

mobilitazione

La domanda è stata fatta dagli organismi che assistono i soggetti in stato vegetativo alla Procura generale di Milano perché ricorra contro la decisione che autorizza papà Beppino a lasciar morire la figlia: i parenti devono essere aiutati e la società civile deve sostenere queste «vite differenti»



ETICA & GIUSTIZIA

DA ROMA PINO CIOCIOLA

Ognuno di loro ha un "Eluana" nella sua famiglia e molto, molto spesso nella sua casa, forse è per questo che parlare ad una conferenza stampa di tanto in tanto li emoziona. E forse sempre per questo spiegano serenamente che «chi vive in stato vegetativo non è un paziente, ma una persona» e la loro non è una malattia, ma «una minoranza etica che ha bisogno di essere salvaguardata». Così non ci sono differenze – quando si tratta di difendere questi più «deboli» – fra le trentaquattro associazioni rappresentate dalla "Federazione nazionale associazioni traumi cranici" (Fnac), da "La Rete - Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite" e dall'"Associazione Vi.Ve. Vite Vegetative", che, dopo essersi messe per la prima volta insieme, ieri hanno presentato e motivato il loro appello alla Procura generale milanese affinché ricorra subito contro la decisione della Corte d'appello che autorizza papà Beppino a lasciar morire Eluana.

«Eugenetica più che eutanasia». Un appello che «non va contro Beppino Englaro, anzi, senza la sua battaglia non si sarebbe alzato il velo su questo tema». E però «le famiglie vanno accompagnate in questo difficile percorso e la società civile deve sostenere queste "vite differenti"». Il giudizio durissimo è invece quello sulla sentenza: sospendere nutrizione e idratazione di Eluana «potrebbe aprire le porte, più che all'eutanasia, allo sterminio dei soggetti deboli e altamente disabili. Una sorta di eugenetica», dice chiaro e tondo Rosaria Elefante, biogurista del consiglio di amministrazione dell'"Associazione Vi.Ve. Vite Vegetative". E seppure il Procuratore generale «si atteggia da Ponzio Pilato», per loro il decreto della Corte d'appello di Milano rimane sbagliato in tutto e per tutto stando ad una lunga serie d'evidenze cliniche e giuridiche. La scienza è andata assai avanti. «Nella sentenza – scrivono – si cita una definizione della Multisociety task force on Pvs del 1994 ampiamente datata, che fa riferimento alla distinzione ormai da troppo tempo desueta tra stato vegetativo permanente e persistente», mentre non viene menzionata un'ampia letteratura medica successiva e contraria. Alle trentaquattro associazioni poi «spiace davvero che su questo punto incontrovertibile» la sentenza della Corte d'appello «si sia rifatta, troppo ed unicamente, ad un dato documento di una commissione ministeriale (su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato d'irreversibile perdita della coscienza, istituita il 20 ottobre 2000 dall'allora ministro della Sanità Umberto Veronesi, ndr) subito avversata dalla stragrande maggioranza del mondo scientifico, al punto che da quel documento ha preso subito le distanze lo stesso ministero». C'è insomma poco da giocare con le parole, per chi vive sulla sua pelle queste situazioni: «Una volta raggiunta la stabilità clinica – scrivono ancora le associazioni – non sono più da considerare pazienti o malati, ma persone con disabilità gravissima, forse le persone col mas-

Mobilizzate Fnac, la Rete- Associazioni riunite e Vi.Ve: «Questi soggetti sono persone a tutti gli effetti»

simo livello di disabilità». Ma sempre e comunque «persone a tutti gli effetti a cui restano tutti i diritti di cittadini». Il nutrimento non è terapia. Ancora. «Non è condiviso in letteratura medica il concetto sostenuto dalla Cassazione che la Nia, "Nutrimento idratazione artificiale", sia un medicamento – sottolineano Fnac, La Rete e Vi.Ve. – l'uso dei presidi sondino nasogastrico e della sonda enterale per idratazione e nutrizione non sono da considerarsi terapia per una persona comunque impossibilitata a provvedervi per suo conto. Dunque se non c'è terapia, non può esserci accanimento». Non soltanto: «I preparati alimentari di tipo chimico implicanti procedure tecnologiche, per altro di uso comune – cioè il liquido che nutre e idrata attraverso il sondino – possono essere sostituiti da alimenti assolutamente naturali che possono essere ridotti ad una giusta densità tramite elettrodomestici». Tanto che «sono moltissime le famiglie che som-

