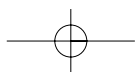
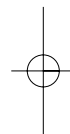
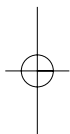


*dello stesso autore
per elèuthera*

Eutanasia: uscita di sicurezza
istruzioni per l'uso



DEREK HUMPHRY
LIBERI DI MORIRE
LE RAGIONI DELL'EUTANASIA



elèuthera

Titolo originale: *The Good Euthanasia Guide*
Traduzione dall'inglese di Giacomo Paleardi

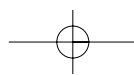
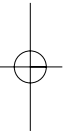
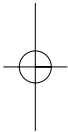
© 2005 Derek Humphry
© 2007 Elèuthera

Progetto grafico di Ferro Piludu

il nostro sito è **www.eleuthera.it**
e-mail: info@eleuthera.it

INDICE

<i>L'ultima frontiera dei diritti umani</i> di <i>Silvio Viale</i>	7
Definizione di alcuni termini usati	27
I. L'intrico legislativo sul suicidio assistito	29
II. Dopo <i>Eutanasia: uscita di sicurezza</i>	41
III. L'enigma del suicidio depressivo	49
IV. La sindrome del rifiuto della morte	57
V. La Hemlock Society e Jack Kevorkian	63
VI. Requiem per il dottor Kevorkian	73
VII. Come lo vedono gli altri	81
VIII. Il suicidio razionale	91
IX. E adesso dove andare?	101
X. Il pendolo	111
XI. Programmi per il futuro	119



L'ULTIMA FRONTIERA DEI DIRITTI UMANI
di *Silvio Viale**

L'eutanasia è l'ultima frontiera dei diritti umani. Un luogo comune recita che la speranza sia l'ultima a morire, ma in alcuni casi l'ultima speranza è proprio morire. A buon ragione, il diritto a morire può essere considerato come il diritto all'ultima speranza. Ma è difficile morire bene. Neanche quando la fine è ormai vicina. Occorre pensarci in tempo. Occorre deciderlo in tempo. Occorre che le leggi lo permettano.

Lungo quella linea di confine che attraversa la nostra vita, dalla nascita alla morte, la fase finale è un campo di battaglia, con un territorio da conquistare dalla barbarie di un nemico cinico e impietoso. Rifiuto della terapia, futilità medica, accanimento terapeutico, cure palliative, terapia del dolore, hospice, assistenza nella morte, sedazione terminale, accelerazione della morte, decisione di morire, da solo o con l'aiuto del medico, consenso informato e direttive anticipate sono i fronti di questa battaglia, che chiede alla medicina, ai medici e ai sistemi sanitari di occuparsi anche della morte e non solo della malattia. In altri termini di occuparsi della persona e di tutta la sua vita.

Questo libro non parla di concetti astratti, ma della possi-

* Medico di EXIT-Italia.

bilità concreta di vivere la propria morte come una parte della propria vita, di poterlo fare senza sofferenza, di poterlo desiderare, di poterlo decidere e di poterlo ottenere. Non è un libro triste. È un libro per chi ama la vita. Per chi l'ama a tal punto da volerle bene anche nella fase del suo tramonto.

È un libro per chi vuole capirne di più. È un libro per chi ha capito che non esiste un'unica risposta buona per tutte le morti. Perché poche volte si muore come nei film, di colpo o nel sonno. Perché esistono molti tipi di morte. Perché morire è spesso un processo lungo, faticoso, anonimo, clandestino. È un libro per chi vuole interrogarsi su tutto ciò.

È un libro che racconta la storia del movimento per l'eutanasia in America, delle sue associazioni, del loro travaglio ideale, delle loro vittorie, delle loro sconfitte e del dottor Keyorkian, un martire sconfitto a metà.

È un libro scritto da un militante, che si interroga su come meglio proseguire la battaglia, nel dilemma tra organizzare l'auto-aiuto clandestino o battersi per modifiche legislative.

Questa edizione italiana di The Good Euthanasia Guide esce quattordici anni dopo l'edizione italiana di Final Exit (Eutanasia: uscita di sicurezza). Questa volta non si tratta di un manuale per il suicidio assistito, ma di una riflessione autobiografica sui temi più attuali correlati al diritto a morire, alla libertà di morire, come evoca il titolo scelto per l'edizione italiana.

È possibile che le problematiche sulle malattie mentali o sulla scelta di morire, non per una malattia incurabile, irreversibile o terminale, ma semplicemente perché «vecchi», potranno sorprendere, anche scandalizzare, chi si avvicina per la prima volta a questi temi. Sono, però, le questioni di un dibattito più avanzato, che ha superato le titubanze di una discussione impaludata su concetti assoluti, metafisici, unilaterali, come sembra essere quella italiana.

D'altro canto, se non siamo nemmeno capaci di farci carico dei problemi dei morenti, dei malati condannati a una morte vicina, come non stupirci della richiesta di morire da parte di chi, sebbene non ancora terminale, soffre «solo» di condizioni di salute estremamente compromesse? O, semplicemente, perché vecchio, indebolito e stanco di vivere

vuole solo evitare l'inevitabile marasma senile? Se la vecchiaia, nella fase più avanzata, non è una malattia, ma una fase naturale della nostra vita, nondimeno è una condizione terminale e certamente non è un sinonimo di salute. Se il punto non è la morte, ma il morire, allora, a chi spetta decidere sul proprio morire? Sulla propria dignità? A quali condizioni ciò può essere consentito?

