



Daniela, la donna che visse due volte.

Lucia Bellaspiga, Avvenire, 17 dicembre 2012

Nel caldo salone arredato con gusto, il fuoco di legna crepita. Al centro Daniela, seduta sulla sedia a rotelle, appare immobile e assente, gli occhi ancora belli fissi nel vuoto. Prima di entrare c'eravamo ripromessi di non fare *gaffe* e di rivolgerci direttamente a lei («*capisce tutto*», sosteneva infatti il marito, Luigi Ferraro), ma ora l'impressione è di parlare da soli...

«Ciao, Daniela, sono venuta ad assistere all'esperimento».

Da lei nessuna reazione, si direbbe, a parte un rapidissimo sfarfallio di ciglia, ma Luigi traduce sicuro: «Benvenuta, Lucia». Illusione? Subito le mostriamo un biglietto che per lei ci ha consegnato Max Tresoldi, il ragazzo milanese tornato da dieci anni di **stato vegetativo**, da un mondo lontano e profondo come profonda può essere solo la coscienza di un uomo. Lo vedrà davvero?

L'esperimento intanto comincia: dalla Germania è venuta apposta la neuroscienziata Andrea Kübler. Proverà ad aprire un canale di comunicazione tra la coscienza nascosta di Daniela e noi che viviamo all'esterno, intorno al suo corpo silenzioso. Utopia?

L'attesa è palpabile, Luigi dà una mano, Leonardo, 17 anni, e Camilla, 7, guardano la mamma. La scienziata le applica al polso un tubicino che emette infrarossi:

«Quando il raggio viene interrotto, sul monitor il cursore si ferma sulla lettera scelta»,

spiega a noi e a Daniela. Poi le fa la prima domanda:

«Sei stanca?».

Lievemente il pollice sinistro si alza e sbarra il passaggio al raggio, sul monitor la prima lettera, una P. Coincidenza? Ci vogliono minuti e tanti movimenti di pollice – l'unica parte del corpo che Daniela muove – ma la risposta prende forma:

«Per ammazzare me ci vuole una mazzata in testa!».

E stavolta anche a noi è evidente che Daniela – viso immobile e occhi nel vuoto – in realtà sta ridendo.

Un passo indietro

Tutto ha avuto inizio il 27 agosto del 2005, lo stesso giorno in cui Daniela Gazzano, 39 anni, ha dato alla luce Camilla. Cinque ore dopo il parto, un'imprevedibile emorragia cerebrale al tronco encefalico l'ha sprofondata in pochi istanti dalla gioia più intensa a quello che i neurologi definirono stato vegetativo. Nessun contatto col mondo esterno, non comprende nulla e nulla sente, assicuravano all'ospedale di Cuneo, dove rima-

Appunti di viaggio

se 40 giorni. Poi, come sempre in questi casi, la dimissione di quella paziente "senza speranza" e la drammatica ricerca da parte della famiglia di una struttura ad hoc. «In quei mesi mia moglie, considerata priva di ogni percezione, veniva trattata come un oggetto inanimato e non riceveva dagli infermieri nessuna delle attenzioni naturalmente riservate a un essere vivente e consapevole», racconta Luigi, che contro ogni logica e nozione scientifica continuava a nutrire la speranza: «Le parlavo sempre, cercavo in ogni modo di stimolarla. Speravo che in qualche profondità la sua coscienza mi ascoltasse, anche se non poteva rispondermi».

Regalo di compleanno

Finché il primo marzo del 2006, giorno in cui Daniela compie gli anni, Luigi ha un'illuminazione. Se mi senti – le chiede quasi senza crederci – chiudi le palpebre quando dico la lettera giusta. E inizia a recitare l'alfabeto. Ci vuole qualche minuto, ma alla fine quegli occhi compongono una domanda, la prima dal giorno del coma: «Perché ho sempre tanto sonno?». «Non capivo più niente dalla gioia, Daniela c'era sempre stata ma per mesi aveva subito il dramma di non poterci avvertire. Aveva ascoltato le diagnosi infauste, le rinunce dei medici, le parole di chi mi diceva: non sente niente». Una scoperta così incredibile che i neurologi la negano: secondo la scienza il suo cervello è disconnesso per sempre. Ma è ora che inizia il peggio, quando la lotta contro la malattia diventa guerra. Guerra contro una burocrazia che ammazza più del coma.

