

Bruno Marolo

**WASHINGTON** È accaduto l'inevitabile. La Corte Suprema di Washington ha respinto l'ultimo ricorso di Robert e Mary Schiller, i genitori di Terri Schiavo. Il tubo dell'alimentazione che per 15 anni ha prolungato la vita vegetativa non sarà riattaccato. Mentre a Washington la massima istanza giudiziaria degli Stati Uniti ribadiva un «no» già pronunciato altre quattro volte, in Florida lo stesso giudice che venerdì ha ordinato di staccare il tubo ha bloccato una disperata iniziativa del governatore Jeb Bush, che chiedeva di essere nominato tutore di Terri al posto del marito Michael Schiavo e di prendersi cura di lei.

Si avvia verso la conclusione una vicenda tragica sotto l'aspetto umano e gravissima dal punto di vista politico, ma assolutamente scontata sotto il profilo giudiziario. Le mosse con cui i genitori e il marito di Terri si appellano ai giudici ricordano una brutta partita di scacchi. Nel finale di partita vi è un numero sempre più limitato di possibilità. Un buon giocatore le conosce tutte, e capisce quando è il momento di abbandonare. Per i genitori di Terri la partita è perduta, ma il movimento di propaganda politica che si è mobilitato in loro nome continua a sfruttare la situazione e certamente continuerà anche quando Terri non ci sarà più.

Il presidente Bush ha fatto dire da un portavoce di avere accolto il giudizio «con delusione». La stessa Corte Suprema che lo ha aiutato a diventare presidente troncando il conteggio dei voti in Florida questa volta lo ha sconfessato in una vertenza cominciata nello stesso stato. Né lui né il fratello governatore possono opporsi alla decisione dei giudici, ma si sono assicurati il sostegno zelante degli integralisti religiosi per altre battaglie. Anche se per ora l'impegno in questa battaglia non sembra aver alzato il gradimento di cui gode il presidente. Secondo un sondaggio soltanto il 45% degli americani approva il suo operato, il livello più basso dalla sua elezione.

Nel ricorso alla Corte Suprema, Bob e Mary Schiller hanno sostenuto: «Nel fine settimana è avvenuto un evento miracoloso». Barbara Weller, un avvocato messo a disposizione dei genitori della Christian Legal Society, ha ottenuto il permesso di vedere Terri, e ha cercato di farle dire in un microfono

**Sollecitata da un avvocato, Terri ha farfugliato un rantolo che il legale ha interpretato come: voglio vivere**

”

## USA la battaglia per Terri

Il tubo di alimentazione che per 15 anni ha prolungato la vita della Schiavo non sarà riattaccato. Bloccata anche l'iniziativa di Jeb Bush di essere nominato suo tutore

Né George W. né il fratello possono opporsi alla decisione dei giudici, ma con la tragica vicenda si sono assicurati il sostegno degli integralisti religiosi per altre battaglie

# Caso Terri, la Corte Suprema dice no a Bush

Respinto l'ultimo appello dei genitori della donna in coma. Il presidente deluso



La protesta degli attivisti contro l'eutanasia davanti alla Corte Suprema americana

### il governatore della Florida

## Dal neurologo alla custodia legale Le trovate di Jeb per salvare Terri

Roberto Rezzo

**NEW YORK** L'eccesso di zelo di chi ha il complesso del secondogenito non conosce senso del ridicolo. Quando anche la Casa Bianca ha ammesso di non poter fare più nulla per mantenere in vita a forza Terri Schiavo, Jeb Bush, governatore della Florida e fratello minore del presidente, non s'è dato per vinto. Sotto pressione dei fondamentalisti cristiani che a lui si sono appellati - e dei cui voti non può fare a meno per essere rieletto - ha cercato di assumere la custodia legale della donna, sottraendola a quella del marito.

