

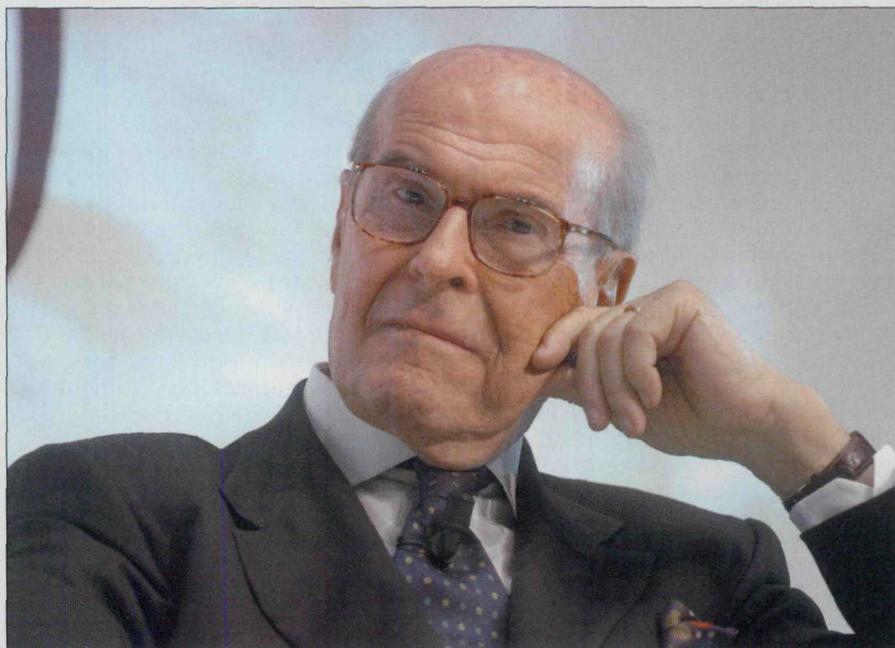
Eluana Englaro viene ricoverata all'ospedale di Lecco il 18 gennaio del 1992. Due anni dopo - quando era già chiaro che i danni cerebrali non le avrebbero mai consentito di tornare cosciente -, il trasferimento dalle suore Misericordine, che l'hanno assistita fino al 2009. Nel 1999 il padre Beppino - che ne diventerà anche il tutore - chiede per la prima volta al Tribunale di Lecco di poter rifiutare l'alimentazione artificiale, e riceve il primo 'no'. La richiesta viene respinta ancora nel 2003 e nel 2006 dalla Corte d'appello di Milano, ma nel 2005 la Corte di cassazione apre uno spiraglio alle richieste del padre, spiegando che mancano le "prove specifiche" su quale fosse la reale volontà della ragazza. Nel 2007 la stessa Cassazione chiede ai giudici della Corte d'appello di Milano di pronunciarsi sull'irreversibilità delle condizioni cliniche di Eluana e sul fatto che, se fosse stata cosciente, la giovane non avrebbe acconsentito a essere tenuta in vita artificialmente. Accertate queste due circostanze, nel luglio del 2008 i giudici d'appello di Milano autorizzano la sospensione dell'alimentazione. Inizia la battaglia politica e mediatica: il 10 luglio il quotidiano della Conferenza episcopale italiana *Avvenire* parla di "pena di morte", pochi giorni più tardi anche il *Foglio* di Giuliano Ferrara si unisce alla battaglia e bottiglie d'acqua vengono depositate a Milano e a Roma contro chi "vuole far morire Eluana di sete e di fame". Sempre in luglio, Camera e Senato sollevano un conflitto di attribuzione contro la Cassazione e il caso viene sottoposto alla Corte costituzionale; inoltre il comitato 'Scienza e Vita' lancia un appello contro la sospensione delle cure al quale aderiscono parlamentari, cittadini, medici, *Famiglia Cristiana* e *Avvenire*. La Consulta conferma le decisioni della Cassazione e della Corte d'appello, mentre la Regione Lombardia risponde 'no' alla richiesta di Beppino Englaro di far morire la figlia in una struttura pubblica della regione. Ai primi di febbraio del 2009, Eluana viene trasferita alla casa di cura La Quiete di Udine, dove si iniziano a ridurre idratazione e alimentazione artificiali. Il 7 febbraio il governo Berlusconi vara un decreto che vieta la sospensione di queste terapie e annuncia che lo trasformerà in legge a tempo di record in Parlamento. Ma il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano non firma il provvedimento e il 9 febbraio Eluana muore. A un mese di distanza Camera e Senato stanno riaffrontando il tema, intanto il padre di Eluana e i medici coinvolti sono indagati per omicidio: un "atto dovuto", dice la Procura di Udine, a fronte di alcune denunce presentate contro di loro.