In fuga verso la vita

Se i medici non credono all'evidenza, non resta che "evadere". Così Luigi si rivolge di nascosto alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna e, grazie al direttore Fulvio De Nigris, porta sua moglie da uno specialista, che immediatamente capisce: Daniela è un caso di Locked-in, la "sindrome del chiavistello", è "chiusa" in un corpo apparentemente inanimato ma in realtà è lucidissima. L'odissea prosegue con battaglie estenuanti prima per ottenere il permesso di portarsela a casa, poi per ricevere la giusta assistenza: secondo l'Asl un'ora a settimana di fisioterapia è sufficiente e, se non fosse per i trenta volontari che tutti i giorni lavorano con Daniela, («*la più bella sorpresa di questa storia*»), non avrebbe mai ottenuto gli epocali passi avanti. Come quel pollice che, dopo anni di esercizi, da qualche mese si muove e oggi le ha permesso di interrompere il magico raggio di luce rossa.

Incontri ravvicinati

Anche Max Tresoldi, l'uomo "risvegliato" dopo dieci anni, fa parte del 40% di diagnosi errate, di quei falsi "stati vegetativi irreversibili" che in realtà erano sempre rimasti tra noi. Max e Daniela sono vissuti a lungo ai margini di un mondo che non li ascoltava, entrambi sono tornati da una vita parallela in cui loro vedevano noi e noi non captavamo i loro segnali di vita. Ha qualcosa di struggente il momento in cui, oggi, Daniela riceve quel suo biglietto: "*Un caro saluto da Max, Buon Natale*". Muovendo lentamente il pollice, traccia sul monitor la cosa più vicina a un miracolo: "*CIAO MAX*". Incontri ravvicinati del terzo tipo. E noi, muti, assistiamo al prodigio che sconfessa la scienza.

Assistenza, diritto garantito non scelta eroica

Ci sono case che parlano di noi. La casa di Daniela è speciale come la sua storia e dice tante cose. A partire dalle chiavi appese all'esterno, perché i trenta volontari arrivano e partono a tutte le ore, come in un porto di mare. Senza di loro Luigi non avrebbe i 3.500 euro al mese necessari per il personale specializzato e Daniela non vivrebbe. In Italia non esistono strutture per la fase post acuta che prendano in carico questi pazienti, né che insegnino ai loro familiari il da farsi.

I pochissimi che funzionano nascono dalla volontà di privati cittadini toccati personalmente dal problema, ma un Paese è civile quando l'assistenza ai disabili è un diritto garantito, non l'eroica conquista di madri coraggiose. Mentre la neuroscienza studia, indaga e sperimenta, certa politica dibatte solo di come ciascuno possa mettere termine alla propria vita quando lo desidera, indifferente alle nuove scoperte ma anche alle vere istanze di pazienti che chiedono assistenza, non morte. Se quei politici passassero solo una giornata in casa Ferraro ne uscirebbero diversi, cambiati dalla serenità che vi si respira, dall'umorismo di Daniela, dai biglietti dettati con le ciglia e attaccati ovunque (le istruzioni ai volontari). «Quando Daniela tira su gli occhi vuol dire sì; quando li chiude vuol dire no; quando chiede di parlare li muove continuamente; lo so che è una rottura, non solo per voi, credetemi, ma non ho alternative», si legge ai piedi del letto. Sotto le immagini della Madonna, di Padre Pio e di Papa Wojtyła ogni domenica riceve la Comunione. Per certa scienza era solo un corpo senza più coscienza.

Max, la terapia della certezza e la speranza che non stacca la spina

Tempi, 20- 2012

Avevo chiesto al primario:

“Che farebbe se Max fosse suo figlio?”

