

I vegetativi? Persone da difendere, altro che «non vita»

fine vita

di Francesca Lozito

«Se passa l'idea che ai pazienti nelle condizioni della Englaro si può staccare il sondino, allora le persone che assistiamo sono in pericolo»
L'angoscia delle associazioni di famiglie con malati in stato vegetativo a meno di un mese dal verdetto decisivo



Un centro di trapianto per stati vegetativi. È questa la sfida di Arco92, l'associazione romana per la riabilitazione del comatoso che fa parte de «La Rete», un gruppo di associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite. Un progetto pensato per fare in modo che le famiglie possano essere in grado di accudire il proprio caro che si trova in questa condizione. Una

possibilità che sembra proprio in linea con quanto espresso dai vescovi nel Messaggio per la Giornata per la vita 2009, quando si afferma che è errato «rispondere a stati permanenti di sofferenza, reali o asseriti, reclamando forme più o meno esplicite di eutanasia». Perché «la vita umana è un bene inviolabile e indisponibile, e non può mai essere legittimato e favorito l'abbandono delle cure, come pure ovviamente l'accanimento terapeutico». Maria Elena Villa è presidente di Arco92. E ci spiega cosa teme dalla sentenza Englaro dell'11 novembre in Cassazione.

Anzitutto ci spiega il vostro progetto?

«Stiamo lavorando in collaborazione con il San Raffaele di Roma per realizzare una "casa" in cui i familiari di una persona che si trova in stato vegetativo possano essere preparati alla gestione pratica e psicologica del paziente a casa. Crediamo infatti che portarli a domicilio sia possibile».

Quali sarebbero gli effetti del ritorno a casa?

«Molti e diversi: sappiamo che le strutture dedicate a questo tipo di malati in Italia sono poche e spesso fanno peregrinare il malato e i parenti per la Penisola in cerca di chi possa accoglierli: questo vuol dire stravolgimento di vite, ed enormi problemi economici. Poi, naturalmente, vuol dire anche liberare letti delle rianimazioni e delle residenze per anziani, che per questo tipo di patologie sono ricoveri di rimedio: importantissimi, però inappropriati».

Tenere a casa un malato del genere però ha un costo alto.

«Per questo nel progetto, che si concretizzerà a Roma, saranno coinvolte anche le Asl territoriali, le quali, in collaborazione con il Centro di transizione, devono fare un'azione di supporto a domicilio sia con le competenze sia con gli strumenti adatti. Siamo convinti che

LE DUE CONDIZIONI DELLA CASSAZIONE

La nutrizione di Eluana si può sospendere se:
a) "la condizione di stato vegetativo del paziente sia apprezzata clinicamente come **irreversibile, senza alcuna** sia pur minima **possibilità**, secondo standard scientifici internazionalmente riconosciuti, di **recupero** della coscienza e delle **capacità di percezione**";
b) "sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, **non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento**".
"Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, deve essere **negata l'autorizzazione** (al distacco del sondino che nutre Eluana, ndr), perché allora va data incondizionata **prevalenza al diritto alla vita**, indipendentemente dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa".
Sentenza 21748 della Corte di Cassazione sul caso di Eluana, prima sezione civile, 16 ottobre 2007

l'investimento in formazione possa essere un grande aiuto alle famiglie dei cerebrolesi e recare un risparmio a livello economico. È la prima struttura del genere in Italia. Di questo progetto e delle problematiche legate alle persone in stato vegetativo parleremo in un congresso che si terrà al San Raffaele di Velletri il 12 dicembre».

Di che cosa vi occupate ancora come associazione?

«Dal 1999, assieme alla

Fondazione Santa Lucia, abbiamo a Roma "Casa Dago", una struttura demedicalizzata per accogliere il paziente post-comatoso e un suo congiunto nel momento della dimissione dall'ospedale di riabilitazione e assisterlo concretamente nella reintegrazione familiare, sociale e lavorativa».

Qual è la finalità di Casa Dago?

«In questa struttura opera un'équipe multidisciplinare con l'obiettivo di promuovere le potenzialità e le capacità residue di un paziente post-comatoso, affinché possa essere comunque attivo, pur con un deficit neuromotorio e neuropsicologico».

In questi mesi come avete vissuto la vicenda di Eluana Englaro?

