

lato), ma sempre con decisivo parere dei medici. L'intervento di politici su singoli casi è veramente inappropriato. A questo mi sono riferito quando ho criticato dibattiti sulla vita o la morte di una persona. Non certo il dibattito in Parlamento per approvare una legge che definisca meglio la materia del contendere.

Quando si entrerà nel merito, dirò la mia, se necessario. Ma, ripeto, non sulle scelte personali. Perché non è un gioco di società: c'è chi con tutte le forze vuole vivere, e chi, dato per spacciato torna alla vita, anche grazie a nuove scoperte scientifiche. Altri, ai quali l'impossibilità della cura rende la terapia un inutile, doloroso e umi-

liante accanimento. Ma non dovrà essere mai un politico a scegliere caso per caso. Ecco perché conviene adottare un profilo più rispettoso e meno spettacolare per questo dibattito: oggi, mentre noi parliamo, in migliaia di casi medici, ammalati (e familiari) decidono silenziosamente se attenuare o interrompere le cure di persone che non hanno speranza, o se insistere nella lotta per la vita. Credo che dobbiamo loro il massimo rispetto possibile. Discutendo, decidendo, ma senza ridurre i dibattiti in slogan e le decisioni in barricate.

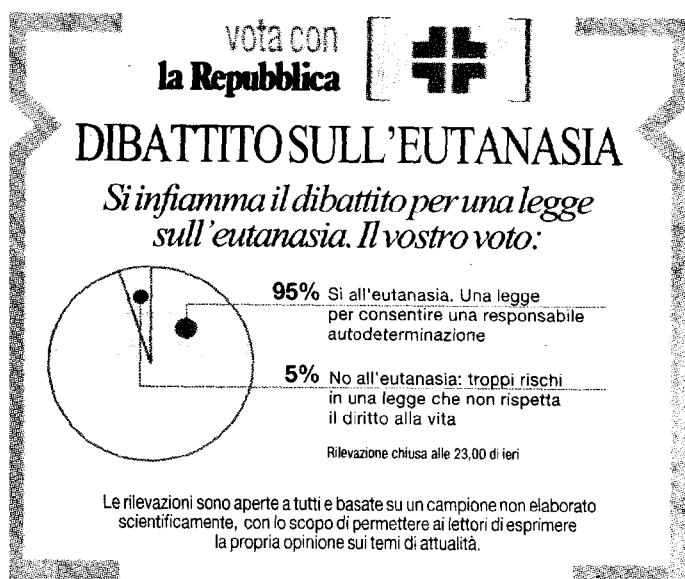
FRANCESCO RUTELLI

“I tempi sono maturi per una legge ma su questi temi niente scorciatoie”

Luigi Manconi, senatore ds: nessuno ha interesse a far passare l'eutanasia di nascosto

MARINA CAVALLIERI

che hanno implicazioni



ROMA — Senatore Luigi Manconi, lei presentò una proposta di legge otto anni fa sul testamento biologico, pensa che oggi ci sia un clima più favorevole per una discussione?

«Sì, si è acquistata consapevolezza, anni fa era un tema quasi completamente sconosciuto e la classe politica, anche giustamente, guardava con timore, direi con pudore, a questi temi, perché evocare questioni di vita e di morte suscita sentimenti profondi e sollecita tabù antichi. In più sono temi

così sottili che viene la seria preoccupazione che la legge non abbia la sensibilità per affrontarli e questo portava a rinunciarvi».

Sarà possibile in Parlamento rompere il tabù e raggiungere un accordo sull'accanimento terapeutico e l'eutanasia?

«Bisogna innanzitutto chiarire una cosa: testamento biologico ed eutanasia sono due questioni diverse. Il testamento biologico riguarda una sfera di decisioni che può non

avere nessun rapporto con l'eutanasia, rimane al di qua, affronta la questione dei trattamenti sanitari

inutili e dell'accanimento terapeutico. Sul testamento biologico si può approvare una legge, sull'eutanasia è necessario iniziare una discussione tenendo conto che l'orientamento dell'opinione pubblica può essere diverso e più aperto di quello della classe politica».

Eppure molti, sia a destra che a sinistra, dicono che l'eutanasia è estranea alla cultura del nostro paese.

«Sono questioni delle quali i cittadini hanno un'esperienza diretta, c'è una conoscenza concreta del dolore e una grande impotenza a difendersi da esso. Ho fatto tanti dibattiti in proposito e c'è una domanda diffusa di soluzioni che non rivela nulla di egoistico. È spesso una domanda d'amore, una domanda morale di chi dice: non è giusto soffrire».

L'eutanasia potrebbe diventare materia di un referendum?

«Penso che i referendum su queste questioni consentano solo risposte troppo rigide».

Molti pensano che il testamento biologico possa essere una soluzione sufficiente, soprattutto se accompagnato da una rete di servizi di sostegno alle famiglie.

«Modificare la situazione culturale, soprattutto per quanto riguarda le cure palliative, le terapie anti-dolore e creare reti di assistenza, è decisivo. Però diciamo che se su 1000 casi il testamento biologico ne risolve 980, io continuo a pormi il problema di quei 20 che rimangono. Sono forse pochi casi: l'eutanasia

deve riguardare solo quei malati terminali le cui condizioni non possono conoscere miglioramento, la cui vita è ridotta a pura sopravvivenza artificiale e a sofferenze lancinanti».