“Lo porterei a casa. Ma lei non può, non è un medico”.

“Non sono un medico ma ho tanti soldi per pagarne uno”.

Questa è la storia di una mamma che si è «presa la responsabilità» di sperare nel miracolo e che dopo dieci anni di calvario si è sentita abbracciare da suo figlio. Un ragazzo che i medici avevano chiamato “tronco morto” e si era risvegliato uomo dopo dieci anni di coma.

Non è iniziato tutto il 15 agosto 1991, il giorno in cui Massimiliano, si schiantò in macchina alle sette del mattino. Tutto, per Lucrezia, ha inizio nel 1969 a Carugate, quando, ventenne, sposa Ernesto Tresoldi, «qualche mese dopo ero già incinta di Barbara. Ernesto amava il suo lavoro e voleva farsi strada, decidemmo che sarei stata a casa a occuparmi dei figli. Non ci spaventava l'affitto né i sacrifici. Un anno dopo Barbara arrivò Massimiliano. E nove anni dopo Gabriele. Imparai a cucire i vestiti, fare a maglia e qualsiasi altra cosa servisse alla famiglia. Mi sentivo grata e orgogliosa per non aver perso nemmeno un giorno della loro vita, e loro crescevano felici e positivi. Avevo una famiglia perfetta e toccavo il cielo con un dito». Poi, un'afosa mattina di ferragosto di

21 anni fa, cambia la storia della famiglia Tresoldi. Una telefonata dall'ospedale di Melegnano: Max ha fatto un incidente ed è ricoverato in condizioni gravissime. Ezia non sapeva neppure fosse vicino a casa, non sapeva che gli amici con cui era partito per la Puglia due settimane prima avevano deciso di passare gli ultimi giorni di vacanza sulla riviera adriatica, né che Max li aveva accompagnati ma poi aveva deciso di tornare a Carugate. Lei sapeva solo che era partito per le vacanze, che a settembre avrebbe preso la maturità e si sarebbe aperto uno studietto per far fruttare la scuola di grafica e il lavoro di fotocompositore che gli riusciva tanto bene.

Invece eccolo lì, immobile come un tronco, il cervelletto compromesso irreversibilmente, i medici che dicono che non c'è niente da fare: non parla, non sente. «Max si era rotto tutto nell'incidente. Ma era vivo». Per otto lunghi mesi Ezia lotta con i medici di due ospedali diversi che non sono disposti a sperare contro l'evidenza scientifica: Max non risponde a niente, mantenerlo in vita è uno spreco di risorse. Una sera Ezia lo salva per miracolo, ha le unghie blu e un arresto respiratorio in corso, ma nessuno si è accorto di niente. Un'altra mattina arriva appena in tempo per liberarlo dal sondino che si è accartocciato in gola e lo sta soffocando. «Dovevo portarlo via. Mentii, millantando di avere risorse adatte per garantirgli un decorso pari a quello ospedaliero. Lo portai via con 40 di febbre, piaghe da decubito, accartocciato come una Pietà».

La miracolosa notte di Natale

Per dieci anni Ezia e la sua famiglia vivono, incarnano la speranza. Le danno braccia e gambe, offrendo le proprie alla guarigione di Max. Assumendosi ogni giorno la responsabilità di ogni singola scelta medica, parlando con lui sempre perché è lì, ed è vivo e sono certi che veda e senta tutto. Due anni dopo l'incidente il corpo di Max è irriconoscibile, sembra dormire sereno. Una fisiatra azzarda che forse forse i Tresoldi potranno raccogliere i frutti di tanto amore. Intanto, insieme a quella famiglia che spera contro ogni evidenza, si va radunando un piccolo popolo di amici, senza titoli medici a offrire quello che hanno, una mano per la fisioterapia, la compagnia 24 ore su 24 a Max, pasti caldi per la famiglia. «Per anni sembrò di "passarci la Croce", uno a uno, aiutandoci ad alzarci e tirarci su quando qualcuno di noi crollava. Un giorno presi Ernesto per i capelli: non poteva crollare, prendere dei farmaci, l'unica medicina era il bene dei nostri figli, che avevamo voluto, amato e che dovevamo custodire». È *scientificamente impossibile*, ripete la fisiatra ogni volta che i Tresoldi si dicono certi di aver visto Max sorridere, «*ma a me la scienza non interessava da tempo, i dottori non credevano e a me non interessava chi non credeva*». Al coro degli scettici si uniscono però anche degli amici preti: Ezia, stai rovinando la tua famiglia, devi fartene una ragione. E lei, carparbia, «*mi sono assunta la responsabilità di vivere con questa speranza e nessuno, neanche voi potete togliermela*». Ma nel 1999 Ezia perde il papà e di lì a poco anche sua mamma, due pilastri della sua incrollabile fede.

