

## Con Beppino Englaro per il diritto di scegliere.

di Sara Ferrari

La scorsa settimana a Trento e ad Arco ho avuto l'occasione di intervenire a due iniziative pubbliche sul tema del testamento biologico e del "fine vita" con la presenza di Beppino Englaro, il papà di Eluana.

Sono state due serate toccanti in cui abbiamo rivissuto la storia di Eluana e la straordinaria lotta di suo padre. La testimonianza di Beppino ci chiama tutti ad affrontare un tema delicato, ma che deve trovare nel diritto e nella legge le modalità per il rispetto della libertà, della dignità e delle volontà dei malati.

Beppino Englaro è un uomo di mezza età, friulano di nascita poi cittadino di Lecco, è uno che riempie la sale italiane negli incontri organizzati per discutere del tema del fine vita. Ciò che colpisce in lui, sia che lo si incontri a tu per tu, sia che lo si ascolti, spesso in piedi alle affollate serate pubbliche, è la sua mitezza, unite ad una decisa forza di cittadino qualunque che si è trovato a combattere per vedere affermato un diritto di libertà che lui considerava fondamentale, ma che non era in realtà disponibile. Chi pensasse di sentirlo parlare della figlia e del suo dramma personale, resterebbe deluso, ma subito affascinato dalla forza del valore civile del suo ragionamento. Ciò che Englaro trasmette è l'esempio di un italiano che crede nella giustizia, nel valore del diritto e lo ha sempre fatto nella lunga odissea giudiziaria che ha dovuto affrontare per consentire, come dice lui, che il percorso di sua figlia verso la morte, interrotto 17 anni prima, si potesse infine compiere non illegalmente. Englaro è un cittadino che si è trovato di fronte la grandezza della legge, dei tribunali, della Corte Costituzionale, che si è trovato contro un ministro (Sacconi) e una maggioranza parlamentare, infine un presidente del Consiglio (Berlusconi) che ha cercato di ignorare una sentenza della Corte di Cassazione (sentenza Englaro 2007) opponendole un decreto legge, bocciato poi dal Presidente della Repubblica italiana (Napolitano). Ciò che non si dimentica dopo averlo conosciuto è che anche un uomo normale che ha avuto un dramma familiare assolutamente degno di privacy può non lasciarsi schiacciare dal potere e scegliere di diventare emblema di una battaglia comune di civiltà. E' questo che fa applaudire forte chi partecipa alle sue serate, l'ammirazione, ma anche il senso di rispetto e di riconoscenza per aver scelto di trasformare la propria vicenda privata in un paradigma e strumento per una battaglia di civiltà che consenta a tutti gli italiani semplicemente di poter veder rispettato il proprio diritto alla libertà anche sul proprio fine vita. Eluana Englaro era in stato vegetativo conseguente ad incidente stradale dal 1992, la famiglia ha iniziato a chiedere per via giudiziaria la sospensione delle terapie a partire dal 1999, portando a supporto della richiesta diverse testimonianze volte a dimostrare l'inconciliabilità dello stato in cui si trovava e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere (alimentazione/idratazione con sondino nasogastrico) con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale.

L'assenza di una legislazione specifica ha alimentato in Italia un ampio dibattito, mediatico prima, politico-istituzionale poi, sui temi legati alle questioni di fine vita. Dopo molteplici ostacoli e sentenze giudiziarie spesso contrapposte, nel 2007 la Corte di Cassazione ha emesso una sentenza secondo la quale per poter autorizzare l'interruzione dell'alimentazione artificiale sono necessari due presupposti necessari: la condizione di stato vegetativo sia irreversibile tale istanza sia realmente espressiva in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Nel 2008 la Corte d'Appello Civile di Milano ha autorizzato il padre, ad interrompere il trattamento forzato. Le suore che si sono occupate di Eluana presso la casa di cura di Lecco si sono rifiutate, quindi il padre ha trasferito la figlia presso una struttura friulana, ove dare seguito nel 2009 alle sue volontà.

Ad oggi il nostro Paese è privo di una legislazione specifica sul fine vita, ma fanno fede sul tema gli articoli 2, 13 e 32 della costituzione sul consenso informato obbligatorio per qualunque intervento sui cittadini, oltre alla Convenzione internazionale di Oviedo che prevede di tener conto delle volontà del paziente precedentemente espressa, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, oltre che il Codice di deontologia medica, infine la sentenza Englaro.

Nel luglio di quest'anno la Camera dei Deputati ha votato un ddl (Calabrò) che istituisce le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento sanitario, ma contemporaneamente le priva di valore, perché esse non sono vincolanti, si possono applicare solo se il paziente non ha più attività cerebrale e non possono essere espresse riguardo alla idratazione alimentazione artificiale, che dunque sono imposte per legge. Il ddl è in attesa di esser discusso al Senato. In Trentino c'è depositata al Consiglio provinciale una proposta di legge di cui sono firmataria (Firmani, Ferrari, Magnani) che istituisce una banca dati delle volontà dei cittadini ad opera della azienda sanitaria. Prevede che il cittadino interessato ad esprimere una scelta anticipata sul proprio fine vita, si faccia informare dal proprio medico di base, possa poi redigere un proprio documento di volontà che sottoscrive, poi controfirmato da un eventuale fiduciario e dal medico. Queste volontà verrebbero poi conservate presso l'azienda sanitaria e registrate nella tessera sanitaria della persona. Al momento, in attesa di una legge che regoli la materia è in atto, in molti comuni italiani, (in Trentino a Mezzolombardo ed Arco) la costituzione di registri di D.A.T. dei cittadini residenti, che sono strumenti necessari perché, non sia necessario ricostruire, a posteriori, le volontà dell'interessato. La posizione Englaro, come quella dei proponenti la legge provinciale e degli amministratori che raccolgono le volontà dei cittadini è semplicemente quella di garantire alle persone la possibilità di esercitare pienamente la propria libertà anche sul proprio fine vita. Riconoscere questo diritto non lede il diritto di nessuno che non voglia esercitarlo.