

alla vita di suo figlia con un qualche sotterfugio. Voleva che venisse rispettato il principio per il quale ha lottato tutti questi anni. Ovvero che venga riconosciuta la volontà della figlia. Ora anche lui dovrà realizzare quello che significa questa sentenza».

Il padre di Eluana dice che

qualunque cosa succederà ora sarà decisa secondo protocolli.

«Dovrà decidere dove dovrà avvenire questa fase. Di sicuro non all'ospedale di Lecco che non è un luogo di morte. È un posto per la cura di un paziente acuto. E io stesso resto per la vita, non per la morte. Questo del re-

sto non è eutanasia. Questo va subito chiarito. L'atto di togliere il sondino spetta a Englaro. Ma io mi sono offerto di assistere sua figlia in quello che seguirà dopo».

Cosa succederà un volta levato il sondino?

«Da quel momento in avanti la morte per arresto cardiaco è segnata. Ma, come di-

cono la sentenza e la buona pratica clinica, è necessario un accompagnamento fino a quando la natura deciderà che la morte avverrà. Io come medico curante di Eluana mi sono offerto di rivestire questo ruolo».

HO INCONTRATO ELUANA

La mattina apre gli occhi e la sera li chiude, respira da sola e borbotta. "Incapace di relazione attiva con il mondo esterno". O è il mondo esterno che non è attrezzato a un rapporto con le persone in questo stato?

Ogni mattina gli occhi di Eluana si aprono. Alla sera si richiudono. Nel corso della giornata sono spalancati e ruotano instancabilmente. I medici assicurano che

di MARCO BARBIERI

non "vedono". O per lo meno nessuna reazione del suo apparato visivo sembra collegata a ciò che le sta intorno. Oltre agli occhi la bocca di Eluana è in costante movimento. La sua lingua sembra frugare per cercare un posto dove fermarsi. A un angolo della bocca. Tra i denti, sul palato. E dalla sua gola esce un rantolo discreto. Che a volte assomiglia a un borbottio. Quasi un bla-bla di neonato. Ma anche in questo caso i medici hanno assicurato che non si tratta di nessuna manifestazione correlabile a uno stimolo esterno. Né a una volontà comunicativa. Oltre agli occhi e alla bocca Eluana è da sedici anni immobile. Pietrificata. Accudita dalle amorevoli attenzioni delle suore misericordine, che cercano di evitarle in ogni modo le piaghe da decubito. Al mattino Eluana apre gli occhi e inizia a macinare gorgoglii. Ma per il resto è come una statua. Che alla sera cessa anche queste minime attività.

Così l'ho vista quasi cinque anni fa al secondo piano della casa di cura di Lecco. La stessa dove nacque. Dove emise i primi borbottii, così simili e così diversi da quelli che oggi le escono di bocca. Vorrei dire che l'ho incontrata. Ma non riesco a usare quel verbo. Mi viene da dire che l'ho vista, denunciando un approccio voyeuristico che non ho ancora del tutto ammesso con me stesso.

L'ho vista. Come si vede una persona da un buco della serratura. Senza essere visti a propria volta. L'ho spiata da un mondo che

lei sembrava non abitare più del tutto. Se non fosse stato per quegli occhi, quella bocca. Quei rantoli. E per quella salute di ferro. In sedici anni mai un farmaco, mai un'aspirina. Solo quel sondino che un paio di volte al giorno le veniva infilato dal naso fino allo stomaco. Per nutrirla. Non contro la sua volontà, ma in assenza di sua volontà. Come accade a tanti handicappati gravissimi che popolano le vite di famiglie devastate dal dolore. Come accade a tanti giovani e anziani incapaci di vivere e spesso incapaci di relazioni positive con il mondo che sta loro attorno. Sì, costoro deglutiscono. Eluana non deglutisce. Il cibo glielo si deve depositare direttamente nello stomaco. Poi lo digerisce. E nel frattempo respira senza bisogno di macchine o di artifici di alcun genere.

La medicina ha decretato la diagnosi di stato vegetativo permanente. Coma? Sì, nel senso di uno stato vegetativo; una condizione vitale - si badi bene, si tratta di una condizione vitale - paragonabile a quella di un vegetale. Cioè incapace di relazione attiva con il mondo esterno. O è il mondo esterno che non è attrezzato a un rapporto con le persone in questo stato? Non è una domanda retorica, o ad effetto. Sì, perché lo stato vegetativo permanente è quello di tutti coloro che hanno avuto i cosiddetti "risvegli". La letteratura clinica è ricca di casi di uomini e donne che dopo periodi di "coma" come Eluana si sono incredibilmente risvegliati. Cioè hanno ripreso un contatto "interattivo" con il nostro mondo. Ma non è dato sapere "se"

questo possa accadere. Né tantomeno è ipotizzabile immaginare "quando".

