

# «Io, papà di Eluana, rispetto il patto con mia figlia»

## L'editoriale

### La consulta appoggia la scelta dei genitori

MAURIZIO MORI \*

Nel 1989 il neurologo milanese Renato Boeri ha voluto la Consulta di Bioetica per sollecitare la riflessione culturale in una prospettiva laica. Dopo aver elaborato la prima proposta di testamento biologico presentata in Italia (1990), la Consulta ha contribuito ai principali dibattiti bioetici: dalla fecondazione assistita, al caso Welby ed ora quello Englaro. Organizzata in Sezioni diffuse in varie parti d'Italia, l'Associazione è aperta a chi vuole sostenere e far crescere i valori e gli stili di vita secolari.

Il caso di Eluana ci è particolarmente vicino perché molti di noi l'hanno seguito con attenzione. Vogliamo qui far sentire una voce diversa dalle reazioni un po' scomposte di parte della stampa italiana, prona a dare risalto a tesi prive di ogni fondamento scientifico come quella che il concetto di stato vegetativo permanente sarebbe ormai "superato" ed il risveglio di Eluana sempre possibile. Tesi simili sono frutto di concezioni religiose o di veri e propri sogni generati da desideri intensi: è bene ricordare che al tempo di Terry Schiavo queste tesi hanno addirittura portato a dire che la donna parlasse. Si è poi fatto subito scendere una cortina di silenzio sui risultati dell'autopsia che ha confermato la quasi completa distruzione del talamo e l'impossibilità di ogni relazione e capacità di dolore. La situazione di Eluana è tragica, ma va risolta guardando in faccia alla realtà. E soprattutto vanno rispettate le scelte dei genitori Englaro, troppo spesso oggetto di critiche poco rigorose. La Consulta di Bioetica sostiene la scelta degli Englaro e spera che, col sostegno di tanti cittadini, i valori secolari già prevalenti tra la gente abbiano maggiore rilievo sul piano pubblico e più adeguata rappresentanza su quello politico e istituzionale.

\*Presidente della Consulta di Bioetica Onlus, Professore di bioetica, Università di Torino



Questa pagina è stata realizzata in collaborazione con la Consulta di Bioetica Onlus, associazione culturale che promuove la bioetica in prospettiva laica. Per informazioni: www.consultadi-bioetica.org o chiamare il numero 0258300423. Come onlus può ricevere donazioni ed essere destinataria del 5 per mille: nella dichiarazione dei redditi basta mettere la firma nello spazio riservato alle onlus e indicare il codice fiscale: 97362610152

## IL MIO PENSIERO

coincide con quello suo. Siamo entrambi condannati dalla stessa insopprimibile inclinazione verso la libertà.

BEPPINO ENGLARO \*

SEGUE DALLA PRIMA

# Q

uesto è quanto è stato giustamente riconosciuto dalla Corte d'Appello di Milano che ha seguito, nel caso di Eluana, i criteri fissati dalla sentenza n. 21748 della Corte di Cassazione, che rendono lecita la sospensione del trattamento vitale in caso di stato vegetativo permanente: l'irreversibilità della condizione - "prolungatasi per un lasso di tempo straordinario" come ha scritto la Corte d'Appello - e la presunta volontà di Eluana, che era proprio quella riferita dal tutore e confermata senza esitazioni, dopo un attento e scrupoloso supplemento d'indagine, dal Curato-

**Immobile, muta inconsapevole: questo è il contrario del suo stile di vita, che emanava da quanto faceva**

re Speciale avvocato Franca Alessio. Ciò che ho più apprezzato di questo provvedimento è stato lo sforzo di comprendere Eluana per quello che era: una giovane informata e consapevole, con idee e principi personali pieni di valore, almeno per lei. Ho apprezzato la tutela delle scelte personali che la Magistratura ha messo in atto pronunciandosi, il rispetto per l'autodeterminazione, l'altissimo valore riservato alla persona che Eluana aveva manifestato di essere prima dell'incidente e alle sue riflessioni individuali. Come ho affermato in questi giorni, c'è da essere fieri di una Corte così. Su tale pronunciamento so-

no state avanzate obiezioni, remove che, come padre attento, come uomo umile, sento in profondità non riguardare il caso specifico, unico al momento, di mia figlia Eluana. La sua natura indomita la rendeva testarda, contraria alle imposizioni, straordinariamente consapevole ed era inoltre libera, libera di virtù congenita, libera come natura propria. Con lei, fatta così, io avevo fatto un patto e l'ho rispettato. Ho rispettato e onorato la parola che avevo dato a mia figlia. Non ho tradito la sua fiducia e non potevo fare altrimenti. Non me lo sarei mai perdonato. Se Eluana non voleva intrusioni di sorta nella sua vita -

