

embrioni

È la scienza a dire tre:
perché cambiare? 2

sentenze

La Consulta ha parlato,
ma c'è chi non ascolta 3

in laboratorio

Cellule riprogrammate
«made in Italy» 4L'amore per l'uomo sempre,
dalla cronaca ai grandi temi

Nuovi pensieri, angosciosi, ci accompagnano in questi giorni d'improvviso carichi di dolore per il terremoto. Parlare d'altro - pur se di questioni importanti come i nodi della bioetica - può sembrare evasivo. Ma è lo stesso amore alla vita che ci fa stringere tra le braccia le vittime del sisma e ci fa riflettere ancora una volta su Eluana, la legge 40, le cellule staminali, come facciamo oggi. Non c'è solo la straordinaria testimonianza di Maurizio Sacconi: nelle due pagine centrali portiamo molti argomenti a favore della scientificità della legge sulla procreazione assistita e per affermare la sua sussistenza malgrado una menomazione per via giudiziaria. Alla sentenza della Consulta non si può far dire quello che si vorrebbe avesse detto.

www.avvenireonline.it/vita

Sacconi: la vita umana? Il più laico dei valori

di Maurizio Sacconi *

Ma la politica si è trovata di fronte a un tema così alto e così politico come nel caso di Eluana Englaro. Perché questa vicenda riguarda il confine tra la vita e la morte, il valore della vita, il senso stesso della vita. Ovvero: se vi sia una vita che non valga la pena di essere vissuta. Per me non esiste una vita che non valga la pena di essere vissuta. E ciò non è solo un valore per chi crede. Anche un laico vi può riconoscere un fondamentale elemento di coesione e di vitalità sociale. Tant'è che, pur essendo cristiano, quando sono intervenuto nella vicenda di Eluana Englaro mi sono ispirato al più laico dei criteri: il dubbio, sia di carattere sostanziale per quel che concerne i limiti della scienza, sia di carattere formale a proposito delle competenze del Servizio sanitario nazionale, sia riguardo alla volontà della stessa Eluana che non è stata mai dichiarata e certificata. In questo senso tutte le scelte del Governo, dal mio atto di indirizzo al decreto, sono state ispirate dalla ragion laica. Una laicità intesa in una dimensione più alta che nel passato, che non può non includere principi fondamentali cristiani come la centralità della persona. Al punto che la dicotomia tra credenti e non credenti, che ha segnato la Prima Repubblica, dovrebbe essere considerata ormai superata.



«Per me non esiste una vita che non valga la pena di essere vissuta. E ciò non è solo un valore per chi crede». In un libro il ministro del Welfare spiega le sue scelte sul «caso Englaro»

che il decreto, che quel decreto fosse riconosciuto dal Presidente della Repubblica come necessario e urgente, come credo che fosse, visto che di vita umana si trattava. Dovevamo farlo, senza alcuna polemica verso il Presidente della Repubblica.

Fino al momento del provvedimento giurisdizionale su Eluana Englaro, del resto, non c'erano precedenti, né di diritto né di fatto, di casi di accompagnamento verso la morte attraverso l'interruzione di cibo e acqua. E dunque la vicenda è diventata pubblica perché non poteva che diventare pubblica. Per ottenere una decisione di quel tipo, infatti, c'erano solo due strade: o una legge del Parlamento, oppure un provvedimento "creativo" dell'autorità giudiziaria. È arrivata la decisione "creativa" della Corte d'appello di Milano, in sintonia con la Corte di Cassazione. A quel punto, il nostro Servizio sanitario nazionale si è trovato di fronte a percorsi di accompagnamento verso la morte che non hanno e non potevano avere nessun riscontro nella funzione e nella missione dello stesso Servizio socio-sanitario.

In una dimensione di responsabilità, medici, pazienti e familiari possono decidere di non protrarre le cure quando è chiara la situazione. Qui, però, non eravamo di fronte a un caso di accanimento terapeutico ma a uno "stato vegetativo persistente". E la scienza non ci dice nulla di certo in proposito. Non sappiamo se e quanto può regredire e quale sia la percezione del dolore in queste persone. Io capisco, d'altra parte, la decisione del signor Beppino Englaro di rendere pubblica la vicenda: è uno dei modi di reagire al dolore. Ma spero anche che lui capisca me. Ho parlato con molte persone che hanno vissuto esperienze come quella del signor Englaro. E che mi hanno incoraggiato.

