

Le cure delle suore, le foto nei cassetti. Il padre: mia moglie si spegne con lei



L'INCIDENTE

Eluana Englaro è in stato vegetativo permanente dal gennaio 1992, dopo un incidente in macchina. Il trauma le ha provocato una necrosi irreversibile al cervello. Nel 1992 Eluana aveva vent'anni

LA BATTAGLIA

Il padre di Eluana, da dieci anni, lotta nelle aule giudiziarie per interrompere la "non vita" della figlia. Eluana è assistita dalle suore della casa di cura Beato Talamoni di Lecco e nutrita con un sondino

LA SENTENZA

Dopo anni di battaglie in tribunale del padre di Eluana e di polemiche, lo scorso 8 luglio una sentenza della corte d'Appello di Milano ha autorizzato la sospensione della alimentazione artificiale

LA POLEMICA

Dopo la decisione della corte d'Appello la famiglia di Eluana ha sollecitato la Regione a indicare una struttura adeguata per mettere in atto la sentenza. La Lombardia ha risposto no. "Non ci fermeremo qui", avvisa la famiglia

La storia



LA MALATTIA

A luglio alla donna viene diagnosticata un'epatite fulminante, le restano pochi mesi di vita



IL DESIDERIO

Prima di entrare in coma farmacologico, esprime il desiderio di sposare il suo compagno



LE NOZZE

I medici la risvegliano per qualche minuto e il matrimonio viene celebrato in rianimazione

I livelli del coma

Che cos'è

Stato caratterizzato da perdita graduale o improvvisa della coscienza



Primo

Il paziente è facilmente risvegliabile e passa da periodi di incoscienza a ripresa della coscienza

Secondo

Sempre più difficile rispondere a stimolazioni anche semplici

Terzo

Grave: segni di insufficienza di alcune funzioni vitali come la respirazione

Quarto

È il più grave e impone spesso l'accertamento della morte cerebrale

La morte cerebrale

Stato irreversibile provocato dalla totale e definitiva perdita delle funzioni cerebrali, inequivocabilmente evidenziato con accertamenti clinici e strumentali

L'iniziativa

Papà Englaro e la vedova Welby, incontro sul testamento biologico



Massimo D'Alema e Ignazio Marino

ROMA — Un incontro dove discuteranno insieme il padre di Eluana Englaro, Mina Welby, vedova di Piergiorgio, e il sottosegretario al Welfare, Eugenia Roccella. I temi caldi della bioetica, come il testamento biologico e la morte cerebrale, saranno al centro dei lavori del Festival della Salute che si terrà a Viareggio dal 26 al 28 settembre, organizzato dalla Fondazione Italianeuropei.

Il senatore del Pd, Ignazio Marino, è il presidente del comitato scientifico della prima edizione dell'evento dove si discuterà anche di federalismo e di piani di risanamento dei conti regionali. «È difficile pensare di riuscire a trovare in questo momento di recessione più risorse per il servizio sanitario nazionale», ha detto Marino. La sfida, che è condivisa anche dal sottosegretario con delega alla Salute, Ferruccio Fazio, è «trovare soluzioni per

spendere meglio quanto si ha».

Per Massimo D'Alema, intervenuto alla presentazione del Festival della Salute, è necessario fare «un po' di conti» sul federalismo: «Non so se segnerà la fine dello Stato assistenziale ma serve una discussione non ideologica, bisogna entrare nel merito», ha detto l'ex ministro degli Esteri. «Bisogna fare un po' di conti anche perché ho qualche dubbio che si possa fare un federalismo che dia più soldi alle Regioni più ricche e non tolga alle Regioni del Mezzogiorno». E ha continuato: «Non è possibile che un cittadino nato a Caltanissetta non abbia gli stessi diritti e le stesse garanzie di uno nato a Varese. Già oggi non è proprio così, non facciamo che il federalismo invece di aiutare a risolvere questi problemi li aggravi».

(p.co.)

A Lecco, nella clinica che ospita la ragazza che non può morire. Il padre: è fragile come un cristallo

Un giorno nella stanza di Eluana

dal nostro inviato

PIERO COLAPRICO

LECCO

ELUANA Englaro oggi ha i capelli corti. Dire che se ne sta a letto è già un mezzo inganno, perché, quando la si vede, quando la si osserva, si percepisce qualcosa che potrebbe essere anche la forza di gravità: qualcosa che non la lascia semplicemente adagiata tra le lenzuola, ma sembrar risucchiarla giù, verso un altro luogo, mentre la ragazza, inerme in tutto, non può opporsi. Gli occhi, che nelle foto pubblicate dai giornali, sono spesso ironici e lucenti, colpiscono.

