

# La vita estrema oltre il credere e non credere

**Beppino Englaro**

del gennaio del 1992, quando il mon- l'ospedale di Lecco, dove mi dicono

**Beppino Englaro torna sulla lunga vicenda della figlia in una conversazione pubblicata nel nuovo numero di "MicroMega". Definisce la sua esperienza un «master» sull'esistenza umana, un confronto serrato con la morte. Né la scienza né la religione possono parlare al posto dell'essere umano. Che uno sia credente o ateo, ha diritto di dire no alle cure che non vuole o deve vivere come un forzato?**

Ho fatto un «master di vita estrema». Ho visto mia figlia morta nell'ospedale di Udine, in seguito all'interruzione delle terapie che ci è stata permessa dai giudici, dopo quasi dieci anni di ricorsi e controricorsi. Guardo mia moglie, che s'è consumata arrendendo come una candela per il dolore e la rabbia, ed è molto malata. Ho affrontato credo migliaia di discussioni con medici e avvocati e giornalisti, e non con tutti avrei parlato volentieri. E, per quanto mi riguarda, so che la parola fine a tutta questa vicenda non c'è ancora. Non per me. Però so di aver compiuto un passo e di aver viaggiato, di essermi spostato dal luogo in cui stavo. All'inizio, quando Eluana ha avuto l'incidente, il 18 gennaio del 1992, sono arrivato in ospedale e, al quarto giorno di terapie, sono stato informato che il giorno seguente avrebbero operato una tracheotomia per la rianimazione a oltranza. Allora ho detto che mia figlia avrebbe rifiutato quelle cure, che considerava l'essere lasciata morire la cosa più naturale del mondo - e mi sono sentito trattare come un bambino dell'asilo. Ora quel bambino non c'è più, c'è stata una lunga vicenda umana, giudiziaria, medica, anche politica e religiosa, e nessuno può più trattare un padre come un bambino [...]. Devo quindi tornare a quelle notti

do era crollato addosso a noi genitori, quando nostra figlia, confinata in un letto dove mai avrebbe dovuto stare, era l'unica bussola possibile per trovare la rotta. Mia moglie Sati ha dato tutta se stessa per la figlia, come faceva prima dell'incidente. Madre e figlia sono inscindibili, sono un binomio, carne della stessa carne. Da un marito puoi scioglierti, da una figlia no, credo che ogni adulto lo sappia. La madre era eccezionale, perché non c'era sempre il padre, io per lavoro giravo parecchio, era lei che si caricava sulle spalle anche il padre, parlava, spiegava e discuteva...

Eluana quel gennaio era rimasta a casa, io e Sati eravamo andati a Sesto, in Val Pusteria, per una settimana bianca. Sono le 22,30 e ci scambiamo una telefonata, sappiamo che Eluana stava per andare a dormire, ci salutiamo, spegniamo la luce anche noi, senza nemmeno immaginare che gli amici invece la invitano fuori, in uno dei pochi locali della zona. Nostra figlia ci va e, quando torna a casa - lei sulla mia auto, un amico dietro che la seguiva - slitta sull'asfalto ghiacciato. Fa un testacoda e si schianta tra un palo e un muro. Sono le 3 e mezzo. L'amico, che la segue, dà l'allarme immediato, ma si capisce presto che è messa molto male. Poche ore dopo, vengo avvisato da mio fratello. E con mia moglie partiamo subito per

che Eluana è gravissima, la tac mostra micidiali lesioni al cervello, si capisce che non ce la farà.