Con il Presidente del Consiglio ne abbiamo parlato molte volte ma fin dall'inizio lui non ha avuto dubbi. Del resto tutti concordano che Berlusconi è uomo di straordinaria vitalità. Lui è il contrario del nichilismo. E in Italia in questi quarant'anni abbiamo vissuto una deriva nichilista, cominciata all'inizio degli anni Settanta, quando il '68 altrove finiva e da noi cominciava, quando - come Gianni De Michelis diceva già allora - ci si illudeva di intravedere i bagliori dell'alba e invece guardavamo gli ultimi fuochi di un mondo che finiva.

Un fenomeno largamente decadente. Qualcosa che ricorda l'inquinamento agricolo: non si vede subito ma penetra in profondità, deposita germi, inquina la falda, avvelena le acque. Ora la vocazione all'annichilimento va declinando e si riscopre il senso della vita, che ha valenza non solo civile ma è la premessa dello stesso vitalismo economico e sociale. E si dice con ragione che in questa grande crisi dei mercati finanziari e dell'economia reale è necessario ripartire dai valori più profondi: in primo luogo da quello della vita. La morte di Eluana, a ben vedere, ci ha cambiati tutti. E anche coloro che sostenevano che dovesse essere lasciata

BOX

«La vita in gioco», su Eluana tante voci insieme in un libro



Debutta in libreria in questi giorni il volume curato da Massimo

Pandolfi *La vita in gioco. Eluana e noi* (Edizioni Ares, 224 pagine, 13 euro). Il libro raccoglie i contributi sulla vicenda Englaro e sul fine vita di Davide Rondoni, Alessandro Bergonzoni, Fulvio De Nigris, Luciano Eusebi, Giovanni Battista Guizzetti, Marco Maltoni, Mario Melazzini, Maurizio Sacconi, Aldo Maria Valli. La sezione dedicata alle testimonianze è

preceduta dalla rilettura della vicenda da parte di Massimo Pandolfi, a partire proprio da quei «sette giorni che hanno straziato l'Italia» con la partenza (lunedì 2 febbraio) della Englaro per «La Quiete» di Udine, dove morirà una settimana dopo per l'interruzione dell'alimentazione artificiale, proprio mentre il Senato discuteva il disegno di legge «salva-Eluana». Pandolfi (autore sempre per Ares di «Liberi di vivere») riprende anche la sentenza della Corte d'Appello di Milano, la storia dei 13 giorni di agonia di Terri Schiavo, fino a tracciare un ritratto di Eluana e della sua drammatica vicenda umana. Anticipiamo in questa pagina la testimonianza di Maurizio Sacconi.

BOX

Montana, suicidio assistito: i medici obiettano in massa

Obiezione di coscienza in massa. Così i medici della Montana hanno risposto alla nuova legge che autorizza il suicidio medicalmente assistito. E le associazioni pro-eutanasia si sono lamentate del fatto che «abbiamo problemi a trovare un medico che porti avanti le "ultime volontà" dei malati che vogliono l'eutanasia». Con una decisione della Corte suprema statale a dicembre, la Montana è diventata - dopo l'Oregon e Washington - il terzo Stato americano a legalizzare il suicidio assistito da un medico. Già allora la Montana medical association aveva diffuso un documento in cui rifiutava la legalizzazione dell'eutanasia. «Come medici non ammettiamo il deliberato atto di causare la morte a un paziente. Non accettiamo l'affermazione che la morte con dignità di una persona possa ottenersi solo attraverso un suicidio medicalmente assistito». E i medici hanno seguito l'indicazione. (L.F.)

INSINTESI

1. Dall'atto di indirizzo al decreto: Maurizio Sacconi racconta le idee che lo hanno ispirato durante la vicenda di Eluana

2. «Intendo la laicità in una dimensione più alta che nel passato, che non può non includere principi fondamentali cristiani»

andare sono rimasti con l'amaro in bocca.

Ma la discussione continua perché riguarda il senso stesso della vita. E noi non rinunciamo a creare le condizioni perché ci sia maggiore certezza del diritto e maggiore tutela per coloro che si trovano in queste condizioni. Per questo dobbiamo fare una legge, continuare a informare i cittadini, far capire che non è vero che quando c'è il dolore non vale la pena vivere. Il dolore e la sofferenza sono stati rimossi e rifiutati da questa società, ma noi crediamo che, invece, se ne debba parlare e giungere alla conclusione che sono o possono essere anche un'opportunità data all'uomo per crescere e cambiare.

* ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali

stamy

di Graz

testimoni

«La nostra Moira e quel sondino»



Caro direttore, siamo il papà e la mamma di Moira, da nove anni in stato vegetativo persistente. Abbiamo seguito nelle settimane scorse l'angosciante vicenda di Eluana Englaro e abbiamo tanto sofferto. Sì, perché, dalle informazioni che avevamo raccolto sapevamo che il quadro clinico di Eluana, quasi coetanea di Moira, era lo stesso di nostra figlia. Non riusciamo a spiegarci come si sia potuto togliere l'alimentazione e farla morire!

Nostra figlia fino al 13 gennaio 2000 faceva la parrucchiera. Era al nono mese di gravidanza. La visita ginecologica effettuata il giorno precedente era stata rassicurante. Quella notte, però, perse le acque, svegliò il marito e gli disse «aiutami»: furono le ultime sue parole. Poi a causa di un'embolia amniotica entrò in coma. All'ospedale di Desio venne sottoposta al taglio cesareo e nacque una bella bambina. Fece appena in tempo a ricevere il battesimo e dopo qualche minuto morì. Si chiamava Asia. Moira stette alcuni giorni in rianimazione. Fu trasferita all'ospedale di Seregno in riabilitazione. I medici ci invitarono a cercare istituti idonei a ospitare Moira, perché ormai non c'era più nulla da fare. Visitammo un solo istituto e decidemmo di non ascoltarli. Contro il parere di tutti, portammo Moira a casa nostra, a Nova Milanese. Ribaltammo la casa e la adattammo alle esigenze di Moira. L'Asl ci fornì l'attrezzatura sanitaria e il

Da nove anni in stato vegetativo, giovane come Eluana, ma accudita in casa dai genitori. Che scrivono per dire: non ci crederete, ma nostra figlia mangia quel che mangiamo noi, frullato. E sarebbe una terapia?

letto antidecubito. I primi due anni non furono per nulla facili: la nostra casa sembrava un poliambulatorio.

Il nostro medico di famiglia ci fu di grande aiuto nel risolvere i tanti problemi che ogni giorno si presentavano, come le infezioni causate dal cibo che fuoriusciva dalla Peg, Moira, poi, inconsapevolmente si mordeva la bocca, procurandosi ferite e infezioni. Si rese necessario il ricovero in ospedale. Non fu facile acconsentire che le venissero asportati i denti. Dopo questo intervento, nostra figlia iniziò a ricevere il cibo dalla bocca. Con tanta, tantissima pazienza e, impiegando infinite ore, riuscimmo a nutrirla con il cucchiaino. Le venne tolta la Peg e inserito solo un sondino gastrico-nasale per l'idratazione. Qualcuno non ci crederà, ma Moira da sette anni mangia quello che mangiamo noi. Ovviamente tutto il cibo viene frullato. Mangia le tagliatelle, le lasagne, la carne, lo yogurt, la banana, la torta. E come le piace il gelato! E alla fine del pranzo non può mancare il caffè.

C'è chi ci suggerisce di non perdere tempo a frullare il cibo e di darle gli omogeneizzati o i liofilizzati. Abbiamo provato, ma Moira li rifiuta: preferisce il cibo preparato dalla mamma. E poi, quale gioia quel giorno che ci ha sorriso! Ci dicevano che eravamo fissati, che è impossibile che le persone in stato vegetativo sorridano. Tanta gente non conosce la realtà di questi malati! Moira, come del resto Eluana, non è attaccata ad alcun respiratore artificiale: è solo attaccata al nostro amore. Sa, direttore, che recentemente ha iniziato anche a sollevare da sola le braccia e le gambe. Impensabile! Ci ripaga di tante sofferenze e di tanti momenti di sconforto e solitudine. Noi non frequentavamo molto la chiesa. Abbiamo ritrovato la fede ascoltando Radio Mater di Erba. Così abbiamo ripreso fiducia e abbiamo iniziato a pregare.

Oggi noi siamo felici di aver voluto assistere Moira in casa nostra. Non siamo eroi. Siamo solo dei genitori. E un genitore non può abbandonare la propria creatura. Questi disabili sono gioielli che Dio ci ha dato: dobbiamo accettarli e amarli. Sempre e comunque. Chiediamo solo - e come noi ci sono centinaia di genitori a chiederlo - di non essere trascurati dalle istituzioni e che il peso dell'assistenza non venga lasciato solo sulle nostre spalle. La ringraziamo dell'ospitalità. Con stima.

Giovanna e Faustino Quaresmini