

# «È una legge che rispetta le nostre famiglie»

di Francesco Napoletano\*



Intervento

Chi opera tutti i giorni con stati vegetativi sa che alimentazione e idratazione non possono mai essere sottratte, che ogni vita è indisponibile, anche nella sofferenza e nonostante patologie gravissime. Punti messi a fuoco, e ben chiariti, nel progetto di norma sul fine vita su cui discute il Senato. Lo conferma il presidente di un'associazione di famiglie con pazienti vegetativi

**L'**Associazione Risveglio ha seguito e segue molteplici casi di "stato vegetativo" conseguenti a gravi cerebrolesioni acquisite. In alcuni casi, purtroppo, questo stato può durare a lungo, a volte in via permanente; a volte si assiste solo a timide reazioni di minima responsività, tali da non consentire alcun sia pure elementare approccio con il mondo esterno. In altri casi ci sono, anche a distanza di anni, risposte più significative. Con riguardo al ddl all'esame del Parlamento riteniamo di poter svolgere, con riguardo al segmento di cui ci occupiamo, alcune osservazioni e considerazioni ben precise e ferme.

**D**esideriamo innanzitutto ribadire i convincimenti e le idee che da tempo cerchiamo di portare avanti: che cioè non vi è e non vi può essere alcuna considerazione di ordine medico, scientifico, etico, morale, sociale, religioso né (tanto meno) economico che possa giustificare un "abbandono" clinico di persone che, anche a distanza di lungo tempo dal danno subito, continuano a

## Per i cattolici francesi è l'ora di conoscere la bioetica

**S**i intitola *L'ABC de la bioéthique* la serie di puntate dedicate dal quotidiano francese *La Croix*, appunto, alla bioetica, dal 9 al 27 marzo. Ulteriore, piccolo segnale di uno sforzo comunicativo sui temi della vita che coinvolge settori sempre più ampi del mondo cattolico transalpino, anche in vista dei cosiddetti «Stati generali della bioetica» voluti da Sarkozy come momento di riflessione pubblica previa alla revisione della Legge Leonetti sul fine vita. La stessa Conferenza episcopale francese ha aperto un mese fa un blog tematico, [www.bioethique.catholique.fr](http://www.bioethique.catholique.fr), e ha preparato un dvd divulgativo, in vendita nel circuito librario insieme al volume *Bioéthique, propos pour un dialogue*.

non avere possibilità di alcun apparente rapporto con il mondo esterno, pur conservando autonomia vitale e respiratoria. In anni di attività dell'associazione mai ho sentito un familiare di soggetto in stato di non coscienza chiedere di "volerla far finita", persino dopo molti anni di stato vegetativo. Ribadisco quello che ho sempre sostenuto: anche in quello stato incosciente la persona ha una sua piena dignità e le cure non costituiscono di certo un accanimento terapeutico. Occorre infatti affermare decisamente che la persona in stato vegetativo, una volta che sia "stabilizzata" non è "malata"; essa deve solo essere alimentata e idratata. Non solo dunque nei "nostri" casi è assolutamente improprio parlare di eutanasia, ma va ribadito con veemenza che lo Stato che non si incaricasse di fornire un'assistenza adeguata arriverebbe a praticare una eutanasia passiva. Ben vengano dunque il comma 1 dell'art. 2 del ddl Calabria, per cui «ogni forma di eutanasia, anche attraverso condotte omissive, e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio sono vietate», e così il comma 5 dell'art. 5: «Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva o omissiva».

**S**ulla base di queste premesse – e tenuto conto ogni stato vegetativo è assolutamente diverso dall'altro, che è possibile qualche risposta anche a distanza di anni, e soprattutto che la evoluzione della ricerca clinica e farmacologica assume in questo settore una importanza prospettica decisiva – il mio pensiero è che con riguardo a questo segmento non ci sarebbe neppure bisogno di prevedere una Dat. È francamente desolante pensare che tutto ciò si sta rendendo necessario solo a motivo di inaccettabili provvedimenti giudiziari che hanno deciso al di fuori della legge e contro la legge. In ogni caso va affermato che è certamente corretto che una eventuale disposizione normativa preveda espressamente che la alimentazione e l'idratazione non possono essere oggetto

di dichiarazione anticipata di trattamento (art. 5, comma 6, del ddl). Ciò appare anche in linea con il codice di deontologia medica redatto nel 2006, dove si afferma (art. 3) che dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana. Pertanto se si volesse anche accettare l'idea di normativizzare una possibilità di volontà anticipata, ciò deve essere nel senso di una finalità che non implichi la disponibilità della vita umana, in quanto va ribadito anche normativamente che la vita umana è un bene indisponibile.

