

# «Il sondino non è una terapia. Venite a vedere»

parlano le famiglie  
di Graziella Melina



«Idratazione e nutrizione non sono terapie. Si dovrebbero vergognare quelli che sostengono il contrario». Per i parenti di persone in stato vegetativo occorre «garantire la dignità della vita» poiché «una delle peggiori torture è morire di sete». «Non usiamo chissà quali macchinari per alimentarli», spiega un genitore, «ma un mezzo che porta nel loro stomaco acqua e cibo»

«S e non provi a vivere la nostra situazione ti esprimi solo per sentito dire». È secco e amareggiato il commento che i familiari delle persone in stato vegetativo ripetono con determinazione ogniqualvolta qualcuno parla a sproposito di questa condizione di grave disabilità, di cui ancora poco si conosce anche scientificamente. Eppure stavolta l'amarezza è mista a incredulità. Il disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), che il 7 marzo sarà discusso alla Camera, continua infatti a scatenare polemiche soprattutto per quanto riguarda l'articolo 3: l'idratazione e la nutrizione assistita, si legge, «non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento». L'opposizione invece ribatte: «l'alimentazione assistita è assimilabile a una terapia, quindi si deve poter interrompere se si dichiara di volerlo fare».

«Idratazione e nutrizione sono essenziali per il corpo umano, sono basilari. Le terapie sono gli sciroppi, le pillole», spiega incredulo Rolando Ciacci, papà di Chiara, 34enne e in stato vegetativo dopo un incidente che subì a 22



Rom Houben, il giovane belga risvegliato dallo stato vegetativo

anni. «Una persona nella condizione di mia figlia – aggiunge in un crescendo di amarezza – si nutre con il sondino nello stomaco. È lo stesso che viene messo anche a persone che non possono deglutire per un breve periodo o per sempre. Non è una terapia. Si dovrebbero vergognare quelli che sostengono il contrario. Chi non è toccato da queste vicende le tratta con una certa superficialità. Fate venire i politici da noi – continua a ripetere –, che vedano le persone come mia figlia. Molti vogliono drammatizzare la situazione rappresentandoli attaccati alle macchine. Lei non ha nessuna macchina attaccata. È una cosa scandalosa voler fare apparire una

cosa che non è». «Noi siamo dei corpi che esprimono la sete e la fame. Loro si esprimono con gli occhi», spiega poi Matilde Granero, mamma di Oscar Cali, oggi 21enne, da 15 anni in stato vegetativo, e presidente dell'associazione «Amici di Oscar». «Nutrizione e idratazione – precisa senza mezzi termini – sono un dovere per garantire il massimo della dignità della vita».

Claudio Taliento, vice presidente dell'associazione «Risveglio», oltre che membro del direttivo della Fnac (Federazione nazionale associazioni trauma cranico) e del Seminario permanente sullo stato vegetativo istituito dal ministero della Salute, non transige: «Un punto focale non può essere messo in discussione: l'alimentazione e l'idratazione non sono terapia, ma un atto dovuto nei confronti di una persona non autosufficiente. Una delle peggiori torture di un uomo – puntualizza – è morire di sete. Il posizionamento della peg nella prima settimana è un atto che consente di salvare la vita di tantissime persone, lo si fa ancora quando non si ha la prognosi. Si punta a salvare la vita a persone diversamente destinate a morire. Promulgare una legge in cui si accetta di morire anche di sete è incivile, atroce. Eppure pur di arrivare a decidere l'autodeterminazione siamo disposti a morire di fame e di sete».

Idratazione e alimentazione «non c'è dubbio, sono un fatto naturale che non ha nulla di terapeutico – rimarca ancora Francesco Napolitano, presidente di «Risveglio» –, è una necessità di assistenza al malato e quindi va sicuramente garantita in ogni situazione. E comunque siamo stati i primi a proporre un'integrazione al ddl: un'unica eccezione è possibile laddove c'è una situazione clinica in cui il paziente non può assorbire neanche nutrizione e idratazione». «Io a mia figlia do da mangiare e da bere con un sondino naso gastrico, con una siringa, né più né meno – spiega Fausto Quaresmini, papà di Moira, 39 anni, da 11 in stato vegetativo –. Noi le mettiamo acqua nel sondino e quel sondino la porta all'interno dello stomaco. Non è una medicina. Non usiamo macchine per tenere in vita nostra figlia. Si tratta solo di darle da bere e da mangiare. Ci sono persone che pensano che le persone con la sindrome della veglia arelazionale stiano in vita solo perché mangiano e bevono – aggiunge poi –. Ma tutti mangiano e bevono per stare in vita! Anche i legislatori che sono chiamati a votare la legge dovrebbero informarsi. Non si tratta di persone che vivono attaccate ai macchinari. Che vengano a vedere, casa mia è aperta!».