non parliamo poi nel suo corpo - fossero anche di carattere "terapeutico", se non voleva vivere una vita contrassegnata dalla mancanza della possibilità di vivere, gliene possiamo fare una colpa? La dobbiamo obbligare a subire oltraggi - credo che anche le terapie e gli atti di cura, se indesiderati, si trasformano in aggressioni ingiustificate alla propria integrità fisica - e a vivere inconsapevole ancora per tanti anni perché altri più di lei sanno cosa avrebbe dovuto desiderare? Non è un segreto che il mio pensiero personale coincide con quello manifestato da mia figlia. Forse per questo ho compreso, giustificato e protetto la sua volontà dal

principio, senza mai alcun dubbio. Siamo stati condannati dalla stessa insopprimibile inclinazione alla libertà.

Ma se anche non avessi condiviso il suo giudizio sul valore da attribuire alla vita e alla morte, come avrei potuto, da padre, rassegnarmi nel vedere la sorte volgere proprio verso ciò che - i genitori, le sue amiche, le insegnanti lo sapevano - Eluana aborrisce? Non è stato facile per me dover ripetere un numero spropositato di volte cosa diceva Eluana e chi era Eluana, prodigarmi nel chiarire che io davo solo voce a lei che non poteva più esprimersi. Se avesse potuto parlare ve l'avrebbe spiegato da sé. Eluana era per noi una perla rara, un inedito inebriante di indipen-

denza, autonomia e buonumore, caparbia e pestifera. Se non accettava compromessi quando non veniva trattata da persona libera e responsabile delle proprie scelte di coscienza, potevo io ignorare la sua natura? Fare finta che non mi fosse capitata in sorte una purosanguine della libertà? Le molte persone che hanno conosciuto mia figlia hanno realmente compreso che con questo pronunciamento si stava compiendo la sua volontà. Veglierò su di lei e ne avrò cura come non ho mai smesso di fare da trentasette anni a questa parte, fino alla fine della sua vita, che continuerà nella nostra e nell'altra memoria. Il sentimento assoluto che ho provato per lei dal nostro primo incontro non le verrà mai meno. Ho perso mia figlia già sedici anni fa, adesso le permetterò quello che hanno interrotto in passato, quello che hanno ostinatamente impedito, ad oggi, per seimilantantasette giorni: morire per non continuare a subire un'indebita invasione del suo corpo e per non vivere una vita che aveva manifestato reputare indegna di lei.

\*Padre di Eluana, socio della Consulta di Bioetica (Sezione di Milano)



Giuseppe Englaro mostra la foto di sua figlia Eluana. Foto Ansa

**Non avrebbe voluto una vita così. Gliene dobbiamo fare una colpa?**

## Bibliografia

**"Sul diritto di autodeterminazione. Riflessioni critiche sulle sentenze Riccio e Englaro"**

(a cura di) Immacolata, Mariella

Bioetica. Rivista interdisciplinare, XVI (2008) n. 1 inserto. (Editrice Vicolo del Pavone, Piacenza, 0523 322777).

**"Documenti sul caso E.E."**

Bioetica. Rivista interdisciplinare, VIII (2000), n. 1.

**"Sullo stato vegetativo permanente"**

Bioetica. Rivista interdisciplinare, XII (2005) n. 2.

**"Né eutanasia né accanimento terapeutico. La cura del malato in stato vegetativo permanente"**

Lateran University Press, Roma, 2003. Comitato per l'etica di fine vita, Carta delle volontà anticipate, Editore Vicolo del Pavone, Piacenza, 2008.

(a cura di) Di Pietro, Maria Luisa e José Noriega

SOTTO LALENTE Perché è più dignitosa e giusta la scelta che è stata fatta

## Dieci domande sul caso Englaro

Il 16 ottobre 2007 la Corte di Cassazione ha deciso il riesame del "caso Englaro" stabilendo che la richiesta dei genitori di Eluana di sospendere la terapia che da 16 anni la tiene in Stato Vegetativo Permanente (SVP) fosse valutata sulla scorta dei due seguenti criteri:

1) l'assenza di possibilità di risveglio oltre ogni ragionevole dubbio,

2) l'accertamento della volontà che Eluana non avrebbe voluto vivere in quella condizione.

Dopo gli opportuni approfondimenti, il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello di Milano ha accolto la richiesta Englaro, consentendo la sospensione delle terapie. Diversi sondaggi d'opinione confermano che circa l'80% degli italiani condivide la scelta degli Englaro. Ma la chiesa cattolica si oppone con un grande fuoco di sbarramento, che è giunto persino a sollecitare contrasti tra istituzioni statali. Esaminiamo qui le principali critiche mosse dando a ciascuna di esse una breve risposta razionale.

