

«La volontà presunta? Un obbrobrio giuridico»

*Zampolini: «No a scorciatoie per accompagnare alla morte»
Gli stati vegetativi «evolvono tutti in casi di minima coscienza»*

vent'anni al fianco dei disabili gravissimi

Aumentano i convegni sul costo delle cosiddette «vite inutili»: «Un tema inaccettabile, che in Italia emerge 20 anni dopo l'Inghilterra»

Il direttore dell'Unità per le gravi cerebrolesioni di Foligno: «Sono di sinistra e non credente, ma dico che la legge sulle Dat è necessaria. Nessuno potrà più decidere per un altro come avvenne per Eluana»

«La poca chiarezza di colleghi che dichiarano esecrabile l'eutanasia ma poi la sponsorizzano». Un serio dibattito? «Non se acqua e cibo siano una terapia, ma quanto questi pazienti siano persone capaci di percepire»

DA FOLIGNO **LUCIA BELLASPIGA**

È una legge «che può essere migliorata». Che forse «rappresenta il male minore». Ma di certo «una legge va fatta, perché se è vero che ogni essere umano ha il diritto di poter scegliere come vuole morire, per le persone in stato vegetativo il problema si complica» e un «obbrobrio come quello della volontà presunta» accaduto con il caso Englaro non deve più accadere. Lo sostiene chi da vent'anni lavora quotidianamente accanto ai pazienti in stato vegetativo: Mauro Zampolini, direttore del Dipartimento di riabilitazione Asl 3 della Regione Umbria e dell'Unità gravi cerebrolesioni all'ospedale di Foligno.

La sua posizione sembra corrispondere a quella che in modo affrettato viene spesso attribuita al mondo cattolico o a un'area politica conservatrice. Invece?

Invece io sono un uomo di sinistra e un non credente, ma tutto questo non c'entra: parlo come medico che da sempre si occupa di cerebrolesioni gravissime. Chi da decenni segue queste cose sa molto bene che uno stato vegetativo è una persona a tutti gli effetti, un paziente con una gravissima disabilità ma ben vivo. E allora stare intorno al suo capezzale a discutere se cibo e acqua siano una terapia francamente è solo un *escamotage* per non chiamare le cose con il loro nome: diciamo chiaro che il vero obiettivo è l'accompagnamento alla morte.

Ovvero?

A me non piace usare la parola eutanasia, ma sostenere che alimentare e idratare un disabile non autosufficiente è una terapia significa voler percorrere

una scorciatoia verso un accompagnamento lento e doloroso alla morte per fame e per sete. Il problema è complesso, io non ho soluzioni in tasca, ma su argomenti tanto importanti mi aspetterei un dibattito sereno e non ideologizzato. Per chi ha fede la vita appartiene a Dio, per chi non crede appartiene all'uomo, ma per noi che lavoriamo sul campo la questione è tutt'altra: non possiamo non sapere che in generale per tutti i pazienti incapaci di comunicare c'è un problema

oggettivo in più, che riguarda la volontà espressa in passato. Non a caso tanti malati di Sla - ovvero pazienti lucidi fino alla fine - che un tempo avevano dichiarato di non voler essere salvati, quando invece stanno per morire chiedono la tracheotomia. Lo stesso avviene molto spesso con le neoplasie... Insomma, quando una persona entra davvero nella condizione di malattia grave, anche se prima aveva chiesto di morire alla fine sceglie di vivere.

Per questo una legge che tuteli l'incapace e che lasci spazio di manovra anche al medico è necessaria?

La "volontà presunta" non convince affatto. Nel caso di Eluana Englaro c'era un padre che diceva «mia figlia in passato ha detto che avrebbe preferito morire»... È una prospettiva grave, che potrebbe porre scenari molto problematici: chi è che presume le volontà altrui? Su quali basi? Posto anche che a farlo sia una brava persona, chi può escludere che nel frattempo il paziente abbia cambiato idea, o che quelle parole dette un tem-

po siano state buttate lì senza una vera cognizione?

C'è chi critica il fatto che, secondo la proposta di legge, l'ultima parola spetti al medico e che in caso di immediato pericolo di vita le Dat non si applichino.

A me preoccupa un po' che il medico debba decidere rispetto a una volontà pregressa "quando la situazione è estrema", concetto che andrebbe chiarito meglio, proprio per tutelare il medico stesso. Non ho una ricetta, ma lascerei spazio al vecchio buon senso, con un medico e una famiglia alleati e il rifiuto sia dell'accanimento terapeutico sia di ogni forma di eutanasia.

A questo proposito, c'è poca chiarezza anche tra i fautori della dolce morte: prima dichiarano che «eutanasia è parola esecrabile», poi a fatti la invocano. Alcuni colleghi con cui dialogo spesso e volentieri hanno il difetto di non chiamare le cose col loro nome. Così capita che Ignazio Marino dica di non volere l'eutanasia, ma la sospensione di cibo e acqua sì... L'evento finale è lo stesso. Se si vuole parlare di eutanasia, almeno si abbia il coraggio di proporre metodi che più adeguate.

Altra grande lacuna è la reale conoscenza degli stati vegetativi e di una loro coscienza.