«Come si può facilmente immaginare, con molta sofferenza. Perché noi abbiamo a che fare ogni giorno con persone che si trovano in condizioni

simili o uguali. E nutriamo una grande paura».

Quale?

«Pur con tutto il rispetto per il dolore e l'angoscia del padre, che, naturalmente, ben comprendiamo, ci siamo chiesti in che modo le scelte del signor Englaro, fatte sulla ribalta mediatica, possano ripercuotersi in modo negativo sulla già dura vita dei familiari dei nostri pazienti».

Perché?

«Se passa l'idea che lo stato vegetativo è una "non-vita", anche alcune delle persone che noi assistiamo possono sentirsi autorizzate ad avanzare lo stesso tipo di richieste del padre di Eluana. Ma siamo proprio sicuri che è solo questa l'unica via possibile?».

Quale strada va percorsa allora?

«Bisogna sensibilizzare l'opinione pubblica e la società nel dire che i pazienti in stato vegetativo sono persone a tutti gli effetti, nelle quali il cervello ha smesso di funzionare ma che conservano inalterate tutte le altre funzioni vitali. Se s'insinua la convinzione che non sono nulla, anche tutto il nostro lavoro, già così tanto

difficile, rischia di essere vanificato».

La sospensione di idratazione e alimentazione per lei cosa rappresenta?

«Come si dà da mangiare a un bambino che non può nutrirsi da solo, così bisogna dare aiuto nell'alimentazione e idratazione a chi si trova nella condizione di non poterlo fare autonomamente. Se privati di queste due operazioni fondamentali i pazienti in stato vegetativo morirebbero tra atroci sofferenze, senza alcuna possibilità di difesa».

Abbiamo detto prima che è difficile trovare una struttura che accolga un paziente del genere, tanto che voi pensate a una formazione per tornare a casa propria...

«Certo, credo che le suore di Lecco che accudiscono Eluana da così tanti anni stiano facendo una grande opera di assistenza che, mi creda, non è così scontato trovare nel resto d'Italia. Tante famiglie hanno i propri cari completamente a loro carico senza alcun aiuto. Ed è quindi una fortuna che Eluana abbia trovato un luogo in cui è assistita con tanto amore e cura».

agenda

Un filo tra Giarre e Lecco

Lecco non è così lontana dalla Sicilia. Il caso Englaro sta sensibilizzando le coscienze di molti su argomenti che spesso, nel dialogo quotidiano, sono rimossi. A Giarre, in provincia di Catania, è in programma per il 30 ottobre un incontro dal titolo «Eluana: né accanimento, né eutanasia». Organizzato dall'Associazione Scienza & vita Giarre-Riposto, in collaborazione con entrambi i Comuni, vuole essere l'occasione per fare chiarezza su termini che sono entrati a far parte del nostro quotidiano: eutanasia, accanimento, abbandono terapeutico.

Come spiega il dottor Angelo Rito Sciacca, presidente di Scienza & vita Giarre-Riposto, si vuole partire dall'analisi del concetto di eutanasia per arrivare al caso concreto: Eluana Englaro e all'abbandono terapeutico: «Non vogliamo limitarci a fare un ragionamento filosofico astratto - spiega - ma ci preme dimostrare quali possono essere le ricadute di valutazioni frettolose nella legislazione italiana, così come già avvenuto in alcuni Paesi europei». L'associazione siciliana, che coinvolge nel suo direttivo professionisti e insegnanti, è presente anche nelle scuole. Lo scorso anno scolastico infatti, è stato sviluppato un progetto di bioetica in due puntate basato sul film *Gattaca*: «In un primo incontro viene proiettata la pellicola, senza commenti, lasciando agli studenti il tempo di meditare su quanto visto - continua Sciacca -. Nel secondo incontro invece, attraverso spezzoni e diapositive tratte dal film, spieghiamo ai ragazzi che la bioetica è una scienza che li riguarda più di quanto possano pensare».

Emanuela Vinai

per legge

Eluana: il bivio della Cassazione



Cosa potrebbero decidere le Sezioni unite della Cassazione sul caso Englaro nell'udienza fissata per l'11 novembre dopo il ricorso della Procura di Milano? Come mai la Corte costituzionale ha respinto il conflitto di competenza sollevato dal Parlamento nei confronti della sentenza della Cassazione, che ha dettato le condizioni in presenza delle quali è possibile smettere di alimentare Eluana? Abbiamo posteso queste domande ad Antonio Latorre, primo presidente onorario della Corte di Cassazione e docente di diritto civile alla Lumsa di Roma.

