

«Suicidio» a Londra: decidono i giudici **2**

la denuncia

Legge 40 assediata: e ora chi la difende? **3**

frontiere

«Nuove staminali», svolta nella ricerca **4**



Quando la scienza medica sa trovare la strada per la vita

Pochi minuti prima di chiudere in redazione ieri sera questo numero di «la vita», da Liegi è giunta la notizia (che riportiamo in breve nella pagina seguente) di un uomo da cinque anni in stato vegetativo che attraverso la risonanza magnetica funzionale ha dato segni di una capacità di interazione con l'ambiente sfuggiti agli strumenti conoscitivi usati sinora in casi analoghi, come quello di Eluana. È un nuovo, eccezionale risultato dell'équipe dell'Università di Liegi diretta da Steven Laureys, pochi mesi dopo il "risveglio" di un altro paziente considerato vegetativo. A conferma che va data fiducia alla scienza: perché quando sa scegliere la vita, e non è zittita dall'ideologia, presto o tardi trova la strada giusta.

www.avvenireonline.it/vita

Eluana: un anno dopo, l'Italia chiede ancora perché

Chi era davvero Eluana? Com'era via diventata dal 1992? C'era ancora qualcosa in lei della ragazza il cui volto è divenuto familiare a tutti? Durante i 17 anni di stato vegetativo si accorgeva di qualcosa o era sprofondata in una specie di morte apparente? Era una malata terminale? Di lei che cosa sanno, davvero, i neurologi? Esistono certezze? È una valanga di domande quella che gli italiani si sono posti in questo anno trascorso dalla scomparsa di Eluana. Le stesse che il pubblico, sempre numeroso, ci ha rivolto durante le tante iniziative dedicate alla vita e alla morte della giovane donna, alle quali siamo stati invitati come «persone informate dei fatti», (una per essere entrata nella stanza di Eluana più di una volta e averla vista nel suo stato reale, l'altro per aver ricostruito dalle origini l'intera vicenda, attraverso carte e documenti per lo più sconosciuti al grande pubblico). Da Bolzano a Siracusa, in tutta Italia convegni e dibattiti sono stati organizzati in teatri, università, parrocchie, associazioni, biblioteche, scuole: cessato il circo mediatico attorno a Eluana, la gente ha iniziato a interrogarsi. Soprattutto a voler capire: chi è morto il 9 febbraio del 2009 a «La Quietè» di Udine? E alla fine perché? Dubbi che il nostro libro *Eluana - I fatti* (edito nel maggio 2009 da Ancora con *Avvenire*) voleva stimolare, offrendo gli elementi perché ognuno potesse farsi un'opinione. E negli otto mesi da quando è uscito la gente ha partecipato riempiendo le sale. Il dibattito è stato sempre animato seppure civile, perché il pubblico non era venuto con idee preconcepite e unanime, ma con diverse posizioni e il reale intento di confrontarsi.

Una spina da staccare? Uno dei punti più dibattuti è stata la comunicazione e i suoi blackout: il pubblico tuttora si stupisce quando viene a sapere che Eluana non era attaccata ad alcun macchinario, che respirava e viveva autonomamente. Dunque che la famosa frase più volte letta - «staccare la spina» - era un falso: perché morisse bisognava agire. L'impressione che a tutti era rimasta, inoltre, era di un'Eluana «devastata», com'era stata descritta da quasi tutti i giornali: scarnificata, piagata ovunque dal decubito, gravemente sofferente e malata. In queste condizioni, lasciarla vivere sarebbe apparso un accanimento terapeutico, «staccarle la spina» un atto di pietà dovuta. Dall'autopsia e dalle relazioni ad essa allegate sappiamo invece che Eluana a Lecco non soffriva, il suo corpo era ben nutrito e tonico e pesava 65 chili, non c'era traccia di piaghe sulla sua pelle «liscia ed elastica», nessuna difficoltà nella nutrizione.