Si deve aggiungere che questa indisponibilità è legata indissolubilmente al concetto di dignità, nell'ambito del quale si deve affermare che se una persona dovesse anche perdere il senso della sua propria dignità, di essa devono farsi garanti gli altri membri della società umana, dai familiari agli "altri" in genere. In questo senso plaudiamo al comma 4 dell'art. 1 del ddl per cui «la Repubblica riconosce il diritto alla vita inviolabile e indisponibile, garantito e anche nella fase terminale dell'esistenza in quelle ipotesi in cui il titolare non sia più in grado di intendere e di volere».

**V**a prestata poi la massima attenzione ad un'altra considerazione. Un malato in stato di gravità acuta indubbiamente crea enormi disagi alla famiglia, agli amici e all'ambiente circostante. Chi è vicino a persone in stato vegetativo sa bene che è più quel che si riceve di quello che si dà. Ma è sempre in agguato il rischio che si possano offrire delle carte importanti (ma speriamo non vincenti) ad un mondo che volesse essere dominato da un edonismo che non sopporti sofferenza e morte. Si vuol dire che il rischio è che in una previsione normativa di dichiarazioni anticipate possa celarsi una volontà politica di giungere ad una "liberazione" non del soggetto interessato ma di tutte le persone che lo circondano e inoltre che si voglia giungere ad una soluzione per attenuare oneri di carattere economico. Si deve invece affermare con veemenza che ciò che normativamente andrebbe previsto è un sistema sanitario e assistenziale che si prenda una cura adeguata ed attuale, in ogni direzione, del soggetto interessato e di tutto il mondo circostante, consentendo un intervento proporzionato allo stato della situazione, alleviando sofferenze fisiche e psicologiche (lì dove effettivamente esistono) con ogni mezzo (anche farmacologico) conosciuto, facilitando la vita quotidiana dei familiari ed amici e soprattutto favorendo una alta educazione dell'immenso dono racchiuso nella vita umana fino all'ultimo istante che il Signore le vorrà concedere.

\* presidente dell'Associazione «Risveglio»

## Belgio

### Così l'eutanasia "facilitata" scatena la corsa

**S**in dal 2002, anno di approvazione della legge sull'eutanasia, il Belgio è stato uno dei battistrada in

tema di dolce morte, nonché esempio concreto di dove porti la deriva sui temi di fine vita. Se fino al settembre 2008 i tentativi di estremizzare l'accesso all'eutanasia si erano concentrati sui soggetti a cui estenderne l'applicabilità (neonati, minori emancipati, dementi), da quel momento si è deciso di percorrere una nuova strada: quella di facilitare la modalità di richiesta da parte dei cittadini. L'innovazione consiste nella possibilità di recarsi presso gli uffici del proprio Comune di appartenenza per depositare il modulo appositamente compilato, con validità quinquennale, col quale si dichiarano anticipatamente le proprie volontà a proposito di eutanasia. Secondo i dati resi pubblici dal Servizio federale di salute pubblica del Belgio, dal 1° settembre 2008 una media di 25 cittadini al giorno (4500 in totale) hanno usufruito di questa nuova possibilità. Moltissimi, se si considera che il Belgio conta poco più di dieci milioni di abitanti; fatte le debite proporzioni, è come se in Italia ogni giorno procedessero a una simile dichiarazione circa 130 persone.

