e il movimento passa sempre un tempo minimo, «dunque ancor più negli stati vegetativi l'azione richiesta può avvenire minuti dopo, o addirittura ore, quando ormai il medico è uscito dalla stanza...». Ecco allora l'importanza del parente, «l'unico che osserva per giorni e notti, per mesi e anni, e, nonostante il neurologo parli di "coscienza zero", rileva quei piccoli immensi segnali di vita lasciati inascoltati dalla scienza».

La partita a ping pong

Segnali di vita come quelli che abbiamo visto al Don Orione di Bergamo, leggendo sul monitor le forti reazioni emotive mentre il volto dello stesso paziente resta immobile e inespessivo. Così Domenico prende a "obbedire" solo quando gli ordini partono dalla voce della sorella, in dialetto bergamasco: il segnale sul video schizza in alto e, dopo una settimana, l'uomo ha già imparato a chiudere gli occhi su comando. E così Loredana (dimessa da un centro specialistico come "priva di coscienza") quando le si avvicina improvvisamente la mano agli occhi non fa una piega, ma sul monitor rivela senza dubbio una rapida "risposta alla minaccia": gli occhi non li chiude, ma ha la volontà di farlo. O così Mauro - complice la moglie che gli legge Fantoz-

zi - si rilassa fino a sorridere. «Spesso i pazienti all'inizio non collaborano, perché non vogliono - spiega Salpietro -, ma l'insistenza di un marito, di un genitore o di un figlio fanno miracoli». Molti poi ci prendono gusto e imparano rapidamente, qualcuno addirittura su quel monitor riesce a "muovere" col pensiero le racchette e fare una partita a ping pong. Con viso inerte e sguardo fisso nel nulla. «Quando è così, riprendono in qualche modo possesso di sé... Ma allora è chiaro che hanno bisogno di una nuova riabilitazione mirata, non più solo di essere lavati e girati in un letto... Ma quanto costa dar loro tutto questo? Più facile ed economico darli per persi e magari avviarli alla dolce morte, no?».

LE DAT

Il ddl il 27 in Aula

Il ddl sulle Dat tornerà in Aula alla Camera il 27 aprile, dopo l'avvio della discussione generale avvenuta nelle sedute del 7 e 9 marzo. In particolare - si legge nel calendario - l'esame delle «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento» è previsto il pomeriggio del 27, al termine delle discussioni sulle linee generali, e il giovedì 28 aprile (con eventuale prosecuzione notturna e nella giornata del 29 aprile)».

IL PROGETTO

COSÌ RINASCE LA RELAZIONE «IMPOSSIBILE»

Il progetto "Sostegno alla comunicazione" ha come obiettivo "ristabilire la relazione tra le persone affette da gravi disabilità motorie e la loro famiglia". In particolare si rivolge a persone in stato vegetativo: sensori applicati alla testa ricevono i comandi direttamente dall'attività cerebrale e il risultato è l'immagine visiva degli stati emotivi del paziente. Il monitoraggio consente di rilevare le residue capacità sensoriali ed emotive, di identificare persone che anziché in stato vegetativo sono "locked-in" ("chiuse dentro") o in stato di minima coscienza, e la comunicazione è resa possibile laddove sembrava un'utopia. I test avvengono indossando una cuffietta su cui sono predisposti gli elettrodi che registrano l'attività elettroencefalografica, elettromiografica ed elettro-oculografica. Il tutto risulta visibile al computer attraverso tracciati di diversi colori che "dipingono" gli impulsi di volontà. Il Don Orione di Bergamo è stato il primo centro ad accogliere pazienti con caratteristiche "post-riabilitative", ovvero quelli per i quali nessun trattamento ha dato risultati o con i quali non si è nemmeno tentato. Insomma, i "senza speranza", quelli che la "scala di Glasgow" pone sotto il livello 3 dei gravissimi, spiega il dottor Giambattista Guizzetti, responsabile del reparto. (L.B.)