

Il racconto dei sedici anni con la figlia in coma: anni nel deserto, e quante miserie intorno

Papà Englaro e quel viaggio senza fine "Fatela morire protetta e nel silenzio"

PIERO COLAPRICO

MILANO — «La mamma avrebbe voluto chiamarla Etrusca. L'anagrafe di Lecco, però, al momento della registrazione della nascita, non ha accettato la stramberia. Eccoli dunque Eluana Iolanda Giulia Englaro: le sono stati allacciati addosso anche i nomi delle nonne, un dono di saggezza e tradizione incorporato, perché partisse per questo viaggio pluriequipaggiato». Orgoglio senza pregiudizi. Si potrebbe anche titolare così questo «Eluana, la libertà e la vita», il libro che ha permesso a papà Beppino di fissare, nero subbianco, che cosa è successo e che cosa pensa.

Non aveva mai voluto scrivere un saggio, il papà di Eluana, ma è stata Elena Nave, una fresca laureata in filosofia, che aveva dato la tesi sulla figlia, a proporglielo, a lavorare, a «smussare gli angoli», consegnando le bozze alla Rizzoli-Bur. E il 1 ottobre arrivano in libreria queste 230 pagine. Molto esplicite sin dal primo capitolo: «L'incidente», con paragrafi capaci di far gelare il sangue nelle vene, con la sequenza delle telefonate, sino a quando «la sorte virò, disonestà, all'improvviso» e per i genitori cominciò «il dolore senza voce».

A dispetto del tema e della tragedia, una grande tranquillità, almeno apparente, è il filo conduttore di questo profondo scavo nella memoria: «A poco più di un mese dall'incidente, Eluana uscì dal coma e aprì gli occhi». Quell'apertura delle palpebre non aprì altre porte. Capace di elencare le sue sensazioni e le spiegazioni più scientifiche, imparate suo malgrado, il papà resta fisso alla sua stella polare. E cioè l'amore per la libertà che impastava lo spirito e la carne di Eluana: «Era — dice — assoluta verso se stessa: o tutto o

niente. O una vita traboccante di sé o la morte. Niente compromessi, niente grigi nella sua scala di valori».

E invece il sudario incolore della non-morte, o della non-vita, che da sedici anni e mezzo ricopre Eluana. Questa ragazza di vent'anni diventata una donna di 36 anni nella più totale inconsapevolezza: «Potarla amare, poterla avere intorno mi ha insegnato moltissimo. Ho assistito alla sua crescita con un sentimento di base fatto di stupore... L'unica incertezza, che a volte ancora m'assale, è se sono stato, io genitore, all'altezza di lei, di una creatura così splendida. Ho perso mia figlia se-

dici anni fa, adesso — assicura papà Beppino — le permetterò di morire».

C'è davvero l'orgoglio di un padre per la figlia, e non certo per se stesso: «Io e Saturna ce ne siamo

accorti immediatamente. Questa bambina era sveglia in maniera copiosa e pestifera... Una bambina filosofa, una puledrina dal sangue allegro». Insomma, se «Eluana era una giornata di sole», adesso che c'è questo grigio incolore «siamo nel paradosso: dell'indiscutibilità della condizione irreversibile di Eluana si discute ancora».

Non si trovano in questo libro pregiudizi su vita e morte, scienza e religione. Piano piano emergono la quotidianità e la realtà, con i luminari, con i consulti medici, con «i protocolli riabilitativi». E con una donna, la mamma, che si consuma «in attesa di un qualunque segno di presenzialità della figlia. Ogni sua ora, ogni suo gesto erano per lei. La situazione rimase sempre, sciaguratamente, la medesima di quella iniziale. Eluana e Saturna non entrarono mai più in contatto tra loro».

Lo stato vegetativo della figlia produce «un saccheggio dell'anima a cui non fu mai più possibile porre rimedio». E, sempre più convinto che le libertà individuali vanno rispettate, Beppino descrive i lunghi anni di battaglia medica e giudiziaria come un «deserto», dove «nessuno ci stava ad ascoltare». C'era anche — l'espressione è di Stefano Rodotà — «la fuga della giurisdizione da sé stessa». Fino a quando, tra un ricordo e un ricorso, s'è registrata lo

scorso luglio la decisione della Corte d'appello di Milano che, rispettando la Cassazione, diceva alla fine sì alle richieste degli Englaro. Si poteva smettere di nutrire Eluana.

