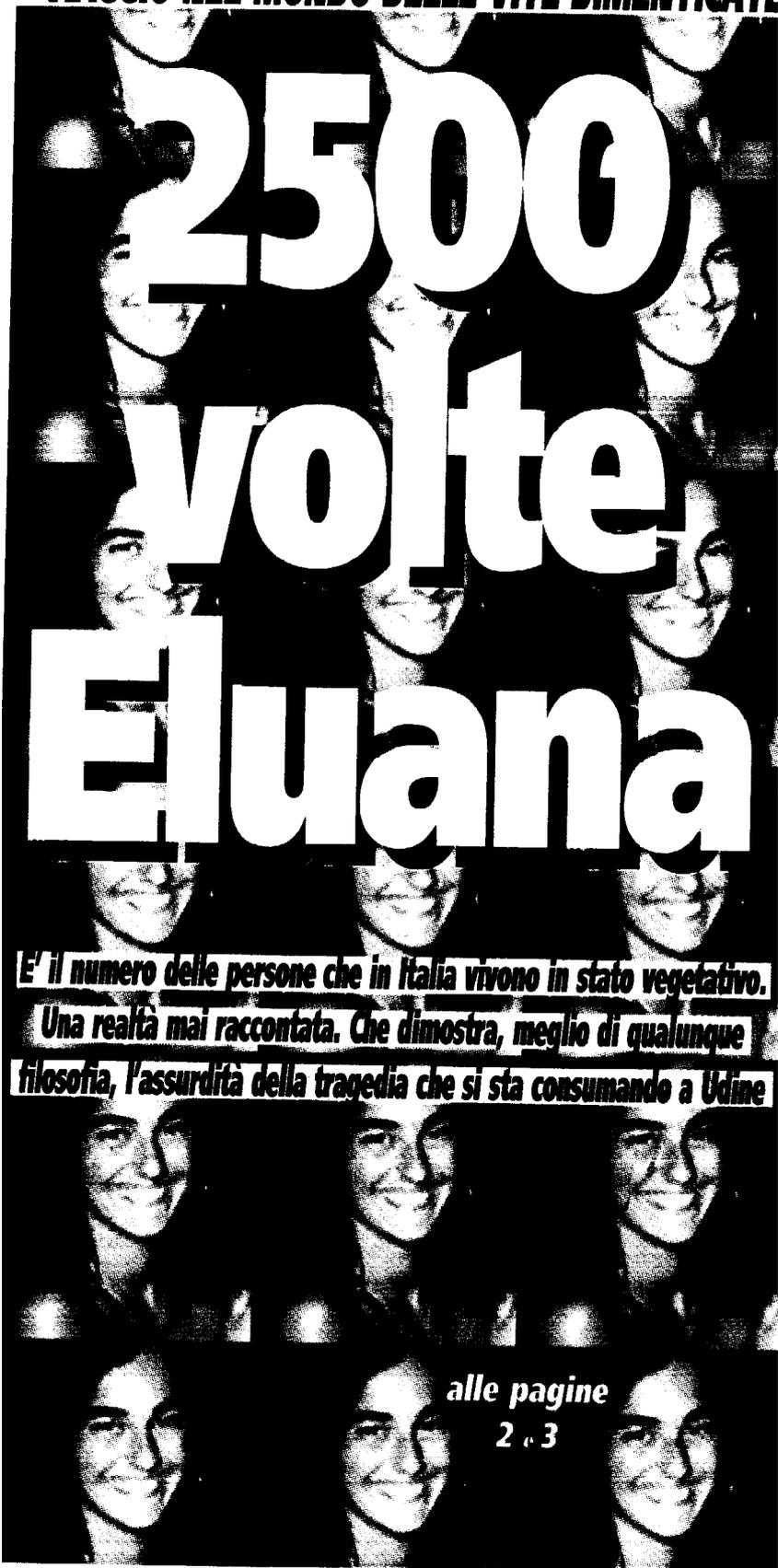


**VIAGGIO NEL MONDO DELLE VITE DIMENTICATE**



# 2500 volte Eluana

***E' il numero delle persone che in Italia vivono in stato vegetativo.  
Una realt  mai raccontata. Che dimostra, meglio di qualunque  
filosofia, l'assurdit  della tragedia che si sta consumando a Udine***

