

l'inchiesta

Esce il 27 maggio, in coedizione per Ancora e Avvenire, chiesto dai nostri lettori: non «una voce per gridare più forte», ma il risultato di un lavoro minuzioso basato su testimonianze e documenti anche inediti, perché ciascuno possa farsi un'opinione. I proventi alle famiglie con figli in stato vegetativo dell'associazione «Gli amici di Luca»

CARUGATE

Max: «Anch'io per dieci anni come lei»
Domani la presentazione del volume

Lucrezia è chiara e diretta: «Ora Englaro e la sua Fondazione si occuperanno delle altre Eluane d'Italia? Bene, c'è tanto bisogno di un'équipe di medici e infermieri volontari. Per fare il catetere a questi ragazzi, aspirare il muco, girarli nel letto, imboccarli per ore... Vengano, ma senza Protocolli: portino solo il loro camice bianco». Il figlio di Lucrezia si chiama Massimiliano, ha 38 anni e dieci li passati nelle stesse condizioni in cui era Eluana. Poi, inaspettato e incredibile per gli stessi neurologi, il risveglio. Quando è morta, lui è riuscito a scrivere di suo pugno, a matita su un foglio, cinque parole: «Io sono felice, povera Eluana».

Proprio la loro storia (compresa la telefonata che Englaro fece a Lucrezia qualche anno fa...) chiude il libro *Eluana. I fatti*. E anche Massimiliano e i suoi genitori saranno nell'auditorium della Bcc di via San Giovanni Bosco, a Carugate (Milano), domani sera alle 21, per la presentazione del libro, insieme agli autori e ai neurologi che da anni seguono Massimiliano, a monsignor Camillo Locati e al moderatore Fabio Pizzullo. Una serata organizzata da "Gli amici di Max", un folto gruppo di giovani che da sempre sono rimasti accanto a Massimiliano, parlandogli, muovendogli braccia e gambe, girandolo nel letto per evitare il decubito. Dopo dieci anni di stato vegeta-

tivo questo ragazzo ce l'ha fatta e nessuno sa perché. Soprattutto determinante, però, è l'ambiente familiare: lo ripetono gli esperti e lo sanno bene i genitori di Max. «In una stanza d'ospedale - dice Lucrezia - puoi ricevere tutti gli aiuti e l'amore che vuoi, ma senza la famiglia non ce la fai, mancano gli odori della casa, i rumori della vita domestica, la mamma che fa da mangiare, la radio che va, il fratello che litiga, la sorella che studia...». Così a Lucrezia resta ancora oggi un rimpianto: «Forse se Englaro avesse accudito Eluana giorno per giorno si sarebbe reso conto che sua figlia era viva e magari avrebbe colto gli impercettibili segnali del suo esserci».

PAGINE
PER CAPIRE

La morte, avvenuta a Udine il 9 febbraio 2009, ha chiuso la sua vicenda terrena ma ha lasciato

aperti gli interrogativi che tuttora lacerano il Paese E ancora troppi aspetti ne rimangono sconosciuti

