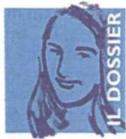


# Viva, fragile, reale: Eluana chiede solo protezione

di Michele Aramini

idee



Concetti capovolti, argomenti discutibili camuffati come valori positivi... La vicenda Englaro sta offrendo un caleidoscopio di opinioni tra le quali occorre fare chiarezza

news

## «Rischiando una deriva eugenetica»

«Innanzitutto dobbiamo capire che cosa consideriamo vita o morte. Qual è la morte dell'individuo? La perdita della corteccia cerebrale? Perché dobbiamo considerare morto quello a cui manca la funzionalità della corteccia cerebrale e vivo chi ha perso l'uso del corpo? Può essere lo stato di coscienza una discriminante fra la vita e la morte? E i pazienti con patologie degenerative come Sla, Alzheimer, demenze, handicap gravi, malattie genetiche, malattie rare? Li ammaziamo tutti? Bisogna fare attenzione a non riproporre una visione eugenetica». L'ha dichiarato Adelia Lucattini, psichiatra e bioeticista della Asl Roma A, responsabile scientifico dell'European Depression Association, commentando la vicenda di Eluana Englaro.

♦ **Paola Bonzi (Cav) forma i medici di base** «Per una piena applicazione della legge 194» è il tema della prima sessione di aggiornamento per medici e pediatri di famiglia organizzato per sabato dalla Asl di Milano e dall'Associazione Policlinico Mangiagalli-Regina Elena. Tra i relatori della giornata, spicca il nome di Paola Bonzi, responsabile del Centro aiuto alla vita della stessa Mangiagalli, che parlerà ai medici di base su «Ascolto dei vissuti e decodificazione delle richieste di Ivg: un modello umanistico-esistenziale per il colloquio preliminare»

♦ **Su Sat2000 si parla di traffico d'organi** «2030», la trasmissione settimanale di Sat2000 che si occupa di scienza e bioetica, affronta nella puntata in onda stasera alle 22.10 il tema della tratta di esseri umani a scopo di traffico di organi per trapianti illegali. Al centro della puntata i problemi ambientali per cercare di capire quanto ciascuno di noi può fare per salvaguardare l'ambiente. A un servizio sui nei lebbrosari africani dove si spendono da decenni le suore Maestre Pie Venerine, seguirà poi la storia di Mimmo Rocca, in carrozzina da quando ha 10 anni a causa di un'amiotrofia spinale, impegnato nel volontariato tra i giovani, fondatore della prima associazione in Calabria che si occupa di incendi boschivi. «2030» va in replica domani alle 19 e sabato alle 10.55.

La storia di Eluana sembra avviarsi alla più triste delle conclusioni, anche se fino all'ultimo dobbiamo sperare che non accada che sia lasciata morire di fame e di sete. Intorno alla vicenda umana di questa giovane donna si sono dette molte cose, senza però discutere presso l'opinione pubblica incertezze, confusioni, ambiguità, anche perché si assiste al disinvolto ricorso a concetti usati in modo scorretto per legittimare ciò che la coscienza, invece, respingerebbe. A questo proposito può essere utile richiamare gli aspetti fondamentali della questione, operando un po' di "ecologia culturale" delle idee in gioco. In primo luogo occorre domandarsi chi è Eluana. La domanda trova la sua ragione nel fatto che qualcuno l'ha definita morta 17 anni fa, altri ritengono che sia viva, ma che vive una condizione non degna, assimilata a quella di un vegetale.

Se alla domanda diamo, come è necessaria, una risposta non ideologica e non sentimentale, scopriamo che Eluana è una persona viva, che respira autonomamente, che non ha bisogno di cure mediche. Questa persona necessita di cibo acqua e pulizia, le cose di cui tutti noi "sani" abbiamo bisogno. Ora, questa persona viva, che non soffre e non fa male a nessuno, per volontà della famiglia e con l'avallo della magistratura sarà soppressa. Questo accadrà a una persona umana nell'interessa del suo valore. Il secondo punto della questione riguarda il perché Eluana debba essere fatta morire. Si è parlato di "stato di diritto" che garantisce il rispetto della volontà di Eluana. Ma al di là della stretta e indecifrabile connessione tra volontà della famiglia e volontà della giovane donna, esistono valori che non sono disponibili. Nessuno nel nostro ordinamento può rendersi schiavo di qualcun altro, neppure liberamente. Lo stesso valore di indisponibilità è stato accordato finora alla vita, che perciò non fa parte delle cose che si decidono arbitrariamente. Si potrebbe andare oltre, ricordando che la Costituzione afferma che la forma repubblicana e democratica è indisponibile. Quindi di valori indisponibili ce ne sono molti. Oggi la magistratura, inseguendo una concezione individualistica e arbitraria dell'esistenza, ha detto che la vita è disponibile, aprendo di fatto le porte anche all'eutanasia.

