

Il diritto di scegliere: la lunga battaglia di Beppino Englaro

La sua lotta ha avuto il grande merito di attirare l'attenzione di media e istituzioni sui pazienti in stato vegetativo (a lungo ignorati) e sulle condizioni delle loro famiglie

CARLO ALBERTO DEFANTI
PRIMARIO NEUROLOGO EMERITO

La decisione del Governo di istituire la Giornata degli Stati Vegetativi proprio il 9 febbraio, anniversario della morte di Eluana Englaro, è stata salutata con favore da molte associazioni di malati e di familiari, mentre altri l'hanno giudicata inopportuna o quanto meno discutibile, e fra questi alcuni che pure si erano dichiarati a suo tempo contrari alla battaglia intrapresa dal padre Beppino per far rispettare la volontà della figlia, come il prof. Adriano Pessina del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica di Roma. Infatti è ben chiaro che quella scelta mira a contrapporre due schieramenti: la schiera luminosa di coloro che sono sempre e comunque per la vita e quella tetra degli alfiere dell'eutanasia, anzi della morte *tout court*. Una contrapposizione falsa è ingiusta, ma certo non priva di efficacia retorica. Chi di noi vorrebbe essere additato come esponente del secondo schieramento?

La realtà è che Beppino Englaro, e chi come me gli è stato accanto, non è mai stato un partigiano dell'eutanasia e soprattutto non ha mai minimamente agito contro qualcuno, per esempio contro le famiglie dei pazienti in stato vegetativo, svalutando l'impegno di molte di esse nel prendersi cura del proprio caro con gravi sacrifici personali, o peggio ancora contestando gli aiuti e le risorse che le istituzioni dedicano a questi malati.

Al contrario, la sua lotta ha avuto come obiettivo di garantire a tutti la libertà di scelta: in primo luogo la scelta di sua figlia, ma potenzialmente quella di tutti coloro che facciano o abbiano fatto una scelta sulla propria salute. Il

riconoscimento del diritto di ogni cittadino di accettare o di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario, contenuto nella storica sentenza della Corte di Cassazione del 2007 e derivato in linea diretta dal disposto costituzionale, è una garanzia per ognuno di noi contro l'invasione – sia pure “a fin di bene” – del proprio corpo, un ampliamento del nostro spazio di libertà, non può essere di nocumento per alcuno e non ha alcun intento o significato mortifero.

Incidentalmente, uno degli effetti secondari della lotta di Beppino Englaro è stato proprio di attirare su questi pazienti l'attenzione delle autorità politico-sanitarie, che in passato le avevano largamente trascurate. In alcune regioni sono stati presi alcuni provvedimenti concreti che si attendevano da molto tempo. Si tratta di provvedimenti per ora parziali e non ancora sufficienti per coprire i bisogni dei malati e delle famiglie, ma che comunque costituiscono un passo in avanti nella giusta direzione.

Un altro effetto collaterale importante del caso Englaro, così come del precedente caso americano di Terri Schiavo, è stato un forte impulso alla ricerca scientifica sui disturbi cronici di coscienza, un argomento che per molti anni non era stato oggetto di studi approfonditi e che ora, sia per l'avvento di nuove metodiche di indagine, sia per la nuova sensibilità

che si è creata su questi temi, è oggetto di un profondo ripensamento. Ne sono derivate nuove conoscenze su queste situazioni cliniche e si sta dischiudendo la possibilità di avere corrette informazioni prognostiche in maniera tempestiva, spesso già nei primi giorni do-

po l'insulto cerebrale, senza dover attendere anni di osservazione. Inoltre si comincia a capire che, almeno in una piccola parte dei casi, il disturbo di coscienza non è così completo come si pensava in passato e si sta studiando la possibilità di favorire il contatto con il mondo esterno da parte di quei pazienti che, pur conservando qualche attività mentale, mancano però dei canali ordinari di comunicazione.

Mi sembra estremamente importante che queste ricerche proseguano, doverosamente svincolate da posizioni ideologiche, e che al contempo si approfondisca la riflessione morale sulle loro implicazioni.

Carlo Alberto Defanti, primario emerito all'Ospedale Niguarda di Milano, è il neurologo che ha seguito Eluana Englaro. ♦

Il diritto e la retorica
La giornata voluta dal governo punta solo a dividere i cittadini