Malata di cosa? Un altro frequente interrogativo riguarda la sua «malattia»: Eluana era terminale? Perché tenere in



Il 9 febbraio 2009 la giovane lecchese si spegneva in una stanza della «Quietè» di Udine dopo pochi giorni di agonia. In questi mesi la gente ha continuato a interrogarsi. I due cronisti di «Avvenire» autori del libro che riporta l'«altra verità» sul caso hanno girato il Paese incontrando migliaia di persone. E registrando le domande profonde che ancora lavorano nelle coscienze

BOX Con i liceali di Milano un confronto «rivelatore»
Centocinquanta ragazzi faccia a faccia col mistero dello stato vegetativo. Letteralmente: perché di fronte a loro sedeva Max Tresoldi, il giovane risvegliatosi dopo 10 anni di «sonno». È successo al liceo classico Manzoni di Milano lo scorso 27 novembre, quando anche il libro *Eluana. I fatti* è stato presentato agli alunni dei cinque anni. Un dibattito "in differita", visto che a maggio il solo Beppino Englaro era stato invitato dal collettivo degli studenti a trattare di «Scelte personali in campo etico», senza contraddittorio. Un incontro in orario di lezioni (sospese per l'occasione), quello di Englaro; dopo la campanella delle 13 il secondo, ma proprio questo ne ha garantito la qualità: gli studenti presenti erano tutti volontari e, per partecipare, posticipavano il rientro a casa. Sono uscite domande vere, anche provocatorie: «Voi ci parlate di "fatti" e di "verità", ma anche Englaro ci disse che la sua era la verità. Noi a chi dobbiamo credere?». «Si sono sentiti interpellati personalmente su vita e non vita - dice Olivia Merli, docente di Lettere - hanno scritto anche bei temi». La questione resta aperta, «ma quel che conta è che loro il dubbio se lo sono posto». (L.B.)

vita artificialmente un paziente destinato a morte rapida e naturale, condannandolo così a un prolungamento inutile delle sofferenze, è accanimento terapeutico? Ma sempre dalle dettagliate relazioni di tutti i medici che per 17 anni l'hanno visitata, compreso il neurologo Defanti (dal 1995 al fianco di Beppino Englaro), risulta chiaro che Eluana non era malata, anzi, era una disabile «molto sana». Addirittura mai colpita da una delle frequenti crisi epilettiche che di solito tormentano lo stato vegetativo. La domanda che allora ci viene rivolta spesso è la seguente: era una persona handicappata, come lei o peggio di lei ce ne sono a migliaia? E se sì, allora perché non si spegne

BOX Lecco e Udine, serate parallele dalla parte della speranza
Se la vita si rianima è il nuovo libro di Giuseppe Baiocchi e Patrizia Fumagalli (Ares, 128 pagine, 12 euro) che verrà presentato martedì 9 in un dibattito a Lecco (Casa dell'Economia, alle 21) moderato dal direttore di *Avvenire* Marco Tarquinio, con il governatore della Lombardia Roberto Formigoni, il presidente della Fondazione Ca' Granda Giancarlo Cesana e Biagio Allaria, direttore del consiglio scientifico di Medical Evidence Italia. Udine vivrà invece sabato 6 la sua serata per Eluana («Il passato e la speranza», ore 18) alla Sala San Paolo d'Aquileia, con Eugenia Roccella, Gaetano Quagliariello, Emanuela Baio, Alessandro Bergonzoni, Mario Melazzini, Fulvio De Nigris e Max Tresoldi, insieme a Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola.

la vita di tutti i disabili gravi? Una china che i più anziani sentono pericolosa, ma che rischia di coinvolgere i più giovani, ancora privi di memoria storica.

