

IL DRAMMA
DI ELUANADOVE VINCE
L'AMORE

il caso

I genitori, che accudiscono Lisa da 17 anni, si rivolgono alle massime autorità istituzionali: «Questi pazienti necessitano di attenzioni 24 ore su 24. Se l'assistenza avviene in casa, lo Stato risparmia ma i parenti fanno sacrifici enormi. Il loro è un vero lavoro e va riconosciuto»

SACCONI

«La morte di Eluana ci ha segnato»

«La morte di Eluana Englaro ha segnato tutti. Da quel giorno siamo tutti diversi, io spero migliori, nel senso che la sua morte ha indotto ad una riflessione profonda circa il valore della vita e il suo confine con la morte. Confido che presto ci sarà una regolazione tale da rispettare il valore della vita». Lo sostiene il ministro del Welfare Maurizio Sacconi in un'intervista a «Radio Vaticana». La sua morte «ha segnato comunque tutti: la riflessione è certamente amara perché non siamo riusciti a salvare la vita di Eluana Englaro come volevamo e come sarebbe stato giusto. Purtroppo non è stato possibile adottare il decreto legge». La vicenda di Eluana «ha assunto una dimensione pubblica per volontà del padre di Eluana Englaro, e non ne discuto la scelta, anche perché ho sempre compreso il suo grande dolore ed è difficile giudicare i modi con i quali una persona può decidere di affrontare una terribile situazione come quella che ha vissuto la famiglia Englaro».

Nel 1992 la piccola Lisa, 7 anni, resta vittima di una emorragia cerebrale a causa

di una malformazione congenita. Nonostante cure e operazioni, l'esito è lo stato vegetativo



Mamma Grazia accarezza la figlia Lisa, in coma da 17 anni

«Nostra figlia in coma la teniamo con noi»

La famiglia Volpe chiede aiuto a Napolitano

DA ROMA GIULIO ISOLA

«Siamo convinti che Bepino Englaro abbia agito spinto dalla preoccupazione del futuro. Che ne sarà dei nostri figli dopo di noi? Chi si occuperà di loro quando noi non ci saremo più se avranno la "sfortuna" di sopravvivere? Che fine faranno? Tutto questo ci spaventa e ci angoscia moltissimo»: è uno stralcio della lettera indirizzata al presidente della Repubblica, al presidente del Consiglio, ai presidenti di Camera e Senato, al ministro Sacconi e al presidente della Regione Puglia da Aldo e Grazia Volpe che esattamente da 17 anni, come la famiglia Englaro, vivono lo stesso calvario con la figlia Lisa, oggi ventiquattrenne, in coma vigile dal 5 maggio 1992.

«Ma la nostra scelta - spiegano - è stata diversa da quella dei genitori di Eluana. Noi non abbiamo mai lasciato Lisa in mani estranee. Nostra figlia vive a casa con noi e per nessun motivo al mondo la lasceremo morire senza avere tentato prima tutto il possibile». «Una volta approvata la nuova legge sul testamento biologico - si chiedono i genitori di Lisa - le istituzioni si porranno il problema di come aiutare questi pazienti "condannati a vivere" o scaricheranno tutto il peso delle loro decisioni ancora una volta sulle famiglie?».

Il dramma di Lisa, una bambina di sette anni vivace e allegra, inizia quando a San Severo (Foggia), dopo una lezione in palestra, entra in coma in seguito a un'emorragia cerebrale dovuta alla rottura spontanea di una malformazione vascolare congenita. Subito un'ambulanza porta la bimba a San Giovanni Rotondo (Foggia) nell'ospedale di Padre Pio, la «Casa Sollievo della Sofferenza», ma non c'è niente da fare, Lisa non riprende coscienza. Da allora comincia per la famiglia una nuova vita, fatta di rinunce e sacrifici, di momenti di speranza al-