Era stato il signor Peppino Englaro a invitarmi quasi cinque anni fa a vedere (incontrare?) la figlia Eluana. Lui era convinto che avrei cambiato opinione. Gli avrei dato ragione. Non è stato così. Era la metà di dicembre del 2003. Dopo l'ennesimo ricorso alla magistratura i giornali si occuparono del "caso", mescolando spesso sciocchezze,

superficialità e improvvisazione scientifica. A Lecco, dove lavoravo allora, riprese una sopita polemica tra chi vedeva nel signor Englaro una vittima di una medicina e di una giustizia "ingiuste", "disumane", e chi meno esplicitamente lo considerava un incredibile e spietato padre privo di compassione per la figlia.

JI La vita della figlia, di Eluana, **LAIRE** sembrava solo un accidente nella tragica e disperata battaglia del padre. La condizione **A** **EL CORPO** vitale di Eluana sembrava sfuggire ai più. Nelle cronache dei giornali la si indicava come una "cosa" appesa alla vita per il tramite di qualche macchinario sofisticato.



Al contrario c'era chi favoleggiava che sarebbe bastato un po' più di comprensione, di visite, di massaggi, di carezze, di parole, di tutto quell'armamentario della speranza contro ogni speranza, per poterla alla fine rivedere muovere un miglio, un sopracciglio. La voglia del miracolo è nemica della vita, talvolta, tanto quanto l'incapacità di vederlo, il miracolo.

Di lì, ecco la curiosità. Il voyeurismo giornalistico di poter vedere, senza intermediari. Senza racconti di terzi. E l'incrollabile convinzione di papà Peppino che sarebbe bastato vedere per poter farmi evitare il verbo incontrare. Mi accompagnò sulle scale. Al secondo piano a destra. Poi mi guidò in fondo al corridoio a sinistra. L'ultima ca-

mera. Un piccolo vano all'ingresso. Poi la stanza con il letto di Eluana, accanto alla finestra che dà sulla piazza alle spalle della chiesa di San Niccolò. Due suore amorevoli e più che discrete. Silenziose e compassionevoli tanto con Eluana che con il papà. Lui, Peppino, capi che non aveva trovato un alleato nella sua battaglia. Io non seppi dire, né allora né oggi se avevo "incontrato" Eluana Englaro. L'avevo vista. E certamente avevo visto il suo mistero vitale. Tanto simile a quello di mia zia Alda, che vidi da bambino in un ospizio per vecchi incapaci di intendere e di volere. Nutrita a forza. Spesso contro la sua volontà. Eluana non aveva più volontà, come purtroppo mi è accaduto di vedere in forme diverse in tanti altri ragazzi. E non solo ragazzi. Il mistero della sua vita dovrebbe consistere nell'assenza di peristalsi? Nella sua incapacità di chiedere cibo? E di deglutirlo?

Io mi fermo alle domande. Quelle che mi porto ormai chiarissime da cinque anni a questa parte. La tragedia di papà Peppino e di sua moglie non mi convinse delle loro ragioni. Da allora l'evidenza vitale di Eluana consiste per me nel ricordo di quegli occhi spalancati nel vuoto e in quella bocca in perenne borbottio. In quel cuore che continuava a battere senza aiuti meccanici, in quei polmoni che continuavano a ventilare un corpo insensibile, immobile, sospeso in una condizione irraggiungibile. Lì per me incominciava il suo mistero, in verità molto simile al mio.

Io, prima persona singolare liberale

I dubbi laici di **Daniele Bellasio** di fronte a un tribunale che "deduce" per te

Io è la prima persona singolare liberale. Io decido. Io posso rifiutare cure. Io posso scrivere un testamento biologico, magari presto anche in Italia. Magari. Io vivo. Io esisto come unico dal concepimento alla morte. Io – la natura lo ammette – posso nei fatti decidere che questa non è vita ma la vita di per sé non è qualità o quantità, è e basta. Il mistero poi di un'esistenza e delle esistenze a lei vicine è intoccabile soprattutto nel dramma.

Io avevo capito che la volontà individuale era il principio ultimo, il motore immobile di ogni diritto rivendicato come moderno, la casa laica e inviolabile dove rifugiare i miei amori, pensieri, desideri, paure, piaceri. Se dubito di Dio, credo in Io, no? Io, anarchico e relativo ma non per questo relativista, sono il padrone della mia vita, soprattutto se non la considero un dono, ma anche se la considero un dono. Io, da una prospettiva liberale, posso tutto quello che non riguarda il tu e il voi e il loro. Se la mia volontà può essere

dedotta da un tribunale, da un altro da me, presunta a partire da fatti e parole mie, per me crolla l'ultimo invalicabile muro di difesa di una società che scivola sempre più verso la spersonalizzazione dei diritti trasformati via via in "conquiste di civiltà" sociali e politiche. Ma io? "Quando sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento", chi lo decide? I miei convincimenti sono in continuo divenire, per questo siamo vivi, cogito ergo sum, continuo a cogitare dunque continuo a esserci. Ma il pensiero è impenetrabile e se la scelta è irreversibile, la delega non è possibile, perché nessuno può davvero sapere che cosa avrei pensato o voluto io in quel preciso momento. Perché il dolore non è im-