

Così il dottore impara  
dalla malattia. La sua

## nota bene

Salute della donna:  
legge 40 come la 194?

## mobilitazioni

«Liberi per vivere»  
Parte la campagnaSi può  
ragionare  
dando torto  
alla realtà?Fine vita, staminali, legge 40:  
i punti di un confronto decisivo

L'imponente - e doveroso - flusso informativo sulle conseguenze del terremoto in Abruzzo pare aver oscurato ogni altra notizia, come se il resto dell'attualità si fosse sostanzialmente fermato. Così non è, neppure sul fronte bioetico. Dal fine vita - dove si attende che la Camera avvii il confronto sulla legge varata dal Senato - alle nuove scoperte sulle cellule staminali adulte, dal dibattito attorno alla legge 40 dopo la pronuncia della Corte Costituzionale all'iniziativa «Liberi per vivere» avviata da un ampio fronte associativo: il menù delle novità e delle idee di cui prender nota è come sempre ricco, e richiede la pazienza e la costanza di informarsi e far sapere. Sulla vita umana si gioca una partita culturale decisiva. Siamo attrezzati per affrontarla?

www.avvenireonline.it/vita

## Stati vegetativi, il «decalogo» delle associazioni di Viviana Dalosio

Si offrono, si sostengono, attendono. E hanno le idee chiare sulle condizioni in cui si trovano i loro cari: altro che uomini e donne privi di dignità e pronti a essere lasciati morire. Le associazioni dei familiari di pazienti in coma e stato vegetativo, riunite in una due giorni ai primi di aprile a San Pellegrino Terme (Bergamo), hanno molto da dire sul fine vita. A partire dal loro ruolo nella malattia e nella disabilità: non è quello di chi sta a guardare ma chi ogni giorno si misura con l'assistenza dei pazienti in stato vegetativo, ed è coinvolto in prima persona in una sintomatologia complessa, l'affronta con esperienza qualificata.

Ecco perché dal Forum delle associazioni che si occupano delle gravi cerebrolazioni - promosso da La Rete («associazioni Riunite per il Trauma (Anico e le Gravi Cerebrolazioni Acquisite)», con Genesis di San Pellegrino e Anmic (Associazione nazionale mutilati e invalidi) di Bergamo e che ha coinvolto decine di realtà locali analoghe - sono emerse per la prima volta richieste precise. Il Forum le ha espresse in una Carta articolata in dieci punti, pronta a costituire una solida base di dialogo per il seminario permanente istituito per realizzare il «Libro bianco per le persone in coma e stato vegetativo», iniziativa promossa dal Ministero della Salute per delineare i bisogni di questi pazienti, valutare gli aspetti etici e fare un censimento dei centri della riabilitazione post-acuta e mettere a punto i percorsi di cura, dalla fase di dimissione dai centri a quella domiciliare.

Nel documento redatto a San Pellegrino le famiglie dei pazienti come Eluana sono categoriche: qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla



«Il caso di Eluana ci ha fatto capire che era indispensabile coordinarci e farci sentire»  
Dalle famiglie dei pazienti in coma e stato vegetativo una «Carta» che non può essere ignorata

vita, la tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse (indipendentemente dalla sua età e dalle sue condizioni fisico-psichiche) e - a conferma di una condivisione della legge in discussione al Parlamento - l'alimentazione e l'idratazione sono «atti dovuti».

Nei tre punti centrali della Carta è espressa tutta la preoccupazione dei familiari di questi pazienti relativamente a quanto avvenuto nel caso Englaro: «Per quanto riguarda il tanto dibattuto tema dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali - spiega Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la ricerca sul coma di Bologna, fondatore della Casa dei Risvegli e dell'associazione Gli Amici di Luca - ci premeva sgombrare il campo da ogni interpretazione fuorviante e dal ritornello troppe volte sentito secondo cui questi trattamenti sarebbero delle terapie, e non l'atto dovuto che sopprime l'incapacità di questi

pazienti di nutrirsi da soli». Un punto su cui le famiglie non vogliono più sentire ragioni. Quasi fosse tempo perso, rispetto a quelle che sono i nodi fondamentali su cui invece ora più che mai occorre confrontarsi, anche in Parlamento. È il caso, per esempio, della ricerca scientifica e clinica nel campo degli stati vegetativi e di minima coscienza: le associazioni dei familiari chiedono a gran voce nella Carta che su quest'ultima si concentrino le attenzioni della società e del governo.

Ma c'è di più, se è vero che nel documento per la prima volta viene indicata con chiarezza anche l'esigenza delle famiglie d'essere coinvolte nell'assistenza e nella cura dei pazienti: «Le famiglie - spiega Gian Pietro Salvi, presidente de La Rete, di Genesis e direttore della Clinica Quarenghi di San Pellegrino Terme - hanno diritto a una sistematica e corretta informazione, comprensibile e completa, e devono avere libera scelta del posto di cura: sono due punti irrinunciabili del nostro lavoro, perché purtroppo ancora troppo spesso nel nostro Paese chi sta accanto ai pazienti in stato vegetativo viene completamente tagliato fuori dalle decisioni dei medici».

È il caso della scelta del luogo in cui ricoverare i malati e del percorso assistenziale che li attende: «A queste decisioni la famiglia deve poter partecipare - continua Salvi -, e perché possa farlo al meglio dev'essere preparata dal punto di vista informativo, logistico ed educativo: concretamente, cioè, dovrà sapere quali sono le cliniche meglio attrezzate per gestire la situazione del proprio parente, poterlo visitare nella quotidianità e sapere come comportarsi quando tornerà a casa, nella fase della riabilitazione. Senza contare il supporto psicologico, necessario per affrontare una situazione così delicata».