Eluana, la forza dei fatti: un libro per raccontarli

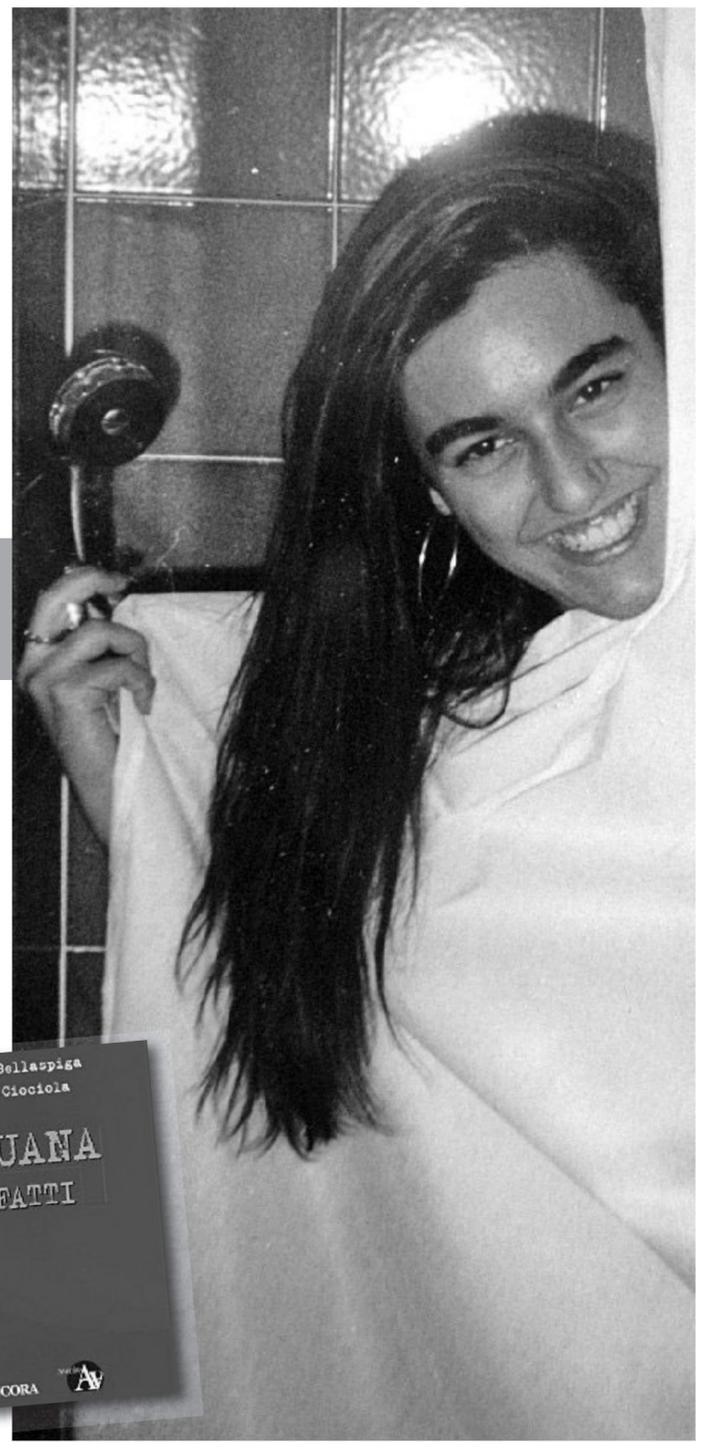
Che cosa è successo davvero? La storia senza censure

Un libro che vuole essere il racconto dei fatti e delle verità (a cominciare da quelle scientifiche) accertate e incontrovertibili. Eluana Englaro, infatti, è morta il 9 febbraio scorso a Udine, dopo diciassette anni di stato vegetativo, chiudendo una vicenda che ha lacerato il Paese, ma lasciando aperti gli interrogativi che hanno scosso le coscienze e diviso gli italiani: era ancora una persona o solo un involucro umano? Nutrirlo e mantenerla sana era un accanimento o un diritto dovuto a lei come a qualunque disabile? La sua era vita o non-vita? La legge è stata rispettata o aggirata? Sul mistero Eluana molti si sono ritenuti in diritto di sostenere le loro "verità", ma a loro volta senza conoscere i fatti, spesso basandosi su notizie prive di fondamento o addirittura costruendole ad arte. Così le voci si sono sovrapposte e la verità è stata sepolta sotto mille contraddizioni, dimenticanze, omissioni, bugie.

Il volume "Eluana. I fatti", edito da Ancora e "Avvenire" (12 euro, 144 pagine) e scritto dagli inviati di "Avvenire" Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola, raccontando gli avvenimenti senza censure non intende gridare più forte di altri, ma offrire gli elementi sui quali ognuno potrà farsi un'opinione. È infatti un libro che nasce su impulso delle centinaia di lettori che in questi mesi hanno scritto al nostro giornale chiedendo di fare chiarezza nella ridda di voci e opporre alle mille versioni contrastanti una onesta e comprensibile della vicenda.

Tuttora ad esempio molti non sanno che Eluana non era attaccata ad alcuna "spina": volendone la morte, era quindi necessario che venisse provocata. Così come non sanno che non era affatto malata terminale - come qualcuno sosteneva - e che anzi non aveva alcuna malattia: era una disabile, come migliaia di altri casi. Anche sul suo stato fisico giornali e televisioni hanno detto

e scritto di tutto. «Pesava meno di 40 chili», «il viso era tutto piagato da quelle lacerazioni che ai vecchi vengono sul sedere...» intorno alla sua vita e al suo corpo si ballava una danza macabra quanto deformante. Facile a questo punto capire lo sgomento degli italiani, che non sapevano più a chi e a che cosa credere: Eluana il mostro o la bella addormentata? Nel suo "sonno" apparente sentiva che cosa avveniva nella sua stanza di Lecco? Portarla a morire togliendole nutrimento e acqua è stato un atto di barbarie o la giusta decisione per chiudere una vita che era stata definita "indegna"? E soprattutto la sua volontà - di Eluana - sarebbe davvero stata quella? Il dibattito resta aperto. La posta in gioco adesso è qualcosa che in Italia nemmeno era mai stato concepito: il diritto di spegnere le vite che qualcuno (lo Stato, i magistrati, un genitore...) ritenesse non-vite.