«Uccidere Eluana è aprire le porte all'eugenetica»

Roma, appello per la vita di 34 associazioni

ministrano elementi naturali. Disattesi principi giuridici cardine. L'ultima constatazione nell'appello delle associazioni al Pg milanese è la più amara: «Rimangono disattesi alcuni principi cardine del nostro ordinamento giuridico – spiegano – quali l'indelegabilità di atti personalissimi e di beni indisponibili come il bene vita». Soprattutto perché si deve partire dal presupposto che «allo stato attuale non esiste alcuna normativa che autorizzi il rappresentante legale a far valere in tal senso la volontà espressa in precedenza dal soggetto sotto tutela». Col risultato che «appare davvero fuori da ogni logica giuridica e da ogni precedente giurisprudenziale, oltre che dal normale buon senso, ricavare il convincimento della precisa volontà di Eluana di lasciare una sorta di "testamento biologico"», da «un carattere giovanile amante della libertà» e da «semplici frasi di commento ad episodi similmente tipiche e ordinarie in una giovane donna».

Anzi – si conclude l'appello – «è davvero sconcertante e pericoloso trarre da tutto ciò una sentenza volta all'accoglimento di un'istanza di soppressione di una vita amorevolmente portata avanti per quindici anni!».

Il conflitto Senato-Cassazione

Berlusconi: giusto intervenire le leggi spettano al Parlamento

DA ROMA

«È giusto intervenire, un magistrato non può fare la legge, la deve applicare: il potere legislativo spetta al Parlamento». Lo ha affermato, secondo quanto riferito dai senatori azzurri che lo hanno incontrato ieri sera, il presidente del Consiglio, Silvio Berlusconi, in esplicito riferimento alla vicenda di Eluana Englaro. La politica è in allerta. E qualcosa si sta muovendo. Verranno creati «un Registro e un Osservatorio nazionale sugli stati vegetativi», aveva annunciato in mattinata il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella. E partirà anche «un tavolo di lavoro» insieme alle associazioni (le stesse che al ministero avevano chiesto di muoversi in questo senso) proprio per affrontare la «delicata» questione del coma e degli stati vegetativi. Tempi d'attuazione del tutto? Al ministero non si sbottano, ma s'intuisce che si pensa a settembre, tutt'al più ottobre. La strada maestra, poi, appare tracciata: «Bisognerà ripartire dal lavoro fatto dalla Commissione istituita dall'ex sottosegretario alla Salute Domenico Di Virgilio – ha detto Roccella –. Vogliamo sapere quante "Eluana" ci sono in Italia. E solo con gli strumenti del Registro e dell'Osservatorio potremo poi calibrare un'adeguata politica sanitaria».

Capitolo testamento biologico: il sottosegretario vede possibile «una legge condivisa di garanzia sulle dichiarazioni anticipate ai trattamenti». E la definizione non è casuale, ma preferita a "testamento biologico" perché questo – spiega lei – sarebbe già «uno slittamento semantico». Roccella è infine preoccupata per la «consuetudine giuridica» che ora potrebbe aprirsi dopo la decisione della Corte d'appello milanese: «Su certi temi deve decidere il Parlamento con una legge, anche se non potrà mai risolvere tutti i casi». Il punto di partenza può essere quello espresso dal Comitato nazionale di bioetica quando era presieduto da Francesco D'Agostino. «A partire da lì – ha concluso – il Parlamento dovrà scrivere una legge che garantisca il principio di precauzione». Ieri è stata giornata «vivace» anche a Montecitorio. Il Pd ha fatto sapere che martedì, all'ufficio di presidenza della Camera, dirà "no" al conflitto di attribuzione davanti alla Consulta: decisione presa in una riunione del direttivo del gruppo, durante la quale però il rutelliano Renzo Lusetti, ha espresso dubbi sulla scelta. (P.Cio.)



