

Le riprogrammate
convincono gli Usa **2**

scienza
Il mondo ignoto
di Eluana e gli altri **3**

aborto
Danni psicologici?
L'alibi non regge **4**



Stessi fatti, letture opposte
Ma i principi parlano chiaro

È vero: ogni caso è una storia a se stante. Ma la sentenza con la quale la Cassazione martedì ha respinto il ricorso dell'uomo che, come testimone di Geova, contestava la trasfusione che gli aveva salvato la vita reintroduce nel confronto sulla vicenda di Eluana alcuni principi che la stessa Suprema Corte aveva accantonato nella sentenza di un anno fa. Il consenso (o il dissenso) sulle terapie deve essere informato, attuale e documentato, soprattutto non può essere generico ed espresso quando si è in stato di piena salute: questo ora ha detto la Cassazione. Ma a leggere i giornali di ieri pareva che la realtà fosse tutta all'opposto. A conferma che in gioco c'è ben più che una singola, drammatica, delicatissima storia personale.

www.avvenireonline.it/vita

«A noi malati vogliono ritirare la patente di persone»

Mario Melazzini, presidente dell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica (Aisla), malato di Sla, che senso ha il tuo appello «Liberi di vivere» in un mondo dove la libertà sembra ormai un bene acquisito? «Sono sempre più convinto del fatto che sia necessario, indispensabile, urlarlo il nostro "Liberi di vivere". Tocco ogni giorno con mano una realtà, una società, che manda un messaggio culturale molto chiaro: vivere in alcune condizioni, legate a una malattia o a una fragilità, non è conciliabile con una vita degna di essere vissuta. Anzi, ti dico di più: quegli esseri umani, quelle persone malate o fragili, sono costrette a chiedere, quasi debbano essere autorizzate, di poter essere libere di vivere. Sembra tutto assurdo, ma la realtà dei fatti è questa. Anche se la Costituzione ci tutela perfettamente, anche se mille leggi e trattati ci danno questa libertà, nella vita di tutti i giorni siamo costretti a rimarcare questa necessità. Dobbiamo chiedere, quasi implorare, di poter essere liberi di vivere».



Il grido di Mario Melazzini, presidente della associazione che raccoglie i malati di Sclerosi laterale amiotrofica «Stanno cercando di convincerci che la tua dignità c'è se hai tutte le funzioni, ma se cominci a perderne qualcuna ti scalano i punti... Finché non chiedono di staccarti il sondino»

Spesso il tam tam, anche mediatico, reclama qualcosa d'altro: per esempio la libertà di morire. Il diritto di morire. Come la mettiamo?

«Che la morte non è un diritto: è un fatto. Non esiste il diritto a morire. Io in genere non sono così assolutista, ma su questo argomento sì. La morte è un evento naturale della vita; è la vita che va permessa, difesa, dal primo momento – e cioè dal concepimento – e fino alla morte naturale. E questa non è ideologia o religione: no, è la natura! La natura ci insegna che la vita va tutelata: questo è il vero rispetto. Però succede che ci scontriamo con la realtà. Io disabile voglio essere libero di vivere: ok, certo, siamo tutti d'accordo in teoria. Ma chi mi assiste, chi mi cura, chi mi porta in giro? Non guardate il Melazzini che fa il medico, ha il suo stipendio e in fondo se la cava. Prendiamo un Melazzini a caso, operaio, impiegato, con uno stipendio solo, che si vede stravolta la sua vita ordinaria da una malattia grave. Questo Melazzini deve cominciare a combattere per far sì che sia riconosciuto il suo stato di invalidità, poi per ottenere l'indennità di accompagnamento, poi per la pensione. Il suo diritto diventa un bisogno che va richiesto e non è affatto detto che venga soddisfatto; di sicuro ci vorrà tanto tempo. Un diritto sacrosanto diventa un percorso quotidiano di battaglia».

La Sla (come purtroppo molte altre malattie) comporta una vita da prigionieri del proprio corpo. Ma esiste una vita non degna di essere vissuta?

