Rassegna del 09 febbraio 2019

SANITÀ LOMBARDIA

Il Giorno Milano	17	«eluana, purosangue della libertà»	Annamaria Lazzari	1

BIOETICA

Libero	15	La legge sull'eutanasia agonizza intanto ci si uccide per disperazione	Claudia Osmetti	2
Avvenire	6	Disabili gravi, persone da tutelare i progressi della scienza e delle cure	Enrico Negrotti	3
Avvenire	6	Cure palliative serve una rete per tutelare chi soffre di più	Fabrizio Mastrofini	5
Avvenire	6	Il pendio tra sentenze e leggi	Marcello Palmieri	6
Avvenire	6	Quel ricordo nella clinica di lecco	Paolo Ferrano	7
Avvenire	1, 2	L'autentico peso di una scelta	Assunti Namorresi	8
Avvenire	1, 2	Un pregiudizio vecchio e amaro	Luciano Moia	10
Avvenire	2	Eluana, un ricordo di verità		12
Avvenire	7	Eluana, la verità non muore	Lucia Bellaspiga	14
Avvenire	7	«senza quella vicenda non avremmo la legge sulle dat» i protagonisti di allora puntano alla «morte volontaria»		19

«Eluana, purosangue della libertà»

Il padre Peppino Englaro ricorda la figlia a dieci anni dalla scomparsa

di ANNAMARIA LAZZARI

«**ELUANA ERA** un autentico purosangue della libertà». Beppino Englaro ha ricordato così ieri sua figlia, alla Statale di Milano, alla vigilia di un anniversario importante.

Esattamente dieci anni fa, il 9 febbraio del 2009, nella clinica «La Quiete» di Udine, Eluana, 38 anni di Lecco, diceva addio ad una vita diventata solo biologica. Ieri la sua storia è stata ripercorsa al convegno «Eluana 10 anni dopo» organizzato dall'università degli Studi con la consulta di Bioetica e Politeia. Beppino è partito da un ricordo d'infanzia della figlia in cui emerge tutto «l'istinto da purosangue»: «Non aveva ancora dieci anni. Non si era sentita abbastanza rispettata da noi genitori e ci disse: "Cosa c'entrate con la mia vita e la mia libertà?"».

AD ACCORGERSI della sua personalità fu anche il nonno paterno: «Dopo una passeggiata con la ragazza, sentendo quanto fosse sciolta nel parlare, ci chiese: "Sapete che figlia straordinaria che avete? Ne siete veramente all'altezza?"». I genitori lo erano. Un mese prima dell'incidente stradale del 1992, a cui seguì la condanna a uno stato vegetativo per 17 anni, la figlia lo aveva espresso in una lettera: «Noi tre formiamo un gruppo molto forte basato sul rispetto e l'aiuto reciproco» scriveva Eluana che parlava dei grandi valori appresi in famiglia, «il rispetto per sé e per gli altri»».

Dopo che un suo amico era finito in coma, la ragazza, studentessa universitaria, aveva sostenuto che per lei «lo stato vegetativo permanente era peggiore della morte. Non si sarebbe mai sognata che qualcuno potesse disporre della sua vita senza il suo consenso. Ma quando il responsabile della rianimazione ci convocò per il primo colloquio ci disse: «Procediamo con la tracheotomia, non abbiamo bisogno di alcun consenso»» ha raccontato il padre. Beppino ha ricordato le mille battaglie in sede giudiziaria per ottenere che fossero sospese alimentazione e idratazione artificiale. La svolta avvenne il 13 ottobre del 2008, quando la Corte di Cassazione respinse il ricorso della procura di Milano, dando ragione a lui. A Eluana va il merito di avere fatto emergere le esigenze alla base della legge 219/2017 che ha normato il testamento biologico e la sospensione dell'idratazione e nutrizione artificiali. «Oggi chi lo vuole ha tutta la possibilità di non farsi intrappolare nei meccanismi infernali della medicina e della giurisdizione» ha affermato Englaro.

Toccante la testimonianza di Cinzia Gori, responsabile dell'équipe di infermieri e moglie del medico rianimatore Amato Del Monte della clinica di Udine dove venne interrotta la terapia: «È stata una esperienza unica e che mai ci saremo aspettati di dover affrontare». Nei tre giorni in cui Eluana fu ricoverata si erano formati gruppi divisi tra chi sosteneva la scelta di Englaro e chi la contestava parlando di omicidio. «La sera in cui Eluana morì non sapevamo come uscire dall'ospedale. Chiesi alla polizia se poteva scortarci fino alla macchina». Le risposero che erano lì per scortare suo marito.

L'INFERMIERA CINZIA GORI

La sera in cui morì non sapevamo più come uscire dall'ospedale Chiedemmo la scorta delle forze dell'ordine

Cosa accadde

Dieci anni fa, il 9 febbraio del 2009, nella clinica «La Quiete» di Udine, Eluana (foto), 38 anni, disse addio a una vita diventata solo biologica. Ieri la sua storia è stata ripercorsa al convegno in Statale con la consulta di Bioetica e Politeia

La Cassazione

Il padre ha ricordato le mille battaglie in sede giudiziaria per ottenere che fossero sospese alimentazione e idratazione artificiale La svolta avvenne il 13 ottobre del 2008 con l'ok della Corte di Cassazione

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e i contenuti appartengono ai legittimi proprietari.

Libero
QUOTIDIANO: MILANO

Dieci anni fa moriva Eluana Englaro

La legge sull'eutanasia agonizza Intanto ci si uccide per disperazione

L'ultimo caso pochi giorni fa: a Sondrio un'anziana ha tolto la vita al fratello malato terminale Stessa cosa recentemente a Bologna, Trieste, Pistoia, Roma. Ma la politica fa finta di nulla

CLAUDIA OSMETTI

Oggi sono dieci anni dalla morte di Eluana Englaro. Dieci anni in cui la politica politicante si è nascosta dietro mille cavilli, moralismi e altrettanti tentennamenti di fronte a vicende analoghe che avvengono quotidianamente. È che fa paura anche solo la parola: eutanasia. E succede che ci si ferma all'espressione, dimenticando quanto dolore e quanta sofferenza ci sia effettivamente sotto. Il tormento dei malati che non riescono più a vivere una vita che sia vita, quel letto che diventa una prigione. L'angoscia dei famigliari che li vedono spegnersi giorno dopo giorno, impotenti e inermi di fronte al destino. Che si porta via un sorriso alla volta, una carezza alla volta. Però c'è un divario che separa i palazzi dalla strada, il politico di professione dall'uomo comune. Il primo non vuol sentire, il secondo grida da tempo. Sei italiani su dieci sono favorevoli all'eutanasia, tre su dieci al suicidio assistito. Nonostante il silenzio delle istituzioni, di tutte le istituzioni, Eluana continua a morire.