ternati ad altri di esasperazione, gestiti sempre con grande forza, equilibrio e dignità. La bambina intanto cresce e diventa donna, alternando periodi di permanenza a casa a soggiorni obbligati più o meno lunghi in ospedale e gli anni passano tra consulti medici, viaggi, delicati interventi (sempre a San Giovanni Rotondo) e la faticosa riabilitazione tra l'Italia e l'Austria, a Innsbruck. «La vicenda di Eluana Englaro ha acceso i riflettori su un mondo che soffre in silenzio e nel totale abbandono da parte delle istituzioni. Come genitore - scrive Aldo - mi auguro che da domani non torni tutto come prima. Facciamo in modo che i chilometri di inchiostro spesi per questo caso lascino una traccia tangibi-

le. E voi, politici, dimostrate che per una volta non si è fatto un uso strumentale di una vicenda privata così delicata e triste...». Quello che si invoca è «attenzione sulle famiglie che, con enormi sacrifici fisici e psichici, hanno deciso di tenere i propri cari in casa. Penso che l'amore dei familiari - prosegue la lettera - giochi un ruolo importantissimo per la sopravvivenza di questi pazienti che altrimenti sarebbero costretti a passare i propri giorni in freddi ambienti ospedalieri».

Un passaggio importante della missiva riguarda i costi: «Questi pazienti necessitano di attenzioni 24 ore su 24. L'assistenza ricade sulle spalle delle mamme, costrette a lasciare il lavoro a fronte di nessuna pensione se non avranno versato contributi a sufficienza. Perché non si consideri "lavoro" l'assistenza a una persona in coma? Se questi pazienti sono assistiti a domicilio lo Stato risparmia tantissimo. È stato calcolato che un paziente a domicilio costa un terzo rispetto a quanto costerebbe se fosse assistito in una struttura ospedaliera o in un istituto». E poi, vi è il problema della quasi totale assenza in Italia di Centri di riabilitazione per pazienti comatosi. In questi ambiti, aggiunge Volpe, «si decide spesso di dare la precedenza a quei pazienti che hanno più possibilità di recupero rispetto ai casi gravi. Ma se non si sottopone a riabilitazione, il paziente non migliora e la sua condizione inevitabilmente peggiora». A questo si aggiunge «l'assenza di centri diurni semiresidenziali in grado di poter accogliere i nostri figli per qualche ora al giorno in modo da poter alleggerire la nostra fatica quotidiana». Aldo e Grazia Volpe scrivono ancora: «Sono sicuro di interpretare il pensiero di molti genitori che, o per pudore o per stanchezza, non fanno sentire la propria voce. Chiedo che qualcosa cambi e che, al di là di tante belle parole, la classe politica dimostri concretezza e sensibilità».

IL PADRE DI TERRI

«Pregiudizi su chi soffre»

Robert Schindler, il padre di Terri Schiavo, ha scritto una nuova lettera a Bepino Englaro che sarà pubblicata online su «Sussidiario.net»: «La questione non muore con Terry o Eluana perché ci sono decine di migliaia di persone che vivono con lo stesso tipo di infermità e le loro vite sono estremamente vulnerabili per il crescente pregiudizio nei confronti di chi soffre di una infermità cognitiva». «Noi preghiamo perché il padre di Eluana e tutti quelli che hanno avuto una parte nella sua morte possano un giorno ridare valore alla vita e capire che tutte le persone sono state create con pari dignità e rispetto, non importa quale infermità possano avere, ciò che dà qualità e valore alla vita è l'amore, amare ed essere amati».