Per noi che da molti anni riabilitiamo gli stati vegetativi, la questione è lampante: sono tutt'altro che dei "vegetali", non sono mai del tutto distaccati dall'ambiente, sono sensibili a suoni, voci, si-



tuazioni di pericolo e molto altro. Le più recenti ricerche dimostrano la presenza di una coscienza anche minima, ma noi lo abbiamo sempre saputo a partire dalle nostre osservazioni cliniche. Sono persone che percepiscono quanto avviene loro intorno, ma non possono comunicarlo: si parla di una "coscienza nucleare", un nucleo di coscienza per cui elaborano e ributtano fuori le cose più semplici, ecco allora i famosi sorrisi o le espressioni di paura che davvero si vedono sui loro volti.

In questi anni aumentano i convegni sul costo delle "vite inutili"... Neonazismo strisciante?

È un tema inaccettabile, che in Italia sta emergendo con 20 anni di ritardo rispetto all'Inghilterra: se spendo tanto per i disabili non me ne resta per gli altri... Un tema brutale ma in crescita, perché le tecniche di riabilitazione e di supporto alla vita sono sempre più efficaci e i casi di sopravvivenza aumentano. Io lo vivo nei ricoveri quotidiani: giovani che ci arrivano con un'emorragia cerebrale e che cinque anni fa sarebbero morti ora ce la fanno, e poi giungono da noi per la riabilitazione.

Ne vale la pena? Qualcuno li chiama bambole rotte...

Eccome! Per colpa anche dei media, c'è una percezione falsa per cui si pensa che lo stato vegetativo sia per sempre. In realtà è un passaggio transitorio che va dal coma a un successivo miglioramento. Inoltre ho condotto uno studio sui 50 centri italiani di gravi cerebrolezioni raccogliendo i dati di 2.600 persone, e di questi un quarto arriva in stato vegetativo ma solo una minima parte ci resta. Comunque è fuorviante parlare sempre e solo di stati vegetativi, dato che esistono molte altre disabilità gravissime, che per noi riabilitatori non sono differenti per strategie e carico assistenziale, come la sindrome di locked-in o altre ancora.

Tra l'altro il confine tra minima coscienza e stato vegetativo è così labile...

Io mi sono fatto un'idea empirica: che tutti gli stati vegetativi col tempo evolvono in stati di minima coscienza. Di questo occorre dibattere seriamente, non di togliere cibo e acqua! E poi bisogna ritrovare il concetto vecchio della medicina per cui la famiglia era protagonista nella vita ospedaliera: noi a Foligno i familiari li accogliamo dentro, attivi e coscienti rispetto al problema, teniamo le riunioni tra medici alla loro presenza, e tale strategia è sempre vincente.

Prima di tutto riescono a maturare e questo è propedeutico al dopo, quando il paziente torna a casa e i suoi cari hanno già imparato tutto ciò che c'è da fare. Questo aiuta a non rifiutare con spavento la disabilità, a non fare scelte sbagliate, a non staccare i sondini ma a stare loro accanto per cogliere quei segnali di vita che sempre ci sono. E per fare questo nessuno è più addestrato dei familiari più cari.

I PUNTI CENTRALI DEL DISEGNO DI LEGGE SULLE DAT

“Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento” (Dat)

- La legge riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza
 - Vieta ogni forma di eutanasia e di assistenza o di aiuto al suicidio
 - Garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati
 - L'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente si esplicita in un documento di consenso informato
 - Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo
 - Nella Dat il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere
 - Alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere
- mantenute fino al termine della vita, a eccezione del caso in cui risultino non più efficaci
 - Non possono formare oggetto di Dat
 - Le Dat non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne
 - Eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge non hanno valore
 - In condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la Dat non si applica
 - Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante
 - Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica



LA STORIA

«DA 40 ANNI IN CARROZZELLA MA AMO LA VITA»

«Con quest'iniziativa pubblica voglio ringraziare Dio per la grazia concessami, la mia famiglia per la vicinanza e tutti gli amici del Centro Volontari della Sofferenza e Silenziosi Operai della Croce (Cvs), specialmente disabili, che mi hanno chiesto di prendere la parola per dire che nessuno di noi vuole morire». Sono le motivazioni per cui Liviana Siroli, 58 anni, di Cesena, nello scorso week end ha voluto ricordare i 40 anni di vita in carrozzella. Al cinema Astra erano presenti 400 persone, fra cui il sindaco Paolo Lucchi, l'ex assessore provinciale al Welfare Alberto Manni e la senatrice Laura Bianconi. In precedenza il vescovo di Cesena-Sarsina, Douglas Regattieri, ha celebrato l'Eucarestia. Come consigliere comunale, la Siroli si è battuta per i diritti dei disabili. Rimasta tetraplegica a 18 anni, non si perse d'animo, anche se per anni brancolò «nel buio girovagando fra ospedali e centri di riabilitazione, in preda alla disperazione», incontrando alla fine il Centro Volontari della Sofferenza, fondato nel 1947 dal venerabile monsignor Luigi Novarese. Ora Liviana Siroli è una delle colonne della Casa "Nostra Signora di Fatima" di Meldola, a 10 chilometri da Forlì, punto di riferimento regionale dello stesso Cvs dell'Emilia Romagna. «Un disabile – ha spiegato – è come una brocca con delle crepe, che non va buttata, perché dalle crepe escono gocce d'acqua che, cadendo a terra, possono far crescere fiori». (Q.Cap.)