Muore dentro le case private di chi non ce la fa più e chiede aiuto a un parente per farla finita, muore nei viaggi dell'esilio forzato di chi ha la disponibilità economica per raggiungere una clinica svizzera, muore negli ospedali italiani quando qualche medico impietosito gira la testa dall'altra parte. L'ultimo caso è avvenuto a Sondrio, la settimana scorsa. La signora Anna era stanca di vedere suo fratello ridotto uno straccio. La depressione, le condizioni di salute che si aggravano di ora in ora: uno strazio senza fine. Lui, vedovo e 80enne, ha cercato di togliersi la vita ingerendo un mix di farmaci che l'ha solo stordito. Così lei si è armata di tutto il coraggio che serve in questi casi, di tutto l'amore che poteva dimostrargli, e l'ha soffocato. Con il lembo di un lenzuolo e un sacchetto di plastica. Poi si è recata alla più vicina caserma dei carabinieri e si è costituita. Ha raccontato ai militari per filo e per segno l'intera vicenda, tra le lacrime che le bagnavano il volto e il sollievo di aver messo fine a quel supplizio che, altrimenti, non avrebbe avuto fine.

PIETÀ ESTREMA

La signora Anna ora è rinchiusa nel carcere femminile di Bassone (Como). Potrebbe tentare la fuga, dicono i magistrati che hanno disposto il fermo e aperto un'inchiesta per omicidio volontario. Peccato che la signora Anna abbia settant'anni e abbia dimostrato, auto-denunciandosi, che il suo gesto era mosso dalla pietà, non dal livore. Da quella pietà estrema che stritola il cuore e acuisce i sentimenti. Un mese fa a Bologna il signor Paolo ha sparato alla moglie di 74 anni: la donna soffriva di demenza senile, il marito si è suicidato subito dopo. Neanche due mesi prima, nella stessa città, un altro pensionato di 93 anni ha ucciso la moglie malata di Alzheimer e si è gettato dalla finestra. Non poteva più accudirla né vederla in quello stato.

L'ESEMPIO DI CAPPATO

A Trieste, a gennaio di quest'anno, è toccato a una coppia di 85enni, lei inchiodata su una sedia a rotelle e lui lacerato dal dispiacere di vederla così. E poi ancora: Pistoia (omicidio-suicidio per problemi di salute, settembre 2018); Milano (idem); Roma (il signor Valter ha ucciso la moglie e ha spiegato ai poliziotti: «Non potevo più vederla soffrire»). Basterebbe questa lista, già lunga ma che potrebbe continuare, per capire che una legge sull'eutanasia è necessaria anche in un Paese di credenti della domenica e di benpensanti come il nostro. Quando il tesoriere dell'associazione Coscioni, Marco Cappato, si è fatto processare per aver accompagnato nel suo ultimo viaggio a Zurigo Dj Fabo, non ha fatto altro che scoperchiare il velo di ipocrisia che avvolge la questione. Per un Cappato che commuove l'opinione pubblica, ci sono decine di signore Anna che ogni settimana rischiano la propria libertà senza i clamori della stampa. E senza gli strascichi di una battaglia (quella radicale) giusta. È a loro che serve dignità.

Invece la legge sull'eutanasia è ferma al palo, timidamente riproposta nelle commissioni del Parlamento e mai veramente discussa. Destra, sinistra, centro: non c'è eccezione. Pure il Pd di Paolo Gentiloni non ci pensò due volte a dare mandato all'avvocatura dello Stato per costituirsi (nel procedimento Cappato, appunto) a difesa della costituzionalità del reato di "aiuto al suicidio". Ma non si può più aspettare. Perché se a distanza di un decennio Eluana è libera, il nostro Paese - finché non verrà varata una norma sul tema che tuteli malati e famigliari - non lo è. Non ancora.

La scheda

IL CASO DI ELUANA

Il 9 febbraio di dieci anni fa morì Eluana Englaro, che a seguito di un incidente stradale aveva vissuto in stato vegetativo per 17 anni. La morte sopraggiunse per interruzione della nutrizione artificiali, ottenuta dal pare Beppino Englaro dopo una lunghissima battaglia legale che divise l'Italia.

COS'È L'EUTANASIA

L'eutanasia - termine che letteralmente significa "buona morte" - consiste nel procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di un individuo la cui qualità della vita sia permanentemente compromessa da una malattia, menomazione o condizione psichica.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e i contenuti appartengono ai legittimi proprietari.

Avvenire
QUOTIDIANO: MILANO

Disabili gravi, persone da tutelare I progressi della scienza e delle cure

IL FUTURO

Al Centro di ricerca sul coma dell'Istituto Besta di Milano il punto sulle necessità dei pazienti più fragili Leonardi: oggi ci sono strumenti diagnostici molto raffinati, il 40% delle diagnosi si rivela errata

ENRICO **NEGROTTI**

La ricerca della cura e dell'assistenza migliore alle persone con gravi disturbi della coscienza, l'ascolto e il sostegno a famiglie catapultate in situazioni inedite e misteriose, e oggettivamente difficilissime. Ma anche la richiesta di percorsi meno condizionati da prescrizioni burocratiche che non rispettano la varietà e l'evolversi delle condizioni cliniche, spesso imprevedibili in chi è vittima di traumi cranici o ischemie cerebrali. Sono i temi affrontati ieri al convegno «Il percorso Coma to community» all'Irccs neurologico "Carlo Besta" di Milano da medici, rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni dei familiari riunite nella Rete (presieduta da Gian Pietro Salvi) e nella Fnatc (guidata da Paolo Fogar).

L'attenzione suscitata dalla tragedia di Eluana Englaro ha permesso dieci anni fa la nascita al Besta del Centro di ricerca sul coma (Crc) – ricorda la direttrice Matilde Leonardi – che ha ha dato avvio a significativi approfondimenti di quella "scienza della coscienza" che sembrava appartenere solo alla filosofia. «Abbiamo strumenti molto più raffinati – puntualizza Leonardi – che permettono ora di standardizzare le diagnosi evitando quel 40 per cento di errate indicazioni di stato vegetativo invece che di minima coscienza». Ma anche sul fronte dell'assistenza «abbiamo imparato a curare meglio i pazienti che nelle lungodegenze vivono meglio, di più e con meno complicanze. Ci sono voluti anni, e la denuncia disperata di una madre, per far cambiare l'abitudine di togliere tutti i denti ai pazienti in stato vegetativo, un segnale di resa». E oggi il Besta – il cui direttore scientifico Fabrizio Tagliavini è presidente della rete degli Irccs di neuroscienze in Italia – è impegnato a fare rete per il progresso delle neuroscienze e della riabilitazione. Una "rete" è quanto chiedono sia le associazioni sia le istituzioni – ieri rappresentate da Maurizio Bersani, della Direzione generale Welfare di Regione Lombardia – per garantire continuità nell'assistenza. Fulvio de Nigris (direttore del Centro studi Ricerche sul coma «Amici di Luca») sottolinea l'importanza del percorso ripreso tre giorni fa al ministero della Salute con la seconda Consensus conference delle associazioni dei familiari: «Dal ministro Giulia Grillo abbiamo avuto un'ipotesi di riapertura dei tavoli di lavoro».