**Obiezione 1: La decisione della Corte d'Appello «è un attacco al mistero della vita, alla sua sacralità»** (mons. L. Negri, *Avvenire*, 12 luglio, p. 4).

Risposta. La Corte non muove alcun "attacco" ma solo constata che il "mistero" della vita sta dissolvendosi, perché la scienza ci fornisce conoscenze sempre più precise. Come ha scritto il professor Mario Manfredi, già Presidente della Società Italiana di Neurologia, dopo un periodo di oltre 16 anni la residua possibilità di ricupero è "estremamente minima". La Corte aiuta i cittadini a guardare in faccia la realtà e consente a persone come gli Englaro di decidere con responsabilità sul da farsi, senza continuare a vivere secondo il vecchio criterio sacrale connesso all'alone di mistero che avvolgeva il vivente e che ancora evoca emozioni profonde. È vero, comunque, che la crisi del principio di sa-

cralità della vita umana genera in molti sconcerto, sgomento e anche panico. Hanno l'impressione che il mondo intero crolli senza scampo e prevedono omicidi e la fine della convivenza civile. Di qui le preghiere e gli altri riti di purificazione richiesti per riparare la violazione dei tabù. L'abbiamo già visto, ad esempio, al tempo del divorzio, quando la crisi dell'indissolubilità sembrava provocasse la disgregazione della famiglia e la dissoluzione della civiltà stessa. Invece le famiglie continuano a formarsi ed assumono nuove forme più rispettose degli affetti e dei diritti personali. Forse c'è stato un miglioramento, che potrebbe ripetersi anche con l'abbandono della sacralità della vita. La crescita civile esige una visione razionale che metta da parte i sentimenti atavici e la viscerale paura del nuovo.

**Obiezione 2: La decisione della Corte d'Appello è sbagliata perché «la vita è qualcosa di assolutamente indisponibile all'azione umana»** (card. A. Bagnasco, *Avvenire*, 13 luglio, p. 4).

Risposta. Quest'obiezione è una conseguenza della sacralità e cade con essa. Conosciamo i meccanismi dei processi vitali e li modificiamo in tanti modi: continuare a ripetere che la vita è indisponibile è chiudere gli occhi di fronte alla realtà. Volenti o nolenti la vita umana è nelle nostre mani. Chi continua a desiderare o prescrivere che la vita debba seguire un proprio misterioso e imperscrutabile corso cerca solo di sottrarre l'uomo alle proprie responsabilità. Queste a volte sono gravose, ma vanno affrontate.

**Obiezione 3: Il patto dell'invulnerabilità della vita... (DE-**

**VE) prevalere, sia pure dolorosamente, sull'interesse del singolo che, non senza le proprie ragioni, richiede allo Stato di farlo saltare... a difesa di tante altre vite deboli... Vedo all'orizzonte troppe vittime se saltasse questo patto»** (dr. P.P. Donadio, *Avvenire* 19 luglio, p. 12).

Risposta. Un clinico riconosce che la sacralità della vita non vale più in sé: il singolo ha ottime ragioni per farlo saltare! (soprattutto dopo oltre 16 anni di SVP). Ma andrebbe difeso per presunte ragioni di utilità generale! Quest'errore nell'intendere l'utilità generale dimostra come la sacralità della vita sia irrispettosa delle persone.

**Obiezione 4: «Un "risveglio" non si può mai negare»** (Avvenire, 17 luglio, p. 11), perché 25 "luminari" della neurologia italiana affermano che non c'è la «certezza di irreversibilità» del SVP.

Risposta. L'errore sta nel fatto che nulla è certo circa il futuro: neanche che domani il Sole sorga ancora. Dobbiamo accontentarci delle (altissime) probabilità. E queste ci dicono che dopo 16 anni è fuori di dubbio che per Eluana non ci sarà mai più un "risveglio". Voler alimentare la speranza contro ogni dato ragionevole è un modo di ri-proporre la sacralità vitalista, che a volte ricorre ad affermazioni infondate come quella che circa «metà delle diagnosi (DI SVP) sono sbagliate» (G.B. Guizzetti, *Tempi* 17 luglio, p. 11) per spaventare facendo terrorismo psicologico.

**Obiezione 5: «Togliere idratazione e nutrimento nel caso specifico è come togliere da mangiare e da bere a una persona**

**che ne ha bisogno, come ne ha bisogno ognuno di noi»** (card. A. Bagnasco, *Avvenire*, 16 luglio, p. 9).

Risposta. «Mangiare e bere» è un'azione volontaria con sensazioni: da oltre 16 anni Eluana non «mangia né beve». Le iniettano sostanze chimiche con la terapia nutrizionale. Ecco dove sta la differenza. Eluana non voleva continuare quella terapia.