E anche se il nostro mondo, come dicevo, ci crolla addosso in quel preciso istante, la famiglia è rimasta unita. Quante volte mi sono sentito dire da medici, da parenti, da amici: «Eluana, lo sappiamo, è messa com'è messa, ma tu come fai a non vivere? Vuoi buttare via la tua vita?». Cioè, l'idea di chi mi conosceva poco o nulla era che potevo mettere una certa distanza tra me e mia moglie e mia figlia. Per Eluana ci sono le cure, c'è qualche cosa, in ogni modo lasciamo lei in quel letto così noi possiamo pensare ad altro, pensiamo, appunto, a vivere. Ma quello è vivere? Dimmi se è vivere sapere che tua figlia sta prigioniera in un letto, che viene non accudita, ma maneggiata, che non è padrona di alcuna azione, ma può solo subire le cure, che non deglutisce, ma viene nutrita con un tubo. Come fai a vivere, dimmelo? Per me è barcamenarsi, è sopravvivere, è tirare a campare. Vivere è un'altra cosa, credo. E se sto ancora qui a ragionare e ad arrovellarmi, è perché so che quello in cui ci avevano costretto a entrare i medici era il mondo che non volevamo, e che dovevamo lasciare quanto prima. Per tornare nel nostro mondo, in quello che rimaneva: ma un mondo

[...].

La sua morte sarebbe dovuta avvenire quella notte stessa, quando la strada le è impazzita davanti. Invece questo addio alla vita, tragico ma umano, feroce eppure comprensibile perché nel nostro dna e nelle nostre esperienze l'ala della morte è ben conosciuta, viene interrotto dalla medicina che non medica e dalla rianimazione che rianima a metà. E bisognava che quel cammino riprendesse, che Eluana ci salutasse e andasse dove il destino ha voluto. Ecco perché alla fine ho questo «master di vita estrema», perché noi Englaro ci siamo misurati con la morte. Tutti noi sappiamo che la morte fa parte della vita, ma quando ti ci misuri è tremendo: è definitivo.

Ma peggio della morte è la violenza. La violenza che subisci un po' ti disumanizza. Sei come sotto anestetico. L'impatto della morte è forte, ma poi finisce. Quando vedi tua figlia obbligata alle cure che mai avrebbe voluto, e tante volte ne avevamo parlato in famiglia, la senti violentata. E assieme a lei, siamo stati violentati noi genitori: Mi incoraggiavo a resistere pensando agli internati dei campi di concentramento. Se sono stati capaci loro di sopportare le azioni indegne degli esseri umani, forse ci riuscirò anch'io. Devo andare avanti, in questa disumanità mascherata da umanità, in questa medicina che non cura, ma sfascia le vite, in questo amore che non è amore, perché alle mani migliori che Eluana potesse avere in quel periodo e in quelle case di cura, e sono quelle di suor Rosangela, ho sempre preferito le braccia naturali della morte.

La maschera pacificatrice della morte è una maschera. Quando a Udine sono corso a vedere Eluana, mia figlia ormai senza più battito e respiro, uscita dalla clinica e portata all'ospedale, sapendo tutto quello che era successo, rivedendo in pochi attimi una sequenza inenarrabile durata diciassette anni, ho pensato che anche la sua morte era ridotta a una maschera, maledizione. Non sarebbe stata una maschera il 18 gennaio del 1992, sarebbe stato atroce, ma, ripeto, umano. A quanti poveri papà e mamma succede di restare orfani dei figli. Invece con Eluana è stato diverso. Hai strappato un corpo alla morte, ma ne risono rimasti brandelli. Hai creato la morte a brandelli. Hai dato a mia figlia un sogno artificiale di una vita artificiale. Ho intuito sin da subito in che viaggio aspro e fasullo, fatto non per l'uomo - ma per il medico, per la legge, per gli oltranzisti della religione che guardano molto in alto e si dimenticano troppo spesso della «finitezza» dell'esistenza - ci stai infilando

## Micromega un monografico sul fine-vita

**Un appuntamento importante, l'uscita del n. 2/2009 di Micromega. Un volume monografico sul testamento biologico e sul "fine-vita", e un Dvd con una lectio magistralis sulla Costituzione di Oscar Luigi Scalfaro.**