In stretta relazione con la vicenda giudiziaria si pone la questione del testamento biologico. A questo proposito circolano posizioni di preoccupante individualismo che aprono la strada non a una maggiore libertà quanto a una solitudine esistenziale, nascosta sotto lo slogan del "nessuno deve scegliere per me", e a un concreto rischio di abbandono terapeutico. Lo strumento del testamento biologico così come viene strutturato in alcuni dei progetti di legge presentati in Parlamento sottolinea fortemente l'autonomia del paziente, la quale è tanto sbandierata quanto poi

## box «Liberi di vivere», grido da sostenere

Un appello al Presidente della Repubblica affinché le istituzioni, tra l'altro, «praticino un riconoscimento concreto, tramite investimenti di tipo economico e di promozione culturale, della dignità dell'esistenza di ogni malato, con particolare attenzione ai malati di sclerosi laterale amiotrofica». È la petizione «Liberi di Vivere», lanciata con il libro omonimo pubblicato dalle edizioni Ares, firmato dal giornalista Massimo Pandolfi e dal presidente dell'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica, Mario Melazzani. Un appello che ha già raccolto 10mila firme on-line e che si può sottoscrivere sul sito [www.liberidivivere.it](http://www.liberidivivere.it)

contraddetta. Infatti va sottolineata l'insistenza con la quale si chiede che il testamento biologico sia redatto con l'ausilio di un medico. Il motivo è chiaro: il cittadino non è ritenuto capace di dare disposizioni da solo, perché non conosce la medicina e le situazioni a riguardo delle quali dovrebbe dare indicazioni. Ma ci si può chiedere se il medico si limiterà alle spiegazioni o suggerirà anche le soluzioni che lui riterrà più opportune. L'autonomia, perciò, è più una bandiera che una realtà. Il rispetto vero dell'autonomia personale non passa per l'arbitrio delle scelte, ma per un vero dialogo con il medico e la costituzione di una rete di sostegno che lo accompagni alla morte in modo degno di una persona umana.

Il quarto elemento da considerare riguarda il modo con cui Eluana sarà fatta morire. Le saranno tolti i sostegni vitali dell'alimentazione e dell'idratazione. Per giustificare questa scelta ci si è dovuti arrampicare sui vetri,

definendo il cibo e l'acqua terapie che configurano una forma di accanimento terapeutico. Ma si tratta di un'affermazione che serve a coprire la realtà, la quale smentisce completamente questa idea. Infatti, come regola generale l'idratazione e l'alimentazione non vanno sospese, perché non richiedono l'impiego di sofisticati sistemi tecnologici e, dunque, non costituiscono mezzi straordinari, bensì mezzi del tutto ordinari. In secondo luogo perché il nutrire non costituisce un trattamento medico, ma un normale trattamento infermieristico, equivalente a girare regolarmente un paziente o fornirgli delle frizioni con l'alcool. Inoltre, il suo valore simbolico è di gran lunga superiore a quello di altri trattamenti infermieristici. Perciò il nutrire si differenzia dal curare.

Un ultimo aspetto ci pare essenziale. Di fronte a queste situazioni molti si chiedono se "il trattamento non risulti eccessivamente gravoso". La risposta che ci danno i medici è che i pazienti in stato vegetativo, proprio a causa della loro condizione, non possono percepire la nutrizione artificiale come gravosa. Purtroppo piano piano qualcuno ha avanzato l'idea di giudicare la loro stessa vita come gravosa, ma in questo caso veniamo a porci su un piano diverso: non abbiamo più a che fare con il bene del paziente, ma con le difficoltà dei parenti. E va detto con chiarezza che, per quanto profonda possa essere la sofferenza dei congiunti, non è possibile risolvere il loro problema esistenziale togliendo la vita alla persona che si trova in stato vegetativo. Avremmo a che fare in questo caso con la peggior forma di eutanasia: quella che elimina le persone difficili da accudire, o che riteniamo inutili accudire. Quindi è importante non confondere la gravosità della condizione esistenziale con la presunta gravosità dell'alimentazione e dell'idratazione. La civiltà di una nazione si misura non sull'individualismo libertario ma sul modo con cui è accolta e accudita la vita nei suoi momenti di maggiore fragilità.