## fuoriporta

### In Inghilterra com'è difficile una morte degna



Il «dottor morte», Philip Nitschke per l'anagrafe australiana, è sbarcato in Inghilterra

deciso a conquistarla. Il maggiore ambasciatore dell'eutanasia nel mondo e fondatore dell'organizzazione Exit International sta cercando di portare le sue cliniche in Gran Bretagna. Per questo aveva organizzato una serie di seminari in cui spiegava il funzionamento della sua «macchina della dolce morte» (un pc collegato a un'iniezione letale che si aziona se si risponde correttamente alle domande). I workshop però sono stati cancellati tutti, tranne quello di Londra: le strutture ospitanti hanno eliminato le prenotazioni appena saputo il programma delle lezioni, soprattutto per le possibili conseguenze drammatiche sugli eventuali partecipanti depressi («È un rischio che siamo pronti a correre», aveva risposto lui). È riuscito però a partecipare a un programma della Bbc con un'intervista (definita «delirante» da tutti gli esperti in materia), in cui ha detto che il suicidio assistito è consentito in Gran Bretagna dalle nuove linee guida, pubblicate lo scorso anno dietro pressioni della lobby eutanasica. Ma le cose non stanno (ancora) così.

Il procuratore generale Keir Starmer, responsabile della nuova normativa, lo aveva messo in chiaro per proteggersi dagli attacchi politici: «Il provvedimento non cambia la legge sul suicidio assistito. Non apre le porte all'eutanasia. Non scavalca la volontà del Parlamento». Le novità (considerate comunque un allarmante escamotage dagli oppositori) riguardavano piuttosto le attenuanti per coloro che portavano i propri cari a morire, per prima la «compassione». Ora sono in atto molte pressioni per cambiare la legge, forti anche della recente denuncia del responsabile governativo per le cure oncologiche sul fatto che molti ospedali non prestino cure adeguate ai malati terminali per paura di affrontare l'argomento del fine vita. Alla revisione del testo lavora dallo scorso anno l'ente «indipendente» presieduto da Lord Charles Falconer, l'ex ministro del governo Blair che ha tentato invano di far legalizzare il suicidio assistito alla camera dei Lord. La sua Commission on Assisted Dying – finanziata da Sir Terry Pratchett, a favore dell'eutanasia per i malati di Alzheimer, e dal gruppo di pressione Dignity in Dying, quindi tutt'altro che indipendente – renderà pubbliche le sue conclusioni a ottobre, e, numeri alla mano, tenterà di spingere il Parlamento a cambiare la legge. «È possibile che la Commissione concluda che non si auspicano modifiche», ha risposto Kitty Usher, la direttrice del think tank Demos, fra gli sponsor della Commissione, alle critiche durissime del pastore George Pitcher, editorialista del quotidiano Telegraph. Senza riuscire a convincerlo.

Intanto questa settimana la Commissione ha incassato il primo appoggio statale, quello dell'authority sanitaria delle West Midlands. Pauline Smith, responsabile regionale per il fine vita, ha detto che l'istituzione per cui lavora «non è né contro né a favore del suicidio assistito», ma ci ha tenuto a spiegare perché la normativa vigente è inadatta al ventunesimo secolo: non basta che soltanto coloro che possono permettersi di volare nelle cliniche svizzere abbiano la possibilità di controllare la propria morte, e se in Gran Bretagna si fa fatica a parlare di morte degna figuriamoci a metterla in pratica.

Valentina Fizzotti

## il documento

### E il Comitato di bioetica aprì la strada



Ma dove nasce il disegno di legge sul «fine vita», che introduce in Italia la

«Dichiarazione anticipata di trattamento» (la Dat di cui tanto si parla)? La base di lavoro per il legislatore è stata il celebre parere col quale il 18 dicembre 2003 il Comitato nazionale per la bioetica allora presieduto da Francesco D'Agostino introdusse il concetto e la definizione di Dat. «Ogni persona – vi si legge – ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale». Un simile principio «esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili». Il Cnb ricordava «la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana». Quindi «il paziente non può essere legittimato a chiedere e a ottenere interventi eutanasi a suo favore».

Importanti anche le conclusioni: «Il Cnb ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando (...) abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenti, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale; non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia (comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza); (...) siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione». Infine il Cnb chiese che «il legislatore intervenga esplicitamente in materia» mediante una legge che «obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante».

## il confronto

di Andrea Galli

### Nel Pd al lavoro i «pontieri»

Il Pd non presenterà lunedì prossimo alla Camera la pregiudiziale di costituzionalità per la proposta di legge sul testamento biologico. È quanto ha deciso ieri il direttivo del gruppo parlamentare Democratico, accogliendo a stragrande maggioranza la proposta del presidente Dario Franceschini. Sarà invece presentata una richiesta di sospensiva, vale a dire la proposta di rinviare il provvedimento in commissione per un ulteriore approfondimento. Contrari alla non presentazione della pregiudiziale di costituzionalità sono stati i deputati dell'area che fa capo a Ignazio Marino (Rosa Calipari, Sandro Gozi) e alcuni laici ex Ds come Barbara Pollastrini.