Il presidente del Consiglio Silvio Berlusconi

QUI MILANO

L'appello dell'Azione Cattolica ambrosiana: la vita è un dono, anche nelle situazioni difficili
«Riscopriamo la vita come un dono». È l'appello dell'Azione Cattolica ambrosiana che sul caso Englaro, ha aderito all'appello di Scienza&Vita «perché sia pronunciato oggi ancora il grande "Sì" alla vita e un "No" insuperabile alla sua condanna a morte». La vita è un dono, sostiene l'associazione, «che può essere riconosciuto anche nelle circostanze difficili, apparentemente prive di senso». L'Azione cattolica cita le parole del cardinale Dionigi Tettamanzi, che definisce il cristiano «custode e servitore di tutta la vita, in ogni stagione e ambito dell'esistenza, malattia compresa». In particolare, prosegue la nota, «è importante educare i giovani anche al senso della malattia, spiegando come essa non sia un incidente di percorso ma parte - a volte drammatica - della vita stessa». L'associazione conclude ringraziando le suore e il personale della casa di cura «per la quotidiana e amorevole vicinanza ad Eluana, convinti che la propria prossimità a chi soffre sia una dimensione non dare per scontata nella nostra cultura».

l'iniziativa

La promotrice: «L'obiettivo è avvicinare i cittadini alle istituzioni»

DA MILANO GIOVANNA SCIACCHITANO

È stato diffuso ieri il manifesto della "Rete italiana associazioni sclerosi laterale amiotrofica", malattia degenerativa che non lascia scampo. L'obiettivo è l'attivazione di un concreto modello di integrazione socio-sanitaria per la pre-

Sla, una rete per non lasciare sole le famiglie

sa in carico del malato di Sla. All'iniziativa hanno aderito Asla Onlus (www.asla.it), di Padova, Assisla Onlus (www.assisla.it) di Bologna, Associazione Aldo Perini Onlus (www.associazioneadloperini.it) di Milano, Viva la Vita Onlus (www.wlavi-ta.org) di Roma e Icomm Onlus che si occupa di ricerca scientifica e fa riferimento al Policlinico Gemelli di Roma.

«La nostra associazione prende il nome da mio fratello, morto di Sla nel 1993 a 47 anni, che si è reso conto dell'importanza di non lasciare le famiglie dei malati da sole – spiega Rossana Pe-

rini, presidente della Aldo Perini Onlus –. Quando ha cominciato a manifestare i primi sintomi della malattia ci ha chiesto di accompagnarlo in questo "percorso". Amava la vita, voleva veder crescere le figlie, i nipotini e ci chiedeva di non aspettarci da lui che facesse le stesse cose di un tempo, ma di accettare il suo nuovo stato e di modificare l'impostazione della nostra vita familiare. "Se accettate il nuovo Aldo" ci ha detto, possiamo vivere insieme». È l'associazione per le famiglie di iniziative che ha portato avanti tante. Anche grazie all'aiuto delle Asl e del Comune. «Oggi sia-

mo in grado di avvicinare i parenti dei malati alle istituzioni – sottolinea – di aiutarli nell'igiene, procurarsi ausili come elevatori o carrozzine, l'aiuto di badanti, il supporto di medici specialisti, la fisioterapia e forniamo contributi su progetti specifici». Per affrontare «questa notte che non passa mai» Aldo aveva capito che è indispensabile avere una famiglia alle spalle. «E io ho raccolto il testimone – racconta Rossana Perini – e ho cercato di coinvolgere il settore pubblico». L'appello lanciato ieri dalla neonata Rete italiana è rivolto al ministro Maurizio Sac-

coni e ai sottosegretari Eugenia Roccella e Francesca Martini «affinché ognuno per le proprie aree di competenza si impegni ad agire al più presto per una migliore condizione assistenziale dei casi a elevata complessità». Nel documento si legge anche che «il federalismo sanitario mostra tutti i suoi limiti: ogni Asl assiste i malati in maniera differente a seconda della sensibilità al problema, della disponibilità di fondi e del personale. Il risultato è che ci sono malati che riescono ad avere, in rarissimi casi, 24 ore di assistenza giornaliera ad alta intensità, mentre la gran parte

deve accontentarsi di poche ore, delegando le famiglie al ruolo di assistenti». Le associazioni della Rete aiutano in tutto oltre 1000 malati di Sla, cifra rilevante se si tiene conto che questa malattia, classificata come "rara", colpisce in tutta Italia circa 5000 persone. La Rete si propone di migliorare le condizioni assistenziali per i malati e la qualità della vita per le famiglie, preservare in ogni campo i diritti del malato di Sla, collaborare con la realtà socio-sanitaria, rafforzare i presidi territoriali e condividere le proprie conoscenze, anche scientifiche.