

**EUTANASIA** Luce sugli stati vegetativi, un piano inclinato per le leggi

## Eluana dieci anni dopo eredità per la vita dei disabili

I fatti di allora, da Lecco a Udine; gli sviluppi delle conoscenze scientifiche e mediche su casi analoghi; la deriva giudiziaria e legislativa alimentata da quel tragico caso; la memoria della sua città. Dieci anni fa, alle 20.10, si spegneva Eluana Englaro, do-

po tre giorni di agonia dopo la sospensione della nutrizione e dell'idratazione assistite. Una vicenda che ha segnato il Paese. E che ci ha lasciato più di una lezione.

**Servizi e commenti** alle pagine 2, 6 e 7


 10 anni  
dopo

# Disabili gravi, persone da tutelare I progressi della scienza e delle cure

ENRICO NEGROTTI

**L**a ricerca della cura e dell'assistenza migliore alle persone con gravi disturbi della coscienza, l'ascolto e il sostegno a famiglie catapultate in situazioni inedite e misteriose, e oggettivamente difficilissime. Ma anche la richiesta di percorsi meno condizionati da prescrizioni burocratiche che non rispettano la varietà e l'evolversi delle condizioni cliniche, spesso imprevedibili in chi è vittima di traumi cranici o ischemie cerebrali. Sono i temi affrontati ieri al convegno «Il percorso Coma to community» all'Irccs neurologico «Carlo Besta» di Milano da medici, rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni dei familiari riunite nella Rete (presieduta da Gian Pietro Salvi) e nella Fnac (guidata da Paolo Fogar).

L'attenzione suscitata dalla tragedia di Eluana Englaro ha permesso dieci anni fa la nascita al Besta del Centro di ricerca sul coma (Crc) – ricorda la direttrice Matilde Leonardi – che ha dato avvio a significativi approfondimenti di quella «scienza della coscienza» che sembrava appartenere solo alla filosofia. «Abbiamo strumenti molto più raffinati – puntualizza Leonardi – che permettono ora di standardizzare le diagnosi evitando quel 40 per cento di errate indicazioni di stato vegetativo in-

vece che di minima coscienza». Ma anche sul fronte dell'assistenza «abbiamo imparato a curare meglio i pazienti che nelle lungodegenze vivono meglio, di più e con meno complicanze. Ci sono voluti anni, e la denuncia disperata di una madre, per far cambiare l'abitudine di togliere tutti i denti ai pazienti in stato vegetativo, un segnale di resa». E oggi il Besta – il cui direttore scientifico Fabrizio Tagliavini è presidente della rete degli Irccs di neuroscienze in Italia – è impegnato a fare rete per il progresso delle neuroscienze e della riabilitazione. Una «rete» è quanto chiedono sia le associazioni sia le istituzioni – ieri rappresentate da Maurizio Bersani, della Direzione generale Welfare di Regione Lombardia – per garantire continuità nell'assistenza. Fulvio de Nigris (direttore del Centro studi Ricerche sul coma «Amici di Luca») sottolinea l'importanza del percorso ripreso tre giorni fa al ministero della Salute con la seconda Consensus conference delle associazioni dei familiari: «Dal ministro Giulia Grillo abbiamo avuto un'ipotesi di riapertura dei tavoli di lavoro».

Il percorso del paziente parte spesso in un reparto di Neuroranimazione. Come quello che dirige Arturo Chiaregato all'ospedale Niguarda di Milano: «Abbiamo una naturale indole a salvare gli altri – osserva – ma occorre ricordare

che i pazienti tolti alla morte spesso diventano disabili. Ma qui facciamo vera medicina personalizzata, ci sforziamo di capire quale evoluzione potrà avere il danno biologico». E per ovviare ai punti deboli delle Rianimazioni, suggerisce di migliorare la transizione dal reparto per acuti a quelli di riabilitazione, evitando ritardi: «Rianimatori e riabilitatori di scambino i punti di osservazione: la riabilitazione inizia già nella fase acuta, e il rianimatore non sa che cosa accade poi».

