

registrazione Tribunale di Bologna n. 17516 del 29/1/2009 - Poste Italiane S.p.a. - Spedizione in Abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1 - Bologna  
"In caso di mancato recapito al OMP di Bologna, per la restituzione al mittente previo pagamento resi".

## C'è anima viva.

GA gli amici di Luca

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

DODICESIMA EDIZIONE

### GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI - 7 ottobre 2010

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

con il patrocinio di:  Senato  
della Repubblica



**IL LIBRO BIANCO DEL  
MINISTERO DELLA SALUTE**

Il punto di vista  
delle Associazioni

pag. 4



**STUDIO OSSERVAZIONALE  
SUGLI STATI VEGETATIVI**

Una ricerca promossa  
dagli Ordini dei Medici

di  
Giancarlo Pizza

pag. 8



**IDRATAZIONE  
E ALIMENTAZIONE  
NELLO STATO VEGETATIVO**

Una questione che divide

di  
Roberto Piperno

pag. 23

# GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA 7 ottobre 2010

con il patrocinio di:  Senato  
della Repubblica

Ministero per i Beni e le Attività Culturali - Ministero della Salute



[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)



C'è  
anima  
viva.

## CONVEGNI

**S. Pellegrino Terme | sabato 2 ottobre - ore 9.00**

**Hotel Bigio - via Matteotti, 2**

### ASPETTI INNOVATIVI NELLA TERAPIA RIABILITATIVA ED ASSISTENZA DEI DISTURBI COGNITIVI NELLE GRAVI CEREBROLESIONI

Convegno promosso dall'Associazione Riabilitatori e Neurologi  
Interalpe in collaborazione con l'associazione "Genesis" di S. Pellegrino Terme

Crediti ECM richiesti: medici, infermieri, fisioterapisti.

Info: - tel. 0345 25145 - [anellim@clinicaquarenghi.it](mailto:anellim@clinicaquarenghi.it)

**Bologna | martedì 5 ottobre - ore 14.30**

**Cappella Farnese del Comune di Bologna - Palazzo d'Accursio - Piazza Maggiore, 6**

### RICERCA E SPERIMENTAZIONE SUGLI STATI VEGETATIVI

Iniziativa promossa dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma con il patrocinio

Ministero della Salute, Azienda UsI di Bologna e dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Bologna

Crediti ECM richiesti: fisiatra, neurologi, medici di base, infermieri, educatori professionali, psicologi, terap. occupazionali, fisioterapisti, logopedisti, ass. sanitari.

**Bologna | giovedì 7 ottobre - ore 15.00**

**MAMbo Museo d'Arte Moderna di Bologna - via Don Minzoni, 14**

### A CURA DI: DIALOGHI TRA ARTE CONTEMPORANEA E TERAPIA

**Arte contemporanea nei luoghi di cura: lo scenario europeo e il progetto Existance**

Iniziativa promossa dall'associazione Gli amici di Luca in collaborazione con il festival dell'arte Contemporanea  
con il patrocinio del Ministero per i Beni e le Attività Culturali e del Ministero della Salute

**giovedì 7 ottobre ore 9.00**

**Ospedale Bellaria Azienda USL di Bologna - via Altura, 3**

### MOMENTI DI FESTA ALLA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

in collaborazione con CSI Centro Sportivo Italiano comitato di Bologna attività rivolte ai ragazzi delle scuole elementari  
ed agli studenti degli istituti superiori laboratorio teatrale "Dopo di nuovo - Gli amici di Luca"

**ore 12.30**

lancio dei palloncini con i messaggi per un risveglio (da varie città)

**ore 21.00**

**Teatro delle Celebrazioni - via Saragozza, 234**

### ALESSANDRO BERGONZONI - "SERATA DEDICATA A CHI"

Posto unico 20 euro - orario biglietteria dal lunedì al sabato dalle 14 alle 19 - Tel. 051 6153370 - 74

Direttore responsabile  
Fulvio De Nigris



Associato  
all'Unione Stampa  
Periodica Italiana

#### Comitato dei garanti

Giana Andreatta  
Alessandro Bergonzoni  
Francesco Campione  
Andrea Canevaro  
Roberto Iovine  
Pasquale Montagna  
Maurizio Matteuzzi  
Roberto Piperno  
Maria Vaccari

#### Comitato editoriale

Lucia Bernardoni  
Loris Betti  
Giovanna Corrado  
Maria Regazzi  
Patrizia Scipione  
Loredana Simoncini  
Giuseppina Salvati  
Laura Trevisani  
Cristina Valisella

#### Segreteria di redazione

Elena Bogliardi  
Patrizia Boccuti

#### Redazione

Via Saffi 10 - 40131 Bologna  
Tel. 051 6494570  
Fax 051 6494865  
E-mail: [amicidiluca@tin.it](mailto:amicidiluca@tin.it)  
[www.amicidiluca.it](http://www.amicidiluca.it)

#### Stampa

Litografia SAB s.n.c. - Budrio  
[www.litografiasab.it](http://www.litografiasab.it)

Iscrizione al ROC n.17516  
del 29/01/2009

Per la realizzazione di questo numero  
si ringraziano:

Ap Lapresse/Gianni Schicchi  
Michele Nucci Fotografo  
Meridiana Immagini/Paolo Righi  
Luciano Leonotti



sostieni la "Casa dei Risvegli  
Luca De Nigris" e il "Centro Studi  
per la Ricerca sul Coma"

#### CARISBO

FILIALE DUE TORRI - BOLOGNA  
Piazza di Porta Ravegnana, 2/B  
IBAN:  
IT16 L 06385 02504 07400003802T  
cc postale 26346536

## La Giornata dei Risvegli

# Il miracolo del cambiamento

Un nuovo giorno è arrivato. È un giorno che ha in sé molte aspettative. Si sente nell'aria, nell'attesa, si percepisce il senso di qualche cosa che deve, può avvenire. In questo tempo, nel nostro tempo, pare, non ci sia spazio per i miracoli. Intesi come l'arrivo di una cosa meravigliosa, difficilmente spiegabile secondo cause conosciute, e quindi attribuita a qualche causa paranormale, e soprannaturale o divina. Un evento straordinario, che desta meraviglia, a cui aggrapparsi, specialmente quando la vita ci tocca nella difficoltà, nell'emergenza, nella ricostruzione. Qualcosa che stupisce per la sua imprevedibilità.

A *Findhorn*, una comunità spirituale internazionale, centro educativo ed ecovillaggio a nord della Scozia, mi meravigliò molto vedere sulla brochure dei corsi la scritta "Aspetta un miracolo". Mi sembrava paradossale, aleatorio e velleitario. Non capivo a cosa si riferiva precisamente. Poi, vedendo come si poteva condividere la propria vita con quella degli altri e per far questo lavare piatti, servire a tavola, zappare la terra in giardino, mi resi conto che il miracolo avveniva giorno per giorno. E non era qualcosa di trascendentale o paranormale. Era più semplicemente il cambiamento. Qualcosa che ci coglieva nei periodi difficili. Una guerra disastrosa che testimonia l' "Italia del miracolo economico" per dirla con Indro Montanelli e Mario Cervi, o una guerra ancora difficile quella del proprio nucleo familiare stravolto da un evento imprevedibile e da una condizione (il coma e lo stato vegetativo) sconosciuta.

È anche la ricerca del nuovo. Eugenio Montale scriveva: "Forse un mattino, andando in un'aria di vetro arida, rivolgendomi vedrò compirsi il miracolo; il nulla dietro di me, il vuoto alle mie spalle con un terrore di ubriaco. Poi come su uno schermo si accamperanno di gitto

*alberi, case, colli per l'inganno consueto, ma sarà troppo tardi. Ed io me ne andrò zitto, tra la gente che non si volta, col mio segreto*". Un malessere esistenziale impossibile da sanare "se non in momenti eccezionali, veri stati di grazia istantanei che Montale definisce miracoli, gli eventi prodigiosi in cui si rivela la verità delle cose, il senso nascosto dell'esistenza".

"Veri stati di grazia istantanei" che troppo spesso attribuiamo ad una forza o energia esteriore senza accorgersi che qualcosa si ritrova dentro di noi e si proietta nella domanda che è negli occhi dell'altro, alla ricerca di una risposta. Certo è difficile rispondere quando l'asticella

della normalità si è tanto abbassata quasi a toccare terra e non riusciamo più a guardarla dalla nostra altezza. Ma un nuovo giorno è arrivato.

"Sono stata ad aspettare così a lungo per l'arrivo di un miracolo - canta Céline Dion nel brano musicale *New Day Has Come - tutti mi dicevano di essere forte aspettare e non versare una lacrima (...) Attraverso il buio e i bei momenti sapevo che avrei potuto realizzarlo e il mondo credeva che io avessi tutto ormai (...) Dove c'era il buio adesso c'è luce dove c'era dolore ora c'è gioia dove c'era debolezza, ho trovato la mia forza. Lascia che la pioggia cada e porti via le mie lacrime lascia che riempi la mia anima e anneghi le mie paure lascia che frantumi le pareti per un nuovo sole. Un nuovo giorno è arrivato...*"

La Giornata dei risvegli serve anche a questo. A dirci di aspettare perché un nuovo giorno è giunto. A riaffermare, con Alessandro Bergonzoni, che in tutto ciò che gira intorno a noi, anche nelle persone che vivono un disagio estremo, c'è "Anima viva".

A testimoniare il miracolo. Il miracolo del cambiamento. Almeno questo desiderio.



di  
**Fulvio De Nigris**

## GIORNATA DEI RISVEGLI

- 3** Coma, vite sospese
- 4** Libro bianco: il punto di vista delle associazioni
- 8** Il progetto di ricerca sugli stati vegetativi degli Ordini dei Medici di Giancarlo Pizza

## RICERCA

- 11** Osservazione continua e ragionevole dubbio di Anna Mazzucchi
- 17** Diagnosi, prognosi e bisogni assistenziali le novità della ricerca clinica di Olivia Cameli

## CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 19** Camminando in consapevolezza scoprendo Bologna dal Monte della Guardia di Laura Trevisani

## TESTIMONIANZA

- 21** Beati chi? Testimoni del nostro tempo del Gruppo famiglia Parrocchia di Bondeno

## DOSSIER

- 23** Idratazione e alimentazione nello stato vegetativo di Roberto Piperno

## NUTRIRE IL CERVELLO

- 31** I componenti nutraceutici delle mele e la loro azione neuroprotettiva di Silvana Hrelia

## RIABILITAZIONE

- 33** L'approccio zooantropologico alla Pet Therapy di Roberto Marchesini

## SPAZIO DI LUCA

- 36** Gli amici delle Muse ed il Teatro delle Celebrazioni per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Maria Vaccari

La gioia e l'entusiasmo dei ragazzi attori di Marinella Dogliotti

## PENSIERO ATTIVO

- 38** Il problema mente/corpo: generalità e dottrine di Maurizio Matteuzzi

## PSICOANALISI E NEUROSCIENZE

- 40** Riflessioni sul sogno, antico dibattito tra cultori di diverse discipline di Giuseppe Ferrari

## RIFLESSIONI

- 45** La scala ripida di Stefano Salvatori

## RISVEGLI

- 46** Il pensiero è una nuvola di Giulia Jaculli

## ZONA FANTASMA

- 47** Il generoso Magnus, amico di Luca di Fulvio De Nigris

## RUBRICHE

- 48** Risvegli di parole a cura di Bruno Brunini
- 50** Solidarietà
- 51** Mi ricordo di te
- 52** Guarda dove siamo arrivati - Scaffale

La rappresentazione dei sentimenti e della sofferenza: le fotografie di Francesco Cito in mostra a Bergamo

## Coma, vite sospese

**L**e immagini di Francesco Cito portano dentro quella relazione profonda che c'è tra il vivere ed il morire, quell'intervallo – sospeso abitato dall'amore e dalla fatica di chi si prende cura, interrogandoci su come la rappresentazione mediatica cambia il nostro universo simbolico, dove percezione del tempo e dello spazio, sentimenti, realtà individuale e sociale sono fragili.

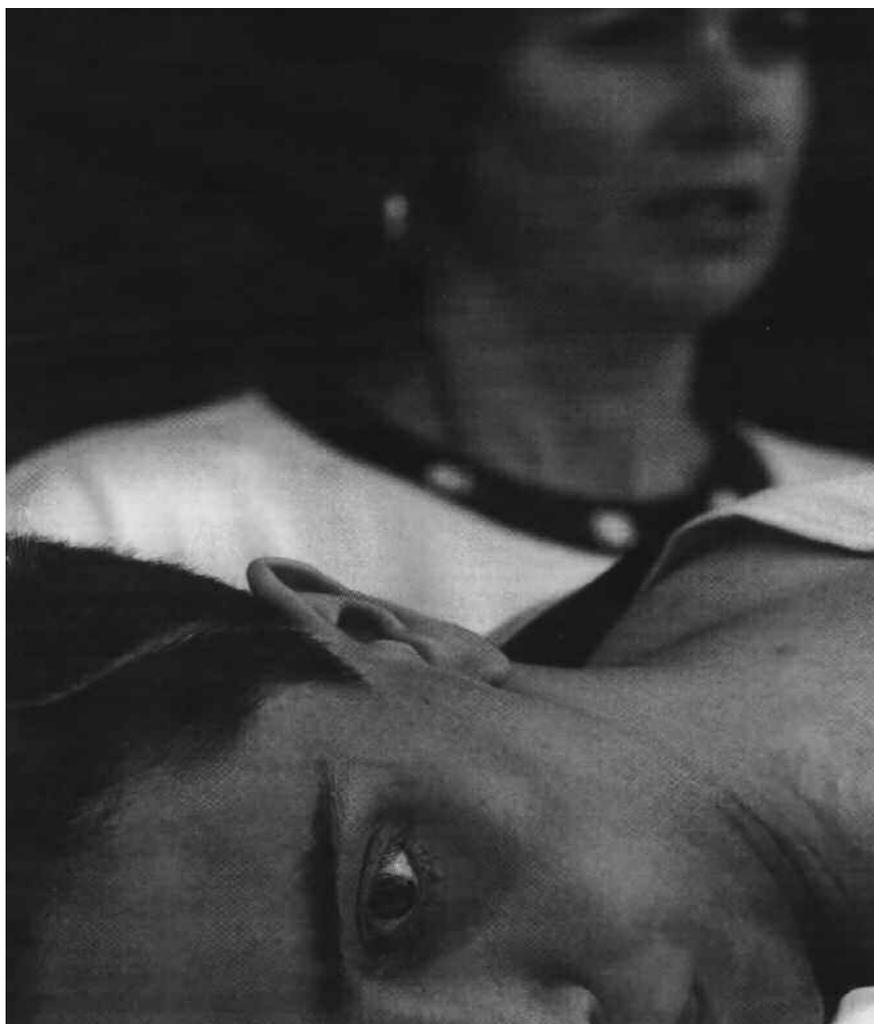
Cosa rappresentano per noi, per la collettività, per le famiglie, Cristina, Davide, Federico, Max e gli altri corpi che l'autore ha fotografato per anni?

Raccontano forse il senso della morte e della vita riuscendo a scandagliare nei nostri nascosti processi mentali ed emotivi?

La figura antropologica compromessa oggi dai media è la "partecipazione", ossia quell'esperienza in comune, motivo fondante in tutte le culture, che stiamo perdendo. I media, rendendoci spettatori e non attori di un evento, ci spingono a diventare solo "consumatori" di immagini.

Con le fotografie di Francesco Cito che ha un approccio meditativo ed emozionante ma, nel contempo, crudamente reale, ciò non è possibile. I corpi spenti nella consunzione di una vita sospesa, senza alcuna forma di controllo onnipotente sul reale, continuano a vivere negli atti di chi li accudisce, conservando una loro intima eloquenza. Belli, nel limite della loro assenza, emarginati, venerati o semplicemente – per un tempo sconosciuto – interrotti.

Francesco Cito ha collaborato con riviste come Epoca, Europeo,



Panorama, Espresso, Venerdì di Repubblica, Sette, Corriere della Sera, Stern, Paris Match, Life.

“La fotografia racconta solo una parte di ciò che abbiamo vissuto e viviamo - ha detto di recente - ma se qualcuno guarderà le foto della mostra pensando a ciò che le famiglie devono affrontare in certe situazioni, avrò raggiunto il mio scopo di informazione e sensibilizzazione”.

### COMA VITE SOPSESE

fotografie di Francesco Cito  
a cura di Nicoletta Prandi

Mostra realizzata a Bergamo, ex chiesa della Maddalena - via Sant'Alessandro, 39

L'Associazione Genesis di S. Pellegrino Terme ha promosso questa iniziativa e collabora alla “Giornata nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma” con il convegno promosso dall'Associazione Riabilitatori e Neurologi Interlope il 2 ottobre all'Hotel Bigio dal titolo “ASPETTI INNOVATIVI NELLA TERAPIA RIABILITATIVA ED ASSISTENZA DEI DISTURBI COGNITIVI NELLE GRAVI CEREBROLESIONI”. Il 7 ottobre mattina i palloncini con i messaggi dei bambini delle scuole elementari si libereranno anche nel cielo di S. Pellegrino Terme.

Per contribuire a comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza

## Libro Bianco, il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari

*Il “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza” è il primo documento condiviso dalle associazioni che aderiscono ai maggiori coordinamenti presenti oggi a livello nazionale. Serve per contribuire a comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, una condizione particolare che si differenzia dal coma e che mette in evidenza i bisogni delle famiglie che vivono la condizione di una persona gravemente disabile. È stato presentato lo scorso 7 giugno all’Auditorium del Ministero della Salute dal sottosegretario Eugenia Roccella assieme alle associazioni che hanno curato il lavoro. Il libro bianco (che si integra con il lavoro svolto dai clinici nella “Commissione sugli stati vegetativi e di minima coscienza”) è un punto di arrivo ma principalmente un punto di partenza, uno strumento per discutere e approfondire, per applicare protocolli e regole comuni in ogni area geografica di residenza.*

*Questa la sintesi del Libro bianco presente sul sito del Ministero della Salute ([www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it))*

**P**er la prima volta un gruppo di associazioni riunite in coordinamenti che rappresentano la maggior parte delle organizzazioni che operano sul territorio nazionale in questo settore, si sono riunite per mettere a fuoco le problematiche relative ai percorsi di cura, alle buone pratiche, ai centri di riabilitazione, dall’evento, attraverso un percorso sanitario e sociosanitario, al domicilio.

Il loro lavoro è iniziato nel maggio del 2008 con il “Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza” istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per iniziativa dell’on. **Eugenia Roccella**, sottosegretario prima al Lavoro, Salute e Politiche Sociali e ora alla Salute.

Il gruppo di lavoro composto da associazioni aderenti a: LA RETE (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e Gravi Cerebrolesioni Acquisite) FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) Vi.Ve (Vita Vegetativa) ha redatto un libro bianco, coordinato da **Fulvio De Nigris**, con scritti di: **Renato Avesani, Annalisa Basso, Paola Chiambretto, Lucia Lucca, Rosaria Elefante, Elena Di Girolamo, Paolo Fogar, Rita Formisano, Alfredo Granata, Antonella Leto, Francesco Napoletano, Roberto Piperno, Massimo Prior, Gian Pietro Salvi, Claudio Taliento, Roberto Rago, Edda Sgarabottolo, Maria Elena Villa.**

### Perché un libro bianco

Un libro bianco, formulato in maniera condivisa dalle associazioni, serve per contribuire a comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza; una condizione *particolare* che si differenzia dal coma e che mette in evidenza i bisogni delle famiglie che vivono la condizione di una persona gravemente disabile.

Le associazioni hanno cercato di fotografare l’attuale situazione del



**Eugenia Roccella**, sottosegretario al Ministero della Salute

sistema socio-sanitario, in molti casi elaborando il vissuto personale, sia per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in atto con i pazienti in SV sia per informare l’opinione pubblica mettendo a disposizione il proprio punto di vista. Per la prima volta il confronto e il desiderio di lavorare assieme ha permesso di arrivare a un punto di vista condiviso, aperto alle tante altre associazioni che non hanno preso parte a questo percorso ma che operano in maniera proficua nel settore.

Il lavoro pone in apertura di ogni capitolo riflessioni e domande su obiettivi non ancora raggiunti; temi che in tutti questi anni le associazioni hanno affrontato con forza; problematiche che rimandano alla necessità di predisporre un’indagine-studio per identificare la popolazione, il livello di assistenza (sanitaria e sociale) prima e dopo le dimissioni, le strutture preposte all’assistenza, le condizioni di vita di que-

ste persone e delle rispettive famiglie, le implicazioni burocratiche, gli strumenti sanitari e sociali di supporto.

### Il ruolo delle associazioni

Le associazioni in questi anni hanno dimostrato di essere in grado di svolgere un ruolo articolato in tre funzioni:

- Intercettare una serie di bisogni, saperli comprendere nella loro globalità e nelle loro priorità e saper essere propositivi;
- Raccogliere intorno a questi bisogni risorse di tipo economico (Centri Diurni, cooperative, ecc.);
- Sperimentare modelli di intervento innovativo con una buona collaborazione fra le famiglie e la comunità tecnico- scientifica.

In Italia continuano a sussistere ampie zone di insufficiente informazione e di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi. La tutela assistenziale è maggiormente garantita in fase acuta e riabilitativa, ma purtroppo è ancora a macchia di leopardo, determinando un'offerta difforme tra le varie regioni. Anche nelle strutture esistenti, l'offerta terapeutica non garantisce uniformità e continuità degli interventi, quindi bisogna sviluppare una condivisione delle buone pratiche, allineate su tutto il percorso assistenziale. Buone pratiche che si devono consolidare e trasformare in un sistema di intervento che garantisca diritti fruibili su tutto il territorio nazionale. Occorre, per esempio, un protocollo concordato per le dimissioni e una rete nazionale di riferimento che colleghi alle aree di rianimazione un sistema di informazione validato sui percorsi disponibili e soluzioni possibili sia nella fase di riabilitazione che di gestione avanzata degli esiti.

### Il riconoscimento della Categoria: lo SV come disabilità gravissima

Ancor oggi esiste una lacuna formale grave sull'inclusione della cate-



goria relativa alle patologie degli SV, SMC e LIS (Locked In Syndrome) e postumi di GCA nell'elenco degli Handicap gravi. Nel documento dei LEA per le gravi patologie (Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema del Ministero della Salute), ad esempio, gli SV, gli SMC e gli stati di LIS non vengono menzionati.

Queste persone – dopo lunghi periodi di cura e riabilitazione (12 mesi per i traumatici e 6 mesi per i non traumatici), in cui viene completato l'inquadramento diagnostico, definito il programma terapeutico e stabilizzato il quadro clinico – possono persistere in uno Stato Vegetativo o in uno SMC. C'è da sottolineare, peraltro, che queste persone, una volta raggiunta la stabilità clinica, non dovrebbero più essere considerate malati o pazienti, bensì persone con "gravissima" disabilità, anche perché sono persone in grado di tornare al domicilio senza apparecchiature di supporto alle funzioni vitali.

È necessario colmare questa carenza con la formale ufficializzazione, sia nell'ambito del SSN sia nell'ambito sociale, di tale categoria di disabili gravissimi, affinché le istituzioni sviluppino strumenti di sup-

porto e promuovano iniziative a suo sostegno. Ciò è importante soprattutto perché le persone direttamente coinvolte e le rispettive famiglie possano godere dell'accesso ai servizi al pari di altre gravi patologie già formalmente ufficializzate e indicate fra i LEA.

Al fine di comprendere la problematica nel modo corretto, si deve considerare che la categoria delle persone in SV, o in SMC, o con LIS, rappresenta la popolazione di persone con il maggior indice di disabilità ed è purtroppo numericamente rilevante, basti pensare ai traumi cranici per incidenti stradali e sul lavoro e alle emorragie cerebrali di vario tipo. I dati sottostanti danno un'idea della problematica:

- Sono più di 2.000 all'anno le persone che necessitano di assistenza dedicata e continuativa

- L'età media delle persone colpite è nella fascia di età più produttiva

- Nel 2008 in un solo weekend ci sono state 43 vittime e 935 feriti da incidente stradale. La domanda da porci è: *quanti dei 935 feriti hanno subito un trauma cranico sapendo che su 100 traumi cranici il 79% deriva da incidente stradale?*

È fondamentale quindi che venga sviluppato un nomenclatore di categoria che contempli la fornitura dei

giusti e adeguati presidi e corrisponda alle reali esigenze delle persone in SV, o in SMC o con LIS. Non è corretto che possano essere forniti e/o prescritti presidi che il più delle volte si riferiscono ad altre categorie di disabilità o, peggio, non fornirli perché non previsti da nessun nomenclatore.

### **Domicilio o strutture residenziali: una scelta difficile.**

In tutto il territorio nazionale per l'approccio assistenziale e riabilitativo, le Regioni e le Province autonome possono predisporre progetti finalizzati a realizzare o potenziare l'assistenza delle persone con SV e SMC nella fase di cronicità:

- Percorsi di assistenza domiciliare nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, previa attivazione della rete necessaria di supporti organizzativi e logistici;
- Percorsi assistenziali in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza.

La possibilità che una persona torni a domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura.

Accompagnare la famiglia, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari.

È importantissimo considerare che una persona colpita da una grave lesione cerebrale ha assoluto bisogno sin dall'inizio, oltre che di un'assistenza continuativa e specializzata, anche di un'assistenza multidisciplinare che attui interventi mirati, definisca con perizia e opportunità il percorso riabilitativo e si avvalga di una procedura di presa in carico del paziente e del nucleo familiare.

Nel trattare il processo della domi-

ciliazione delle persone con esiti di SV o di SMC, è importante constatare l'esistenza di una grande distanza nelle procedure, nei meccanismi e nei protocolli messi in atto dalle istituzioni sanitarie e sociali, tra la "buona intenzione" e "la sua applicazione". Allo stato attuale, normative, decreti e delibere ministeriali, regionali, provinciali o comunali che disciplinino il rientro al domicilio mancano o non sono adeguate, eccetto alcuni progetti pilota in sperimentazione in isolate realtà distrettuali.

### *Gli strumenti socio-sanitari di supporto: i limiti della normativa*

Le leggi e le normative vigenti sono disomogenee e variano da

## **“L'impegno quotidiano nell'assistere una persona in SV è rilevante sul piano sia fisico che psicologico”**

Regione a Regione, da Comune a Comune, così come, in una stessa grande città, da Circoscrizione a Circoscrizione e da ASL ad ASL. È difficile identificarle o quantificarle, e ciò vale spesso per le stesse istituzioni. Mancano punti di riferimento specifici che possano fungere da linee guida.

Un esempio su tutti: il nomenclatore per l'assegnazione dei presidi per gli SV o SMC non esiste perché formalmente non esiste la categoria delle persone disabili in SV o SMC, ed è quindi necessario far leva su nomenclatori di altre categorie di disabilità.

### *Il carico Assistenziale e gli oneri economici*

L'impegno quotidiano nell'assistere una persona in SV è rilevante sul

piano sia fisico che psicologico. Da un conto di massima e da esperienze condotte sul campo, si può dire che l'incremento economico mensile delle spese che una famiglia deve sostenere si aggira intorno ai 3.000 - 3.500,00 euro. Nel preparare una domiciliazione non si può non prevedere l'addestramento del caregiver (ad esempio uno o più familiari).

### *L'accompagnamento della famiglia*

L'obiettivo è coinvolgere la famiglia in ogni fase del percorso e ruolo attivo dell'assistenza, rispettare il diritto ad essere informati, partecipi, attori delle scelte, delle modalità e durata di intervento. Garantire residenzialità anche per chi non ha una rete familiare, attraverso strutture con maggiori caratteristiche comunitarie. Le persone con cerebrolesioni hanno bisogno di prestazioni che rispondano a livelli essenziali di assistenza; è importante che siano tenute presenti quando si discute di fondi stanziati a livello nazionale per la non autosufficienza.