Il percorso del paziente parte spesso in un reparto di Neurorianimazione. Come quello che dirige Arturo Chiaregato all'ospedale Niguarda di Milano: «Abbiamo una naturale indole a salvare gli altri – osserva – ma occorre ricordare che i pazienti tolti alla morte spesso diventano disabili. Ma qui facciamo vera medicina personalizzata, ci sforziamo di capire quale evoluzione potrà avere il danno biologico». E per ovviare ai punti deboli delle Rianimazioni, suggerisce di migliorare la transizione dal reparto per acuti a quelli di riabilitazione, evitando ritardi: «Rianimatori e riabilitatori di scambino i punti di osservazione: la riabilitazione inizia già nella fase acuta, e il rianimatore non sa che cosa

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

accade poi».
Sandro Feller, presidente della Associazione gravi cerebrolesioni acquisite Milano, conferma: «Il vero nodo è il passaggio al territorio, e la riabilitazione va instaurata presto; il ritorno a domicilio deve essere preparato da "uscite di prova"». Le testimonianze di ex pazienti e parenti è quanto mai significativa: c'è chi è riuscito a recuperare dopo il coma un buon grado di autonomia, e chi continua a vedere il proprio congiunto – dopo un incidente stradale – trasferito da un reparto all'altro, avanti e indietro nel percorso riabilitativo, senza riuscire a farsi sentire: «Avevamo la sensazione di essere sempre nel reparto sbagliato».
Per ricerca e assistenza servono anche fondi: «Non devono essere trovati – osserva Matilde Leonardi – solo grazie alla morte di una sola persona che viene sbandierata in tv, mentre altre 999 famiglie che decidono di far accudire i loro congiunti vengono ignorate».

PRIMO PIANO

Disabili gravi, persone da tutelare
I progressi della scienza e delle cure

DA MANDARCI

Il pendio tra sentenze e leggi

Quel ricordo nella clinica di Lecco

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

LA PROPOSTA

Cure palliative serve una rete per tutelare chi soffre di più

FABRIZIO **MASTROFINI**

La legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore può davvero migliorare la qualità della vita dei pazienti nel tratto finale della loro esistenza. Se ne è parlato ieri a Milano nella tavola rotonda sullo stato delle cure palliative in Italia all'interno dell'ampio convegno ospitato dall'Istituto Nazionale dei Tumori e co-organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita e dalla Fondazione Floriani. Roberto Bernabei, geriatra dell'Università Cattolica, ha mostrato come si possono già curare a casa i pazienti anziani. Stefania Bastianello, presidente della Federazione Cure palliative ha parlato di «consapevolezza» come «cardine» del dialogo e del rispetto della persona malata in fase avanzata. Ferdinando Cancelli (Faro onlus di Torino) ha sottolineato le «carenze» nella «applicazione della legge e nella diffusione delle cure palliative sul territorio», mentre don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio per la Pastorale della Salute della Cei, ha sottolineato che «come Chiesa italiana abbiamo attuato un Piano integrale di formazione con l'obiettivo di formare in modo adeguato i cappellani e coloro che operano nel mondo della salute». Pierangelo Lora Aprile, dirigente della Sezione Cure palliative e terapia del dolore del Ministero della Salute, ha sottolineato che si va verso «una omogenea formazione sulle cure palliative a tutti i medici che stanno frequentando il corso per diventare medici di famiglia e una formazione speciale per coloro che si sentiranno vocati alle cure palliative» per introdurre in Italia, come in molti Paese europei, «il medico di famiglia *special interest* in cure palliative» con «campagne di sensibilizzazione» per le scuole superiori. Dopo la presentazione del progetto sulle cure palliative della Pontificia Accademia per la Vita, Giovanni Apolone, direttore scientifico dell'Istituto dei Tumori, e monsignor Vincenzo Paglia, alla guida dell'organismo vaticano, hanno auspicato futuri appuntamenti di confronto per promuovere una cultura di accoglienza delle persone prossime alla morte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PRIMO PIANO

Disabili gravi, persone da tutelare
I progressi della scienza e delle cure

Il pendio tra sentenze e leggi

Quel ricordo nella clinica di Lecco

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Avvenire
QUOTIDIANO: MILANO

DIRITTO & ROVESCIO

Il pendio tra sentenze e leggi

Dal caso giudiziario a nuove regole aperte anche a soluzioni estreme

Autorizzando di fatto l'esito finale del caso Englaro, la Cassazione con il suo verdetto del 2007 ha gettato le basi per la controversa legge sul biotestamento. E la frana non si è ancora arrestata

MARCELLO **PALMIERI**

Dalla tutela incondizionata della vita alla tutela della volontà di morire. È il mutamento giuridico di questi 10 anni, uno scivoloso pendio inclinato mai visto nell'Italia repubblicana. Un decennio iniziato con la sentenza di Cassazione 21.748 del 2007, il provvedimento che autorizzò il distacco dei presìdi vitali a Eluana Englaro e idealmente concluso nel novembre 2018 con l'ordinanza 207 della Consulta che ha chiesto alle Camere di introdurre la possibilità di morire su richiesta. Fino al 2007 «un trattamento terapeutico o di alimentazione, anche invasivo, indispensabile a tenere in vita una persona non capace di prestarvi consenso» era considerato «non solo lecito, ma dovuto, in quanto espressione del dovere di solidarietà posto a carico dei consociati». E, in ogni caso, «l'articolo 32 della Costituzione, correttamente interpretato», si riteneva portasse «a escludere che si possa operare una distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute». Questo aveva stabilito la Corte d'Appello di Milano il 16 dicembre 2006 respingendo il ricorso di Beppino Englaro e sancendo il primato della vita indipendentemente dalla sua qualità percepita. Ma l'anno successivo, impugnata la sentenza, il padre di Eluana ottiene un verdetto di segno opposto. Sulla premessa per cui «l'idratazione e l'alimentazione artificiali costituiscono un trattamento sanitario», la Suprema Corte ritiene che «senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente». E conseguentemente afferma che il rapporto tra medico e sanitario dev'essere «fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico». Non solo. Laddove i giudici milanesi invocavano la Costituzione per sancire il primato del «bene vita», la Cassazione vede la tutela del «pluralismo dei valori», da cui fa discendere l'impossibilità dello Stato di interferire nella personalissima decisione di morire. Ma attenzione: la Cassazione precisa che «a nessuno è permesso di prestare assistenza nel suicidio», perché un conto è il diritto di «rifiutare i trattamenti sanitari», ben altro quello di «accelerare la morte».

La morte della giovane disabile rilancia la campagna radicale per legalizzare l'eutanasia mentre la legge per evitare nuovi casi Englaro naufraga a un passo dall'approvazione per la fine anticipata della legislatura. È il settembre 2013 quando l'Associazione Luca Coscioni deposita alla Camera una proposta di legge d'iniziativa popolare per rendere lecita la "morte a richiesta". Non arriva alla meta, ma ci riesce la legge 219, varata nel dicembre 2017, su «consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», che sulla scorta della sentenza Englaro definisce idratazione e nutrizione come atti medici, dunque cure rinunciabili.

L'ulteriore passo verso nuove aperture giunge con l'ordinanza 207 del 2018, con la quale la Corte Costituzionale attinge proprio al «diritto all'autodeterminazione individuale», valorizzato dalla legge 219. Pronunciandosi sulla vicenda di dj Fabo, accompagnato da Marco Cappato, tesoriere della Coscioni, in un centro svizzero che eroga il suicidio assistito, la Consulta fa discendere dall'articolo 2 della Carta fondamentale «la libertà della persona di scegliere quando e come porre termine alla propria esistenza». E superando persino quanto contenuto sia nella sentenza del 2007 sia nella legge di 10 anni dopo la Consulta invita le Camere a legiferare entro il 24 settembre 2019 in tema di eutanasia e suicidio assistito.