**La rivista affronta quello che in questo momento è il tema attorno al quale si è acceso un drammatico dibattito che ha diviso il Paese e il Parlamento, e lo ha voluto fare affrontando tutti gli aspetti e sotto tutti i profili per cercare di dare al lettore gli strumenti per capire e decidere, al di là della sistematica campagna di disinformazione in atto. Così sei storie emblematiche vengono raccontate da chi quelle storie le ha condivise, Beppino Englaro, Mina Welby, Maria Antonietta Concioni, Maddalena Nuvoli, Gianni Vattimo, Paolo Di Modica. Sotto il profilo medico-scientifico il tema viene esaminato nei testi di Carlo Alberto Defanti, medico di Eluana Englaro fino alla sua morte e Gian Domenico Borasio, un palliativista che da anni si occupa del fine-vita, del profilo giuridico si occupano Stefano Rodotà e Luca Tancredi Barone, mentre mons. Giuseppe Casale e il teologo valdese Daniele Garrone affrontano la problematica dal punto di vista religioso. Inoltre Paolo Flores d'Arcais in un confronto serrato con Angelo Panebianco e Roberta De Monticelli in un dialogo con Giovanni Reale.**

[...].

Nel gennaio del 1994 ci dettero la prognosi-diagnosi del «non ritorno». Ci dissero: «Non ci sono più risposte né soluzioni». E adesso, che cosa posso fare? Chi è per la medicina la mia unica figlia? «È una non morta encefalica, non ci sono soluzioni e non ho risposte», mi spiega ancora il professor Massei. Morto è il contrario di vivo. «Non morto» è il contrario di che cosa? Ma non siete voi che avete creato questa situazione? «Noi facciamo di tutto, poi se va male, ed è andata male, che possiamo fare di più oltre quello che abbiamo fatto? Fattene una ragione». Ma non c'è una ragione. Non c'è per noi genitori. I genitori come noi non capiscono. E nemmeno nostra figlia capiva questi discorsi. Noi abbiamo accettato lei per quello che era, il purosangue, il cristallo, e adesso era diventata, come dicono loro, una non morta, e, quindi, come possiamo dire noi, una non viva. Si era chiuso il ciclo delle terapie riabilitative all'ospedale di Sondrio, dovevamo cercarci un altro posto. È finita dunque la riabilitazione che non riabilita. E allora che fai? Sì, c'era l'alternativa che suggeriscono a tanti

genitori sfortunati e, spesso, spossati, esauriti da dolore, fatica, angoscia, genitori lasciati soli di fronte a se stessi. «Portatela a casa e lì...». E là, a casa, nel segreto, nel buio, nel silenzio, puoi fare ciò che vuoi, caro genitore. Curarla o lasciarla andare. Accudirla oppure no. Aspettare o favorire la fine. Ti lasciano questa possibilità. Sono generosi, sono umani, pietosi a dirti questo... E invece noi genitori abbiamo detto no [...]. «Mi avete fatto entrare voi in questo meccanismo, come ne usciamo?». Se non lo fai clinicamente, e hai visto quello che ci è costato, come lo fai? Arbitrariamente? I protocolli per una morte che cala alla fine dello stato vegetativo non ci sono. Li abbiamo dovuti creare noi Englaro, con i professori Carlo Alberto Defanti, Giandomenico Borasio e il primario di Udine Amato De Monte, dicendo grazie agli infermieri di Udine e alla casa di cura «La quiete». Ma immaginiamo che cosa accade se uno se la porta a casa. Devi cercare una complicità di medici e infermieri, devi cercare un'umanità che è ipocrisia, e devi fare i conti con la coscienza, se ce l'hai. Chi dà l'autorizzazione a un genitore di fare questo? Che senso ha per un medico dire che

agisce in scienza e coscienza e codice deontologico se poi tu medico non dai una risposta alla situazione e dici: «Portatela a casa, aumm aumm»? Mi spiego meglio. Ti dicono che tua figlia è un non morto encefalico e poi

ti fanno i loro migliori saluti: questa che cos'è? È medicina, è umanità, è rispetto della vita e della speranza, o è una presa in giro? È come quell'incitamento a vivere, il suggerimento al «bisogna saper vivere». Significa chiudere il mondo fuori della porta di casa per fare quello che ti sembra giusto fare in solitudine. Tu medico mi crei le difficoltà per uscire da un «qualche cosa» che non esiste in natura, che hai voluto e creato tu, sostituendoti a dio nella vita e nella morte e poi, come se fossi dio, che mi dici? «Fai i conti con te stesso, io me ne sto nel paradiso della scienza medica» [...].

