



www.excursus.org

Direttore responsabile: **Luigi Grisolia**

RUBRICA PILLOLE - EVENTI - n. 20 Marzo 2011

Incontro sul testamento biologico a Messina, con Beppino Englaro

di Serena Intelisano

Lo scorso 4 febbraio a Messina si è discusso finalmente un argomento di grande importanza individuale, ma da sempre trascurato da chi ci governa (troppo impegnato a fare altro): quello del diritto alla libertà di cura.

In un dibattito dal titolo *“Sapere e potere scegliere. Il testamento biologico tra informazione e libertà di cura”*, nel Salone degli Specchi della Provincia Regionale la cittadinanza messinese ha avuto il piacere di incontrare Beppino Englaro, padre di Eluana, la ragazza che per 17 anni è stata costretta su di un letto da uno stato vegetativo permanente e che solo il 9 febbraio 2009, dopo una lunga lotta del padre per far rispettare la volontà della figlia, è stata *liberata* dalla disumanità di quella condizione.

Promotore dell'iniziativa è stato il Comitato per la Libertà di Cura e la Ricerca Scientifica, che per tutto il 2010, nell'indifferenza totale della stampa cittadina, ha raccolto le firme affinché anche a Messina, come già in molte altre città italiane, fosse istituito un Registro per il Testamento Biologico, uno strumento a disposizione dei cittadini per poter garantire la propria volontà in materia di trattamento medico (somministrazione di farmaci, sostentamento vitale, rianimazione, etc.) anche quando non si è in grado di comunicarla.

Ad un anno esatto dall'inizio della raccolta firme il Comitato ha voluto rendere pubblico il risultato della sua iniziativa (1.000 tra firme e adesioni sul social network *Facebook*), e lo ha fatto coinvolgendo Beppino Englaro, che ha gentilmente condiviso la sua esperienza.

Alla fine del dibattito il Comitato, insieme ad Englaro, si è recato dal Presidente del Consiglio Comunale, Giuseppe Previti, consegnando le firme raccolte e la bozza di una delibera da presentare al Consiglio Comunale per chiedere l'istituzione del Registro per il Testamento Biologico: Previti si è detto disposto a portare il dibattito in sede di Consiglio.

L'incontro, moderato dalla giornalista messinese Rosaria Brancato, ha visto susseguirsi gli interventi di Saro Visicaro, promotore e portavoce del Comitato, Giusi Venuti, ricercatrice alla Facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università di Messina, e del citato Englaro.

Tutto il dibattito è ruotato intorno a due concetti fondamentali: "libertà" e "informazione", tematiche strettamente legate tra di loro, perché soltanto con una giusta informazione si ha la possibilità di saper scegliere cosa è meglio per la propria vita. E l'informazione è proprio quello che manca in questo contesto.

Il primo a parlarne è stato Visicaro, che ha raccontato l'esperienza del Comitato, di questo gruppo di persone che, volontariamente e senza aver dietro alcuna bandiera politica, si è messo insieme e si è dato il compito di informare la gente su di un tema così delicato e importante. La difficoltà cui si è dovuto far fronte durante i banchetti è stata proprio la mancanza di informazione: chi si avvicinava incuriosito al sentir pronunciare "testamento biologico" credeva si trattasse di donazione organi o di eutanasia, segno questo anche della voluta confusione creata dai politici per portare dalla loro parte chi è "per la vita", facendo praticamente intendere che i favorevoli al testamento biologico siano "pro-morte" (!!!). Il Comitato ha cercato di colmare questa evidente disinformazione, e lo ha fatto per chiedere la possibilità, che ci è fornita dalla nostra *Costituzione* e anche da diverse sentenze della Magistratura, di poter decidere in situazioni particolari della nostra vita. Non si è trattato di un battaglia ideologica, ha dichiarato Visicaro, non c'è stato nessuno scontro tra laici e cattolici, anche perché la maggior parte delle persone che ha firmato è credente. Ma soprattutto quello che si è cercato di far capire è che non si vuole imporre a tutti di fare questa scelta, ma si chiede semplicemente la libertà di poter decidere.

Il secondo intervento è stato quello della Venuti che ha voluto offrire, in maniera appassionata, un modo diverso di affrontare il tema. Il primo interrogativo che si è posta è stato: «dove sta il bene?». Prima di poter scegliere, quando in gioco ci sono temi così complicati, bisogna poter valutare, e questo lo si può fare solo se siamo realmente informati. In particolare ha spiegato come negli ultimi anni la Bioetica, disciplina nata negli

anni Settanta con l'intento di coniugare la scienza con la saggezza, abbia insistito sul guardare al paziente non solo come un corpo da curare, ma anche come un vissuto personale. La tecnica ha raggiunto un potere smisurato, ma non per questo deve essere messa sempre in atto, piuttosto deve essere uno strumento di valutazione e quindi di scelta. Quando si trova poi davanti a pazienti in stato vegetativo, la medicina non sa come rispondere poiché si trova davanti ad una zona oscura.