La volontà di morire. «Eluana avrebbe voluto morire?». Si è sostenuto di sì. Ricostruendo la sua «presunta volontà» sulla base di vaghi indizi, del tipo se era contenta di frequentare la scuola dalle suore o se era uno spirito libero. Da qui la paura a dire fatte espresse dal pubblico: da una parte il timore un giorno di dover «vegetare per anni solo perché nessuno sa che io di sicuro vorrei morire»; dall'altra invece il terrore, più frequente, che qualcuno possa un giorno decidere «per il nostro bene» che dobbiamo morire. Un grande buco nero, quello del testamento biologico, che sembra diventare un'esigenza ma che poi non soddisfa né lascia tranquilli: «Chi lo dice quale sarà la mia volontà, una volta che non potessi più esprimermi? E se avessi cambiato idea?». Molto frequente anche un altro dubbio: di un adulto si può conoscere la volontà, ma di un neonato? Che fare con chi nasce nelle condizioni di Eluana?

Max, il risvegliato. Ha sempre molto emozionato la presenza con noi di Max Tresoldi. Sul palco del teatro di Longiano, Cesena (lo stesso su cui la settimana prima era salito Beppino Englaro) come davanti agli studenti liceali di Milano (attentissimi per tre ore, scatenati nelle domande), Massimiliano è stato la voce che Eluana non aveva: rimasto come lei in stato vegetativo dopo un incidente d'auto, s'è svegliato dopo 10 anni. «Vi sentivo e vi vedevo, ma non potevo dirvelo. C'ero, ma non lo capivate», ha raccontato. «Avresti mai voluto che ti facessero morire in quei 10 anni?», gli ha chiesto uno studente. Mai. «Sei felice?». Tanto.

Cui prodest? Perché Eluana è morta? È la domanda finale, quella che emerge quando si apprende che fin dal 1995 coloro che nel 2009 riusciranno a portarla alla morte parlavano del loro progetto. E non perché Eluana soffriva - scrivono loro stessi - ma perché la sua morte sarebbe stata simbolica e utile per «cambiare l'idea di vita e di morte ricevuta dalla tradizione millenaria». Qui credenti e non credenti, unanimemente, trasalgono. Un'operazione a tavolino, dunque? E lo scopo? Legittimare l'eutanasia?

Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola

Un dossier per chi non volta le spalle

Triumpho dell'auto-determinazione del paziente? Rifiuto dell'accanimento terapeutico? Oppure uccisione di una disabile che non ha chiesto di morire e che ha subito la morte a causa della sua condizione, ritenuta indegna di essere vissuta? Un affare privato o una vicenda che riguarda tutti? Una donna che era già morta diciassette anni fa? Davvero aveva chiesto di essere uccisa? Un padre che rispetta la volontà della figlia o che vuole farla morire per le proprie convinzioni? E i giudici: hanno applicato la Costituzione e le leggi o hanno pronunciato una ingiusta condanna a morte? Un processo giusto o iniquo? Molti sono i dubbi che nascono dalla vicenda di Eluana Englaro, molte le domande che bruciano: non possiamo voltare le spalle per non riflettere su ciò che è accaduto? E cerca di non voltarle Giacomo Rocchi, giudice penale presso il Tribunale di Firenze, autore di *Il caso Englaro. Le domande che bruciano* (Edizioni Studio Domenicano).

Un testo - scrive lo stesso Rocchi - che «presenta e interpreta il caso Englaro utilizzando come fonte principale le sentenze e i decreti emessi nel corso degli anni, oltre alle informazioni di carattere medico-scientifico che sono ampiamente disponibili, sia di carattere generale, quanto alla condizione dei soggetti in stato neuro-vegetativo persistente, sia sulla condizione specifica di Eluana». Le risposte di Rocchi arrivano dopo una prefazione di Clementina Isimbaldi, che spiega come «se alla domanda "chi è l'uomo?" rispondiamo a prescindere... dalla dignità strutturale che gli conferisce un "valore incondizionato", dell'uomo stesso «si può fare ciò che si vuole in nome di un diritto inesistente a disporre della sua vita, quando ormai è divenuta "funzionalmente" inutile».