Purtroppo l'impianto legislativo italiano sembra essere ingessato dagli articoli 579 e 580 del codice penale, «omicidio del consenziente» e «istigazione al suicidio», che scoraggiano ogni sorta di compassione nel morire. Purtroppo il codice deontologico dei medici, da parte sua, esclude i «trattamenti finalizzati a provocare la morte», preferendo non risolvere la contraddizione con i principi contemporaneamente proclamati del rifiuto della terapia, del consenso informato e dell'autonomia decisionale del paziente.

Eppure tra la pubblicazione di Final Exit e quella odierna molte cose sono accadute.

Negli USA, l'Oregon ha confermato con due referendum il suicidio assistito, introdotto nel 1997. In Svizzera quattro associazioni accompagnano i soci nel suicidio assistito, legale dal 1941. In Olanda nel 2002 una legge ha disciplinato il suicidio assistito e l'eutanasia, legalmente tollerati dal 1984. In Belgio dal 2002 una legge permette l'eutanasia. Sono tutti esempi mal tollerati dagli avversari dell'eutanasia, perché essi dimostrano come si possano offrire più garanzie nelle decisioni di fine vita senza alcun paventato disastro sociale. In questi Paesi si è solo regolamentata un'opportunità in più per chi lo desidera, dimostrando che la morte è parte della medicina al pari della malattia.

Facendo una panoramica su altri Paesi, quasi mai il suicidio e la ricerca della morte per tentato suicidio sono reati. In alcuni Paesi l'assistenza al suicidio non è un reato, anche se spesso si rischia l'incriminazione per altri reati. Di fatto il suicidio, con o senza aiuto, sembra essere l'unica forma di eutanasia legalmente accettata. Nella maggior parte dei Paesi l'assistenza al suicidio è un reato, con la curiosa conseguenza che diventa un reato assistere un non-reato.

Le storie di Diane Pretty in Gran Bretagna, di Ramon

Sampedro in Spagna, di Jean-Marie Lorand in Belgio, di Nancy Crick in Australia, di Rosemary Toole in Irlanda, di Vincent Humbert in Francia e, recentemente, di Piergiorgio Welby in Italia hanno permesso a milioni di persone di riflettere su problemi non considerati, accrescendo la consapevolezza dell'opinione pubblica.

In Italia, con Piergiorgio Welby, per la prima volta, una persona ha chiesto di potere morire. Per la prima volta un malato ha offerto il proprio corpo, il proprio travaglio e la propria sofferenza all'opinione pubblica per chiedere che fosse rispettata la propria scelta di morire. La sua immagine è stata familiare per settimane. Le sue espressioni, forzatamente statiche, sono state indagate nel più intimo. Alcuni hanno pregato perché morisse nel silenzio. Altri hanno criticato, quasi fosse una colpa non arrangiarsi in silenzio con qualche sotterfugio, «come fan tutti». Fino a quando, aiutato dagli amici, è riuscito a liberarsi dalla prigionia di quel corpo rifiutato, da una vita divenuta insopportabile, da quella «tortura». Malato di distrofia muscolare progressiva, ha potuto morire come desiderava, nel sonno, senza soffrire, salutano i suoi cari e gli amici, scegliendo anche la canzone dell'addio. Una sfida pubblica al tabù dell'eutanasia.

Come medico, da riservista, sono doppiamente grato a Mario Riccio, l'anestesista di Cremona che è sceso a Roma per aiutare Welby, facendo alla luce del sole quello che molti hanno ammesso di fare nel chiuso di una stanza. In quei giorni, nei giorni di Welby, molti sono intervenuti per dire che si può fare, che è un diritto rifiutare la cura, che non è eutanasia, ma solo il dottor Riccio ha avuto il coraggio di farlo. Forse non sarà eutanasia per molti, per opportunismo o per convinzione, e certamente non lo risulterà per la legge. Ma cos'è l'eutanasia, se non il desiderio di morire bene quando si ritiene giunta la propria ora?

Sul caso Welby, per la prima volta, l'opinione pubblica italiana è scesa in campo ed è iniziato il confronto.

Non fu così per Luca Coscioni, malato di sclerosi laterale amiotrofica, promotore dell'omonima associazione per la libertà di ricerca scientifica, che sceglie di evitare di prolungare la sofferenza con la tracheotomia. Come Gianluca Si-

gnorini, una bandiera del Genoa, colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica come altri sportivi.