SONO strabici, perché questa forza oscura e le ferite cerebrali hanno vinto i muscoli, ormai appannati. Anche le giunture sono anchilosate, lo si vede dai polsi che escono dalla camicia da notte candida.

Diteci com'è Eluana oggi, perché fate vedere le sue vecchie foto e non mostrate com'è adesso? Sono richieste anche legittime, quelle dei lettori nei blog e nei forum (non tutte, certo, perché in qualcuno si percepisce una curiosità che sconfinava in un territorio meno nobile). Ma Eluana non è speciale. Se frequentate gli ospedali, sai che appartiene a una nuova umanità disgraziata, che si sta moltiplicando grazie ai progressi della medicina, quella degli esseri umani in stato vegetativo. Solo in Italia sono circa tremila persone e in qualche modo si assomigliano tutti: alternano momenti di veglia (stanno con gli occhi aperti) a momenti di sonno (stanno con gli occhi chiusi), emettono suoni, gemiti, sospiri senza alcuna attinenza con quanto accade intorno al loro capezzale. I neurologi sostengono che non esiste alcuna possibilità di entrare in contatto con loro, perché non reagiscono in maniera intelligente. Possono avere un soprassalto se c'è un rumore, o una smorfia se si fa loro del male, si tratta però di riflessi. Respirano da soli. Ma se su quegli occhi aperti si avvicina la punta di una matita, restano aperti: nessuna minaccia li muove o li chiude. Perciò la giornata di Eluana, intesa come giornata, non esiste: esiste il non-mondo di Eluana.

Oggi questa donna di 36 anni sta al secondo piano della clinica, in una stanza da sola, dove siamo entrati anche noi. Non raramente è in penombra, con suor Rosangela quasi sempre accanto a lei. Lo fa dal 7 aprile del 1994. Prima, per quasi due anni, Eluana, finita fuoristrada con l'auto, spedita d'urgenza in rianimazione, a poco più di vent'anni — tanti ne aveva... — era stata ricoverata nel reparto di lungodegenza riabilitativa dell'ospedale di Sondrio. Risultati della rianimazione? Depressivi. Ma «faremo il possibile», aveva promesso il primario di Sondrio.

Le hanno in effetti tentate tutte. Anche in questo caso, miglioramenti pari allo zero. Un giorno una compagna di scuola di Eluana è andata a trovarla proprio mentre la spostavano dal letto, usando un paranco: «Come se fosse un sacco di pa-



tate, lei che non voleva farsi mettere le mani addosso da nessuno...». Lo shock è stato tale da tenere questa ragazza lontana dall'ospedale per un bel po'.

Ogni briciola di quella speranza invocata qualche settimana fa in una lettera fraterna anche dal cardinal Tettamanzi è sparita in fretta. E non da sola. Anche la mamma di Eluana, restando accanto alla figlia, «si è consumata». Non compare mai, nelle interviste o in pubblico, perché si è ammalata di cancro e sta malissimo. Papà Beppino le fa da scudo, come fa da scudo alla figlia. I medici gli

avevano suggerito: «Pensa alla tua vita, per Eluana non puoi fare più nulla, ci pensiamo noi». Ma questi Englaro, a dispetto di tutto, erano e sono una famiglia unita: e il papà non ha mai mollato per pensare a sé stesso, perché «Eluana intendeva la vita come libertà di vivere, tra noi c'era come un patto di rispetto reciproco delle nostre volontà». Parlando della figlia, l'ha definita «un cristallo». I pezzi di quel cristallo, i cocci della fragilità di una creatura, forse potranno avere sepoltura grazie a un tribunale, o forse no.

Al momento, accanto alla ragazza in questo stato «da 6082 giorni, 16 anni sette mesi e ventitré giorni», come scandisce il papà, ci sono i peluche, le sue foto al mare e sugli sci, i cassette sono colmi di quegli abiti, di quella biancheria che la mamma esausta e piangente ha continuato a comprare, perché vo-

Nella casa di cura, dalle 17 alle 5 viene alimentata con proteine e medicinali. Poi, la sacca d'acqua per l'idratazione

leva che la figlia, bella, fosse bellissima. La sua bellezza ancora traspare, una bellezza di porcellana, dove qualcuno scorge il soffio della vita, e qualcuno

no: ne intravede solo il diafano ricordo, un fantasma traslucido. Ma d'altra parte, gli stessi medici, al papà che chiedeva lumi, non avevano risposto: «Non abbiamo risposte, non abbiamo soluzioni»? Sua figlia, gli avevano detto, è una «non-morta, con gravi handicap».