La sera di Natale dell'anno 2000 è la più difficile di tutta la via Crucis dei Tresoldi. Ezia riesce appena a rimboccare le coperte al figlio e a mormorare: «*Max io sono crollata. Questa sera se vuoi pregare prega per conto tuo*». Ed ecco. Il miracolo irrompe. Dopo

10 anni quel ragazzo diventato uomo tra le sponde di un letto alza il braccio e fa il segno della croce. Una manciata di secondi, Max è tornato alla vita e subito abbraccia mamma Ezia.

«*La mia mamma ha sudato*»: è la frase che da quel giorno Max ripete a tutti. «*Dovete credere a me e alla mia mamma che ha sudato*», dice puntano il dito contro i preti che non le avevano creduto. Dapprima con piccolissimi gesti, poi, ricordandosi l'alfabeto muto imparato alle elementari.

«*Io sono sempre stato qui, vi ascoltavo e vedevo tutto*»,

la verità è ancora più insopportabile a chi non l'ha creduto cosciente: snocciolando ricordi, frasi, episodi Max ricorda molti fatti accaduti nel corso di quei dieci lunghi anni. «*Siamo stati peggio di san Tommaso, abbiamo messo il dito nella piaga e non abbiamo creduto*», confessano i preti. «Non è possibile, lei parla di un ragazzo morto», le rispondono i medici che dieci anni prima ebbero in cura Max quando Ezia chiamò per dire che si era svegliato.

«*Quando richiamai per dire che Max aveva iniziato anche a parlare riconobbero che avrebbero potuto prendere il Nobel al mio posto: in Italia non ci sono casi di risveglio dopo dieci anni. Era il 2009, l'anno di Eluana Englaro. Noi dopo 19 anni sentivamo nuovamente la voce di Max e volevamo che potessero sentirla tutti*».

Fare a cazzotti con i manuali

Ma la speranza è una responsabilità che sembra avere un peso insopportabile per la famiglia oggi. Più facile "staccare la spina", e non sono solo le cronache dell'anno 2009 a ricordarlo.

«*Quando tutti i dottori e le istituzioni non si vogliono fare carico della responsabilità di credere nella vita, chi se non una madre può farlo? E come potrebbe farlo da sola? La famiglia arriva dove tutti si tirano indietro. Porta la speranza e la speranza è un atto di responsabilità verso la vita dei propri figli. Ecco, io credo che la responsabilità sia un esercizio a cui la famiglia oggi sia poco allenata*».

E adesso vado al Max, Lucrezia Povia Tresoldi e Lucia Bellaspiga, Pino Ciociola

«Max, fra virgolette»

- Non ho mai pensato di morire nemmeno quando ero in ospedale. Perché la vita è bellissima.
- Mi ricordo alcuni momenti di quando ero piccolo, il pallone, gli amici, l'oratorio, ma non ne ho nostalgia. Ho lavorato tanto e ho conosciuto tanta gente simpatica.
- lo voglio continuare a lavorare per migliorare e potermi divertire di più.
- Ringrazio tutti ma proprio tutti quelli che mi hanno aiutato e spero che anche chi non ha avuto la mia esperienza di coma possa essere contento come lo sono io.