A smuovere le acque ci aveva provato anche l'imprenditore romano Enzo Buongiorno, malato anche lui di sclerosi laterale amiotrofica, che nell'estate del 2002 organizza un convegno al Fatebenefratelli, «Diritto a vivere – Diritto a morire», perché vuole «morire da vivo» prima di «diventare un vegetale». Due donne, quattro figli, l'amore per la montagna, una vita pienamente vissuta, annuncia che andrà a morire in Svizzera. Ma è forse la Svizzera che viene da lui, dopo che, due giorni prima di morire, si reca in azienda per l'ultimo saluto ai suoi dipendenti. Ricordandolo, mi piace pensare che sia andata così, che sia riuscito a «morire da vivo». Come lui, anche Indro Montanelli soleva dire «voglio morire da uomo» e non perdeva occasione per ricordare che al momento opportuno avrebbe saputo a chi rivolgersi. Neanche Montanelli andò in Svizzera, ma chissà se la Svizzera passò al suo capezzale.

In Svizzera ci andò davvero, invece, una signora di Monza, aiutata dalla figlia Paola nella ricerca su internet. Denunciata da un «premuroso» parente, Paola dovette patteggiare un anno e sei mesi per la ricerca su internet, ma non finì in galera. Non era un'eroina e non lo era nemmeno sua madre, gravemente malata per un tumore. Semplicemente pensarono di fare in tempo la cosa giusta, senza clamori.

Forzatamente con clamore, sempre a Monza, la cosa giusta ha fatto anche l'ingegnere Ezio Forzatti. Dopo una vita spesa premurosamente insieme, irrompe in ospedale con la pistola in pugno e, con un ultimo gesto di amore, stacca i macchinari ai quali è attaccata la moglie Elena Moroni. Prima lo condannano a 6 anni, ma in appello un giudice lo assolverà, stabilendo che Elena era ormai morta. Glielo avessero spiegato prima! Il padre di Elena lo aveva già assolto per quell'atto di «amore disperato».

Che il problema dell'eutanasia sia reale lo confermano anche molte storie di suicidi. Quelli di persone famose, come Franco Lucentini che, a 82 anni, gravemente malato per un tumore, sceglie di gettarsi all'alba nella stretta tromba di una scala. Un «bricoleur» della morte, lo definirà nell'ora-

zione funebre l'amico Carlo Fruttero, pensando a quante volte avrà dovuto calcolare l'esatta traiettoria della caduta. *Quelli di persone sconosciute, come Paolo Silvestrini, la cui notizia viene riportata sui giornali solo perché si pensa a un fatto di cronaca nera. Ex dirigente del Club Alpino Italiano, a 93 anni, dopo un'ultima passeggiata in montagna, si premura di lasciare la porta socchiusa, perché il proprio corpo non rimanga abbandonato troppo a lungo. Come in un manuale per l'eutanasia, lo trovano con un sacchetto in testa, con vicino una bottiglia d'alcool e molti farmaci. Quelli di medici, come il prof. Domenico Licata, uno stimato pediatra torinese affetto da un tumore cerebrale, che sceglie un albergo sul lago Maggiore per una overdose di farmaci. Quelli di vere leggende sportive, come Eugenio Monti, soprannominato da Gianni Brera il «Rosso Volante», fuoriclasse dello sci e del bob, con medaglie olimpiche e titoli mondiali. Malato del morbo di Parkinson, dopo avere visto il proprio futuro in alcuni malati all'ospedale di Belluno, torna a Cortina e, a 75 anni, si spara alla testa. Oppure, Jacques Mayol, giornalista in Svezia, taglialegna in Canada, cercatore di tesori subacquei alle Bahamas, addestratore di delfini in Florida, novizio in un tempio buddista, pianista, documentarista, più noto come primatista mondiale di immersione in eterna rivalità con Enzo Maiorca, che a 74 anni tornato all'Elba dal Giappone, scrive le sue ultime volontà e si impicca con una gomina. Di morire impiccato, scelse pure Giorgio Conciani, il medico fiorentino, liberale e radicale, protagonista decisivo della battaglia per l'aborto e pioniere di quella per l'eutanasia, per porre fine alle sofferenze della malattia. Si dice che, invano, avesse cercato un collega disposto ad aiutarlo, ma è più probabile che la corda sia stata una scelta tecnica per ridurre al minimo il rischio di fallire. Già, i tentativi falliti. Come quello di Emilia Margaret Mininni di Altamura che, per porre fine a sofferenze insopportabili causate da una grave ileo-colite erpetica che le impedisce persino di dormire, dopo un pellegrinaggio per ospedali di mezza Europa, a 24 anni si spara alla testa e, agonizzante, implora la madre di darle il colpo di grazia. La madre, Margaret Allison, le sparerà due colpi e sarà condannata a tre*

anni, condonati dall'indulto. Così, anche Stefano Del Carlo di Torre del Lago, gravemente cardiopatico, che non vuole il trapianto e chiede all'amico Guido di aiutarlo a morire con una dose letale di insulina. Legatissimi sin dal liceo, 27 anni entrambi, solo dopo tre giorni Guido indicherà il luogo scelto, un prato vicino a una chiesetta. Guido Dell'Innocenti sarà condannato a quattro anni e due mesi, ma non rimane più di due giorni in galera. I genitori di Stefano perdonano Guido parlando di «un grande gesto di amore». Come queste vi sono tante altre storie di cronaca o sconosciute.