***alle pagine  
2 e 3***

# Il silenzio degli indifesi

*Viaggio nelle vite (finora dimenticate) delle persone in stato vegetativo: sono 2.500 e la loro realtà spiega perché Eluana deve vivere*

di **Gabriella Mecucci**

«**G**uardi che noi siamo arrivati ad Eluana occupandoci delle altre persone che si trovano in stato vegetativo. Sono oltre 2.500, forse 3.000. Il calcolo è difficile anche perché molti di questi, soprattutto al Sud vivono in famiglia. E poi ci sono quelli che non sono in stato vegetativo in senso stretto, ma che sono cerebrolesi gravissimi. Se contiamo anche questi andiamo oltre i 10.000. Dopo il processo Englaro e dopo la sentenza definitiva, ci domandiamo: chi tutela questa gente? Per questo è indispensabile che si faccia subito una legge». L'avvocato Alfredo Granata denuncia così, con accenti drammatici, i rischi che ora corrono migliaia di persone che «non sono dei cavoli, ma individui vivi, non sono malati, sono inabili gravissimi». Alfredo Granata, insieme a Rosaria

Elefante, rappresenta le associazioni che vanno sotto la sigla Vi.Ve (Vite vegetative).

**Chi sono dunque** questi sconosciuti senza parola? E perché sono in pericolo? L'avvocato Granata ci aiuta a ricostruire un primo elenco, anche se parziale.

Ci sono quelli che stanno in apposite case di cura specializzate, luoghi dove i genitori li vanno trovare, dove vengono nutriti. A Roma c'è la Casa "Iride", nata per volontà del sindaco

Veltroni che ne ospita parecchi. Poi ci sono le persone in stato vegetativo che vivono a casa, assistiti dalla famiglia. Di questi molti stanno al Sud. «Le mamme - racconta Granata - li nutrono frullando i cibi. Per esempio: cuociono la pasta, la frullano e la fanno passare attraverso il sondino. Questa è una cosa impossibile da realizzare in una struttura pubblica, ma che in alcune realtà familiari accade». Ci sono, conti-

nuando con gli esempi, coloro che sono nella condizione del *locked in*. La loro è una situazione particolare e terribile: il cervello è lucido, ma riescono a comunicare solo grazie a movimenti impercettibili: è il caso di Salvatore Crisafulli, che da due anni si esprime muovendo gli occhi e così facendo è riuscito a scrivere un libro. Può capitare però che un *locked in* non venga correttamente diagnosticato. In genere ad accorgersi che comunicano in qualche modo sono i familiari. Ci sono poi i malati di Alzheimer allo stadio terminale, e i down gravissimi. Insomma una folta e variegata schiera.

**Esemplifica Granata:** «Ammettiamo che un uomo ricchissimo finisca in uno stato vegetativo o para vegetativo, potrebbero esserci persone cui la sua morte conviene, e molto. Chi lo tutela?». Nel processo Englaro, infatti, la volontà di Eluana è stata ricostruita non grazie ad una sua diretta espressione ma attraverso prove di testimoni. In particolare, tre testimoni che dicono di averla sentita affermare di pre-

ferire la morte ad uno stato vegetativo. Ma anche gli avvocati Granata ed Elefante hanno portato i loro testimoni, che sostengono cose nettamente diverse. Il professore di filosofia di Eluana nega di averla mai sentita esprimersi in quel senso. Ci sono poi Laura Magistris e Suor Rina. Quest'ultima ha fornito inoltre biglietti e lettere di Eluana che attestano le sue convinzioni cattoliche. E del resto la ragazza aveva scelto di frequentare proprio una scuola cattolica. L'avvocato Granata chiarisce: «Noi siamo autorizzati a parlare solo di questi tre testimoni, ma ce ne sono altri. Persone che hanno fornito la loro versione ma che preferiscono che il loro nome non venga reso pubblico».