Giusi Venuti ha puntato l'attenzione sul paziente come soggetto. Il paziente che si reca da un medico instaura con questo una relazione e cerca di fargli capire le sue motivazioni, che il medico deve ascoltare, i due si devono intendere. Tuttavia la logica dei protocolli cui il medico è vincolato si traduce in una sorta di tradimento verso "l'alleanza terapeutica" che intercorre tra quest'ultimo e il paziente. Nell'attuale disegno di legge su fine vita e testamento biologico, il Ddl "Calabrò", che a breve ritornerà in discussione alla Camera, non viene dato spazio alla volontà del paziente: *«Il diritto di autodeterminazione per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione e persino alla contraddizione. In caso contrario, esso si trasforma nella "presunzione fatale" di poter determinare il proprio destino una volta per tutte, senza tener conto dei mutamenti, delle trasformazioni, delle sorprese che la vita sa riservare ogni giorno. [...] In questo contesto, il medico può assumere in maniera corretta le decisioni più opportune per il paziente, tenendo conto attentamente della sua volontà, alla luce delle nuove circostanze venutesi a creare e sempre in applicazione del principio della tutela della salute e della vita umana, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza».*

Quello che serve per tenere insieme medico e paziente, secondo la ricercatrice dell'ateneo messinese, è investire sulla formazione, poiché non siamo "addestrati" a scegliere, e il medico deve saper orientare il paziente e si deve rendere conto di cosa sta facendo.

Ultimo atteso intervento è stato quello di Beppino Englaro. Uomo di una forza straordinaria, nonostante quello che ha passato negli ultimi 19 anni, lotta ancora affinché tutti possano decidere della propria vita. La parola chiave di tutto il suo discorso è stata "libertà", un principio inviolabile che nessuno può calpestare.

E, come accennavamo, "libertà" va di pari passo con "informazione". Anche Englaro ne ha ribadito l'importanza, e ha specificato che se ancora oggi partecipa a dibattiti di questo tipo lo fa proprio per informare, perché di solito queste cose le conosce solo chi ci capita

dentro, quando ormai è troppo tardi. Oggi attraverso la storia di Eluana chi vuole informarsi può farsi un'idea di cosa significa incappare nella medicina d'emergenza, una serie di protocolli che di fatto annullano le volontà del paziente e quelle dei suoi familiari. La famiglia Englaro avrebbe potuto esaudire la volontà della figlia in modo "clandestino", come era stato loro suggerito, ma si è opposta, perché non era ammissibile per loro vedere calpestato un diritto che è riconosciuto anche dalla nostra Carta Costituzionale. Prima del 1992, anno dell'incidente di Eluana, non si parlava di tali tematiche, troppo forti da spaccare le coscienze. Beppino Englaro è diventato così un "pioniere" in questo campo, con determinazione è andato avanti per la sua strada e si è rivolto alla Magistratura, la quale non ha potuto non rispondere alla domanda di giustizia di un cittadino.

Englaro ha voluto sottolineare come *«La Costituzione è molto chiara e non assegna né ai medici né allo Stato il potere di decidere. L'autodeterminazione terapeutica non ha un limite. Il medico non ha l'obbligo di curare né questo obbligo può imporlo lo Stato. Certe imposizioni autoritativo-coattive sono tipiche di uno stato etico. Al contrario, al medico spetta semplicemente di verificare la volontà del paziente»*.

Ci sono voluti nove anni, nove sentenze e un decreto per riuscire a far rispettare la volontà di Eluana, e sebbene la legge fosse dalla parte della famiglia Englaro, non sono mancati gli oppositori, due su tutti: una parte politica e il Vaticano.

Questi sono stati così accaniti al punto di costringere Beppino e tutti noi a chiederci *«In quale Paese viviamo se la Chiesa e la politica possono distruggere tutto un percorso giuridico ritenuto legale ad altissimi livelli?»*. Il nostro non dovrebbe essere uno Stato laico? E la politica non dovrebbe essere al servizio dei cittadini? La politica, quando è stata interpellata non ha risposto. Salvo poi farlo in un secondo momento in maniera scomposta.

Di fronte alla solitudine cui è costretto in questo Paese, ad un cittadino che vuole riconosciuti i suoi diritti non resta che combattere con tutte le proprie forze, e il mezzo di lotta più appropriato è l'informazione, la conoscenza. Englaro, per far comprendere meglio le sue idee, cita il grande giornalista Joseph Pulitzer, che con la sua frase *«Un'opinione pubblica bene informata è la nostra corte suprema»*, dà conferma del fatto che una volta che noi siamo bene informati né lo Stato né la medicina possono decidere per noi.

Come scrive Englaro nel suo ultimo libro, il toccante *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto* (Rizzoli, pp. 194, € 17,00), «Non c'è vita senza pensiero. Perché siamo umani ed è questo che davvero ci distingue da tutte le altre specie: la consapevolezza. Nessuno ci può costringere a sopravvivere, a lasciare il nostro corpo in balia degli altri. Abbiamo il diritto di dire no».

Serena Intelisano

(www.excursus.org, anno III, n. 20, marzo 2011)