Tutte le ha provate per cercare di far reinserire in quel corpo incosciente e martoriato il tubo

dell'alimentazione staccato una settimana fa per ordine della magistratura. Prima ha trovato un neurologo ligio alle sacre scritture che - senza neppure aver visitato la paziente - non ha avuto esitazione a sconfessare la diagnosi delle migliori autorità mediche sinora interpellate. Si tratta del dottor Paul Cheshire, un personaggio che in tutta la sua carriera non si è distinto tanto per le pubblicazioni scientifiche quanto per la militanza nel *Center for Bioethics and Human Dignity*, un'organizzazione che si batte per far prevalere il punto di vista cristiano sulla biologia. Uno dei tanti gruppi di fanatici che non riconoscono la teoria dell'evoluzione di Darwin e sostengono che l'arca di Noè salpò dove adesso c'è il Grand Canyon. Secondo lui Terri Schiavo dopo 15 an-

ni non si trova affatto in stato vegetativo permanente, sarebbe perfettamente in grado di percepire gli stimoli esterni, probabilmente di comunicare, e ha soltanto bisogno di cure adeguate.

«Non esiste al mondo un neurologo o un neurochirurgo degno di questo nome che a questo punto possa affermare che Terri Schiavo non si trova in stato vegetativo», ha replicato sprezzante Ronald Cranford, primario di neurologia nella clinica dell'Università del Minnesota, lo specialista che ha redatto la perizia per conto del tribunale della Florida. Nel suo referto ha sottolineato che la donna ha perduto gran parte della corteccia cerebrale; la corteccia si è liquefatta, sostituita da liquido spinale. Una condizione considerata irreversibile da tutta la letteratura medica mondiale.

Jeb Bush non demorde. D'intesa con il segretario di Stato per la famiglia e l'infanzia, Luci Hadi, s'invanta un caso di maltrattamento e abuso nei confronti di Terri Schiavo da parte del marito. Una situazione che per le leggi della Florida giustifica un intervento dei servizi sociali. Un giudice per tutta risposta ha dato dispo-

zione allo sceriffo di non lasciar neppure avvicinare il personale dei servizi sociali all'ospedale dove è ricoverata Terri Schiavo. Il potere giudiziario e quello esecutivo sono pari secondo il nostro ordinamento. E pari significa che il governatore non può cercare di fare il contrario di quanto ordinato dalla corte, si legge nell'ordinanza.

Un provvedimento necessario, perché la signora Hadi era pronta a far portare via Terri Schiavo come se si trattasse di una donna violentata e bisognosa di protezione. Eppure la responsabile per la Famiglia e l'Infanzia e il governatore Bush non aveva battuto ciglio quando nel gennaio di quest'anno il Miami Herald pubblicò un rapporto sconcertante sulle condizioni in cui vivono i bambini affidati ai servizi sociali dello Stato perché orfani o perché i genitori non sono in grado di occuparsene. Imbottiti di psicofarmaci per tenerli buoni e per consentire alle case farmaceutiche di fare le proprie sperimentazioni. Ma dei poveri orfani non importa niente a nessuno e il movimento per la vita si concentra sui feti e sui pazienti comatosi.

«Voglio vivere». Le ha ripetuto decine di volte queste parole, sollecitandola in tutti i modi. Terri non è in grado di intendere e meno che mai di parlare, ma come tutti i pazienti in stato vegetativo emette suoni inarticolati. A un certo punto ha detto: «Ahhhhhhh waaaaaa», e l'avvocato ha interpretato il rantolo come «I want to live», voglio vivere. Il vero miracolo sarebbe

avvenuto se un argomento come questo avesse convinto la Corte Suprema. La motivazione del diniego ha richiesto una sola pagina per ribadire posizioni ben note. I nove giudici della corte avevano rifiutato altre quattro volte di occuparsi

di Terri Schiavo. Erano stati fermissimi nel sostenere che il caso doveva essere risolto dai tribunali della Florida e non dalla magistratura federale. L'ultima presa di posizione era stata rigettata senza commenti. Nel 1990, la Corte ha esaminato la posizione di Nancy Cruzan, una donna in stato vegetativo come Terri Schiavo, e autorizzato la famiglia a staccare il tubo. Da allora, non ha voluto interferire oltre.

