
Sindrome Locked-in

Autore: Gianni Abba

Fonte: Città Nuova

A proposito dell'articolo "Il mistero di una vita sospesa" di Oreste Paliotti apparso sul n. 15-16/2012.

«Una specie di coma»

«Lavoro in un centro ausili che si occupa di "autonomia" di persone con gravi disabilità. Nel caso dell'articolo citato, è inesatto definire la sindrome Locked-in "una specie di coma" in quanto con questo termine s'intende un'alterazione dello stato di coscienza e della vigilanza che non sono alterate invece nella sindrome in questione. Essa è un quadro in cui una lesione, spesso a carico del tronco bulbo-encefalico, lascia integre le funzioni corticali superiori e la capacità comunicativa attraverso i movimenti oculari e l'ammiccamento degli occhi. Oggi, grazie a molti ausili tecnologici tra i quali i puntatori oculari, queste persone scrivono mail, si connettono ad Internet, comunicano... Se il marito ha la Locked-in, lui può comunicare, mentre di questo non si fa accenno, anzi si riporta una frase molto ambigua in cui la moglie dice: "Ho innalzato attorno a quel letto una cortina...". Mi ha molto disturbato questa affermazione perché mi sembra una mancanza di rispetto verso una persona che ha una dignità ed un mondo interiore che forse potevano essere "riconosciuti".

«Non vi sembra un po' "riduttivo" aver trattato un tema così grave mettendo in luce solo l'aspetto spirituale vissuto dalla moglie? Avrei preferito una maggiore sottolineatura di temi umani che toccano tutti e che scavano abissi di sofferenza che va al di là di affermazioni religiose».

Marcella Ioele - Bologna

Risponde Mariapia Bonanate:

Gentile signora, la sua lettera rivela non solo un'esperienza diretta nell'ambito delle disabilità gravi, ma una accorata partecipazione di cui, anche a nome dei tanti che stanno vivendo questo dramma in solitudine, la ringrazio. La definizione della Locked-in come "una specie di coma" non è un'espressione mia, ma dei neurologi e rianimatori che ho ascoltato nei convegni sull'argomento. Certamente il coma è diverso da questa sindrome, ma è stato scelto clinicamente di farla rientrare nella categoria dei coma per facilitare la comprensione di una disabilità che richiama la totale immobilità del coma, con le diversità che lei stessa spiega. D'altra parte ci sono tanti gradi di Locked-in così sfumati che purtroppo gli stessi medici confondono a volte questa sindrome con lo stato vegetativo.

Quanto alla comunicazione con il battito delle ciglia o l'uso del computer, molto è legato ai casi individuali. Alcuni malati ce la fanno a praticarla, altri no. Per quel che ci riguarda, lo racconto nel libro con tutta la prudenza che richiede una situazione particolarmente inafferrabile. Ed è proprio questa prudenza e rispetto verso mio marito che mi ha spinto ad innalzare attorno al suo letto una "cortina di silenzio", di amore e di condivisione. Così la sua considerazione sui temi umani, sulla sofferenza, sulle ricadute che hanno, penso trovi ampia risposta nella lettura che mi auguro lei farà di lo sono qui.