Tutti, compresa e forse soprattutto la suora, e anche il professor Carlo Defanti, il neurologo che si è detto disponibile a staccare il sondino di questa sua paziente, hanno spiato la quotidianità di questa «non-morta». Mai un cenno, mai hanno percepito uno sguardo, mai una sensazione che qualche cosa della sua volontà, della sua energia sprizzasse all'esterno del guscio della pelle. E così non restano da fare che alcune cose pratiche. C'è stato chi, nelle polemiche venute di crudeltà che caratterizzano questa vicenda umana, clinica e giuridica, si è spinto sino a dire che Eluana fa anche ginnastica. La situazione è, in sintesi, questa.

Ogni pomeriggio alle 17 una sacca beige, con dentro un «pappone», un composto di nutrimenti e medicine, viene pompato, attraverso il sondino nasogastrico, direttamente nello stomaco di Eluana, che ha perso la capacità di deglutire, non potrebbe cioè essere imboccata. Questo pasto dura do-

dici ore. Poi viene sostituito dalla sacca dell'acqua, per l'idratazione. Per evitare le piaghe — e non se n'è mai formata una, tanto è efficiente l'amore di suor Rosangela — Eluana viene spostata dal letto. E qui non c'è il paranco, come nell'ospedale, e non ci sono infermieri che protestano per la fatica: questa religiosa con spalle da artigiera l'abbranca, circonda con le sue forme e la sua forza quel fragile essere dalla testa ciondolante, mette Eluana a sedere sulla carrozzella, per un paio d'ore circa. Quando non ci sono giornalisti e fotografi (sarebbe vietato fotografare e pubblicare chi è incapace di intendere e volere, ma non si sa mai), la trasporta nel piccolo giardino, con panchine di pietra e fiori profumati. Comunque, Eluana va sorvegliata a vista, perché se non è imbracata, può cadere in avanti.

Poi c'è la fisioterapia passiva, cioè «le mani altrui», un concetto che per Eluana equivaleva a una violenza, la toccano, la muovono, danno tono per quel che si può ai muscoli inerti come gomma. Succede anche tre volte al giorno, il tempo deve passare, le cure si devono eseguire. Ed è così che «la mamma si è consumata come una candela accanto alla figlia», lamentandosi perché «non l'hanno lasciata morire». Lo stesso papà Beppino, vincendo il pudore che tante volte lo frena, un volta ha detto al cronista che «Sati è morta dentro quando è morta Eluana, e poi è sopravvissuta a

se stessa, distruggendosi».

Eluana, nel letto, senza fame, senza sete, senza riconoscenza, senza affetto (lo affermano i neurologi) resta ignara di questa battaglia e di questi dolori dei suoi amatissimi genitori, e pure dei tanti pensieri e delle emozioni che causa la sua tragedia. Il papà, invece, convinto, forse anche da socialista vecchia maniera, che «la sola libertà è dentro la società» non ha accettato quel concetto di «portatela a casa, la facciamo morire di nascosto». Ancora ieri ripeteva: «Da quello che si è creato clinicamente, solo clinicamente si può uscire».

L'ALIMENTAZIONE

Dalle 17 una sacca con il nutrimento viene inserita nel sondino nasogastrico, si tratta di composti di proteine e medicinali. L'alimentazione forzata di Eluana — viene pompata — cessa alle 5

L'IDRATAZIONE

Alle 5 del mattino, la sacca dell'alimentazione per Eluana viene sostituita dalla sacca dell'acqua, che dura — con alcune pause — sino alle 5 del pomeriggio

LE SUORE

Sono le suore a spostare il corpo di Eluana. Nell'ospedale di Sondrio, dove Eluana è stata ricoverata per due anni, per muoverla dal letto veniva usato un paranco: gli infermieri sostenevano di non farcela fisicamente

LA FISIOTERAPIA

Nella casa di cura di Lecco Eluana viene fatta sedere per due ore al giorno sulla sedia a rotelle e guardata a vista (può cadere in avanti) e viene sottoposta a fisioterapia passiva

L'IGIENE

Ogni mattina nella casa di cura Eluana Englaro viene lavata con una spugna e cambiata: queste mansioni quotidiane ricordano quelle delle nursery per i neonati



Per evitare le piaghe ogni giorno viene spostata dal letto Beppino Englaro: è fragile come un cristallo