### **Residenzialità a lungo termine: le Suap (Speciali Unità di Accoglienza Permanente)**

Nella realtà italiana estremamente variegata le SUAP a tutt'oggi non rappresentano che una piccolissima porzione della gestione in lungodegenza della persona in stato vegetativo, mentre molti sono accolti in semplici RSA, che non hanno approfondito le modalità gestionali minime necessarie, con una conseguente riduzione della qualità e dell'attesa di vita.

### **Esperienze assistenziali : alcuni esempi di buone pratiche riferite a collaborazioni e/o gestioni di associazioni**

#### **LOMBARDIA**

Casa Palazzolo Clinica Quarenghi

con associazione Genesis San Pellegrino Terme

Fondazione Molina di Varese con associazione “Silenzio e Vita”

#### LIGURIA

Villa Elena, associazione Rinascita e Vita di Genova

#### VENETO

Progetto “Mosaico - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria Negrar-Verona con associazione Fase3

Istituzione Pubblica “Opere Pie d’Onigo” con associazione “Brain Family Treviso” – onlus

#### EMILIA ROMAGNA

Casa dei Risvegli Luca De Nigris con associazione Gli amici di Luca onlus di Bologna

Ospedale Privato Santa Viola - Area di accoglienza

#### LAZIO

Casa Dago con associazione A.R.CO 92 di Roma

Casa Iride con associazione Risveglio di Roma

#### CAMPANIA

Istituto Fondazione Salvatore Maugeri con associazione “Amici dei Cerebrolesi”

– onlus, Telesse (Benevento)

#### CALABRIA

Istituto S. Anna con associazione Vi.Ve, Crotone

#### La legislazione

La legislazione non riesce a tenere il passo con le esigenze delle persone con gravi disabilità. Alcune proposte:

- la legge quadro 104 andrebbe riconsiderata e adeguata;
- il Consenso Informato andrebbe meglio definito;
- le figure del tutor e dell’amministratore di sostegno meglio dovrebbero avere funzioni di rappresentanza e di assistenza che si sostituiscono totalmente alla persona disabile;
- andrebbero previste regole di pre-pensionamento per uno dei genitori (nel caso di figlio), o uno dei

coniugi (nel caso di un coniuge), o di un familiare in ordine di grado di parentela (in assenza di genitori o coniuge);

- dovrebbe essere tutelata l’applicazione della lg. 162/98 per l’assistenza indiretta;

- occorrerebbe un maggior sostegno economico e un adeguato supporto sociale e psicologico alle famiglie.

#### Stato vegetativo: questione di termini.

L’espressione "stato vegetativo", pur avendo precise origini cliniche – significa il mantenimento delle funzioni neurovegetative, che permettono i ritmi di sonno e veglia, la respirazione spontanea, ecc. – si

### **“L’obiettivo è coinvolgere la famiglia in ogni fase del percorso e ruolo attivo dell’assistenza”**

è dimostrata inadeguata e fuorviante quando utilizzata al di fuori del ristretto ambito degli addetti ai lavori. Per i non esperti, a cominciare dai familiari, ma soprattutto nell’opinione pubblica, la dicitura “stato vegetativo” evoca una qualità di vita di tipo *vegetale*, e quindi non umana. Essa è stata accompagnata, per diversi anni, dagli aggettivi “persistente” o “permanente”. Attualmente gran parte della comunità scientifica non utilizza più questi aggettivi, ritenendo impossibile stabilire con certezza l’irreversibilità di una condizione. Anche i familiari sono della stessa opinione. È importante sottolineare anche che i casi di “risvegli miracolosi” rilanciati periodicamente dai mass media sono spesso dovuti proprio a diagnosi errate, che avevano stabilito come irreversibile la condizione di stato vegetativo.

L’esperienza di anni sul campo ci insegna che un’evoluzione clinica può dipendere dal tipo di assistenza – sanitaria, sociale, familiare – che si offre a queste persone.

Le questioni attorno all’alimentazione, se essa sia una pratica naturale o un atto medico, lasciano del tutto indifferenti i familiari. In un documento sottoscritto dalla gran parte delle loro associazioni – la Carta di San Pellegrino – ritengono che alimentazione e idratazione siano “atti dovuti”, indipendentemente dalle modalità con cui vengono somministrate.

“Luca c’è, ma non c’è”. In questa lapidaria descrizione che una moglie fa di suo marito in Stato Vegetativo (SV) da cinque anni ritroviamo l’essenza degli interrogativi, delle incertezze, dei dubbi che sono alla base di molti dibattiti etici, morali, psicologici... La persona in SV o in minima coscienza (SMC) apre gli occhi, è sveglia o dorme, sembra guardarsi intorno, ma (forse) non vede realmente, non interagisce con l’ambiente, almeno non secondo le modalità a cui siamo abituati. Ma questa difficoltà oggettiva di entrare in relazione con chi vive una realtà vegetativa porta spesso alla ricerca di spiegazioni semplicistiche, definizioni a effetto che possano tradurre in poche, chiare e rassicuranti parole una realtà estremamente complessa e variegata, ricca di tante sfaccettature cliniche e umane.

È così che per molti (soprattutto per coloro che guardano come spettatori curiosi ma frettolosi nel voler tutto comprendere e spiegare) l’osservazione di quella moglie che porta in sé tutta la complessità dell’esperienza di chi vive con amore, accanto al proprio congiunto in questa condizione, può tradursi in un semplicistico e pericolosissimo “c’è o non c’è”.

Si cerca di valutare per la prima volta quanto incide nel contesto clinico italiano l'imprecisione diagnostica

# Progetto di studio osservazionale sugli stati vegetativi

*Approvato dal Comitato Etico Indipendente dell'Azienda USL di Bologna*



di  
**Giancarlo Pizza**  
Presidente Ordine dei Medici Chirurghi  
e Odontoiatri di Bologna

**S**u sollecitazione dell'Ordine di Bologna i Presidenti e rappresentanti di 14 Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri ed i loro esperti neurologi si sono riuniti recentemente a Bologna presso la sede ordinistica di via Zaccherini Alvisi 4 per definire il Progetto di Studio Osservazionale sugli Stati Vegetativi in Italia.

Per l'Ordine di Bologna erano presenti, oltre il Presidente che ha convocato e coordinato la riunione, il direttore della Scuola di Neurologia dell'Università di Bologna Prof. Pasquale Montagna e il dott. Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Ha presenziato, per larga parte dei lavori, il Prof. Sergio Stefoni, Preside della Facoltà di Medicina. Sono state così definite le linee guida del progetto che è stato inoltrato alla Regione Emilia-Romagna per finanziamento. La Direzione Generale locale AUSL è stata tenuta al corrente. Come noto la problematica dell'assistenza alle persone in "stato vegetativo" è particolarmente dibattuta grazie a "risvegli tardivi" di pazienti osservabili anche dopo molti anni dall'incidente traumatico o vascolare che li ha colpiti. Allo stesso tempo lo stato di "coscienza" di tali persone risulta difficilmente decifrabile

con il comune sentire volto a riconoscere come utili e fondanti solo le risposte motorie agli stimoli vari cui sono sottoposti. Di qui la grande importanza di un prolungato studio osservazionale con parametri standardizzati sul territorio nazionale anche per l'impatto che tali osservazioni potranno avere sul Codice di Deontologia Medica.

Complessivamente sette sono le regioni che, mediante alcuni loro ordini provinciali, saranno attualmente coinvolte nello studio: Emilia-Romagna (Bologna, Ferrara, Rimini), Lombardia (Milano, Lodi, Pavia), Lazio (Latina e Roma), Basilicata (Potenza), Sicilia (Catania, Messina, Palermo), Friuli Venezia Giulia (Trieste), Toscana (Lucca).

## Accrescere le conoscenze per salvaguardare pazienti e famiglie

### Significato dello studio

Vi sono evidenze di una elevata incidenza di errore diagnostico dello Stato Vegetativo (SV) (Tresh, 1991; Childs, 1993; Andrews 1996) che raggiunge percentuali fino al 43% (Andrews, 1996). L'Aspen Neurobehavioural Workgroup propose pertanto nel 1996 l'introduzione di una nuova categoria diagnostica (Stato di Minima Coscienza - SMC) basato sull'evidenza di segni comportamentali finalistici tali da consentire una inferenza sulla presenza di un grado minimo di consapevolezza dell'ambiente. Ciononostante, un recente studio (Schnakers et al. 2009) ha evidenziato che, nonostante l'introduzione della distinzione diagnostica fra SV e SMC, non si è sensibilmente ridotto il rischio di errore diagnostico nella pratica clinica corrente in quanto la diagnosi erronea di SV si attesta ancora sul 41%, e mostra che anche la diagnosi di SMC è erronea in circa il 10% dei casi.

Il problema della accuratezza dia-

gnostica dello Stato Vegetativo rimane pertanto ancora caratterizzato da elementi controversi e, a prescindere della discussione circa la possibile persistenza di "coscienza nascosta" in alcuni di questi pazienti tutte le evidenze degli ultimi anni sembrano indicare che le condizioni di attività corticale nei pazienti con diagnosi clinica di SV sono tutt'altro che invariabilmente assenti o minime. In ogni caso occorre prendere in considerazione l'eventualità che almeno una sottopopolazione di pazienti in SV, per ora ancora non quantificabile percentualmente, conservi un livello di connettività corticale che li avvicina agli stati SMC, con la possibilità di elaborare alcuni contenuti affettivi e/o cognitivi di stimoli ambientali. Il rischio di una diagnosi peggiorativa è particolarmente elevato nei pazienti che si trovano nella transizione fra SV e SMC. Distinguere fra SV e stati SMC "non behavioural" o di transizione può essere di grande importanza poiché l'andamento del recupero

nello SMC può essere più protratto che nello SV e può essere associato anche a recuperi molto tardivi.

Con questo progetto ci si propone di analizzare un campione significativo di pazienti non comunicativi al fine di valutare per la prima volta quanto incide nel contesto clinico italiano l'imprecisione diagnostica e se questa si colloca su valori confrontabili con quelli individuati in altre realtà europee. Ci si propone inoltre di favorire una crescita di attenzione della comunità clinica al problema della accuratezza diagnostica di Stato Vegetativo ed una diffusione delle "buone pratiche" nel percorso di accertamento diagnostico.

In secondo luogo, ci si attende di ricavare elementi di conoscenza sul possibile potenziale di cambiamento nelle fasi ritenute di cronicità irreversibile ("Permanente") caratterizzate peraltro di solito da un rilevante calo dell'attenzione clinica. E' questa una fase assai poco esplorata e alcune indicazioni recenti sembrano mostrare che anche a distanza di alcuni anni possono essere rilevate modificazioni di qualche entità in una percentuale minore di pazienti in SV accolti in strutture protette.

Poco o nulla si sa sulla possibile percentuale di recupero tardivo della coscienza in pazienti con SV che sono stati riaccolti a domicilio dalle proprie famiglie. Modificazioni minori del quadro comportamentale e relazionale, ancorché prive di sostanziale significato in termini di autonomia personale, possono però determinare un cambiamento non proporzionale nella percezione della rete informale e dei familiari in particolare, costituendo un fattore primario del benessere complessivo del nucleo familiare. In particolare, è possibile che soprattutto i pazienti con incongrua attribuzione diagnostica rimangano vittime di una sorta di "profezia che si autoavvera" e che variazioni minori o minime del potenziale comportamentale restino misconosciute o non valorizzate, nonostante il valore che esse possono assumere in relazione al vissuto

**Esperti indicati dagli ordini dell'Emilia Romagna**

Prof. Pasquale Montagna, Prof. Pietro Cortelli; Dipartimento delle Scienze Neurologiche, Università degli Studi di Bologna

Prof. Giovanni Mazzotti; Dipartimento delle Scienze Anatomiche Umane e Fisiopatologia dell'Apparato Locomotore, Università degli Studi di Bologna

Dott. Carmelo Sturiale, Neurochirurgia Ospedale Maggiore-Bellaria;  
Dipartimento di Emergenza - AUSL di Bologna

Dott. Roberto Piperno, Medicina Riabilitativa-Neuroriabilitazione;  
Dipartimento di Emergenza - AUSL di Bologna

Dott.ssa Valeria Tugnoli ; Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara.

**Esperti indicati dagli Ordini del Friuli Venezia-Giulia**

Dott. Fabrizio Monti, Prof. Gilberto Pizzolato  
Clinica Neurologica AUSL-Universitaria Ospedali Riuniti Di Trieste;

Prof. Giorgio Berlot - U.C.O. Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica - Azienda Ospedaliera - Universitaria di Trieste;

**Esperti indicati dagli Ordini del Lazio**

Dott.ssa Rita Formisano - Unità Post-Coma, IRCCS Fondazione Santa Lucia.  
Dott.ssa Anna Maria Cipriani - U.O.C. Neurologia e Neurofisiopatologia Ospedale Sandro Pertini - Asl Rm B;  
Dott. Roberto Di Fabio - Latina;

**Esperti indicati dagli Ordini della Lombardia**

Dott. Giovanni Battista Guizzetti  
Responsabile Reparto Stati Vegetativi Centro Don Orione Di Bergamo;  
Dott. Luigi Beretta - UO Anestesia e Terapia Intensiva Neurochirurgia Ospedale San Raffaele Di Milano;  
Dott. Massimo Vajani, Lodi.  
Dott. Fabrizio Giunco, Dott. Andrea Magagnoli, Pavia.

**Esperti indicati dagli Ordini della Toscana**

Dott. Gabriele Cipriani Dirigente Medico Di Neurologia, Lucca;  
Dott. Carlo Giraldi  
Responsabile Centro Cefalee e Prevenzione Ictus Casa Di Cura S.Zita;

**Esperti indicati dagli Ordini della Sicilia**

Dott. Edoardo Sessa - Dirigente Medico di Neurologia Centro Studi Neurolesi, Messina;  
Dott. Alfredo Mattaliano - Neurologia Ospedale Arnass Civico Di Palermo;  
Dott. Erminio Costanzo - U.O.C. di Neurologia Azienda Ospedaliera Cannizzaro, Catania

delle famiglie.

Gli elementi di conoscenza che possono scaturire da questo progetto possono fornire un contributo anche alla programmazione sanitaria facendo luce sull'incidenza di pazienti a recupero lento o lentissimo in una popolazione ritenuta di fase "cronica" inemendabile. Una struttura conoscitiva consolidata su una popolazione specifica di pazienti in condizioni di bassa responsività protratta potrà contribuire alla eventuale ed auspicabile realizzazione di un registro nazionale, la cui necessità è oggi da più parti richiamata.

### **Che cosa lo studio si propone?**

1. Ricavare informazioni sull'eventuale presenza di imprecisione diagnostica in una popolazione di pazienti classificati come Stato Vegetativo Permanente (SVP).
2. Analizzare l'eventuale evoluzione clinica di una popolazione di pazienti non comunicativi (SV e SMC) nella prima fase nella quale, in base al criterio temporale, viene usualmente già applicato un giudizio di "permanente".
3. Sperimentare un modello di raccolta dati per l'eventuale proposta ed implementazione di un registro

per i pazienti in Stato Vegetativo.

### Questi obiettivi verranno perseguiti tramite:

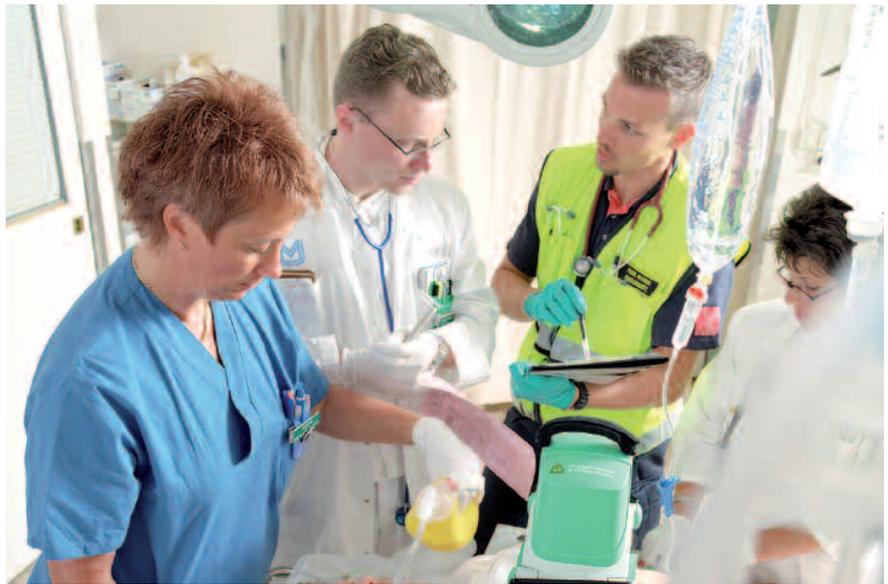
#### A. Studio cross-sectional

Si propone di stratificare tutti i casi arruolati sulla base di tre livelli di accuratezza diagnostica: (i) **consenso clinico**, basato sulla diagnosi medica recuperabile tramite i record clinici disponibili; (ii) Corrispondenza ai **criteri diagnostici standardizzati** (RCP 2003, Giacino et al. 2002); (iii) **Valutazione neurocomportamentale** strutturata con analisi della responsività.

I casi reclutati saranno tutti rivalutati clinicamente per due volte successive, di regola a distanza di almeno 7 giorni l'una dall'altra. Tramite la valutazione clinica diretta saranno verificati i criteri diagnostici standardizzati. Le valutazioni cliniche di responsività saranno condotte nel setting assistenziale ordinario del paziente, applicando le procedure raccomandate per ottenere le "migliori" risposte. La valutazione di responsività verrà registrata secondo la Coma Recovery Scale – Revised (CRS-R) nella versione italiana. Verrà inoltre condotto un confronto sistematico fra le informazioni cliniche acquisite e le informazioni "laiche" (familiari, assistenti non professionali, rete informale). Tale informazione verrà acquisita tramite un questionario specifico. Verranno infine raccolte informazioni relative ai domini anagrafico e sociodemografico, percorso assistenziale, eziologico, fattori potenzialmente interferenti, farmaci in corso, situazione nutrizionale.

#### B. Studio prospettico di coorte

Tutti i casi reclutati fra 12 e 24 mesi dall'evento traumatico (TBI) o fra 6 e 12 mesi dall'evento non traumatico (ABI) saranno sottoposti ad un programma di follow-up, una volta riclassificati secondo le evidenze diagnostiche accertate, al fine di valutare l'eventuale modificazione del quadro di responsività nelle fasi oggi ritenute di cronicità. Si è scelto



di limitare inizialmente lo studio prospettico al sottogruppo di pazienti che si trovano nella prima fase (fra 6 mesi e 2 anni) di presumibile inemendabilità o SV Permanente: in questa fase temporale è più probabile che in alcuni casi si abbiano "late recoveries", per quanto non si possano escludere a priori variazioni anche in pazienti con durata maggiore dello stato di non responsività.

I pazienti saranno seguiti con valutazioni periodiche ogni 6 mesi. Con la stessa periodicità verranno raccolte le informazioni "laiche" sulla percezione del livello comportamentale del paziente da parte dei familiari e/o assistenti non professionali. Inoltre, saranno raccolte informazioni sulla situazione dei familiari (care givers) tramite le misure di carico emotivo e di Stato di Salute e Qualità della Vita.

#### C. Studio di indagini diagnostiche complementari

Alcune indagini strumentali possono aggiungere informazione alla valutazione clinica e possono aiutare a discriminare le condizioni nella zona grigia fra lo SV e lo SMC. Ad oggi le evidenze disponibili supportano in particolare le tecniche di neuroimaging funzionale e alcune indagini neurofisiologiche. Tali evidenze strumentali possono essere utilizzate per identificare pazienti

che hanno una condizione funzionale di connettività corticale che può orientare verso un possibile recupero. Una informazione di questo tipo può avere influenza sulla decisione clinica, può guidare le opzioni terapeutiche e potrebbe essere usata per indirizzare i programmi di riabilitazione. Una migliore stratificazione dei casi può inoltre condurre ad una più appropriata distinzione fra utilità e futilità.

Tuttavia, al momento non c'è abbastanza diffusione ed esperienza per affermarne in modo incontrovertibile l'uso nella decisione clinica. Pertanto verrà elaborato un protocollo neurofisiologico e di neuroimaging con un grading di fattibilità al fine di rendere più omogenea la raccolta di tali dati. Tale protocollo potrà essere in generale utilizzato come integrazione della valutazione clinica al fine di aumentare l'accuratezza diagnostica ed una migliore stratificazione della casistica.

La valutazione dei risultati verrà condotta tramite un Focus Group. Nella valutazione saranno coinvolti gli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri sollecitatori del progetto e le 3 principali organizzazioni italiane rappresentative delle associazioni di pazienti e familiari: La RETE, FNATC e VI.VE.

**Roberto Piperno**

Coordinatore del progetto

Osservazione continua e ragionevole dubbio

# Il valore della ricerca al di là degli effetti sensazionalistici



di  
**Anna Mazzucchi\***  
Coordinatrice per le GCA, Fondazione Don  
Gnocchi, Elias neuroriabilitazione, Parma

**P**er la medicina, in modo certamente riduttivo, *essere coscienti significa essere vigili e consapevoli di sé e del mondo*. Quindi per la medicina essere in normale stato di coscienza richiede una situazione di totale pienezza dello stato di veglia e una totale integrità della consapevolezza di sé e di quanto ci circonda. Molti sono gli stati clinici che riflettono una riduzione dell'una o dell'altra componente: sonnolenza, confusione, disorientamento, stupor, deterioramento cognitivo, sonno, anestesia, delirio. Di questi fanno parte anche lo stato di coma, lo stato vegetativo (SV) e lo stato di minima coscienza (SMC). Sappiamo anche che molti processi di elaborazione mentale delle informazioni avvengono in maniera incoscia: conosciamo gli stimoli che raggiungono il nostro cervello (afferenze) e costruiamo consapevolmente le risposte volontarie in uscita (efferenze). Ma cosa accade all'interno delle aree associative cerebrali, quali processi si attivano e si dipanano, ci è quasi del tutto sconosciuto. Quello che sappiamo è che per attivare compiutamente la corteccia cerebrale è necessaria l'integrità, oltre che della corteccia, di una ampia serie di altre zone cerebrali situate nel tronco-mesencefalo (sostanza reticolare ascendente che consente lo stato di veglia e regola il ritmo

sonno-veglia), nelle zone sottocorticali dell'encefalo (locus ceruleus, sostanza grigia periacqueduttale, e soprattutto il talamo) e il sistema limbico di cui è una componente essenziale anche il lobo frontale mediale (Figura 1). Il talamo è ormai considerato la stazione intermedia fondamentale per attivare la corteccia, in assenza della corretta funzionalità del quale la persona può presentare un grave deterioramento o addirittura una demenza, come pure, se la causa lesionale ha prodotto uno stato di coma, può rimanere in stato vegetativo.

Una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) che produce uno stato di coma, può evolvere in diversi modi. Dal momento in cui la lesione cerebrale si è acutamente manifestata, possiamo registrare nei giorni o nelle settimane o nei mesi successivi diverse possibili evolu-

zioni: il paziente può recuperare rapidamente lo stato di coscienza, può attraversare un periodo di stato vegetativo, può trovarsi colpito da una "locked-in syndrome" (LIS), oppure può andare incontro a una morte cerebrale. Lo stato vegetativo, in particolare, da transitorio può divenire "permanente": dopo un periodo di 3-6 mesi se la GCA è conseguente a patologia non-traumatica; dopo 6-12 mesi se è conseguente a trauma cranico. Se invece lo stato del paziente evolve più positivamente, lo stato vegetativo da transitorio può trasformarsi in uno stato di minima coscienza anch'esso transitorio. Quest'ultimo, infine, potrà evolvere o verso la ripresa dello stato di coscienza oppure rimanere a sua volta permanente.

Stabilire con certezza lo stato di coscienza in cui i pazienti affetti da

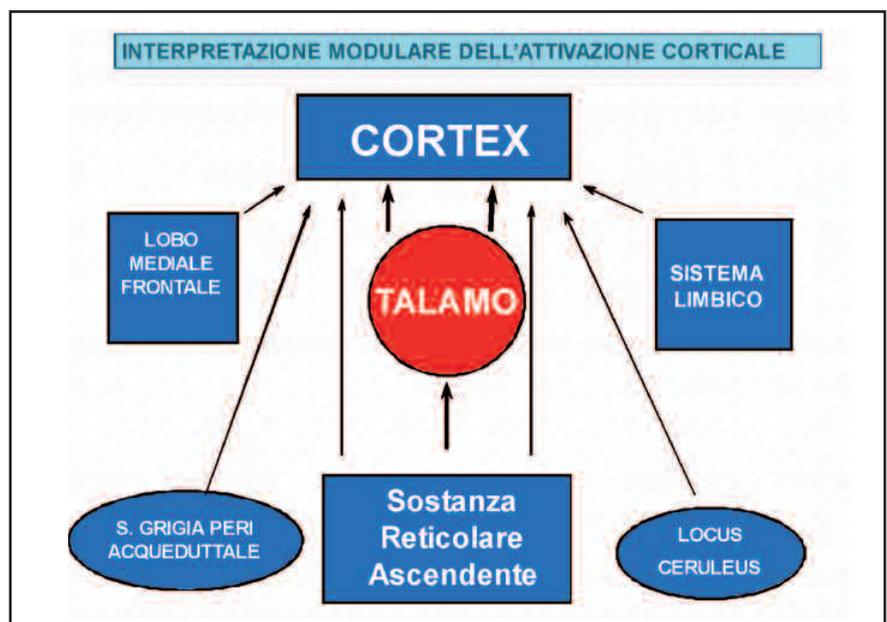


Figura 1: strutture cerebrali coinvolte nella attivazione della corteccia e dello stato di coscienza

GCA si trovano nel momento in cui li valutiamo, non è per nulla facile, anzi è noto che gli errori diagnostici possono essere molto frequenti (40% in anni passati, 25% in casistiche più recenti). Per ridurre al massimo la probabilità di commettere errori diagnostici oggi è possibile avvalersi, congiuntamente all'osservazione clinica sistematica, di metodi clinici standardizzati, di metodiche neurofisiologiche e anche di strumenti di neuroimaging (Tomografia ad Emissione di Positroni (PET), e Risonanza Magnetica Nucleare cerebrale funzionale (RMNf)).

La **valutazione clinica degli SVP e SMC**, come abbiamo già sottolineato, appare non facile e non infrequentemente errata. Le difficoltà di pervenire a una diagnosi corretta deriva sostanzialmente dal fatto che la valutazione clinica si basa sulla osservazione del paziente in assenza di una sua interazione consapevole. Noi osserviamo la motilità spontanea, l'attività riflessa conseguente alla applicazione di stimoli esterni, la presenza di fenomeni/movimenti patologici che includono anche i riflessi primitivi, la postura del capo, degli arti e del tronco, i movimenti involontari, il tono muscolare, i movimenti oculari spontanei e riflessi, i riflessi e gli automatismi orali, ma si tratta di osservazioni che non prevedono alcuna partecipazione consapevole del soggetto. La *Multisociety Task Force in PVS (1994 a e b)* ha definito quali sono i criteri clinico-diagnostici che ci consentono di diagnosticare con maggiore certezza uno SVP e uno SMC, ma anche l'applicazione di questi criteri, come abbiamo già ricordato, non ci protegge dalla possibilità di errori interpretativi.

Sappiamo, per esempio, che per diagnosticare uno *Stato Vegetativo* i più rilevanti criteri sono la presen-

za di funzioni vitali (respiro e attività cardiaca) autonome, stato di veglia senza contenuti di coscienza; di recupero del ritmo sonno-veglia, di conservazione di risposte neurovegetative e l'assenza di comportamenti durevoli, riproducibili finalizzati o volontari in risposta alle stimolazioni.