Ma l'innesco di tutta questa valanga giuridica rimane quel pronunciamento della Cassazione. Che sta portando laddove essa stessa aveva dichiarato non si dovesse arrivare.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

LA CITTÀ

Quel ricordo nella clinica di Lecco

Nella sua stanza, alla clinica Talamoni di Lecco, dove ha vissuto ed è stata curata per quindici anni, non è stato ospitato più nessun paziente, quasi che le suore Misericordine abbiano, in questo modo, voluto conservarne la memoria dopo averle dato assistenza, cure e, soprattutto, amore incondizionato. Dopo la partenza di Eluana Englaro, in una gelida notte tra il 2 e il 3 febbraio del 2009, è rimasta chiusa per qualche tempo e oggi è uno studio medico. Chi entra non sa che tra quelle mura si è consumato l'ultimo tratto della vita di questa giovane, per la quale tanti, in quei giorni, hanno trepidato e pregato.

A dieci anni dal "caso" che ha spaccato l'opinione pubblica, la città si ritrova al centro dell'attenzione per aver dato i natali alla donna disabile che è stata portata a morire a Udine, dopo essere vissuta in stato vegetativo dal 1992. La comunità, come è successo in tutti questi anni, vive nel silenzio anche questo momento, che pure ha segnato la sua storia e il cui ricordo è ancora ben presente nei protagonisti di quei giorni. A partire dalle religiose, suor Albina e suor Rosangela, veri e propri "angeli custodi" di Eluana, ma anche suor Rina, la sua insegnante di Lettere al Liceo linguistico delle Salesiane, con cui la giovane conserverà una corrispondenza anche dopo aver terminato la scuola. E le amiche, le compagne di scuola e i professori che hanno testimoniato che «no, a noi non ha mai detto di voler morire», ma non sono stati ascoltati da nessuno. Non si sono risparmiati, in quei giorni dolorosi, lottando perché quell'amica sfortunata non fosse portata a morire e hanno vissuto con sofferenza i suoi ultimi giorni a Udine.

E oggi, che cosa rimane di quei momenti? Girando per la città, ripercorrendo i luoghi dove Eluana ha vissuto, resta il ricordo del suo passaggio. Delle passeggiate sul lungolago con i genitori, delle giornate a scuola e della compagnia degli amici, tra cui Alessandro, accomunato dallo stesso tragico destino. La sentenza che l'ha portata a morire dice che anche vedendo l'amico in un letto d'ospedale dopo un incidente in moto, Eluana avrebbe maturato l'idea di volersene andare se fosse capitato a lei. Ma anche su questo punto le amiche che mai l'avevano sentita parlare così non sono state credute.

Nella notte della partenza definitiva da Lecco un piccolo gruppo di indomiti si ritrovò a salutarla fuori dalla clinica. Le ore trascorse in preghiera lasciarono spazio, dopo che l'ambulanza con lei a bordo si era allontanata per sempre, alla luce di una piccola candela, ostinata nel suo bruciare pur sotto la pioggia battente. Una fiamma che non si è mai spenta nei cuori di chi ha voluto bene a Eluana e oggi non si arrende all'idea che ci siano vite meno degne di essere vissute. Lo testimoniano i tanti lecchesi che, tutti i giorni, assistono malati e disabili gravi, senza nulla chiedere e facendo della città manzoniana uno degli avamposti dove la solidarietà è concretamente praticata. Senza clamori, senza titoloni sui giornali, nel silenzio umile e operoso. Come hanno fatto, per lunghi anni, le suore Misericordine con Eluana. Cui la città, dieci anni dopo, dice ancora una volta "grazie".

Paolo Ferrario

PRIMO PIANO

Disabili gravi, persone da tutelare
I progressi della scienza e delle cure

DA MANGIARE

Il pendio tra sentenze e leggi

Quel ricordo nella clinica di Lecco

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Editoriale

Diritto di vivere e diritto di morire

L'AUTENTICO PESO DI UNA SCELTA

ASSUNTINA **MORRESI**

Nessuna Corte verosimilmente se ne sarebbe occupata. Un trafiletto in cronaca locale nel gennaio 1992 per l'incidente stradale che la fece cadere in coma: forse non avremmo saputo nient'altro di Eluana Englaro, se fosse stata in vigore allora la legge 219/2017, quella sul consenso informato e le Dat (Disposizioni anticipate di trattamento), il "biotestamento". Con questa norma, infatti, nel caso in cui una persona sia incapace di dare il proprio consenso e abbia un rappresentante legale che voglia sospendere alimentazione e idratazione artificiali è sufficiente che il suo dottore sia d'accordo, per farlo. E non serve interpellare un tribunale. Non sarebbe stata neppure necessaria quella discutibilissima ricostruzione delle sue volontà richiesta dai giudici, quell'indagine surreale sui suoi stili di vita: i genitori, il curatore speciale, il medico di Eluana concordavano sul fatto che sarebbe stato meglio smetterla con il sondino che la teneva in vita, e sarebbe bastato loro appellarsi all'articolo 3 comma 5 di quella legge, se fosse stata in vigore. Si potrebbe obiettare che adesso, scrivendo le Dat, chi vuole continuare a vivere può farlo, anche se non può più dirlo, perché lo ha messo per iscritto prima: ma non è così. Innanzitutto, sono i più vulnerabili a non poterne fare uso, cioè coloro che non sono mai stati in grado di esprimere le proprie volontà, legalmente: chi non ha raggiunto la maggiore età, persone con patologie psichiatriche o gravi disabilità cognitive, «minori e incapaci», proprio coloro che per primi dovrebbero essere tutelati.

continua a pagina 2

Dalla prima pagina

L'AUTENTICO PESO DI UNA SCELTA

Vanno aggiunti poi, realisticamente, anche i giovani adulti come Eluana, perché è difficile pensare che a vent'anni si abbia già scritto il proprio testamento biologico; e ancora tanti anziani, specie quelli soli, sempre meno in grado di badare a se stessi, la cui volontà di vivere, fiaccata dalla solitudine, si spegne facilmente se non ci sono familiari a prendersi cura di loro. Nel nostro inverno demografico saranno sempre più numerosi, e bisognerebbe chiedersi con onestà intellettuale quanto si possa parlare di «autonomia decisionale» e di «consenso libero e informato».

Ma anche su chi è in grado di redigere le Dat va ricordato che il "no" e il "sì" ai trattamenti non sono egualmente efficaci. Un medico non può obbligare una persona a essere sottoposta a trattamenti, se questa rifiuta, ma non vale l'inverso: un paziente non può obbligare un medico a somministragli trattamenti, se lui non li ritiene opportuni. Per capirci: se dico no al ventilatore, anche se è adeguato clinicamente, tu, dottore, non me lo puoi attaccare; ma se ti dico che lo voglio e tu non lo ritieni adeguato clinicamente perché lo reputi una "ostinazione irragionevole", nessuno ti obbligherà ad attaccarlo.

A dieci anni dalla morte di Eluana Englaro questo è il "traguardo" raggiunto: sospendendo nutrizione e idratazione (per l'articolo 1, comma 5, considerati «trattamenti sanitari») è possibile lasciar morire incapaci e minori, cioè persone mai state in grado di e-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

sprimere le loro volontà, senza ricorrere a un giudice, purché rappresentanti legali e medici concordino.