# È nata una nuova paura

La gente teme l'invasione della tecnologia medica nella sua vita e nel suo corpo, avverte Umberto Veronesi, grande oncologo, uno dei medici italiani più impegnati sul terreno della divulgazione scientifica e che nel caso Englaro si è pronunciato in favore del diritto del malato e dei suoi familiari di rifiutare terapie che mantengono la persona "in condizioni prive di dignità"

Qual è - un mese dopo - l'eredità del caso Englaro? Che fine ha fatto e farà quel Paese più laico del previsto (66% di italiani favorevoli a sospendere le terapie che tenevano in vita la donna nonostante il parere contrario delle gerarchie cattoliche) e che cosa accadrà in Parlamento, ora che Eluana è morta e l'onda emotiva si è attenuata? E, soprattutto, che cosa resterà di una vicenda che ha messo in luce gli aspetti più deteriori del sistema informativo, la sua - apparente - incapacità di sot-



Umberto Veronesi è direttore scientifico dell'Istituto Europeo di oncologia, è stato ministro della Sanità dall'aprile 2000 al giugno 2001 e dal 13 aprile 2008 è senatore nelle liste del Pd. Prima di fondare lo Ieo, per diciotto anni ha guidato l'Istituto nazionale dei tumori di Milano. Grande sostenitore dell'importanza della conoscenza e dell'informazione per combattere il cancro, non si risparmia quando c'è da parlare con i giornalisti o scrivere sui giornali. Nel 2007 ha dato vita alla Fondazione che porta il suo nome "per il progresso delle scienze". Veronesi è tra i sostenitori del testamento biologico che considera "una svolta a favore dei diritti del malato" (foto Olycom).

trarsi all'emergenza del momento? Prima ha girato una parte di queste domande a Umberto Veronesi, uno dei medici italiani che più si è impegnato direttamente sul terreno della divulgazione scientifica e che anche nel caso Englaro si è pronunciato con chiarezza in favore del diritto del malato e dei suoi familiari di rifiutare terapie che mantengono la persona "in condizioni prive di dignità". E in questa intervista Veronesi avverte: "È nata tra la gente una nuova paura, quella dello strapotere della medicina sul corpo".

**Prima** - Professor Veronesi, in questi mesi lei ha criticato duramente il comportamento dei media italiani sul caso Englaro. Che cosa, in particolare, non le è piaciuto?

**Umberto Veronesi** - Prima di tutto mi riferivo all'utilizzo ossessivo delle immagini di Eluana, che nulla avevano a che vedere con la donna di cui si stava parlando. Ricorrevano le sue foto mentre scia, con la tuta rossa

fiammante, mentre esce dalla doccia con uno splendido sorriso, oppure con un cappello sbarazzino. È ovvio che non si poteva mostrare Eluana com'era, per rispetto alla sua dignità. Tuttavia l'uso esagerato delle sue immagini prima dell'incidente ha fatto crescere nella gente l'idea che si volesse interrompere la vita di quella ragazza felice e vitale ritratta nelle foto. In secondo luogo i media hanno avuto il torto di aver sempre messo il dito nella piaga dello scontro ideologico; ma questo è tipico della

stampa, e mi rendo conto che è di questo che vive. Le buone notizie non sono notizie.

**Prima** - Ci sono altri precedenti negativi - ad esempio il caso Di Bella - che mostrino uno schema di comportamento che si ripete quando si tratta di parlare di scienza e di cure? Quali sono invece, o potrebbero essere, rapporti e comportamenti corretti su questo fronte?

**U. Veronesi** - Non vedo nessuna analogia fra la vicenda Di Bella e quella di Eluana, neppure dal punto di vista comunicativo. In generale possiamo dire che ciò che si ripete è il fatto che sotto i riflettori della stampa compaiono, appunto, o le cattive notizie o gli scandali o le polemiche: insomma, le lacrime o il sangue. E quando queste non si trovano, la stampa le costruisce. Nel caso Englaro cure, prevenzione e salute c'entrano molto poco, l'unico tema di dibattito scientifico era lo stato di morte cerebrale e la diagnosi di coma vegetati-

→

→

vo permanente. Per il resto molta ideologia. Nella comunicazione scientifica il comportamento corretto è l'opposto di quello che piace ai giornali: astenersi dal proclamare certezze assolute – la medicina non è una scienza esatta –, evitare gli aspetti di mistero – la scienza non lascia spazio alla magia, o sa o non sa –, rinunciare agli scoop. Lo sviluppo della scienza è un processo lento, progressivo e soprattutto mondiale: nessuno può avere il monopolio di una scoperta che dall'oggi al domani cambierà le sorti del mondo. La genialità in scienza si esprime in modo collettivo, e tutto questo alla stampa non piace.

**Prima** - Perché il caso Englaro ha avuto tanta importanza? Che cosa fa di una vicenda personale un 'caso', appunto, capace di influenzare o addirittura di modificare l'opinione pubblica? E che ruolo giocano le immagini e la personalizzazione della vicenda?