Che spazio operativo hanno le Sezioni unite per modificare quanto deciso dalla Corte d'Appello di Milano?

«Non molto, perché non potrebbero fissare principi differenti da quanto stabilito la prima volta dalla Cassazione».

Perché?

«Le Sezioni unite non sono un giudice al di sopra della Cassazione, ma si tratta del medesimo giudice - la Cassazione - in composizione allargata, che si sta pronunciando sul medesimo caso. Non possono, quindi, modificare il principio di diritto già affermato».

Allora per quale motivo la questione è stata rimessa alle Sezioni unite?

«Quando il ricorso riguarda una questione di particolare importanza, è possibile assegnare la decisione alle Sezioni unite».

Quale spazio decisionale ha ora la

Dopo la sentenza di un anno fa, la Suprema Corte è chiamata a decidere sul destino della giovane leccese. Accogliendo il ricorso della Procura; oppure lasciandola morire di fame e di sete. Parla il giurista Antonio Latorre

Cassazione?

«Potrebbe lavorare sull'insufficienza di motivazione della Corte d'Appello, affermando che le prove raccolte non sono sufficienti, oppure che sono contraddittorie. Quindi, nello specifico, che non sia stato provato il consenso di Eluana, oppure che non vi sia la prova dell'irreversibilità del suo stato».

In questo caso, che cosa potrebbe accadere?

«Vorrebbe dire che la Cassazione ha accolto il ricorso della procura di Milano. La sentenza può essere cassata con rinvio e assegnata ad una diversa sezione della Corte d'Appello di Milano o anche ad un'altra Corte d'Appello; oppure cassata senza rinvio, e quindi il provvedimento della Corte d'Appello verrebbe meno».

Altrimenti?

«Il ricorso sarebbe rigettato, e la sentenza definitiva».

Secondo lei perché la Corte costituzionale ha dichiarato inammissibile la questione del conflitto di attribuzione sollevata dal Parlamento?

«In mancanza di una legge che regoli la ma-

teria il giudice non può rifiutarsi di giudicare. In questo caso, in mancanza di una legge, la Cassazione ha agito come prescritto, ossia andando a ricercare nell'ordinamento norme che regolino casi simili o materie analoghe. Non avendo trovato neppure questi, è ricorso ai principi generali dell'ordinamento. Naturalmente, le decisioni prese in quest'ultimo caso sono particolarmente complesse».

In che senso?

«Quando nel procedimento interpretativo ci si allontana dal caso specifico, si raggiungono gradi di attuazione sempre più nebulosi».

Un sentenza "creativa"?

«Sicuramente discutibile sotto diversi profili. Abbiamo detto che decidere in base ai principi generali dell'ordinamento è assai complesso. Ma in quella sentenza la Cassazione ha speso più di due pagine richiamando sentenze statunitensi, inglesi e tedesche. Invece, quando si parla dei principi generali dell'ordinamento, si intendono solo quelli dell'ordinamento italiano, a cui una sentenza emessa negli Usa è certamente estranea».

Secondo lei quali sono gli altri profili criticabili?

«Nella sentenza emessa dalla Cassazione emerge un'enfaticizzazione del consenso informato. Questo, infatti, non viene tradizionalmente inteso come l'assenso concreto ed attuale ad una terapia da parte del paziente correttamente informato dal medico sui rischi e le conseguenze. Secondo il ragionamento della Cassazione, invece, si arriva ad equiparare e a tutelare allo stesso modo il diritto di vivere e il diritto di morire».

argomenti

Perché il corpo vivo è sempre «persona»



«**C**ome persona Eluana è morta 16 anni fa [...]. Adesso c'è un corpo che è ancora vivo, ma è il corpo, non la testa»: questa recentissima affermazione di Umberto Veronesi lascia certo molto

perplexi, ma costringe a riflettere. Perché un corpo che "non sente", "non soffre", "non ha fame", "non ha sete" non sarebbe un corpo umano, cioè il corpo di una persona e dunque la persona nel suo corpo? E poi, con quali criteri si registra il sentire, il soffrire, l'aver fame e sete di un corpo umano personale che vive in condizioni di disabilità estrema, come il cosiddetto "stato vegetativo"? Sono interrogativi difficili ma decisivi per orientarsi in "scienza e coscienza" in tanti casi umani, ormai sempre più diffusi nel tempo che abitiamo, l'età della tecnica.