Sandro Feller, presidente della Associazione gravi cerebrolesioni acquisite Milano, conferma: «Il vero nodo è il passaggio al territorio, e la riabilitazione va instaurata presto; il ritorno a domicilio deve essere preparato da «uscite di prova»». Le testimonianze di ex pazienti e parenti è quanto mai significativa: c'è chi è riuscito a recuperare dopo il coma un buon grado di autonomia, e chi continua a vedere il proprio congiunto – dopo un incidente stradale – trasferito da un reparto all'altro, avanti e indietro nel percorso riabilitativo, senza riuscire a farsi sentire: «Avevamo la sensazione di essere sempre nel reparto sbagliato».

Per ricerca e assistenza servono anche fondi: «Non devono essere trovati – osserva Matilde Leonardi – solo grazie alla morte di una sola persona che viene sbandierata in tv, mentre altre 999 famiglie che decidono di far accudire i loro congiunti vengono ignorate».

## IL FUTURO

Al Centro di ricerca sul coma dell'Istituto Besta di Milano il punto sulle necessità dei pazienti più fragili Leonardi: oggi ci sono strumenti diagnostici molto raffinati, il 40% delle diagnosi si rivela errata



Candele alla veglia per Eluana a Trieste



MARCELLO PALMIERI

Dalla tutela incondizionata della vita alla tutela della volontà di morire. È il mutamento giuridico di questi 10 anni, uno scivoloso pendio inclinato mai visto nell'Italia repubblicana. Un decennio iniziato con la sentenza di Cassazione 21.748 del 2007, il provvedimento che autorizzò il distacco dei presidi vitali a Eluana Englaro e idealmente concluso nel novembre 2018 con l'ordinanza 207 della Consulta che ha chiesto alle Camere di introdurre la possibilità di morire su richiesta. Fino al 2007 «un trattamento terapeutico o di alimentazione, anche invasivo, indispensabile a tenere in vita una persona non capace di prestarvi consenso» era considerato «non solo lecito, ma dovuto, in quanto espressione del dovere di solidarietà posto a carico dei consociati». E, in ogni caso, «l'articolo 32 della Costituzione, correttamente interpretato», si riteneva portasse «a escludere che si possa operare una distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute». Questo aveva stabilito la Corte d'Appello di Milano il 16 dicembre 2006 respingendo il ricorso di Bepino Englaro e sancendo il primato della vita indipendentemente dalla sua qualità percepita. Ma l'anno successivo, impugnata la sentenza, il padre di Eluana ottiene un verdetto di segno opposto. Sulla premessa per cui «l'idratazione e l'alimentazione artificiali costituiscono un trattamento sanitario», la Suprema Corte ritiene che «senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando

DIRITTO & ROVESCIO

## Il pendio tra sentenze e leggi

*Dal caso giudiziario a nuove regole aperte anche a soluzioni estreme*

**Autorizzando di fatto l'esito finale del caso Englaro, la Cassazione con il suo verdetto del 2007 ha gettato le basi per la controversa legge sul biotestamento. E la frana non si è ancora arrestata**

è nell'interesse del paziente». E conseguentemente afferma che il rapporto tra medico e sanitario dev'essere «fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico». Non solo. Laddove i giudici milanesi invocavano la Costituzione per sancire il primato del «bene vita», la Cassazione vede la tute-

la del «pluralismo dei valori», da cui fa discendere l'impossibilità dello Stato di interferire nella personalissima decisione di morire. Ma attenzione: la Cassazione precisa che «a nessuno è permesso di prestare assistenza nel suicidio», perché un conto è il diritto di «rifiutare i trattamenti sanitari», ben altro quello di «accelerare la morte».