Perciò papà e mamma già pensavano di «raccolgere i nostri ultimi stracci lasciati in giro prima della dipartita verso le stanze private della nostra vita familiare. La battaglia, forse, era finita. Avevamo permesso a Eluana di spiegarsi e l'avevano ascoltata. E com-

presa». Battaglia finita?

Non pare proprio, mentre altri ostacoli giuridici sono sorti e le polemiche politiche infuriano. Beppino una cosa l'ha capita per sempre: «Mi considero più leggero adesso che un tempo: le miserie a cui assisto attualmente mi lasciano indifferente. Ora sorrido quando mi si chiede come sto, mi turba sempre pensare a come siamo stati. Credo di non dover più spiegare niente a nessuno». Vorrebbe soprattutto «che la morte di Eluana

230 pagine

Dal primo ottobre in libreria "Eluana, la libertà e la vita", il volume scritto da papà Englaro (a sinistra) con Elena Nave per Rizzoli-Bur, è il racconto dei 16 anni del dramma di Eluana

la Repubblica

MERCOLEDÌ 24 SETTEMBRE 2008

avvenga protetta e custodita nel più fragoroso dei silenzi».

Un desiderio legittimo, però impossibile. Non si spegnerà in un lampo questa vicenda che non riguarda solo una famiglia che si amava; ma anche i confini di medicina, filosofia, fede e, purtroppo, anche della partigianeria sia di chi si dice credente, sia di chi si dice ateo.

Eluana, l'udienza slitta all'8 ottobre

Per lo stop alle terapie. Lo stesso giorno il caso alla Consulta

MILANO — È sempre più una guerra di posizione, quella intorno alla vicenda di Eluana Englaro. L'udienza fissata per oggi, sulla cosiddetta «sospensiva», è stata rimandata all'8 ottobre. Bisognerà ancora attendere per sapere se i magistrati permetteranno a papà Beppino di smettere le «terapie» (parole dei giudici) che tengono artificialmente in vita da oltre sedici anni e mezzo sua figlia. E l'8 ottobre — è una coincidenza — si riunisce anche la corte costituzionale sul «conflitto di attribuzione» sollevato dai parlamentari del centrodestra, che rivendicano a Camera e Senato — sul tema delle cure e del testamento biologico inerti e inattivi da varie legislature — il compito di fare una legge.

Nel frattempo, il dibattito si allarga alla società civile. Sabato a Viareggio, alla Fiera della Salute, si incontreranno, tra gli altri, proprio papà Beppino e il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella, sicura nell'affermare che Eluana, come gli altri tremila pazienti in stato vegetativo permanente, non ricevono terapie, ma «solo» un accudimento, impossibile da sospendere. E sempre sa-

Il sottosegretario Roccella: la Cei ha stabilito i paletti per dare garanzie fra medico e paziente



IL CARDINALE

Angelo Bagnasco ha chiesto una legge sul fine vita. A destra, Eluana Englaro

bato, a Piacenza, al Festival del Diritto, si discuterà con i notai del testamento biologico.

Il tema è in queste ore sull'agenda della politica grazie al cardinale Angelo Bagnasco, che ha chiesto una «legge sul fine vita» e parlato del «valore legale a dichiarazioni inequivocabili». Forse confidando — sostengono vari osservatori — su un ampio schieramento di parlamentari in grado di restringere il più possibile la possibilità d'intervento dei medici. «Il cardinale Bagnasco ha preso atto di un cambio di situazione, dovuto alla sentenza della Cassazione» imperniata sulla libertà di cura. E quindi — commenta sempre il sottosegretario Roccella — la Cei ha stabilito una serie di paletti che devono essere messi se vogliamo offrire quelle garanzie minime nel rapporto tra medico e paziente». Per Maurizio Lupi, pdl, occorre comunque «trovare delle convergenze in Parlamento». E «quello di Bagnasco — dice Livia Turco, pd — è un segnale importante all'attenzione della vita delle persone. Sono stata favorevolmente colpita da questa apertura».

(p. col.)

Bagnasco:

Testamento biologico, sì a una legge

Al Consiglio permanente dei vescovi il cardinale Bagnasco porta una novità (preparata nelle settimane passate da vari interventi sull'*Avvenire*). La Cei abbandona la sua opposizione ad una legge sul testamento biologico. «Una legge non serve», disse a suo tempo il segretario della Cei Betori. Ora il cardinale parla di una riflessione nuova in corso nel Parlamento per «varare, si spera col concorso più ampio, una legge sul fine vita riconoscendo valore legale a dichiarazioni inequivocabili, rese in forma certa ed esplicita».