Perché non dovremmo chiedere, con doveroso rispetto, come sarebbero state diverse tutte queste storie se la legge avesse consentito loro di rivolgersi a un medico? Se avessero potuto parlarne con un medico? Probabilmente avrebbero solo rinviato l'epilogo, ma avrebbero potuto farlo con maggiore dignità, piuttosto che di nascosto e in solitudine.

Non poteva suicidarsi, invece, Ambrogio Fogar, protagonista solitario di imprese estreme, completamente paralizzato dopo un incidente, testimonial del Movimento per la vita, che dopo dodici anni, all'improvviso, chiede di morire e l'anno dopo vuole andare in Cina per tentare un disperato trattamento con cellule staminali fetali. Morirà prima, a 64 anni.

Le vite di Eugenio Monti, Jacques Mayol e Ambrogio Fogar, tre sportivi pieni di vita oltre misura, testimoniano come sia un azzardo immaginare prima cosa si penserà dopo, quando il fato avrà assegnato una parte sfortunata, quando orgoglio e dignità avranno altre misure, quando la fase terminale della vita si avvicinerà, con il proprio fardello di limitazioni, o quando una malattia vigliacca farà sentire la morte insopportabilmente lontana.

Parlare di eutanasia vuol dire parlare di storie concrete. Vuol dire parlare anche dei «morti viventi», delle persone sepolte nelle rianimazioni, negli istituti di riposo o nelle abitazioni private.

Eluana Englaro è il paradigma dello stato vegetativo permanente, la Terry Schiavo italiana. Oggi, nel 2007, avrebbe 36 anni. All'epoca dell'incidente ne aveva 21. Con la prospettiva di sopravvivere per decenni in atrofia cerebrale, non saprà mai dell'amorevole battaglia dei suoi genitori, Beppino

Englaro e Saturna Miniti, perché le venga riconosciuto il diritto a sospendere le terapie nutrizionali. Sette processi, fino alla Cassazione; quando lo Stato le permetterà la morte anagrafica, sulla sua tomba si porrà la foto di quando aveva 21 anni, perché è a quel giorno che risale la sua morte di fatto.

Come Eluana, vi era anche il senatore Beniamino Andreatta. Dimenticato da tutti, ogni tanto evocato con imbarazzo nelle aule parlamentari, è rimasto per sette anni in stato vegetativo permanente, arrivando a 78 anni. Ne aveva 71 quando stramazò al suolo in parlamento, uscendo allora dalla scena, anche se, solo ora, dopo la morte ufficiale e i funerali, i suoi cari potranno riposare e gli amici lo potranno finalmente celebrare.

Tra loro, Eluana e Andreatta, una sola differenza. Se nel caso di Andreatta nessuno ha mai messo in dubbio che, seppur senza poterlo dimostrare, egli avrebbe accettato questa situazione, per Eluana i genitori e gli amici sostengono che, sebbene giovanissima, si sia ripetutamente espressa sullo stato vegetativo permanente, prendendo spunto dal caso dello sciatore Leonardo David e da quello di un amico finito in rianimazione l'anno prima.

Quanto occorrerà ancora aspettare perché la legge riconosca le volontà espresse in precedenza? Quando una legge pietosa prenderà in considerazione le procedure con le quali, dopo anni in stato vegetativo permanente, si potrà porre la parola fine?

Sono storie che pochi vogliono ascoltare. Spesso sono storie di donne, perché sono sovente le donne che devono accollarsi il calvario dei loro compagni, nella realtà il loro calvario. Come le storie delle compagne di Emilio Vesce, di Francesco Del Ponte e di Alberto (cognome mai rivelato). Sono loro che si incontrano nelle rianimazioni. Sono loro che finiscono per parlare con il congiunto come si fa al cimitero di fronte alla tomba, cercando di cogliere segnali impercettibili, ma felici e rassicurate dal fatto che, forse, da lassù qualcuno le guarda, le ascolta e partecipa con loro. Nella quotidiana cura di una persona non più presente, sono loro che si domandano il senso di quello che sta accadendo a ognuno dei protagonisti: al paziente, ai familiari, ai medici e alla

morte stessa. Sono loro che chiedono, che disturbano, al seguito di persone che non parlano, che non protestano, che non disturbano più, di barelle che vengono trasportate tra la casa, un ospedale, una casa di riposo e un ospedale ancora. Una di loro porta il marito a Lourdes, l'altra gli pratica il reiki e la pranoterapia, la terza gli fa sentire la musica preferita e diventa una esperta di internet, perennemente a caccia di ogni notizia utile. In tutti e tre i casi, l'intervento tempestivo di un medico le aveva «salvato» i mariti e ora, che salvati non sono, sono soprattutto loro a subire la condanna. Credo, spero, che tutte e tre le storie siano terminate, con la conseguente liberazione loro e dei loro compagni.

Com'è possibile rimanere indifferenti, se persino don Luigi Maria Verzè, l'inventore dell'ospedale San Raffaele di Milano, ha confessato di avere interrotto le sofferenze di un amico, anticipando il momento del trapasso.

