



# Eluana, un ricordo di verità

Su questa pietra

## Gioia e perseveranza nei momenti di prova

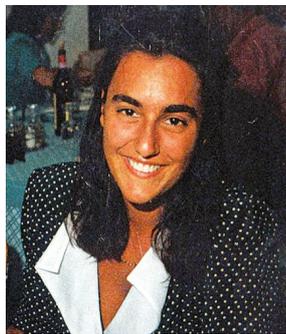
### LA LUCE CHE VEDIAMO NEGLI STATI VEGETATIVI

FRANCESCO NAPOLITANO

**C**aro Direttore, 9 febbraio: giornata nazionale degli stati vegetativi. Vorrei dolcemente abbracciare tutti coloro che si trovano in questa situazione, con tutta la umanità che posso. Vorrei dir loro che siamo tutti insieme compagni di viaggio, un viaggio per tutti misterioso, ma luminoso. Vorrei far loro sapere che non finiremo mai di accarezzarli, di toccarli, di guardarli, di parlare con loro, imparando il loro "linguaggio" e rispondendo con un linguaggio comune. Vorrei rassicurarli che continueremo una attività di prevenzione, di ricerca, di conoscenza e che essi ci faranno da guida quotidiana. Vorrei dar loro voce per dire in modo forte che non è dato comprendere perché i media si "sforzano" di dare molta più visibilità a coloro che pensano, in un nichilismo eugenetico, di desiderare, piuttosto che a tutte le famiglie e gli amici di questi nostri fratelli e sorelle ed anche alla stragrande maggioranza degli operatori sociali e sanitari che li assistono amorevolmente. I quali tutti "sanno" bene che la assistenza a persone più indifese, ma ben "vive" e capaci di aspettative di esistenza sconosciute e con ritorni spesso inattesi, è la luce della umanità. L'unica giustificazione di ciò è la non conoscenza. Vorrei anche dir loro che sono i nostri "maestri" nell'avvicinarsi al significato della "coscienza". Vorrei poi in particolare dare un saluto al primo ospite di Casa Iride, una casa costruita per loro. È entrato che aveva 20 anni. Sono passati 11 anni ed è ancora con noi, assieme agli altri che si dono succeduti poco dopo e nel tempo. Vorrei rassicurarli che continueremo a vigilare perché possano essere aperte altre case Iride. Vorrei infine ringraziare con ogni condivisione e partecipazione "Avenire" per come coraggiosamente e con tanta professionalità riesce a comunicare la bellezza e la dignità di queste vite, favorendo in ogni modo la ricerca della verità, delle tecniche cliniche, della fede.

Presidente Associazione Ristveglio

**C**redo sia un'impressione condivisa: non sembrano passati già dieci anni da quella sera del 9 febbraio 2009, triste come poche altre, quando si diffuse la notizia che Eluana era morta dopo tre giorni di provocata agonia. Forse perché in quelle ore si aprì una ferita che ancora fa male, e oggi reclama uno sforzo di memoria: per ricordare cosa accadde, e perché. È il ricordo che sentiamo, e che dieci anni fa ci spinse a stare accanto a Eluana e a chi si prodigava per un giusto e proporzionato accudimento della sua vita. Lo facemmo senza pregiudizio né deliberato intento polemico, per parlare dei pazienti nelle condizioni di quella giovane della quale sapevamo che non era "attaccata alle macchine" e che viveva una vita misteriosa e fragile. Raccontando i fatti, ci trovammo a spezzare lo schema della "verità ufficiale" fatta circolare da chi voleva la morte di Eluana sostenendo che la sua era già «non vita». Nel divieto di documentare la realtà con le foto, ricorremmo a disegni sul racconto di testimoni. E raccogliemmo tante voci a lei vicine eppure escluse dal procedimento che la portò alla fine. Restiamo al fianco di chi dà voce al silenzio dei più vulnerabili e dei loro cari. Come i due amici che oggi scrivono a me. E a tutti i lettori. (m.t.)



