

Occhio alla «Consulta di Bioetica»: la regia è lì

di Paola Binetti

il libro

Carlo Alberto Defanti, Maurizio Mori, Beppino Englaro, Amedeo Santosuosso... Nomi e idee che cercano di «pilotare» il Paese



La vicenda di Eluana Englaro per motivi diversi interseca la storia di Terri Schiavo che quella di Piergiorgio Welby, con una sua particolarità, che è andata emergendo gradatamente nel dibattito parlamentare e nella grande palestra di opinioni che televisioni e giornali hanno stimolato: la riflessione sulla possibilità di sospendere o di proseguire idratazione e nutrizione. La possibilità di scegliere fra queste due opzioni rappresenta attualmente il punto nevralgico della riflessione sulla libertà umana, sui suoi confini e sulle prospettive che si schiudono davanti a un uomo libero, con tutta la sua responsabilità personale.

♦ **La «giostra» delle idee**
È esagerato sostenere che vi sia una «regia» dietro iniziative, progetti e idee che tentano di creare sempre nuovi varchi dentro le grandi questioni bioetiche? Nient'affatto. Ci sono sigle, nomi e cognomi. Tutto scritto in libri e articoli, detto e ridetto in convegni e interviste. Basta seguirli: membri e simpatizzanti della Consulta di Bioetica dicono tutto apertamente. Le loro idee si ritrovano poi in editoriali, sentenze, programmi tv, disegni di legge. Paola Binetti con il suo nuovo libro *La vita è uguale per tutti* lo spiega nel brano che qui anticipiamo.

sidente della Consulta di Bioetica, avessero intravisto la possibilità di fare del caso un caso analogo a quello di Nancy Cruzan (il caso-pilota che in America, grazie a una sentenza della Corte Suprema del 1990, ha consentito di aprire alla sospensione della nutrizione assistita, ndr). Infatti Defanti, la mattina dopo il suo primo incontro con la famiglia Englaro, telefona a Mori: «Ho parlato con loro a lungo, arrivando a casa tardissimo, oltre il dovuto! Ma sono persone capaci e di solide convinzioni, dotate anche di discreta cultura: forse sono in grado di portare avanti un caso come quello di Nancy Cruzan o di Tony Bland (il caso-apripista in Inghilterra, 1993; ndr). Vedremo!».

«La vita è uguale per tutti»: un libro per capire quali principi devono rispettare politica e diritto

«Il dibattito pubblico italiano è da mesi dominato, come non era mai accaduto prima, dalle complesse questioni dell'etica di fine vita, del testamento biologico, del diritto alla cura e alla dignità della persona. È possibile intervenire su questi temi con una legge dello Stato? Quali sono i principi e i valori a cui rifarsi per giungere a una disciplina condivisa da tutti i cittadini?». Così si presenta *La vita è uguale per tutti. La legge italiana e la dignità della persona*



(Mondadori, 132 pagine, 14 euro), il nuovo libro di Paola Binetti, neuropsichiatra infantile, già presidente di Scienza & Vita, docente al Campus Biomedico di Roma, oggi deputata del Pd. A partire dalla «lezione di Eluana» e da altre «storie di fine vita», Paola Binetti esplora il «diritto» e il «desiderio» di morire, approdando al «ritorno alla solidarietà» come risposta umana alle tentazioni eutanasiche. Un libro indispensabile per seguire il dibattito in corso sul fine vita.

Londra

Eutanasia, il guru non seduce



Philip Nitschke, il medico australiano fondatore dell'associazione pro-eutanasia Exit International che in questi giorni sta visitando alcune città del Regno Unito per promuovere il suo lavoro, tra cui un kit "fai da te" per suicidarsi, ha dichiarato di aver preso in considerazione l'idea di trasferirsi in Gran Bretagna. In Australia, ha spiegato il medico, «il mio lavoro è sempre più difficile mentre sul suicidio assistito il Regno Unito è un paese illuminato». È difficile capire cosa il medico intenda per "paese illuminato". Se è vero che dopo un primo momento di esitazione il Regno Unito, a differenza di Singapore, ha permesso l'ingresso nel paese a Nitschke, garantendogli anche gli spazi per i suoi seminari; è altrettanto vero che l'eutanasia e il suicidio assistito sono fuorilegge. Se è vero che la lobby pro eutanasia britannica è forte e appoggiata da almeno un centinaio di deputati, che spingono per un emendamento della legge che condanna l'assistenza al suicidio, è altrettanto vero che questa lobby deve confrontarsi con una forte opposizione tra cui il primo ministro Gordon Brown.