In Florida, il governatore Jeb Bush non aveva più carte da giocare e ha cercato di procurarsene una con l'aiuto di un medico di parte. Il dottor William Polk Cheshire, un neurologo del «Centro di bioetica cristiana», lo ha munito di una perizia in cui sostiene che Terri Schiavo «potrebbe essere in stato di minima coscienza» invece che in stato vegetativo. Questo medico tuttavia non ha mai visitato Terri. È rimasto accanto a lei per un'ora, mentre una diagnosi accurata richiederebbe mesi di osservazione. In un ennesimo ricorso il governatore ha chiesto di essere nominato tutore di Terri al posto del marito Michael, che vuole la sua morte. I suoi avvocati hanno fatto appello al capitolo 415 dello statuto della Florida, che concede allo stato il potere di intervenire se un adulto in condizioni di «vulnerabilità» sia vittima di abusi o di assistenza insufficiente da parte della famiglia. Il giudice competente era lo stesso George Greer che ormai da tre anni si oppone all'ingerenza dei politici nella causa. Nessuno si aspettava che cambiasse parere. Anche in questa occasione ha detto no. La crociata indetta dai fratelli Bush in nome di Terri Schiavo è finita in un vicolo cieco.

**Nonostante la battaglia, la popolarità del presidente è scesa ai minimi: ora è al 45%**

”

### storie italiane

# Storia di Chiara, viva solo nel respiro

Maristella Iervasi

**ROMA** Non usa le posate, si alimenta con il biberon. Non ha mai stretto un peluche tra le braccia o giocato con le costruzioni. Le favole non sa cosa sono (glielle leggono ma non le segue) e non conosce gli incantesimi di Harry Potter. Chiara ha quasi 18 anni e «vive» a letto, nella sua stanzetta che affaccia sul mare, a venti chilometri da Cagliari. I suoi cuginetti la vanno a trovare ma lei non interagisce. La sua mamma non ha mai sentito neppure la sua voce. «Chiara non parla, emette solo suoni gutturali. Non riesce neppure a seguirmi con gli occhi e sorride meno di Terri (la donna americana in stato vegetativo da 15 anni, ndr) - spiega Ada, la madre di Chiara - Ma io capisco quando mia figlia è serena o felice: dal respiro. E quelle poche volte che ride è come toccare il cielo con un dito».

**Cerebroleso da quando aveva due mesi. Ora ha quasi 18 anni. La mamma: non parla ma capisco quando è felice**

”

È il 1987: Chiara nasce ma dopo due mesi si ammalia: crisi convulsive ripetute che nessun medico riesce a spiegare. «Il primo anno è stato difficilissimo - racconta la mamma - Nessuno ci diceva cosa fosse...». Poi, la diagnosi: diffusa lesione cerebrale. E un verdetto raggelante: «A vostra figlia resta appena un mese di vita». Un dolore grandissimo per papà Marco Espa, funzionario della Corte dei Conti e mamma Ada, allora poco più che vent'anni. E che oggi raccontano la loro convivenza con Chiara, le corse per accudirla, le battaglie sociali, la nascita di una associazione (L'Associazione bambini cere-

brolesi italiana) e il loro inno alla vita. «Mia figlia è considerata molto grave, forse più di Terri - racconta il padre - ma nonostante tutte le difficoltà la ringrazio di esistere. Non voglio fare un predicco, aggiungo solo questo: non quantifico quello che Chiara sa fare o non sa fare. Non si valuta così la dignità di una persona...».

In ballo non c'è l'eutanasia. E su questo la famiglia Espa ha le idee molto chiare: «Non possiamo tollerare la discriminazione: che si fa allora con gli anziani soli? con tutti gli altri disabili, siccome non rendono e danno solo problemi si eliminano?». No, nostra figlia

non è malata, è disabile», spiegano i genitori. «La nostra vita è durissima, ma non impossibile». Ada e Marco Espa ripercorrono le tappe del loro dramma: «All'inizio è stato bruttissimo. Il clima sociale ci faceva capire che eravamo solo dei poveretti, degli sfortunati. Che non potevamo farci carico di un problema come quello di Chiara». Mesi e anni trascorsi in solitudine, tra ospedali e centri di neuropsichiatria infantile, dando retta ai consigli di medici e non che dicevano loro: «Mette la bambina in istituto ad hoc, altrimenti finirà che divorzierete. La disabilità vi renderà la vita impossibile...». Non

l'hanno fatto. E ne sono felici, anche se a volte provati. Chiara non è mai stata alimentata con la sonda come Terri Schiavo. O «rinchiusa» in una struttura ad hoc. Nonostante la lesione cerebrale impedisca a Chiara di parlare, di respirare bene e di mangiare senza assistenza. Nonostante tutto questo, la famiglia ha impedito la nasogastrica o l'alimentazione diretta nello stomaco. Hanno scelto per Chiara il biberon e l'assistenza a casa. «Il cibo viene tutto frullato perché la ragazza ha problemi di deglutazione. E la respirazione va regolata ogni qualvolta inghiotte qualcosa. In casa lo sappiamo fare solo in

te - precisa il papà: io, mia moglie e una zia di Chiara. Una persona che sta in questa situazione quando vuole morire muore. Per alcuni uomini di scienza sono dei vegetali? è una beffa».