**Obiezione 6: Farla morire di fame e di sete è «la morte peggiore che possa essere inflitta a un essere umano»** (*Medicina e Persona*), *Comunicato Stampa*.

**Se non soffre «alcuno mi spieghi allora perché il tribunale raccomanda di sedarla»** (dr. G. Gigli, *Avvenire*, 13 luglio, p. 5).

Risposta. Far credere che Eluana soffrirà la fame e la sete è speculazione di basso profilo tesa a suscitare ripugnanza e raccapriccio facendo appello a immagini note di vario tipo (dal conte Ugolino a Walt Disney). In realtà i centri nervosi responsabili della ricezione del dolore sono distrutti e la morte avverrà per deperimento. Il tribunale ha raccomandato la sedazione come misura di rispetto e di precauzione. Anche la British Medical Association raccomanda l'anestesia per i morti cerebrali prima del prelievo d'organo (per sopprimere i riflessi viscerali). Non ne discende che i morti soffrano. Assodato questo, si potrebbe pensare ad un intervento attivo che chiuda la partita in modo più rapido. Dal punto di vista morale può essere meglio, ma da quello giuridico non è consentito, per cui ci si deve limitare alla sospensione della terapia - punto garantito dal diritto italiano.

**Obiezione 7: Come si fa a dire che Eluana non avrebbe voluto vivere in stato vegetativo? È vero che lo ha detto prima dell'incidente, quando aveva 20 anni ed era sana: «parole che chiunque potrebbe pronunciare e sottoscrivere, ma che non possono avere valore di "testamento biologico"»** (L. Bellaspiga, *Avvenire* 16 luglio, p. 9).

Risposta. Sarebbe meglio se il vitalista dicesse chiaro e tondo che il consenso (pregresso o attuale che sia) non vale niente di fronte al valore sacro della vita. Welby lo diede qualche minuto prima della sospensione della terapia ben sapendo che cosa significasse: ma neanche il suo consenso contava, e il dr. Mario Riccio ha avuto guai! Se anche ci fosse una firma apposta a 20 anni su un foglio scritto, che valore avrebbe mai? Non c'è, e ci si aggrappa anche questo, in stile Azzeccagarbugli. Quelle espresse da Eluana sono le sue ultime volontà e non possiamo immaginarcene altre, essendo subito caduta in uno stato che - per via della distruzione della corteccia - non consente di averne più. Se vale il consenso, allora le parole pronunciate da Eluana e fedelmente riportate da testimoni hanno valore decisivo per procedere alla sospensione della terapia nutrizionale.

**Obiezione 8: Ma quella nutrizionale non è una terapia, anche perché lo stato vegetativo «non è una malattia»** (dr. G.B. Guizzetti, *Avvenire* 19 luglio, p. 10) **ma è «una grave disabilità» da tutelare. L'alimentazione artificiale, poi, non è accanimento terapeutico perché non c'è «nessuna macchi-**

**na, nessun supporto tecnologico».**

Risposta. Evito le discussioni sui concetti di malattia e di disabilità, anche se l'idea che lo SVP sia una semplice diminuzione di capacità sembra dire che lo zero sia un «uno rimpicciolito». Concedendo che lo SVP sia una disabilità estrema, non ne consegue che la sua tutela debba portare al prolungamento della vita: se l'interessato non voleva vivere in quello stato, sarebbe «farle un torto». Il rispetto dovuto a un disabile comporta il rispetto delle sue scelte. L'insistenza «pro vita» è una forma di indebita violenza poco rispettosa della fragilità di chi ha scelto. Che dire poi della pompa che si usa per l'alimentazione artificiale? Non è forse una «macchina»? A parte questo, dire che c'è accanimento solo in presenza di macchinari è un modo ingenuo di ragionare, come quello che porta a credere si possa torturare solo col fuoco, ruota e urla di dolore. Come ci può essere tortura anche senza fuoco, macchine ecc., così ci sono forme più sottili di accanimento anche senza macchinari: quando non c'è volontà e consenso c'è accanimento.

**Obiezione 9: Non sarebbe meglio lasciare Eluana alle suore che la curano, invece di procedere alla sospensione della terapia?**

Risposta. Non so se sia davvero meglio continuare a vegetare o invece chiudere con dignità. Ma è certo che quand'anche «vegetare» fosse un qualcosa di positivo, non sarebbe «buono» ove non fosse voluto. Dare una carezza o una elemosina sono gesti in prima battuta positivi (che non fanno male) ma diventano cattivi ove fossero imposti ad una persona che non li vuole. Solo un residuo di vitalismo può indurci a credere diversamente: eccessiva è l'insistenza posta nel dissuadere i genitori Englaro. Esemplare è il modo fermo con cui difendono la dignità della figlia. (a cura di m.m.)