Cosa è cambiato? L'evidenza del valore della vita di ciascuno di noi. Non si mette qui in discussione il legittimo rifiuto delle cure, che non va confuso con atti di chiaro intento eutanasico, cioè atti medici che intenzionalmente vogliono far morire la persona malata. È una questione di mentalità, di orientamenti di fondo: se si ritiene che quella di morire sia un'opzione disponibile, e che abbia lo stesso valore della scelta di vivere, la conseguenza è introdurre surrettiziamente il "diritto a morire", giudicato di pari valore di quello di vivere. Ma allora tutto cambia nei criteri di valutazione, come dimostra anche la vicenda del dj Fabo: se la sua volontà di suicidarsi era chiara, perché non rispettarla, così come avremmo fatto se invece avesse chiesto di continuare a vivere? Nella sua radicale diversità rispetto alla storia di Eluana, il paradigma in gioco è lo stesso: può la scelta di morire avere lo stesso valore di quella di vivere? Se la risposta è "sì", allora entrambe vanno egualmente tutelate e rispettate, con tutte le conseguenze del caso, a cominciare dalle domande immediatamente successive: chi decide, e quando? Non dimenticare Eluana significa avere chiaro questo discrimine, un cambiamento da cui poi tornare indietro è quasi impossibile, come ci dimostrano le legislazioni di tanti Paesi intorno a noi.

Assuntina Morresi

Avvenire

Macchine ferme

Eluana dieci anni dopo eredità per la vita dei disabili

Lo scontro con Parigi resta al calor bianco

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Avvenire
QUOTIDIANO: MILANO

Editoriale

Ostracismo e attacchi a chi aiuta la vita

UN PREGIUDIZIO VECCHIO E AMARO

LUCIANO **MOIA**

«Ha parlato male della legge 194». Con questa accusa paradossale il presidente di Federvita Lombardia, Paolo Picco, non potrà partecipare stamattina al convegno sulle denatalità organizzato a Bergamo dal Consiglio delle donne, ente che fa riferimento al Comune. Mercoledì sera, in una riunione dal sapore di collettivo anni Settanta, le rappresentanti di questo consesso hanno votato sull'opportunità di concedere a Picco diritto di parola. Sedici no, quindici sì. D'un soffio han vinto le vetero-femministe. E quindi il Movimento per la vita dovrà tacere. A questo punto anche il Cav del capoluogo bergamasco, tra l'altro uno degli organizzatori dell'evento, ha deciso di abbandonare la partita. Stamattina, si discutere quindi sul tema "Nascere a Bergamo", ma l'associazione che con l'impegno dei suoi volontari ha permesso a 200mila bambini italiani di venire al mondo negli ultimi quarant'anni, non avrà l'opportunità di raccontare la propria esperienza. «Ha parlato male della 194». Non si tratta ora di entrare nel merito della colpa presunta di cui si sarebbe macchiato il presidente di Federvita Lombardia. Lui assicura di non aver mai espresso un giudizio pubblico sulla legge che 41 anni fa introdusse l'aborto. Ma se anche l'avesse fatto? La "194" non è un dogma di fede e neanche un principio costituzionale . E non sarebbe così stravagante che un volontario del Movimento per la vita, da trent'anni come Picco impegnato a dare una mano alle donne che, senza costrizione alcuna, cercano un modo per non spegnere la vita che hanno in grembo, valutasse criticamente una legge che non ha mai mantenuto quello che promette in positivo.

continua a pagina 2

Dalla prima pagina

UN PREGIUDIZIO VECCHIO E AMARO

Su queste pagine abbiamo sottolineato centinaia e centinaia di volte come le garanzie sulla «procreazione cosciente e responsabile» e poi il riconoscimento del «valore sociale della maternità» siano rimasti vuoti enunciati del primo articolo della legge, mai accompagnati da interventi strutturali per sostenere davvero le donne intenzionate a non abortire ma, talvolta, indotte a farlo per disperazione, solitudine, ricatti, povertà economica e umana. Di quale terribile misfatto si macchiano i volontari che accolgono chi vive questo dramma straziante? Che ascoltano la disperazione di queste donne. Che cercano di trovare soluzioni concrete per non aggiungere all'ingiustizia già grave della povertà e dell'abbandono, anche quella umanamente irrimediabile della soppressione di una vita innocente. Domanda che vorremmo girare anche ai consiglieri comunali di Modena, che l'altro ieri hanno bocciato una mozione che proponeva il sostegno alle associazioni che «aiutano le madri intenzionati a portare avanti la gravidanza». E l'hanno fatto con il solito circo di proclami a difesa della 194, con striscioni inneggianti all'autodeterminazione della donna e con un farsesco accompagnamento di ragazze in costume rosso da ancelle della fiction "Handmaid's tale". Come se la difesa della vita fosse scelta da esorcizzare con messinscena teatrale e non prassi almeno umanamente ragionevole, visto che evocare valori fondamentali potrebbe essere scambiato per ideologia oltranzista e in-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

tollerante.
Reazioni scomposte, richiami a presunti "diritti" in pericolo, che si sono sollevati anche alcuni giorni fa a Milano, dove è stato oscurata una vela con parole di verità sull'aborto, e a Genova, dove in una mozione per la «salvaguardia della vita» presentata dalla maggioranza di centrodestra in Consiglio regionale, si è comunque infilato un emendamento per garantire «l'applicazione del principio di autodeterminazione della donna». Come se la possibilità di "autodeterminare" il diritto di spegnere una vita fosse eticamente più significativo di chi, invece, intende "autodeterminare" la volontà di mettere al mondo un bambino, anche in circostanze difficili e complicate, di abbandono e di marginalità. Perché di questo si tratta. Se certe femministe fuori dalla storia e dalla realtà avessero la generosità di trascorrere qualche giorno in un Cav, vedrebbero che l'aborto non è mai gesto di liberazione da una soffocante oppressione sociale e antropologica, ma tragico esito di un percorso popolato soprattutto da donne povere, molto spesso immigrate, socialmente svantaggiate, svuotate di speranza e di risorse. Che umanità è quella di coloro che vogliono tacitare la voce di chi offre a queste persone conforto e aiuti?

Luciano Moia

Avvenire

Macchine ferme

Lo scontro con Parigi resta al calor bianco

Eluana dieci anni dopo eredità per la vita dei disabili

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Avvenire
QUOTIDIANO: MILANO

Eluana, un ricordo di verità

Credo sia un'impressione condivisa: non sembrano passati già dieci anni da quella sera del 9 febbraio 2009, triste come poche altre, quando si diffuse la notizia che Eluana era morta dopo tre giorni di provocata agonia. Forse perché in quelle ore si aprì una ferita che ancora fa male, e oggi reclama uno sforzo di memoria: per ricordare cosa accadde, e perché. È l'impegno che sentiamo, e che dieci anni fa ci spinse a stare accanto a Eluana e a chi si prodigava per un giusto e proporzionato accudimento della sua vita. Lo facemmo senza pregiudizio né deliberato intento polemico, per parlare dei pazienti nelle condizioni di quella giovane della quale sapevamo che non era "attaccata alle macchine" e che viveva una vita misteriosa e fragile. Raccontando i fatti, ci trovammo a spezzare lo schema della "verità ufficiale" fatta circolare da chi voleva la morte di Eluana sostenendo che la sua era già «non vita». Nel divieto di documentare la realtà con le foto, ricorremmo a disegni sul racconto di testimoni. E raccogliemmo tante voci a lei vicine eppure escluse dal procedimento che la portò alla fine. Restiamo al fianco di chi dà voce al silenzio dei più vulnerabili e dei loro cari. Come i due amici che oggi scrivono a me. E a tutti i lettori. (m.t.)