La prima grande esigenza della nostra ragione dovrebbe essere quella di voler vedere tutta la realtà e non solo l'apparenza esterna di un corpo capace di certe funzioni organiche. Purtroppo il linguaggio ordinario si è abituato a "ridurre" l'evento dell'uomo alle sue condizioni fisiche. Solo per fare un esempio: quando una persona è molto intelligente si dice che è "un cervello" e non tanto che "è una mente". La mente, però, - che ha la base organica nel cervello -, non è il cervello, è molto di più. Così il corpo umano è spesso ridotto a materia organica estesa in movimento, collocata nello spazio, che si sviluppa nel tempo senza saper riconoscere nessuna dimensione ulteriore. In verità, l'uomo è corpo e nel corpo è anche "tutto ciò che è", persona umana,

«Per il riduzionismo scienziista gli embrioni, i feti, i bambini, i cerebrolesi, i dementi, gli individui in coma, gli handicappati gravi sono individui incarnati in un corpo biologicamente umano privo di soggettività personale»

capace di dono, di relazione d'amore. Così, il corpo non è solo oggetto, ma è sempre corpo-soggetto. È sempre un corpo con qualità, essenze e fini personali, relazionali, comunitari: non è mai un corpo depersonalizzato, spersonalizzato, impersonale. La materia organica in movimento - il corpo, in quanto è umano - è biogeneticamente tracciata dall'essere immagine e somiglianza, fin nelle radici più profonde dell'essere corporeo, cioè quelle della dimensione eterosessuale: l'essere maschio e femmina, cioè relazione costitutiva, persona umana.

Benedetto XVI ha affermato nel messaggio per la Giornata mondiale per la pace del 1° gennaio 2007: «Perché creato a immagine di Dio, l'individuo umano ha la dignità di persona; non è soltanto qualche cosa, ma qualcuno, capace di conoscersi, di possedersi, di liberamente donarsi e di entrare in comunione con altre persone». Riconoscere la persona nell'uomo, in qualunque situazione si trovi, è certo un atto della ragione. Ma di quale ragione? Appare oltremodo difficile, pressoché impossibile, riconoscere la "persona umana" dentro le misure di una razionalità ricondotta ai soli canoni scientifici. È questa una forma di

razionalità che, sorvolando sulla verità della persona, giunge alla menzogna dell'uomo-esperimento, dell'uomo prodotto dell'uomo. È come un albero senza radici: secca. È una razionalità che ammette come esistente solo il dato fattuale conoscibile sperimentalmente dalla scienza (mediante la misurazione quantitativa meccanica dell'estensione e del movimento). Così, per il riduzionismo scienziista gli embrioni, i feti, gli infanti, i bambini, i cerebrolesi, i dementi, gli individui in coma, gli handicappati gravi sembrano essere considerati come individui incamati in un corpo biologicamente umano senza soggettività personale. È come se, a causa della loro condizione di "dipendenza" e di "vulnerabilità", sparisse il loro essere a "immagine e somiglianza di Dio".

Si comprende allora l'insistenza del Papa di allargare il concetto della razionalità oltre la ragione pragmatica che pensa di poter fare le cose solo perché le sa fare, senza vincoli etici, senza orientamenti morali. Si intende ancor più perché è importante che politicamente le società democratiche non degenerino in senso solo procedurale: non è infatti una procedura ben costruita e attuata che può decidere cosa è vita e cosa non lo è, quando l'uomo è persona e quando no, se "staccare la spina" facendo morire una persona o mantenerla in vita in situazioni di grande sofferenza. In gioco c'è sempre la vita personale dell'uomo e la sua dignità umana "non negoziabile" che ha sempre ragione di fine e mai di mezzo. Perché il corpo vivo dell'uomo è sempre "persona".
Staglianò è autore di «Ecce homo. Le persone, l'idea di cultura e la "questione antropologica" in Papa Wojtyła», Cantagalli 2008

di Antonio Staglianò