Fine vita, il Senato stringe i tempi

DA ROMA
PIER LUIGI FORNARI

Mentre l'Anm e parte del Csm attaccano il ministro della Giustizia Angelino Alfano (che martedì ha detto: «Eluana è morta di senenza»), ripartono i lavori della commissione Sanità del Senato sul fine vita. Ieri è ripresa la discussione generale. Oggi nuova seduta. L'intenzione è di arrivare in aula entro due settimane. In esame è il testo del relatore Raffaele Calabrò (Pdl) unificato sulla base delle undici proposte presentate. «È un testo base, su cui si può discutere per arrivare a un punto di incontro», ha commentato al termine della seduta il sottosegretario, Eugenio Roccella, sottolineando che con il testo sulla dichiarazione anticipata di trattamento «non ci sarà più nessun caso Englaro». E ha aggiunto

che «nessuno potrà morire di fame e di sete e con un'agonia così dolorosa» e «soprattutto», non ci si potrà basare sulla «ricostruzione di una volontà fatta da un tribunale», perché ci «vorrà un'autocertificazione autografa e questa è una garanzia per tutti i cittadini italiani».

Ieri sono intervenuti nella discussione generale Roberto Centaro per il Pdl, e per il Pd Daniela Mazzucconi, Fiorenza Bassoli, Lionello Cosentino e Vittoria Franco. Sul l'ordine dei lavori: Donatella Poretti e Ignazio Marino sempre del Pd, e il presidente Antonio Tomassini. Quest'ultimo al termine ha affermato che la seduta di ieri «conferma il comune impegno di tutti i

gruppi a proseguire i lavori per una legge senza ostruzione». In una precedente riunione dei senatori del Pdl è stato ribadito il sostegno al testo Calabrò ed espressa piena solidarietà del gruppo al presidente, Maurizio Gasparri, e al vice Gaetano Quagliariello per la condotta seguita nella vicenda Englaro.

Intanto sono arrivate dure critiche da parte dell'Anm e di alcuni esponenti del Csm al ministro della Giustizia Angelino Alfano per le affermazioni fatte martedì. «Le decisioni giudiziarie possono essere discusse e criticate, ma è inaccettabile l'uso di espressioni che delegittimano il ruolo della giurisdizione e stravolgono il significato delle

sue decisioni: le sentenze non uccidono nessuno», ha affermato in una nota la giunta esecutiva dell'Associazione nazionale magistrati, pur senza mai nominare il ministro apertamente.

Altre critiche provenivano da alcuni membri del Csm. Per Mauro Volpi (Prc) «sul caso di Eluana c'è stata una corsa da parte degli uomini politici a dichiarazioni barbare». Vincenzo Siniscalchi (Pd) ha sostenuto che quella di Alfano «è una valutazione inaccettabile che non ha nessun fondamento giuridico». Secondo il togato di Magistratura Democratica Livio Pepino, «le dichiarazioni del ministro si commentano da sé». «Un'affermazione preoccupante - ha detto Fabio Roia (Unicost) - proprio perché proviene dal ministro della Giustizia». Fuori dal coro il laico dell'Udc Ugo Bergamo: «Non è un'affermazione azzardata, ma un'obiettivo ricostruzione dei fatti, visto che la sentenza ha detto che andava eliminato il regime di alimentazione artificiale. Numerose per contro le attestazioni di solidarietà del Pdl al Guardasigilli. Attacchi «assolutamente strumentali», ha ribattuto il vicepresidente della Camera, Maurizio Lupi. «Inaccettabili», ha concordato il sottosegretario alla Giustizia, Elisabetta Alberti Casellati. «Il ministro Alfano ha detto una cosa talmente ovvia da essere quasi banale», ha aggiunto Osvaldo Napoli. «Il Csm non perde occasione per cercare il conflitto col governo», ha rincarato Enrico Costa. «Il ministro ha ragione da vendere», ha insistito Gabriella Carlucci. Per Giuseppe Gargani, responsabile giustizia di Forza Italia, le critiche di alcuni membri del Csm ad Alfano «danno corpo ad un'ipocrisia inquietante».