Il 9 febbraio la giornata nazionale, il nostro impegno

LA LUCE CHE VEDIAMO NEGLI STATI VEGETATIVI

FRANCESCO **NAPOLITANO**

Caro Direttore,
9 febbraio: giornata nazionale degli stati vegetativi. Vorrei dolcemente abbracciare tutti coloro che si trovano in questa situazione, con tutta la umanità che posso. Vorrei dir loro che siamo tutti insieme compagni di viaggio, un viaggio per tutti misterioso, ma luminoso.
Vorrei far loro sapere che non finiremo mai di accarezzarli, di toccarli, di guardarli, di parlare con loro, imparando il loro "linguaggio" e rispondendo con un linguaggio comune. Vorrei rassicurarli che continueremo una attività di prevenzione, di ricerca, di conoscenza e che essi ci faranno da guida quotidiana.
Vorrei dar loro voce per dire in modo forte che non è dato comprendere perché i media si "sforzino " di dare molta più visibilità a coloro che pensano, in un nichilismo eugenetico, di desistere, piuttosto che a tutte le famiglie e gli amici di questi nostri fratelli e sorelle ed anche alla stragrande maggioranza degli operatori sociali e sanitari che li assistono amorevolmente, i quali tutti "sanno" bene che la assistenza a persone più indifese, ma ben "vive" e capaci di aspettative di esistenza sconosciute e con ritorni spesso inattesi, è la luce della umanità. L'unica giustificazione di ciò è la non conoscenza. Vorrei anche dir loro che sono i nostri "maestri" nell'avvicinarci al significato della "coscienza".
Vorrei poi in particolare dare un saluto al primo ospite di Casa Iride, una casa costruita per loro. È entrato che aveva 20 anni. Sono passati 11 anni ed è ancora con noi, assieme agli altri che si dono succeduti poco dopo e nel tempo. Vorrei rassicurarli che continueremo a vigilare perché possano essere

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

aperte altre case Iride.
Vorrei infine ringraziare con ogni condivisione è partecipazione "Avvenire" per come coraggiosamente e con tanta professionalità riesce a comunicare la bellezza e la dignità di queste vite, favorendo in ogni modo la ricerca della verità, delle tecnica clinica, della fede.

Presidente
Associazione Risveglio

Il coraggio e la "scelta" delle famiglie che assistono

DIRE «SENTO CHE CI SEI» NON È ESSERE DI SERIE B

FULVIO **DE NIGRIS**

Caro direttore,
dobbiamo ringraziare Eluana Englaro. Senza di lei non si sarebbe alzato il velo sulla condizione delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza. Ma se la vicenda del padre e la sua battaglia hanno avuto ampia diffusione sui media, così non è stato e non è per le migliaia di persone che vivono la stessa condizione e chiedono servizi, assistenza, condivisione, sostegni economici per una vita difficile che vorrebbero vivere con dignità e rispetto. Non in solitudine. La "libertà di scelta" non deve essere contrapposta al "diritto di cura". Dov'è la libertà delle famiglie, che si annientano per un proprio caro che vive una condizione estrema?
Qualcuno potrebbe dire: "Ma chi glielo fa fare?". Domanda sbagliata: glielo fa fare la stessa voglia di vivere che hanno tutti. È una situazione che non hanno scelto. Si sono trovate in una condizione che sentono come una ingiustizia, con una rabbia che solo loro possono conoscere e noi solo immaginare. Quello che tirano fuori, oltre al coraggio che tutti da qualche parte abbiamo, è l'amore e la voglia di un nuovo progetto di vita verso un obiettivo che non può essere solo la morte. Non possiamo girarci dall'altra parte. Perché "dall'altra parte" troviamo le battaglie per il fine vita, che rispettiamo, ma vorremmo che qualcuno guardasse anche dalla nostra parte per il diritto di cura di cittadini non di serie B.
Ricordo alcuni incontri con Beppino Englaro, il suo dichiarare di non voler essere contro le persone in stato vegetativo. Ma il messaggio che passa è diverso. Perché se abbiamo come priorità solo il fine vita viene meno il diritto all'assistenza specie quando chi vogliamo assistere fa paura alla società che non lo riconosce e lo esclude, mentre lui ci guarda con occhi dove percepiamo un barlume di coscienza che altri non vedono. È il "sento che ci sei" che le famiglie riconoscono, affinando nuovi strumenti di comunicazione. Il mondo è quello che noi tutti ci costruiamo e che vorremmo condividere senza disuguaglianze.

Direttore Centro studi
per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca»–
Casa dei Risvelgi Luca De Nigris

LETTERE E IDEE
Eluana, un ricordo di verità

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Avvenire
QUOTIDIANO: MILANO

Eluana La verità non muore

Cosa sappiamo oggi, davvero, di quella vicenda conclusa così tragicamente? Ecco gli appunti di chi fu testimone

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

delle ultime settimane e delle ore convulse e strazianti tra Lecco e Udine

LUCIA **BELLASPIGA**

Costava fatica entrare nella stanza di Eluana e trovarsi faccia a faccia con lei per la prima volta. Costava fatica perché mesi di dichiarazioni e articoli a senso unico preparavano al peggio: Eluana «morta 17 anni fa», si scriveva, Eluana inguardabile, Eluana violata da tubi e macchinari, Eluana "attaccata" a una spina, Eluana costretta a sofferenze... Per questo si aveva paura, e ci sembrò strano il sorriso incoraggiante di suor Rosangela il giorno in cui, dieci anni fa, con il permesso del padre Beppino ci introdusse in quella stanza della clinica «Beato Talamoni» di Lecco e ci indicò un letto: «Ecco la *nostra* Eluana».

Nessun macchinario, niente tubi, nemmeno sinistri *bip bip* né numeri scanditi sui monitor: solo una normale stanzetta in penombra, il vetro un poco sollevato nonostante l'autunno inoltrato per far entrare aria pulita, un letto uguale ai nostri, due peluche appesi alla testata, un comodino con pacchi di lettere «Alla signorina Eluana», e di lato la poltrona di suor Rosangela, la Misericordina che le viveva accanto da 15 anni. Un lenzuolo candido copriva una ragazza distesa su un fianco, il destro, così la vedemmo di spalle. O meglio, di spalle vedemmo una testa di capelli lucidi e neri, tagliati corti... Mezzo giro intorno al letto, ed eravamo una di fronte all'altra, ecco Eluana. Tutta Italia da mesi parlava di lei, ma che cosa si sapeva? Gli italiani la "conoscevano" dalle tante foto scattate a vent'anni, sulla neve o mentre scherzava dietro la tenda della doccia, capelli lunghi e sorriso radioso. Poi quei giorni felici erano stati bruscamente interrotti da un fatale incidente d'auto che nella notte tra il 17 e il 18 gennaio 1992 l'aveva condotta in fin di vita: cinque giorni di coma profondo, la battaglia dei medici per rianimarla e la tracheotomia, ma anche una condizione dalla quale non si era più svegliata, entrando in quello che all'epoca si chiamava solo stato "vegetativo". Un totale mistero allora e un mistero ancora oggi, anche se negli ultimi anni la neuroscienza ha fatto passi da gigante dimostrando che nel 40% dei casi le diagnosi di "stato vegetativo" erano errate e dentro quei cervelli apparentemente spenti può vivere una coscienza, che lancia segnali, che percepisce il mondo esterno, che a volte persino "comunica".