Per gli epigoni della battaglia in favore della sospensione della nutrizione «artificiale», o più semplicemente della nutrizione assistita, come altri preferiscono chiamarla, la posta in gioco però è ancora più alta e non riguarda solo l'esercizio del diritto di autodeterminazione, ma l'intero paradigma della medicina. È loro intenzione ribaltare il modello classico dell'etica della cura, così come da secoli siamo abituati a considerarlo. Per Maurizio Mori (in *Il caso Eluana Englaro. La «Porta Pia» del vitalismo ipocratico, ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Pendragon, 2008) il caso Englaro acquista il valore simbolico della breccia di Porta Pia e lui stesso definisce l'analogia tra due situazioni distanti nel tempo, nel profilo dei loro protagonisti e nelle loro finalità, dicendo che: «Come Porta Pia è importante non tanto come azione militare, quanto come atto simbolico che ha posto fine al potere temporale dei papi e alla concezione sacrale del potere politico, così il caso Eluana apre una breccia che pone fine al potere medico e religioso sui corpi delle persone e soprattutto alla concezione sacrale della vita umana». «Maurizio Mori - sono parole di Beppino Englaro nella prefazione al libro di Mori - ha rappresentato nella nostra infernale esperienza di famiglia un riferimento grazie al quale trovare un senso agli avvenimenti che si succedevano, i quali, ai nostri occhi, un senso proprio non lo avevano.»

del tutto gratuito, lancia un attacco contro la Chiesa cattolica e contro il senso religioso della vita che possono almeno in parte aiutare a comprendere il livore e l'asprezza con cui è stato condotto il dibattito su questo caso indubbiamente emblematico. Ma Mori fa un passo in più e mette a fuoco con estrema chiarezza come fin dal primo momento lui e il neurologo Carlo Alberto Defanti, allora pre-

Da quel momento il caso Englaro è diventato la versione italiana del caso Cruzan, destinato a mettere in gioco non solo e non tanto una storia di umana pietà, quanto un confronto giuridico tra istituzioni sollecitate a legittimare attraverso la sospensione della nutrizione e della idratazione un vero e proprio caso di eutanasia omissiva. Questo era assai probabilmente il vero obiettivo della Consulta di Bioetica nelle intenzioni dei suoi ultimi due pre-

sidenti: Defanti e Mori. A loro va indubbiamente aggiunto il contributo del giudice Santosuosso e di fatto Mori aggiunge: «L'iniziale luccichio si trasformò presto in potente furore, anche grazie al contributo del giudice Amedeo Santosuosso, che mise a disposizione la solida conoscenza delle esperienze internazionali, maturata in anni di studio e di contatti diretti nei vari Paesi: senza le riflessioni di ca-

rattere giuridico di Santosuosso, forse il caso Eluana non avrebbe mai spiccato il volo».

Un bioeticista, un neurologo e un giudice, tutti membri della Consulta di Bioetica, hanno cominciato a costruire il caso Englaro fin da quel 5 dicembre 1995, in cui per la prima volta Beppino e Saturna Englaro incontrarono il dottor Defanti.

INSINTESI

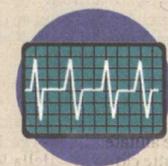
1 Per gli epigoni della battaglia in favore della sospensione della nutrizione assistita la posta in gioco è ancora più alta e non riguarda solo l'esercizio del diritto di autodeterminazione, ma l'intero paradigma della medicina.

2 È loro intenzione ribaltare il modello classico dell'etica della cura, così come da secoli siamo abituati a considerarlo. Per questo occorre monitorare le loro idee, seguirne le iniziative e le proposte.

