

«Noi, gli Englaro che nessuno ascolta»

contromano

lettera di
Cesare Lia
padre di una ragazza
in coma da 15 anni
dopo un incidente

Perché oltre a medici, terapeuti, cittadini di buon senso, quasi nessuno sembra curarsi di chi vive quotidianamente il problema del coma o dello stato vegetativo di un familiare, e che può dire cosa significhi un'esperienza del genere? Se sia cioè davvero preferibile la morte a una vita «immobile», racchiusa in sé e nel suo mistero. Tra tanto reclamare il diritto di morire, c'è chi nel silenzio si batte per difendere la vita sempre. Ecco la sua splendida voce

Egregio direttore, mi scuso se la importuno con questioni del tutto private ma, come vedo, stanno assumendo ogni giorno di più una valenza pubblica ed alquanto interessante. Sono il padre di una ragazza, Emanuela Lia, che il 1° gennaio 1993, quindici anni or sono, a seguito di un sinistro stradale quale terza trasportata, è rimasta in coma vigile. Da quella data, esclusi sei mesi di ricovero in rianimazione tra Lecce e Innsbruck, mia figlia ha vissuto in casa con la mia famiglia. Pertanto, noi tutti abbiamo seguito quotidianamente l'evolversi della malattia e i piccoli progressi che vi sono stati. Sono in contatto con molte persone che in Italia vivono lo stesso dramma ed il confronto è quasi quotidiano. Pertanto, le possa assicurare che, anche i casi più disparati, la pensano come me. Non sono d'accordo con quello che la sua categoria professionale, esclusa qualche timida voce molte volte afona, cerca di presentare all'opinione pubblica attraverso i sistemi di informazione che, quanto meno, in simili casi, per questioni di obiettività, avrebbero il dovere di confrontare le varie opinioni in merito. Ho assistito sere fa alla trasmissione condotta da Maurizio Costanzo, che in modo chiaro ha cercato di dimostrare, anzi lo ha esplicitamente detto, che la

LA VITA DI ELUANA TRA RICORSI E SENTENZE

✓ **L'11 novembre la Cassazione si pronuncerà** a sezioni unite sul ricorso della Procura generale di Milano contro la sentenza emessa il 16 ottobre 2007 dalla prima sezione Civile della stessa Corte



✓ Con quella sentenza si chiedeva alla Corte d'Appello di Milano di verificare la sussistenza di due condizioni per autorizzare il distacco del sondino per la nutrizione:

- l'irreversibilità dello stato vegetativo di Eluana "senza alcuna sia pur minima possibilità, secondo standard scientifici internazionalmente riconosciuti, di recupero della coscienza e delle capacità di percezione";

- la volontà ricostruita su "elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni", in base alla quale sia possibile "univocamente" accertare che "se cosciente" Eluana "non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento".

✓ "Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista - concludeva la Corte - deve essere negata l'autorizzazione, perché allora va data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa".

◆ Londra: resta reato collaborare al suicidio

Debbie Purdy, una donna inglese di 45 anni malata di sclerosi multipla, non è riuscita ad ottenere dall'Alta corte di Londra la garanzia che, se il marito Omar Puente l'accompagnerà un giorno in Svizzera per un suicidio assistito, costui non sarà incriminato per favoreggiamento o istigazione al suicidio. La donna, che vive su una sedia e rotelle dal 2001, ha detto che per ora non ha intenzione di compiere un viaggio della morte. Né sa se mai lo farà. «Non voglio pensare di morire. Amo la vita» ha detto al Guardian. Tuttavia, così ha spiegato la sua battaglia, non vuole precludersi in futuro questa possibilità. E ora si rivolgerà alla Corte europea per i diritti umani. (E.D.S.)

fine vita

Luci e dubbi dal Comitato di bioetica



Venerdi scorso il Comitato nazionale per la bioetica (CnB), al

termine di una seduta plenaria caratterizzata da un ampio dibattito, ha licenziato un parere sul «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario e alla relazione medico-paziente». Il documento, il cui testo definitivo sarà presentato entro quindici giorni, ha registrato tre astensioni eccellenti: Francesco D'Agostino, Maria Luisa Di Pietro e Adriano Bompiani. Poiché l'impianto sostanziale del parere presenta molti elementi di positività - quali ad esempio il no all'accanimento e all'abbandono terapeutico - abbiamo chiesto a Maria Luisa Di Pietro, presidente dell'Associazione Scienza & Vita, le ragioni che l'hanno portata ad astenersi.

