

Giovedì, 21 ottobre 2010



Avvenire 3

www.avvenireonline.it/vita

Stati vegetativi, nessuno segue le orme di Englaro

di Claudio Sartea

il fatto



E appena trascorso il terzo anniversario della sentenza con cui la Cassazione imprime una svolta alla lunga e tormentata vicenda giudiziaria di Eluana Englaro, da alcuni rappresentata più che altro come la tenace battaglia forense del padre e tutore della donna in stato vegetativo.

Comunque la si voglia considerare, si è trattato di una storia tragica e straziante che anche a livello di opinione pubblica e di dibattito politico e culturale lacerò gli animi e contrappose talora aspramente differenti punti di vista. Le istituzioni si affrettarono a rassicurarsi impegnandosi ad approvare in tempi rapidissimi un testo di legge che scongiurasse simili drammi, ma a tutt'oggi questo testo non ha visto la luce, e dopo l'approvazione in Senato è da mesi all'attenzione dei deputati della Repubblica.

fine vita

Il «registro» di Torino? Va sul Web

Va al voto, in Comune a Torino, dopo la commissione del 6 ottobre, la delibera di proposta popolare per istituire un registro del biotestamento. «Sarà votata a inizio novembre», conferma Beppe Castroneo, presidente del Consiglio comunale. Che la delibera venga approvata o no, il Comune ha già previsto la nascita di un registro digitale, per attuare la mozione 63, sullo stesso tema, votata un anno fa. La proposta è di Giovanni Maria Ferraris (del partito torinese dei Moderati) che, in quanto assessore ai Servizi civici, è tirato in ballo, suo malgrado.

«Sono critico, anche perché c'è una legge in discussione al Parlamento che, se approvata, comporterà la nullità delle attuali dichiarazioni». Propone una via di mezzo: «Mettere a disposizione uno spazio Web per chi vuole segnalare di aver fatto testamento, dicendo dove lo tiene». Il Comune non ritira i documenti, «risolvendo così problemi pratici, a costi zero per l'amministrazione. Inoltre, non s'illude nessuno sul fatto che la città farà eseguire le volontà, ma è uno stimolo al Parlamento a legiferare in fretta». La proposta non piace ai proponenti della delibera, che infatti hanno chiesto di portarla al voto. «Gli schieramenti non saranno scontati...», prevede Ferraris.

Fabrizio Assandri

Tre anni dopo la clamorosa sentenza della Cassazione sulla vicenda di Eluana, che ribaltò una consolidata giurisprudenza, nessun congiunto di malati in stato vegetativo ha approfittato di questo squarcio nell'ordinamento, né ha seguito Englaro sulla via giudiziaria da lui ostinatamente aperta nel nostro ordinamento. I motivi? A ben vedere, erano già chiari prima della decisione

Se questa lettura della vicenda fosse stata corretta, avremmo assistito in questi tre anni al moltiplicarsi di casi, a maggior ragione come conseguenza dell'inerzia prolungata del legislatore. Ma nessuno ha «approfittato» di questa possibilità, nessuno ha poi seguito Englaro sulla via giudiziaria da lui così faticosamente aperta nel nostro ordinamento. Si possono dare diverse spiegazioni del fenomeno: quella che mi sembra più plausibile è che i comuni legami affettivi tuttora spingano quanti

avrebbero la possibilità legale di prendere certe decisioni, a fare invece ricorso a tutte le risorse che la scienza e la tecnica mettono a disposizione, per continuare a sperare finché la medicina non si arrenda all'inevitabile, o comunque ravvisi il rischio di una palese incongruenza tra risultati di cura e costi, anche solo umani, del trattamento (e in questo, né più né meno, consiste il cosiddetto «accanimento terapeutico», da condannare sia sul piano etico e legale, che su quello tecnico-medico).

Si fa strada, allora, l'inquietante sensazione che l'assolutezza del cosiddetto «diritto di autodeterminazione», da alcuni sbandierata senza ritegno in quei mesi dolorosi, abbia più che altro un valore ideologico, poco assistito da riscontri sociali: tutt'al più, si può pensare che magari in astratto siano molti a sostenere la priorità delle individuali libere volontà, ma poi, nel momento del bisogno, si preferisce lasciar fare ai familiari e ai medici, alle persone che ci vogliono bene e a quelle che sanno come prendersi cura di noi. Tenuto conto della notorietà del caso Englaro, rimane davvero modesto il numero di «testamenti biologici» a contenuto eutanasico redatti (senza nessun valore legale, ma

Irreversibilità, nessun «contatto» col mondo e volontà presunta: tre criteri, troppi dubbi