Come sappiamo che per diagnosticare uno *Stato di Minima Coscienza* i più rilevanti criteri sono la presenza di stato di veglia, di inseguimento con lo sguardo, di attività motoria finalistica, riproducibile, benché inconsistente; di comportamenti e azioni intenzionali su stimoli ambientali; di comunicazione funzionale interattiva anche se incostante, invece per diagnosticare una *Locked-in syndrome* (LIS) i più rilevanti criteri sono la presenza della coscienza più o meno integra, l'assenza di attività motoria spontanea oro-faciale, agli arti e tronco, la conservazione di totale o parziale possibilità di movimenti oculari o/e delle palpebre, il manifestarsi di emotività, la possibilità di comunicazione alternativa, un *elettroencefalogramma solitamente nella norma*.

La diagnosi corretta, nonostante l'attenta applicazione di questi criteri, spesso è resa comunque difficile dalla fluttuazione del livello minimo di coscienza, dalla interferenza di febbre, dolore, disturbi disvegetativi, spasticità; oppure perché si incontrano pazienti a recupero lentissimo (low recovery patients); oppure si incontrano soggetti che sono *in contatto ma non possiedono gli strumenti per poter comunicare* (pazienti che vengono definiti "covert cognitive processing patients"), quali, ad esempio, oltre ai pazienti affetti da LIS, pazienti gravemente afasici, con cecità corticale, con gravi deficit motori e grave spasticità, con grave danno bifrontale (mutismo acinetico). In questi casi la diagnosi è dif-

ficile e necessita sempre, oltre che di ripetuti controlli e verifiche cliniche, di supporto strumentale (EEG, potenziali evocati, PET, RMNf).

I criteri clinici che supportano le diagnosi di SVP e di SMC e delle altre diagnosi differenziali sopra riportate, sono oggi più facilmente verificabili utilizzando, oltre ad una osservazione clinica non formalizzata, una delle diverse **scale di valutazione funzionale dello stato di coscienza** disponibili, basate sulla osservazione guidata e puntuale del comportamento di questi pazienti. Le scale funzionali per SVP e SMC consentono di fare, in una discretamente elevata percentuale di casi, una più certa diagnosi differenziale tra stato di coma, stato vegetativo, stato minimamente conscio e locked-in syndrome, come pure degli altri stati di più rara osservazione. L'applicazione delle scale funzionali ha sensibilmente ridotto la percentuale degli errori diagnostici, portandola dal 40% al 25%, tuttavia la percentuale residua risulta ancora troppo elevata per cui si impone comunque la necessità di integrare l'ipotesi diagnostico-clinica formulata con queste scale con gli esami neurofisiologici ed eventualmente di neuroimaging.

Le scale di valutazione dello stato di coscienza disponibili in letteratura non sono molto numerose, ma ciascuna di queste è stata sottoposta a studi clinico-osservazionali e prospettici sufficientemente adeguati. Le scale maggiormente in uso sono la Coma Near-Coma Scale (CNC-S) (*Rappaport 1992*), la Sensory Modality and Assessment Rehabilitation Technique (più nota come SMART) (*Gill Thwaites & Munday 2004*), e la Coma Recovery Scale-Revised (*Kalmar & Giacino, 2005*). Queste e simili scale prevedono la valutazione dello stato di

vigilanza e delle funzioni visiva, uditiva, gustativa, motoria corporea, motoria orale, della verbalizzazione e della comunicazione. Per ogni modalità esplorata sono previsti dei punteggi a seconda della presenza/assenza di risposta sia riflessa che intenzionale, della consistenza e della complessità funzionale delle risposte eventualmente fornite.

Trattandosi della scala di valutazione oggi considerata di più semplice e di più sicura interpretazione diagnostica, riportiamo qui più in dettaglio la *Coma Recovery Scale-Revised CRS-R* di Giacino e collaboratori che è stata anche validata per la popolazione italiana (*Lombardi et al., 2007*, vedi Appendice). Anche questa, come le altre scale di valutazione, si avvale di una osservazione clinica ripetuta e prevede delle sottoscale che analizzano le funzioni visiva, acustica, motoria, orale/verbale e comunicativa; i punteggi sono così attribuiti:

- 1) Scala per la funzione uditiva : punteggio da 0 a 4
  - 2) Scala per la funzione visiva : punteggio da 0 a 5
  - 3) Scala per la funzione motoria : punteggio da 0 a 6
  - 4) Scala per la funzione motoria orale/verbale : punteggio da 0 a 3
  - 5) Scala per la comunicazione: punteggio da 0 a 2
  - 6) Scala per la vigilanza : da 0 a 3
- Totale punteggio da 0 a 23

Il contributo della *neurofisiologia* alla valutazione degli stati di coma, SVP e SMC è assai rilevante e, in associazione con l'osservazione clinica, consente di ridurre il modo consistente i sempre possibili errori diagnostici. Il suo utilizzo è incomprendibilmente insufficiente, nonostante la sua validità diagnostica comprovata a livello scientifico e i suoi ridotti costi. Alla base di questa insolita situazione riteniamo vi sia un insufficiente coinvolgimento

dei neurologi e soprattutto dei neurofisiologi nella diagnostica differenziale di questi casi.

Le modalità neurofisiologiche con le quali è possibile valutare adeguatamente gli SV e di MC sono:

*Elettroencefalogramma* (EEG) di base, attraverso l'analisi delle variazioni del ritmo di fondo durante la stimolazione del paziente. Questa modalità semplice non raggiunge livelli di sicurezza diagnostica sufficienti, soprattutto in presenza di assenza di risposta (falsi negativi), mentre se viene eseguito un EEG con BIA (Bispectral Index Analysis), la sensibilità cresce al 75%, e anche la specificità della risposta raggiunge il 75%. Maggiore validità diagnostica rivestono i *potenziali evocati* (PEV) specie i *Potenziali Evocati Somato-Sensoriali* (SEPs) che possiedono un valore predittivo elevatissimo: quando sono aboliti bilateralmente la certezza che ci si trovi di fronte ad uno SVP raggiunge il 98.5% nei traumatizzati cranici; e ben il 100% (cioè la certezza assoluta) nei pazienti post-anossici.

Per quanto riguarda i *Potenziali Evocati Acustici* tronco encefalici, questi possiedono un valore predittivo nei confronti dello SVP solo se

risultano anomali; mentre i potenziali acustici *a latenza media* che possiedono un valore predittivo alto nei confronti dello SVP solo se aboliti.

Per quanto riguarda i *Potenziali Evocati Event-related* (ERPs), possiamo affermare che: quelli Acustici tardivi N100 possiedono una elevata predittività prognostica: se sono conservati siamo certi che la persona non è in SVP; quelli Mismatch Negativity (MMN) se sono presenti escludono una evoluzione verso SVP. La risposta P300 ai potenziali acustici è poco utilizzabile negli SVP perché richiede funzione attentiva, ma è utilissima nell'avvallare, a volte, una diagnosi di SMC e sempre una diagnosi di locked-in syndrome.

Il contributo del **neuroimaging** nella ricerca sugli SVP e SMC si basa essenzialmente sull'uso della *Tomografia ad Emissione di Positroni* (PET) nella quale si analizzano le variazioni del flusso ematico regionale e le variazioni del consumo di ossigeno o di glucosio; e sull'uso della *Risonanza Magnetica Nucleare Funzionale* (RMNf) durante l'esposizione del soggetto a vari stimoli. Ma non dimentichiamo

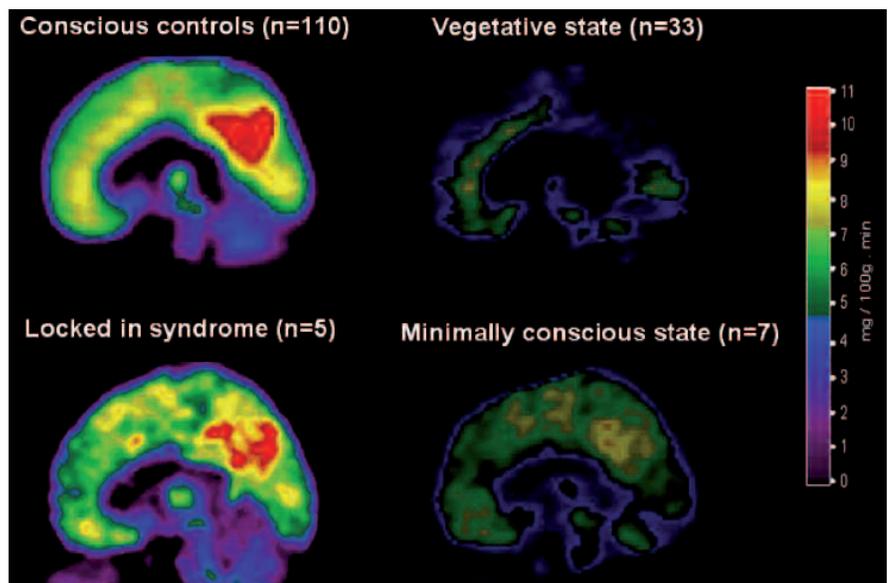


Figura 2: aspetto della PET in soggetti controllo consci (n=110), negli SVP (n=33), in casi di Locked-in syndrome (n=5) e di MCS (n=7)

mo che questi sono accertamenti non di routine, a cui accedere in ultima istanza in casi di consistente dubbio diagnostico. La letteratura ci fornisce elementi di riferimento validi per favorire una diagnosi orientativa corretta già con la TAC (scala di Marshall) e, soprattutto, con la Risonanza Magnetica Nucleare cerebrale che vengono ormai sistematicamente eseguite in tutti i GCA, anche con modalità seriata.

La PET mostra negli SV una riduzione del metabolismo del glucosio e del flusso cerebrale in media del 50% rispetto ai soggetti normali. In alcuni casi si osservano “*isole funzionali*”, cioè zone del cervello che si attivano isolatamente, senza stabilire però connessioni funzionali con la corteccia o con altre aree cerebrali. Con l’uso della PET sono state ad esempio registrate, circa dieci anni fa, in pazienti privi di qualsiasi reazione esterna, attivazioni isolate delle aree cingolari anteriori e della corteccia temporale quando la madre del pz. leggeva un racconto e del “giro fusiforme di destra” quando venivano mostrate fotografie di persone familiari. *Laureys e coll (2004)* hanno dimostrato più recentemente che il metabolismo cerebrale globale visibile alla PET è ridotto mediamente al 50% rispetto ai controlli negli SV e del 30% rispetto ai controlli sani negli SMC. Questi stessi autori hanno studiato nel 2002 come variava il metabolismo cerebrale sia alla PET che ai potenziali evocati somatosensoriali in 15 pazienti SVP e in 15 controlli sani durante una stimolazione da “fastidiosa” a “dolorosa”. La stimolazione dolorosa procurava nei SVP un aumento di attività in aree sottocorticali e nella corteccia somatosensoriale primaria, ma in assenza di attivazione corticale, cioè di attivazione “conscia”, per cui gli sti-

*moli dolorosi attivano la corteccia primaria sensitiva che però è dissociata dalle aree associative corticali.* Nei soggetti controllo invece le aree associative corticali si attivano.

L’utilizzo della Risonanza Magnetica Nucleare Cerebrale funzionale (RMNf) negli studi effettuati su soggetti in SVP e in SMC si basano, sostanzialmente, su due modalità metodologiche: la *capacità discriminativi acustica* con l’uso di suoni con caratteristiche diverse (da rumori o suoni ambientali fino alla richiesta di esecuzione di ordini) secondo una precisa gerarchia di progressiva complessità degli stimoli (Figura 3) e la *capacità di immaginare di effettuare attività motorie*.

Gli studi condotti con l’utilizzo di stimoli acustici che richiedono una diversa capacità di discriminazione cognitiva presentati a soggetti con normale stato di coscienza, a soggetti in SVP e in SMC, hanno dimostrato che anche in un certo numero di SVP e SMC si registrano modificazioni dell’attivazione del metabolismo cerebrale a seconda che vengano presentati suoni ambientali vs silenzio (livello gerarchico 1), che vengano presentato rumori ambientali vs parole (livello gerarchico 2)

Anche *Coleman et al. (2007)* hanno utilizzato la RMNf per studiare in maniera gerarchica il “auditory processing paradigm” in soggetti in SV (n=7), MCS (n=5), e in soggetti consci con grave disabilità cognitiva (n=2). Questi Autori hanno



Figura 3: Gerarchia nella presentazione di stimoli acustici a soggetti in SVP e SMC che procede dalla percezione di un suono (livello gerarchico 1), fino alla esecuzione di ordini (livello gerarchico 4), passando attraverso la percezione del linguaggio (livello gerarchico 2) e la sua eventuale comprensione (livello gerarchico 3).

analizzato i seguenti tre livelli gerarchici: *Low-level* auditory responses (silenzio vs suono, livello gerarchico 1); *Mild-level* speech perception processing (linguaggio intelleggibile vs suoni intelleggibili, livello gerarchico 2); *High-level* semantic aspects of speech processing (frasi a bassa ambiguità vs frasi ad alta ambiguità semantica, livello gerarchico 3). I risultati ottenuti mostrano che i 2 pazienti gravemente disabili conservano tutti e tre i livelli gerarchici; che 3 pazienti in SV e 2 in MCS dimostrano evidenza di speech processing; che 2 SVP, in particolare, mostrano high level comprehension di aspetti semantici del linguaggio; mentre 4 pazienti in SV e 1 in MCS non mostrano alcuna evidenza di capacità discriminativa acustica.

*Davis et al., (2007)* sottopongono a fMRI *soggetti normali svegli/ con lieve sedazione/con sedazione consistente (risvegliabili)/ e in anestesia generale e valuta la risposta a brevi frasi con la tecnica Blood Level Oxygen Dependent: le risposte osservate sono sovrapponibili in tutte le situazioni; infatti anche con sedazione lieve i soggetti non sono in grado di eseguire i processi*

semantici di base necessari alla comprensione del linguaggio. Dati questi risultati, gli Autori concludono che i soggetti in SVP, che mostrano isole di attività cerebrale alla RMNf mantengono “*isole di attività cognitiva inconscia*”.

Gli studi condotti richiedendo a soggetti controllo e a soggetti in SV e SMC di *immaginare di svolgere attività motorie anche complesse* (Coleman et al. 2006), dimostrano che alcuni soggetti in SV mostrano attivazione di aree cerebrali simili a quelle che si attivano nei soggetti controllo (Figura 4).

### Alcune considerazioni finali

Alcuni dati emersi con le ricerche condotte con RMNf rivestono un ruolo e una importanza rilevante sul piano diagnostico e prognostico di soggetti in SV e in SMC, ma impongono anche una doverosa prudenza da parte dei ricercatori e, soprattutto, di chi, giornalisti e non, divulga i risultati in modo scorretto, amplificandone il valore alla ricerca di effetti sensazionalistici, non tenendo in conto le ricadute emoti-

ve e la confusione che ingenerano nelle famiglie.

È bene sottolineare che la maggior parte degli studi condotti con l'uso della RMNf, è stata effettuata entro 6 mesi dall'esordio della patologia cerebrale, traumatica e non-traumatica. In questi casi, quindi, si è autorizzati a considerare lo SV ancora transitorio (eziologia traumatica), anche se in altri casi lo SV potrebbe essere considerato permanente (eziologia anossica). Il riscontro in una certa percentuale di casi di attività cognitiva residua riveste un *valore prognostico sulla possibile evoluzione positiva successiva* (registrata in circa 20% dei casi) *e di ripresa di attività funzionale e sociale* (registrata nel 5% dei casi traumatici), ma non può essere generalizzato a casi in cui il decorso è superiore ad un anno.

È bene sottolineare che i risultati positivi osservati sono limitati a pochissimi soggetti e che la generalizzazione/enfaticizzazione delle osservazioni rappresenta una sottolineatura scorretta, che alimenta aspettative per ora ingiustificate. I

risultati semmai rappresentano una ulteriore riscontro sul fatto che la diagnosi differenziale non è facile e che una percentuale di errore è possibile anche dopo una valutazione clinica e strumentale apparentemente accurate. Ne consegue quindi la necessità di atteggiamenti prudenti e diligenti da parte dei clinici coinvolti nella cura e nella riabilitazione di questi casi e la necessità, più volte ribadita, di applicare tutte le procedure che possediamo e che sappiamo riducono significativamente la percentuale di possibili errori.

Va anche doverosamente ricordato che, essendo noto che il recupero della coscienza appare essere associato con il *ripristino dell'interazione cortico-talamo-corticale*, (vedi Figura 1) in una sottopopolazione di soggetti in SVP si è osservata la conservazione di queste *connessioni feed-back talamo-corticali* indispensabili per il processamento semantico-corticale delle informazioni. Anzi, in un discreto numero di lavori, è stato dimostrato che alcuni pazienti in SMC, nonostante fossero incapaci di eseguire semplici comandi o comunicare in modo evidente, potevano conservare sistemi corticali abbastanza ampi con potenziale possibilità di possedere funzionalità sensoriale e cognitiva.

D'altra parte la messa in evidenza di “*isole funzionali*”, cioè di zone cerebrali che si attivano in corrispondenza di alcuni stimoli, specie se significativi per il soggetto, non può essere considerato dimostrazione di attività cosciente, potendo trattarsi di un'attivazione, per così dire “*automatica*” nei confronti di stimoli superappresi o particolarmente familiari per il soggetto. Per rispondere a questo dubbio interpretativo, Monti et al. (2010) molto recentemente hanno studiato 54 soggetti in SV; di questi, 5 soggetti hanno presentato variazioni del metabolismo cerebrale alla richiesta

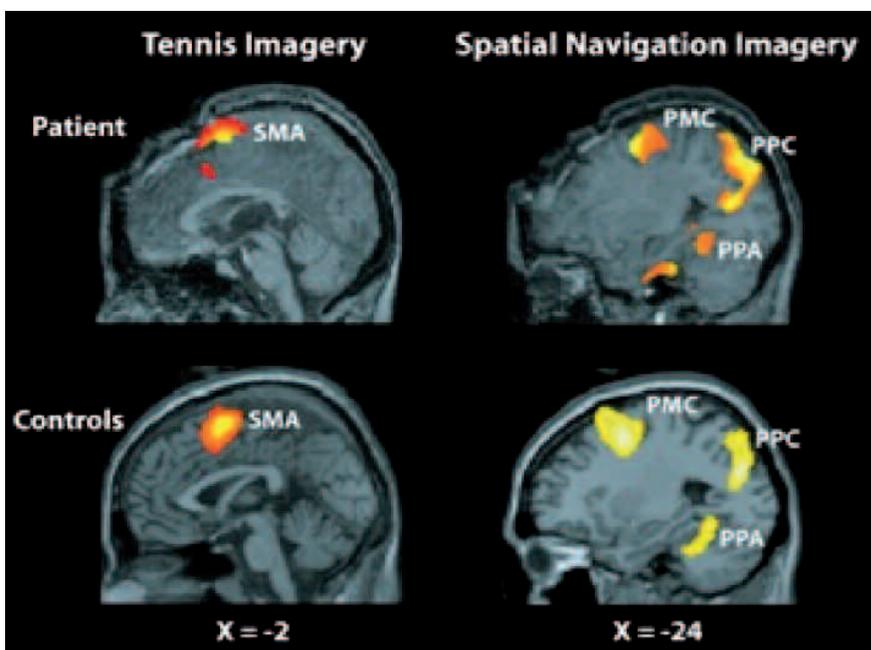


Figura 4: Sia nei soggetti controllo (in basso) che nel paziente in SV (in alto), alla richiesta di immaginare di giocare a tennis (immagini a sinistra), o di aggirarsi all'interno del proprio appartamento (immagini a destra) si registra l'attivazione delle medesime aree: area supplementare motoria (SMA) nell'immaginare di giocare a tennis; (PMC) corteccia premotoria, (PPC) lobo parietale posteriore, (PPA) area paraippocampale nell'immaginare di camminare nel proprio appartamento.

di eseguire operazioni mentali (immaginare di giocare a tennis e di muoversi nella propria casa); 2 di questi cinque soggetti, alla successiva valutazione clinica, hanno dimostrato di essere in SMC; un altro dei cinque soggetti, (l'ormai famoso n. 23), ha mostrato variazioni metaboliche alla RMNf in risposta a domande che richiedevano una elaborazione mentale più complessa e che escludevano la possibilità di risposte "automatiche". In questo caso l'ipotesi di presenza di uno stato di coscienza sufficientemente elevato è più che legittima. Ma 49 casi non hanno mostrato variazioni metaboliche.

Tutte le osservazioni positive rilevate hanno riguardato casi di SV o SMC secondari a trauma cranico, mai ad eziologia post-anossica. *Owen e Coleman (2008)*, relativamente alle osservazioni condotte con la RMNf, *escludono falsi positivi*, mentre mettono in guardia su *possibili falsi negativi*: ciò significa che evidenze di attivazione cerebrale sono da correlare con attività funzionale, sia che si tratti di minima coscienza, di isole funzionali o altro; mentre la non evidenza di attivazione non si correla con assoluta certezza con l'assenza di attività funzionale, che è stata registrata anche in alcuni controlli sani!

Da tutti questi dati deriva la necessità di mantenere aperto, da parte dei clinici, un ragionevole dubbio anche a distanza di tempo, specie quando il rientro a domicilio e una osservazione continuata della famiglia suggeriscono possibili evoluzioni (vedi casi a lento recupero: Avesani et al., 2006; Sancisi et al., 2009), come pure nei casi in cui non esiste concordanza convincente tra clinica, neurofisiologia e neuroimaging.

Per concludere, tutte queste osservazioni impongono prudenza nel trarre conclusioni diagnostiche affrettate e soprattutto "definitive" negli SVP e SMC, e obbligano a tenere atteggiamenti

CRS-R (vers. italiana : Lombardi et al., Functional Neurology, 2007)			
Funzione Uditiva	Funzione Motoria	Comunicazione	
4 Movim consistenti su ord	6 Uso Funzionale Oggetto	2 Funzionale: appropriata	
3 Movim riproducibili su ord	5 Risp mot. automatiche	1 Non funzionale: intenzionale	
2 Localizzazione suono	4 Manipolaz oggetto	0 Nessuna Risposta	
1 Sussulto al suono	3 Local. stim. nocicet	Vigilanza	
0 Nessuna Risposta	2 Allontamenflessione	3 Attenzione	x
Funzione Visiva			
5 Riconoscimento oggetto	1 Postura anomala	2 Apertocchi senza stimoli	
4 Localizzazione oggetto	0 Nessuna Risposta	1 Apertocchi con stimoli	
3 Inseguimento visivo	Orale/Verbale		0 Non risvegliabile
2 Fissazione	3 VerbalizzComprens	TOTALE 23	
1 Sussulto visivo	2 Vocalizzazione mov. orali		
0 Nessuna Risposta	1 Movimenti orali rifl.		
	0 Nessuna Risposta		

■ SMC  
■ Emergenza da SMC

mententi prudenti e diligenti.

Infine anche noi ci uniamo alla raccomandazione di *Owen e Coleman (2008)* che indicano come assai opportuna l'esecuzione di una RMNf in tutti i casi di SVP (a 6 mesi o a 12 mesi a seconda dell'eziologia) soprattutto nei Paesi in cui è ammessa la sospensione di idratazione-nutrizione.

## Bibliografia

- Avesani R., Gambini MG, Albertini G. (2006) The vegetative state: a report of two cases with long term follow-up. *Brain Injury*, 20 (3), 333-8.
- Coleman MR, Rodd JM, Davis MH et al (2007). Do vegetative patients retain aspects of language comprehension? Evidence from fMRI. *Brain*, 130: 2494-2507.
- Davis MH, Johnsude IS, Coleman MR et al. (2007) Dissociating speech perception and comprehension at reduced levels of awareness, *Proc. Natl. Acad. Sci USA* 104: 16032-16037.
- Gill-Thwaites H., Munday R (2004) The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Techniques (SMART); a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Injury*, 18, 1255-1269
- Kalmar K, Giacino J (2005) The JFK coma recovery scale-revised. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15: 454-460.
- Laureys S, Owen AM, Shiff N (2004) Brain function in coma, vegetative state and related disorders. *Lancet Neurol*, 3:357-546.
- Lombardi F, Gatta G, Sacco S, Muratori A, Carolei A. The Italian version of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). *Functional Neurology*. 2007;22(1):47-61.
- Monti M.M. et al. (2010) Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *New England Journal of Medicine*, 362, 579-589.
- Multi-Society Task Force on PVS (1994a) Medical aspects of the persistent vegetative state. Statements of a multi-society task force. *New England Medical Journal*, 330, (21) 1499-1508.
- Multi-Society Task Force on PVS (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state (II) *New England Medical Journal*, 330 (21):1572-1579.
- Owen AM, Martin R, Coleman DK, et al. (2005) Residual auditory function in persistent vegetative state: a combined PET and fMRI study. *Neuropsychol. Rehabil* 15: 290-306.
- Owen AM, Coleman MR (2008) Functional neuroimaging of vegetative state. *Nat Rev Neurosci*, 9: 235-243.
- Rappaport M, Dougherty AM, Kelting DL (1992) Evaluation of coma and vegetative state. *Arch. Phys. Med Rehabil* 73: 628-34.
- Sancisi E, Batistini A., Distefano C., Simoncini L, Montagna P., Piperno R. (2009) Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Injury* 23 (2) 163-6

\* Neurologa, già professore associato di riabilitazione neurologica presso l'Università di Parma

Stato vegetativo e di Minima Coscienza

# Diagnosi, prognosi e bisogni assistenziali le novità della ricerca clinica



di  
**Olivia Cameli**

Fisiatra,  
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

**C**osa mi posso aspettare in termini di recupero della consapevolezza in un paziente che uscito dal coma rimane per molti mesi in Stato Vegetativo o Minimamente Cosciente?

Con quale margine d'errore posso sentirmi tranquillo nel comunicare ai familiari una prognosi ed un percorso di assistenza che a quella prognosi si associa?

Chiunque, credo, si occupi di riabilitazione in pazienti con gravissima disabilità si pone queste domande ogni qualvolta si trovi di fronte ad un paziente. Eppure una risposta certa non c'è e l'interesse, anche a livello internazionale viste le implicazioni etiche che a queste domande sono collegate, è di raccogliere dati su casistiche sempre più ampie per definire criteri comuni e condivisibili nella diagnosi e nel trattamento. I progressi più recenti nella terapia intensiva hanno incrementato notevolmente il numero di sopravvissuti a un severo danno cerebrale. Sebbene alcuni vadano incontro ad un buon recupero, molti restano in uno dei diversi stati definiti come "disturbi di coscienza". Già la stessa definizione di coscienza non è universalmente condivisa e attualmente non può essere misurata da alcuna indagine strumentale. La definizione più accettata è ormai datata ma al momento non ancora sostituibile e include la consapevolezza di se e

dell'ambiente. Poco o nulla sappiamo sull'evoluzione clinica possibile dello stato di coscienza dopo i limiti temporali accettati dalla comunità clinica che stabiliscono una soglia per la "irreversibilità" del danno a 12 mesi per le condizioni di esito di trauma e 3-6 mesi per le altre condizioni vascolari, ipossiche o altro. Ancora meno sappiamo sulle necessità cliniche ed assistenziali di questi pazienti in fase "cronica", dopo l'uscita dalla assistenza ospedaliera riabilitativa.

Tra gli ultimi studi pubblicati nel 2010, in particolare quelli di Luauté e Estraneo hanno posto l'attenzione

***"I progressi più recenti nella terapia intensiva hanno incrementato notevolmente il numero di sopravvissuti a un severo danno cerebrale"***

proprio sulla prognosi nello Stato Vegetativo (SV) e nello Stato Minimamente Cosciente (MCS).

Luauté e altri, in uno studio retrospettivo pubblicato su *Neurology* nel giugno 2010 hanno analizzato e comparato gli esiti, in termini di miglioramento o peggioramento nei pazienti considerati in stato vegetativo o minimamente cosciente a 1 e a 5 anni dall'evento. Mentre i pazienti che si trovavano in Stato Vegetativo non erano migliorati, addirittura un terzo dei pazienti che si trovavano in Stato di Minima Coscienza erano invece migliorati



ben oltre un anno dopo l'evento.