La morte della giovane disabile rilancia la campagna radicale per legalizzare l'eutanasia mentre la legge per evitare nuovi casi Englaro naufraga a un passo dall'approvazione per la fine anticipata della legislatura. È il settembre 2013 quando l'Associazione Luca Coscioni deposita alla Came-

ra una proposta di legge d'iniziativa popolare per rendere lecita la «morte a richiesta». Non arriva alla meta, ma ci riesce la legge 219, varata nel dicembre 2017, su «consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», che sulla scorta della sentenza Englaro definisce idratazione e nutrizione come atti medici, dunque cure rinunciabili.

L'ulteriore passo verso nuove aperture giunge con l'ordinanza 207 del 2018, con la quale la Corte Costituzionale attinge proprio al «diritto all'autodeterminazione individuale», valorizzato dalla legge 219. Pronunciandosi sulla vicenda di dj Fabo, accompagnato da Marco Cappato, tesoriere del-

la Coscioni, in un centro svizzero che eroga il suicidio assistito, la Consulta fa discendere dall'articolo 2 della Carta fondamentale «la libertà della persona di scegliere quando e come porre termine alla propria esistenza». E superando persino quanto contenuto sia nella sentenza del 2007 sia nella legge di 10 anni dopo la Consulta invita le Camere a legiferare entro il 24 settembre 2019 in tema di eutanasia e suicidio assistito. Ma l'inesso di tutta questa valanga giuridica rimane quel pronunciamento della Cassazione. Che sta portando laddove essa stessa aveva dichiarato non si dovesse arrivare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nella sua stanza, alla clinica Talamoni di Lecco, dove ha vissuto ed è stata curata per quindici anni, non è stato ospitato più nessun paziente, quasi che le suore Misericordine abbiano, in questo modo, voluto conservarne la memoria dopo averle dato assistenza, cure e, soprattutto, amore incondizionato. Dopo la partenza di Eluana Englaro, in una gelida notte tra il 2 e il 3 febbraio del 2009, è rimasta chiusa per qualche tempo e oggi è uno studio medico. Chi entra non sa che tra quelle mura si è consumato l'ultimo tratto della vita di questa giovane, per la quale tanti, in quei giorni, hanno trepidato e pregato. A dieci anni dal «caso» che ha spaccato l'opinione pubblica, la città si ritrova al centro del-

LA CITTÀ

## Quel ricordo nella clinica di Lecco

l'attenzione per aver dato i natali alla donna disabile che è stata portata a morire a Udine, dopo essere vissuta in stato vegetativo dal 1992. La comunità, come è successo in tutti questi anni, vive nel silenzio anche questo momento, che pure ha segnato la sua storia e il cui ricordo è ancora ben presente nei protagonisti di quei giorni. A partire dalle religiose, suor Albina e suor Rosangela, veri e propri «angeli custodi» di Eluana, ma anche suor Rina, la sua insegnante di Lettere al Liceo linguistico delle Salesiane, con cui la giovane conserverà una corrispondenza anche dopo aver termi-

nato la scuola. E le amiche, le compagne di scuola e i professori che hanno testimoniato che «no, a noi non ha mai detto di voler morire», ma non sono stati ascoltati da nessuno. Non si sono risparmiati, in quei giorni dolorosi, lottando perché quell'amica sfortunata non fosse portata a morire e hanno vissuto con sofferenza i suoi ultimi giorni a Udine. E oggi, che cosa rimane di quei momenti? Girando per la città, ripercorrendo i luoghi dove Eluana ha vissuto, resta il ricordo del suo passaggio. Delle passeggiate sul lungolago con i genitori, delle giornate a scuola e della compagnia de-

gli amici, tra cui Alessandro, accomunato dallo stesso tragico destino. La sentenza che l'ha portata a morire dice che anche vedendo l'amico in un letto d'ospedale dopo un incidente in moto, Eluana avrebbe maturato l'idea di volersene andare se fosse capitato a lei. Ma anche su questo punto le amiche che mai l'avevano sentita parlare così non sono state credute.

