



L'Espresso

Una ferita ancora aperta. Una ferita difficilmente rimarginabile perché investe i sentimenti più profondi dell'anima umana e la concezione stessa della vita dell'uomo. Il 9 febbraio di due anni fa moriva Eluana Englaro, che ha diviso ideologicamente il Paese sulle questioni delle frontiere della vita, il testamento biologico, la libertà di scelta, la volontà del malato. Da quest'anno il 9 febbraio non sarà solo l'anniversario della morte della giovane di Lecco, ma la Giornata nazionale degli stati vegetativi. È una data che così è diventata patrimonio del

GLI STECCATI SUL FINE VITA

LE PROPOSTE DI FULVIO DE NIGRIS
PER SUPERARE LE CONTRAPPOSIZIONI
IDEOLOGICHE SULLO STATO VEGETATIVO

Paese e di tutte le famiglie che continuano a vivere in silenzio i 2500 casi di persone in stato vegetativo sparsi su tutto il territorio nazionale.

Tra le questioni aperte, il disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) che sarà discusso alla Camera il 21 febbraio. Rispetto alla legge approvata al Senato nel marzo 2009, sono state apportate delle modifiche dalla commissione Affari sociali in diversi punti. L'impianto della legge prevede il riconoscimento della «vita umana come diritto inviolabile e indisponibile garantito anche nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere».

L'idratazione e l'alimentazione assistita è mantenuta fino al termine della vita con la dovuta sospensione quando non risultino più efficaci. Le dichiarazioni d'intenti espresse al di fuori delle forme previste dalla legge non avranno valore per ricostruire la volontà del paziente. Le dichiarazioni anticipate di trattamento non riguarderebbero solo i casi di stato vegetativo, ma tutti quei soggetti che si trovano nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario, quindi anche patologie come demenza e Alzheimer. La legge, comunque, vista la situazione attuale del governo, difficilmente sarà approvata.

Anche la definizione «stato vegetativo» è ormai inadeguata e la comunità scientifica vuole cambiarla in «sindrome della veglia arelazionale» per dare il senso che sono persone, non vegetali, con gravissima disabilità.

Tutti aspetti che ridaranno fiato alle polemiche. Conflittualità che Fulvio De Nigris, non credente, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca» di Bologna, tenta di superare invitando, in una lettera aperta, Beppino Englaro, il papà di Eluana, a partecipare ad una serata organizzata dalla «Casa dei ri-



Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca». A fronte: il prof. Sergio Canavero e la dott.ssa Barbara Massa Micon che hanno seguito una ragazza risvegliatasi dallo stato vegetativo.

svegli» di Bologna in cui un gruppo di ragazzi usciti dal coma mette in scena *La metamorfosi* di Kafka.

Perché questo invito?

«Credo sia il momento di uscire dalla contrapposizione ideologica. Il 9 febbraio è una giornata molto difficile per Beppino Englaro e forse anche lui può tendere una mano a tutte le famiglie nelle sue stesse condizioni che chiedono solo di essere riconosciute, di avere un diritto di cura e una vita più normale. E come? Lo si può fare solo disarmando questa giornata che rischia di diventare il solito scontro e la consueta preclusione verso i

veri problemi. I tempi, del resto, sono cambiati, conosco molto bene il tempo del dolore, (a 15 anni suo figlio Luca, già cerebroleso, entra in coma dopo un'operazione e dopo pochi mesi muore ndr), e i dolori rimangono, però poi si fanno delle azioni attraverso le esperienze maturate che possono essere utili agli altri. Beppino Englaro può essere utile a tutti. Sarebbe un modo per vedere la questione sotto la sua vera luce».

Cosa è importante far sapere all'opinione pubblica per il 9 febbraio?

«Dire che lo stato vegetativo è una condizione di gravissima disabilità che può essere transitoria. Lo dimostrano i nostri ragazzi dell'associazione «Amici di Luca» dove ci sono tanti ragazzi che sono usciti dal coma. Può, però, anche essere una grave disabilità che continua nel tempo, per tutta la vita.

«Dobbiamo capire lo stile di vita differente che questa condizione presuppone. E che questa grave disabilità deve essere trattata con linee guida specifiche per rientrare nei livelli essenziali di assistenza anche economica».

Un suo giudizio sulla proposta di legge.

«La Costituzione italiana salvaguarda la persona umana, ma dopo Eluana una legge andava fatta. Dobbiamo tener conto dei nostri utenti: la famiglia. Il coma, gli stati vegetativi coinvolgono tutta la famiglia e la famiglia va aiutata. È questa la domanda che dobbiamo porci e la rivoluzione copernicana da fare. Non più al centro del dibattito il sondino nasogastrico, l'eutanasia, la libertà di scelta, ma la famiglia traumatizzata dall'evento che vive in solitudine questi drammi e con gravi problemi economici, sociali e culturali. È di questo che vogliamo parlare il 9 febbraio». ■