## frasi sfatte

### Manconi rimandato in riassunti

«Trovo sommamente iniquo che quanti si oppongono a una conclusione pietosa della vita della giovane donna censurino le figure dolenti dei suoi genitori»  
Luigi Manconi,  
«Il Sole 24 Ore»,  
14 novembre

Manconi ce l'ha con noi. Prosegue infatti, a proposito dei genitori di Eluana: «Quasi che fossero degli estranei molesti o, nel migliore dei casi, dei parenti interessati - come ha scritto *Avvenire* - a liberarsi della sofferenza di assistere la figlia, più che a liberare la figlia dalla propria condizione». La tendenza è la solita, molto ideologica e poco laica. Anziché ragionare con chi la pensa diversamente da te, meglio denigrarlo e farlo apparire come un mostro, manipolando le sue parole. Che cosa infatti abbiamo scritto veramente? Fa-

cevo riferimento a un'intervista di un quotidiano al signor Englaro, così intitolata: «Mia figlia deve morire, così finirà il mio inferno». Ora, annotavamo, «un titolo forzato, una infelice sintesi giornalistica? Nel testo quell'espressione, fra virgolette, non c'è». Conclusione: «Tutti tendiamo a immedesimarci nell'angoscia che assistere certi malati comporta. Ma allora la domanda è: questa battaglia è nell'interesse dei malati, o dei sani?». Una domanda, un invito al dialogo. Se la risposta è la "sintesi" sbrigativa di Manconi... (T.G.)

## fuoriporta

### Togliere cibo e acqua? Dopo Terri, dubbi anche tra i liberal Usa

The New York Times

Far morire di fame e sete una persona in stato vegetativo? Situazione "moralmente complessa". Ad affermarlo non è il solito bollettino pro-life, bensì il quotidiano liberal *The New York Times*. «Bloccare in maniera volontaria la nutrizione e l'idratazione», scrive il giornale della Grande Mela, «è questione moralmente molto più complessa», almeno secondo quanto affermato da Timothy E. Quill, direttore del Centro per le cure palliative dell'università di Rochester, noto per le sue posizioni pro-eutanasia. Dunque, anche un fautore della "dolce morte" sostiene che l'operazione di distacco del sondino per idratare e nutrire una persona è faccenda più complessa della semplice eutanasia. Tanto più che, annota il medico americano, «questa pratica si è allargata al di là dei pazienti malati di tumore in stato terminale e di quelli colpiti dal morbo di Alzheimer», arrivando ad interessare «persone che non stanno attivamente morendo». Sembra qui dipinta la situazione di Eluana Englaro, la giovane di Lecco tutt'altro che in stato terminale, ma di cui viene legalmente permessa, tramite una decisione del tribunale, la soppressione mediante l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione.

Ma c'è di più: di fronte alle persone in stato terminale il dottor Quill, che il *New York Times* presenta come «un autorevole esperto delle tematiche del fine-vita», ammette che la «prima e più importante questione è che i tutti i malati terminali dovrebbero avere accesso alle cure palliative, sia per sollevarli dal dolore, sia per offrire un supporto emotivo agli stessi pazienti e alle famiglie». La soluzione-eutanasia viene presentata come «l'ultima risorsa» da Quill e quindi le cure palliative devono essere rese «obbligatorie» prima di considerarla. Ma di fronte all'eventualità della "dolce morte" Quill sottolinea: «La maggior parte dei pazienti sarà rassicurata dalla possibilità di una via di fuga, ma non avranno bisogno di prenderla».

