

# MA LA LEGGE HA UN CUORE TROPPO PICCOLO

Una norma non può stabilire  
quando "possiamo" morire.  
Il diritto da tutelare è la libertà  
di trattamento terapeutico

♦ *Benedetto Della Vedova*

**A** differenza di molti esponenti del Pdl, penso che quanto più i temi della vita, spinti dai progressi travolgenti della ricerca biomedica, entrano nell'agenda della politica, tanto più i politici devono guardarsi dalla sinistra ambizione di farsi giudici del bene e del male, o interpreti esclusivi di una interpretazione del "valore della vita" da imporre, con forza di legge, a tutti i cittadini. Se le principali questioni bioetiche, come dimostra il caso Englaro, non possono essere affidate ad una giurisprudenza mutevole e incerta, non per questo devono essere consegnate ad una legislazione arbitraria, che con norme astratte e impersonali, abbia la pretesa di stabilire se e come i cittadini, in modo drammaticamente concreto e personale, debbano curarsi e "possano" morire.

In questo, sono d'accordo con quanti ritengono che la regolamentazione legislativa del fine vita abbia dei limiti intrinseci, che dovrebbero oggi suggerire grande prudenza al Parlamento. La legge ha delle "mani" troppo grandi per pretendere di modellare, secondo un criterio di giustizia, la materia sensibile della morte. E ha un "cuore" troppo piccolo per attingere al senso profondo di quella relazione strettamente personale che lega, in situazioni drammatiche, medici, familiari e pazienti.

Nondimeno, sono proprio i progressi della bio-medicina ad avere progressivamente imposto la necessità di una qualche forma di regolamentazione pubblica della "libertà di cura". Come notava acutamente Claudia Mancina sul *Riformista* la definizione pubblica di eventi privati, a partire da quello della morte, è ormai un'esigenza imprescindibile se si vuole inquadrare i progressi della bio-medicina in un ordine giuridico razionale. Da questo punto di vista, il concetto di "morte cerebrale" può essere considerato opinabile, ma non diviene per questo prescindibile. Allo stesso modo, il principio del "consenso informato", che subordina i trattamenti alla volontà del paziente, può essere considerato eccezionale sotto il profilo morale, ma

non può essere privato di efficacia operativa, senza riconsegnare la cosiddetta alleanza terapeutica allo schema del vecchio "paternalismo medico" e senza sovvertire radicalmente l'ordine giuridico e morale delle relazioni di cura.

Una buona legge sul fine vita, dal mio punto di vista, dovrebbe dunque limitarsi a recepire le acquisizioni consolidate nella pratica clinica e deontologica, estendendone il campo di applicazione a quanti ritenessero, in piena libertà, di dettare direttive anticipate in ordine a eventuali trattamenti futuri. Il disegno di legge Calabrò fa, per molti versi, il contrario. Non solo priva di efficacia pratica le dichiarazioni anticipate di trattamento, ma mette pesantemente in discussione il principio del "consenso informato", fino a rendere di fatto obbligatori per ciascun paziente tutti i "trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute".

Una legge su questi temi non può rivendicare una portata pesantemente prescrittiva ma, garantendo i malati dalla violenza, dall'abbandono o dalla discriminazione terapeutica, deve limitarsi a preservare lo spazio privato in cui, nel rapporto con i sanitari e i familiari, i pazienti maturano le proprie scelte di cura. Ciò che oggi appare paradossale è che una proposta di questa natura era stata approvata, con il parere favorevole del governo Berlusconi, dalla Commissione Sanità del Senato nel luglio 2005 ed è stata successivamente rinnegata, fino ad iscriverne i sostenitori nel "partito della morte", in nome di una "ragione politica", di cui non si comprende la ragionevolezza, ma si possono già oggi temere le rovinose conseguenze. Quella proposta prevedeva che la "dichiarazione anticipata di trattamento" fosse un atto di volontà redatto dal notaio, «alla formazione del quale può intervenire un medico che assista il disponente». Il testo specificava inoltre che deve essere inteso per trattamento sanitario - sempre subordinato all'esplicito consenso dell'interessato - «ogni trattamento sanitario praticato, con qualsiasi

mezzo, per scopi connessi alla tutela della salute, a fini terapeutici, diagnostici nonché estetici». Questo testo poteva rappresentare non solo un punto di partenza ma anche un punto di arrivo, perché, in modo pragmatico, dava compimento al principio di autonomia nell'autodeterminazione delle cure, stabilendo modalità anche nel momento in cui una persona non è più capace di intendere.

Certo, quella legge non avrebbe "salvato Eluana", ma avrebbe consentito al tutore di richiedere la sospensione dell'alimentazione forzata, «tenendo conto della volontà espressa .... in precedenza, non-

ché dei valori e delle convinzioni notoriamente proprie della persona in stato di incapacità». Ma avrebbe salvato la discussione in corso dall'ipocrisia o dal fanatismo di chi fa mostra di ritenere che la nuova frontiera della civiltà risieda in una normativa sul fine vita che imponga robuste dosi di "cure obbligate", anche ai pazienti che volessero rifiutarle, ma non fossero materialmente in grado di sottrarsene. Un grande partito moderato, liberale ed europeo come il Pdl non può fondarsi su una linea massimalista e fortemente divisiva sui temi bioetici, anche perché essa non è nelle corde della maggioranza dei suoi elettori, cattolici e no.

Sono i continui progressi  
della bio-medicina a imporre  
regole per la "libertà  
di cura", garantendoci  
contro l'abbandono  
o l'accanimento terapeutico

