

«Un Paese in cui il governo fa miracoli e la Cei le leggi»

IL LIBRO Per Rizzoli oggi in libreria «Lasciatemi morire»: una «autobiografia» cruda sulla «condanna» a essere malati

■ di Piergiorgio Welby

Oggi respiro con l'ausilio di un ventilatore polmonare Eole 3xO, mi nutro di un alimento artificiale (Pulmocare) e altri alimenti semiliquidi, parlo con l'ausilio di un computer e di un software. Per anni ho sperato che la ricerca scientifica trovasse un rimedio. Ora che le prospettive di una cura potrebbero, grazie agli studi sulle cellule staminali, sia adulte che embrionali, trasformarsi da speranza in realtà, sempre più ostacoli si frappongono sul cammino di una ricerca libera. La distrofia muscolare progressiva non è una maledizione biblica, è una malattia genetica che può essere sconfitta grazie alla diagnosi prenatale: i villi coriali, l'amniocentesi e soprattutto la diagnosi preimpianto. (...)

Se un medico vi dicesse: «Lei ha una malattia incurabile e le resta poco da vivere, però: noi potremmo farle un buco in pancia per poterla alimentare, poi le praticheremo un foro nel collo per permetterle di respirare, le intro-

durremo un tubicino nell'uretra per consentirle di urinare, un'infermiera le svuoterà giornalmente l'intestino... Naturalmente dovremo sottoporla a forti terapie antibiotiche per contenere le infezioni causate dai tubi... Inevitabilmente dovrà sopportare i decubiti, piaghe dolorose che corrodono la carne fino all'osso... Però, lei potrà vivere anche un anno o più!». Se un medico vi dicesse: «Lei ha una malattia incurabile e le resta poco da vivere, però: noi potremmo ridurre le sue sofferenze al minimo e, su sua richiesta, procurarle una morte indolore, purtroppo la scienza ha i suoi limiti». Da quale medico vorreste essere curati? (...)

Quanti sono gli esseri umani che ai nostri giorni, grazie ai protocolli di rianimazione, ai biotecnologi che simulano le funzioni vitali e all'alimentazione artificiale, resuscitano per essere consegnati non alla vita ma a una vita apparente o morte imperfetta? Attualmente negli Usa ci sono tra i 10.000 e i 25.000 adulti e tra i 4000 e i 10.000 bambi-

ni in Svp (perdita delle sole funzioni cerebrali); alcuni sono stati tenuti in questa condizione anche per 40 anni. In Italia non si conosce il numero certo delle persone che si trovano in Svp perché non sono ospedalizzate. Come altri problemi che riguardano quote numericamente marginali di una popolazione, anche la situazione di queste persone non viene percepita in tutta la sua gravità e urgenza. Per scuotere le coscienze e mobilitare, attraverso i media, l'opinione pubblica occorre che i numeri prendano forma in un corpo, con un volto, un nome, una storia. È stato il caso di Terry Schiavo. (...) Se pensiamo che Terry, tecnicamente, è morta di fame e di sete, ci vengono in mente i cibi che preferiamo, il piacere di assaporarli, le gioie della convivialità. Ma la nutrizione artificiale nulla ha a che vedere con tutto ciò. Il «cibo» non viene assaporato, ma raggiunge direttamente lo stomaco tramite un tubicino inserito nel naso o una stomia nella parete addominale. Una pompa elettrica sospende, nello stomaco, 80

cc. di soluzione nutrizionale in un'ora. La durata del pasto è di circa 12 ore: non si è mai sazi e non si è mai affamati. (...)

Com'è difficile vivere e morire in un Paese dove il Governo fa i miracoli e la Conferenza episcopale «fa» le leggi. Com'è difficile parlare di eutanasia e libertà civili in un Paese dove i soli autorizzati a parlarne con autorevolezza sembrano essere Mastella e Ratzinger.

(...) In Italia, patria di Machiavelli, dove i politici maneggiano i «se» e i «ma» con la stessa disinvoltura con la quale John Wayne maneggiava la Colt e il Winchester, quando si parla o si vorrebbe parlare di eutanasia si risponde con un secco no, senza se e senza ma. La sola speranza per chi soffre – ma questa parola è inadatta a descrivere gli stati terminali di alcune patologie degenerative – è il disegno di legge n. 2943 «Norme in materia di Dichiarazioni anticipate di trattamento», d'iniziativa del senatore Antonio Tomassini, ex presidente della Commissione sanità.