Eluana Englaro

### DIRE «SENTO CHE CI SEI» NON È ESSERE DI SERIE B

FULVIO DE NIGRIS

**C**aro direttore, dobbiamo ringraziare Eluana Englaro. Senza di lei non si sarebbe alzato il velo sulla condizione delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza. Ma se la vicenda del padre e la sua battaglia hanno avuto ampia diffusione sui media, così non è stato e non è per le migliaia di persone che vivono la stessa condizione e chiedono servizi, assistenza, condivisione, sostegno economici per una vita difficile che vorrebbero vivere con dignità e rispetto. Non in solitudine. La "libertà di scelta" non deve essere contrapposta al "diritto di cura". Dov'è la libertà delle famiglie, che si annientano per un proprio caro che vive una condizione estrema? Qualcuno potrebbe dire: "Ma chi glielo fa fare?". Domanda sbagliata: glielo fa fare la stessa voglia di vivere che hanno tutti. È una situazione che non hanno scelto. Si sono trovate in una condizione che sentono come una ingiustizia, con una rabbia che solo loro possono conoscere e noi solo immaginare. Quello che tirano fuori, oltre al coraggio che tutti da qualche parte abbiamo, è l'amore e la voglia di un nuovo progetto di vita verso un obiettivo che non può essere solo la morte. Non possiamo girarci dall'altra parte. Perché "dall'altra parte" troviamo le battaglie per il fine vita, che rispettiamo, ma vorremmo che qualcuno guardasse anche dalla nostra parte per il diritto di cura di cittadini non di serie B. Ricordo alcuni incontri con Beppino Englaro, il suo dichiarare di non voler essere contro le persone in stato vegetativo. Ma il messaggio che passa è diverso. Perché se abbiamo come priorità solo il fine vita viene meno il diritto all'assistenza specie quando ci vogliamo assistere a paura alla società che non lo riconosce e lo esclude, mentre lui ci guarda con occhi dove percepiamo un barlume di coscienza che altri non vedono. È il "senso che ci sei" che le famiglie riconoscono, affinando nuovi strumenti di comunicazione. Il mondo è quello che noi tutti ci costruiamo e che vorremmo condividere senza disuguaglianze.

Direttore Centro studi per la ricerca sul coma «Gli amici di Luca» Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Dalla prima pagina

## L'AUTENTICO PESO DI UNA SCELTA

**V**anno aggiunti poi, realisticamente, anche i giovani adulti come Eluana, perché è difficile pensare che a vent'anni si abbia già scritto il proprio testamento biologico; e ancora tanti anziani, specie quelli soli, sempre meno in grado di badare a se stessi, la cui volontà di vivere, fiaccata dalla solitudine, si spegne facilmente se non ci sono familiari a prendersi cura di loro. Nel nostro inverno demografico saranno sempre più numerosi, e bisognerebbe chiedersi con onestà intellettuale quanto si possa parlare di «autonomia decisionale» e di «consenso libero e informato». Ma anche su chi è in grado di redigere le Dat va ricordato che il "no" e il "sì" ai trattamenti non sono egualmente efficaci. Un medico non può obbligare una persona a essere sottoposta a trattamenti, se questa rifiuta, ma non vale l'inverso: un paziente non può obbligare un medico a somministrargli trattamenti, se lui non li ritiene opportuni. Per apparirci, se dico no al ventilatore, anche se è adeguato clinicamente, tu, dottore, non me lo puoi attaccare; ma se ti dico che lo voglio e tu non lo ritieni adeguato clinicamente perché lo reputi una "ostinazione irragionevole", nessuno ti obbligherà ad attaccarlo. A dieci anni dalla morte di Eluana Englaro questo è il "traguardo" raggiunto: sostenendo nutrizione e idratazione (per l'articolo 1, comma 5, considerati «trattamenti sanitari») è possibile lasciar morire incapaci e minori, cioè persone mai state in grado di esprimere le loro volontà, senza ricorrere a un