Ormai uno, in Italia, non può dire di non sapere, ormai l'esperienza c'è stata e funziona per tutti. C'è chi dice per me c'è Dio, non voglio staccare niente. C'è chi dice per me no. Ma il tema non è confessionale, non è scientifico, è di identità: io essere umano, che credo in Dio o nella materialità più pura, ho il diritto di dire no alle cure che non voglio o vuoi farmi vivere come un forzato? Per me la risposta è semplice, ma proprio nei giorni in cui Eluana moriva il discorso è diventato politico e partitico – e mai l'avrei immaginato – perché scattano altri meccanismi. Per esempio,

quando Eluana a dicembre sta per essere trasferita nella casa di cura Città di Udine, che aveva accettato il ricovero e i protocolli della fine vita, viene emessa la direttiva del ministero del Welfare che blocca il trasferimento. Lo stesso ministro parla di «conseguenze inimmaginabili» se

verranno adottati questi protocolli medici per dare seguito alla sentenza. E per me, che un politico si scateni in una mossa del genere è cosa da trasecolare [...].

Mistificano ancora oggi, parlano di eutanasia. Ma che c'entra? «Meno di chiedere niente, che cosa c'è?», quante volte ho detto questa frase... Ma la morte per fame e sete è una tortura, ribattono. E ancora una volta disinformano la gente, la tengono ignorante apposta. Le bottigliette d'acqua, il pane, che cosa c'entrano? Imbrogliono i semplici. Non sanno queste persone che Eluana non mangiava biscotti, ma una miscela di proteine, carboidrati e vitamine che viene immessa nello stomaco per ore e ore? Quello che volevamo era dire no a

questo e, come accadeva ai vecchi della mia terra, ai vecchi di tutte le terre, di poter morire senza bere e senza mangiare, quando sei stanco. Quando la vita sta finendo, quando non ne puoi più, te ne vai e smetti di respirare.

Dire «no grazie» è possibile? Se mi avessero offer-

to una cura, avrei detto di no. Non ho bisogno di questo.

A un certo punto, questo sciame di voci contrarie e armate del pungiglione della menzogna mascherata da informazione e fede s'era così ingrossato da farmi invocare la presenza del presidente della Repubblica e del presidente del Consiglio accanto al letto di mia figlia: venitela a vedere, vedete con i vostri occhi come sta, giudicate, ascoltate i vostri sensi e le parole dei medici, avvicinatevi al silenzio che la circonda da quando c'è stato l'incidente. Sembrava che Eluana dovesse subire davvero l'ultimo oltraggio, quando c'è stata una corsa contro il tempo per approvare una legge e «obbligarla» a essere alimentata a forza... Non voglio più nemmeno pensarci, no. Ho solo pensato che facendo nascere l'associazione «Per Eluana» si può mantenere la memoria di questa tragedia e farla fruttificare, trasformandola in qualcosa di buono. So che ho dato fastidio a molti perché dall'inizio esigo una risposta concreta. Mi dicevano che non c'erano risposte, ma abbiamo dimostrato che la risposta c'era. Ora, con gli avvocati Campeis e Angiolini, resistiamo agli ultimi colpi di coda e, ci contiamo, restituiremo grazie alla legge qualcuno dei colpi bassi e perversi che abbiamo ricevuto.

Qualcuno mi dice che ho vinto. Mi fa ridere. Ma che cosa ho vinto?

*Stralcio da "La vita estrema", conversazione di Beppino Englaro con Piero Colaprico, pubblicata sul nuovo numero di MicroMega in edicola e nelle librerie*