**U. Veronesi** - In realtà il caso Englaro non è un 'unicum': la stessa cosa è successa per Terri Schiavo e le dinamiche sono molto simili. Comunque si tratta del primo caso in Italia e due elementi in particolare hanno contribuito ad alimentare il dibattito pubblico. Innanzitutto il tema: quando si parla di 'fine vita' l'opinione pubblica si infiamma perché il discorso della morte, così come quello della vita artificiale, è molto inquietante. In secondo luogo la figura del padre Beppino Englaro: la vicenda di Eluana è diventata un caso anche per precisa volontà sua, perché ha scelto di portare questo dibattito nell'agorà, vale a dire di porre il problema della vita artificiale al centro del dibattito civile, come si faceva nelle polis dell'antica Grecia. Beppino avrebbe potuto lasciar andare sua figlia nella clandestinità, come normalmente succede. Invece ha voluto uscire dal silenzio e rompere quest'abitudine molto italiana al sotterfugio. Independentemente dal giudizio, il suo merito è stato quello di far parlare la gente: non c'è stata casa dove non si sia discusso di questo dramma fra padri e figli, fra giovani e anziani.

**Prima** - Questa storia ha mostrato un prevalere dell'opinione laica, favorevole all'autodeterminazione del paziente, tra i cittadini italiani. È un dato sorprendente o in qualche modo a lei già noto?

**U. Veronesi** - Non mi sorprende affatto. Anzi, mi stupisce che tanti altri non se ne siano ancora resi conto. Tutto il mio impegno per l'autodeterminazione del paziente nasce soprattutto per richiesta dei miei pazienti e dei loro familiari. Io cerco in primo luogo di interpretare i loro bisogni; anche se, per mia cultura e formazione, sono comunque a favore della libertà della persona e quindi del rispetto della sua autonomia decisionale.

**Prima** - Che cosa ha contribuito a creare tra la gente questo tipo di opinione? Il generale processo di laiciz-

zazione in atto, una maggiore informazione, l'immedesimazione con una storia che potrebbe capitare a chiunque?

**U. Veronesi** - La gente è molto più cosciente e informata di quanto si creda. Siamo nell'era del web, della globalizzazione, dei viaggi low cost. I giovani e i meno giovani viaggiano, osservano, assorbono culture e influenze cosmopolite. In tutto il mondo occidentale più evoluto è nata una nuova paura: quella della vita artificiale, quello stadio di limbo senza coscienza che è un esito non voluto delle tecniche di rianimazione degli ultimi decenni. Più ampiamente, ciò che la gente teme è l'invasione della tecnologia medica nella sua vita e nel suo corpo. Molti di noi si oppongono allo strapotere di una medicina sempre più tecnologica e vogliono riappropriarsi del proprio corpo e del proprio destino.

**Prima** - Lei è impegnato sul fronte della divulgazione e 'presta' la sua immagine a iniziative divulgative. Quale importanza ha la comunicazione 'in positivo' nel campo della salute e della scienza?

**U. Veronesi** - La comunicazione è fondamentale per la scienza. Dico sempre che la scienza è per l'uomo e non viceversa, e dunque se la scienza rimane isolata nella sua torre d'avorio e perde i legami con la società fallisce nel suo obiettivo primario. Nel campo della scienza medica questo è particolarmente evidente. Tutta la medicina moderna si basa sulla consapevolezza e la responsabilizzazione individuale, sia della persona sana – la prevenzione e gli stili di vita – che di quella malata – la partecipazione alle decisioni terapeutiche e la condivisione dei percorsi di cura. Tutto ciò non può esistere senza comunicazione.

**Prima** - Il 25 febbraio lei si è pronunciato con durezza, su *Micromega*, contro il disegno di legge Calabrò e le mediazioni suggerite da Rutelli, con una lettera al neo segretario del Pd Franceschini. Che cosa si aspetta ora?

**U. Veronesi** - Nulla di diverso da quanto mi aspettavo prima: che su questi temi vengano abbandonate le posizioni ideologiche a favore della libertà dei cittadini.

**Prima** - Se il disegno Calabrò, o un testo analogo, diventerà legge, si impegnerà in favore di un referendum abrogativo?

**U. Veronesi** - Io mi impegno perché, piuttosto che una cattiva legge, non passi alcuna legge. Poi si vedrà.

**Prima** - Esiste un'altra faccia della medaglia, ovvero possibili rischi collegati a un uso improprio del testamento biologico o a politiche di riduzione delle risorse nel sistema sanitario pubblico nel campo delle cure ai malati terminali, non coscienti o comunque alla fine della vita?

**U. Veronesi** - Assolutamente no. Anzi, a ben vedere la tragedia di Eluana ha avuto il merito di accendere i riflettori, oltre che sulla vita artificiale, sui malati terminali e sui loro bisogni.

**Intervista di Vera Schiavazzi**



Beppino Englaro, il padre di Eluana. "La vicenda di Eluana è diventata un caso anche per precisa volontà sua", dice Veronesi, "perché ha scelto di portare il problema della vita artificiale al centro del dibattito civile" (foto Olycom).