

# Una minoranza etica

**che coinvolge migliaia di famiglie  
e il valore del lavoro associativo**

di **Fulvio De Nigris** \*

direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma

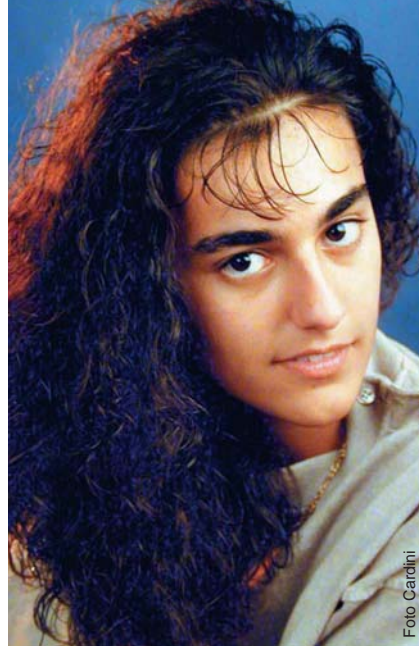
**S**i dice che il caso Englaro è un caso limite. Che è la soluzione di un singolo e pertanto senza conseguenze per altri. Ma siamo proprio certi che sia così?

La battaglia che porta avanti da anni il padre Beppino Englaro è commovente, struggente e condivisibile, come condivisibile è ogni fatto estremo, di estremo dolore, e pertanto ingiusto, che colpisce il genere umano. Noi possiamo cercare di capirlo, ma non possiamo immedesimarci, non possiamo metterci nei panni di ... Non possiamo fare quello che i giornalisti spesso ci chiedono, che chiedono anche a me, giornalista anch'io: "Ma lei cosa avrebbe fatto al posto di...?". Non è possibile. Non è possibile dirlo perché anche se chi scrive ha passato una storia di immenso dolore, la perdita di un figlio, anche se è a contatto con famiglie che vivono quella tempesta di emozioni che scaturisce dall'aver un proprio caro in coma o in stato vegetativo, non è possibile dire appieno quello che si prova, se non per ascoltarlo dai diretti interessati. Io posso dire cosa è stato per me essere accanto a mio figlio, sperare nel suo risveglio, essere al suo fianco quando questo è avvenuto, accompagnarlo in quel tratto di vita che lo separava dalla soglia della vita stessa. Ma poi posso immaginare, posso rappresentare, posso teorizzare. E la decisione dei Giudici della Corte d'Appello civile di Milano che hanno autorizzato a interrompere il trattamento di alimentazione e idratazione forzato che tiene in vita

Eluana mi ha provocato un senso di grande delusione, prostrazione, mista a paura. Mi sono chiesto in questi giorni perché. Ho anche cercato di provare a definire meglio quello che provavo. E l'ho sovrapposto alla sfera emozionale (delusione, prostrazione, paura) e non alla sfera della ragione, del pensiero (disappunto, contrarietà, rabbia) come altri hanno fatto e che io personalmente non provo. Perché apparentemente non è qualcosa direttamente vicino a noi. Noi come associazione abbia-

***“Dobbiamo ringraziare Eluana che ha permesso di alzare il velo sul problema delle migliaia di persone che vogliono vivere con i propri cari in stato vegetativo per il loro miglioramento e il loro benessere. Beppino Englaro non è contro di noi io vorrei che lui venisse ai nostri convegni per ascoltare e rendersi conto della realtà che viviamo”***

mo a che fare con la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, il modello innovativo di riabilitazione dell'Azienda Usl di Bologna, con famiglie che nella fase postacuta osservano e aspettano. Aspettano il risveglio. Vengono accompagnate in un percorso che le coinvolge, che le sostiene. Che cerca di por-



Eluana Englaro

tare normalità alla loro voglia di normalità. Che cerca di far acquisire loro competenze per quando sarà il momento delle dimissioni a casa (la maggioranza dei casi) o verso altre strutture. Che è loro vicino nei momenti di miglioramento, nelle tappe forzate delle regressioni, nella gioia e nel dolore, in questo lento difficile percorso del risveglio. Risveglio, mai parola più giusta e completa. Risveglio assume in sé la complessità del coma sempre più un disagio della famiglia ed interpreta l'auspicato risveglio del paziente e l'acquisita consapevolezza di chi gli sta vicino. Risveglio anche della società che li dovrà accogliere. Ma sempre confrontandosi, sapendo che la scienza può ricercare ma non fare miracoli, che può migliorare e migliorarsi e che tutto ciò non dipende solo dal mondo sanitario ma da una alleanza terapeutica che ingloba tutti, professionisti non sanitari, familiari e volontari.

Poi ci occupiamo del dopo. Il dopo Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Il dopo in generale. Attraverso il numero verde "Comaiuto" (800998067) rispondiamo a famiglie che da tutta Italia ci chiedono. Chiedono una sostegno da una voce amica, chiedono condivisione, espongono casi, ci chiedono del nostro lavoro e vogliono essere informati.

E allora ritorno ai miei sentimen-

ti nei confronti della vicenda di Eluana Englaro.