Quali passaggi del documento del CnB non l'hanno convinta?

«A fronte di una forte argomentazione giuridica, mi appare non sufficientemente presente un'argomentazione bioetica. Mentre dal punto di vista legale è sufficiente avere il rispetto generico di alcune norme, quando si parla di consenso o rinuncia delle cure, dal punto di vista bioetico bisogna tenere presente la singola circostanza, il contesto e la motivazione della richiesta. Trattandosi di un documento ufficiale del CnB, l'aver affrontato il tema in modo avulso dal contesto clinico fa sì che si rischi di legittimare pratiche di tipo eutanasico».

Perché avete scelto l'astensione e non il voto contrario?

«Ho manifestato il mio dissenso mediante l'astensione perché il voto contrario sarebbe stato giustificato qualora tutto il documento avesse avuto un'impostazione sbagliata. Se si fa riferimento al richiamo alla relazione medico-paziente, alla cosiddetta alleanza terapeutica, al riconoscere al paziente di esprimere il suo pensiero e le sue opzioni terapeutiche, ovviamente si tratta di un testo condivisibile. A fronte di questi aspetti positivi, il documento però pecca, come già rilevato con perspicacia dal professor D'Agostino, per aver taciuto volutamente alcuni passaggi, ingenerando in questo modo la possibilità di interpretazioni non univoche».

Quali sono, specificamente, i punti su cui si concentra la sua attenzione?

«Innanzitutto non viene definito il concetto di eutanasia. L'impressione che se ne trae è che vi sia una silenziosa legittimazione di comportamenti che si possano ricondurre all'eutanasia per omissione. Questo emerge in particolar modo nella parte conclusiva del documento, laddove si riconosce al medico il diritto di astenersi da una richiesta di rifiuto e di rinuncia dei trattamenti, qualora da lui non condivisi in coscienza. Significa che l'oggetto della richiesta potrebbe configurare un atto che confligge con una pratica medica attenta alla tutela della vita e alla cura della persona in condizione di massima fragilità. Secondo: l'equiparazione, da un punto di vista morale, tra il non avviare e l'interrompere una terapia salvavita, atti che non sono affatto in sé equivalenti. Infine, non c'è chiarezza sull'associazione tra la sedazione del dolore e l'interruzione di un trattamento salvavita».

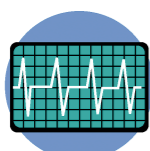
Qual è il peso di questo documento, se proiettato nell'attuale dibattito sul fine vita e quali sono i rischi che si corrono?

«Il vero rischio è quello di scivolare da un indefinito "rifiuto dei trattamenti" alla legittimazione del diritto a morire, innescando l'obbligazione da parte di altri ad uccidere o ad aiutare a farlo travolgendo la vera essenza della professione medica che è quella di assistere e curare».

Emanuela Vinai

in Parlamento

Morte cerebrale, questione da specialisti



Garantire l'integrale e univoco rispetto della normativa vigente; obbligare tutte le aziende sanitarie ad affidare in esclusiva al tecnico di neurofisiopatologia l'elettroencefalogramma (Eeg) con cui si certifica lo stato di morte cerebrale e inserire la deroga al blocco delle assunzioni oltre che agli infermieri ai tecnici di neurofisiopatologia che devono sostituirci. Queste le richieste contenute nella mozione bipartita, firmata da 17 senatori e 30 deputati, promossa da Paola Binetti ed Emanuela Baio del Pd e illustrata ieri alla Camera. Fino ad aprile era consentito affidare in via transitoria e ad esaurimento, sotto supervisione medica, l'esecuzione delle indagini Eeg anche a infermieri adeguatamente formati, in mancanza di tecnici di neurofisiopatologia. Poi un decreto ha stabilito l'affidamento esclusivo ai tecnici. Oggi, ha spiegato Angelo Mastriello, presidente dell'associazione che li riunisce (Aitn), «c'è una carenza di circa 300 tecnici», di cui