Anche perché, nei giorni scorsi, ha fatto scalpore negli Stati Uniti la pubblicazione di un rapporto che indica come nello Stato dell'Oregon, il primo a legalizzare il suicidio medicalmente assistito, era depresso 1 paziente su 4 di quelli che hanno scelto l'eutanasia. Il rapporto, scritto da Linda Ganzini, ricercatrice della Oregon Health and Science University, afferma che l'attuale messa in pratica del "Death with Dignity Act" che permette la dolce morte «potrebbe non proteggere in maniera adeguata tutti i malati mentali». Intanto, dopo lo Stato di Washington, le Hawaii si candidano ad essere il terzo Stato americano a legalizzare l'eutanasia: il quotidiano *Star-Bulletin* ha lanciato una campagna in tal senso affermando che le Hawaii «sono prossime ad una decisione simile». Da notare, però, che il parlamento statale, in due riprese (2007 e 2002), ha detto no alla prassi eutanasica.

Lorenzo Fazzini

media

## Corre sul Web il no all'eutanasia



grazie. Regalare l'autodeterminazione ai laicisti? No, grazie. Le proposte dei cattolici riguardo ad una legge sul "fine vita" sono ben altre e il numero di novembre di *Piuvoce.net* fa il punto proprio su questo tema delicatissimo. Il portale [www.piuvoce.net](http://www.piuvoce.net) si propone come una "piazza" per i cattolici italiani e per le "reti" che, tra loro, vogliono interagire. Un luogo per confrontarsi e per esercitare quel "discernimento culturale" che è la cifra dei cattolici nel dibattito pubblico. L'ambizione è quella di rileggere la realtà italiana con gli occhi di chi crede nella centralità della persona umana: puntare al dialogo, senza pregiudizi, scommettendo sul bene comune nell'orizzonte dell'antropologia cristiana. Il sito, suddiviso in molti settori, propone aggiornamenti quotidiani, partendo da una selezione di articoli che l'opinione pubblica cattolica non dovrebbe "perdere", per poi

Sul portale «Piuvoce.net» un argomentato prontuario di idee sulla vicenda Englaro. Che fissa anche i punti fermi per la futura legge sul fine vita

proseguire con le rubriche: "Sussurriegrada" e "Fuoricampo". Con cadenza mensile, viene invece dato maggiore spazio e approfondimento ad un tema rilevante di attualità, ospitando interventi che offrano spunti di riflessione. Mentre i lettori sono invitati ad intervenire con proprie considerazioni che trovano spazio nelle "Lettere al Direttore" e nella rubrica "Altro parere".

Il tema di novembre è dedicato ad Eluana Englaro e a "Quale legge sul fine vita?". Educare alla vita, sbarrare la strada all'eutanasia, fissare criteri di garanzia per i pazienti e per gli operatori sanitari: questi i paletti irrinunciabili nella costruzione della legge. L'analisi degli scenari, della strategia e del clima in cui si auspica di poter lavorare si ritrova nell'editoriale del direttore e portavoce di *Scienza & Vita*, Domenico Delle Foglie, che prende le mosse da due leggi che molto hanno rappresentato (nel bene e nel male) per i cattolici: la legge 194 e la

legge 40. Diverse non solo per la costruzione dei contenuti, ma soprattutto per le modalità di approvazione, che, nel caso della legge 40/2004 fu il frutto di una concertazione parlamentare trasversale che permise di giungere ad un risultato ampiamente condiviso.

Tra gli articoli di questo numero, che vede, insieme a Maria Luisa Di Pietro, presidente *Scienza & Vita*, e Franco Miano, presidente dell'Azione Cattolica, la partecipazione del sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella, della senatrice Laura Bianconi, e delle onorevoli Luisa Santolini e Paola Binetti, si distingue anche quello di Francesco D'Agostino. Il giurista analizza il concetto di autodeterminazione, evidenziandone i limiti e lasciando poco spazio di manovra a quanti vogliono introdurre, surrettiziamente, un "diritto a morire" che non appartiene né al nostro ordinamento né alla nostra cultura. Si riconosce, in ogni testo, una rinnovata presa di coscienza dei cattolici, motivata dalla diffusa quanto errata convinzione che i cattolici, per venire incontro ai laici e per non essere tacciati di escursionismo, debbano sempre e comunque cedere qualcosa.



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 27 novembre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di "è vita":

email: [vita@avvenire.it](mailto:vita@avvenire.it)  
fax: 02.6780483