La Asl aveva autorizzato il ricovero perché venisse «curata e recuperata»

Eluana viene ricoverata nella casa di cura "La Quiete" grazie a un «Piano di assistenza individuale» finalizzato al «recupero funzionale e alla promozione sociale dell'assistita», oltre che al «contrasto dei processi involutivi in atto»: cioè per essere curata. [...] Una novità la si scopre leggendo ciò che confida il 4 febbraio al *Gazzettino* Maurizio Mori (presidente dell'associazione *Consulta di bioetica onlus*, che segue da molto tempo e da vicino Beppino Englaro): al momento d'avviare le procedure per il ricovero a "La Quiete" c'è «una lista d'attesa, ma le gravi condizioni di Eluana hanno richiesto una sorta di procedura d'urgenza». Il dottor Carlo Alberto Defanti, nella certificazione sanitaria che precede la ragazza alla casa di cura, aveva scritto come anamnesi che la paziente «non ha avuto in passato patologie rilevanti» e nella diagnosi aveva parlato di «stato vegetativo permanente post-traumatico», giudicandola in «buone condizioni di salute». Aveva certificato che il suo ciclo sonno-veglia è «normale» e che «non ha piaghe da decubito». Quali sarebbero le «gravi condizioni» che hanno legittimato «una sorta di procedura d'urgenza»?

Defanti nella "Scheda assistenziale" - decisiva per l'autorizzazione al ricovero - aveva dichiarato poi che la fisioterapia «non è necessaria» e neppure la «riabilitazione»: da 15 anni invece, giorno dopo giorno, i fisioterapisti che s'alternano su Eluana sono quattro. L'Unità di valutazione distrettuale della Asl di Udine autorizza l'accettazione affermando che Eluana ha una «rete familiare in difficoltà nella gestione assistenziale», quindi le serve «assistenza per le attività della vita quotidiana nelle 24 ore»: con queste motivazioni il ricovero di Eluana viene autorizzato il 23 gennaio 2009.

La ragazza entra il 3 febbraio e immediatamente viene ceduta all'équipe capeggiata da Amato De Monte, l'associazione *Per Eluana*: il cui operato (previsto

in un Protocollo firmato il giorno precedente) mira all'opposto del recupero e della cura di Eluana. [...]

Il 10 febbraio, giorno successivo alla morte, Eluana approda all'obitorio. Gli anatomicopatologi eseguono tutti i prelievi da tessuti e organi. Per Pizzolitto, consulente nominato da Englaro, sul corpo «è stato fatto un lavoro eccelso». (...) Intanto su *la Repubblica* appaiono le prime marce indietro sul reale stato di Eluana, prima descritta in condizioni pietose. Il cronista ha avuto accesso al diario stilato quotidianamente dall'équipe, «una serie di fogli, ognuno corrispondente a un giorno, diviso in fasce orarie». Da quelle pagine, si desume, «di piaghe neanche l'ombra». Quanto al fatto più imbarazzante che presto l'autopsia rivelerà, cioè il reale peso di Eluana, «le suore Misericordiane forse l'avevano un po' ipernutrita dandole qualche vitamina in più...».

L'11 febbraio è anche il giorno in cui iniziano a circolare altre verità: «Secondo i periti era in buone condizioni di nutrizione», scrive *l'Ansa*. «Al momento del decesso pesava 53 chili», rivela il *Corriere della Sera*: altro

che «meno di 40 chili», dunque. Eluana pesava 56 o 57 chili prima di partire per Udine. Infine la notizia più grave: «È stato calcolato anche il peso del cervello, sarebbe uguale a quello di una persona normale». Per la pubblica opinione è un fulmine a ciel sereno: il gruppetto di medici, primo proprio Maurizio Mori, che da molti anni attorniano Englaro aveva infatti assicurato cose ben diverse. Che lei morendo non avrebbe sofferto perché «il suo cervello, come quello di Terri Schiavo, è ridotto almeno alla metà del suo peso». Mori nel 2008 aveva anche scritto un libro, *Il caso Eluana Englaro*, in cui paragonava Eluana a una breccia aperta per spazzare via «la concezione sacrale della vita». Quindi sospendere l'alimentazione e idratazione - sosteneva - è «moralmente giusto» e non per la ragazza in sé, visto che «persone ne muoiono tante, anche in situazioni ben peggiori»...