Nelle polemiche sull'eutanasia non mancano, però, persone che chiedono di essere assistite a oltranza dal sistema sanitario, anche se non si capisce perché debbano farlo in polemica con chi rivendica il diritto a morire. Se è comprensibile che costoro sfruttino ogni occasione per lamentare un'assistenza non ottimale, è francamente irritante che vogliano obbligare a vivere a oltranza coloro che non vogliono. Chi chiede di potere morire, non chiede a loro di morire. Anzi, esalta il principio di autodeterminazione anche per loro.

Nessuno chiede a Salvatore Crisafulli, che a 41 anni si è ritrovato tetraplegico dopo tre anni di coma, di morire. In nome della fede, egli chiede agli uomini di continuare a vivere, a «lottare per la vita», come se lo chiedesse a Dio. Convinto che il volere di Dio sia quello di farlo vivere più a lungo possibile, teme che gli uomini possano opporsi al volere di Dio, e non è sfiorato dall'idea che un giorno potrebbe chiedere a Dio che gli uomini pongano fine a una sofferenza non più tollerabile, mantenuta contro il volere di Dio.

Pochi giorni prima di morire, a Crisafulli, che continua a chiedergli di vivere, Welby scrive una lettera che è quasi un manifesto dell'eutanasia:

Caro Salvatore Crisafulli, la tua voglia di vivere è straordinaria

ria. Mi auguro serva anche per conquistare nuove libertà per i malati e i disabili: di vita indipendente, di parola, di assistenza, di voto per gli intrasportabili, come da anni con Luca Coscioni e la nostra associazione cerchiamo di fare. Proprio perché mi sono battuto per questi obiettivi, credo sbaglieresti a viverli come contrapposti alla mia lotta contro la tortura che sto subendo. Uno Stato che non ha pietà di me, che non sa ascoltare la mia voce, sarà meno capace di ascoltare la tua. Uno Stato che saprà rispettare le scelte di fine vita, sarà più capace di rispettare le tante straordinarie vite che siamo.

Per Welby il diritto a vivere e il diritto a morire sono talmente connessi che il diritto a vivere è reso più vero dal diritto a morire, perché la possibilità di scegliere rende più libera la scelta. Significativamente deludente è il rabbioso commento di Crisafulli alla morte di Welby:

Che il Signore converta la coscienza degli sciacalli che, anziché promuovere la vita e la migliore assistenza dei malati disperati e morenti, hanno fondato un'associazione a delinquere per liberarsi con l'omicidio delle vite altrui, quando queste sono reputate inutili e costose per la società. Caro Piergiorgio, meraviglioso inciampo per la nostra scadente sanità pubblica, ora saprai giudicare senza veli quanto inganno c'era nella diabolica sollecitudine dei falsi amici che si avvicendavano intorno al tuo letto, per aggiudicarsi il trofeo della tua vita. Ora finalmente saprai ben distinguere, nella tenebra della tua sofferenza umana, l'ombra della mano del Signore che ti porgeva una carezza, rispetto all'ombra di quel medico, cinico traditore del suo giuramento morale, che si chinava su di te solo per porgerti il suo più macabro regalo di Natale, dicendoti: muori. Addio, Piergiorgio, caro e sfortunato compagno di sventura.

È sorprendente come Crisafulli dimentichi che Welby sia il presidente dell'associazione a delinquere che avrebbe reputato inutile e costosa la sua vita, l'Associazione Luca Coscioni, ma è significativo che nelle sue parole non vi sia alcun accenno alla vita come scelta.

Anche Cesare Scoccimarro, nei giorni di Welby, scrive al presidente Giorgio Napolitano per chiedere il diritto a vi-

vere dignitosamente, «perché con la tracheostomia, la sonda nello stomaco, e un'adeguata assistenza, si può vivere ancora molto». Malato di sclerosi laterale amiotrofica, 45 anni, da otto anni attaccato al respiratore, «senza il più piccolo movimento, senza la più corta parola, senza il più minuscolo boccone da deglutire», per Scoccimarro dignità «significa essere accudito 24 ore al giorno, perché accanto a me deve sempre esserci qualcuno, che mi aspira la saliva, che mi sposta mani e piedi, che mi broncoaspira, che accende la tv, che mi legge il giornale, che sappia comunicare con me, che muovo solo gli occhi. Ma tutto ciò ha un costo, molto elevato, 6.000 euro al mese per le quattro persone che mi assistono e si alternano».

A differenza di Crisafulli, Scoccimarro sembra comprendere le scelte di Gianluca Signorini e di Luca Coscioni, «che hanno ritenuto opportuno non continuare a vivere», e la scelta di Welby, «che vuole porre fine a una vita che non gli appartiene più... perché la morte, a volte, e se invocata, può solo essere opportuna». Scoccimarro si batte perché le istituzioni rispondano ai suoi bisogni, il diritto di vivere nella sua casa, tra le sue cose e i suoi affetti.

Forse qualcuno potrebbe chiedersi perché mai abbia citato i casi di Crisafulli e di Scoccimarro, essendo ovvio che nessuna legge per l'eutanasia impedirà mai a loro di continuare a vivere, né condiziona mai le risorse assegnabili alla loro assistenza. Anzi, al contrario, una legge sull'eutanasia non potrà che comportare maggiori vantaggi anche per loro, per chi chiede assistenza.

