

Tra gli scaffali. Pubblichiamo un ampio capitolo del libro di Giuseppe Baiocchi e Patrizia Fumagalli "Se la vita si rianima", ispirato alla vicenda della donna di Lecco

Il rumore di un'innocente

A un anno dalla morte di Eluana Englaro, viaggio ragionato sul senso (e sulle contraddizioni) di un "caso" che fa ancora molto clamore

di Giuseppe Baiocchi e Patrizia Fumagalli

Della vicenda di Eluana Englaro si è molto discusso, polemizzato, approfondito, talvolta imprecato, perfino mentito: si è anche pianto. A quasi un anno dalla sua morte deliberata non si è spenta con lei l'attenzione per un fenomeno diventato pubblico e che ha avuto comunque l'indubbio effetto di portare anche alla più vasta opinione l'inclinazione a riflettere sulle domande ultime, della vita e della morte. E se in milioni di case si è cercato di immedesimarsi in una vicenda personale e tuttavia emblematica (dalla gioventù spezzata ai dolori di una famiglia alla lunga serie di passaggi giudiziari alla ripetuta esposizione mediatica), rimane comunque viva la sottile inquietudine per un finale convulso e scadenzato, in ogni caso lacerante per le coscienze, e che ha lasciato in tutti (comunque la si pensi in merito alla scelta) il retrogusto amaro di un'opportunità perduta, di un «qualcosa» di indefinibile che continua a mancare.

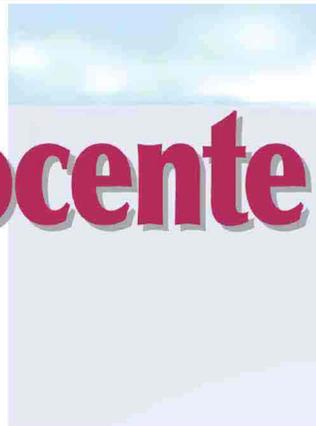
Di lei, Eluana, della sua vita divisa temporalmente a metà tra il «prima» del trauma e gli anni del «dopo», si è saputo tutto, forse troppo. Dal ricovero d'urgenza dopo l'incidente stradale all'ospedale di Lecco e le lunghe cure nel reparto di rianimazione alla degenza di riabilitazione a Sondrio fino all'ospita-

lità nella clinica delle suore Misericordine sempre a Lecco. E, dopo diciassette anni, il trasferimento notturno alla struttura di Udine, dove è stata rapidamente consumata la fine. In quegli ultimi giorni controversi si spaccò il Paese, fino al conflitto istituzionale tra il governo e il Quirinale: nel clima generale sopra le righe, sembrò di assistere nelle punte più estreme, a manifestazioni tipiche da un tifo da stadio. Con una parte impegnata a tutti i costi nella campagna per «salvare una vita» mentre dall'altra curva scendeva monotono il grido «Devi morire, devi morire...». Con «l'oggetto del contendere» in mezzo, vittima comunque inerme e muta e nella sua disabilità ancora più tragicamente incolpevole. Il suo caso era diventato un'eccezione senza in realtà mai esserlo. E forse, nel trascorrere del tempo che decongestiona le passioni, questa anomalia merita di essere ricostruita, visto che all'epoca sfuggì completamente al dibattito pubblico e financo alla disputa giuridica, etica e intellettuale. Appunto. Eluana non è stata e non è un'eccezione: nello stesso ospedale non è infrequente il caso di traumatizzati con lesioni cerebrali che, dopo tutti gli interventi e le terapie rianimatorie, si stabilizzano in una condizione di disabilità con deficit neurologici.

Servirà poi la non breve degenza di riabilitazione, che può portare notevoli progressi, ma che difficilmente conduce al pieno reintegro della funzionalità. E talvolta la diagnosi alla fine della rianimazione è quella

più difficile da trasmettere per il medico che ne è responsabile: è meno duro infatti dover informare sull'«esito infausto» e su una morte imminente rispetto alla comunicazione di uno «stato neurovegetativo persistente» con la ragionevole previsione di «scarsissime probabilità di ripresa della coscienza». L'impatto per i familiari è sempre pesantissimo: e tuttavia, mentre si chiede subito di essere indirizzati e aiutati a prepararsi ai passaggi successivi, non si mette mai in dubbio dai parenti l'entità della persona, la piena realtà umana del paziente, anche se il futuro che aspetta i suoi cari è un tempo carico di fatiche, di dedizione e di assistenza. E questo vale per i quasi tremila sfortunati (almeno secondo i dati approssimativi, perché manca ancora un completo censimento) che in Italia si trovano ap-