«Due stanze singole con bagno...»: ecco il protocollo di morte

DAL NOSTRO INVIATO A UDINE
PINO CIOCIOLA

«L'alimentazione e l'idratazione artificiale con sondino nasogastrico sarà mantenuta inalterata per i primi tre giorni di degenza, al fine di consentire la familiarizzazione del personale assistenziale con le manifestazioni cliniche della signora Eluana Englaro»: comincia in questo modo il quarto capitolo («Interruzione del trattamento vitale artificiale») della «Scrittura privata avente come oggetto l'attuazione del decreto della Corte d'appello di Milano riguardante il trattamento sanitario di Eluana Englaro». Sarebbe a dire l'ormai noto protocollo per condurla alla morte. Zeppo d'una terminologia accuratamente asettica. Gelidamente tecnica. Il cosiddetto «trattamento sanitario» è descritto assai semplicemente: «A par-

tire dalla quarta giornata l'alimentazione/idratazione sarà sospesa completamente, il sondino sarà lasciato a dimora e collegato con un sacchetto di raccolta posto "a caduta"». Sempre il quarto giorno parte «la somministrazione intramuscolare di fenobarbitale alla dose giornaliera di 100 milligrammi». Contemporaneamente, «per prevenire o eliminare reazioni muscolari paradossali», si utilizza «un'infusione sottocutanea continua di 2-6 milligrammi di Delorazepam, da integrare eventualmente con 10 gocce dello stesso farmaco qualora la somministrazione sottocutanea non fosse sufficiente a raggiungere lo scopo prefissato». Il resto del «trattamento sanitario» è l'attesa che Eluana muoia per sete e fame. Datato 2 febbraio 2009 - cioè il giorno stesso in cui Eluana è entrata a «La Quiete» - il protocollo prende atto che «La Quiete» «metterà a disposizione due

stanze singole con bagno site al piano terreno e tutti gli ausili di carattere logistico, tecnico ed organizzativo», che darà disposizioni strette perché nessuno entri nella stanza di Eluana al di fuori di coloro che «saranno indicati dal tutore signor Beppino Englaro», e che «tutto il

Gelido il «trattamento sanitario» per far morire Eluana. L'obiettivo finale è la morte, ma «l'igiene giornaliera» è assicurata

personale coinvolto si impegna ad acconsentire ad essere perquisito prima di accedere nella stanza di degenza», così che non possano entrare «apparecchi fotografici o telefonici». Ovvio anche «l'obbligo specifico» per tutti «i componenti dell'équipe assistenziale volonta-

ria» di «non rilasciare alcuna dichiarazione e non diffondere alcun dato, né in pubblico né in privato, in ordine al protocollo stesso e alla sua attuazione, nonché in ordine al presente atto e alla sua applicazione anche una volta che questa si sarà esaurita». Il terzo capitolo («Compiti professionali e modalità di erogazione dell'assistenza») si apre con una pratica che sarebbe smentita dai fatti qualora risultasse, come si sospetta, che Eluana sia morta nella stanza da sola: «L'assistenza infermieristica sarà garantita nelle ventiquattro ore secondo una turnistica giornaliera programmata». Ad ogni modo «il ruolo assistenziale sarà di garantire un adeguato e dignitoso accudimento accompagnatorio della persona mediante umidificazione frequente delle mucose, somministrazione di sostanze idonee ad eliminare l'eventuale disagio da carenza di liquidi utilizzando pro-

dotti come saliva artificiale, spray di acqua minerale naturale e gel appositi». Naturalmente «si utilizzerà un materasso antidecubito e si alternerà periodicamente la postura», procedendo «all'igiene giornaliera di routine». Ancora, sempre nel terzo capitolo: la visita medica «avverrà con cadenza bi-giornaliera (testuale, ndr) e avrà la finalità di verificare lo stato clinico, la congruità del trattamento posto in atto e l'eventuale necessità di modificare la terapia in corso», nel caso questa «fosse insufficiente ad evitare la comparsa di segni clinici di sofferenza». Com'era infine prevedibile, la parola «morte» s'incontra solamente a pagina 14: «A seguito della constatazione di morte il medico necroscopico redigerà il certificato necroscopico». In seguito sarà eseguito «il riscontro autoptico finalizzato a valutare l'estensione e la gravità del trauma del 1992».