Sempre sul fronte del Partito democratico, il deputato Eugenio Mazzeola presenterà durante la discussione in aula un emendamento al punto 5 del progetto di legge che mira a salvare la definizione di alimentazione

e idratazione come «forme di sostegno vitale» e la responsabilità e autonomia del medico curante. Prevedendo inoltre il ricorso a un «collegio medico» nel caso di «disaccordo tra il fiduciario, il medico curante e i familiari, sui tempi e le modalità di attuazione della dichiarazione anticipata di trattamento, che preveda per il paziente la sospensione di idratazione ed alimentazione».

All'area intransigentista che fa capo a Ignazio Marino fanno da controcanto alcuni deputati come Mazzeola con un suo emendamento

di legge sulle Dat Gero Grassi (Pd), vicepresidente della commissione Affari sociali della Camera. «L'eutanasia non è neppure in discussione – ha proseguito Grassi – la difesa della vita deve essere perseguita, sempre. È un dono del Signore e nessuno ha il diritto di distruggere ciò che Dio ha donato. Bene fa Avvenire a ribadire la sua posizione affermando: "una legge di buon senso, oggi più che mai, è indispensabile"».

Bisogna partire da un presupposto essenziale: la vita va salvaguardata fino in fondo» ha detto ieri in merito alla proposta

## contromano

di Claudio Sartea

### Un «bene» che sarà più tutelato



Il diritto, e la riflessione su di esso, hanno un interessante vantaggio. Rispetto alla morale, in effetti, il diritto può concedersi almeno

ogni tanto il lusso di un certo pragmatismo: e la leggerezza di sorvolare sulle intenzioni recondite o le ripercussioni indirette nel lunghissimo periodo (queste ultime, al più, dovrebbero costituire oggetto della riflessione politica, quando c'è). Il pragmatismo del diritto non riguarda ovviamente i valori: già più volte mi son permesso su queste pagine di contraddire uno degli assunti di base del positivismo giuridico, che a partire almeno da Kelsen sostiene che «il diritto può avere qualsiasi contenuto». Non è vero: il diritto ha dei fini propri che dipendono dalla sua ragion d'essere, e quindi non può avere qualsiasi contenuto.

Sul bene «vita umana» ciò è specialmente evidente. In un recente e voluminoso studio, Amartya Sen rielabora la nozione ulpiana di giustizia («dare a ciascuno il suo») con l'apologo dei tre bambini che vogliono l'unico flauto disponibile. Anne è la sola che sa suonarlo: per questo ritiene di avervi diritto. Bob è poverissimo e non ha altri giochi, per questo lo rivendica come suo. Clara è invece colei che l'ha progettato e costruito, perciò lo pretende. A chi è

Il diritto giurisprudenziale costituisce una realtà importante e fruttuosa: ma quando si sposa con il relativismo o con qualcuno degli infausti malintesi sull'autonomia delle persone, produce dei mostri

«giusto» dare il flauto?

La vita è un bene del tutto particolare. Non dipende dalle abilità (Anne non la merita più degli altri), né dalle condizioni sociali ed economiche, che sarebbero decisive per Bob, o dall'impegno profuso per ottenerla, su cui si accampano le pretese di Clara. La vita è un bene che precede la distribuzione di tutti gli altri beni: perciò diciamo, con una formula sempre più vilipesa, ma che francamente mi pare irrinunciabile, che la vita è un bene indisponibile e costituisce il titolo previo di partecipazione a ogni successiva distribuzione. In altri termini, essa rappresenta il senso e il fondamento del diritto oggettivo e l'origine di ogni ulteriore diritto soggettivo. Sul bene vita dunque non ci sono argomenti che tengono: non è possibile elaborare giudizi a priori, o valutazioni a posteriori, che consentano a chicchessia – foss'anche lo stesso titolare – di disporre radicalmente. Questo è il principio da cui non possiamo prescindere se ci sta a cuore un'autentica difesa giuridica della vita umana, su una base di uguaglianza.

Quanto alla legge in discussione alla Camera, al di là delle mille perfettibilità che caratterizzano tutti i testi normativi, occorre anzitutto chiedersi questo: tale apparato normativo migliora o peggiora la situazione ordinamentale esistente? In conseguenza della sua applicazione, il bene vita si troverà più oppure meno tutelato di quanto non avvenga oggi? Di più: rispetto all'assetto vigente, esso implica scenari sociali e politici più favorevoli o più sfavorevoli alla vita umana, alla sua cura, alla sua decisa promozione e sostegno? I sostenitori dell'autodeterminazione in opposizione all'indisponibilità, ovviamente, non si sentiranno minimamente interpellati da questi riferimenti. Forse però coloro che avanzano perplessità – spesso anche molto ragionevoli – sull'utilità di una legge, o di questa legge, potrebbero utilmente meditarli.

Il diritto giurisprudenziale, che pure è almeno formalmente estraneo alla nostra tradizione giuridica recente, costituisce una realtà importante e fruttuosa: ma quando si sposa con il relativismo assiologico o con qualcuno degli infausti malintesi odierni sulla neutralità delle istituzioni e sull'autonomia dei soggetti, rischia di produrre dei mostri. A quel punto, una legge che assicuri una presa in carico decisa del bene vita si rivela, per lo meno, rivelatrice di un ragionevole pragmatismo.