Il 16 ottobre 2007 la Sezione prima civile della Corte di Cassazione depositò la sentenza numero 21.748 con la quale imprimeva una svolta al lungo caso giudiziario di Eluana Englaro, da diversi anni in stato vegetativo a seguito di incidente stradale e al suo tutore e padre Beppe Englaro, che a partire dal 1999 aveva provato a più riprese di ottenere giudiziariamente l'autorizzazione al distacco del sondino nasogastrico attraverso cui la figlia riceveva la nutrizione assistita. In estrema sintesi, la lunga e complessa decisione della Cassazione dava il via libera alla richiesta del tutore, subordinatamente alla verifica di due «presupposti di legittimità» dell'intervento: «che la situazione di stato vegetativo della paziente fosse dichiarata irreversibile «in base a un rigoroso apprezzamento clinico», con esclusione della «benché minima possibi-

lità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno a una percezione del mondo esterno» e che risultasse sufficientemente provato che l'astensione del tutore era «realmente espressiva, in base a elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondenti al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona». La Corte d'Appello di Milano, a cui fu rinviato il caso per ragioni di competenza, ritenne sussistenti entrambi i presupposti ed emanò il 9 luglio 2008 il decreto di cui il tutore si avvaleva alcuni mesi dopo, con la sospensione progressiva di idratazione e nutrizione artificiali, cui è rapidamente seguita la morte di Eluana, il 9 febbraio 2009. (C.Sar.)

pur sempre simbolicamente significativi); ed è difficile non trarre la conclusione che l'esperienza di un triennio ci conferma che a fronteggiare l'ostinato «contatto» in quella circostanza dalla Cassazione non

fosse qualche contro-ideologia più o meno religiosamente ispirata, bensì un comune senso di umanità, in fondo più coerente con l'autentico progresso della medicina e con il senso del diritto come presidio dell'uomo.

la polemica

Il dietrofront di Fano



Lo scorso 6 ottobre il Consiglio comunale ha discusso e bocciato una mozione riguardante il conferimento della

Il Consiglio comunale boccia a sorpresa la cittadinanza onoraria a Englaro. Il sindaco Aguzzi: «Alle famiglie che vivono drammi simili e lottano per la dignità dei loro cari cosa dovremmo dare?»

«Eluana, i fatti».

Davanti agli studenti pesaresi era arrivato da Milano anche Massimiliano Tresoldi, un ragazzo della stessa età di Eluana, risvegliatosi da uno stato vegetativo di 10 anni. Alla fine la presenza di Englaro a Pesaro lo scorso 18 marzo, fu un colossale flop per i movimenti radical-socialisti. In molti iniziarono ad approfondire l'inchiesta Bellaspiga-Ciociola che, cartelle cliniche alla mano, smentiva così fatti le dichiarazioni del signor Englaro. Perché ad esempio non aveva mai detto che Eluana, a due anni dall'incidente, aveva pronunciato per due volte la parola «mamma»? E perché il signor Beppino aveva fatto credere all'Italia che Eluana pesava meno di 40 chili ed era completamente piagata? Perché queste affermazioni quando dall'autopsia si legge che Eluana aveva «una cute liscia

ed elastica», non soltanto ma - rilevano ancora i medici legali - «nessuna piaga» e pesava 53,5 chili dopo quattro giorni di sospensione della nutrizione? Interrogativi che hanno incrinato le posizioni ideologiche di chi avrebbe voluto fare di Englaro un paladino dei diritti civili.

La cronaca fanese di questi giorni è paradossatica. La mozione è stata respinta da tutti i gruppi di maggioranza (centro destra) e ha ottenuto tre voti favorevoli e altrettanti astenuti. A interpretare il sentimento dei fanesi sono le dichiarazioni lapidarie del sindaco Stefano Aguzzi: «Non vedo come la sua scelta centri con la nostra città o con altre città d'Italia - ha detto il primo cittadino -. Se diamo la cittadinanza fanese a una persona che ha scelto una morte non naturale, allora alle famiglie che vivono drammi simili nell'ordine del signor Englaro, come me non esiste più, non mantenere la dignità e la vita delle persone a loro care, cosa dovremmo dare?». È un altro interrogativo suona retorico in questi giorni. Come mai a tre anni dalla sentenza della Cassazione che spira la strada a Beppe Englaro, nessun altro in Italia ne ha seguito le orme?

il libro

Otto storie di passione per la vita

Sarà in libreria da oggi «Vivi. Storie di uomini e donne più forti della malattia» di Fabio Cavallari (Edizioni Lindau, collana «Draghi» 16 euro). Otto storie di uomini e donne, famiglia, «ma potevano essere molte di più», specifica l'autore, che davanti a condizioni gravi, a volte disperate, hanno deciso di lottare ogni giorno per rivendicare il proprio diritto a vivere. «Dentro l'esperienza quotidiana», scrive Cavallari nella prefazione - «c'è solo la voglia di onorare il senso stesso dell'esistenza». «Scrivere di queste avventure è stato un'immersione nella passione per la vita».