> Vedendola rimanemmo stupiti scoprendo che era una disabile, non una malata terminale, soprattutto che respirava autonomamente e che viveva di vita propria

«Per me Eluana è morta il 18 gennaio 1992, da quel giorno non l'abbiamo più percepita e non esiste più come persona», ci spiegava Englaro, scegliendo di restare in corridoio ad aspettare la fine della visita. Gli articoli dei quotidiani descrivevano agli italiani una Eluana, ormai 37enne, scarnificata e costretta a vivere in una condizione di estrema sofferenza (tra gennaio e febbraio 2009 assistemmo a un crescendo disumanizzante, tra chi la diceva «completamente calva» e chi con «la faccia rinsecchita come il resto del corpo», il viso piagato «da quelle lacerazioni che ai vecchi vengono sul sedere o sulla schiena», «ridotta a meno di 40 chili». Concludeva la danza macabra Roberto Saviano, che mai l'aveva vista: «Le orecchie divenute callose e la bava che cola..."). E le foto a corredo degli articoli mostravano sempre macchinari, tubi, monitor. Per questo rimanemmo stupiti scoprendo che Eluana era una disabile, non una malata terminale, soprattutto che respirava autonomamente e viveva di vita propria. Le suore curavano anche la sua femminilità, idratando ogni giorno con creme la sua pelle intatta, di porcellana, che traspariva da una corta camicia da notte. A volte se il tempo lo permetteva veniva seduta su una sedia a rotelle e portata in giardino. E come tutti noi, la sera si addormentava, la mattina apriva gli occhi e si svegliava. In buona fede, eravamo convinti che bastasse spegnere una macchina per far morire Eluana, ma l'unica spina nella stanza era quella della radio che a volte suor Rosangela sintonizzava sulla musica. Che spina si voleva staccare? Con quale tecnica si poteva pensare di ucciderla?

Occorre fare un passo indietro, all'11 ottobre 2008. Mentre fuori infuriavano la battaglia ideologica e quella legale per la sua eutanasia, Eluana fu a un passo dal morire naturalmente, a causa di una forte emorragia dovuta a un ciclo mestruale anomalo. Il suo medico curante, Carlo Alberto Defanti, amico di Englaro, a noi giornalisti spiegò che l'evento non era legato al suo stato, che sarebbe potuto capitare a ogni donna, ma che Eluana non ce l'avrebbe fatta perché nessuno le avrebbe pra-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

ticato le trasfusioni garantite a qualsiasi altra paziente. Invece a sera ci annunciò l'inimmaginabile: l'emorragia si era improvvisamente fermata, Eluana migliorava di ora in ora e lottava per vivere. Com'era possibile?, chiedevano i giornalisti assiepati da ore. «Eluana è una donna forte e sana – spiegava lo stesso Defanti –, curata in modo eccezionale dalle suore Misericordine, in tanti anni non ha mai preso un antibiotico».

Brutto dirlo, ma tutti si sperava che Eluana morisse così, naturalmente, mettendo fine al tragico teatro che si svolgeva sulla sua vita. Pochi sanno che il copione era consapevolmente studiato molti anni prima, addirittura 14, quando il gruppetto di persone che lavorano per condurre l'Italia a legalizzare l'eutanasia venne a sapere di quella ragazza, allora giovanissima e da poco ricoverata. La vicenda di Eluana, se ben gestita, sarebbe stata utilissima. Leggiamo direttamente le parole di uno di loro, il bioeticista dell'università di Torino, Maurizio Mori: «Più che di per sé», visto che «di persone ne muoiono tante anche in situazioni ben peggiori, il caso di Eluana è importante per il suo significato simbolico», scrisse in un libro. Proprio «come Porta Pia è importante non tanto come azione militare quanto come atto simbolico che ha posto fine al potere temporale dei papi», sospendere cibo e acqua a Eluana e riuscire a farla morire per sentenza, in modo "legale", avrebbe significato «abbattere una concezione dell'umanità e cambiare l'idea di vita e di morte ricevuta dalla tradizione millenaria per affermarne una nuova». Ovvero per segnare «la fine del vitalismo ippocratico e gettare le basi di un controllo della vita da parte delle persone»... Di Englaro, incontrato tre lustri prima della morte di Eluana, Defanti riferì a Mori che era la persona giusta per la loro battaglia ideologica: «Di solide convinzioni», sarebbe stato in grado di «portare avanti un caso come quello di Nancy Cruzan o di Tony Bland» (celebri battaglie legali per l'eutanasia, la prima negli Usa nel 1990, la seconda nel Regno Unito nel 1993, *ndr*): «Valuteremo se ci sono le condizioni per procedere... Ma sono persone serie, che vanno seguite». Quattordici anni dopo, a cose fatte, lo stesso Mori scriverà soddisfatto: «Oggi è dissolta la sacralità della vita».

Torniamo a dieci anni fa.

Andammo a trovarla di nuovo a poche ore dal Natale 2008, senza sapere che sarebbe stata l'ultima visita, sempre con Beppino Englaro che ce lo consentiva. Quel giorno successe un fatto che impressionò profondamente noi, ma normale per suor Rosangela (abituata alle reazioni di Eluana) e ancor più per i neuroscienziati (nelle persone in stato di minima coscienza sono eventi consueti): con una battuta di spirito chi era nella stanza scoppiò a ridere, e quel suono così strano, non sentito forse per anni, accese sul viso della giovane donna un sorriso aperto, evidente, scioccante. Eluana in qualche modo c'era, reagiva, ansimava di spavento se sentiva discutere della sua prossima morte.

Le promettemmo che saremmo tornati per San Valentino, ma il padre intervenne deciso: «Non ci sarà più». Lo incontrammo di nuovo la notte tra il 2 e il 3 febbraio 2009 davanti alla clinica di Lecco, lo sguardo fisso mentre, seduto al volante, si muoveva dietro all'ambulanza che portava via sua figlia, tra vento e nevischio, per condurla a Udine, a morire. Si concludeva la sua lunga battaglia legale, e per la prima volta nella storia della Repubblica italiana si sarebbe tolta la vita a una persona disabile, non malata terminale, che respirava autonomamente, nutrita e dissetata attraverso un sondino naso-gastrico, come sempre si fa per praticità e sicurezza con questi pazienti, anche quando sono in grado di deglutire. All'una di notte le sole finestre illuminate nella clinica Talamoni di Lecco erano quelle della sua stanza, tra le righe delle tapparelle il via vai angosciato delle suore che invano avevano pregato «lasciatela a noi, non abbiamo mai chiesto nulla per accudirla», e che ora chiudevano in una borsa le poche cose da portare via quando si va a morire. Avevano sempre taciuto, le suore, ostinate anche con noi giornalisti, fedeli al mandato del silenzio dato da Englaro, che 15 anni prima le aveva supplicate di tenerla loro, perché era lì che nel 1970 era nata. Ma dopo la partenza di Eluana per Udine, la madre generale, suor Annalisa Nava, finalmente parlò: «Eluana ha capito tutto. Era agitata, le ho detto di stare calma, che l'avrebbero portata in un'altra clinica più bella e più comoda. Ho letto sui giornali che è morta 17 anni fa: no, Eluana è viva, anche esteticamente ha un aspetto florido, sano. Mi piacerebbe che chi scrive certi articoli potesse vederla da vicino per stabilire chi ha ragione. Dire a una persona "tu per me sei morto" significa radiarlo dalla sfera umana... È la frase che ci fa tornare indietro in umanità, regredire a tempi molto bui».