giudice, purché rappresentanti legali e medici concordino. Cosa è cambiato? L'evidenza del valore della vita di ciascuno di noi. Non si mette qui in discussione il legittimo rifiuto delle cure, che non va confuso con atti di chiaro intento eutanasico, cioè atti medici che intenzionalmente vogliono far morire la persona malata. È una questione di mentalità, di orientamenti di fondo: se si ritiene che quella di morire sia un'opzione disponibile, e che abbia lo stesso valore della scelta di vivere, la conseguenza è introdurre surrettiziamente il "diritto a morire", giudicato di pari valore di quello di vivere. Ma allora tutto cambia nei criteri di valutazione, come dimostra anche la vicenda del dj Fabio: se la sua volontà di suicidarsi era chiara, perché non rispettarla, così come avremmo fatto se invece avesse chiesto di continuare a vivere? Nella sua radicale diversità rispetto alla storia di Eluana, il paradigma in gioco è lo stesso: può la scelta di morire avere lo stesso valore di quella di vivere? Se la risposta è "sì", allora entrambe vanno egualmente tutelate e rispettate, con tutte le conseguenze del caso, a cominciare dalle domande immediatamente successive: chi decide, e quando? Non dimenticare Eluana significa avere chiaro questo discrimine, un cambiamento da cui poi tornare indietro è quasi impossibile, come ci dimostrano le legislazioni di tanti Paesi intorno a noi.

Assuntina Morresi

Dalla prima pagina

## UN PREGIUDIZIO VECCHIO E AMARO

**S**u queste pagine abbiamo sottolineato centinaia e centinaia di volte come le garanzie sulla «procezione cosciente e responsabile» e poi il riconoscimento del «valore sociale della maternità» siano rimasti vuoti enunciati del primo articolo della legge, ma accompagnati da interventi strutturali per sostenere davvero le donne intenzionate a non abortire ma, talvolta, indotte a farlo per disperazione, solitudine, ricatti, povertà economica e umana. Di quale terribile misfatto si macchiano i volontari che accolgono chi vive questo dramma straziante? Che ascoltano la disperazione di queste donne. Che cercano di trovare soluzioni concrete per non aggiungere all'ingiustizia già grave della povertà e dell'abbandono, anche quella umanamente irrimediabile della soppressione di una vita innocente. Domanda che vorremmo girare anche ai consiglieri comunali di Modena, che l'altro ieri hanno bocciato una mozione che proponeva il sostegno alle associazioni che «aiutano le madri intenzionate a portare avanti la gravidanza». È l'altro fatto con il solito circo di proclami a difesa della 194, con striscioni inneggiati all'autodeterminazione della donna e con un farsesco accompagnamento di ragazze in costume rosso da anelle della fiction "Handmaid's tale". Come se la difesa della vita fosse scelta da esorcizzare con messinscena teatrale e non prassi umanamente ragionevole, visto che evo-

care valori fondamentali potrebbe essere scambiato per ideologia ultranzista e intollerante. Reazioni scomposte, richiami a presunti "diritti" in pericolo, che si sono sollevati anche alcuni giorni fa a Milano, dove è stato oscurata una vela con parole di verità sull'aborto, e a Genova, dove in una mozione per la «salvaguardia della vita» presentata dalla maggioranza di centrodestra in Consiglio regionale, si è comunque infilato un emendamento per garantire l'applicazione del principio di autodeterminazione della donna». Come se la possibilità di «autodeterminare» il diritto di spingere una vita fosse eticamente più significativo di chi, invece, intende "autodeterminare" la volontà di mettere al mondo un bambino, anche in circostanze difficili e complicate, di abbandono e di marginalità. Perché di questo si tratta. Se certe femministe fuori dalla storia e dalla realtà avessero la generosità di trascorrere qualche giorno in un Cav, vedrebbero che l'aborto non è mai gesto di liberazione da una soffocante oppressione sociale e antropologica, ma tragico esito di un percorso popolato soprattutto da donne povere, molto spesso immigrate, socialmente svantaggiate, svuotate di speranza e di risorse. Che umanità è quella di coloro che vogliono tacitare la voce di chi offre a queste persone conforto e aiuti?