Iniziano i lavori alla commissione Sanità del Senato. Cosa accadrà?
«Per il testamento biologico credo si possa arrivare ad un accordo in tempi non biblici. Sull'eutanasia mi

auguro che ci sia una discussione aperta e libera ma temo che non si arriverà all'approvazione di una legge nei prossimi anni. Ma sia ben chiaro: nessuno ha interesse a far

passare l'eutanasia di nascosto, nessuno vuol fare del testamento biologico il cavallo di Troia di altre cose».

“Anche Fogar desiderò di morire poi disse: la speranza non si uccide”

L'ATTUALITÀ

La sorella dell'esploratore morto dopo tredici anni di calvario: aveva fede in Dio e nella scienza

ENRICO BONERANDI

MILANO — Le imprese straordinarie, le polemiche. L'epopea popolare dell'eroe temerario e del suo cane Armaduk. L'ultima sfida è nel deserto africano, ma la sua Range Rover si ribalta su un masso, le vertebre si spezzano sotto il collo. La seconda vita di Ambrogio Fogar inizia qui, dall'incidente che lo ha condannato all'immobilità. Dal suo lettino, con uno stimolatore frenico nel petto che gli consente di respirare e anche, espirando, di parlare, per 13 anni — fino alla morte, nell'agosto 2005 — Fogar combatte un'altra, difficile battaglia: dare coraggio, forza e fiducia a chi non ha più ragione di vita. Libri, rubriche sul giornale, conferenze, dibattiti. Un'attività intensa che gli ha consentito di non pesare economicamente sulla sua famiglia. Ma anche Fogar il donchisciotte, il coraggioso, aveva deciso di morire, di chiudere con un suicidio assistito la propria esistenza.

La sorella Mariagrazia ricorda:

«Lo ricoverammo al San Raffaele di Milano, dove a quell'epoca c'era un protocollo ferreo: non fornire al paziente il quadro veritiero delle sue condizioni. Dopo un mese lo portammo in Svizzera, a Nottwill, in un centro specializzato. Lì la pensavano all'opposto: la verità deve essere conosciuta, perché solo così il paziente può trovare in sé la forza necessaria a reagire. Noi, ci spiegò il dottore, gli costruiamo attorno spiragli di luce, ma il primo sforzo dev'essere suo. Ambrogio sulle prime finse di non capire, poi si rinchiuso nel suo dolore infinito. Un giorno mandò a chiamare l'altra nostra sorella, Rita. Lei lesse il labiale: “Voglio morire. Aiutami. Portami in Olanda, dove l'eutanasia si può fare”. Rita gli rispose secca: “Non posso. Tutti i valori in cui credo me lo impediscono”. Lui non ne parlò mai più».

Dalla Svizzera, Fogar viene ricoverato a Berck, in Francia, dove gli impiantano lo stimolatore che gli dà la possibilità di parlare, sia pure con sforzo e lunghi intervalli. «La voglia di vivere gli è tornata

allora — racconta Mariagrazia — Poteva comunicare. Finché una volta ha ascoltato una barzelletta e improvvisamente gli è venuto da ridere. Sai, Pupa — mi chiamava così — credo proprio che ce la posso fare». Aiutato dalla fede: in Dio e nella scienza. Ha scritto Fogar in un libro uscito tre anni dopo, nel '97, che si intitola Solo: «Basta una bolla d'aria rubata da una grotta ideale, sommersa dal mare, per dare la forza di continuare quella lotta basata su un solo nome: speranza». L'eutanasia per lui è «una crudeltà mascherata da pietà».

In collegamento con Porta a porta, discute con Indro Montanelli, pochi mesi prima della scomparsa del grande giornalista. Montanelli rivendica il diritto a scegliere il momento della propria “degnata morte”, Fogar lo capisce ma dissente: «Si può essere un rottame, ma avere ancora una speranza». E quando dall'America giungono gli echi delle polemiche per l'interruzione delle cure a Terri Schiavo, prende una posizione netta: «Il gesto di staccare la spina è una crudeltà che non si

può chiamare con altro nome. Nel caso di Terri, si è trattato di una violenza contro chi non poteva neanche più dire la sua. Ogni piccolo problema, oggi, sta diventando un fastidio da eliminare. Noi paralizzati siamo ingombranti. Chiediamo: non dimenticateci, non lasciateci soli».

Due sorelle che si alternano al suo capezzale, gli amici che una volta la settimana, il mercoledì, per 13 anni gli fanno visita. Un altro amico, Giampiero Gandolfo, che lo ospita a casa sua, dove assistono due infermieri. Il suo lavoro di pubblicista che può continuare e lo fa sentire utile e creativo. La buona sorte nella somma sfortuna non capita a tutti. Per questo, la sorella Mariagrazia non se la sente di giudicare chi, come Piergiorgio Welby, chiede che venga posta fine alle proprie sofferenze: «La vita è un dono faticoso. La fiducia nei progressi della scienza e l'amore di chi ci sta vicino possono far superare ogni disperazione».

Se la vita si trasforma in una tortura

risponde
CORRADO AUGIAS
c.augias@repubblica.it

EGR. dott. Augias, nella tristissima vicenda del signor

Welby, e nelle altre simili, c'è un uomo in condizioni così difficili da desiderare la propria (attenzione: la propria) morte. Chi sostiene le posizio-