circa 75 in Veneto, 64 in Lombardia, 20 in Lazio, Puglia, Campania, e Sicilia. Alla presentazione della mozione erano presenti anche i senatori Daniele Bosone (Pd) e Raffaele Calabrò (Pdl). «La procedura per l'accertamento della morte cerebrale prevede ben tre valutazioni da parte di una commissione appositamente creata» come ricorda Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti, ribadendo che gli accertamenti sono estremamente e ugualmente rigorosi in ogni Regione italiana senza alcuna distinzione di sorta. «Se nel Meridione ci sono meno donazioni di organi - sottolinea Mastriello - non è perché il Sud sia meno generoso, bensì perché manca il personale per rendere più efficace ed efficiente il sistema». «Che l'accertamento dello stato di morte sia fatto da personale altamente specializzato è un elemento essenziale anche per una legge sul fine vita, perché toglie di mezzo alcuni eventuali equivoci», commenta la Baio. «È necessario che tra coma, stato vegetativo persistente e morte cerebrale non ci sia nessuna confusione», aggiunge infine la Binetti. (P.L.F.)

società dovrebbe essere grata al signor Englaro per la battaglia di civiltà che egli da anni porta avanti nel dimostrare che l'autodeterminazione del cittadino debba avere la preminenza sulla stessa legge. Il caso, però, non sta nei termini in cui viene presentato. La Englaro ha sempre vissuto in una casa di cura. Il genitore non sa quale è stata l'evoluzione psichica di sua figlia. Egli è fermo a prima dell'incidente che l'ha coinvolta, lasciandola in coma "apallico", non "vegetativo" (anche su questa differenza non si discute). Altro è vegetare, cioè dimostrare che si è a livello di una pianta, altro è avere tutte le capacità mnemoniche e non poterle esprimere fisicamente.

Mia figlia, prima del suo incidente, avendo anche lei avuto precedenti di altri colleghi di classe finiti in rianimazione, ripeteva che, se fosse capitato a lei, avrebbe preferito morire. Ma sono parole che si dicono perché si parla di altri e non di se stessi. In quindici anni, attraverso gli eventi conosciuti, ho rivoltato il problema a mia figlia chiedendole cosa ne pensa ora, nello stato in cui si trova, e lei mi fa capire, perché non parla e non si muove, che accetta l'attuale precaria e difficile situazione alla morte. D'altronde, Pietro Crisafulli da Catania, uscito dal coma vigile dopo vari anni, potendo comunicare attraverso il computer (oggi i moderni mezzi dell'informatica consentono di scrivere con gli occhi) scrive al presidente della Repubblica e a voi giornalisti che egli sceglie la vita alla

morte, anche se denuncia la disattenzione dello Stato per le condizioni in cui si trova. Come fa Englaro a dire che sua figlia, oggi, preferisce la morte ad una vita disagiata? Come fa egli a sostituirsi a un'altra persona e determinare la sua scelta odierna?

Perché la sua categoria accetta supinamente quanto affermato da chi non è direttamente interessato, da chi guarda da lontano il problema e non lo vive quotidianamente? Da chi vuole una soluzione del problema dopo sedici anni, tenuto conto di una parola che una ventenne ha pronunciato di fronte a un caso analogo tanti anni addietro? Vedo che in tutte le trasmissioni i suoi colleghi, come altra "voce", ascoltano medici, terapeuti, semplici cittadini ma non ascoltano qualche caso che vive quotidianamente il problema e che certamente non vuole il male del suo familiare ma può dire, con scienza e coscienza, più del medico, quello che vede e che sente, quello che veramente occorre fare, senza tenere conto di un peso, qual è quello di una persona in coma vigile, che grava sulla famiglia e del quale qualcuno vuole liberarsi. Mi scusi per lo sfogo ma reagisco al solo pensiero di veder morire, addirittura per fame, una persona che, sicuramente, sia pure nello stato in cui si trova, preferisce vivere e, lo affermo a gran voce, preferirebbe avere al suo fianco quotidianamente i suoi genitori e non le brave suore. Grazie per l'ascolto.