> Alla "Quiete" ufficialmente fu portata non per l'eutanasia ma con una prescrizione della Asl che parlava di «recupero funzionale e promozione sociale dell'assistita»

A dare l'ultima descrizione impressionante era stato proprio Amato De Monte, il capo dell'équipe costituitasi per applicare il protocollo della sua

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

morte, anestesista nella clinica udinese che aveva accettato di praticare l'eutanasia a Eluana dopo che tutte le altre si erano sfilate una per una. «*Accarezzatela* spesso, *osservate* il suo respiro, *ascoltate* il battito del suo cuore», si erano raccomandate le suore e i medici della "Talamoni" consegnandogli Eluana, «saranno i tre elementi che vi porteranno ad amarla». Così non è stato. Eluana alla "Quiete" di Udine fu ricoverata, naturalmente, non con una prescrizione eutanasica ma con un'autorizzazione della Asl che parlava di «recupero funzionale e promozione sociale dell'assistita». Insomma, ufficialmente per essere curata.

Ma alla "Quiete" Eluana è tra mani estranee, non ci sono più quelle di suor Rosangela sempre pronte a fare la cosa giusta. Così si agita, tossisce fino a strozzarsi, rischia persino di morire, cerca aria, solleva le spalle ma non ci riesce. La salvano. Poi il protocollo ha inizio, insieme alla sedazione per attutire le sofferenze. Medici e infermieri tengono un diario aggiornato ogni mezz'ora, registrano i peggioramenti, i gemiti, i tentativi di dare sollievo alla pelle che si spacca quando il sondino non porta più l'acqua ed Eluana si secca come una mela al sole. Il rantolo si fa continuo, i reni si bloccano, gli spasmi si fanno frequenti, la "combustione" delle cellule neuronali del cervello dovuta all'assenza di sudorazione innalza la febbre a 42. Così la troverà il medico legale al momento dell'autopsia, con i segni delle sue stesse unghie nei palmi delle mani strette in quei giorni. E nella stessa autopsia finalmente la verità: morta per arresto cardiaco causato dalla sete, dopo quattro giorni senza cibo e acqua pesava ben 53 chili, il fisico era sano e florido, nessuna traccia di piaghe da decubito... «Quando è uscita da qui era bella», avevano giurato le suore, ma contro di loro si era mossa la grande macchina mediatica e ancora oggi la gran parte degli italiani è convinta che Eluana vegetasse attaccata a una macchina. E che sia morta di morte naturale perché fu staccata una spina dal muro.

I FATTI

La visita nella clinica Talamoni, la scoperta delle reali condizioni della giovane, le cure amorevoli delle suore Misericordine Poi l'ambulanza verso Udine, per eseguire il protocollo di morte

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

Le date

L'incidente

Il 18 gennaio, tornando in auto a Lecco da una festa, Eluana Englaro, 21 anni, sbanda di notte sulla strada ghiacciata e sbatte contro un palo. La ragazza viene salvata, ma è in coma. Due anni dopo, la diagnosi sarà di «stato vegetativo».

La sentenza

Dopo una lunga battaglia legale, la Corte di Cassazione ingiunge alla Corte d'Appello di Milano di rivedere il rigetto dell'istanza di papà Beppino per interrompere la nutrizione se sono accertate due condizioni: l'irreversibilità e la volontà di Eluana.

Il decreto

Il presidente Napolitano non firma il decreto legge scritto dal governo Berlusconi per vietare che siano sospese nutrizione e alimentazione assistite ai pazienti in stato vegetativo. Il protocollo di morte può essere eseguito. Eluana muore alle 20.10 del 9 febbraio alla clinica "La Quiete" di Udine.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.

IL CONVEGNO

«Senza quella vicenda non avremmo la legge sulle Dat» I protagonisti di allora puntano alla «morte volontaria»

«Senza la forza di Beppino Englaro non saremmo arrivati alla legge sul biotestamento né alla sentenza della Corte Costituzionale su dj Fabo che chiede al Parlamento di intervenire». In queste parole di Marco Cappato ieri in un convegno a Milano c'è il codice per leggere tutto ciò che è accaduto da quel 9 febbraio 2009. Insieme a queste di Maurizio Mori durante lo stesso evento: «Adesso occorre fare un ulteriore passo avanti che è quello di una definizione anche legislativa della morte volontaria». Che il "caso Englaro" fosse funzionale a scardinare i capisaldi consolidati dell'ordinamento sulla vita umana era più che un'ipotesi già 10 anni fa. Le tesi espresse dall'esponente radicale, al centro della vicenda che due anni fa ha portato alla morte di "dj Fabo", e dal presidente della Consulta di bioetica (che scrisse di un fatto simbolicamente simile alla breccia di Porta Pia) confermano quell'idea alla luce dei fatti: la legge sul biotestamento, e ora i disegni di legge su eutanasia e suicidio assistito, impensabili senza la fine – quella fine – di Eluana.

L'occasione per fare il punto sulla deriva avviata dieci anni fa è stata offerta ieri dall'appuntamento milanese all'Università degli studi tra i protagonisti del caso Englaro, che senza alcun contraddittorio hanno ricordato i fatti di allora e spiegato le strategie per il futuro. «Bisogna continuare a muoversi per cambiare l'humus culturale – ha insistito Mori –. È questa la più grossa rivoluzione che possiamo fare, un cambiamento di atteggiamento nei confronti della morte e dell'autodeterminazione sulla propria vita e sul proprio corpo».

> Convegno a Milano con i protagonisti di allora. «Non ci fermiamo, c'è da cambiare l'humus culturale»

Ospite d'onore Beppino Englaro, che ha indicato l'eredità di Eluana nel fatto che «oggi c'è una possibilità. L'Eluana di turno, se vuole, può non vivere una tragedia nella tragedia, evitare quella che si può definire una "condanna a vivere"». Per il neurologo Carlo Alberto Defanti, che seguì Eluana per 13 anni, «nella ragazza lo stato in cui si trovava non si è mai modificato». In dieci anni «il panorama è cambiato notevolmente sul pano dell'opinione pubblica» con «aperture che vanno al di là della nostra battaglia per l'autodeterminazione. Penso al caso di dj Fabo» con l'iter ormai avviato nell'indifferenza generale verso la morte a richiesta. Secondo Defanti «Eluana non era un caso di eutanasia, ma ci sono delle tappe comuni». E lo stesso obiettivo. (E.O.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile. Il logo della testata e il contenuto dell'articolo appartengono ai legittimi proprietari.