

## La vita è un bene indisponibile: che cosa ci insegna a riguardo la vicenda di Eluana Englaro?

Lo scorso mese di luglio, in un'Italia forse troppo indaffarata a prepararsi per le vacanze, molte pagine di stampa e trasmissioni televisive hanno trattato la vicenda di una ragazza, Eluana Englaro, che versa in stato di coma da diversi anni. Il dibattito intorno a quello che è rapidamente divenuto un vero e proprio "caso", è originato dal fatto che il papà della ragazza – sulla base della riferita volontà di Eluana espressa prima dell'incidente che l'ha fatta entrare in coma – ha domandato all'autorità giudiziaria che fosse sospesa l'alimentazione necessaria a mantenere in vita la figlia. La domanda del signor Englaro è stata accolta dalla Corte d'Appello di Milano, che ha emesso un decreto che autorizza la sospensione dell'alimentazione.

Premettiamo che, mentre scriviamo, le condizioni di Eluana hanno attraversato una fase di peggioramento a causa di un'emorragia, in seguito arrestatasi, che sembrava condurre la giovane ad una morte naturale. Tuttavia va sottolineato che ad oggi il decreto della Corte d'Appello di Milano non ha trovato attuazione e la ragazza continua ad essere alimentata presso una struttura attrezzata per i casi di patologia grave, affidata alle cure delle Suore Misericordine. Oltre tutto, nessun ospedale ha voluto rendere esecutivo il disposto del tribunale, per "mancanza di precedenti" di questo tipo: segno che i direttori degli ospedali hanno forti dubbi sul fatto che la pronuncia del tribunale sia giusta. Se questo ha formalmente fatto calare il silenzio sul dibattito, nella sostanza mantiene pressanti ed evidenti gli interrogativi e le perplessità sollevate non solo dal pronunciamento, ma anche dall'eventuale esecuzione di un decreto come questo.

Occorre distinguere due ambiti, strettamente legati tra loro, che toccano il "caso Englaro": il primo coinvolge l'aspetto giuridico, mentre il secondo è di carattere prettamente bioetico, e tocca in profondità l'esercizio della professione medica. Per quanto attiene la vicenda giuridica, il punto che appare centrale promana dal diritto alla vita. Un diritto indisponibile in quanto non è possibile né cederlo né rinunziarvi: può soltanto essere esercitato. È indisponibile non perché la vita stessa di una persona sia un bene morale, ma perché essa costituisce il presupposto di ogni bene morale. Qualche lettore ricorderà che appena un anno fa si era tornato a parlare di questo diritto a proposito della morte di Piergiorgio Welby, un uomo affetto da una grave malattia inabilitante che aveva personalmente espresso il desiderio di essere scollegato dai macchinari necessari a tenerlo in vita, trovando poi in un medico l'esecutore materiale della sua volontà. Ebbene, la novità del caso Englaro è rappresentata dal fatto che l'esercizio personale del rifiuto ad essere alimentato, fondamentale nel caso Welby, non lo è più per Eluana. Da più parti si è sostenuto che la volontà espressa dalla ragazza è stata accertata dai giudici: seri dubbi tuttavia possono essere sollevati sull'accuratezza dell'accertamento, sia perché si basa su testimonianza del padre, sia perché si riferisce ad affermazioni espresse tanti anni fa e sui quali nessuno è in grado attualmente di avere riscontro. Per esempio, non si può aver la certezza assoluta che, successivamente a quel giudizio di cui riferisce il padre, la ragazza possa aver cambiato d'intendimento. I referti medici sulla situazione del cervello della paziente, che sembrano aver guidato la decisione legale, sono anch'essi tutt'altro che inoppugnabili: "la coscienza ed il suo contenuto" spiega infatti in un'intervista all'Avvenire il dottor Dario Caldiroli, Primario di Neuroscienze Chirurgiche dell'Istituto Besta di Milano, "non sono attribuibili solo alle aree del nostro cervello che vengono indagate per i casi come quello di Eluana, e legate allo stato di coscienza. Esistono anche altre aree supplementari, il cui contenuto non è attualmente esplorabile con gli strumenti tecnici a disposizione".

La citazione in sostanza dice che Eluana attualmente potrebbe sentire quello che le accade intorno, senza avere gli strumenti di relazione che abbiamo a disposizione noi – la parola, il movimento – per esprimerlo. O, se preferite, che Eluana si trova in stato vegetativo persistente e non permanente. La stessa differenza passa tra uno stato di malattia grave ed uno in cui si applica un trattamento forzoso (potremmo dire di "accanimento terapeutico"): quest'ultimo, è bene ricordarlo, non è regolamentato dal legislatore italiano, ma il caso Englaro ha senza dubbio sollevato la necessità di una legge in materia, e per la quale il Governo si è impegnato entro la fine di quest'anno; non mancherà di risolvere il dibattito momentaneamente sopito... proprio come la giovane Eluana.