«Ti rispondo categoricamente: no, assolutamente no. La dignità della vita, di ogni vita, è un carattere ontologico (ontologia

box Tra oggi e domenica la prima Giornata della Sla

Sugli effetti benefici per la salute di un buon vino rosso c'è già ampia letteratura scientifica. Ora, per iniziativa dell'Aisla, essi si estendono alle casse languenti della ricerca medica. Chi acquisterà (a partire da 10 euro) una bottiglia di Barbera d'Asti docg "limited edition" – etichettata apposta per l'associazione dei malati di Sla – finanziaria, infatti, un progetto di ricerca per identificare i trattamenti farmacologici in grado di rallentare i progressi della malattia, per la quale al momento non c'è cura. Il vino è in vendita – con lo slogan «Quello buono sostiene la ricerca» – nelle piazze interessate dalla Giornata Aisla (per dettagli si vedano i siti www.aisla.it e www.liberidivivere.it), appuntamento che si celebra oggi e domenica in molte città. Un altro modo di contribuire è per via telefonica. Fino a domenica, da tutti i gestori, si può inviare un sms da un euro o fare una chiamata da fisso di rete Telecom Italia – dal valore doppio – al numero 48589. A sostegno della campagna le reti Mediaset stanno ospitando uno spot. Così come alcuni giornali danno spazio gratuito a pagine pubblicitarie.

significa: ciò che esiste); nessuno, e sottolineo nessuno, può decidere sulla dignità della vita. L'errore che spesso si commette da sani è riportare la dignità a un concetto utilitaristico di qualità della vita. Spesso si coniuga il concetto di salute con quello di assenza di malattia e quindi di qualità di vita. Non è così». **Tu dici che «la vita è come una patente a punti»: che vuol dire?** «Che hai la dignità di persona umana se hai tutte le funzioni, tutti i punti. Se cominci a perdere qualche funzione, cominciano a scalarti anche alcuni punti. A un certo momento, se

perdi molte funzioni perdi tutti i crediti: non ti resta nulla e ti tolgono la patente di persona. Non sei più degno di vivere, non sei più compatibile con una vita degna. Sei ancora vivo, ma la tua vita non è degna di essere vissuta».

Indro Montanelli un giorno disse che la dignità finisce quando una persona deve farsi aiutare per andare in bagno...

«Con tutto il rispetto, non è così. Io mi sento assolutamente degno. Eluana è degna. Anzi, ti dico che col tempo accettare di chiedere e accorgerti che se tu chiedi qualcuno ti aiuta è la cosa più bella di questo mondo. (...) Ho scoperto che è bellissimo chiedere aiuto. Bisogna solo avere la forza di accettare il nostro limite; poi siamo in grado di affrontare qualsiasi cosa».

Torniamo a Eluana Englero e proviamo a fare un po' di chiarezza sul suo caso.

«È tutto molto semplice: quello che i giudici di Milano hanno sentenziato rappresenta un puro caso di legittimazione di una forma di eutanasia. Per me è un omicidio. È una sentenza con forti accenti di pietismo. (...) Eluana ha bisogno solo di mangiare e di bere per vivere, e visto che non riesce a mangiare da sola e in modo tradizionale, viene nutrita artificialmente; è un essere umano che ha bisogno di calore, di essere lavata, accudita, come si fa con i bambini. È disumano far morire di fame e di sete una persona, anche sedandola. È un omicidio fra i più crudeli che possano esserci. Metto in mezzo il mio caso, la mia malattia: anch'io vengo nutrito artificialmente, e allora?».

Rispondo io: tu però capisci, lei probabilmente no...

«Ti replico da medico: gli scienziati non hanno gli strumenti per poter dire cos'è la coscienza. Non hanno nemmeno gli strumenti che ti permettono di poter dire se il soggetto in questione percepisce, capisce. Sono numerosissimi i casi di malati, di persone, che sono uscite dallo stato vegetativo e hanno raccontato che quando venivano ritenuti vegetali in realtà capivano e percepivano tutto».