Movimento per la Vita

di Pier Luigi Formari

«Una legge per fermare le sentenze»



Mancano pochi giorni al pronunciamento delle sezioni riunite della Corte di Cassazione attorno al ricorso della Procura generale di Milano sulla vicenda di Eluana Englaro. L'accoglimento del ricorso bloccherebbe l'ordinanza della Corte di Appello di Milano che aveva autorizzato il distacco del sondino per l'alimentazione di Eluana. Nel frattempo prosegue in Commissione Sanità del Senato l'esame dei disegni di legge sul fine vita.

Dunque la presentazione - ieri mattina alla Camera - del libro di Carlo Casini, Marina Casini e Maria Luisa Di Pietro è l'occasione quantomai opportuna «per cercare di salvare la vita di Eluana e delle tante persone che si trovano in situazioni simili». E a ciascuno di noi potrebbe capitare una condizione analoga, dunque - come recita il titolo del libro - «Eluana è tutti noi». Alla presentazione hanno assistito il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella, e alcuni parlamentari tra cui il vicepresidente della Camera Rocco Buttiglione, Luisa Santolini e Savino Pezzotta (Unione di Centro), Paola Binetti e Emanuela Baio (Pd). «Non è possibile - afferma Casini - intervenire nella sentenza che l'11 novembre

box

In un libro le risposte alle sfide spalancate dalla vicenda di Eluana



Eluana è tutti noi è il libro appena uscito per i tipi della Società editrice fiorentina scritto da Carlo Casini, parlamentare europeo e presidente del Movimento per la Vita, Marina Casini, ricercatrice del Centro di bioetica dell'Università Cattolica di Roma, Maria Luisa Di Pietro, associata di Bioetica presso il medesimo ateneo. Esplicativo il sottotitolo: «Perché una legge e perché no al "testamento biologico"». Il libro intende offrire risposte facilmente comprensibili e rigorosamente mo-

pronuncerà la Cassazione, ma è possibile parlare al cuore e alla ragione dei giudici, riflettere a tutto campo». «Si tratta di salvare la Englaro - conferma la Di Pietro - e tutte le persone che sono nelle sue condizioni, o in situazioni di grave disabilità, o affette da malattie croniche e che potrebbero essere indotte a forme di rinuncia dei trattamenti salvavita, e anche dei fondamentali sostentamenti vitali, come idratazione, alimentazione, e ossigenazione». Il diritto positivo, osserva Casini, non permette che sia eliminata la vita di Eluana, però non ci

sono solo i codici, ma anche i pronunciamenti dei magistrati. Di qui la necessità di «arrivare a una legge sul fine vita che non sia un compromesso».

A completare il significato dell'articolo 32 della Costituzione che afferma al secondo comma che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», il presidente del Movimento per la Vita sottolinea che la vita è bene indispensabile e la Repubblica garantisce il diritto alla salute, che è interesse

pubblico. Quindi se è esclusa la coercizione nel trattamento sanitario ciò non vuole dire che il cittadino ha il diritto di disporre della sua morte. Per questo esercitare una pressione «affettuosa» per la sua salvezza è doveroso.

Dunque una legge sul fine vita dovrebbe tener presente almeno tre condizioni. In primo luogo che non si può rinunciare a idratazione, alimentazione e ossigenazione, sostegni vitali fondamentali. In secondo luogo la volontà del paziente non sono vincolanti per il medico: tale obbligatorietà è invece caratterizzante per il testamento biologico, nel quale è un valore assoluto il diritto all'autodeterminazione «come diritto di disporre della propria vita e della propria morte», sottolinea Casini. Un terzo aspetto importante è che la volontà del paziente deve essere espressa «nel quadro di un progetto terapeutico in atto e non in precedenza», con eventuali adeguamenti nel corso della patologia, e comunque la decisione finale spetta sempre al medico. Per Maria Luisa Di Pietro, una legge dovrebbe - anche in positivo - potenziare l'assistenza ai malati in stato vegetativo o in fase terminale, i centri o gli hospice e i relativi finanziamenti. In casi come quelli di Eluana, ha precisato la presidente di Scienza & Vita, «si dovrebbe parlare di alimentazione e idratazione non artificiali ma assistite».