All'origine della svolta stanno i pronunciamenti della Corte d'appello di Milano, che il porporato critica perché avrebbero «inopinatamente aperto la strada all'interruzione legalizzata del nutrimento vitale, condannando in pratica queste persone a morte certa». Ecco perché Bagnasco pone i suoi paletti.

1. Al medico sia riconosciuto «fuori da gabbie burocratiche, di vagliare i singoli atti concreti e decidere in scienza e coscienza». Tradotto: alla fine decide lui.

2. Nessun intervento su alimentazione e idratazione, perché sarebbero «universalmente riconosciuti come trattamenti di sostegno vitale, qualitativamente diversi dalle terapie sanitarie». Tradotto: nulla da fare per Eluana Englaro, il cui corpo ridotto a macchina è condannata ad essere alimentato.

Per Bagnasco queste condizioni sono indispensabili per evitare che si arrivi a «esiti agghiacciati anche per altri gruppi di malati non in grado di esprimere deliberatamente ciò che vogliono per se stessi». In sintesi, la posizione della gerarchia è di respingere inutili forme di accanimento terapeutico, purché «non vengano in alcun modo legittimate o favorite forme mascherate di eutanasia» o di abbandono terapeutico.

la Repubblica

MARTEDÌ 23 SETTEMBRE 2008

I "paletti" per i malati incoscienti: no a sospendere alimentazione e idratazione

Le reazioni all'"apertura" della Cei

Il neurologo del caso Englaro: escludere dalla normativa il capitolo-nutrizione vorrebbe dire fare una legge vuota

“Cibo e acqua, il malato deve poter rinunciare”

MICHELE BOCCI

ROMA — L'alimentazione e l'idratazione dei malati immobilizzati sono cure mediche, e il paziente può rifiutarle. Nel mondo medico le reazioni alle parole del cardinale Bagnasco sono pressoché unanimi. A partire da Lorenzo D'Avack, vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica, organismo nominato dal presidente del Consiglio, tutti si appellano alla comune definizione scientifica di nutrizione artificiale. «Dire che si tratta di un intervento di base condiviso da tutto il mondo medico mi sembra discutibile — dice il bioeticista — dal momento che la stessa Oms riconosce tali trattamenti come interventi medici, che quindi richiedono il consenso del paziente. Io credo che una persona abbia il diritto, sotto il profilo costituzionale, di rifiutarli». Dello stesso parere Carlo Alberto De Fanti, neu-

rologo che ha cura Eluana Englaro, che aggiunge: «Una legge sul testamento biologico che escludesse la nutrizione sarebbe vuota, addirittura un passo indietro rispetto ad oggi. Del resto la Cassazione esprimendosi sul caso Englaro ha definito l'alimentazione un intervento sanitario». Il medico di Piergiorgio Welby, Mario Riccio, aggiunge che la legge «la vogliono fare per limitare il testamento biologico, per burocratizzarlo. Come hanno per con la fecondazione assistita, che con la legge è stata limitata». Sulle stesse posizioni l'Associazione Luca Coscioni. «Per nutrire e idratare quelle persone bisogna fare un intervento invasivo, dunque medico — spiega Alessandro Capriccioli —. E comunque sia, per assurdo, se anche ci trovassimo di fronte ad azioni non mediche non si capisce come mai la persona che deve subirle non può rifiutarle». Dalla Società italiana di



MEDICO

Mario Riccio già medico di Piergiorgio Welby: vogliono burocratizzare il testamento biologico

nutrizione artificiale e metabolismo (Sinpe), Maurizio Muscaritoli spiega che non bisogna confondere «l'alimentazione con la nutrizione artificiale, che è la somministrazione di nutrienti, attraverso una via di accesso artificiale, a persone alle quali è preclusa l'assunzione di alimenti per la via naturale».

Il deputato Pd Enzo Carra sostiene che «le indicazioni del presidente dei vescovi italiani devono essere considerate con molta attenzione. Sono infatti un'apertura a una legge di cui non si può più fare a meno». Il suo collega del Pdl Benedetto Dalla Vedova aggiunge che «le parole del cardinal Bagnasco sono meritevoli di attenzione ma il Parlamento deve affrontare la questione senza pregiudizi, considerando le posizioni espresse dalla comunità medica e scientifica, la consapevolezza dell'opinione pubblica e i testi già prodotti in sede parlamentare».