Da 16 anni Eluana è in quelle condizioni: perché accanirsi a tenerla in vita a tutti i costi? Ma è vita quella?

«Sì che è vita! E poi intendiamoci: il quadro clinico di Eluana è stabilizzato e non è affatto precario o peggiorativo. La nutrizione e l'idratazione non sono strumenti di accanimento terapeutico».

Massimo Pandolfi

box In un libro cento buone ragioni per mettersi accanto a chi soffre

In un'epoca in cui si parla spesso del presunto diritto di morire di chi soffre e di chi è malato, il volume *Liberi di vivere. L'appello dei malati di Sla* (da cui sono tratti i passaggi pubblicati in questa pagina) capovolge il discorso ripartendo dalla vita. Autore del libro (appena pubblicato da Ares, 184 pagine, 13 euro) è il giornalista Massimo

Pandolfi, che attraverso 100 domande rivolte all'amico Mario Melazzini fornisce tutti gli elementi per uscire dalla mentalità corrente, che considera la malattia un fattore avvilente per l'essere umano. Il volumetto è anche una guida per conoscere l'Aisla e i malati di Sla.

La «libertà di vivere» a quota 18 mila firme

Dare voce ai malati di sclerosi laterale amiotrofica e contribuire alla ricerca su questa



malattia terribile che, tra chi ne è colpito, si è non a caso guadagnata epiteti come «la bestia». Con queste finalità si celebra domenica, in 50 piazze italiane, la prima Giornata nazionale sulla Sla. Appuntamento che inizia già oggi, nel secondo anniversario del sit-in che vide riuniti davanti al ministero della Salute numerosi malati – in rappresentanza dei 5 mila presenti in Italia – con le loro famiglie (seguito un anno dopo dall'incontro di tre di loro con l'allora ministro Livia Turco). L'iniziativa è stata presentata ieri a Montecitorio da Mario Melazzini, medico, malato di Sla e presidente dell'Aisla (l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica). Con lui alcuni politici – il deputato di Forza Italia Antonio Palmieri, i sottosegretari al Welfare Eugenia Roccella e Francesca Martini – il giornalista de *Il Resto del Carlino* Massimo Pandolfi, autore del libro «Liberi di vivere» (Ares), e il cantante Ron. Quest'ultimo, insieme agli ex calciatori Gianluca Vialli e Massimo Mauro, ha scritto un intervento per il volume e sostiene l'iniziativa. Anche il mondo del calcio, che conosce casi di questa malattia – l'ultimo balzato alle cronache è quello dell'ex bomber Stefano Borgonovo – è chiamato a dare il suo contributo. «Non tanto per il legame che può esserci con la Sla – ha spiegato Melazzini – ma come strumento di fund raising» (le modalità per contribuire sono illustrate nel box qui a fianco).

Essenziale è, comunque, dare voce ai malati e alla loro voglia di vivere con dignità, sconfiggendo la solitudine e il sentirsi un peso che aprono le porte alla volontà di morte, come ha sottolineato Pandolfi. Sui diritti dei malati a un'assistenza specifica si sono soffermati i due rappresentanti del governo. Parlando della ricerca sui farmaci per le malattie rare – detti "orfani", perché ai costi elevati non corrisponde un ritorno economico – la Martini ha sollecitato un «collaborazione con i privati e l'industria farmaceutica». Per la Roccella essenziale è il ruolo della società e della famiglia: «Un nuovo studio dell'Istituto Besta – ha detto – dimostra che è la famiglia il massimo "facilitatore" per le persone con disabilità, mentre i servizi sociali sono spesso vissuti purtroppo come un ostacolo a causa dell'eccessiva burocrazia». Palmieri, infine ha ricordato come la raccolta di firme «Liberi di vivere», di cui è tra i promotori e che finora ha raggiunto circa 18 mila sottoscrizioni, si protrarrà fino al 31 dicembre per essere poi consegnata al presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

Gianni Santamaria

matita blu

Benvenuti sul pianeta delle scimmie

stamy

di Graz



Vita umana, vita babbuina. Dove sarà mai la differenza? Un due per cento di dna, inezie.