Gli autori sono giunti alla conclusione che mentre la condizione di SV a distanza sembra scarsamente modificabile, la condizione di MCS può mostrare miglioramenti anche tardi e ciò si realizza soprattutto nei pazienti d'età più bassa (nello studio <39 anni) e con presenza di componenti corticali nei potenziali evocati a media latenza. Questo risultato ha ripercussioni sul trattamento, in quanto implica che la soglia di attenzione dei professionisti nei confronti dei pazienti minimamente responsivi non deve abbassarsi nel tempo.

In un altro recentissimo articolo italiano di Estraneo e altri pubblicato nello stesso numero di *Neurology* del Giugno 2010 viene riportato uno studio prospettico che ha valutato la possibilità di ritorno di coscienza tardivo (oltre 1 anno dopo trauma e 3 mesi per eventi non traumatici) in pazienti in Stato Vegetativo.

Sono stati analizzati 50 pazienti in Stato Vegetativo inizialmente ricoverati presso reparti di Medicina Riabilitativa che sono stati seguiti per una media di 25,7 mesi. Il livel-

lo di responsività è stato analizzato con le scale che vengono attualmente utilizzate per differenziare lo Stato Vegetativo dallo Stato Minimamente Cosciente. Fra i 50 pazienti studiati, 12 sono passati coi mesi ad una condizione di disabilità severa, migliore non solo dello Stato Vegetativo ma anche dello Stato di Minima Coscienza, con maggiore frequenza nei giovani e nelle condizioni post-traumatiche. Gli autori concludono che un ritorno tardivo di coscienza e responsività può non essere un evento eccezionale pur permanendo un severo grado di disabilità.

I risultati dei due studi pubblicati sembrano essere contraddittori, ma gli stessi autori del secondo studio (Estraneo e al.) sollevano dubbi sull'accuratezza della diagnosi di Stato Vegetativo o Minimamente Cosciente. Infatti i pazienti migliorati forse avevano già dei segni di contatto con l'ambiente che probabilmente sono stati sottovalutati.

Le implicazioni sollevate in questi studi sono notevoli perché se da un lato si sottolinea che le variazioni a distanza sono possibili e probabili nei pazienti con Stato di Minima Coscienza a differenza dello Stato Vegetativo, dall'altra c'è la necessità di individuare dei criteri che consentano di identificare con la massima affidabilità i pazienti in Condizioni di Minima Coscienza, proprio per evitare errori diagnostici, prognostici e di percorso.

Un aspetto diverso viene sollevato da uno studio francese pubblicato sempre nel 2010 su *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. Saout e altri hanno preso in esame tutti i pazienti a bassa responsività residenti nel dipartimento di Maine-et-Loire in Francia, in quanto qui, a differenza di altre regioni francesi, la maggioranza dei pazienti sono accolti in reparti di lunga degenza non essendo presenti strutture dedicate. Lo scopo del lavoro era quello



René Magritte - Le printemps (Spring), 1965, Series 3

di analizzare tutti i pazienti in Stato Vegetativo o minimamente coscienti presenti nel territorio, indipendentemente dalla durata della condizione. Sono state considerate tutte le complicazioni, il carico di lavoro e

### ***“Un ritorno tardivo di coscienza e responsività può non essere un evento eccezionale”***

le difficoltà riscontrate nella gestione pratica del paziente e nel processo decisionale.

Sono state quindi analizzate tutte le cartelle e i pazienti sono stati esaminati da un unico osservatore. Due questionari sono stati proposti al personale che si occupava dei pazienti, uno che analizzava le difficoltà pratiche e un altro sulle questioni etiche legate allo stato di coscienza. I dati emersi evidenziano come, in assenza di interventi mirati, in tutti i casi erano presenti importanti limitazioni articolari e ipertonie ai 4 arti che rendevano difficoltose le cure igieniche e le posturali. I problemi più importanti segnalati dal personale erano però princi-

palmente a carico delle decisioni etiche da affrontare di fronte alle urgenze mediche o l'adeguatezza del trattamento farmacologico e fisioterapico.

Questi studi, pur diversi tra loro, pongono in evidenza aspetti che dovrebbero essere oggetto di approfondimento prioritario da parte della ricerca clinica: la accuratezza della diagnosi, l'adeguatezza del percorso riabilitativo e assistenziale e linee di condotta condivise sulle scelte da affrontare durante il processo assistenziale di lungo periodo (anni) in questi pazienti.

### **Bibliografia**

1. Luaute J, Maucort-Boulch D, Tell L, et al. “ Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states.” *Neurology*, 2010.
2. Estraneo A, Moretta P, Loreto V, Lanzillo B, Santoro L, Trojano L. “Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state.” *Neurology*, 2010.
3. Saout V, Ombredane M.-P, Mouillie J.-M., Marteau C., Mathe J.-F., Richard I “Patients in a permanent vegetative state or minimally conscious state in the Maine-et-Loire county of France: A cross-sectional, descriptive study” *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2010.

Un percorso riflessivo con le famiglie dei pazienti al Santuario della Beata Vergine di San Luca

# Camminando in consapevolezza scoprendo Bologna dal Monte della Guardia



di  
**Laura Trevisani**  
Educatrice e Pedagogista Clinica  
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

**N**ella Casa dei Risvegli Luca De Nigris accompagno le famiglie ospitate in un percorso pratico-esperienziale-riflessivo. Utilizzando il corpo come misura di apprendimento, riflettiamo su alcuni aspetti salienti del cambiamento di ruolo nel proprio nucleo familiare dopo l'evento doloroso e sul come agire e interagire, in concreto ("qui e ora"), nella relazione quotidiana col proprio caro colpito dall'esperienza del coma.

Attraverso il corpo, con il respiro, con lo sguardo, con il tatto, si conoscono nuove capacità comunicative e avvengono nuovi apprendimenti, verso la creazione di un "tempo attivo" che favorisce la riflessione su di sé e la gestione dei propri processi emozionali interni, iniziando

a delineare un tempo di cura di sé, non solo dell'altro. Impariamo a soffermarci sul proprio respiro, a fermarci ad osservare dove è, come è e impariamo a portare più consapevolezza nella propria vita.

La consapevolezza è il risveglio della coscienza alla realtà del presente, attraverso essa recuperiamo energia e diventiamo padroni di noi stessi. Se siamo consapevoli, siamo attenti in ogni momento a ciò che accade o a ciò che facciamo e impediamo alla nostra mente di attaccarsi a pensieri o a desideri che influenzerebbero negativamente la nostra vita e quella di chi vive accanto a noi e che ha bisogno di noi. Saper gestire i propri processi emozionali interni è un passo verso la riduzione dello stress e agire con consapevolezza ci può permettere di sfuggire allo stress (così elevato nelle famiglie ospitate – come potrebbe non esserlo?) perché, essendo concentrati sul "qui e ora", sul momento



presente, non pensiamo al sovraccarico di impegni e ai pensieri negativi e a metterci fretta e così diventiamo più produttivi ed efficienti.

Per la prima volta, dopo cinque anni di accompagnamento, ho proposto di sperimentare un momento del percorso in un contesto diverso, all'aria aperta, percorrendo il portico che porta al santuario di San Luca per una "camminata in consapevolezza".

Così il 23 maggio quattro mamme, una nonna e una moglie hanno scelto di uscire con me, per vedere anche la bellezza di Bologna, e di "allontanarsi" un po' dal contesto di cura, ma ad una condizione: «...che ci sia qualcuno nella mia assenza che faccia compagnia a mio figlio ... a mio nipote ... a mio marito...». Accetto la condizione e grazie alla disponibilità dei volontari de Gli amici di Luca (attivi anche di Domenica!), riusciamo ad organizzare la camminata con una certa serenità d'animo e una disposizione a mettere in gioco le proprie forze per affrontare il lungo tratto collina-



re dall'arco del Meloncello al santuario (per l'esattezza sono 2276 metri all'andata e 2276 metri al ritorno!).

È una giornata splendida, primaverile, il sole non è troppo caldo, il cielo è azzurro, le nuvole sono poche e poca è l'umidità, gli alberi sono in fiore e di un verde smagliante.

Arriviamo con la macchina fino al Meloncello e iniziamo la "scalata": chi parte velocemente, chi ci raggiunge in loco e chi lentamente ce la sta mettendo tutta, con un colore in viso che diventa sempre più acceso. Bene! Ricordiamoci di RESPIRARE, FARE UN PASSO ALLA VOLTA e DARCI TEMPO per arrivare alla meta....Ci possiamo anche fermare, non dobbiamo correre, ma l'importante è perseguire lo scopo: camminare, godendosi ciò che si sta facendo. Dal portico si alterna ora la visione della città, ora il paesaggio collinare, nascondendosi sempre alla vista la meta finale della Chiesa. Questo ricorda tanto il percorso riabilitativo che si persegue nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris! Non avere fretta, nei momenti di stress, di paura, fermarsi, respirare e provare a liberare la mente tornando sull'obiettivo che si sta perseguendo, che si può intravedere ma che si non si vede nettamente,

perchè richiede tempo, pazienza, osservazione e anche fatica.

Procediamo ognuno con i propri ritmi, camminiamo, parliamo, guardiamo il panorama, qualcuno snocciolando qualche decina del rosario. Quando sento che il parlare porta via ossigeno ed energia al cammino, invito tutte a concentrarsi sull'ispirazione e sull'espirazione e a non parlare e a concentrarsi sui propri passi... Il percorso insieme ci ha donato momenti di scambio e conoscenza nuovi, osservo

**“Questo ricorda tanto il percorso riabilitativo che si persegue nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris”**

modi di relazionarsi diversi dal contesto di cura ed emergono con più chiarezza simpatie e difficoltà comunicative. Pian piano arriviamo tutte su, è in alto ed è bellissimo: BRAVE!!!

Adele, Alessandra, Anna, Grazia, Leda, Simonetta sono tutte soddisfatte, sorridenti e i visi sono tutti più rilassati. Le gambe si fanno sentire, si sentono tutti i muscoli che prima non sentivamo più (tanto erano tesi e bloccati), è stato faticoso, ma ne è valsa la pena!



“

*Camminando si apprende la vita, camminando si conoscono le cose, camminando si sanano le ferite del giorno prima.*

*Cammina guardando una stella, ascoltando una voce, seguendo le orme di altri passi.*

*Cammina cercando la vita, curando le ferite lasciate dai dolori.*

*Niente può cancellare il ricordo del cammino percorso.*

”

(Rubén Blades)

*Richiedete le nostre guide per le famiglie*

**GRUPPO  
PERDISA  
EDITORE**

**Info: 051.6494570  
www.amcidiluca.it  
amcidiluca@tin.it**



Un ciclo di incontri a Bondeno per riflettere su un mondo che cambia

## Beati chi? Testimoni del nostro tempo

**T**ra le tante emergenze che stiamo vivendo, una ci pare particolarmente significativa e sottovalutata: l'impoverimento di cultura, di contenuti, di capacità di relazione tra le persone e con le situazioni che, attraversando la società, rischia di svuotare, svilire noi e le nostre comunità.

Nell'Italia dei grandi fratelli, dei famosi abbandonati ma, ahinoi, non troppo su isole deserte, di trionfisti, veline, clown tristi e ballerine, viene il dubbio che, se come ci hanno insegnato ai tempi dell'Università, il "non utilizzo atrofizza l'organo", il nostro cervello e quello dei nostri giovani in particolare, corre gravi rischi.

A forza di sentire solo "il rumore di un albero che cade", prendendo in prestito la famosa metafora, rischiamo davvero di non accorgerci che, nonostante tutto, c'è una foresta che silenziosamente cresce; che esistono tante espe-



Cristina Franchini, Gisella Grassi, Fulvio De Nigris e Stefano Gamberini del "Gruppo Famiglie" della parrocchia di Bondeno.

rienze, belle e nascoste, che ci dicono della vitalità e della potenzialità degli esseri umani.

Da queste considerazioni, come gruppo famiglie della nostra parrocchia di Bondeno in provincia di Ferrara, siamo partiti poco più di un anno fa per capire se e cosa

si potesse fare per non arrendersi a questa deriva.

Creare spazi di riflessione, condivisione e approfondimento senza porci limiti, steccati e barriere poteva essere un bel modo per aprire le finestre sul mondo e capire dove sta andando, e noi con lui.

Così è nato: "Beati chi?", un contenitore, uno spazio di tutti. Di idee e domande prima che di risposte. Un luogo dove ognuno potesse fermarsi a pensare: con se stesso e con gli altri.

Ci siamo detti che il modo migliore per fare tutto questo era incontrare storie e persone che avessero qualcosa da dire. Specchiandosi nell'altro ognuno si interroga: la propria coscienza ed i comportamenti diventano una conseguenza di ciò che si è maturato.

Un azzardo, una scommessa forse, che nasce comunque dalla convinzione che la natura del-



Un'altra immagine dell'incontro a Bondeno.

l'uomo è quella di un essere pensante, nonostante vogliano farci credere il contrario e che proprio per questa sua natura non può accontentarsi di assistere da spettatore a quello che gli succede attorno.

In un paese, Bondeno, appunto, dove un teatro è stato trasformato in supermercato ed un altro, a breve, in appartamenti..... già trovare gli spazi non è stato facile. Comunque ad ogni ostacolo si può trovare la soluzione ed abbiamo davvero avuto la fortuna di poter incontrare testimonianze e persone, normali e speciali al tempo stesso: Giuliana Chiorrini vedova del dr. Urbani scopritore della SARS, i coniugi Girone, famiglia ferrarese che porta avanti da anni la costruzione di una diga in Zimbabwe, Margherita, vedova del brigadiere Coletta morto nell' attentato di Nassirya e Lucia Bellaspiga di "Avvenire"..... e Fulvio De Nigris, Gisella Grassi e Cristina Franchini della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

Tanti temi, tanti interrogativi, tante tessere di un unico mosaico. L'incontro con Fulvio e gli altri della Casa, è stato l' ultimo ed è seguito alla visita che alcuni di noi hanno potuto fare alla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

È difficile, e forse non è nemmeno giusto, provare a misurare quanto sia stato importante, utile, significativo nella nostra vita di tutti i giorni questo incontro, così come gli altri. Le emozioni non si misurano e comunque ognuno ha il suo metro. Molti ci hanno fermato per raccontarci le loro impressioni, anche molti giovani e ragazzi presenti ci hanno confermato l'importanza di toccare realtà con le quali non si erano ancora confrontati. Tutti sono stati rapiti dalla simpatia e

***“Creare spazi di riflessione, condivisione e approfondimento per non perdere il sentiero della propria umanità”***

profondità di Gisella, oltre che dalla lucidità di Fulvio e Cristina. Vedere come dalla tragedia possano fiorire idee come quella della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" che diventa risposta e



Gisella Grassi del gruppo "Dopo di nuovo, Gli Amici di Luca".

sostegno per altre tragedie, constatare come solo la solidarietà e la condivisione sanno farsi concretezza nel bisogno, nella solitudine e nella disperazione, ragionare sul senso e sul valore della vita, di ogni vita, capire che ognuno può e deve avere un ruolo, anche solo cominciando a modificare il proprio atteggiamento, per iniziare a cambiare il mondo... sono i sassolini che Fulvio e gli altri hanno seminato lungo le strade di Bondeno. Per chi vorrà, da oggi, sarà forse più facile non perdere il sentiero della propria umanità.

*Gruppo famiglie  
Parrocchia di Bondeno*

Una questione che divide comunità cliniche ed opinione pubblica

# Idratazione e alimentazione nello stato vegetativo



di  
**Roberto Piperno**  
Direttore U.O.C. Medicina riabilitativa  
e Casa dei Risvegli Luca De Nigris  
Dipartimento di Emergenza Ospedale  
Maggiore, Azienda USL di Bologna

Il nostro paese si è recentemente e rapidamente allineato su una questione che divide comunità cliniche ed opinioni pubbliche da più di 30 anni in altri paesi del mondo industrializzato. La questione della nutrizione e idratazione nel paziente in SV infatti prende le mosse negli Stati Uniti dal caso di Nancy Beth Cruzan nel 1990, allorchè la Suprema Corte assimilò la nutrizione ed idratazione ad altre terapie “life-sustaining”. Ma il diritto costituzionale al rifiuto nello SV era già stato affermato dalla Suprema Corte del New Jersey nel 1976 nel caso di Karen Ann Quinlan, anche se con riferimento alla ventilazione meccanica. Nel 1993 il caso di Tony Bland pose anche in Europa (UK) la questione della nutrizione ed idratazione in un paziente in SV da 3 anni.

## Cure ordinarie o terapie?

Sinteticamente, sono in campo tre posizioni che corrispondono a tre diversi principi bioetici di riferimento:

1. la posizione espressa a maggioranza dal Comitato Nazionale di Bioetica nel 2005, per la quale nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata da

considerare alla stregua di un sostentamento vitale di base; sono pertanto atti dovuti ed è dubbio che possano essere considerati “atti medici” o “trattamenti medici” in senso proprio;

2. La posizione rappresentata dal caso Cruzan che centra la decisione sulla volontà soggettiva e l'autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Il valore prevalente è dunque attribuito al “consenso”.

3. La posizione rappresentata dal caso Bland che soprattutto punta a stabilire cosa sia oggettivamente nel “miglior interesse” del paziente. Il valore prevalente è attribuito al criterio di “accanimento” e quindi alla decisione medica.

Discriminante fra la prima posizione e le altre due è se la nutrizione e l'idratazione del paziente in SV debbano essere considerate una forma di trattamento medico che, come tale, ricade sotto l'insieme dei principi, della deontologia e delle norme che tutelano il cittadino dall'uso sproporzionato di mezzi terapeutici e dall'attuazione di interventi nel campo della salute senza consenso libero e informato e con facoltà di ritirarlo in ogni momento.

Sulla prima posizione si è schierato un movimento non necessariamente confessionale anche se appoggiato dalle massime gerarchie della Chiesa Cattolica. Gio-

vanni Paolo II nell'allocuzione del 20 Marzo 2004 affermò che “la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico”. Il Forum delle Associazioni dei familiari nella Carta di San Pellegrino del 5 Aprile 2009 ha affermato che “l'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti”. Questa posizione è rafforzata da uno studio italiano che mostra come i familiari di pazienti in SV da un tempo medio di 5 anni ritengono che nutrizione ed idratazione artificiali siano accanimento terapeutico solo nel 15,6% dei casi; l'84,4% non li ritiene tali (*Chiambretto e Guarnerio, 2007*). Questa posizione di chi vive la quotidianità dell'esperienza di vicinanza con una persona in SV merita di essere considerata con la dovuta attenzione. Le organizzazioni mediche che si sono pronunciate hanno invece preso le distanze da questa posizione, anche se con diverse sfumature. In particolare la SINPE nelle linee guida del 2002 affermava che la nutrizione artificiale “è terapia medica, con specifiche indicazioni” ma che “non può mai rappresentare accanimento terapeutico”. La stessa SINPE poi, nel documento del Consiglio Direttivo e della Commissione di Bioetica del Gennaio 2007, riaffermava che la nutrizione artificiale è un trattamento medico e non una misura ordinaria di assi-

stenza e pertanto prevede il consenso informato del malato o del suo delegato. Distingue inoltre fra “nutrizione clinica”, per via orale e sotto controllo medico, e “nutrizione artificiale”, tramite sonda o stomia, a prescindere dal tipo di alimenti somministrati.

Il Consiglio Nazionale della FNOMCeO, nel documento sulle D.A.T. del 13 giugno 2009, dichiara che “in accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la nutrizione artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie ... ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo”.

Se caliamo questa discussione nella storia naturale degli stati a bassa responsività, vi sono alcuni aspetti che comunque meriterebbero una qualche considerazione.

In primo luogo dovremmo dissipare un mito che talora viene avanzato: il paziente in SV normalmente non necessita di nutrienti farmacologicamente preparati in quanto la funzione digestiva è conservata. Un recente revisione sistematica (*Krakau, 2006*) indica che la maggioranza dei pazienti con TBI (*Traumatic Brain Injury*) grave e moderato presenta uno stato ipermetabolico ed ipercatabolico con disfunzione gastrica nelle prime due settimane: i dati delle fasi successive, anche se scarsi, depongono per una sostanziale normalizzazione. Le strategie nutrizionali adottate da molti centri specializzati di riabilitazione confermano questo dato. Nella stessa direzione va l'esperienza di molte famiglie che assistono pazienti a domicilio e che hanno autonomamente sostituito o integrato i preparati nutrizionali



ospedalieri con alimenti domestici opportunamente frullati e diluiti. Anche alcune aziende produttrici di preparati per nutrizione enterale stanno cominciando a proporre miscele composte da un mix di alimenti naturali.

E ancora, il paziente in SV non necessita obbligatoriamente di “apparati tecnologici” per l'infusione di nutrienti. Per quanto ci può suggerire una survey europea (*Hebuterne 2003*) su pazienti in nutrizione enterale per cause diverse, su 1397 pazienti solo nel 43% era utilizzata una pompa di infusione mentre il 57% riceveva la nutrizione artificiale con tecnica a caduta, ma soprattutto con grandi differenze fra un paese e l'altro (tra l'altro l'Italia risultava essere il maggiore utilizzatore di nutripompe).

Questa immagine di una dipendenza tecnologica e farmacologica è stata variamente agitata nel dibattito italiano, ma non corrisponde ad una realtà fattuale e necessaria. Si può legittimamente pensare che in molti casi il trascinarsi in fase postacuta di strategie nutrizionali proprie della fase intensivistica si configurino come una sorta di “trattamento non necessario” o over-

treatment. In qualche modo questo fatto può richiamare il paradossale esito della vicenda giudiziaria attorno al caso Quinlan quando, rimosso alla fine il supporto ventilatorio, la paziente continuò tranquillamente a respirare autonomamente per altri 10 anni.

È plausibile invece che il valore terapeutico della nutrizione nei pazienti in bassa responsività possa espandersi in direzioni ancora insospettite nel campo della farmaconutrizione. Stanno infatti emergendo le strette relazioni fra stress ossidativo, neuroinfiammazione e neurodegenerazione nei processi di lungo periodo successivi al danno cerebrale, anche traumatico: i numerosi e ancora in larga parte poco conosciuti microcostituenti nutraceutici degli alimenti naturali, soprattutto vegetali, potrebbero divenire utili alleati per spostare la bilancia verso la neuroplasticità anche nelle fasi molto tardive del danno.

Un secondo aspetto controverso è quello della “proporzionalità” del trattamento. Le Linee Guida accreditate (SINPE) indicano con chiarezza che la nutrizione artificiale “è una procedura tera-

peutica mediante la quale è possibile soddisfare integralmente i fabbisogni nutrizionali di pazienti altrimenti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale” ed è indicata nei casi di presenza o rischio di malnutrizione. Un paziente in SV è in grado di assimilare alimenti e pertanto la nutrizione non può a rigore essere mai sproporzionata o futile in quanto adeguata all’obiettivo medico del trattamento. Può essere considerata tale solo con una forzatura se la sopravvivenza stessa viene considerata futile e non rispondente al “best interest” della persona. Pertanto, come è stato osservato, la nutrizione e idratazione artificiale nello SV non dovrebbe mai essere considerata sotto la specie dell’ “accanimento terapeutico”. Del tutto diverso è il discorso sulla via di somministrazione degli alimenti. Non credo possano sussistere dubbi sul fatto che l’impianto, la sorveglianza e la manutenzione di una PEG (o di una sonda nasogastrica, purtroppo ancora troppo utilizzata in modalità prolungata) sottendano conoscenze e competenze mediche, rischi e controindicazioni. È quindi un “trattamento medico” volto a consentire un funzionamento naturale tramite un mezzo artificiale che vicaria la incapacità di deglutizione volontaria. La classificazione della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per le conseguenze di malattia, la ICF, mantiene distinte le menomazioni delle funzioni di ingestione da quelle di digestione e di assimilazione. La sostituzione di una menomazione specifica della ingestione si avvicina più all’idea di trattamento protesico che di terapia farmacologica, ma questo non sposta la questione: nessun intervento nel campo della salute può

essere effettuato senza un consenso libero e informato che può, in qualsiasi momento, essere liberamente ritirato. Un “trattamento medico” di questo tipo non può però essere sproporzionato o futile, soprattutto in pazienti con lunga attesa di sopravvivenza.

#### **La posizione della giurisprudenza**

La Sezione I Civile della Suprema Corte di Cassazione (Sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748) taglia il nodo affermando che “non v’è dubbio che l’idratazione e l’alimentazione artificiali

### ***“Il paziente in SV non necessita obbligatoriamente di ‘apparati tecnologici’ per l’infusione di trattamenti”***

con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario”, anche se poi incorre in una sovradeterminazione non necessaria laddove rinforza l’assunto affermando che “consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche.” La Sezione I Civile della Corte d’Appello di Milano (Decreto 9 luglio 2008), in forza del ragionamento della Suprema Corte, ritiene “ormai accertato ... che l’alimentazione/idratazione artificiale con sondino naso-gastrico sia un trattamento di natura medica”.

La prima posizione in campo non ha trovato dunque accoglienza presso la Suprema Corte, ma anche la terza viene respinta

con la motivazione che “al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario (...) che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e che rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale”. Pertanto, l’interruzione del trattamento alimentare non potrebbe mai considerarsi come il “best interest” del malato incapace, salvo che, nell’imminenza della morte, l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione. La Corte di Appello di Milano aggiunge che “il trattamento di sostegno alimentare forzato non può che autolegittimarsi sempre nell’immediatezza, anche in mancanza di esplicito consenso, e non solo per un elementare principio di precauzione, ma ancor prima per il suo carattere di cura medica doverosa sin dall’inizio, in quanto finalizzata al rispetto del diritto alla vita del malato incapace. Ma, proprio per questo, la legittimità del trattamento non può venir meno sic et simpliciter successivamente, almeno fino al momento in cui non sopravvenga una valida espressione di volontà contraria...”.

La Suprema Corte indica quindi la condizione per la disattivazione del presidio sanitario per nutrizione ed idratazione artificiale nella concomitante presenza di due presupposti:

(a) quando la condizione di stato vegetativo sia irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico che lasci supporre la benché

minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno;

(b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo.

E aggiunge che “ove l’uno o l’altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l’autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa”.

Dunque, in linea con gli orientamenti bioetici Statunitensi, viene affermato il primato della volontà soggettiva e dell’autonomia del paziente anche se egli non può più esercitarla in modo attuale, purchè dimostrata in modo chiaro univoco e convincente, ma altresì si esige dalla scienza medica un grado molto alto di “certezza” diagnostica e prognostica. Il principio è quindi coerente con decisioni come quella assunta dalla Suprema Corte della California che, nel caso di Robert Wendland del 2001, non autorizzò l’interruzione del trattamento alimentare poichè il paziente fu riconosciuto in uno stato di minima coscienza e pertanto “non terminale”, anche se tale stato perdurava da 7 anni.

Il vero punto dirimente è dunque la presunta peculiarità dello SV poichè solo in questo “a differenza che in altri, può darsi effettivamente il problema del riscontro di un qualunque beneficio o una qualunque utilità tangibile dei trattamenti o delle cure, solo finalizzate a posporre la morte



sotto l’angolo visuale biologico” (*Sentenza corte di Cassazione n.21748/2007*). Le Corti hanno escluso ogni possibile zona grigia assumendo che “lo stato vegetativo permanente (...) è uno stato unico e differente da qualunque altro” e che vi è una “evidente diversità di situazione oggettiva che accompagna chi cada non già in una qualunque situazione di incapacità (...) ma solo chi cada in quella del tutto speciale condizione-limite definibile Stato Vegetativo Permanente”. Si da per scontato che la diagnosi medica sia sempre in grado di identificare questa condizione-limite con un grado ragionevole di certezza.

### **Certezza e incertezza della diagnosi**

La questione dirimente della “ragionevole certezza” presenta però aspetti controversi. La molto citata “migliore sintesi scientifica e clinica oggi disponibile” risale al 1994 (MSTF, NEJM) e da allora parecchie cose sono cambiate, sia in termini assistenziali che in termini di

evidenze cliniche e sperimentali. In generale, ha sempre più preso consistenza la percezione di una sostanziale condizione di “incertezza” sul piano diagnostico (e prognostico).