3 Paola Binetti ricostruisce il legame tra il caso Englaro, le iniziative per legalizzare l'eutanasia in Italia e la Consulta di Bioetica.

lobby
di Lorenzo Schoepflin

I cavalieri dell'eutanasia



Da una ricognizione nella galassia eutanastica italiana, risulta che esistono non poche associazioni che da molto tempo ormai hanno iniziato un intenso lavoro culturale a sostegno della legalizzazione dell'eutanasia. Un reticolo di sigle che svela un fitto intreccio di personaggi, felici di mettere i propri volti e le proprie idee al servizio della "buona morte" e che affiancano l'opera costante di realtà quali **Consulta di Bioetica, Associazione Luca Coscioni e Radicali Italiani**.

Si parte da **Exit Italia**, associazione nata nel 1996 e che da allora persegue precisi obiettivi: «Sospensione di quegli articoli di legge già esistenti nella giurisprudenza italiana che non consentono il trattamento eutanastico» e «legalizzazione del testamento biologico». Exit Italia è in stretto collegamento con Dignitas, l'associazione che promuove e attua il suicidio assistito in Svizzera e sul cui operato alcuni parlamentari elvetici sollevarono perplessità nel giugno 2008. Dell'organigramma dell'associazione fa parte, in veste di consigliere, Silvio Viale, medico noto per le sue battaglie in favore della pillola abortiva Ru 486 e membro della direzione della Luca Coscioni. Sulla stessa linea si muove **Libera Uscita**, «associazione per la delegalizzazione dell'eutanasia», che nel documento finale della terza assemblea nazionale datato gennaio 2008 plaude alla sentenza della magistratura relativa all'assoluzione di Mario Riccio, l'anestesista che ha

"terminato" Piergiorgio Welby, membro della Consulta e della Coscioni, e a quella della Cassazione sul caso Englaro che avrebbe sancito «la validità legale del testamento biologico». Tra i soci onorari di Libera Uscita compaiono, oltre allo stesso Riccio, Margherita Hack e Valerio Pocar. Questi ultimi, in compagnia di personaggi del calibro di Piergiorgio Odifreddi e Carlo Flamigni, consigliere della Coscioni, figurano tra i presidenti onorari della Uaar, l'Unione degli atei e degli agnostici razionalisti. Proprio l'Uaar non si risparmia nella costante lotta a favore della legalizzazione dell'eutanasia in Italia: la rivista dell'associazione, *L'Ateo*, più volte ha affrontato l'argomento, al quale fu dedicato il numero 2 del 2003. In tema di testamento biologico, l'Uaar dà notizia del successo dell'iniziativa di un proprio socio, grazie al quale, nel 2007, per la prima volta un ospedale ha accettato clausole relative a direttive anticipate nell'ambito del consenso informato.

Ultima, non per importanza, merita una citazione la **Fondazione Veronesi**, fondata da Umberto Veronesi, anch'egli socio onorario di Libera Uscita. Dal sito della fondazione si può scaricare il modulo per redigere il testamento biologico, col quale chiedere espressamente di «non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico o di sostegno (alimentazione ed idratazione forzata)». Tra le iniziative editoriali, la Fondazione ha intrapreso la pubblicazione di tre volumi interamente dedicati al testamento biologico. Il primo di essi raccoglie le riflessioni di dieci giuristi, tra cui Rossana Cecchi, del direttivo di Libera Uscita. Ricorrenti interselezioni tra associazioni con un unico obiettivo: amplificare a dismisura il volume della lobby pro eutanasia.

sotto osservazione

Cure palliative: la legge si impantana



Rallenta l'iter della legge sulle cure palliative. Ma la politica è divisa sull'interpretazione di questa possibile battuta di arresto. E gli operatori chiedono di non essere dimenticati.

Si arriverà all'approvazione presto o tutto cadrà nel dimenticatoio? Il disegno di legge Scapagnini, che accorpa una serie di articoli presentati da esponenti della maggioranza e dell'opposizione con l'obiettivo di dare una forma più definita alla rete degli hospice e dell'assistenza domiciliare su tutto il territorio, avrebbe dovuto terminare il suo iter in commissione affari sociali in questi giorni. Complice il voto di fiducia sul ddl sicurezza alla Camera, la seduta è slittata alla prossima settimana. Tutto di corsa, dunque, se si vuole arrivare a rispettare la data fissata per l'approdo in aula, il 26 maggio. E ancora da decidere ci sono dei passaggi fondamentali, sia dal punto di vista formale che pratico: come deve essere composta l'equipe di assistenza ai malati? È possibile arrivare al riconoscimento di una specializzazione in cure palliative, ancora assente nel nostro Paese? «Siamo in tempo e ce la faremo - ribadisce Domenico Di Virgilio (Pdl) - dobbiamo sfruttare questa larga convergenza sul tema, che vede uniti maggioranza e opposizione nel lavorare per costruire un testo che possa soddisfare le aspettative dei malati». Si trova d'accordo con questa visione l'esponente del Pd Paola Binetti, che aggiunge: «Occorre fare qualcosa di concreto per i pazienti che soffrono e non