Risolveremo un paio di vecchi ritagli estivi perché non possiamo non riportare a galla la decisione del Parlamento spagnolo: «Zapatero concede alle scimmie "i diritti umani"» (titolo del *Giornale*, 26 giugno). «Spagna, diritti umani per le scimmie» (titolo del *Corriere*, 15 luglio). Botta e risposta. Peter Singer, fondatore nel 2006 del progetto "Gran Simios": «È venuto il momento di proporre un'idea nuova: estendere la comunità morale oltre gli esseri umani, fino a includere scimpanzé, gorilla e oranghi» (*Giornale*). Roger Scruton, filosofo, autore di *Gli animali hanno diritti?* (Hoepli): «La domanda è se i primati siano esseri morali: possono organizzare la propria vita in termini di diritti e doveri? Per farlo dovrebbero ragionare e dialogare, e non possono. Ok, ho il 98 per cento del dna in comune con lo scimpanzé, ma anche il 50 per cento in comune con la banana. Cosa ne consegue?». Conclusione: «L'unica conseguenza positiva è che i babbuini riempiranno i seggi del Parlamento spagnolo».

A questo punto la matita blu torna nel cassetto e cede il posto all'evidenziatore. Un paio di buoni servizi. Salvatore Crisafulli, com'è noto, ci ha ripensato dopo l'incontro con il sottosegretario Eugenia Roccella: non chiede più di morire. «Ero stanco, disperato. Andare avanti con un'assistenza domiciliare quasi inesistente fiacca la volontà, toglie il desiderio di andare avanti» confida a Massimo Malpica del *Giornale* (13 settembre). E a proposito di Eluana dichiara: «Ritengo quella sentenza agghiacciante, perché nessuno può sapere se Eluana sia in grado di capire o meno. Anch'io per i medici ero una foglia di insalata, ma sentivo fame, sete, paura. Solo che non sapevo come far sapere ai medici che ero vivo, che capivo tutto. Sono stato in contatto con il padre di Eluana, rispetto il suo dolore e capisco la difficoltà della situazione. Ma quando dice che è stata sua figlia a decidere che avrebbe voluto morire in queste condizioni mi chiedo: cosa conta la volontà passata, se lei è prigioniera del suo corpo e non può comunicare, e magari nel frattempo ha cambiato idea?». Sull'*Unità* del 12 settembre gran bel servizio di Stefano Morselli, che visita l'Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto", sulle colline reggiane.

Titolo: «Nell'ex convento sulle colline per non morire da soli». La Casa – «un'oasi di serenità dopo un lungo deserto di sofferenze» – è di ispirazione cattolica, anche se nel titolo e nel sommario non c'è scritto, e la stessa direttrice Annamaria Marzi viene da «un lungo impegno nel volontariato cattolico». La descrizione è lusinghiera: «Ospita per brevi periodi, in media una ventina di giorni, malati oncologici gravi, ai quali viene prestata un'assistenza personalizzata, accurata, di grande qualità umana e professionale, che accompagna e, nella misura del possibile, rende meno angosciata l'ultima fase della vita».

La signora Rina parla della figlia Rosanna, che «ha ricevuto le cure adeguate per calmare quel dolore che da tanti anni la faceva soffrire. Non si sentiva più malata, ha finalmente trovato la pace, ha ricevuto tanto amore, questo le ha dato molto». Ovviamente nessuno guarisce, a Casa Madonna dell'Uliveto: «Noi – spiega Annamaria Marzi – offriamo quello che possiamo fare: migliorare la qualità di questa fase conclusiva della vita, darle sostegno, rispetto, dignità». Sullo stesso giornale che troppo spesso inneggia sbrigativamente all'eutanasia, una pagina composta, non ideologica, vera.



Graz

di Tommaso Gomez