Esiste in primo luogo un problema di “case definition”. Come ha osservato Shewmon (2004) sono utilizzati almeno 3 diversi costrutti per la descrizione dello SV, sintetizzati nella serie ABC (Anatomy, Behaviour, Consciousness). Purtroppo non esiste una concordanza punto a punto fra questi tre costrutti, ed ognuno di essi presenta un margine rilevante di incertezza.

La definizione Anatomica (A) non identifica univocamente lo SV in quanto il profilo neuropatologico non presenta elementi peculiari e vi è una ampia sovrapposizione fra SV e grave disabilità (Jennet 2001): ad esempio, un DAI di grado 2-3 è presente nel 71% dei pazienti in SV ma anche nel 30% dei pazienti con disabilità severa, lesioni talamiche sono presenti nell’80% dei pazienti in SV ma anche nel 37% dei pazienti con

disabilità severa. Stephen J. Nelson, il neuropatologo che ha condotto l'esame autoptico di Terry Schiavo notava che "the persistent vegetative state, and minimally conscious state, are clinical diagnoses, not pathologic ones", e che "neuropathologic examination alone (...) cannot prove or disprove a diagnosis of persistent vegetative state or minimally conscious state". Lo stesso Jennett (2002) ha affermato che "The term 'vegetative state' simply describes observed behaviour, without implying specific structural pathology".

Anche sotto il profilo anatomico-funzionale il quadro è tutt'altro che univoco. L'accumularsi negli ultimi anni di evidenze provenienti dalle indagini di neuroimaging funzionale ha permesso di formulare l'ipotesi che lo SV sia l'espressione di una sindrome da disconnessione funzionale fra networks corticali e talamo-corticali (Laureys 2000, Lancet). La corteccia cerebrale ha un metabolismo in media inferiore al 50% del normale ma può però essere attivata da stimoli uditivi, visivi e dolorosi nelle aree corticali primarie, specifiche per la modalità sensoriale (Laureys 2000; Boly 2004; Laureys 2002; Laureys 2004). Recenti studi basati su dati elettrofisiologici e di neuroimaging funzionale (Di 2008; Kotchoubey 2005; Shoemaker 2004; Laureys 2005) hanno portato in evidenza il fatto che alcuni pazienti, in una percentuale stimabile forse fino al 38% dei casi (Di, 2008), possono preservare un grado di connettività maggiore tale da corrispondere a elementi di attivazione secondaria associativa ("atipica") in relazione a stimoli ambientali. Nulla che richiami quindi le rappresentazioni di "morte corticale" talora introdotte nel dibattito clinico.

L'assenza di comportamenti motori intenzionali (B) costituisce l'essenza delle definizioni diagnostiche più diffusamente accettate. Anche qui però gli elementi di incertezza sono numerosi: assenza di movimenti intenzionali non significa assenza di movimenti tout-court. La distinzione fra risposte riflesse e risposte di orientamento-localizzazione è talora dubbia o convenzionale. Ad esempio, una risposta di orientamento verso uno stimolo uditivo o di fissazione fugace (meno di 2 sec.) di uno stimolo visivo viene considerata una attività riflessa, ma se l'orientamento visivo persiste per più di 2 secondi allora assume il significato di una attività intenzionale,

**“La questione  
dirimente  
della ‘ragionevole  
certezza della diagnosi’  
presenta aspetti molto  
controversi”**

consapevole. Talora attribuiamo la natura di attività riflessa a risposte motorie nelle quali non siamo in grado di riconoscere con certezza un significato comportamentale: la sicurezza in questa fondamentale distinzione non è sempre possibile. Come esempio di significato opposto possiamo però ricordare che anche frammenti isolati di attività comportamentale senza relazione col contesto sono stati riportati in casi di pazienti in SV (Plum, 1998) con produzioni complesse (singole parole, movimenti, manifestazioni emoziona-

li) che normalmente attribuiamo alla presenza di una mente consapevole.

E ancora, le modalità che utilizziamo per evocare una risposta possono fare la differenza: l'uso di uno specchio, ad esempio, può indurre un movimento di inseguimento visivo in alcuni pazienti che non mostrano alcunchè per un oggetto o una persona in movimento (Vanhaudenhuyse 2008). Inoltre, alcune evidenze indicano che alcuni comportamenti di pazienti in SV possono essere modificabili tramite forme elementari di apprendimento (Beckinshtein 2009).

La responsività del paziente può essere poi avversata da farmaci sedanti, da complicanze tardive di interesse neurochirurgico (idrocefalo, lacuna craniotomica ecc.), da stati settici o squilibri metabolici. Infine, anche se il gold standard per la diagnosi di SV rimane una valutazione medica ripetuta e seriata da parte di esperti, non si può trascurare che conta anche "chi" interagisce. Il frequente riscontro da parte di familiari care-givers della capacità nel tempo di stabilire una qualche forma di "comunicazione" merita la dovuta attenzione. E' plausibile che un contesto affettivo e/o emotivamente significativo possa agire da facilitatore.

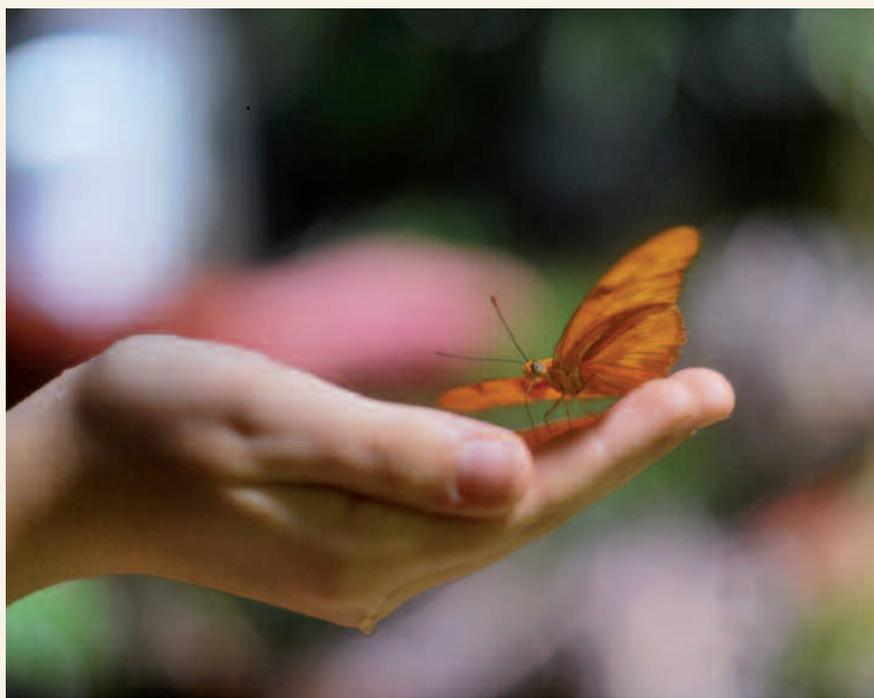
Se il costrutto comportamentale presenta così tanti aspetti di incertezza non può certo stupire l'elevata frequenza di misdiagnosis che sembra collocarsi attorno ad un 40% circa dei casi (Childs, 1993; Andrews 1996), dato che si conferma (Schnakers 2009) anche dopo la introduzione della categoria diagnostica dello Stato di Coscienza Minima. L'argomento della Coscienza (C) è il più elusivo, indefinibile e non misurabile. Come osserva

Zeman (2005) “awareness is a deeply private matter, inaccessible to observation by third parties”. Non abbiamo alcun modo di sapere se quel dato paziente ha o non ha una “covert consciousness” o se ha magari una coscienza inconsapevole, un apparente ossimoro che però si verifica in clinica nei fenomeni di “blindsight” o visione cieca. La coscienza viene sempre più spesso descritta come un continuum piuttosto che come una alternativa presente/assente.

Se però accettiamo che dei pattern di attività cerebrale coerenti con un compito richiesto verbalmente siano indicatori abbastanza credibili di una attività cosciente, allora alcuni casi riportati in letteratura (immaginazione motoria per Owen 2006; intenzione si/no per Monti 2010) suggeriscono che alcuni pazienti in SV possano in realtà trovarsi in una condizione che assomiglia ad una “super locked-in syndrome”.

E ancora, se accettiamo che anche un qualche grado di elaborazione neurale della incongruenza semantica di stimoli verbali sia un ragionevole indicatore di un processo cognitivo, allora alcune evidenze di neuroimaging funzionale (Coleman, 2009) e di elettrofisiologia (Shoenle, 2004) ci indicano che una percentuale attorno al 10% (9-12%) dei pazienti in SV potrebbe avere qualche capacità di comprensione del linguaggio. È possibile dunque che alcuni pazienti in SV non corrispondano allo stato descritto da Jennett e Plum come “the absence of any evidence of a functioning mind which is either receiving or projecting information”.

Il quadro che emerge dalle evidenze degli ultimi anni comincia a far vacillare la certezza medica



della diagnosi di SV: la linea di demarcazione fra lo SV e gli altri stati di coscienza ridotta appare molto più confusa che in passato. La diagnosi clinica “bedside” include una popolazione non omogenea nella quale probabilmente insiste un 40% circa di misdiagnosis secondo il costrutto comportamentale ed un altro 25-35% di casi con connettività corticale atipica secondo il costrutto anatomico-funzionale. Questi ultimi presentano aspetti che li avvicinano ai profili di attività cerebrale dei pazienti MCS, tanto che è stata proposta la definizione di “non-behavioural MCS” (Schiff 2007).

### **Certezza e incertezza della prognosi**

L’incertezza che confonde i contorni della diagnosi si estende anche alla prognosi. La MSTF (NEJM, 1994) ha stabilito che le probabilità di recupero della coscienza diminuiscono progressivamente con la durata dello SV e divengono trascurabili dopo un anno per l’eziologia traumatica e dopo 3 mesi (6 per le Linee Guida Inglesi) per altre eziolo-

gie. Queste indicazioni sono basate su probabilità e non debbono essere considerate assolute. Recuperi oltre questi limiti sono rari ma ben documentati: La MSTF, spesso citata come fonte indiscussa di evidenza, ne identificò 7/434 post traumatici (pari all’1,6%) ma nel pool totale di circa 600 casi solo per 53 pazienti erano disponibili dati di follow-up oltre i 12 mesi, e per di più di tipo aneddótico nella metà dei casi. Un altro aspetto limitativo è che i dati di outcome furono derivati da studi risalenti a 20 anni fa almeno, e non si possono generalizzare i risultati di questi studi ad oggi dato che vi sono stati enormi avanzamenti nella gestione neurochirurgia e medica. L’Aspen Group raccomandò che il termine “Permanente” dovesse essere utilizzato per un recupero altamente improbabile, ma non nel senso di impossibile (Giacino 2004). È stato proposto anche di abbandonare del tutto il termine “Stato Vegetativo Permanente” (National Health and Medical Research Council of Australia, 2003).

Il tempo poi non è l’unico fatto-

re: occorre anche che al paziente sia stata assicurata nel frattempo una situazione assistenziale adeguata a mantenere e migliorare la condizione clinica generale, a rimuovere fattori contrastanti, a fornire una adeguata stimolazione, a prevenire complicanze secondarie.

Recuperi tardivi sono evenienze rare ma non eccezionali. Numerose segnalazioni si sono avute anche in Italia negli ultimi anni. Purtroppo non disponiamo ancora di dati che traducano questa evidenza in numeri e percentuali affidabili. È plausibile che una parte almeno di questi casi corrispondano a “late discoveries” stante l’elevata probabilità di errore diagnostico, ma vi sono certamente casi effettivi di “late recoveries” (*Sancisi 2009*). È plausibile anche che il confine fra le due possibilità sia meno netto di quanto possa sembrare e che i casi di recupero tardivo possano riguardare soprattutto pazienti che rimangono molto a lungo in condizioni border-line: non sappiamo ancora se i pazienti con aspetti di connettività corticale “atipica” di tipo MCS condividano o meno il potenziale prognostico dei pazienti MCS. La prognosi infatti è diversa e se a distanza di un anno una percentuale molto maggiore di pazienti in MCS rispetto agli SV (27% vs. 3%) raggiunge livelli di disabilità moderata (*Giacino e Kalmár, 1997*) e la percentuale aumenta ancora (35%) a 2-5 anni (*Lammi, 2005*). Anche il limite temporale del recupero possibile nel MCS è non definito: vale la pena citare un caso emblematico che ha mostrato un recupero significativo dopo 19 anni (*Voss, 2007*) ed un altro dopo 10 anni (*riportato da Fins, 2008*). In ogni caso le informazioni di cui disponiamo per le condizioni

MCS sono davvero ancora molto scarse.

Sappiamo però che vi sono differenze biologiche e prognostiche fra gli SV e gli stati MCS e che la distinzione fra questi due stati è piuttosto incerta. È necessario pertanto migliorare la nostra capacità di identificare i pazienti che conservano un potenziale di cambiamento. Questo implica però accettare l’inerente grado di incertezza delle definizioni diagnostiche e la complessità delle situazioni cliniche, adottare rigorosi protocolli di valutazione standardizzati e specializzati e implementare appropriate strategie di assistenza e riabilitazione. In ogni caso la diagnosi clinica

**“Sappiamo che vi sono differenze biologiche e prognostiche fra gli SV e gli stati MCS e che la distinzione fra questi due stati è piuttosto incerta”**

di SV non identifica di per sé una condizione oggettivamente diversa e separata, un supposto prolungamento artificiale del processo del morire, poiché la evidenza di un continuum degli stati di coscienza ridotta colloca questo paziente ad un estremo nello spettro delle condizioni di disabilità.

**Futilità e diritto alla cura**

Questa complessità emergente dovrebbe suggerire un diverso approccio alla “certezza” della diagnosi di SV. In questo senso è importante la proposta di apposite commissioni mediche di

accertamento, secondo il parere della Commissione Tecnica istituita con Decreto del Ministro della sanità del 20 ottobre 2000, purchè di queste facciano parte professionisti con adeguata esperienza nell’assistenza e riabilitazione in fase postacuta di questo tipo di pazienti. È stato inoltre suggerito che un accertamento medico prolungato, con protocolli definiti, dovrebbe avvenire contestualmente alla applicazione di procedure riabilitative, secondo un paradigma che incorpora osservazione strutturata e riabilitazione (*Borthwick 2004; Province, 2005*).

Se la “certezza medica” continua a descrivere lo SV con formule del tipo “per essi non sarà mai più possibile un’attività psichica... in essi è andata perduta definitivamente la funzione che più di ogni altra identifica l’essenza umana ... sono esseri puramente vegetativi...”, o se si spendono metafore come “una condizione peggiore della morte” il termine stesso acquista un valore peggiorativo, disumanizzante. Di fatto viene negato che “chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie”. Ritengo che la presa di posizione forte assunta dal Forum delle Associazioni dei familiari vada colta anche in questa prospettiva, come espressione di un profondo disagio e timore che una “disumanizzazione” culturalmente vincente della persona in SV trascini sotto il segno della “futilità” tutta l’attività di cura quotidianamente prestata, creando anche uno stigma sociale di illusione o vana speranza.

La “futilità” diviene elemento

caratterizzante di una condizione dichiarata a priori senza speranza e si alimenta quello che Fins (2003) ha indicato come “nichilismo terapeutico”, per gli aspetti clinici, e “neglect syndrome” per l’attenzione dedicata alla ricerca. Kilner nel 1992 notava che il termine “vegetative state ... invites inadequate treatment”; questo resta vero ancora oggi dopo 20 anni. Ancora in troppi casi i pazienti in SV sono gestiti in modo meno che ottimale per la mancanza di una rete di eccellenza diffusa di centri riabilitativi specializzati per il trattamento delle neurodisabilità complesse: questo costituisce, di fatto, una forma di abbandono terapeutico. Deve essere affermato con forza il diritto alla cura per tutti coloro che possono essere aiutati.

## Bibliografia

- Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 1996; 313:13-16.
- Bekinschtein TA, Shalom DE, Forcato C, Herrera M, Coleman MR, Manes FF, Sigman M. Classical conditioning in the vegetative and minimally conscious state. *Nature Neuroscience* 2009; 12(10):1343-1349
- Boly M, Faymonville ME, et al. Auditory Processing in Severely Brain Injured Patients. *Arch Neurol.* 2004; 61:233-238;
- Borthwick CJ, Crossley R. Permanent Vegetative State: Usefulness and limits of a prognostic definition. *NeuroRehabilitation.* 2004; 19: 381-389
- Chiambretto P, Guarnerio C. Vegetative state and over-treatment: what families think of it. *G Ital Med Lav Ergon.* 2007; 29(1 Suppl A):A12-18.
- Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43:1465-7.
- Coleman MR, Davis MH et al. Towards the routine use of brain imaging to aid the clinical diagnosis of disorders of consciousness. *Brain* 2009; 132; 2541-2552
- Di H, Boly M, et al. Neuroimaging activation studies in the vegetative state: predictors of recovery? *Clin Med* 2008; 8:502-508;
- Fins JJ. Brain Injury: The Vegetative and Minimally Conscious States. *in From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book*, ed. Mary Crowley (Garrison, NY: The Hastings Center, 2008), 15-20.
- Fins JJ. Constructing an ethical stereo-taxy for severe brain injury: balancing risks, benefits and access. *Nat Rev Neurosci.* 2003; 4:323-327
- Giacino JT, Kalmar K. The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. *J Head Trauma Rehabil* 1997;12(4):36-51.
- Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: Consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 293-298
- Hebuterne X, Bozzetti F, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey *Clinical Nutrition* 2003; 22(3): 261-266
- Jennett B, Adams JH, Murray LS, Graham DI. Neuropathology in vegetative and severely disabled patients after head injury. *Neurology* 2001; 56:486-490
- Kotchoubey B, Lang S, et al. Information processing in severe disorders of consciousness: Vegetative state and minimally conscious state. *Clinical Neurophysiology* 2005; 116:2441-2453
- Krakau K, Omne-Ponten M, et al. Metabolism and nutrition in patients with moderate and severe traumatic brain injury: A systematic review *Brain Injury.* 2006; 20(4): 345-367
- Lammi MH, Smith VH, Tate RL, et al. The minimally conscious state and recovery potential: a follow-up study 2 to 5 years after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:746-754.
- Laureys S, Faymonville ME, et al. Auditory processing in the vegetative state. *Brain.* 2000;123:1589-1601.
- Laureys S, Faymonville ME, et al. Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage.* 2002; 17:732-741
- Laureys S, Faymonville ME, et al. Restoration of thalamocortical connectivity after recovery from persistent vegetative state. *THE LANCET* 2000; 355: 1790-1791
- Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol* 2004; 3: 537-546
- Laureys S. The neural correlate of (un)awareness: lessons from the vegetative state. *TRENDS in Cognitive Sciences* 2005; 9(12): 556-559
- Monti MM, Vanhaudenhuyse A, et al. Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med* 2010; 362(7): 579-589
- National Health and Medical Research Council. Australian Government. Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State): A Clinical Framework for Diagnosis. 12/18/03.
- Owen AM, Coleman MR. et al. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313(5792): 1402.
- Plum F, Schiff N, Ribary U, Llinas R. Coordinated expression in chronically unconscious persons. *Phil.Trans. R. Soc. Lond.* 1998; 353: 1929-1933.
- Province C. The vegetative state: Promoting greater clarity and improved treatment. *Neuropsychological Rehabilitation.* 2005; 15 (3/4): 264-271
- Sancisi E, Battistini A, Di Stefano C., Simoncini L, Simoncini L, Montagna P, Piperno R. Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Injury* 2009; 23(2):163-166
- Schiff ND. Bringing neuroimaging tools closer to diagnostic use in the severely injured brain. *Brain* 2007; 130: 2482-2483
- Schnakers C. et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology* 2009; 9:35
- Shewmon DA. A critical analysis of conceptual domains of the vegetative state: Sorting fact from fancy. *NeuroRehabilitation.* 2004; 19: 343-347
- Shoenle PW, Witzke W. How vegetative is the vegetative state? Preserved semantic processing in VS patients – Evidence from N 400 event-related potentials. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 329-334
- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *N Engl J Med* 1994; 330:1499-1508. (second of two parts). *N Engl J Med* 1994; 330:1572-1579.
- Vanhaudenhuyse A, Schnakers C, Brédart S, Laureys S. Assessment of visual pursuit in post-comatose states: use a mirror. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.* 2008 ;79(2), 223
- Voss H.U., Ulu A. et al. Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *Journal of Clinical Investigation* 2006; 116(7): 1823-1825.

Un frutto dalle ampie capacità antiossidanti che svolge un'azione cardioprotettiva

# I componenti nutraceutici delle mele e la loro azione neuroprotettiva



di  
**Silvana Hrelia**  
Dipartimento di Biochimica  
"G.Moruzzi" - Alma Mater Studiorum  
Università di Bologna

**L**a maggior parte dei componenti bioattivi (nutraceutici) degli alimenti ad azione neuroprotettiva appartiene alla classe chimica dei polifenoli, di cui abbiamo già trattato in precedenti articoli pubblicati su questo Magazine. In questo articolo prenderemo in considerazione uno dei frutti più comunemente consumati in Italia, la mela. Questo frutto contiene un'ampia varietà di componenti nutraceutici, tra cui l'acido idrossicinnamico, la floretina, le antocianine e soprattutto la quercetina. Quest'ultima molecola, abbondante anche nelle cipolle, nell'uva rossa e nei capperi (che ne contengono la maggior quantità rispetto al peso), presenta un'elevatissima attività antiossidante ed è stata ampiamente studiata per quanto riguarda il suo ruolo chemio preventivo, vale a dire la sua capacità di inibire l'insorgenza o ritardare la progressione di un tumore. L'azione chemiopreventiva della quercetina nei confronti del carcinoma polmo-

nare è stata chiaramente dimostrata in molti studi epidemiologici. La quercetina, inoltre, in sinergia con gli altri nutraceutici della mela, è in grado di esercitare un'azione ipolipidizzante, abbassando, in particolare, i livelli di colesterolo-LDL, ed anche un'azione cardioprotettiva, aumentando le difese endogene del cuore nei confronti degli insulti ossidativi derivati dagli eventi ischemici.

La quercetina conferisce a frutti come la mela una elevata capacità antiossidante, pari a 83 micromoli di Vitamina C equivalenti, il che significa che l'attività antiossidante di 100 grammi di mela corrispondono a quella di ben 1.500 grammi di Vitamina C pura (pari a tre compresse da 500 milligrammi del ben noto farmaco Cebion®). La quantità di Vitamina C in 100 grammi di mela è di soli 5.7 milligrammi e contribuisce solo per lo 0.4% all'attività antiossidante del frutto. Nei confronti con altre tipologie di frutti, la mela è seconda per capacità antiossidante solo al mirtillo rosso (il famoso cranberry degli inglesi) e presenta un'attività molto maggiore dell'uva, della pesca, del limone, dell'arancia e del pompelmo. All'interno del frutto, la maggiore quantità di componenti nutraceutici si riscontra nella buccia. Non tutte le mele sono identiche per quanto riguarda l'attività antiossidante, infatti la varietà Fuji contiene un quantitativo di molecole polifenoliche significativamente superiore alle Red Delicious, alle Golden Delicious e alle Gala, tanto per citare solo le varietà più conosciute.

È recente la scoperta del ruolo neuroprotettivo della quercetina. Gli studi hanno preso spunto da un'indagine epidemiologica svolta in Finlandia da cui si evince che i soggetti che consumano una mela al giorno (5 in media alla settimana) sono meno soggetti a stroke rispetto a quelli che non ne consumano. Sostanze in grado di proteggere il cuore ed il sistema circolatorio proteggono anche il cervello, dato che un qualsiasi danno a livello di circolazione cerebrale può alterare la comunicazione tra le cellule neuronali con pesanti ricadute sulle capacità motorie e cognitive. Nell'insorgenza di disordini neurodegenerativi sono coinvolti numerosi eventi cellulari e molecolari, che contribuiscono al danno neuronale attraverso vari meccanismi. In particolare, un crescente numero di studi ha dimostrato che i processi neuroinfiammatori contribuiscono al danno neuronale progressivo riscontrato nei disordini neurodegenerativi come il morbo di Alzheimer e il morbo di Parkinson e al danno neuronale associato ad ictus. Il ruolo chiave nel processo della neuroinfiammazione è svolto da particolari cellule definite cellule gliali: queste possono essere attivate in modo cronico e incontrollato e produrre così un eccesso di fattori neurotossici. Le cellule gliali comprendono oligodendrociti, astrociti e microglia. Gli oligodendrociti sono responsabili della formazione della guaina mielinica degli assoni nel



sistema nervoso centrale. Gli astrociti, le cellule presenti in maggior numero, hanno diverse funzioni, tra cui il mantenimento dell'equilibrio ionico, il metabolismo di neurotrasmettitori (come il glutammato), il mantenimento dell'integrità della barriera ematoencefalica e il controllo dell'integrità dei tessuti danneggiati. Le microglia, infine, sono una sorta di cellule immunitarie esclusive del sistema nervoso centrale e vengono attivate in seguito a danno. Nel cervello, cellule gliali e neuroni sono strettamente legati e possono influenzarsi a vicenda. In seguito all'attivazione, dovuta ad esempio ad agenti patogeni, le cellule gliali producono una varietà di fattori, quali molecole infiammatorie (come interleukine, IL, e fattori di necrosi, TNF- $\alpha$ ), specie reattive dell'ossigeno che distruggono l'agente patogeno e promuovono la riparazione tissutale. Centrale nella neurotossicità indotta dalle cellule

gliali è la generazione di ossido nitrico (NO) dovuta ad un aumento dell'espressione della isoforma inducibile dell'enzima ossido nitrico sintasi (iNOS). Quando prodotto in elevate quantità NO può diffondere ai neuroni vicini, dove aumenta la generazione delle specie reattive

### **“È recente la scoperta del ruolo neuroprotettivo della quercetina”**

dell'ossigeno e può reagire con esse per generare perossinitrito, un radicale altamente reattivo e neurotossico. Tutto ciò comporta a livello neuronale l'induzione dell'apoptosi, o processo di morte cellulare programmata. In base a questi dati è quindi possibile supporre che la soppressione dei processi infiammatori nel cervello possa avere un effetto benefico sull'insorgenza e la

progressione delle patologie neurodegenerative. La quercetina, ed i suoi metaboliti, sono in grado di attraversare la barriera ematoencefalica e di raggiungere tanto le cellule neuronali quanto quelle microgliali. A livello della microglia la quercetina si è rivelata in grado di diminuire la produzione di NO e conseguentemente di specie neurotossiche. Inoltre, in un modello di neuroinfiammazione generata in cellule gliali, la quercetina è stata in grado di contrastare la produzione di molecole quali IL e TNF- $\alpha$  e di prevenire la morte cellulare.

Questi risultati, sebbene necessitino di ulteriori conferme, indicano chiaramente che la quercetina possiede attività neuroprotettiva e antiinfiammatoria, suggerendo pertanto come il consumo di alimenti ricchi di questo nutraceutico, quali le mele, possa realmente aiutarci a nutrire correttamente il nostro cervello.

**IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.**

Quella notte, mi ero recato in uno delle due discoteche della zona, a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra. Era consuetudine per me e per i miei amici, uscire dalla prima per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, entrai in coma.

Finalmente il mio primo week-end a casa, coccolato fino a quel momento, era giudicato impossibile. E iniziò la lunga rievocazione verso la guarigione.

**gli amici di Luca**

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

È importante un approccio spontaneo con l'animale per avere benefici dal rapporto

# L'approccio zooantropologico alla Pet Therapy



di  
**Roberto Marchesini**  
Direttore Scuola di Interazione  
Uomo-animale

**D**a molti anni ormai si parla del significato terapeutico del rapporto con l'animale nelle diverse applicazioni assistenziali che hanno dimostrato evidenze scientifiche, cosicché le ricerche pionieristiche degli anni '60 condotte da Boris Levinson non sono più una novità. E tuttavia non basta affermare che la presenza del pet "fa bene", altrimenti rischiamo di cadere in visioni magiche e taumaturgiche dell'animale quali si possono rinvenire nei racconti popolari: "se vuoi guarire da un'artrosi prendi una rondine in mano e toccati sulla parte malata".