Se, in questa panoramica di casi, sono giunto fino a loro è perché, cinicamente, credo che Crisafulli e Scoccimarro siano degli ottimi testimonial per l'eutanasia.

Le persone che muoiono finiscono inevitabilmente per essere dimenticate. Soprattutto viene dimenticato il loro tormento. Solo in pochi, tra i lettori, avrebbero oggi ricordato tutti i nomi che ho citato. E quanti altri casi avrò dimenticato io stesso. Molti sanno chi sono stati Franco Lucentini, Eugenio Monti o Ambrogio Fogar, ma pochi ricordano la loro malattia e la loro morte.

Persone come Crisafulli e Scoccimarro, ma anche Englaro

e Andreatta, invece, sono lì per ricordare a tutti che nessuno può ritenersi immune dal rischio di una coesistenza, più o meno lunga, con una malattia invalidante, con una condizione in cui la morte potrà diventare consolatrice e liberatoria. Indipendentemente dalle loro richieste e dalle loro opinioni, bisogna evitare che scenda l'oblio sui malati, sulle loro sofferenze e sulle loro esigenze. Persino il dottor Mario Melazzini, malato di sclerosi laterale amiotrofica, è un grande efficace testimonial dell'eutanasia, nonostante alcuni l'abbiano battezzato come l'anti-Welby italiano, perché ripete in continuo che «la vita è un dono». Certo, di primo acchito, la sua insistenza nel paragonarsi a Welby, mentre in carrozzina parla con un collare e racconta della PEG (il tubo nello stomaco per la nutrizione) e della maschera d'ossigeno per la notte, per dichiararsi contro l'eutanasia, mi irrita. Ma lui non è Welby, non è nella condizione di Welby. Inevitabilmente lo sarà un giorno, anche lui, come Welby, fermo su un letto, impossibilitato a parlare, nemmeno più capace di comunicare con un computer, con la tracheotomia, assistito in tutte le funzioni, dall'umidificazione delle labbra alla defecazione manuale, ma ora, mentre parla, Melazzini non è Welby. Non so cosa farà quando la tracheotomia diventerà necessaria. Se la rifiuterà come Luca Coscioni. Non so cosa farà quando sarà come Welby. Umiltà e rispetto mi impongono di non fare previsioni. So, però, che quando Welby era come è Melazzini oggi non chiedeva di morire. Non so se ci pensasse, se lo mettesse nel conto, o meno. So che Welby, come Coscioni, si è battuto perché alle persone come loro, come Melazzini, fosse garantita la migliore assistenza, fossero dati gli ausili informatici per comunicare e fosse possibile il diritto civile al voto. So che Melazzini aveva pensato al suicidio assistito all'inizio della malattia, che aveva pensato di andare in Svizzera, che forse aveva pensato al suicidio, scartando ogni ipotesi prematura. Da medico, come lui, non so cosa farei al posto suo. Probabilmente andrei avanti fino al limite estremo. Non so cosa farei al posto di Welby. So che preferirei avere entrambe le opportunità, continuare a vivere e smettere di sopravvivere, proprio perché non so cosa potrò provare e desiderare. Le

ragioni dell'eutanasia sono tutte qua, cioè nella libertà mia, di Welby e di Melazzini di potere vivere ogni momento, anche quello di abbandonare la sofferenza.

Un dilemma ben rappresentato dalla vicenda del sardo Giovanni Nuvoli, 53 anni, 1 metro e 85, ridotto a 20 chili dalla sclerosi laterale amiotrofica, che chiede di poter morire come Welby. Recluso in rianimazione, con una sola ora al giorno di visita parenti, egli crede che ci sia un'altra vita oltre la morte, ma da cattolico, rievocando la morte di papa Wojtyla, vuole poter decidere di morire «come e quando» a casa sua. Solo dopo lo scoppio delle polemiche riesce ad avere un sintetizzatore vocale, e così spiega che vuole «morire in pace, senza staccare il respiratore». Forse Nuvoli non ha ancora la determinazione di Welby, maturata in anni di riflessione, ma la sua conclusione è simile quando dice che «questo accanimento nel tenermi in vita mi sembra assurdo, ipocrita e inutile». Nessuno può prevedere se riuscirà a chiedere di morire prima che la malattia lo soverchi inesorabilmente, formulando una richiesta legalmente accettabile. Dovrebbe, però, averne l'opportunità. Come gli si dovrebbe risparmiare la stupida cattiveria di un primario carceriere che, elencate le terapie accettate, con pretestuoso sarcasmo esclama: «Ma vi sembra uno che vuol morire?». Come se la richiesta di morire bene implicasse l'inevitabile condanna a morire male, nel tormento, senza aiuti e senza pietà.