Gli anni passano e Chiara è sempre a letto. «Non riesce neppure a stare seduta in poltrona» e d'inverno sta peggiorata, aggiunge la mamma. La famiglia prende contatti con i servizi sociali, poi l'incontro con altre famiglie in situazioni analoghe alla loro. E scopre che Chiara ha bisogno di una temperatura calda costante: di 26-27 gradi. «L'esperienza di auto aiutarci tra famiglie ci ha fatto capire che il dramma nella vita

con i nostri cari non risiede in essi - sottolineano i genitori - loro sono la nostra felicità, i figli prediletti che creano alla fine in noi e negli ambienti che ci circondano la vita, la solidarietà, la partecipazione». Da qui la consapevolezza di un impegno sociale e la nascita dell'Abc, l'Associazione bambini cerebrolesi di cui Marco Espa è presidente in Sardegna e vicepresidente della Federazione italiana. È la convinzione sempre più forte: «È l'alleanza con i vari attori sociali la protagonista del sostegno alla famiglia. Quando si favorisce la coprogettazione dei piani sociali, quando ci si dà l'opportunità di lavorare con le istituzioni, vi posso garantire l'entusiasmo e la gioia delle famiglie per poter far emergere il progetto di vita del proprio figlio». E in Sardegna tutto questo è possibile, grazie all'applicazione della legge 162: piani personalizzati a favore delle persone con handicap grave.

**Chiara non è alimentata dalle macchine, è assistita a casa dai genitori che la nutrono con il biberon**

”

### il dibattito in Italia

## «Testamento biologico»: 5 proposte ma il Parlamento non ne discute

Federico Ungaro

**ROMA** La decisione del giudice americano di togliere a Terri Schiavo l'alimentazione e di lasciarla morire in Italia non sarebbe possibile. L'alimentazione artificiale non è considerata un trattamento medico e quindi non rientra nel quadro di quello

che potrebbe essere definito «accanimento terapeutico». Negli Usa, dice Demetrio Neri ordinario di bioetica all'Università di Messina e membro del Comitato nazionale di bioetica, la situazione è completamente diversa: «Dagli anni Settanta esiste la possibilità per una persona di stabilire prima se vuole o meno essere mantenuta in vita in condizioni del genere». È il cosiddetto «testamento biologi-

co» e contiene le indicazioni su cosa fare se siamo incoscienti e il medico che ci cura si troverà a dover scegliere tra varie terapie. In Italia è dalla fine del 2003 che esiste un testo approvato dal Cnb. Anche se esistono pareri differenti. «Si può lasciar scritto di non volere alcuna terapia - spiega il presidente del Cnd D'Agostino - Ma acqua e cibo non sono una terapia, sono un'assistenza caritatevole». «Credo invece - dice Neri - che si possa configurare l'alimentazione artificiale come una forma di accanimento, per quanto non terapeutico, se prolungata oltre un certo periodo di tempo e se il paziente ha dichiarato prima di entrare in stato vegetativo di non voler essere tenuto in vita a tutti i costi». Ma delle 5 proposte di legge sul testamento biologico presentate al Parlamento, nemmeno una è stata

discussa in commissione. Solo una è bipartisan (presentata da Pisapia del Prc è stata firmata anche da An, Nuovo Psi e Fi). Prevede una dichiarazione di volontà del paziente che può essere firmata in qualsiasi momento della propria vita e ugualmente ritirata in qualsiasi momento. Ci sarà inoltre un fiduciario che dovrà vigilare sul rispetto da parte dei medici della volontà del paziente. I medici però potranno ricorrere all'obiezione di coscienza e rifiutarsi di far morire il malato. Altre due sono solo di Pisapia e chiedono la legalizzazione dell'eutanasia. Le ultime due infine sono una leghista (che dice no a qualsiasi forma di eutanasia) e una del centro sinistra che permette il ricorso all'eutanasia solo in caso di testamento biologico firmato da un paziente colpito da sofferenze insopportabili.