I DIECI PUNTI FERMI  
DELLE ASSOCIAZIONI PER IL COMA  
E GLI STATI VEGETATIVI

- 1 Nessuna discriminazione in base a età, salute fisica e/o mentale.
- 2 I malati che non possono decidere devono essere tutelati e protetti.
- 3 Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla vita.
- 4 La tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse.
- 5 L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
- 6 Il paziente ha diritto alle migliori cure mediche e riabilitative.
- 7 La ricerca sugli stati vegetativi deve essere promossa e sostenuta.
- 8 La famiglia ha diritto a una informazione corretta e completa e deve avere libera scelta del posto di cura.
- 9 La famiglia ha il diritto di essere tutelata e assistita nel percorso di cura e di disabilità.
- 10 Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie durante tutto il percorso.



## INSINTESI

1 Le famiglie dei malati come Eluana chiedono la tutela dei propri cari in ogni intervento medico.

2 Vogliono essere coinvolte, informate ed educate al percorso di cura.

Di qui il senso degli ultimi tre punti della Carta, tesi a garantire la tutela e l'assistenza dei familiari dei malati nel percorso di cura e di disabilità e a valorizzare il ruolo delle associazioni, che rappresentano le famiglie e «devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza di queste ultime come risorsa qualificata» (punto 10), capaci di indicare le specifiche esigenze di ciascun nucleo: «Il caso di Eluana ha scosso le nostre associazioni - conclude Salvi -, ci ha fatto capire che era indispensabile coordinarci, e far sentire la nostra voce». Quella di chi ogni giorno combatte per la dignità, e per la vita, dei pazienti in stato vegetativo.

## stamy

di Graz

## a proposito

di Francesco Napolitano\*

## «Una legge con garanzie intoccabili»



Poco meno di due anni fa ebbi modo di incontrare Robert Schindler, fratello di Terry Schiavo. Dopo aver raccontato le vicende

drammatiche di sua sorella e l'orribile lenta morte per agonia da mancanza di idratazione e alimentazione, Schindler mi chiese: «Ma è possibile che una cosa simile possa accadere anche in Italia?». «In questo momento, no - gli risposi - ma ho l'impressione che si stiano muovendo fronde eutanasiche che non promettono nulla di buono». «Vi auguro che ciò non debba capitare mai», concluse con giustificata apprensione.

Sappiamo quello che è accaduto dopo non molti mesi e di come un'inopinata giurisprudenza abbia autorizzato una richiesta di «condanna a morte» di una giovane donna che non aveva bisogno di nulla per continuare la sua vita. Questa ingiustificata presa di posizione della magistratura ha «provocato» la necessità di un intervento legislativo su regole di tutela della vita e su contenuti e limiti di dichiarazioni anticipate di trattamento, attraverso il disegno di legge approvato dal Senato e ora all'esame della Camera. Credo sia utile verificare da un lato quella che è oggi la più diffusa percezione di

Il presidente dell'Associazione Risveglio promuove il disegno di legge all'esame della Camera: «Giusto escludere l'alimentazione e l'idratazione dalla dichiarazione anticipata di trattamento»

questo problema da parte della società e dall'altro alcuni punti del testo legislativo, così come approvato dal Senato. Con riguardo alla scelta effettuata dal papà della dolce Eluana, vi sono stati tanti atteggiamenti differenti, fino a constatare che l'Italia si è spaccata a metà. Però poi, dietro a tutto questo, vi è la stragrande maggioranza di cuori che pulsano per principi etici che siano a favore della vita e di tutti i suoi risvolti umani. Credo che, di fronte a percentualmente esigue idee «radicalizzanti» e a sparute ideologie nichiliste, vi sia invece nel nostro Paese un apporto molto esteso di valori positivi di condivisione, in particolare con riguardo a situazioni di massima fragilità.

Con riguardo al testo normativo approvato dal Senato, si possono svolgere le seguenti brevi osservazioni. L'articolo 1, in punto di tutela della vita e della salute, pone alcuni paletti di base condivisibili. Colpisce positivamente, in particolare, la lettera a) (dove si riconosce e

tutela la vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile, anche nei confronti di chi non sia più in grado di intendere e volere) e soprattutto la lettera b), dove si riconosce e garantisce la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza.

Quanto alla previsione della dichiarazione anticipata di trattamento, sappiamo che essa è stata introdotta per scongiurare eventuali ulteriori perplessità giurisprudenziali: ne prendiamo atto, anche se è mio convincimento che nell'ordinamento giuridico attuale non ci sarebbe bisogno di una tale previsione e che è sconcertante rilevare che il legislatore debba intervenire per prevenire malaccorti interventi della magistratura. È anche da condividere la normazione sul consenso informato (articolo 2) e sul ruolo del medico (articolo 7). L'articolo 3 comma 6 dispone che alimentazione e idratazione non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, in quanto sono «forme di sostegno vitale». Ci colpiscono infine positivamente il comma 2 dell'articolo 1, secondo cui vengono garantite politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente e in particolare dei soggetti incapaci di intendere e volere e della loro famiglia.

\* presidente Associazione Risveglio



La storia della bambina nata 22 anni dopo è un successo della scienza o un trionfo dell'industria conserviera?

Graz