Per tornare al pronunciamento della Corte d'Appello di Milano, non ci si può esimere da un giudizio negativo, in quanto la sentenza non ha visto nello stato in cui versa questa persona

una malattia gravissima, ma una sorta di "limbo" tra la vita e la morte. Risultato: chi nutre Eluana e la accudisce nei bisogni quotidiani, starebbe in realtà accanendosi inutilmente per tenerla in vita. Tanto varrebbe, allora, non alimentarla più: è tuttavia chiaro che con la sospensione dell'alimentazione Eluana va incontro alla morte per fame (= agonia di più giorni, per alleviare la quale il tribunale milanese ha paradossalmente previsto l'obbligo per i medici di idratare le mucose della ragazza e somministrare peculiari farmaci che ne consentano un decesso "più dolce"). Fatto ancora più inquietante, la titolare del diritto indisponibile, l'ammalata, non viene più valutata per il valore in sé che spetta alla persona, ma in base alla percezione altrui. Ci chiediamo allora perché il tribunale non abbia voluto considerare la percezione di chi somministra le cure ed è mosso dal desiderio di essere con-solazione (intesa proprio come compagnia in una situazione di grande fragilità e solitudine) e dal desiderio di non abbandonare la malata nella sua sofferenza.

Il discorso si sposta così dal piano giuridico a quello della "deontologia professionale" dei medici, e pone seri interrogativi di carattere etico sulle prossime scelte che il legislatore dovrà attuare. A ben vedere, la professione medica viene particolarmente svilita dalla "sentenza Englaro", perché svuota il compito del medico, trasformato da garante e difensore della vita a mero esecutore della volontà del paziente. La tanto sbandierata "autodeterminazione" del paziente proviene infatti da ambienti scientifici in cui è diffusa la convinzione che lo stato vegetativo persistente, siccome non esiste in natura, non debba esistere neanche nelle strutture mediche. Da qui il parere che non abbia senso far vivere persone che saranno per sempre "simili a vegetali". Tuttavia, come sottolinea il professore di Filosofia del Diritto Francesco d'Agostino - Presidente Onorario del Comitato Nazionale di Bioetica - al medico è preclusa la domanda su che senso abbia far vivere questa o quella persona, perché a nessuna professione è concesso di stare in una posizione di potere davanti alla domanda sul senso della vita, tanto meno quando si tratta della vita dei soggetti più deboli e fragili: quelli di cui Gesù si è preso cura e dei quali ha comandato a nostra volta di prenderci cura. Il medico non può discriminare tra patologia e patologia, tra malato e malato, perché deve prendersi cura di tutti gli ammalati: lo vincola a questo il giuramento che presta quando inizia la sua professione, qualora non fossero sufficienti considerazioni di carattere umanitario o solidaristico nei confronti della persona umana. In seno alla comunità scientifica è nato un evidente contrasto dopo la sentenza dell'estate scorsa: da un lato la medicina a fondamento ippocratico, quello a cui siamo abituati dalle strutture sanitarie vigenti; dall'altro una medicina pensata come neutrale pratica sociale, controllata "biopoliticamente" da norme e regole minuziosamente formali, capaci di introdurre un discrimine tra chi assistere e chi no. La domanda che ci poniamo (e rivolgiamo anche ai nostri lettori) è allora: quale di queste due medicine preferiremmo se noi o le persone a noi molto care incappassero in una malattia grave, al limite tanto grave da portarci allo stato "vegetativo persistente"?

La scelta di definire ad arbitrio lo stato vegetativo persistente come una zona grigia, una dimensione mediana tra la vita e la morte - non più come una forma molto grave di malattia - ha così avuto come risultato di umiliare la figura del medico, il cui dovere è quello di operare per la vita.

L'esito giudiziario della vicenda, in definitiva, scoperchia un pentolone in cui bollono, per ora assieme, due opposte concezioni della professione medica; inoltre - cosa non propriamente auspicabile in un Paese che vuole dirsi "moderna democrazia" - ha prodotto una sostituzione del potere che spetta al nostro Parlamento (definire le leggi, che ad oggi come detto mancano) con il potere dei tribunali, da un lato costretti a pronunciarsi su questioni viziate dall'appena ricordato vuoto normativo; e dall'altro disorientati dall'invadenza di una sola delle concezioni sopra menzionate della medicina: quella "burocratica", i cui pareri sembrano essere recepiti dagli organi giudicanti con solerzia maggiore di quella riservata ai pareri medici "pro-vita".

L'auspicio con cui vorremmo concludere questa nostra riflessione, è quello di non lasciarci distrarre dalle sirene di una pretesa "libertà di autodeterminazione" di cui molti si dicono convinti promotori; né di liquidare come noioso, o riservato ai soli esperti delle comunità scientifiche, le decisioni su una materia così delicata come la difesa della vita. È infatti in gioco questo bene non negoziabile (perché non disponibile a nostro piacimento!), e come Cristiani siamo chiamati a prendere una precisa posizione a suo favore, senza eccezione alcuna. Dobbiamo ricordarcene tutte le volte che ci verrà proposta a qualsiasi livello - normativo, giuridico, scientifico - la presunzione di poter decidere noi quale vita è degna di essere accudita, e quale andrebbe invece lasciata appassire.