La battaglia per l'eutanasia in Italia non è nuova. Sin dagli anni Settanta l'eutanasia doveva seguire la legalizzazione del divorzio e dell'aborto, come una naturale triade sui diritti civili. Fu proprio Loris Fortuna a presentare un primo progetto di legge sull'eutanasia e furono proprio i radicali del CISA che tentarono le prime iniziative. Nasceva così, sulle orme della Hemlock Society di Derek Humphry, il Club dell'Eutanasia, animato da Adele Faccio e dal medico radicale Guido Tassinari, con l'intenzione di agevolare l'unica forma di eutanasia consentita dalla legge, il suicidio. Purtroppo le intenzioni naufragarono il 15 maggio del 1989 su uno dei primi casi, quello di Umberto Santangelo, un cameriere di 33 anni che fu trovato morto in una camera dell'Hotel Windsor di Milano a seguito di una iniezione letale di Pentothal. Guido Tassinari

viene condannato a 4 anni per «omicidio del consenziente» e morirà nel 1993 per i postumi di una caduta di quand'era latitante in Germania, senza finire in galera.

Adele Faccio commentò amaramente quella battuta d'arresto: «Non è come la battaglia dell'aborto, dove avevamo dietro tutto il movimento femminista. Questa è una cosa privata. L'Italia non è pronta».

Solo Giorgio Conciani, che con Adele Faccio fu arrestato per gli aborti clandestini del CISA e come Guido Tassinari si batteva per l'eutanasia e la sterilizzazione volontaria, continuò a dare consigli telefonici e a prescrivere farmaci fino a quando l'Ordine dei Medici di Firenze lo radiò nel 1996 per «istigazione al suicidio». In effetti, fino ad allora, la battaglia per il diritto a morire era orientata a garantire il suicidio come unica forma di eutanasia praticabile, su un modello ispirato dalla storia di Jack Kevorkian, dal «self deliverance» di Derek Humphry e dal suicidio assistito svizzero, anche se nell'ombra, in cliniche e ospedali, le morti accelerate non sono mai cessate.

Nel 1996 nasce EXIT-Italia con l'obiettivo di ottenere modifiche legislative e introdurre in Italia il Testamento biologico. Fondatore è un dirigente della FIAT-IVECO di Torino, Emilio Coveri, affetto da retinite pigmentosa, che si avvicina quasi per caso al tema quando una riunione di lavoro salta perché l'interlocutore deve partecipare a una riunione dell'associazione olandese sull'eutanasia. EXIT è accolta nella federazione europea delle associazioni per una morte dignitosa e nella World Federation of the Right to Die Societies.

Supera a fatica i mille iscritti, ma anima fortemente il dibattito. Nel 1999 il Consiglio comunale di Torino vota un ordine del giorno a favore dell'eutanasia e diversi progetti di legge vengono presentati. Nel 2000 un gruppo di intellettuali socialisti guidato da Giancarlo Fornari fonda a Roma «liberauscita». Negli anni successivi la Consulta di bioetica, guidata da Maurizio Mori, propone un testamento biologico, che chiama Biocard. Anche Umberto Veronesi, smessi i panni del ministro, esce allo scoperto proponendo di sottoscrivere un documento sulle proprie volontà davanti a un notaio. Nasce anche l'Associazione Luca Coscioni per la ricerca scienti-

fica, della quale Piergiorgio Welby e Luca Coscioni sono stati presidenti, che inizia a battersi per i malati in tutte le direzioni. Come non ricordare poi il pluridecennale impegno di Marco Pannella, sempre in prima fila sui diritti civili.

Il risultato di tutto ciò è che anche in Italia c'è un movimento per l'eutanasia. C'è sempre stato, ma negli ultimi dieci anni è cresciuto, fino a conquistare la maggioranza dei cittadini. La conferma viene dalle periodiche rilevazioni dell'Eurispes, per le quali i favorevoli all'eutanasia sono passati dal 25 per cento del 1987 all'odierno 70 per cento, mentre i contrari sono scesi al 27 per cento. I tempi sono maturi per modifiche legislative.

In questi anni, anche in Italia, numerosi progetti di legge sono stati presentati a favore dell'eutanasia, del consenso informato e delle direttive anticipate. Essi sono stati firmati da decine di deputati e di senatori di quasi tutti i partiti. Solo un partito, perso tra riti celtici e allegorie medioevali, ha ritenuto di presentare un disegno di legge contro l'eutanasia, come se attualmente una legge la permettesse.

Anche se è difficile prevedere quando si potrà discutere di eutanasia, il parlamento italiano non può più evitare di approvare almeno un disegno di legge sulle direttive anticipate, da anni in discussione al Senato, consolidando così la giurisprudenza sul rifiuto delle terapie e la consapevolezza sulle tematiche di fine vita.

Giocando a carte scoperte, penso che qualsiasi provvedimento a favore dell'autonomia del paziente, delle cure palliative, della terapia del dolore, dell'assistenza domiciliare, degli ausili comunicativi, del testamento biologico o dell'indipendenza del medico implichi un inevitabile passo avanti verso la possibilità di ottenere una «morte opportuna», cioè l'eutanasia, innescando meccanismi virtuosi.