D'altro canto questa versione naïf della terapia assistita è facilmente divulgabile e in un contesto mediatico di banalizzazione del rapporto con gli animali ci sta la possibilità che l'ennesima rubrica consigli l'adozione di un pet per curare i disturbi del figlio o migliorare il tono cardiocircolatorio dell'anziano. Va subito smentita questa interpretazione: l'animale non è una medicina o un ricostituente, bensì un soggetto relazionale che quando entra nelle nostre case richiede un preciso impegno di affiliazione, cioè di introduzione corretta nella sistemica familiare.

Pensare di adottare un animale per avere un beneficio terapeutico è già un modo sbagliato per iniziare la relazione affiliativa o di proprietà

(pet-ownership) che, viceversa, chiede uno slancio disinteressato e una piena assunzione di responsabilità. Inoltre per apportare un beneficio è necessario affrontare i problemi specifici del paziente attraverso attività mirate per cui, mentre un bambino iperattivo richiede attività di relazione cal-

***“È importante  
che un operatore  
sappia arbitrare  
la relazione  
tra animale e fruitore”***

manti e strutturanti, un anziano depresso e solipsistico ha bisogno di attività che stimolino le leve motivazionali.

Se lasciamo il paziente relazionarsi in modo spontaneistico con l'ani-

male è più facile che emergano attività di relazione che non migliorano il suo stato o addirittura lo peggiorano, per esempio un bambino iperattivo farà giochi eccitatori mentre un paziente schizofrenico si produrrà in giochi di finzione.

Non è vero che l'animale per le sue caratteristiche di appeal o di facilità relazionale (non giudica, non è in competizione, ha molti canali di comunicazione, offre argomenti di base) faccia sempre emergere ed eserciti ciò che c'è di meglio nella persona o dia modelli utili al suo miglioramento. Diciamo che è un referente che sa guadagnare la fiducia della persona, che ha un forte potere seduttivo, che esercita un'influenza e facilita i processi di cambiamento ma perché tale percorso sia effettivamente migliorativo, e quindi benefico, è necessario che si individuino delle specifiche attività di relazione.

Per questo non è affidando un animale a un paziente che si intrapren-





de un processo co-terapeutico, bensì prescrivendo specifiche attività di relazione condotte in seduta da un operatore che sappia arbitrare la relazione tra animale e fruitore.

Un altro modo errato di considerare la pet therapy è quello di ritenere il contributo beneficiale nient'altro che una delle molteplici prestazioni che da sempre gli animali domestici offrono all'uomo, quali l'imbrancare le pecore o produrre il latte. Questo criterio interpretativo di tipo zootecnico prende in considerazione l'apporto dell'animale come contributo strumentale (l'animale come mezzo) o performativo (l'animale come macchina) e pertanto si propone di individuare le performance adeguate per produrre particolari ordini di benefici. Nessuna meraviglia pertanto se coloro che perseguono tale approccio auspichino un addestramento specifico del cane "da pet therapy" e – perché no? – ipotizzino anche la selezione di razze con attitudini a tale lavoro.

In zootecnia l'animale è utilizzato e non possiamo parlare di relazione, quale evento di incontro e confronto basato sulla reciprocazione e il dialogo, in quanto il pet diviene un semplice strumento per ottenere un beneficio. Situazione analoga si ha quando si valuta l'animale come sostituto dell'uomo, dove diventa funzionale assecondare le tendenze antropomorfe del paziente o comunque non è richiesta alcuna attività di promozione della corretta relazione.

La strumentalizzazione e l'antropomorfizzazione sono due modi apparentemente diversi ma che in realtà non permettono l'incontro autentico con l'animale. La zooantropologia dà un'interpretazione totalmente differente del contributo beneficiale, partendo sì dalla relazione e non dall'apporto performativo – ci

dev'essere un incontro autentico e dialogico con il pet – ma considerando la relazione un evento che può assumere diverse configurazioni e conseguentemente può produrre effetti molto differenti.

Di fronte a un paziente che ha una particolare situazione patologica e quindi delle coordinate critiche di

### Le dimensioni di relazione

Dimensione	Attività	Tipologia di fruitore
<b>Epimeletica</b>	prendersi cura, dar da mangiare, accudire, spazzolare, preparare un giaciglio = aiuta nel decentramento, rafforza l'autostima, fortifica la prosocialità, sviluppa l'empatia	indicata per le persone che hanno atteggiamenti antisociali, scarsa responsabilità, basso livello di autostima
<b>Ludica</b>	giocare con l'animale, stare in una situazione di finzione, stimolarlo al gioco = ha un effetto stimolativo e ansiolitico, aumenta l'integrazione e la partecipazione sociale	persone timide, demotivate, ansiose, per favorire la formazione di un gruppo coeso
<b>Comica</b>	ridere con l'animale, divertirsi, creare delle situazioni buffe = stimola le emozioni positive, allontana i brutti pensieri, allenta il peso di situazioni o condizioni problematiche	bambini ospedalizzati, per persone in carcere o in comunità di recupero
<b>Esplorativa</b>	conoscere le caratteristiche dell'animale, imparare il modo corretto di gestirlo o condurlo = dà conoscenze e competenze, aumenta l'autoefficacia, sollecita le risorse costruttive della persona	ragazzi con problemi di inserimento sociale
<b>Biografica</b>	ricordare delle proprie esperienze con gli animali, fare autonarrazione o esercizi mnemonici = aiuta il mantenimento o il recupero della memoria, facilita la costruzione del sé	anziani con il morbo di Alzheimer o per persone con senso di eradicamento
<b>Performativa</b>	fare delle attività o dei percorsi attraverso l'aiuto e l'alleanza con l'animale = rafforza l'autostima, permette di sperimentare nuove dimensioni identitarie	bambini con disabilità motorie o psichiche o con disturbi nell'attaccamento
<b>Distraente</b>	rilassarsi accarezzando l'animale, fare attività di grooming, lasciarsi coccolare dal pet = diminuisce la fluttuazione emotiva e l'irritabilità della persona, allenta lo stato di stress	soggetti irritabili, i bambini autistici, le persone che versano in uno stato
<b>Estetica</b>	meravigliarsi osservando l'animale, ammirare le capacità dell'animale = ha un forte effetto decentrativo, diminuisce la chiusura in se stessi, l'egocentrismo e l'ossessività	situazioni di tossicodipendenza o comportamenti compulsivi
<b>Collaborativa</b>	aiutare l'animale in un'attività, imparare il linguaggio dell'animale = unisce l'effetto decentrativo a quello empatico, è la migliore per rafforzare la prosocialità e per diminuire il delirio	persone con grossi disturbi di inserimento sociale e nei soggetti schizofrenici
<b>Narcisistica</b>	l'animale che fa delle cose per la persona, l'animale che obbedisce ai nostri comandi = dà un forte contributo di autostima, stimola la persona a entrare in relazione con il mondo esterno	situazioni di depressione e nei bambini con gravi disabilità

relazione il forte appeal e l'asimmetria del rapporto con l'animale può dare esiti tutt'altro che benefici, vale a dire incentivare comportamenti problematici, avere effetti regressivi o compromissori, far emergere tendenze che addirittura ostacolano i processi terapeutici vigenti. Non dimentichiamo che la pet therapy è una co-terapia ovvero un intervento di facilitazione delle terapie vigenti nei confronti delle quali deve porsi in maniera sinergica.

In zooantropologia l'effetto benefico della relazione è dato dallo specifico contributo al cambiamento che produce (referenza). Ci sono attività di relazione che producono referenze di autoefficacia, altre che lavorano sulla stimolazione motivazionale, altre ancora che hanno effetti decentrativi.

Orbene alcune attività di relazione producono referenze utili al paziente, altre dannose: tutto dipende dagli effettivi bisogni del fruitore. Pertanto in zooantropologia si fa un'attenta analisi dei bisogni e delle vulnerabilità del paziente, in accordo con quanto stabilito da chi ha in carico quel paziente (il suo medico o lo psicologo), dopo di che si prescrivono attività relazionali capaci di produrre referenze utili. Le attività di relazione sono innumerevoli ma possono essere riunite e diversificate a seconda della dimensione di relazione che sostengono, vale a dire dal tipo di incontro con l'animale che producono. Per esempio una dimensione ludica si basa sul gioco, sul confronto in una condizione di finzione, sul divertimento, mentre una dimensione epimeletica si basa sulla cura, sull'accudimento, sull'aiuto, sul patto alimentare. Queste due dimensioni di relazione danno contributi di cambiamento molto differenti e pertanto sono indicate per pazienti diversi ovvero che hanno obiettivi terapeutici differenti. Per fare una corretta pre-

## Riferimenti

SIUA

La Scuola di Interazione Uomo Animale (SIUA), operativa sul territorio nazionale dalla metà degli anni Novanta, si pone l'obiettivo di far conoscere e applicare il metodo zooantropologico nelle attività di pet-relationship, al fine di valorizzare il ruolo dell'animale nella relazione e nella società umana e di indirizzare i contenuti benefici propri del rapporto uomo-animale. La SIUA realizza corsi di formazione per operatori e professionisti che vogliono acquisire competenza sulle modalità prescrittive e attuative dei progetti di pet-therapy, e che vogliono imparare a lavorare con gli animali in progetti di tipo benefico o di tipo relazionale. La formazione in zooantropologia applicata viene realizzata dalla SIUA attraverso corsi specifici nelle diverse aree. Per informazioni visitare il sito: [www.siuait.it](http://www.siuait.it), oppure contattare la segreteria attraverso e-mail: [info@siuait.it](mailto:info@siuait.it) oppure telefonicamente: 340/2513890.



scrizione in pet therapy occorre pertanto conoscere i contributi delle diverse attività di relazione in modo tale da attivare in seduta quelle utili al paziente ed evitare o contenere quelle dannose.

Si tratta pertanto di un servizio dagli alti contenuti professionali che richiede da una parte un continuo confronto con la figura di riferimento del paziente, dall'altra un'équipe multiprofessionale di progetto e operatori pet partner capaci di tradurre in seduta le prescrizioni individuate nel progetto. Insomma in pet therapy non ci si può improvvisare e tanto meno credere che qualunque attività con l'animale produca benefici perché spesso è vero il contrario

*Riferimenti bibliografici e siti utili per conoscere l'approccio zooantropologico alla pet therapy*

- R. Marchesini e L. Corona, Attività e Terapie Assistenti dagli Animali. L'Approccio zooantropologico alla Pet Therapy, Apeiron, Bologna 2007
- R. Marchesini, Fondamenti di Zooantropologia, Alberto Perdisa Editore, Bologna 2005
- R. Marchesini, Canone di Zooantropologia Applicata, Apeiron, Bologna 2004
- Carta dei Valori e dei Principi sulla Pet Relationship "Carta Modena 2002", documento ufficiale sulle attività di relazione con il pet, patrocinato dal Ministero della Salute (consultabile sul web all'indirizzo [web: www.siuait.it](http://www.siuait.it))
- E. Alleva, F. Cirulli (a cura di), Terapie e attività assistite dagli animali: analisi della situazione italiana e proposta di linee guida, Istituto Superiore di Sanità, 2007 (consultabile sul web all'indirizzo [web: http://www.iss.it/publ/rapp/cont.php?id=2127&lang=1&tipo=5](http://www.iss.it/publ/rapp/cont.php?id=2127&lang=1&tipo=5))
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, L'approccio zooantropologico alla pet therapy <http://www.salute.gov.it/caniGatti/documenti/pet%20therapy%20low.pdf>
- [www.pet-therapymagazine.com](http://www.pet-therapymagazine.com)

Una importante iniziativa che coinvolge il mondo della scuola bolognese

# Gli amici delle Muse e il Teatro delle Celebrazioni per Gli amici di Luca



di  
**Maria Vaccari**  
Presidente associazione  
"Gli amici di Luca"

Nello scorso maggio la nostra associazione è stata partecipe di una importante iniziativa promossa nella città che coinvolge il mondo del teatro e della scuola bolognese. L'iniziativa di solidarietà a favore dell'associazione "Gli amici di Luca" e del progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, è stata creata all'interno della bellissima rassegna "*Il teatro, la musica, la danza delle scuole 2010*", promossa dall'associazione culturale "Amici delle Muse", con il patrocinio del Comune di Bologna e dell'Ufficio Scolastico Provinciale, che si è svolta presso il Teatro delle Celebrazioni.

La rassegna, che si realizza da tanti anni e negli ultimi tre è ospitata presso questo teatro, mette in mostra il lavoro accurato svolto dai giovani delle varie scuole bolognesi nell'al-



Nella serata con Alessandro Bergonzoni, la consegna del contributo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

lestimento di spettacoli di vario genere. Le rappresentazioni sono state undici e gli Istituti presenti erano tanti, dai Licei Minghetti e Galvani, al Laura Bassi, alle Aldini Valeriani, l'Istituto San Giuseppe e l'Associazione Istituto Tincani. Sono stati messi in scena vari generi di spettacoli: musical, concerti, balli, prosa, interpretati e spesso

scritti dagli stessi studenti, che in circa ottocento hanno calcato il palcoscenico. Il risultato è stato entusiasmante, perché la qualità delle performance è stata molto alta e il lavoro di allestimento degli interpreti dilettanti ha comunicato un messaggio di forte energia e di speranza trasmesso dai giovani attori, che saranno gli uomini e le donne di domani.

Per la nostra associazione è sempre importante condividere con altre persone, in particolare con le giovani generazioni, la problematica gravissima dell'assistenza alle persone che vanno in coma e che devono portare avanti lunghissimi percorsi per il risveglio e il recupero. Ci sono tante famiglie che non si arrendono e vogliono vivere accanto ai loro cari momenti di vita e di speranza: la nostra associazione favorisce questi affiancamenti all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Nelle serate della rassegna, i nostri

La Rassegna "Il Teatro, la Musica, la Danza delle Scuole 2010" si è realizzata con la partecipazione delle seguenti scuole:

SCUOLE MAESTRE PIE: PRIMARIA - SECONDARIA DI PRIMO GRADO -  
LICEO SCIENTIFICO E. RENZI -

ALUNNI ED EX-ALUNNI SCUOLA SECONDARIA DI PRIMO GRADO "SAN GIUSEPPE"  
LICEO CLASSICO "MARCO MINGHETTI"  
LICEO CLASSICO " LUIGI GALVANI"

LICEO DELLE SCIENZE SOCIALI - LICEO LINGUISTICO "LAURA BASSI"  
ISTITUTI SUPERIORI "ALDINI VALERIANI" E " ELISABETTA SIRANI"

ASSOCIAZIONE ISTITUTO "CARLO TINCANI" - LIBERA UNIVERSITA' PER ADULTI -  
BOLOGNA

COLLETTIVO DI SCUOLE ELEMENTARI E MATERNE NELLO SPETTACOLO DEL PROGETTO  
"MUS-E"

## La gioia e l'entusiasmo dei ragazzi attori

Quando si conclude un'esperienza importante e faticosa fa bene al cuore dire "è stato bello!". E ci diciamo sempre così al termine della rassegna "Il Teatro, la Musica, la Danza delle Scuole" che la nostra associazione "Amici delle Muse" organizza ogni anno.

Una delle finalità della nostra associazione è anche quella di dare la possibilità agli studenti degli istituti scolastici e dell'Università della terza età, di accedere alla scena di un importante Teatro come quello delle Celebrazioni e di rappresentarvi, nelle più svariate forme di spettacolo, il risultato del lungo impegno nei loro laboratori teatrali e nel contempo di poter fare un'importante azione di solidarietà. Da anni infatti tutte le eccedenze degli spettacoli e tutte le offerte raccolte tra il pubblico vengono devolute interamente in beneficenza.

La gioia e l'entusiasmo di questi ragazzi-attori ci dà la forza, pur nelle mille difficoltà che incontriamo, di continuare la nostra rassegna, consci di quanto il ricordo di questi lunghi mesi impegnati nelle prove degli spettacoli ed infine l'emozione del debutto sulla scena li seguirà per sempre nella vita. Per pochi sarà forse lo scoprire una professione, per altri un hobby nel teatro amatoriale, ma per tutti una gioiosa avventura che li aiuta a crescere e a condividere con altri l'e-



sperienza di essere "dall'altra parte" della scena. Tutto questo è possibile grazie anche ai contributi, in verità piccoli, della Fondazione del Monte e di Giovanni e Barbara Degli Esposti di Apogeo Consulting e della grande disponibilità dei Presidi e degli Insegnanti, ma soprattutto degli splendidi studenti-attori e del Teatro delle Celebrazioni, nella persona del suo direttore Mariangela Pitturru.

Ed è con grande orgoglio che quest'anno abbiamo voluto al nostro fianco la Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Domenica 27 Giugno nel corso di una splendida serata-spettacolo di Alessandro Bergonzoni, nella sede della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ospedale Bellaria

Azienda Usl di Bologna, nell'ambito della rassegna estiva "La conquista della felicità", assieme a Fulvio De Nigris, Maria Vaccari, Mariangela Pitturru e di un folto pubblico abbiamo consegnato un importante contributo a "GLI AMICI DI LUCA" consapevoli del grande impegno che questa importante associazione svolge a sostegno dei malati e delle loro famiglie e porta alla conoscenza del pubblico, sempre molto distratto, il grave problema del "coma."

**Marinella Dogliotti**

Presidente Associazione Culturale "Amici delle Muse"

volontari presenti al Teatro delle Celebrazioni hanno avuto modo di incontrare un numerosissimo pubblico, diffondere informazioni e raccogliere un cospicuo contributo che è stato devoluto a favore del progetto Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Il teatro, che può e deve essere un luogo d'incontro, per svagarsi e per capire, per divertirsi e per approfondire, per giocare e per crescere, è riuscito in pieno in questa iniziativa

ad affiancarsi all'operato di un'associazione come la nostra che vuole far pensare e promuovere idee per un risveglio anche delle coscienze; in questo modo ha aggiunto un tassello importante nel progetto assistenziale che portiamo avanti con lo scopo di far crescere la speranza in tante famiglie coinvolte dal dramma del coma e sviluppare la ricerca in questo settore. Siamo perciò molto grati agli orga-

nizzatori della manifestazione e alle scuole partecipanti per l'attenzione nei confronti del lavoro che portiamo avanti, perchè ci hanno consentito di testimoniare ancora una volta alla città la nostra riconoscenza per il sostegno al lavoro che svolgiamo e il nostro impegno a continuare il percorso intrapreso in ricordo di Luca, giovane studente del Liceo Minghetti, appassionato da sempre di teatro.

Analisi e riflessioni su un tema storicamente e culturalmente dibattuto e raccontato

# Il problema mente/corpo: generalità e dottrine



di  
**Maurizio Matteuzzi**  
Università di Bologna

## 1 - L'anima e il corpo

La visione intuitiva del problema mente/corpo è quella dualista; è questo un pre-supposto spesso implicito radicato nel nostro modo di sentire ordinario. La ragione storica è sicuramente molto ben delineata, ed affonda nella tradizione giudaica, aristotelica, cattolica, cartesiana. Già nell'abbrivio dell'Antico Testamento leggiamo che "lo spirito di Dio aleggiava sulle acque" [Gen, 1,2]. E, di seguito, Dio crea l'uomo infondendogli la vita che è il suo respiro:

«Dio il SIGNORE [Yavé] formò l'uomo dalla polvere della terra, gli soffiò nelle narici l'alito vitale e l'uomo divenne un'anima vivente (ebr. Nèfesh hachaiyàh; latino animam viventem; greco psychè ton zòion). » [Gen, 1,7].

*Anima* è termine semanticamente sovradeterminato, potendosi ricomprendere in esso il soffio in senso materiale (*il pneuma*), la mente (*psychè*), la vita, la personalità, l'individualità, ecc.

La visione aristotelica, nel distinguere una materia (*yle*) da una forma (*eidos*, secondo l'ascendente platonico, ma anche, diversamente, *morfè*, come forma in senso iconico, e a volte, razionalisticamente,

*logos*), assume l'ente come sinolo delle due; e questo è il fondamento della definizione tomistica di uomo come unione di corpo e anima che diviene canone definitivo per la dottrina cattolica.

Cartesio, nel determinare la nascita della filosofia moderna, con il suo drastico mutamento del punto di partenza, che si sposta per sempre dall'oggetto conosciuto al soggetto conoscente, con il suo rivoluzionario *cogito*, perviene in fine al più esplicito, eclatante, insanabile dualismo tra *res cogitans* e *res extensa*: il regno delle idee e del libero arbitrio, da una parte, il meccanicismo deterministico dall'altra.

Nella metà del secolo scorso, quando, sul nascere dell'intelligenza artificiale, si cercò una definizione di *intelligenza* che potesse ricomprendere sotto una più ampia generalità tanto l'intelligenza umana quanto quella delle macchine, i così detti padri fondatori del celebre paradigma del sistema *fisico/simbolico*: intelligenza è capacità di elaborare simboli sopra un processore materiale. In conclusione, nessuno potrebbe sostenere che la fanfara del dualismo non gli sia mai risuonata nelle orecchie, magari mentre pensava ad altro.

Ma, sgombrando la nostra riflessione da ogni pre - giudizio, come si configura la questione nella sua formale generalità?

## 2 - L'uno e i molti

All'origine della questione dobbiamo mettere il problema di fondo, il

primo, il più essenziale dei problemi, quello dell'essere in quanto tale, dell'essere senza alcuna specificazione. La domanda da cui ogni altra discende è dunque se qualche cosa vi sia, e che cosa eventualmente essa sia. Tale è la domanda originale, quella stessa che molti, troppi approcci moderni hanno tentato in ogni modo di eludere, bollandola di "metafisicità", di scarsa chiarezza, di essere un non senso; l'hanno negata non comprendendo che la loro eventuale (per puro assurdo) vittoria avrebbe conseguentemente vanificato loro stessi (come ogni altra cosa, del resto).

Partendo dal minimo impegno ontologico possibile, potremo cominciare a stabilire per intanto, che l'essere è uno o non è uno, e cioè è molti; il caso al di sotto dell'uno non potendo verificarsi senza che scomparisse la nostra stessa argomentazione. Ecco dunque la prima ipotesi, l'essere è uno: il *monismo*. L'esempio più paradigmatico è senza ombra di dubbio Spinoza, il *Deus sive Natura*: il Tutto, Dio, la Natura, il Mondo sono la stessa, una stessa cosa. Pensiero ed estensione, il modo cartesiano di dire mente/corpo, non hanno allora carattere cosale, ma sono due degli infiniti attributi del Tutto, i due soli che si porgono alla nostra conoscenza. Il loro status ontologico è quello del darsi come modalità, come modi di essere, come facce della stessa oggettualità.

Se rifiutiamo questa assunzione, di mente/corpo come modi, e seguita-

mo la via opposta della loro sostanzializzazione, allora ci si presenta da subito una ulteriore alternativa, e cioè che il reale sia costituito tutto dall'una o dall'altro. Così avremo il materialismo, sotto l'ipotesi della corporeità, o lo spiritualismo, o l'idealismo (in senso non platonico) sotto l'altra. Si pensi all'atomismo di Democrito, o, modernamente, al marxismo ad esemplificazione del primo caso, e all'idealismo fichtiano nel secondo, là dove il non-io, il mondo, diviene residuo dell'attività dell'io. Una variazione significativa può allora essere quella di assumere ciò che vi è come non riconducibile né al mentale né al corporeo, ma a qualcosa di indistinto rispetto a tale contrapposizione, o comunque di diverso da entrambi. È questo il caso del così detto *monismo neutro* di Russell (nella sua veste originale o nella riproposizione di Davidson), secondo il quale l'uomo si troverebbe in un punto intermedio di un *continuum* che gli appare mentale nelle sue forme superiori e materiale in quelle inferiori.

Negare l'ipotesi monistica, e al di fuori del dualismo, del quale stiamo appunto analizzando le alternative, conduce poi al pluralismo:

se un solo tipo di cosalità non basta, perché, negata l'unicità, ci si dovrebbe fermare a due? Si prenda ad esempio Leibniz: il reale è costituito da monadi, e queste sono né una né due, ma al contrario infinite. D'altra parte, perché un Dio creatore, onnipotente, avrebbe dovuto risparmiare sugli enti? All'opposto, la ricchezza ontologica del creato definisce il migliore dei mondi possibili proprio come la realizzazione del massimo di compostibilità. Il reale diviene l'esito di un processo calcolistico di ottimizzazione, contrapposto antitetico del rasoio di Okham (che pure lo stesso Leibniz fa proprio in sede di logica). Le monadi essendo punti metafisici, ma anche, altrettanto, rappresentazioni, possono essere ricomprese come menti. La materia è allora antitipia, resistenza residua, correlata, ancorché non con-fusa in un sinolo, con la monade. Il problema del rapporto mente/corpo, relegato da Cartesio entro i poco sicuri confini della ghiandola pineale, viene allora ridefinito come *hypothesis concomitantiae*: la perfezione del creatore è garanzia certa di perpetua sincronia; così che, proprio quando io penso di prendere la penna, il mio braccio la prende, non perché qualcosa transiti effettivamente dalla mente al corpo, ma perché si realizzi la concomitanza stabilita *ab initio*. Difficile da credere? Forse non più che una volizione si faccia legge meccanica, sotto l'ipotesi dualista.

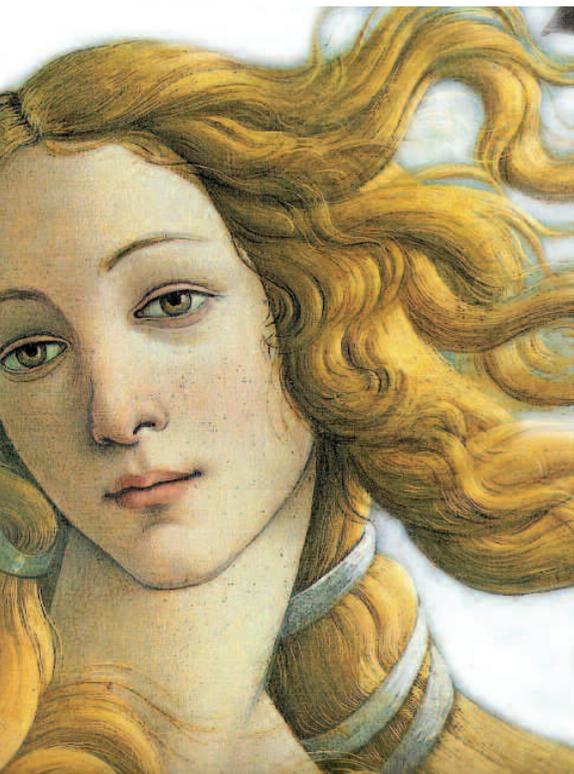
Il modo canonico di esporre la gerarchia delle monadi è secondo la metafora della luce, quella stessa che il Paradiso dantesco ha nobilitato in letteratura: dalla monade totalmente illuminata, la monade-dio, alla monade correlata alla materia inanimata, mente totalmente buia, priva di attività, e tuttavia, lo stesso, mente: come la nostra, in una notte senza sogni.



### 3 - Forse è meglio pensarci ancora un po'

Sul versante operativo, un po' di luce ci viene dal tentativo di riprodurre l'intelligenza. Dell'ipotesi del sistema fisico-simbolico s'è detto. All'opposto, chi si è ispirato al cervello come organo è approdato al paradigma connessionista: il cervello è una rete di neuroni, oggetti oltremodo semplici, ma in grado di aggregarsi e interagire generando sistemi di enorme complessità, olisticamente dotati di capacità impensabili come somma delle abilità locali. Il pensiero allora sarebbe il segreto del cervello, senza un modello teorico razionalisticamente preconstituito, ma progressivamente determinato nei millenni dalle leggi della selezione naturale. Così, il cervello pensa come lo stomaco digerisce, senza un *telos*, senza, sopra tutto, alcun intervento della trascendenza.