Nella notte della partenza definitiva da Lecco un piccolo gruppo di indomiti si ritrovò a salutarla fuori dalla clinica. Le ore trascorse in preghiera lasciarono spazio, dopo che l'ambulanza con lei a bordo si

era allontanata per sempre, alla luce di una piccola candela, ostinata nel suo bruciare pur sotto la pioggia battente. Una fiamma che non si è mai spenta nei cuori di chi ha voluto bene a Eluana e oggi non si arrende all'idea che ci siano vite meno degne di essere vissute. Lo testimoniano i tanti leccesi che, tutti i giorni, assistono malati e disabili gravi, senza nulla chiedere e facendo della città manzoniana uno degli avamposti dove la solidarietà è concretamente praticata. Senza clamori, senza titoli sui giornali, nel silenzio umile e operoso. Come hanno fatto, per lunghi anni, le suore Misericordine con Eluana. Cui la città, dieci anni dopo, dice ancora una volta «grazie».

Paolo Ferrario

© RIPRODUZIONE RISERVATA



LETTURE

Roccella

**STORIA POLITICA DI UNA TRAGEDIA**  
«Non siamo riusciti a salvare Eluana. Ma quella mobilitazione ha lasciato il segno». È un pezzo di storia quello che Eugenia Roccella restituisce in «Eluana non deve morire. La politica e il caso Englaro» (Rubbettino, 118 pagine, 14 euro). Allora sottosegretario o al Welfare, l'autrice mette in fila i fatti. Il libro sarà presentato il 12 a Roma (Biblioteca del Senato, 17.30).



Aramini

**IL FINE VITA SECONDO PAPA FRANCESCO**  
Bioetica, eutanasia, cure palliative. Dat. Cosa ha detto il Papa su questi temi? Il saggio di Michele Aramini che arriva in questi giorni in libreria (Papa Francesco e le scelte di fine vita, Paoline, pagine 136, euro 12) è un'analisi puntuale del magistero papale e, allo stesso tempo, una disamina di quanto sta capitando in Italia e nel mondo per quanto riguarda questioni tanto delicate ma spinose, eppure fondamentali per comprendere la nostra civiltà.



LA PROPOSTA  
**Cure palliative serve una rete per tutelare chi soffre di più**

FABRIZIO MASTROFINI

La legge 38/2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore può davvero migliorare la qualità della vita dei pazienti nel tratto finale della loro esistenza. Se ne è parlato ieri a Milano nella tavola rotonda sullo stato delle cure palliative in Italia all'interno dell'ampio convegno ospitato dall'Istituto Nazionale dei Tumori e co-organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita e dalla Fondazione Floriani. Roberto Bernabei, geriatra dell'Università Cattolica, ha mostrato come si possono già curare a casa i pazienti anziani. Stefania Bastianello, presidente della Federazione Cure palliative ha parlato di «consapevolezza» come «cardine» del dialogo e del rispetto della persona malata in fase avanzata. Ferdinando Cancelli (Faro onlus di Torino) ha sottolineato le «carenze» nella «applicazione della legge e nella diffusione delle cure palliative sul territorio», mentre don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio per la Pastorale della Salute della Cei, ha sottolineato che «come Chiesa italiana abbiamo attuato un Piano integrale di formazione con l'obiettivo di formare in modo adeguato i cappellani e coloro che operano nel mondo della salute». Pierangelo Lora Aprile, dirigente della Sezione Cure palliative e terapia del dolore del Ministero della Salute, ha sottolineato che si va verso «una omogenea formazione sulle cure palliative a tutti i medici che stanno frequentando il corso per diventare medici di famiglia e una formazione speciale per coloro che si sentiranno vocati alle cure palliative» per introdurre in Italia, come in molti Paesi europei, «il medico di famiglia special interest in cure palliative» con «campagne di sensibilizzazione» per le scuole superiori. Dopo la presentazione del progetto sulle cure palliative della Pontificia Accademia per la Vita, Giovanni Apolone, direttore scientifico dell'Istituto dei Tumori, e monsignor Vincenzo Paglia, alla guida dell'organismo vaticano, hanno auspicato futuri appuntamenti di confronto per promuovere una cultura di accoglienza delle persone prossime alla morte.

© RIPRODUZIONE RISERVATA.

