## Avvenire



## ELUANA E TUTTI GLI ALTRI: VITE DEGNE ALLORA E OGGI

Vedere e rispettare la differenza delle persone più fragili EUGENIA ROCCELLA Ha ragione Fulvio DeNigris quando, rievocando il caso Englaro, in occasione della Giornata nazionale degli stativegetativi - istituita il 9 febbraio, nel giorno in cui Eluana è morta - parla di «vite differenti».Chi, come De Nigris, come me e tanti altri, ha vissuto accanto a qualcuno in questa condizione, sabenissimo che non si tratta di «vegetali », persone «quasi morte», vite «senza biografia» e senzaimportanza, che non vale più la pena di vivere. Insomma, persone che, perdendo la propria autonomia,la capacità di interagire, hanno perso la propria umanità. Eppure era difficile spiegare, allora comeoggi, che si tratta di persone in condizione di estrema disabilità, che hanno, a volte, una vitainteriore segreta, che noi non percepiamo e non sappiamo decifrare, ma che gli scienziati, contecniche di indagine mirate, cominciano a scoprire.

Quante volte, invece, abbiamo sentito affermare che chi è attaccato a un respiratore, o anche chisemplicemente viene alimentato tramite un



sondino, è tenuto in vita dalle macchine «artificialmente »;come se la medicina non fosse esattamente questo, tenere in vita con farmaci, device, protesi, e tuttigli «artifici» possibili, il malato. Ma in quella affermazione c'è, sottintesa, una valutazioneliquidatoria, l'idea che ci siano malati su cui il sistema sanitario non deve sprecare risorse eattenzione. Oggi, con l'imperversare della pandemia, con l'improvvisa scoperta delle mancanze dellanostra sanità, fino a ieri ritenuta tra le migliori al mondo, alcuni hanno posto un problema analogo:è giusto insistere a curare una persona molto anziana, che magari soffre di altre patologie, e nondestinare da subito risorse, terapie, posti letto e anche tempo, ad altri, più giovani e con più annidi vita davanti? Anche se la questione viene considerata sotto il profilo della allocazione dellerisorse, è in realtà lo stesso dilemma etico di cui l'Italia venne investita con il caso Englaro, undilemma che mette in discussione i valori su cui si fonda una comunità solidale.

De Nigris ricorda - e lo ringrazio - l'impegno mio e del ministro Sacconi nell'affrontare il problemadelle persone in stato vegetativo, affidate fino ad allora a iniziative episodiche, o al sacrificiopersonale dei caregiver familiari, spesso senza un aiuto pubblico.

Mettemmo in piedi un bel lavoro di squadra, con gli esperti e le associazioni, per arrivareall'accordo Stato-Regioni che disegna un percorso modellato sulle esigenze dei pazienti e dellefamiglie. È stato un passo fondamentale ma non definitivo, e molto ancora si può fare. Non è soloquestione di investimento economico, ma di scelte organizzative mirate, di integrazione tra assistenzadomiciliare e medicina di territorio; soprattutto, è questione di scelte valoriali, esattamente come èstato ai tempi della battaglia per salvare la vita ad Eluana Englaro.



## **Avvenire**



Perché dietro l'idea che l'esistenza di un essere umano in certe condizioni conti poco, e che se nonsi è autosufficienti e pienamente coscienti si sia candidati naturali all'eutanasia, c'èun'impostazione discriminatoria che mette in crisi l'eguaglianza, la fratellanza, la solidarietàumana: princìpi laici, non patrimonio esclusivo dei cristiani. Quello che si mette in discussione è ilconcetto di persona, la comune qualità umana, indipendente dalle situazioni esistenziali. leriaccadeva a Eluana Englaro, che non ha mai dato un consenso informato alla propria morte, decisa da untribunale, su richiesta del padre, autorizzando la sospensione di acqua e cibo. Oggi rischia diaccadere ancora a persone in condizione di fragilità, che potrebbero essere meno tutelate, meno curatedi altre.

Lo abbiamo detto e scritto tante volte, ma è importante e necessario ripeterlo di nuovo e di nuovo: èsulla protezione di chi non ha voce, di chi non riesce nemmeno a dire le proprie ragioni e far valerei propri diritti che si misura una civiltà; su come trattiamo gli anziani, i disabili, le persone instato vegetativo, le Eluana Englaro del nostro tempo.

RIPRODUZIONE RISERVATA.