Sulla sponda opposta, i cognitivisti si dibattono nell'imbarazzo di spiegare cosa di assolutamente non fisico possa sostanziare il mentale, e come esso possa causare lo spostamento di un chilo per un metro; su questa, un disagio forse non inferiore si avrà a dover sostenere per che soglie e per che pesi si possa realizzare una fuga di Bach, o il conte Ugolino.



Teorie ed opinioni sulla natura dell'attività neuronale

# Riflessioni sul sogno, antico dibattito tra cultori di diverse discipline



di

**Giuseppe Ferrari**Medico psicoterapeuta-Psicoanalista,  
Direttore Istituto Erich Fromm  
di Psicoanalisi Neofreudiana, Bologna

**G**li esseri umani hanno un'anima, un Sé separato da quella massa di cellule nervose e di impulsi elettrici che chiamiamo cervello? Oppure la nostra coscienza comprendente pensieri, sentimenti, ricordi, fantasie è una serie di eventi elettrochimici? Che cosa succede quando dormiamo e perché sogniamo? I sogni sono davvero la manifestazione, in forma mascherata, di desideri segreti, quindi la "via regia dell'inconscio" come pensava **Freud**, oppure è vera la teoria di **Jung** secondo cui noi non siamo i soggetti del sogno bensì gli oggetti e dunque subiamo il sogno, in altre parole siamo sognati. Oppure infine, quando si dorme, come sosteneva **E. Fromm** "pare che si varchi la soglia del vasto deposito di esperienze e di ricordi di cui durante il giorno ignoriamo l'esistenza"? E tuttavia, sempre secondo **Fromm**, "il sogno è esperienza viva, reale, tanto da suggerirci due domande: che cosa è la realtà? Come possiamo asserire che ciò che sogniamo è irrealistico e che ciò che ci accade quando siamo svegli è realtà"? Probabilmente è proprio questo l'aspetto più seducente del sogno: ha il potere di rivelare le parti più oscure o velate della nostra personalità, ma spesso è sibillino,

dispettoso nel suo stuzzicare la nostra curiosità, insidioso nel suo saperci indurre su strade interpretative errate.

Il messaggio contenuto nel sogno può dunque essere uno stupendo regalo che riceviamo solo a patto di saper aprire la confezione; diventa viceversa un persecutore ossessionante nel caso in cui non si riesca a trovare una porta d'accesso.

Scriveva **Goethe** in *Ermanno e Dorotea*: "giacché i desideri velano a noi stessi la cosa desiderata, i doni discendono dall'alto nelle loro proprie forme".

Questa frase mi fa pensare a due aspetti significati del sogno: il

***"Il messaggio contenuto nel sogno può dunque essere uno stupendo regalo che riceviamo solo a patto di saper aprire la confezione"***

primo allude alla sua natura, ossia al fatto che attinge a forze se vogliamo numinose ed in un certo senso indipendenti dalla nostra volontà cosciente; il secondo al suo potere rivelatorio e perturbante al tempo stesso, ossia alla sua capacità di generare il dubbio.

Il sogno è dunque un evento casuale, senza alcuno specifico significato?

È il risultato di un finalistica o afinalistica attività neuronale

che noi adattiamo in uno scenario significativo per poi riviverle come storie al nostro risveglio?

È una rappresentazione psichica significativa?

Qual è la differenza, ammesso che ci sia, tra il delirio illusorio della nostra esperienza notturna e la pazzia?

Si tratta di un dibattito antico tra cultori di diverse discipline.

In questo susseguirsi di teorie ed opinioni molteplici, **Freud** nel 1899 con "L'interpretazione dei sogni", fa da spartiacque tra le antiche credenze sul sogno e le intuizioni dei suoi precursori da un lato ed il pensiero di autori più recenti dall'altro.

Gli antichi greci ritenevano di poter classificare i sogni in due grandi categorie: 1) quelli di origine divina che prevedevano il futuro; 2) quelli non divini la cui comprensione era data ai medici (secondo **Ippocrate**).

Il dato interessante che si rileva è che il medesimo simbolo onirico risente delle condizioni soggettive del sognatore (**Eraclito** sosteneva che "l'universo di chi veglia è uno e comune, ma nel sonno ognuno si rivolge al suo proprio").

**Platone** introduceva per primo una modalità di lettura "psicologica" del sogno quando sosteneva che "l'anima è... costituita da una parte irrazionale e da una parte razionale; durante il sonno manca il controllo della parte razionale, ma se questa viene tenuta sveglia, il sogno può diventare una importante

fonte di verità”.

**Democrito** parlava dei sogni come “immagini (eidola) che emanano sia da soggetti inanimati che da esseri viventi e penetrano nel corpo attraverso i pori”.

**Aristotele** asseriva che “gli stimoli generanti il sogno devono essere sempre ricercati nella realtà esterna al soggetto ed i sogni sono un residuo delle sensazioni provate durante lo stato di veglia”. Per i **Pitagorici**, i sogni erano “esseri soprannaturali che popolano l'aria, demoni ed eroi”. **Epicuro** sosteneva che “i sogni sono atomi provenienti dall'esterno, producono un movimento della psiche, non hanno il potere di indicare il futuro, non sono inviati dagli dei, rappresentano le cose che impegnano la nostra mente e dunque anche i nostri progetti e le nostre aspirazioni”.

Si passa quindi dalla concezione arcaica del sogno visto come profezia d'origine soprannaturale per collegarlo ai contenuti psichici.

Nello II° secolo d.C. **Artemidoro** raccolse, da indovini e cartomanti di strada, una formidabile documentazione trascritta nel suo trattato di oniromantica. I sogni erano classificati in “profetici” e “non profetici”. I sogni profetici erano inoltre divisi in “diretti” e “simbolici”; ovvero i primi immediatamente leggibili ed i secondi da interpretare.

**Artemidoro** introduce quindi il concetto del “principio associativo” di **Freud**.

La differenza tra **Artemidoro** e **Freud** sta nel fatto che per il primo l'associazione è suscitata nella mente dell'interprete, mentre per il secondo ha rilevanza l'associazione che si presenta alla mente del sognante.

Altro elemento di fondamentale

importanza evidenziato da **Artemidoro** era che “uno stesso sogno non ha lo stesso significato in ogni caso ed in ogni individuo” e che “i sogni devono essere interpretati in relazione alla personalità del sognante”. Infine **Artemidoro** avverte che “l'interprete deve possedere certe doti naturali e servirsi della propria intelligenza, piuttosto che attenersi esclusivamente ai libri”.

Sette secoli dopo **Freud** pubblica “L'interpretazione dei sogni” in cui sgombera il campo dai dubbi sulla interpretabilità di questo fenomeno psichico che è il sogno, asserendo che tutti i sogni sono interpretabili e la tecnica consiste nell'imporre al sognatore stesso il lavoro di interpretazione; il paziente deve esprimere tutto quanto gli passa

### **“Scrive Artemidoro: i sogni devono essere interpretati in relazione alla personalità del sognante”**

per la mente senza cedere alla tentazione di scartare un'idea insignificante o non pertinente o assurda, deve cioè come lui stesso asseriva “ritirare le guardie dalle porte dell'intelletto”.

Introduce inoltre il principio secondo cui la chiave di accesso per una interpretazione, che lui definisce autentica, del sogno è sempre “la ricerca dell'appagamento (talora mascherato) di un desiderio (talora rimosso)”.

Il sogno si presenta dunque con un contenuto manifesto, dotato di un significato apparente e di un contenuto latente, secondo **Freud** più importante del primo e che ne rappresenta il significa-



to reale. Altri due concetti proposti da **Freud** per l'analisi del sogno sono lo *spostamento* che consiste nel far apparire inessenziale e pleonastico ciò che è invece la chiave del sogno; e la *condensazione* per cui il sogno appare scarso rispetto alla ricchezza dei pensieri sottostanti. Il principio comunque più importante che **Freud** esprime è che “ogni sogno riguarda la persona che sogna” (*elaborazione primaria* durante il sogno; *elaborazione secondaria* mentre si cerca di ricordare il sogno; *sovradeterminazione* del contenuto onirico secondo cui singole immagini sono dotate di molteplici significati).

Rispetto alla simbologia onirica infine, **Freud** riconduce molte immagini ad un *simbolismo di natura sessuale*.

**Jung** rispetto al principio dell'interpretazione sostenuto da **Freud** afferma “ogni interpretazione di un sogno è una dichiarazione psicologica su determinati contenuti psichici del sogno, quindi non priva di pericolo” e poi si pone la domanda “...vale la pena di indagare nel singolo caso il significato di un sogno, posto che i sogni abbiano veramente un significato e che questo sia dimostrabile in generale” ed

ancora “...bisogna respingere l'interpretazione stereotipa di motivi onirici; gli unici giustificati sono significati specifici, deducibili attraverso accurati rilevamenti contestuali”.

**Jung** introduce e caratterizza quindi l'importanza del concetto di “contestualizzazione” del sogno sostenendo un procedimento chiamato “rilevamento del contesto” che consiste in questo “ogni volta che emerge dal sogno un qualcosa di particolare, si stabilisce attraverso le associazioni del paziente quale sfumatura di significato assume per lui quel particolare”. Asserisce inoltre che il rilevamento del contesto ha solo un “valore preparatorio” rispetto a quello che è la lettura di quell'enorme massa di elementi dati dal sogno introducendo il concetto che “l'inconscio, matrice dei sogni, ha una sua funzione autonoma, rispetto alla coscienza” e che la “funzione onirica ha un compito di compensazione rispetto allo stato di coscienza” e che da questa compensazione emergerebbe un “equilibramento o una rettifica”.

Altro principio sostenuto da **Jung** è quello della distinzione tra “grandi sogni” e “piccoli sogni” dove i piccoli verrebbero da quello che lui definisce “inconscio personale”, mentre i grandi, ossia quelli ricchi di significato, proverrebbero dallo “inconscio collettivo” (questi sarebbero i grandi sogni).

Secondo **Jung** “il contenuto essenziale dell'azione onirica è una sorta di compensazione ad una certa unilateralità, ad una erroneità, ad una deviazione o a qualche perturbazione del punto di vista conscio....In casi estremi le compensazioni diventano così minacciose che la paura che suscitano generano l'insonnia”.



Henri Rousseau, “Il sogno” (particolare), 1910.

Comunque le conclusioni cui giunge **Jung** sono che “sarebbe infondato vantarci di possedere una teoria o una spiegazione universalmente soddisfacente di questo fenomeno tanto difficile da afferrare..... Lo scopo della ricerca.....consiste nel giungere a poco a poco più vicino alla verità”.

Un importante ampliamento della teoria freudiana si è avuto inoltre con il suggerimenti di **French e Fromm** (1964) di considerare il sogno come un tentativo di risolvere problemi e di tener conto non solo del desiderio, ma anche degli ostacoli che si oppongono all'appagamento ed alla consapevolezza di esso. Più di recente **Garma** (1970) sostiene che “nel suo fondo psichico qualsiasi sogno, anche

quello più apertamente piacevole, è sempre un incubo penoso”; i sogni visti quindi come una riproduzione in forma drammatizzata dei conflitti inconsci di origine traumatica. A differenza di **Freud**, secondo cui il sogno realizza solo le attività intellettuali del mascheramento e della soddisfazione di desiderio, **Garma** ritiene invece che esso realizzi molteplici funzioni intellettuali ed è nella presentazione e caratterizzazione dei conflitti che realizza il suo livello intellettuale più alto. Il sogno riproporrebbe una sorta di regressione al trauma della nascita, rappresentato dalla luminosità nella oscurità del sonno.

Sempre secondo **Garma** il tempo del sogno è sempre il presente in quanto fa riferimento al

mondo interiore del sognante, in cui tutto accade al presente. Il sogno sarebbe quindi la *“contemplazione del proprio divenire psichico, in cui l'individuo visualizza e si occupa delle situazioni traumatiche, infantili ed ereditarie...”*.

In conclusione **Garma** parte da un'ipotesi intermedia fra la teoria dell'appagamento di desideri, quella della soluzione dei problemi e quella della rappresentazione del Sé (quest'ultima sostenuta successivamente da **Kohut** 1977).

**J. Allan Hobson** (1994) ha introdotto in maniera scientifica il concetto che *“non vi è alcuna differenza tra il cervello in quanto entità fisica che sta dentro il mio cranio ed un presunto spirito etereo che aleggia sopra di me in una qualche quinta dimensione che nessuno può osservare. Cervello e spirito costituiscono un'unità inscindibile”* ed ancora *“io sogno perché avviene qualcosa di specifico tra i neuroni del mio cervello e mi sveglio perché quell'attività cambia improvvisamente in un modo altrettanto specifico”*.

Mente e cervello non sono quindi due entità connesse in modo metafisico bensì costituiscono un'unica entità. Normali modalità di esperienza della nostra vita come il sogno e la veglia sono, al pari di quelle anormali come la schizofrenia o il delirium tremens, semplicemente stati diversi del sistema neuropsichico, non importa se patologici o meno.

Il sistema chimico cerebrale che media il nostro stato di veglia si chiama aminergico, in quanto si basa sull'attività delle amine e l'attività onirica è mediata dal sistema colinergico in quanto agiscono le molecole di acetilcolina; questi due sistemi sono tra

loro in equilibrio dinamico. Ciò significa che i nostri stati di coscienza fluttuano costantemente e gradualmente fra gli estremi della veglia e del sogno, dove comunque i due sistemi sono compresenti in quanto l'uno predomina sull'altro solo in modo relativo e non assoluto. I vari gradi di interazione che si stabiliscono corrispondono ad altrettante variazioni degli stati psichici (fantasia, ipnosi, meditazione).

### **“Mente e cervello non sono quindi due entità connesse in modo metafisico bensì costituiscono un'unica entità”**

Il paradigma neuropsichico si fonda su tre principi fondamentali:

- Mente e cervello costituiscono un unico sistema;
- Esistono tre condizioni neuropsichiche basilari: veglia, sonno e sogno;
- Gli stati di coscienza si possono misurare e quindi comprendere.

Questa modalità di procedere ha il vantaggio di portare su binari confluenti la ricerca psicologica e quella neurologica che finora hanno proceduto su binari paralleli.

Lo stesso **Jung** circa 100 anni fa affermava *“lasciate sveglio il sognatore e vedrete la psicosi”* ma a quale tipo di psicosi si aspettava di assistere **Jung** non diede mai risposta, forse perché subì l'influenza di **Freud** che, come abbiamo già detto, era convinto che il sogno fosse la via maestra dell'inconscio.

**Freud** cercò infatti di reclutare **Jung** nel movimento psicoanalitico

quando stava conducendo analisi quantitative da cui risultava che l'indebolimento delle associazioni non era solo la caratteristica più essenziale dei sogni, ma era anche un sintomo chiave della schizofrenia. Probabilmente entrambi erano talmente presi *dall'analisi del contenuto* di particolari sogni che perdevano di vista la *forma dell'attività onirica generale*.

**Hobson** compie un tentativo arduo ovvero quello di analizzare i sogni di alcuni pazienti dal punto di vista da lui definito neurologico.

La straordinarietà di questo sta nel fatto che la lettura del sogno prevede l'analisi di aspetti quali:

- Aspetto esteriore e comportamento;
- Percezione sensoriale;
- Orientamento;
- Attenzione;
- Memoria;
- Funzioni intellettuali;
- Linguaggio e flusso verbale;
- Contenuto mentale;
- Autoconsapevolezza e discernimento;
- Emozione.

È incredibile come questi stessi aspetti siano quelli che, partendo dalla lettura dei sogni proposta da **Fromm** e successivamente sviluppata da **Jorge Silva-Garcia** e dagli **psicoanalisti dell'Istituto Erich Fromm** di Bologna (analisi dei “sentimenti impliciti ed espliciti del sognante”), ci consentono di caratterizzare in maniera straordinaria la struttura psichica del paziente, leggendo il primo sogno portato dal paziente.

Sempre **Hobson** effettuava, contemporaneamente all'analisi degli aspetti riferiti precedentemente, durante il sogno, la rilevazione di una serie di parametri strumentali quali EEC, EOC, determinazione del dosaggio

delle amine circolanti, della serotonina e di componenti chimiche del sistema colinergico.

Il procedere in questi termini consentiva di dimostrare come nei sogni si determinassero condizioni sovrapponibili al delirio, alla demenza, alla schizofrenia ed ad altre condizioni di psicosi che non avevano comunque condizioni di perniciosità diurna; ovvero si trattava di sogni di persone normali.

La conclusione più importante che si può trarre è che il mutamento dei nostri stati di coscienza obbedisce a regole precise e specifiche. Che si tratti di un delirio normale, come il sogno, o patologico, come quello prodotto dalla crisi di astinenza da alcool, hanno sempre le medesime caratteristiche formali e lo stesso tipo di causa ovvero un'alterazione dell'equilibrio delle concentrazioni di adrenalina, serotonina o acetilcolina.

A questo punto la domanda da porsi è: cosa induce queste alterazioni oniriche dello stato di coscienza? La risposta non sembra ancora possibile.

Intanto **Hobson** taccia di artificialità **Freud** in merito alle classificazioni di inconscio in due sottoclassi il *preconscio* che avrebbe accesso allo stato di coscienza ed il *materiale inconscio rimosso* cui questo accesso sarebbe negato.

La divisione della psiche proposta sarebbe nelle due categorie di *conscio* e *nonconscio*.

Anziché ricercare la causa segreta di sogni, allucinazioni, ed illusioni nelle interazioni tra presunti strati della psiche, il modello



Piero della Francesca, "Il sogno di Costantino".

proposto da **Hobson** prospetta una spiegazione più semplice, ovvero che le immagini e le emozioni oniriche si accompagnano sempre, sia pure a livello nonconscio ed affiorano alla coscienza quando passiamo dallo stato di veglia al sonno.

I nostri sogni, infatti, lungi dall'essere fenomeni misteriosi, sarebbero fenomeni consci, tant'è che tutti siamo consapevoli di quanto accade in essi. Grazie ai continui cambiamenti dei suoi stati di coscienza, il sistema neuropsichico consente a questo libero flusso di informazioni di passare dal livello nonconscio a quello conscio.

Il problema centrale resta comunque il fatto che, a tutt'og-

gi, se è vero che la tecnica dell'introspezione psicoanalitica si è verificato spesso essere artificiosa ed inefficace neanche la neurobiologia è riuscita a dare risposte a fenomeni quali quelli inconsci. Probabilmente la convergenza e la ricerca comune tra psicologia, filosofia, antropologia, psicoanalisi e neuroscienza può dare importanti risposte ai grandi interrogativi della nostra vita; la condizione perché questo possa avvenire è data dal fatto che ciascuna di queste branche scientifiche, pur professando tutte amore per la libertà, non cadano in logiche che sembrano offrire sicurezza ma che invece rispondono solo al determinismo psichico nel caso della psicologia e psicoanalisi e biologico della neurobiologia.

Chiudo questa breve e riduttiva presentazione su un tema così complesso

quale è quello sui sogni con la frase d'apertura dell'introduzione a "Il linguaggio dimenticato" di **Fromm**: "Se è vero che la capacità di dubitare è il principio della saggezza, tale verità è una triste considerazione sulla saggezza dell'uomo moderno".

A questo aggiungerei però una personale nota di ottimismo ovvero che per fortuna si sta procedendo, seppur lentamente e con grandi difficoltà, verso un superamento della esasperata specializzazione tecnica dei vari campi del sapere e questo è stato probabilmente generato dal fatto che ci si è resi conto che la verità può aversi solo dalla confluenza dei saperi e dalla consapevolezza che ciascuno non ne posseggia la verità assoluta.

Desiderare una scelta, senza poterla attuare

## La scala ripida



di  
**Stefano Salvatori**

In una vecchia casa della campagna ferrarese un anziano si trovava sul punto di morte e spesso diceva: “Spero di morire presto, così smetterò di soffrire”. La scala per salire al primo piano ove era allettato da mesi era molto ripida, stretta e con i gradini consumati. Aggravatosi, i figli decidono di farlo ricoverare. Gli infermieri faticano a scendere quella scala con l’anziano sulla barella, tanto che scivolano e cadono tutti e tre. A quel punto il malato esclama: “Sgraziè, am vliv cuper!” (Disgraziati, mi volete ammazzare!).

Quale conclusione si può trarre da questo evento?

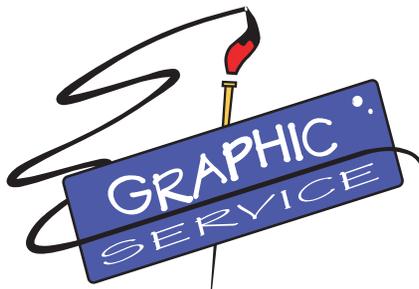
La più immediata sarebbe quella di notare che tra l’augurarsi di morire in fretta e la realtà esiste una forte discrepanza. Posti di fronte al fatto reale è probabile che emerga prepo-

tente il desiderio di sperare che quello che ci si augurava non avvenga affatto, e anzi di volere continuare a vivere. Qualora si pensi ad uno stato pre-terminale o vegetativo persistente, o ad un tipo di malattia considerata incurabile, degenerativa o comunque progressiva e fatale, è facile sostenere di non voler continuare a vivere una vita considerata non degna di essere vissuta. Parlando di biotestamento pare risulti che la maggior parte della popolazione aderirebbe alla scelta di voler morire qualora si trovasse nelle condizioni appena elencate, ma non risulta altrettanto evidente se la stessa popolazione desideri passare a miglior vita tramite la cessazione dell’idratazione e dell’alimentazione. Sembra preferibile morire tramite una eutanasia ‘attiva’ anziché ‘passiva’, ma questo cozza contro il nostro ordinamento. A questo punto ci si arena su un basso fondale, quello di desiderare una scelta senza poterla attuare. Un ulteriore scoglio da evitare è rappresentato dal fattore tempo: se il biotesta-

mento dovesse essere valido per un periodo di tempo predeterminato, con una scadenza da rinnovare, ad esempio, ogni quattro anni, qualora in questo periodo fosse disponibile una terapia o comunque un intervento medico-chirurgico che curasse quella patologia a causa della quale si era invocata la morte, chi viene colpito da tale stato o patologia deve aspettare il quarto anno per cambiare parere, ma nel frattempo dovrebbe morire, perché così liberamente scelse. Peraltro è chiaro che in quel frangente entrerebbe in campo la decisione del medico, obbligato ad intervenire a vantaggio della sopravvivenza, annullando il tutto.

Le considerazioni appena esposte sono ovviamente di una semplicità tanto elementare che non dovrebbero nemmeno essere degne di essere descritte, ma potrebbero servire a chi si ostina a considerare l’alimentazione e l’idratazione come accanimento terapeutico in quanto somministrate come “atto medico” e non, invece, come semplice ed elementare “atto umano”, che dovrebbe godere della precedenza assoluta. Calza quindi a pennello un aforisma di Oscar Wilde: “In questo mondo esistono solo due tragedie. La prima consiste nel non ottenere quello che si desidera. L’altra sta nell’ottenerlo. La seconda è di gran lunga la peggiore: è una vera tragedia!”.

AMICI DI LUCA



DECORAZIONI GRAFICHE · BOLOGNA

sostiene la  
“Casa dei Risvegli  
Luca De Nigris”

Graphic Service S.r.l. - Via della Tecnica, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO) - Italy  
Tel. 051 62 56 504 - Fax 051 62 59 297

La chiave dell'io, della coscienza e dell'animo umano

# Il pensiero è una nuvola



di  
**Giulia Jaculli**

**I**ncamminiamoci cauti e affascinati, attratti ma anche un po' spaventati, nel castello straordinariamente misterioso del pensiero umano, alla ricerca della chiave.

La chiave dell'"io", della coscienza e, se mi si passa il termine, dell'anima umana, potrebbe risiedere nella struttura astratta ed assolutamente concreta di noi stessi, forse nella nostra fragile e solidissima attività mentale. Potrebbe dunque avere la sua collocazione nei nostri cervelli.

E "chi", "che cosa" è il maestro, il direttore della curiosa orchestra probabilmente fatta di particelle fisiche: siamo noi stessi oppure sono le leggi della natura? O che altro?

Nel mondo dei tanti modelli sono tentata di scegliere, per affinità, quelli basati su un principio di organizzazione gerarchica dei processi cognitivi, che si possono fare risalire a Jackson – uno dei più illuminati neurologi, vissuto tra il diciannovesimo e il ventesimo secolo – e che diventeranno poi il tema centrale della scuola di Luria e della neuropsicologia in genere <sup>(1)</sup>. Qui si afferma che le rappresentazioni cognitive, passando dai centri più bassi a quelli più alti della gerarchia, diventano più generali e meno specifiche. Rappresentazioni di tipo amodale, dunque, e potrebbero essere le più "prossime" a ciò che sarà poi la semantica, l'intenzionalità, la coscienza <sup>(2)</sup>. È qui che il *già vissuto* ed il *presente* vengono messi in relazione, integrati.

Ma a fronte di qualcosa che possa accaderci di sottoposto a leggi di alto livello, le particelle fisiche coinvolte nel processo si troveranno solo nel nostro cer-

vello, o anche fuori o intorno?

Sulla base del modello sopra accennato, la corteccia prefrontale svolgerebbe funzioni di controllo cognitivo, di pianificazione, di organizzazione dei comportamenti. Opererebbe come supervisore in modo non specializzato ma eclettico e creativo, diverso da momento a momento a seconda della necessità. Interverrebbe con risposte adeguate e soluzioni corrette nel caso di situazioni nuove mai affrontate prima. Dirigerebbe e dislocerebbe volontariamente e in modo mirato, l'attenzione su eventi. E un tale controllo sui processi cognitivi, che necessariamente implica programmazione e pianificazione, procederebbe – sia detto semplificando drasticamente – modulando l'attivazione di un meccanismo a spese di un altro, sarebbe in grado di pianificare una sequenza di azioni

***“Da qualche parte  
c'è una ulteriore  
struttura centrale che è  
interfacciata con noi”***

volte al raggiungimento di una meta.

Quando cerchiamo di costruire teorie dei processi cognitivi centrali, i processi più elevati e raffinati dunque, quasi sempre partiamo dall'ipotesi che non sia possibile delimitare i sistemi di input che ne forniscono le informazioni, isolare cioè le strutture locali informazionali che sono in grado di produrre processi di progettazione per la soluzione di un problema. Questi sistemi psicologici centrali opererebbero sulla base delle informazioni fornite da sistemi di input che non sarebbero quindi, per dirla con Fodor, incapsulati, non avrebbero un dominio specifico. Si tratterebbe invece di funzioni diffuse, numericamente sfumate, fuzzy. Funzioni che dominano simultaneamente varie azioni possibili processando contemporaneamente le ipotesi dei risultati e le ipotesi delle conseguenze che si otterrebbero da tali azioni; insomma, dominando l'insieme di tutti i mondi possibili.

Mondi arbitrari, dunque, ed effetti a volte rivoluzionari e stravolgenti sul sistema di credenze precedentemente possedute dal soggetto pensante.

Incamminandoci alla scoperta di questi sistemi, che vengono concepiti comunemente come "superiori", di alto livello, meno riflessi, e che sono sistemi molto globali, rischiamo però di perderci, di franare in una dimensione instabile, scomoda, inafferrabile. Questo tipo di processi esclude un incapsulamento, una fissazione, una localizzazione, una rassicurante architettura fissa. Ed a maggior ragione esclude connessioni permanenti o una qualche corrispondenza stabile tra forma anatomica e funzione psicologica, tra l'architettura e le unità di base: i materiali che la costituiscono.

Se ci spingiamo poi ancora oltre, le teorie della coscienza, della consapevolezza più ancora delle teorie dei sistemi cognitivi centrali, si trovano in difficoltà nel confrontarsi con la metodologia della conferma scientifica.