**L**a macchina burocratica belga è stata messa in moto ufficialmente con il decreto reale del 27 aprile 2007, nel quale si indicava appunto nel settembre 2008 la data dalla quale sarebbe stato possibile rivolgersi agli uffici comunali per la consegna dei moduli, semplificando la vecchia prassi che coinvolgeva medici e notai. Proprio alle amministrazioni comunali fu recapitata, il 17 luglio 2008, una circolare firmata dal ministro degli Affari sociali e della sanità pubblica Laurette Onkelinx nella quale erano contenute le prime informazioni utili per i dipendenti preposti all'accettazione dei moduli per le dichiarazioni anticipate. Per maggiori dettagli e per tutte le raccomandazioni del caso si rimandava a una seconda comunicazione, giunta poi il 21 agosto dello stesso anno. Una volta presa in consegna la dichiarazione del cittadino, l'impiegato non deve far altro che registrarla attraverso il portale della sicurezza sociale con una semplice connessione a Internet, comodamente seduto alla scrivania. I dati relativi alla persona interessata e alle sue volontà confluiscono così nel database del Servizio federale di salute pubblica. Per evitare discriminazioni, per gli invalidi impossibilitati a recarsi agli uffici comunali è prevista l'opportunità di delegare una persona che potrà consegnare le dichiarazioni anticipate in sua vece.

**U**na siffatta pratica impedisce una reale alleanza terapeutica tra medico e paziente. In una circolare datata 4 settembre 2008 e ancora firmata dal ministro Onkelinx si fornivano ai medici le istruzioni per consultare l'eventuale dichiarazione anticipata fatta dal loro paziente e impossibilitato a esprimere la propria volontà. Anche in questo caso tutto può essere fatto via Internet, una volta che il medico si sia accreditato presso il sito di consultazione del database. Alla luce di tutto ciò, non può più sorprendere che a un percorso così semplice e rapido per l'eutanasia corrisponda l'alto numero di richieste effettuate.

Lorenzo Schoepflin

## lavori in corso

di Francesca Lozito

### A Pisa e Imola due nuovi hospice

**G**li hospice crescono in Italia. In questi giorni apre a Pisa una nuova struttura dedicata ai malati terminali con 10 posti letto, in linea con il programma di implementazione della rete voluto dalla Regione Toscana. L'hospice di Pisa è la prima struttura di questo genere della provincia. Al suo interno tre aree: una residenziale, una destinata alla valutazione/preparazione della terapia e una di supporto. La tipologia strutturale è stata studiata per garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari, in linea con quanto prevedono in generale gli hospice: dare una continuità all'assistenza che la persona riceve a domicilio.

**D**alla Toscana all'Emilia Romagna: manca infatti poco più di un mese all'apertura dell'hospice ospedaliero dell'Umberto I di Imola. Un investimento che si aggira sui 3 milioni di euro, reso possibile in parte con fondi propri dell'azienda ospedaliera, in parte con finanziamenti regionali e statali, oltre ai contributi di Enti o associazioni umanitarie. Anche

qui dieci stanze singole per il ricovero e un'area per il day hospital. La gestione dipenderà direttamente dal reparto di oncologia di Lugo «ma andrà incontro anche alle esigenze di coloro che sono affetti da malattie croniche degenerative – precisa il primario Giorgio Cruciani – seguendo un approccio globale alla persona. L'hospice non può essere visto come l'ultimo passaggio prima della morte, ma come un'opportunità». Quello dell'Umberto I sarà il primo hospice ospedaliero dell'Ausl di Ravenna. Ma non basta per fronteggiare la richiesta di posti letto; entro la fine dell'anno dovrebbe essere completata una struttura simile a Faenza, e si sta lavorando per aprirne una anche a Ravenna. Con Pisa e Imola in Italia le strutture per l'accoglienza di malati terminali raggiungono quota 160. Un passaggio importante, anche in vista della prossima approvazione della legge in discussione alla Camera, che dovrebbe sancire ufficialmente il riconoscimento della "rete" costituita dall'integrazione di strutture residenziali e assistenza domiciliare di qualità.

Intervento

## Sul crinale tra vita e nuova barbarie



**S**e i laicisti nostrani insorgono al sentir definire "omicidio" la fine della vita terrena di Eluana Englaro, non dovrebbero però storcere il naso a udirla qualificata come "morte innaturale", loro che consideravano innaturale l'alimentazione e l'idratazione assicurate per 17 anni. Una vicenda che dal piano strettamente personale e familiare non poteva non acquisire una portata sociale e universale nel segno dell'umana solidarietà, della speranza estrema, del primato dei valori costitutivi la convivenza civile e politica.