punto in «stato neurovegetativo persistente». Invece, nella memoria collettiva di tanti anni e di tanti casi vissuti e sperimentati, emerge un'unica vicenda nella quale, praticamente fin dall'inizio, si manifesta il rigetto della persona curata nella rianimazione e con disabilità di natura cerebrale: il caso Englaro. L'eccezione, l'unica eccezione è qui, nell'atteggiamento della famiglia che si rifiuta di accettare la realtà. Infatti, dopo i primi giorni di terapia, è stato già ampiamente documentato come Beppino Englaro chiedesse agli stessi medici di por fine alla vita della figlia perché non sarebbe tornata integra. La conferma più recente viene dall'ultima dichiara-



razione firmata dal primario Riccardo Massei e trasmessa a tutti i deputati dal sottosegretario alla Famiglia Giovanardi all'apertura della discussione sul «testamento biologico» nel settembre 2009: «Beppino Englaro ha chiesto di lasciare andare la figlia dopo meno di 48 ore dall'incidente perché non ero in grado di garantirgli che la figlia sarebbe tornata a essere esattamente come prima...». Nelle interviste televisive, nei libri scritti successivamente e perfino nella lettera pubblica indirizzata nel 2004 al Presidente Ciampi, si riconosce la dedizione dei medici, «in assoluta ottemperanza al giuramento di Ippocrate» e tuttavia si precisa che all'ospedale di Lecco «è scattato un inarrestabile meccanismo di tutela del bene "vita" di Eluana, meccanismo che noi genitori abbiamo considerato inumano e infernale». Sono passati molti anni: eppure nei ricordi di chi ha vissuto da vicino quel periodo è rimasta impressa l'eco di diverbi espliciti, di discussioni ripetute e certamente non «tranquille». E, sotto il comprensibile impulso del dolore e della disillusione, il disconoscimento della figlia in quelle condizioni e la pretesa che da subito non vivesse più. Nessuno, come è ovvio, poteva soddisfarla: di qui la lunga battaglia legale con sette sentenze negative. Solo l'ottavo pronunciamento apriva la via alla morte procurata di Eluana. Ma la Corte d'Appello di Milano, poi confermata dalla Cassazione, emetteva un decreto su istanza del ricorrente, circoscritto al caso specifico, nel quale decreto non si imponeva un obbligo, ma si autorizzava una facoltà. Anche qui, in sostanza, un'eccezione e neppure un precedente che abbia valore collettivo, come in realtà eccezione era stata fin dall'inizio. Prova ne sia che, nonostante il gran-

de e continuato impatto mediatico, nulla ha influito e nulla è cambiato nei luoghi di frontiera, le rianimazioni, dove si continua a operare serenamente solo per la vita.

Sia consentita, in conclusione, una qualche riflessione su questa storia e sul suo protagonista, ormai diventato personaggio pubblico e campione, almeno così viene descritto, della «libertà di autodeterminazione nello Stato di diritto». Per chi, per lavoro, ha vissuto da vicino i primi mesi della vicenda, non svanisce l'impressione di un uomo provato, che si è rifiutato di accettare la realtà e ha sempre avuto l'atteggiamento di voler caricare sulle spalle di altri (prima i medici, poi i giudici) un problema essenzialmente suo. Fino al punto da definire così l'assistenza amorevole con cui Eluana è stata accudita per lunghi anni: «...l'orrore di vederla priva di coscienza, tenuta in vita a tutti i costi, invasa in tutto e per tutto da mani altrui anche nelle sfere più intime, un orrore in alcun modo sopportabile e ammissibile...». Per chi invece ha seguito la vicenda da lontano, dentro il circuito mediatico e il dibattito pubblico, resta viva questa sensazione; anziché un campione della modernità e dei diritti individuali, appare tutt'ora un uomo che proviene da un lontanissimo passato, che si pensava ormai sepolto. Quello cioè del pater familias latino che aveva il diritto di vita e di morte sui coniugi e la prole. E che si è rivolto alla maestà della legge per confermare questo suo diritto di proprietà. Infine sia permesso di manifestare soltanto l'amarezza per quello che è apparso comunque un «deficit di amore». Fino all'ultima, tragica incoerenza. Infatti Beppino Englaro aveva stabilito, con una tenera delicatezza

che gli faceva onore, che Eluana finisse i suoi giorni proprio là dove era nata: la clinica «Beato Talamoni» di Lecco, tra le cure delle suore Misericordine. Così non è stato.