Non a caso nella vicenda Welby è emerso per la morte l'aggettivo «opportuna», contenuto nella lettera di Welby al presidente Giorgio Napolitano, perché opportuno allude a un senso di serena necessità, a qualcosa di desiderabile, a un beneficio. Opportuno richiama al concetto epicureo di morte da non temere, perché «se ci siamo noi, non c'è lei, se c'è lei, non ci siamo più noi».

Morte opportuna è un concetto sviluppato da un teologo dogmatico, il domenicano francese Jacques Pohier, condannato dal Vaticano nel 1979, che considera la morte come una tappa naturale della vita. Se Dio è il creatore della vita, egli sostiene, l'uomo è responsabile della propria vita come è responsabile del creato. Il malato, non il medico, è il primo responsabile della propria vita. È Giovanni Paolo II che decide di non sottoporsi più a cure, non il suo medico, che lo asseconda alla morte. Se il potere di rifiutare l'accanimento terapeutico e le cure intensive prolungate, ovvero di accettarle, è del malato, che può così decidere il momento della morte, perché lo stesso principio non può valere per il suicidio assistito o l'eutanasia volontaria? La domanda non è se qualcuno ha il diritto di praticare un omicidio, come potrebbe sembrare l'eutanasia, ma se una persona ha dei diritti sulla propria morte, per cui può chiedere un aiuto per il momento della morte. Più che di morte opportuna, bisognerebbe parlare di morte che avviene al momento ritenuto opportuno dall'individuo responsabile della propria morte.

Sono sempre sorpreso ogni volta che mi soffermo a constatare come la gerarchia della Chiesa cattolica utilizzi due criteri diversi per l'inizio e per la fine della vita. Tanto è fisso e assoluto il primo, la fecondazione, quanto è incerto e confuso il secondo, con l'accettazione della morte cerebrale al fine dei trapianti. In entrambi i casi, è la scienza che ha contribuito all'evoluzione del concetto religioso adottato dalla Chiesa cattolica, ma non da tutti i cristiani e nemmeno da tutte le religioni monoteiste.

Per l'inizio della vita si è giunti a ritroso, al momento estremo, prima del quale rimangono solo i singoli gameti, vitali sì, ma non vita. Per la fine della vita, la tecnologia e la medicina hanno dilatato i limiti, prolungandoli e creando condizioni non naturali, che moltiplicano i modi del morire.

Sia per l'inizio che per la fine della vita, anche i cattolici praticanti, quelli che più credono in Dio, mostrano di avere concetti diversi da quelli della gerarchia ecclesiastica.

Hugo Tristan Engelhart, medico cattolico di Houston, favorevole all'eutanasia, ha detto: «Come cristiano sono assolutamente certo che, aiutando un paziente a morire, ri-

schio di finire all'inferno, ma come laico credo che la decisione di ricorrere al suicidio debba essere lasciata alla coscienza dei malati».

Ovviamente Derek Humphry non affronta questioni teologiche, ma sia per chi crede in Dio sia per chi non crede, questo libro rappresenta un esercizio personale sui temi delle proprie convinzioni e della propria morte.

Nella società moderna poche persone hanno a che fare con la morte e con il morire. Pochi visitano i luoghi dove sono ricoverati i lungodegenti o le case di riposo. Pochi hanno mai assistito alla morte di qualcuno. La morte rimane un fatto estraneo alla medicina e al sistema sanitario, entrambi proiettati alla malattia. La morte reale è un tabù persino per la maggior parte dei medici.

La stessa reticenza con la quale il mondo politico affronta i temi della morte è indice del deliberato abbandono di questa fascia di popolazione, di solito passivamente ininfluente sulla vita politica. Quando mai vedrete un corteo di cronici non autosufficienti, di anziani indeboliti o di morenti (paradossalmente, l'inevitabile proiezione futura di noi stessi)?

A volte per ignoranza, spesso per malafede, vi è un abuso di termini impropri per dire cose opposte, per creare confusione, come dimostra la fortuna dello slogan «No all'eutanasia e no all'accanimento terapeutico» prontamente adottato in coro da chi vuole eludere le proprie responsabilità.

In fondo la questione è molto semplice.

La vecchiaia e la fase terminale della nostra vita sono piene di decisioni che influenzano il momento e le modalità della nostra morte. Senza garanzie e senza regole, l'assistenza alla morte si colloca in un'area grigia, spesso illegale e clandestina, diffusamente praticata. Si tratta di riconoscere che l'angoscia, il dolore, la sofferenza, la solitudine non possono essere imposti a nessuno, con nessuna motivazione, e che, accanto al diritto alla vita, vi è il diritto a morire con dignità, nel rispetto dell'autonomia di ogni singolo individuo. Vi è il diritto alla speranza di morire serenamente in pace.

Il caso Welby ha aperto la strada, uscendo allo scoperto. La politica non può più chiamarsi fuori.

Come scriveva Indro Montanelli: «Noi non pretendiamo

che lo Stato riconosca i nostri principi, noi ci accontentiamo che non li perseguiti in pratica».

La lettura di questo libro è ovviamente un invito alla riflessione. Certamente è anche un monito ad attrezzarsi in tempo per la fase finale della nostra vita. Soprattutto è una chiamata alle armi sull'ultima frontiera dei diritti umani.

marzo 2007