La delusione è arrivata per l'aver capito che "forse è possibile". Non era vero come anni fa aveva deliberato il Comitato Etico (anche se in maniera non univoca tra i membri) che non si poteva negare il nutrimento ad una persona in stato vegetativo e che un caso Terry Schiavo in Italia non sarebbe mai avvenuto. Non è bastato neanche quanto affermato prima da Papa Woytila (l'unico pontefice che abbia firmato un documento esemplare ed esausti-

***“La domanda da porsi è:  
Come ci rapportiamo a  
queste vite differenti?  
Come diamo loro  
diritto di cittadinanza?  
Come le aiutiamo a  
vivere? Come sosteniamo  
le famiglie?  
Che ruolo diamo  
nella società?”***

vo su questo problema a margine di un convegno dei medici cattolici) né quanto ribadito recentemente da Papa Ratzinger.

La prostrazione perché è inevitabile pensare a quanto ancora sia difficile far passare nei media (ma anche tra i Giudici) i termini esatti di questo problema. Ormai nella clinica medica ed in letteratura non esiste più coma irreversibile, non esiste più la parola permanente unita a stato vegetativo. Ci si meraviglia anche che per accogliere la proposta dei genitori di Eluana le si debba togliere il sondino nasogastrico (che di solito avviene nei primi mesi dopo il trauma, non dopo 16 anni).

La paura perché, per quanto la battaglia vinta dal padre di Eluana si configuri nel privato della sua vicenda familiare, inevitabil-

mente coinvolge le migliaia di famiglie che vivono situazioni simili alla sua. Ripeto, credo sia giusto che Beppino Englaro abbia avuto riconosciuto un diritto che richiedeva per sua figlia. Dalle sue pacate dichiarazioni, dal desiderio legittimo e dignitoso di chiudersi con sua moglie nella solitudine del proprio dolore familiare, trovo che la decisione della Corte d'appello di Milano possa finalmente rendere possibile quell'elaborazione di un lutto per troppo tempo rimasto bloccato. Ma questo non vale per tutti. Non dobbiamo che questo caso scardini quel percorso che non riguarda la libertà delle persone ma la concezione della vita stessa, del destino e della sua inevitabile accettazione (anche se non remissiva).

La domanda da porsi è: Come ci rapportiamo noi a queste vite differenti? Come diamo loro diritto di cittadinanza? Come le aiutiamo a vivere? Come sosteniamo le famiglie? Che ruolo diamo nella società?

Molti affermano che qui non parliamo di eutanasia, che è un'altra cosa. Su questo non vorrei dire molto, sempre nel rispetto della famiglia Englaro, però permettetemi di affermare che il termine ipocrisia continua a venirmi in mente.

Noi dobbiamo avere invece il coraggio di guardare a questi percorsi nel loro complesso (riprendendo in mano anche il testamento biologico) sapendo che non stiamo parlando solo di coma e stati vegetativi, ma delle gravi cerebrolesioni, delle malattie genetiche e rare, di tutto il mondo della disabilità in generale. Se qualcuno può pensare che questa non sia vita discutiamone, facciamo un referendum, chiamiamo a raccolta tutti quelli che vivono direttamente o indirettamente questo problema.

Certo, lo sappiamo, potrebbe essere configurata come una minoranza. Una minoranza come

i rom, gli extracomunitari, altri. Non è una minoranza etnica ma certo potrebbe essere una minoranza etica. Ed anche in questo ambito non tutti sono raccomandabili. Perché c'è chi qualche fastidio lo dà. Vicino a persone che mostrano poco o niente i segni del trauma o della malattia, altri si presentano male, sono in carrozzina, sbavano quando mangiano, a volte urlano, sono ripetitivi nell'esprimere concetti. Anche per chi è loro vicino a volte può essere faticoso mantenere lo sguardo, pensiamo allora agli sguardi di chi non è coinvolto direttamente, delle persone comuni che devono accettarli, accoglierli e vivere con loro!

Il nuovo Governo è chiamato urgentemente ad esprimersi. Dovrebbe riattivare le Commissioni Ministeriali e quindi anche quella sulle 'Cure palliative, terapia del dolore, stati vegetativi e dignità di fine vita' istituita dalla scorsa legislatura, o comunque con urgenza mettere in agenda questi temi. Per utilizzare al meglio i 100 milioni di euro stanziati nella finanziaria per le Unità di Risveglio, per completare il censimento dei centri di riabilitazione, per le attivazioni delle Suap (Speciali Unità di Accoglienza Permanente per gli Stati Vegetativi Cronici)", per una approfondita disamina sulle problematiche che riguardano le numerose famiglie che convivono con la malattia, che combattono per un possibile risveglio, per il benessere dei loro cari e per avere uguali diritti, qualunque sia la loro estrazione sociale, qualunque sia l'area geografica di riferimento.

Noi dobbiamo avere rispetto della famiglia Englaro, del loro dolore, della loro scelta di solitudine.

Dobbiamo guardare loro, senza togliere diritti e speranze a chi ha sempre e ancora voglia di lottare.

\* da [www.portaledibioetica.it](http://www.portaledibioetica.it)