Riassumendo, la struttura del nostro cervello sottoposto a leggi di alto livello, la struttura di una mente consapevole, pensante – che pure è associata ad ognuna delle modalità sensoriali e, meno intuitivamente, alle specificità dei meccanismi di percezione e linguaggio – sembra essere un sistema diffuso in ogni direzione, una rete casuale con una connettività instabile. Di conseguenza, se ci si affida all'intuito e solo parzialmente alla scienza per poter dare un qualcosa che per sua natura non può sottostare ad una spiegazione rigorosa, si può azzardare che *da qualche parte c'è una ulteriore struttura centrale che è interfacciata con noi*, e che opera non si sa se *prima dopo o durante* l'integrazione percettiva. Per afferrare e fermare un sentire forse più filosofico e sfuggente che scientifico, e pericolosamente carico, oltretutto, di connotazioni religiose: una funzione psicologica, quindi, senza una esatta incarnazione fisica, e che potrebbe trovarsi addirittura *al di fuori* della forma anatomica, della limitazione corporea.

Dovremmo prima o poi affrontare la questione di "dentro o fuori". Ma se dentro o se fuori: dove?

Cervelli liberi, menti, pattern, coscienza. Tutti temi di imprese, guarda caso, intellettuali.

Così si chiude il cerchio, se il pensiero è una nuvola su cui vogliamo fluttuare.

<sup>(1)</sup> Vedi ad es. Shallice e Duncan.

<sup>(2)</sup> Inevitabilmente questo "poi" suggerisce una classe di valori, un valore aggiunto nel possesso di tali entità.

Il ricordo di un incontro: Magnus, maestro del fumetto italiano, alle prese con il "Texone"

## Il generoso Magnus, amico di Luca



di  
**Fulvio De Nigris**

**M**agnus (Roberto Raviola) lo conosco dai tempi di Bonvi. Lo intervistai agli inizi degli anni '90, avevo già la rubrica "La fortezza della Solitudine" in Bologna incontri" e poi "2000 incontri" per iniziativa del geniale direttore Renzo Renzi. Il motivo dell'incontro era il Tex speciale, quello che divenne poi un evento. Uno dei tanti a cui ci aveva abituato Roberto Raviola. Lui diceva ai suoi fans: "Aspettate, aspettate, il tempo passa presto".

Il Tex doveva uscire nel 1993 e «Visto che sono sulla soglia dell'infarto e considerando i lettori esigenti – mi diceva Magnus –: Tex uscirà nella prima metà del 1993. Lo so, io non ci sarò più, sarà la fine del mondo, non ci saranno più le edicole, forse non ci sarà più neanche Tex...».

Ora che Magnus non c'è davvero più, mi piace ricordare il periodo in cui con Luca andavamo a trovarlo. Il capo completamente rasato, due baffoni che quasi arrivano alle orecchie. Se non avessi saputo che stava lavorando al "Tex del secolo", sembrava uscito dalla matita di Morris: uno dei fratelli Dalton di Lucky Luke. Per lui Tex era una condanna, ma si crogiolava nella sfida con l'editore Bonelli per un'opera che ormai resterà nella storia del fumetto, una cavalcata lunghissima che lo aveva affascinato sin da bambino.

Bonelli si era proposto mentre Magnus era sotto contratto con un gruppo di francesi per "Le femmine incantate". «Mi è arrivato contro con il cavallo – diceva – e mi ha dato uno spintone per buttarmi giù nel precipizio. Voleva farmi ammettere che non avevo voglia di disegnare Tex...».

Anni di lunga militanza nel fumetto da "Kriminal" a "Satanik", "Alan Ford", "La compagnia della Forza", "Lo Sconosciuto", "Le

"segnato" alla John Wayne; il mio e più spirituale, alla Rock Hudson. È un Tex per grandi e piccini, per ambosessi».

Un Tex che si attestava tra i burattini (tipici delle sue storie) ed una rivisitazione delle incisioni del West dell'epoca. Con mandrie di cavalli che era possibile animare grazie alla matita del suo pard, l'altro fumettista e amico Romanini.

«Tu dici che il mio è un Tex diverso? – affermava – ma allora tu sei un provocatore "ticciano" (Giovanni Ticci un disegnatore di Tex, ndr.), allora mano alle colt!».

Ed impugnò proprio la colt che gli avevamo portato. Volevamo convincerlo, io e Luca, ad interpretare se stesso in un servizio per Rete 7 (nella serie dei detective che interpretavamo: Jimmy Olsen e Sonny Scott). Non disse di no, ma la foto eloquente di lui che si puntava la pistola alla tempia era più chiara di qualsiasi risposta.

Andammo a trovarlo varie volte nel buen retiro di Castel del Rio al Ristorante Gallo. Pranzavamo insieme come ospiti (non c'era verso di pagare...) poi ci conduceva nei dintorni, con dotte riflessioni mentre visitavamo il cimitero polacco.

Il 31 maggio scorso avrebbe compiuto 71 anni, Roberto Raviola il grande Magnus, l'estroso fumettista che per noi era semplicemente un amico.

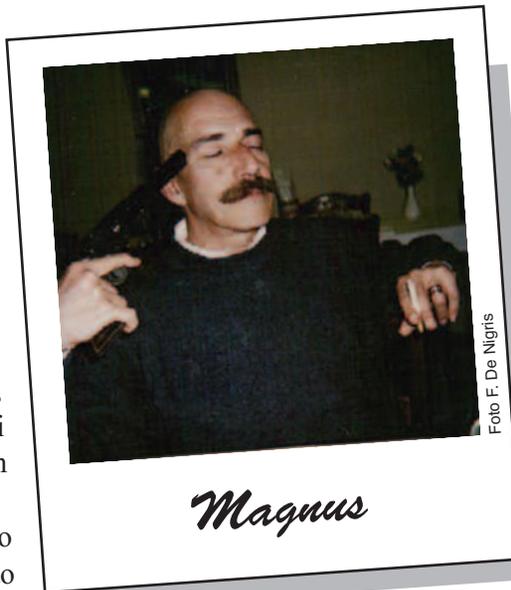
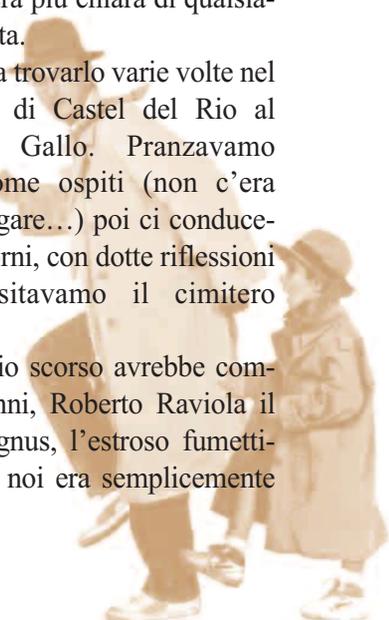


Foto F. De Nigris

110 pillole" ed altro, era il Magnus dalla lunga esperienza, al quale ironicamente ponevo la domanda: «fumettista o fumettaro?»: e lui prontamente rispondeva, zittendomi: «Giornalista o giornalistaio?». L'erotismo delle "110 pillole" sembrava fosse entrato in quel Tex più giovane.

«Hanno tutti la mania di invecchiarlo perché sono passati tanti anni, ma non si invecchia l'eroe. Non sono d'accordo con il Tex

Magnus





## Gregorio Scalise e il canto del vivere quotidiano

a cura di Bruno Brunini

**P**oeta onesto diceva Saba e lo stesso complimento si è sentito rivolgere Scalise all'università di Padova, qualche anno fa.

Scalise, di cui pubblichiamo alcuni testi, non pensa a valori con le maiuscole, pensa invece che il mondo, forte delle sue esperienze passate, dovrebbe essere meno conflittuale e più diretto. Valori, come dire, brillanti e puliti, senza particolare santità o asceti, ma nati dalla pratica del moderno e dal rifiuto dei riti del passato. Tutto questo, come si sa, è tramontato. Molti, anche un po' tramortiti, si chiedono cosa sia successo. La società sembra aver ripreso la sua marcia di sempre dimenticando regole e comportamenti. Scalise ha cominciato a scrivere negli anni sessanta, a pubblicare verso il '68 e quindi

ha l'ingrato compito di dare testimonianza di questa storia, sia come partecipante attivo, sia come semplice e stupefatto fruitore. Il fatto è che le opinioni e le cose finché durano sembrano giuste e intoccabili, poi, o un po' alla volta, o precipitosamente, cambiano e nessuno sa più come ricostruirle. Bene o male, poco o molto, anche lui ci aveva creduto. Era una sensazione di progresso, di fuga dalle mitologie del passato, un guardare ad una nuova vita che si apriva, una certa antipatia verso le gerarchie e il potere. Era una idea di democrazia allegra e spregiudicata, mobile e ottimista, istintivamente giovane e giusta. Insomma, prudenza, pessimismo, diffidenza, persino l'astuzia, erano tutto un mazzo di cose odiose da dimenticare e gettare via.

Sarebbe molto difficile trovare nei suoi versi alcune di queste dichiarazioni, rese persino in modo esplicito. Difatti era, per così dire, la sua base agente e sottostante. Ci pensava, viveva assieme a loro, certo, e nello stesso tempo sviluppava un discorso indipendente e parallelo, coevo e intinto nella storia recente. La storia di questa poesia, nel suo ancora farsi e nel suo essere stata fatta, vive accanto a una bruciante "moralità" (o se si preferisce, "etica vivente") da cui prende le mosse per intonare un canto (a volte ermetico) che costituisca il vivere quotidiano, le scelte, i comportamenti. La convinzione di Scalise non è scindibile da altro. È misteriosamente convinto di avere ragione, e a suo modo forse davvero ce l'ha.

Gregorio Scalise, nato a Catanzaro nel '39, vive a Bologna. Ha pubblicato: in poesia dopo gli inizi con *A capo*, *L'erba al suo erbario* (manifesto) e *L'uomo nell'astuccio* (poesie visive), *Poemetti* (nel quaderno collettivo n.26 Guanda, Milano, 1977) e *La resistenza dell'aria* (Mondadori, Milano, 1982) con cui vince il premio Vallombrosa. Seguono le raccolte *Gli artisti* (Lunario nuovo, Catania, 1986), *Danny Rose* (Ama-deus, Treviso 1989, premio Alfonso Gatto), *Poesie dagli anni '90* (Orizzonti meridionali, Cosenza, 1997), *La perfezione delle formule* (ed. Stampa, Varese, 2000). Con *Opera opera* (2007, Luca Sossella editore) ha



vinto il premio Mondello. Ha anche un'attività di narratore con racconti su *Nuovi Argomenti*, *Anterem*, *Bologna incontri*, *Enokiller* e *Pastakiller* per le edizioni Morganti e di autore teatrale con oltre 40 testi scritti e rappresentati (*Il pupazzo azzurro* ha vinto il premio Riccione nell'87) e *Ultima lettera allo scenografo* il premio Vallecorsi l'anno successivo). Ha pubblicato due pamphlet (uno contro i comici e la società che li accetta) e l'altro sul talk show (*Ma cosa c'è da ridere*, Synergon, Bologna, '93 e *Talk show system*, idem '95) e un saggio letterario (*La contraddizione iniziale*, ed. Stampa, Varese 2006).

**Alcune poesie inedite:**

1.

Tutto per pensare  
a una fibra inerte e vitale,  
ma esistono soltanto  
le poesie d'amore?

le mancanze, le notti,  
le assenze  
mentre il mondo vive altre vicende;  
concentrati nelle stanze dell'io:  
chissà se gli amanti  
guardano la realtà e il suo divenire,  
tutto è fermo  
in un'attesa spettrale,  
un'anima si rivelerà  
all'improvviso,  
raccontando le sue improbabili  
storie.

2.

Donne poco romantiche  
con gli occhi teneri  
e a palla  
mentre divorano stagioni,  
vogliono la complicità  
del mondo  
il sale sulla pelle  
e il linguaggio del moderno  
che le tenga assieme  
nel tempo che consumano

solo una libreria di notte  
potrebbe contenerle  
per questa infelicità di esistere  
con quei lunghissimi vuoti  
e quelle insensatezze  
cui danno nomi, speranze e futuro.

3.

Se una pietra colpisse  
una pietra visiva,  
quella che vive  
nella festa che la descrive, il clima,  
la calma ricostruiscono nuvole  
e vicende  
ma se alla parola non seguono

i fatti, mentre si distaccano  
da un patrimonio familiare,  
cosa può accadere,  
se non una inutile preghiera:  
accartocciata, gettata lontano  
quando dimenticare e rimuovere  
può anche voler dire lasciare..

4.

Relegate su un fondo  
le idee possono giocare  
anche a rincorrersi

ma guarda cosa il cielo  
ci ha regalato

lui è come un ragazzo,  
può parlare  
e mangiare un gelato

se ogni illusione  
è così intensa  
da diventare poesia

forse possiamo  
davvero volare

pensa come l'aderenza al cielo  
libera negli uomini  
il soffio del loro passato.

5.

Se si potesse ridipingere  
cancelli,  
facendo uscire le ombre  
assieme ai temi generali

ma come descrivere  
quei momenti di incontro  
con la ghiaia dei giardini

e i sassi lucenti  
ricavati dal mare

anche se presto  
la luce si dissecca sulla pietra

c'è sempre quell'attimo  
che dura  
una intera esistenza.

**Da *Opera opera*, due testi:****Le nuvole**

1.

Racchiuse nella città invisibile  
le nuvole non hanno fretta  
c'è sempre una slogatura  
per la lucentezza di chi scrive,  
con quel verde che inonda le porte  
mentre guarda un oracolo  
inconcludente.  
Se quello è il luogo  
in cui filtra la storia,  
quando con sicura disperazione  
ritorna primavera,  
un pensiero in distanza  
scende con la speranza di un giorno:  
quei gesti di una identità personale  
si associano ad un rumore di fondo:  
in quelle linee che ricoprono il corpo,  
muore anche l'amicizia.

2.

Le nuvole olandesi  
non sanno dove cadere,  
vivono sempre nei cieli larghi,  
quando smettono di ragionare  
occupano strati di cielo  
approfitando della forza del vento:  
si dispongono in file trasversali  
come una idea teologica:  
credono in dio mentre rimbalzano  
verso l'orizzonte: come quei mulini  
sibilanti; spesso sono scure,  
liricamente corrotte,  
giungono dove nessuno presume  
di essere:  
e ci sarà sempre un incanto  
nella loro forma  
come una profonda rimozione.

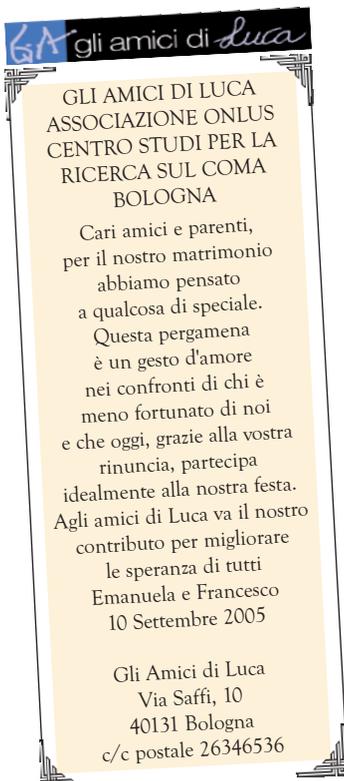
Un contributo importante per l'Associazione in occasione di eventi speciali

# Una pergamena per la vita un gesto concreto d'amore

L'associazione "Gli amici di Luca" in questi anni ha ricevuto contributi diversi da coppie che si avvicinavano al matrimonio, o che festeggiavano l'anniversario delle loro nozze. Altre coppie hanno devoluto un contributo in occasione del battesimo del loro bambino, oppure la prima comunione o la cresima. Ecco alcuni esempi di pergamene che hanno accompagnato i confetti in queste occasioni.



Monica  
e Francesco →

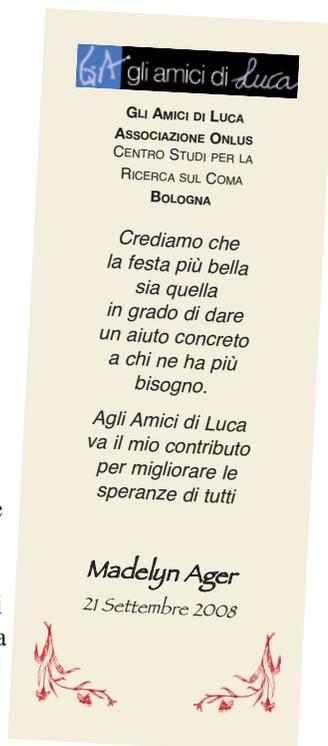


Tiziana e Francesco

uniti in matrimonio il 31 agosto 2008: hanno devoluto un contributo a favore dell'associazione e hanno unito ai loro confetti la pergamena de Gli amici di Luca



Madelyn Ager, in visita in Italia alla nonna, è stata battezzata nella Chiesa di San Michele Arcangelo - Miradolo Terme (PV). In questa occasione un ricordo è andato a "Gli Amici di Luca" a sostegno dei molti progetti che questa associazione porta avanti con successo.



Aderisci anche tu ai progetti dell'associazione "GLI AMICI DI LUCA" destinando un contributo in occasione di lieti momenti della tua famiglia.

**GRAZIE** a tutti coloro che hanno già contribuito e a chi vorrà farlo ancora!

Una storia di lotta e di impegno familiare in un ospite della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

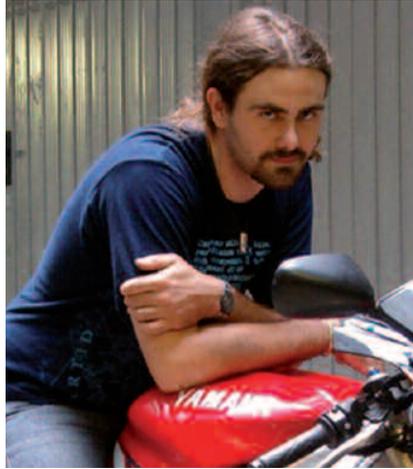
## Il silenzioso messaggio di Silvio

**L**a Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un luogo di lotta, di speranza, di incontro, di socialità...e tanto altro. Ma è anche un luogo di cura dove l'identità delle persone e dei gruppi familiari viene assolutamente favorita nel contesto dell'accoglienza nei moduli abitativi che sono vissuti come una piccola casa, personalizzata secondo i gusti e i desideri di ogni nucleo familiare.

Desidero ricordare in queste poche righe una delle tante storie di dolore e di grande impegno familiare che ruotò attorno a Silvio, giovane ventottenne di Roma, che fu ospite nel modulo N°1 per dieci mesi tra il 2007 e il 2008. Mai come nel caso dell'ospitalità a Silvio vedemmo così alto il livello di personalizzazione e quasi di vero e proprio accasamento che fu realizzato dai suoi genitori, Piera e Antonio, sempre presenti accanto al figlio così gravemente colpito dal trauma cranico. Piera non lo lasciava mai e imparò ben presto dal personale sanitario a svolgere le principali funzioni assistenziali nei confronti del figlio; il suo prendersi cura di Silvio era anche attenzione a minimi dettagli legati al suo benessere: colori, oggetti (quanti cuscini diversi di forma, morbidezza e dimensione hanno migliorato la postura di Silvio!), ambiente luminoso e tanto tanto affetto manifestato con una dedizione totale a lui.

Nella primavera del 2008 Silvio tornò a Roma: i suoi genitori avevano allestito per lui un mini-appartamento con tutte le comodità e gli ausili necessari ad un rientro alla vita di casa dignitosa.

Lì Silvio ha vissuto due anni ancora di lotta, con momenti ancora difficili da superare, ma anche di una qualità di vita quotidiana molto alta: l'assistenza affettuosa della famiglia, le visite degli amici, della sua ragazza,



l'attivazione di un percorso riabilitativo che ha mantenuto sempre al meglio la sua condizione di giovane in stato di minima coscienza. Poco prima di compiere i suoi 30 anni se

ne è andato... I suoi genitori, che ho incontrato in agosto, si portano addosso il dolore enorme della sua perdita, ma anche una forza incredibile acquisita attraverso l'esperienza di lotta tenace al suo fianco.

Vogliono che l'esperienza di questi anni accanto a Silvio non sia persa e sono pronti a testimoniarla e a trasmetterla a favore di coloro che oggi purtroppo stanno vivendo situazioni analoghe accanto ai loro figli traumatizzati cranici. Io e Fulvio, che genitori come loro scoprimmo con Luca cosa significava lottare per "uscire dal coma e rientrare nella vita", esprimiamo tutta la nostra condivisione per la perdita che ci accomuna

**MARIA**

### UN ANGELO IN PIÙ DAL CIELO

*La luce della speranza che mi hai donato*

Acqua pura. Acqua fresca!

Solo chi ha veramente sete può gustare e benedire questa risorsa di cui non teniamo effettivamente conto. Una goccia d'acqua così piccola che può inondare il mondo intero! "Perché io ho avuto fame e mi avete dato da mangiare, ho avuto sete e mi avete dato da bere; ero forestiero e mi avete ospitato" ...e ... "chi beve dell'acqua che io gli darò, non avrà più sete, anzi, l'acqua che io gli darò diventerà in lui sorgente di acqua che zampilla per la vita eterna". Sete di tutte quelle cose che Tu hai saputo e voluto darmi. Gratuitamente, senza limitazioni ma senza spreco.

Oh, quanta sete vorrei avere ed invece non ho!

Non mi accorgo di percorrere un arido deserto del quale Tu hai già raggiunto l'oasi, hai già conquistato la meta, forse altre mete dovrai, potrai cogliere... Posso soltanto restare illuminato dalla luce della speranza che Tu hai saputo donarmi. Sperare nella carità di cui sempre con umiltà hai saputo in mille e più occasioni insegnato ad affidarmi.

Non preoccuparti: la borsa con l'asciugamano e l'attrezzatura che mi preparavi per andare al laboratorio teatrale, sarà sempre pronta!

Yuri, Luigi, Paolo, Riccardo e tutti gli attori, avranno un angelo in più che li proteggerà dal cielo.



Franca Ursino, mamma di Marco

*"Tuo eterno Marco"*

## PIENAMENTE COSCIENTE IN UN CORPO IMMOBILE L'ULTIMO LIBRO DI ENRICA BONACCORTI

**D**alla radio al romanzo che inquieta: Enrica Bonaccorti si racconta nel suo ultimo libro "L'uomo immobile", pubblicato da Marsilio (collana: Romanzi e racconti).

È il suo secondo romanzo, una storia inusuale, di una vita rotta che si sta riavviando dentro un uomo immobilizzato. Una vita, come si suole dire, vegetativa, ma in cui il protagonista sente e pensa, fra una moglie arida ed una collega medico che gli dona amore e un figlio.

Il protagonista del romanzo lo credevano incosciente. Lui invece soffriva, sperava, amava. Anche se è immobile e sembra privo di coscienza, questo è un romanzo d'amore pieno di vita, quella che sta per nascere, quella che agita i pensieri di chi sembra non poter pensare... La storia prende le mosse da un fatto vero che è stato raccontato all'autrice da un primario

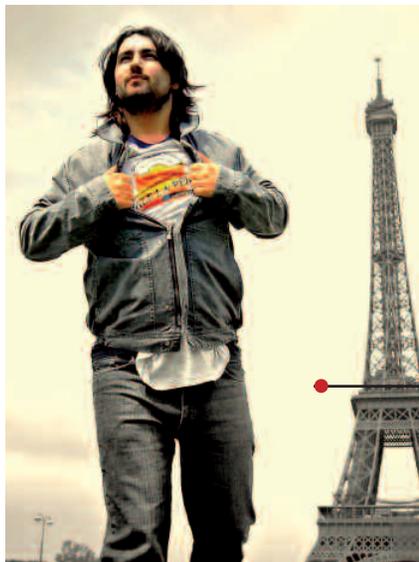
neurologo che da anni gestisce pazienti in stato vegetativo. Le sue parole le ispirarono un breve racconto, "Coma d'amore", che ha sviluppato e approfondito in questo libro oggi così attuale, riuscendo a coniugare le emozioni con le informazioni, alcune forse sorprendenti. Ma i rimandi scientifici che si possono trovare in queste pagine sono stati controllati e approvati da esperti clinici del settore, anche se il vaglio ha lasciato passare generosamente qualche sbavatura 'ospedaliera', di nessun peso per l'attendibilità del percorso clinico. Un uomo in coma, conteso tra la moglie arpia e un'amante giovane e dolce. Enrica Bonaccorti vive e lavora a Roma.



### GUARDA DOVE SIAMO ARRIVATI

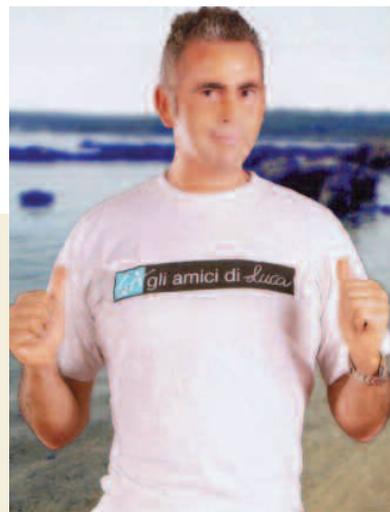
Una fitta corrispondenza da ogni parte del globo da parte degli Amici di Luca

## Magliette, posti esotici, mezzibusti e supereroi



Gli AMICI DI LUCA sul cuore  
di **Simone Craglia**

Si evviva anche in vacanza gli Amici di Luca pensiero positivo. Orgoglioso per il vostro impegno quotidiano. Sì per la denuncia dei redditi: il 5 x 1000 agli Amici di Luca una scelta importante.



### SUPERVOLONTARIO

È un aereo, no è un razzo è Superman? Ma è LUCA! Lo hanno avvistato e visto volare sul cielo di Parigi, ma all'occorrenza è sempre pronto...

### SALUTI DA RONCEGNO

Maurizio, Oretta e Yuri sono stati a Roncegno (TN) e ci hanno mandato questa foto della statua dedicata ad Achille De Giovanni, studioso di medicina, che ha insegnato all'Università di Bologna. Dicono che somigli a qualcuno che ha a che fare con la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Per aiutarvi vi diciamo che non è Roberto Piperno...



# Informazione e Formazione per apprendere. Insieme.

L'importanza delle pratiche quotidiane di chi vive il percorso didattico nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris: un percorso In/Formazione che vuole favorire il coinvolgimento della famiglia nel processo di cura.

Con la stampa di questo quaderno didattico, non solo si vuole informare, ma si vogliono fornire strumenti di supporto alla persona e alle sue figure di riferimento, insegnando ad agire nella pratica quotidiana per facilitare il rientro a casa e diventare sempre più competenti nella capacità di stimolare il proprio caro, su come prendersene cura e come creare un ambiente che possa offrire la possibilità di fare una serie di esperienze funzionali alle sue necessità e potenzialità. Il tutto accompagnato da foto esemplificative delle procedure assistenziali da mettere in pratica, per imparare a gestire le conseguenze derivate dal danno cerebrale.

Con la prefazione di Andrea Canevaro ordinario di pedagogia speciale al Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Bologna e l'introduzione della curatrice della pubblicazione: Laura Trevisani pedagogista clinica della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

*Una sorta di manuale che si può richiedere a "Gli amici di Luca"*

**comAiuto**

Comaiuto numero verde 800998067



# Vicini a voi, da sempre.

**LA VOSTRA REALTÀ  
È ANCHE LA NOSTRA.**

Siamo nati da queste parti. Siamo cresciuti qui e nel tempo abbiamo imparato a conoscere questa terra, con le sue sfumature, i suoi contrasti, le sue necessità. E vivendo in questa realtà abbiamo imparato a conoscere meglio anche voi e a comprendere a fondo le vostre esigenze. Anni di esperienza che ci servono ad essere più vicini a voi, ogni giorno.

[www.carisbo.it](http://www.carisbo.it)

Carisbo è una banca del gruppo  
**INTESA  SANPAOLO**



**CARISBO**

**Vicini a voi.**