Ecco l'anticipazione di alcuni brani

Nei due articoli qui a fianco riportiamo altrettanti brani tratti dal libro "Eluana. I fatti", di Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola (edito da Ancora e "Avvenire", 144 pagine, 12 euro), che sarà nelle librerie da mercoledì 27 maggio. I proventi degli autori saranno interamente devoluti alle famiglie con figli in stato vegetativo che verranno indicate dall'associazione "Gli amici di Luca onlus".



Defanti: «Una vita molto diminuita? Ci si chiede se abbia ancora valore...»

Interessante a questo punto capire fino in fondo chi è Carlo Alberto Defanti, definito da tutti «il neurologo di Eluana fin dall'inizio». In realtà il suo ingresso in questa storia lo fa nel dicembre 1995, e non come neurologo di Eluana, ma con il mandato di Englaro di risolvere la questione dell'epilogo, in altre parole di come portare a morte Eluana. Anche lui è tra i fondatori dell'associazione *Consulta di bioetica onlus*, vicina - come ricorda Gabriella Meroni, che sul settimanale *Vita* traccia un approfondito ritratto dell'uomo - all'Unione degli atei e agnostici razionalisti. È anche direttore di una rivista dal titolo indicativo, *Limen* («soglia»), incentrata sul tema del fine vita, nonché autore di libri anch'essi rivolti all'argomento della soglia, vera specialità del neurologo, come *Vivo o morto?* (1999) o appunto *Soglie* (2007).

Quest'ultimo testo in particolare corrisponde perfettamente ai concetti da sempre espressi da Maurizio Mori, che di lui così scrive: «Defanti ci viene a mostrare che anche questa certezza oggi vacilla: anche la morte ormai è una decisione». Infatti, spiega, «la morte dipende dalle "soglie" che sono accolte nella società». [...] «Compito di Defanti - prosegue Mori - è stabilire quale sia la soglia più adeguata alle nostre esigenze attuali». Nientemeno. Come un semidio in grado di stabilire il *limen*, signore della vita e della morte. Ovvio che tutto questo è soprattutto applicabile a un'esistenza eccezionalmente fragile: «Ciò vale nel caso del vegetativo permanente su cui Defanti, che ha accertato l'irreversibilità della situazione di Eluana, ha scritto pagine di grande umanità», spiega Mori. Al congresso della Società italiana di Neurologia, Defanti, in veste di direttore di un centro Alzheimer bergamasco, tiene nel 2007 una relazione intitolata *Etica del prendersi cura dei pazienti con demenza*. Leggiamo: «L'invecchiamento e ancor più la demenza sollevano il problema del valore della vita umana. Certo

è che davanti a una vita molto diminuita, per esempio a quella di un demente in fase avanzata, l'interrogativo se la sua vita abbia lo stesso valore di quella di uno di noi sorge abbastanza naturalmente». Dunque una vita «diminuita» come quella di un malato di Alzheimer potrebbe valere meno della nostra (almeno finché l'Alzheimer non diminuirà anche questa). «Un problema peculiare della demenza è quello dell'identità personale (IP) - sostiene ancora Defanti -. Il concetto è controverso. Vi è infatti discussione su un punto: se cioè dopo la perdita dell'IP il soggetto che resta è in certo modo "un'altra persona", cioè «ha perso le caratteristiche stesse di persona (= è una non-persona)». Il malato di Alzheimer, spiega infatti, non ha più nemmeno la capacità di riconoscere se stesso e i suoi cari, e «questo cambiamento fa sorgere inquietanti interrogativi, ad esempio, se sussistono verso la persona così cambiata gli stessi doveri di prima, per non parlare dell'affetto». [...] Mori - lo abbiamo letto sopra - sostiene che l'amico neurologo ha «accertato l'irreversibilità»

dello stato di Eluana. In realtà proprio Defanti nel 2001 scrive sulla rivista *Bioetica* un saggio sulla «Difficoltà empirica di dimostrare l'irreversibilità dello stato vegetativo». Poiché è impossibile accertarla - dice - non è giusto optare sempre per la speranza, anche perché questa risposta (tipica di una «bioetica di orientamento cattolico») «non si cura delle conseguenze estremamente pesanti che ha il mantenimento in vita (puramente biologica) di questi individui. Non mi riferisco tanto al costo sociale del loro mantenimento, che è problema tutto sommato minore in una società affluente come la nostra, quanto al costo umano che il loro persistere anche per anni in una sorta di limbo ha per i familiari e per lo stesso personale di assistenza». Insomma, tenere in vita questi «individui» costa parecchio: in denaro, ma soprattutto in pazienza e fatica. Irreversibili o no, il gioco - se ne desume - non vale la candela.

«L'irreversibilità degli stati vegetativi non è accertabile», ma «la sopravvivenza di questi individui» ha un costo troppo alto