La Corte d'Appello non ha fatto, poi, ciò che la Cassazione le aveva chiesto e cioè «ricostruire la personalità di Eluana», ma è andata alla ricerca della «sua volontà», ricostruita peraltro in modo discutibile.

Ma anche lo stato vegetativo della ragazza non è provato in modo ineccepibile: «L'ultimo certificato che lo attesta - chiarisce Granata - è del

2002». Oggi si sanno molte più cose rispetto ad allora. Ad esempio nessuno afferma più a cuor leggero che le persone in stato vegetativo non percepiscono dolore. Eluana potrebbe soffrire nel momento in cui le venisse staccato il sondino e tolto il nutrimento. L'avvocato Granata ricorda inoltre che «la Corte d'Appello, per stabilire lo stato vegetativo, si è basata su una letteratura medica vecchia, datata 1994, e ormai superata, visti gli enor-

mi progressi che la ricerca ha fatto sull'argomento».

**Anche da questo** punto di vista più strettamente scientifico, il processo viene dunque contestato da chi rappresenta le associazioni Vi.ve. Un insieme di questioni che fanno considerare la conclusione della vicenda Englaro «molto pericolosa» per le persone che si trovano in una condizione analoga. Si contesta infine anche la forma giuridica usata, quella della «volon-

taria giurisdizione», considerata non in grado di «tutelare» pienamente i soggetti a rischio. Un insieme di ragioni che portano a non considerare chiuso il caso Englaro e che soprattutto fanno chiedere «una legge che intervenga subito».

**Un intervento del** Parlamento è stato invocato anche dal Presidente della Repubblica e l'Udc ha proposto che il governo prepari rapidamente un disegno di legge. Già, ma quale

legge? L'avvocato Granata preferisce non rispondere: «Non spetta a me – dice – legiferare. Tocca alla politica e alle aule parlamentari dare una risposta. Quello che io so per certo – avendo a lungo lavorato su questi temi e avendo raccolto una grande documentazione riferita al caso Englaro – è che dopo quella sentenza ci sono migliaia di persone in pericolo. A loro e alle loro famiglie bisogna dare una certezza legislativa».

## Testamento biologico, vi spiego la mia idea

**di Raffaele Calabrò**

**Q**ualcuno ha definito il testo di legge sulle dichiarazioni anticipate di fine vita, di cui sono relatore, incaricato dalla Commissione Sanità del Senato, «una buona sintesi che coniuga difesa della vita e libertà della persona»; qualcuno invece l'ha reputato «un passo indietro di quarant'anni»; e qualcun altro ancora l'ha tacciato «inutile, carta straccia» perché contrario all'eutanasia (non riesco a definire diversamente la sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiale). Divergenza di opinioni, fisiologica e ottimale in un paese democratico costruito sul valore della libertà.

**Ecco, appunto:** la libertà. Lo scontro intorno al testamento biologico è tra coloro che si fanno portatori di un concetto di libertà assoluta e coloro che, come me, credono fermamente nei principi morali sui quali la libertà deve fondarsi. Consentire ad una persona di poter scegliere anche della propria morte e favorirne l'esito non vuol dire essere fautori della libertà, ma solo del libero arbitrio. Pensare che la vita non è qualcosa di cui disponiamo è un concetto essenzialmente laico, radicato profondamente nelle coscienze, che appartiene a tutte le culture e a tutte le società. Lo sa bene anche Aldo Schiavone che in un fondo su *Repubblica* di qualche giorno fa, ha scritto che «la vita è un bene indisponibile da parte dello Stato, della società civile e dello stesso sogget-

to che la vive e che siffatto concetto non riflette una prospettiva cattolica o cristiana». Faccio fatica invece a concordare con lui che l'inizio della vita e della morte debbano essere stabiliti da una legge che in definitiva negherebbe la condizione di vita a coloro che mancano di progettualità e di speranza. È la scienza a dover indirizzare su che cosa è vita e cosa non lo è più. Mai come in questo campo, il Legislatore non può prescindere dai dati tecnico-scientifici, non può spingersi fino a forzare la natura né avallando l'accanimento terapeutico, né accondiscendendo a qualsiasi forma di eutanasia o di suicidio assistito. È vero che il rapporto uomo e scienza non è sempre pacifico e che la nostra vita biologica è contrassegnata dall'impatto della tecnologia che ha sollevato nuovi interrogativi ed incertezze: ma è proprio nelle situazioni limite che il Legislatore davvero liberale, che sente di doversi fare carico dei deboli, di coloro che non hanno più voce, sceglierà per la vita.