anticipazione

Daniela, chiusa nel suo corpo. Ma viva

Sentiva, ascoltava ogni parola. Vedeva quanto le stava accadendo attorno. Per circa 5 mesi nessuno si è accorto che era «presente». Immobilizzata, imprigionata in un corpo privo di reazioni, ma vigile. Sola, come nessuno può esserlo. I medici pensavano fosse in stato vegetativo o di minima coscienza, comunque assente, priva di consapevolezza. Daniela, 39 anni, moglie, madre, insegnante, ha vissuto un incubo, un delirio a mente lucida. Locked-in syndrome (Lis), la «sindrome del chiavistello».

Tutto ha inizio il 27 agosto 2005. Daniela deve partorire. Un evento lieto, l'inizio di una nuova avventura. Una gravidanza tranquilla. Alle 19 nasce Camilla. È una bellissima bambina, sana, vigorosa. Luigi è arrivato a casa da un paio d'ore. Nel silenzio squilla il telefono. È Daniela. Ha la voce molto agitata, piange. «Corri, sto male». Forti dolori alla testa, nausea, vertigini. Luigi fa appena in tempo a stringerle la mano. Una carezza sulla fronte e Daniela entra in coma. Verso le 3 di notte, dopo una Tac, viene trasferita in terapia intensiva all'ospedale di Cuneo. I medici riscontrano un'emorragia cerebrale al tronco encefalico. Le



Dopo il parto è stata colpita dalla Sindrome «locked-in»: comunica attraverso il battito di una palpebra. Ora le hanno tolto fisioterapia e logopedia. «L'assistenza domiciliare mi garantisce solamente un dottore e un'infermiera, il resto è delegato alla famiglia. Mi sento umiliata»

speranze di sopravvivenza sono minime, qualche ora, forse nemmeno il tempo per tentare un'operazione.

Dopo 40 giorni di terapia intensiva i medici ritengono che la sua stia diventando una permanenza «ingombrante». Deve essere trasferita in una struttura specializzata. Nessun segno lascia presagire un cambio di scena. Tutto ciò sino al primo marzo 2006. È il giorno del compleanno di Daniela. Luigi, di primo mattino, è già accanto a lei. «Daniela era lì davanti a me, priva di qualsiasi reazione. Aveva gli occhi aperti. Uno compromesso dal danno provocato dall'emorragia, l'altro in qualche modo sano. Così, in maniera del tutto artigianale, ho diviso un foglio in quattro quadranti. Il primo con tutte le vocali e

gli altri tre con le rimanenti consonanti. Quella mattina l'ho pregata di dirmi qualcosa. Le ho chiesto di chiudere la palpebra quando indicavo la lettera che serviva per comporre la frase, la parola che volevo dirmi. C'è voluto un po' di tempo. Ma la frase che in quel momento Daniela ha composto non era affatto scontata. «Perché ho sempre sonno». Queste le sue parole. Daniela era sveglia, sentiva, vedeva. Una scoperta sconvolgente. Ma da quanto tempo era vigile?».

«Quando sono tornata dall'ospedale avevo un'idea dell'assistenza a domicilio che non corrisponde a quanto sto vivendo. Oltre al dolore fisico e morale, devo subire l'umiliazione di sentirmi a carico dei miei familiari. Capisco che una persona in una struttura sanitaria rappresenti un costo per la comunità, ma devo dire che questo problema è acuito a casa dalla battaglia che i miei cari devono combattere per una corretta presa in

Una volta in famiglia, una persona come me non esiste più, non produce, non è altro che un costo. Sono ferita perché, se si è fatto molto per me sul piano assistenziale, sempre grazie a strenue battaglie, da quello prettamente sanitario permangono gravissime criticità. Vorrei che chi si dovrebbe occupare di noi sentisse, anche per un istante, l'angoscia, la disperazione, l'umiliazione, la tristezza, il dolore di chi, come me, tutto deve sopportare, con impazienza infinita. Non voglio essere una madre virtuale, ma una madre normale. Vorrei la Daniela del passato, ma sfortunatamente nessuno mi può far rivivere tale. Oggi ho voglia di parlare di me per tutti quelli che non possono farlo: si dice «mens sana in corpore sano», ma dal primo di aprile mi hanno tolto la fisioterapia e la logopedia, in un paese che si definisce «paese dei servizi sociali mi mandano gli operatori socio-sanitari. L'assistenza domiciliare integrata mi garantisce solamente un dottore e un'infermiera, cosa importante, ma il resto è delegato alla famiglia e così mio marito, dopo una giornata di lavoro, deve arrangiarsi. Io mi sento molto umiliata».