**Comunque
la si pensi, questa storia
ha lasciato il retrogusto
amaro di un'opportunità
perduta, di un «qualcosa»
che continua a mancare**

Il significato della «rianimazione» nella premessa degli autori

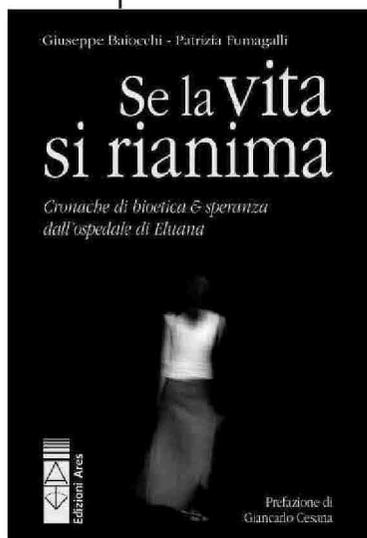
Quel vetro opaco tra ripresa e morte

“**R**ianimazione”: per la lingua italiana, e lo si ritrova in ogni dizionario, è uno splendido termine che significa «restituzione e ripresa di vitalità, di animazione, di fiducia, di coraggio...». E che trasmette un’immagine positiva, di sostanziale ripartenza. Eppure nel logorio del linguaggio e nella pigra routine giornalistica o burocratico-sanitaria ha finito per associarsi quasi esclusivamente a un senso prevalente di sconfitta, di anticamera della fine, di un tempo appartato dove si compiono i riti misterici di una scienza sempre meno traducibile al comune sentire.

Già, perché la “rianimazione” è, proprio nel sentire comune, una porta di vetro opaco che trasmette il brivido dell’ansia e dell’ignoto. E spesso non si coglie che, al di là, in un silenzio operoso, si muove una affiatata comunità di lavoro che conquista di frequente guarigioni impensate, che allevia la sofferenza della vita in declinare, che accompagna con decoro il passaggio della morte, che, del caso, compie la rispettosa procedura del prelievo degli organi per la donazione. Là, giorno e notte, tutti i giorni e tutte le notti, pur muniti di una strumentazione sempre più agguerrita, si toccano sul campo gli interrogativi etici ed esistenziali che scuotono le coscienze e ormai fanno parte ineliminabile del discorso pubblico e delle responsabilità della politica. Là si affrontano caso per caso. Nella consapevolezza pratica che ogni persona è unica e irripetibile e per ognuna c’è un tragitto peculiare da seguire nel vincolo di Ippocrate e nel possibile supplemento di umanità.

Eppure, in quel “continuum” ininterrotto, anche là rimbalza, provocando dubbio e sconcerto, l’eco discorde del dibattito pubblico sui temi etici, un dibattito mai così infiammato. E mentre si assiste da lontano all’aspro confronto di giuristi e legislatori, di intellettuali e politici, alla ricerca di una norma che sia generale, sembra trascolorare, se non impallidire del tutto, la dimensione concreta e l’esperienza quotidiana dell’imbattersi fisicamente nelle questioni della vita e della morte. Come se servisse a poco alle aule parlamentari quella prosaica “sapienza delle cose” che scaturisce dalla realtà vissuta.

E della “sapienza della realtà” qui si vuole dare conto, facendola emergere dal luogo che è diventato involontario simbolo e da cui tutto, presso l’opinione pubblica, è davvero cominciato: quell’ospedale di Lecco dove, in una fredda notte di gennaio, arrivò, ferita, una giovane di nome Eluana Englaro...