**È per questo** che nel testo unificato sulle dichiarazioni di fine vita ho lasciato al paziente, in ossequio al dettato costituzionale, la piena autonomia decisionale su quali terapie effettuare e quali no. È sempre ricercando la vera libertà che ho ritenuto che le Dichiarazioni anticipate di trattamento debbano avere una validità triennale: la libertà per essere davvero tale deve essere cosciente, attuale ed informata. Non è così facile decidere "ora per allora",

fingendo di ignorare che la scienza potrebbe nel frattempo aver compiuto nuovi passi in avanti o rifiutando aprioristicamente che si può sempre cambiare idea e che anche un colloquio con un medico potrebbe aprirmi nuovi scenari. Non ho posto il concetto di alleanza terapeutica, (espressione tecnica, ma intrisa di umanità) ovvero quel rapporto di fiducia tra medico e paziente, che accompagna la vita dell'uomo dalla nascita alla morte, al centro del testo



normativo per privare il soggetto di potere decisionale. Ma semplicemente sono convinto che anche in quella condizione estrema - qual è lo stato vegetativo - il medico, in accordo con il fiduciario - figura prevista nel testo normativo chiamato a dar voce al paziente non più cosciente - non possa non sentire il dovere di attualizzare i desideri di chi è impossibilitato ad esprimersi, avendo sempre ben presente che ogni malato porta con sé un valore incondizionato, fondamento di ogni agire medico.

# Sacconi ci prova ancora An polemizza con Fini

**di Riccardo Paradisi**

**I**l ministro del Welfare Maurizio Sacconi non si arrende: il governo - annuncia - sta valutando l'idoneità della casa di riposo La Quiete di Udine e le modalità del ricovero di Eluana Englaro: «Abbiamo chiesto alla Regione Friuli informazioni circa il grado di abilitazione di questa casa di riposo perché lo stesso ricovero sembra sia stato realizzato con un fine di accudimento».

Il Tar del Lazio invece si pronuncerà sull'atto di indirizzo del ministro Maurizio Sacconi che chiede a Regioni e Asl di non permettere la sospensione della nutrizione forzata mercoledì prossimo mentre la Cei, per voce del suo presidente il Cardinale Angelo Bagnasco parla di deriva eutanasi per l'Italia.

**Sacconi**, esponente di Forza Italia di tradizioni socialiste, che sembra supplire al gioco in prima linea di esponenti cattolici del centrodestra, dice di parlare a

nome del governo, anche se nella maggioranza le posizioni sul caso Englaro sono diverse. Non a caso il premier Silvio Berlusconi continua a non pronunciarsi su questa vicenda anche se il governo ha rinunciato a impugnare la sentenza della magistratura per non creare un conflitto istituzionale. Intanto il conflitto si sviluppa trasversalmente all'interno dei due poli. Con particolare evidenza all'interno di An.

Per la verità non è più nemmeno una notizia il fatto che sui temi eticamente sensibili le posizioni di An e quelle del suo leader seguano rette divergenti. Il caso Englaro ripropone lo stesso riflesso che avevano prodotto le esternazioni di Fini sul referendum sulla procreazione assistita: un capo solo al comando di un partito che va da un'altra parte e che mostra stupore e imbarazzo per le posizioni del suo leader. «Invidia chi ha certezze sul caso Englaro - ha detto il presidente della Camera - personalmente non ne ho, né religiose né scientifiche. Ho solo dubbi, uno su tutti: qual è dov'è il confine tra un essere vivente e un vegetale? Penso che solo i genitori di Eluana abbiano il diritto di fornire una risposta. E avverto il dovere di rispettarla». La risposta dei genitori di Eluana è nota: Beppino Englaro ha deciso che