Allora, prosegue la Isimbaldi, «nel caso di Eluana questa cultura è arrivata a stravolgere la Costituzione... che ha alla propria origine l'indisponibilità della vita, l'inesistenza di un diritto a morire, l'inesistenza del concetto di autodeterminazione». Mentre al contrario «si vorrebbe far credere che l'uomo è libero di fare ciò che vuole fino a determinare la propria vita in ogni particolare, così come predisposto e desiderato, Eluana - e chi come lei vive una condizione di disabilità grave - è il segno evidente della absurdità di questa convinzione». (P.Cio.)

il fenomeno

Tam-tam per un libro «scomodo»

stamy

di Graz



«**D**a giornali e tivù è stato censurato. Dalla distribuzione certo non è stato incentivato. Ma zitto zitto ha camminato sulle sue gambe e ha fatto il suo dovere, che poi era quello

di costringere le persone ad avere dubbi, a farsi domande». Padre Gilberto Zini, direttore dell'Editrice Ancora, coeditore insieme ad *Avvenire* del libro *Eluana - I fatti* di Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola, a otto mesi dall'uscita del volume tira le somme di quello che - da esperto di lungo corso - definisce un piccolo fenomeno editoriale. «Uscito nel maggio 2009, tre mesi dopo la morte di Eluana Englaro, è andato presto esaurito e a settembre è stato ristampato». Per capire ciò che questo significa, bisogna tenere presente il contesto: «Il nostro distributore, l'Rcs, è anche distributore nonché editore dei due libri scritti da Beppino Englaro, fattore certo a noi non favorevole. Inoltre, tranne rarissime eccezioni,

È ormai un caso editoriale il reportage che ha chiarito mistificazioni mirate e manipolazioni giornalistiche Zini (*Ancora*): un successo, malgrado tanti ostacoli e il silenzio dei media

i media, hanno avuto timore a recensire il volume, del quale il grande pubblico non è venuto a conoscenza. Terzo punto: da mesi il clima era arroventato e molti, perfino all'interno della Chiesa, preferivano lasciar sedimentare il tutto. Il libro ha risentito di tutto questo, ma alla fine è emerso nettamente».

Il progetto ha avuto origine da *Avvenire* - racconta Zini -, come risposta concreta a un'esigenza espressa da numerosi lettori del quotidiano: «Un anno fa in questi giorni il dibattito era ferocissimo. Io stesso seguivo il caso Eluana sulle diverse testate, e ciò che alla fine arrivava al lettore era solo una grande confusione. Anche a me, come a tanta gente, sembrava opportuno sapere come stessero davvero le cose: dalle notizie completamente

opposte che leggevo su Eluana capivo che le sue condizioni erano descritte a seconda delle tesi preconcepite di chi le raccontava... Occorreva che qualcuno dicesse una parola pacata ma anche attenta alla verità dei fatti».

Seguirono le rare quanto autorevoli dichiarazioni delle suore Misericordine, le uniche che potevano metter fine alla ridda di ipotesi campate per aria, «così apprendemmo che Eluana era una persona non vigile, ma come tante altre in condizioni analoghe, che la lavavano, la portavano in giardino. Tutto questo gli italiani non lo sapevano, andavano raccontati i fatti, come dice il titolo». E infine «la tristissima notte in cui il padre se la portò via... anche se io ho sempre un'attenzione alle ragioni del cuore di quest'uomo, dato che, comunque sia andata a finire, per lui è una vicenda estremamente pesante». Per ora un fatto è già certo: ci dissero che Beppino Englaro aveva aperto la strada a centinaia di altri genitori, «ma dei 2.700 casi di stato vegetativo in Italia, nessun padre e nessuna madre l'ha imboccata». Il primo anno è trascorso senza vittime.



Graz

di Pino Ciociola