**N**egli ultimi tre anni è stato un crescendo impressionante di tanti "dis": prima i "dis-corsi", che etimologicamente evocano l'opposto dell'andar di corsa; e in effetti gli apparati giudiziari, dopo aver a lungo meditato sull'inaccettabilità della richiesta, si sono messi a correre lungo una diversa china dal 2007. Poi i "distinguo": non è vera vita quella di chi si trovi in uno stato neurovegetativo irreversibile. Donde un dilemma: "dis-umano" è volerla recidere a mo' di un ramo secco o mantenerla finché dura il barlume della speranza? La "dis-cordia" a questo

«Del caso Englaro si continua a discutere in modo distorto dimenticando che la donna di Lecco non era un vegetale, che la vita non è proprietà privata, che la Costituzione non può essere piegata a piacimento»

punto si radicalizza, investendo il piano dei valori affermati in una Carta costituzionale, che – per essere ancora difesa così com'è nella prima parte – dovrebbero esser vissuti come attuali e sempre fondativi di un uguale sentire entro uno Stato che rappresenti la volontà del popolo. Ebbene, il signor Englaro, avanzando la sua richiesta sul piano processual-civilistico della volontaria giurisdizione, ha esplicitamente affermato che si trattava di questione a carattere privato. Però nelle "disposizioni sulla legge in generale" premesse al Codice civile è ben indicato come colmare eventuali lacune dell'ordinamento: ricorrere all'"analogia", ossia ad una legge che regola un campo simile oppure ai principi generali del nostro ordinamento giuridico. Eppure non ci pare che esista una legge analoga applicabile né un principio a cui rifarsi, essendo oltretutto da leggersi l'art. 32 della Costituzione come finalizzata ad assicurare indistintamente a tutti la tutela della salute, riconducibile alla categoria

dei diritti inviolabili dell'uomo richiamati nell'art. 2. Né sembra compatibile con una Costituzione – democratica per nascita come la nostra – una visione privatistica e proprietaria della vita, quale quella prevaleva stando alle carte processuali.

**M**a c'è dell'altro alla luce delle ultime esternazioni sempre del signor Englaro: ha detto che la figlia per anni è stata sottoposta ad accanimento terapeutico. Ma se questa era davvero la sua percezione dei fatti, perché non ha fatto quanto era logico, doveroso e conseguente fare, ossia sporgere una querela e seguire la via penale? Oppure non lo ha fatto perché questa è una opinione soggettiva, come quella sulla "barbarie" del disegno di legge sul testamento biologico all'esame del Parlamento? L'urgenza di intervenire è saltata, per colpe più o meno gravi e dirette di tutto il mondo politico e istituzionale italiano. Ben venga allora a riempire un vuoto, che si è sperimentato colmabile dalla "tirannia dei giudici" evocata da Bentham, l'esame parlamentare del progetto di legge sul testamento biologico. Un fatto è da registrare: il perno della discussione è dato sinora da temi sui quali tanti teologi del Medioevo si confrontarono, ossia i termini entro i quali e fino ai quali si ha l'infusione dell'anima nel corpo, sua

prigione secondo Platone, e sull'indisponibilità della vita. Invero Beppino Englaro e i laicisti – scettici o atei e materialisti che siano – sono evidentemente certi (sulla base di considerazioni scientifiche del tutto opinabili, e semmai con riscontri contrari) che quel corpo di Eluana ormai era come un vegetale, una qualcosa da eliminare per far cessare una condizione considerata lesiva della sua dignità umana. Senza ponderare sull'intrinseca contraddittorietà di tale assunto – perché se è la dignità a dover essere tutelata è chiaro che si tratta di valore riferibile non a un oggetto ma a un soggetto – e del paradosso di veder considerato accanimento terapeutico un dovere umano, prima ancora che di deontologia medica.

**E**cco: qui, a mio avviso, non si tratta di un caso singolo e pressoché irripetibile, ma della prova di uno stato di oblio delle coscienze e di una determinata volontà politico-ideologica a esso speculari, sintomo di un tramonto di valori che ci ha lasciato in retaggio il Novecento dell'inferno dei diritti. Sia allora il XXI secolo quello della resurrezione dello spirito, o sarà quello di una nuova barbarie.

\* docente di Diritto pubblico all'Università di Pisa presidente Consiglio generale Movimento cristiano lavoratori (Mcl)