Il disegno di legge Scapagnini avrebbe dovuto terminare il suo iter in questi giorni. Complice il voto di fiducia sul ddl sicurezza alla Camera, la seduta è slittata alla prossima settimana. Tutto di corsa, dunque, se si vuole arrivare a rispettare la data fissata per l'approdo in aula, il 26 maggio. Mentre attende il suo turno la legge sul fine vita già varata al Senato

lasciarli soli di fronte al baratro dell'eutanasia».

Non si tratta solo di un'enunciazione di principi, ma di una volontà a trovare anche le risorse economiche per realizzare quanto promesso. Anche se nei giorni scorsi la commissione bilancio ha dato parere negativo ad alcuni passaggi della legge, in particolare dove si presuppone un'ulteriore copertura finanziaria, come l'istituzione della rete nazionale delle cure palliative, che implica specifiche strutture e figure professionali, oppure il progetto dell'ospedale senza dolore, ma anche la formazione e l'aggiornamento del personale medico e sanitario. «Le risorse ci sono - spiega Di Virgilio - sono quelle che sono state determinate in conferenza Stato - Regioni, 100 milioni di euro per cure palliative e terapia del dolore. Faremo in modo che vengano utilizzate. Ci impegneremo perché a queste vengano aggiunti degli stanziamenti specifici per la formazione», continua l'onorevole. Dall'opposizione arriva invece un monito a «non creare false

♦ **Su Sat2000 oggi si parla di fine vita**
Terza puntata speciale di «2030» (il programma di scienza e bioetica in onda su Sat2000 oggi alle 22.10, domani alle 19 e sabato alle 10.55) dedicata a testamento biologico, dichiarazioni anticipate di trattamento, eutanasia e legge sul fine vita. Ospite in studio Rodolfo Proietti primario di anestesia e rianimazione presso il Policlinico Gemelli dell'Università Cattolica di Roma.

aspettative nei pazienti». «Comprendiamo che siamo in un momento di difficoltà economica - riprende Paola Binetti - ma vorremmo che da un governo come questo, che ha investito sull'etica di fine vita, possa giungere al paziente una risposta reale, in termini positivi». In gioco dunque c'è una partita importante che non può essere soggetta a giochetti o insabbiature per far prevalere altri interessi politici o di strategia: la Società scientifica che raduna gli operatori di cure palliative, la Sipc, ha espresso per questo «preoccupazione per una eventuale battuta d'arresto dell'iter di approvazione di un ddl, che dimostra un'apertura alla collaborazione tra le istituzioni e gli addetti ai lavori».

L'ulteriore rischio, sarebbe poi quello di fare una legge di buoni principi, ma che non vada - come la precedente legge del '99, che diede il via all'istituzione degli hospice - ad incidere concretamente sullo sviluppo delle strutture assistenziali.

di Francesca Lozito

Il dibattito sul suicidio assistito è scoppiato in Gran Bretagna lo scorso ottobre dopo che Debbie Purdy, malata di sclerosi multipla, e in un secondo tempo Daniel James, paralizzato, hanno portato i loro casi davanti all'Alta Corte di Giustizia chiedendo che i familiari non fossero incriminati se li avessero accompagnati in Svizzera a morire. In entrambi i casi il giudice ha rifiutato la richiesta. Attualmente in Gran Bretagna chi aiuta una persona a morire rischia fino a quattordici anni di prigione: lo stabilisce il Suicide Act del 1961. Forse dunque, ha dichiarato ieri Peter Saunders, direttore dell'associazione contro l'eutanasia "Care not Killing", la Gran Bretagna «non è poi così «illuminata» come spera Nitschke».

Elisabetta Del Soldato