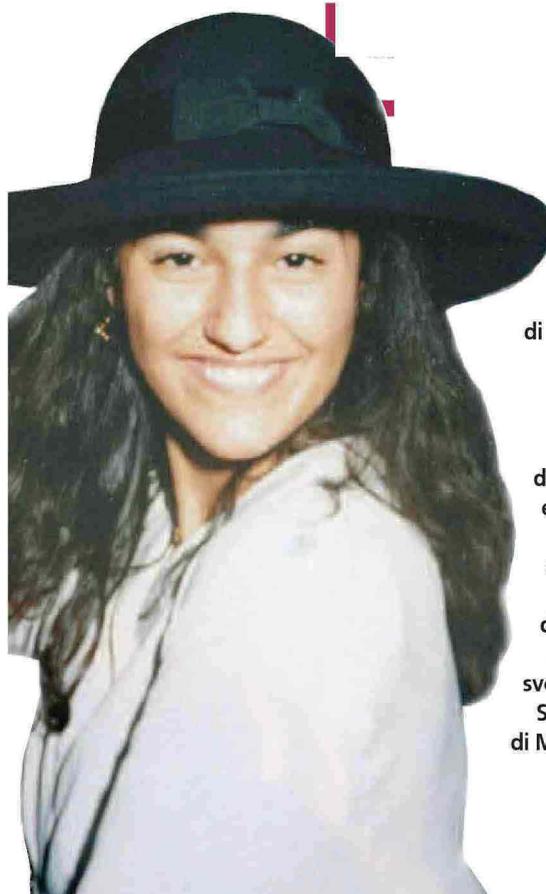
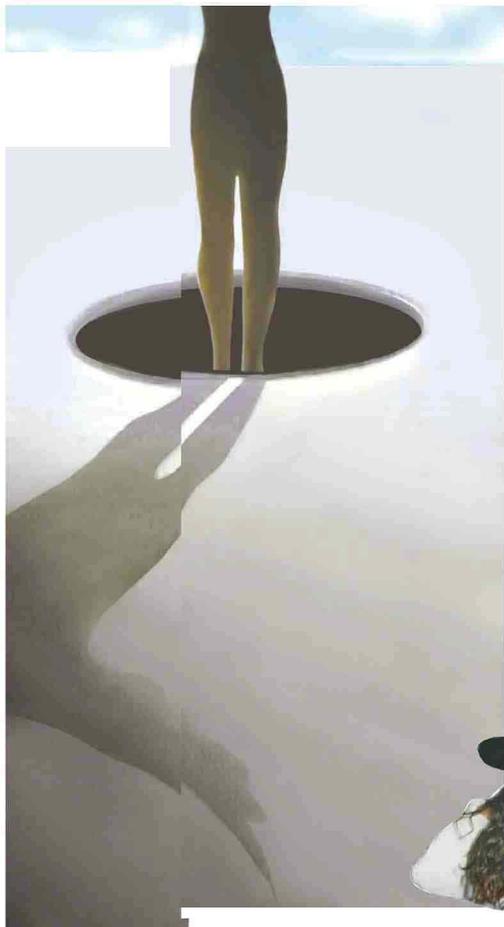


Oggi la presentazione del volume a Lecco

Si svolgerà oggi, martedì 9 febbraio, alle ore 21 presso l’Auditorium Casa dell’Economia-Camera di Commercio di Lecco (in via Tonale 30), la presentazione del libro di Giuseppe Baiocchi e Patrizia Fumagalli “Se la vita si rianima-Cronache di bioetica & speranza dall’ospedale di Eluana” (edizioni **Ares**).

Dopo il saluto di Vico Valassi, presidente della Camera di Commercio di Lecco, intervengono insieme con gli autori e l’editore del volume: Roberto Formigoni, governatore della Regione Lombardia, Giancarlo Cesana, presidente della Fondazione Ircccs Ca’ Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Biagio Allaria, direttore del Board scientifico di Medical Evidence Italia. Modererà Marco Tarquinio, direttore del quotidiano “Avvenire”.





A sinistra,
un'immagine
di Eluana Englaro.
Nella pagina
a fianco,
la copertina
del libro
di Giuseppe Baiocchi
e Patrizia Fumagalli
"Se la vita
si rianima". In alto,
la locandina
della presentazione
del volume, che si
svolgerà oggi a Lecco.
Sopra, un disegno
di Michelangelo Pace