Luciano Moia

## Lupus in pagina

GIANNI GENNARI

carica di siluri per la salute. E allora sempre e ovunque niente strette di mano a costo - persino - di apparire maleducati! Proclama di allarme. Ne prendi atto, ma... siamo messi davvero male! Infatti per singolare coincidenza stesso giorno, su "Il Giornale" (p. 16. Attualità\*) uno «Studio»: «Tutti pazzi per l'igiene. Così sentirsi puliti diventa una malattia». Igiene dunque fonte di paura... E non è finita! Sempre ieri ("Corsera", Cronaca di Roma, p. 1) un titolo: «A Termini le bici dei Rider. Ma l'igiene?». Il testo racconta di «topi, blatte e addirittura deiezioni» ovunque, nell'atrio. Panorama sconcertante. Ma per fortuna anche qualche sorriso che - igiene a parte - la luce lunge ai suoi tempi che viviamo. Sempre ieri sulla prima del "Corsera" Massimo Gramellini ci fa sapere che un politico consigliere di partito in carica ha voluto comunicare ai suoi fan e possibili elettori, con orgoglio per la solennità della cosa, di essersi scattato un selfie a Ferrara sulla tomba del «Dottor Torquato Tasso», il grande poeta, che però non era «Dottore», ed è sepolto a Roma.

Apollonia

## Martire tra le fiamme per non perdere se stessa



**C**io in cui crediamo definisce chi siamo veramente, ecco perché per i cristiani rinunciare alla fede significa di fatto rinnegare se stessi. Un esito che per i martiri di tutti i tempi è sempre stato inaccettabile, a tal punto che santa Apollonia scelse di rinunciare alla propria vita, piuttosto di essere costretta a pronunciare parole sacrileghe. Nata ad Alessandria d'Egitto nel III secolo, nel 248 si trovò in mezzo a una persecuzione particolarmente cruenta. Il suo martirio è

## Il santo del giorno

MATTEO LIUT

descritto nella "Historia ecclesiastica" di Eusebio di Cesarea, che cita una lettera di san Dionigi di Alessandria, testimone dei fatti. Apollonia, che probabilmente non era giovane ma era un'autorevole cristiana anziana, venne catturata e le vennero strappati i denti. Poi fu acceso un fuoco con la minaccia di gettarla tra le fiamme: piuttosto che abiurare la donna preferì gettarsi nel rogo e morire. Altri santi. San Marone, eremita (IV-V sec.); san Rinaldo di Nocera Umbra, vescovo (XII-XIII sec.). **Lettere.** Eb 13,15-17-20-21; Sal 22; Mc 6,30-34. **Ambrosiano.** Es 21,1; Mt 22,20-26; Sal 96; Gal 5,13-14; Mt 22,35-40 / Gv 20,1-8.

**HUMANITY**  
Essere umani con gli esseri umani

Le Ong di Humanity con Focsviv rilanciano la sfida per aiutare chi si trova in una scuola nei container o in una città distrutta in Medio Oriente. "Ricominciamo da loro".

**DONA ORA**  
Per Posta con il CCP n° 4740506 intestato a: FOCSVIV, causale: Avenire per Emergenza Siria - Kurdistan - BANCA ETICA IBAN: IT 02 0518 0230 0000 11795695 intestato a: FOCSVIV FOR HUMANITY. ON LINE su [humanity.focsviv.it](http://humanity.focsviv.it)

**Focsviv**  
Fondazione per la cultura e la vita

## Tra mani pulite, mani sporche e politica in vena di ridicolo



**O**ggi, qui, sul tema "Mani Pulite", ma quasi in allegria e senza pensare al passato della politica. Infatti, tra vita e persino liturgia basta il presente. Giovedì su "Libero" (p. 1 e int.) una fiera raccomandazione: «Non scambiatevi segni di pace! Perché in chiesa non da la mano a nessuno». Una circolare, quasi "enciclica" personale o una collega ci spiega come i pericoli del contatto siano ovunque, e in particolare in chiesa al momento dello scambio di pace: milioni di germi infetti, sporcizia attaccata alle dita, fazzoletti appena rimessi in tasca... Mai dunque per carità! In chiesa ovviamente, dove dal testo parrebbe che il termine da usare se si dà la mano sia un singolare «Piacere mio» (sic), ma anche altrove, perché ogni «maniglia», di ogni porta, è sicuramente