282

Giovedì
20 gennaio 2011

stati vegetativi
C'è chi prova a farli comunicare 2

educazione sessuale
Il modello unico che blocca la Spagna 3

neuroscienze
«Prigionieri del Dna» Ma chi l'ha detto? 4

è vita

Si può ragionare dando torto alla realtà?

www.avvenireonline.it\vita

Nelle assemblee dell'Occidente un'agenda segnata dalla bioetica

Allargare lo sguardo fa bene. Per questo crediamo sia opportuno sapere che proprio mentre la nostra Camera dei deputati si accinge finalmente a esaminare la legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento in altri importanti Paesi i temi della vita umana sono dentro l'agenda politica del 2011, suscitando ovunque un inevitabile confronto sull'antropologia che deve ispirare e sorreggere la società del terzo millennio. A inizio febbraio la Francia discuterà la sua nuova «legge di bioetica», la Germania si avvia a rivedere le norme sulla procreazione assistita, l'Inghilterra è tentata di allentare i bulloni della norma sull'aborto mentre gli Stati Uniti stanno tornando sui passi della riforma sanitaria, con tutto ciò che comporta in termini di inizio e fine vita. La politica è – dev'essere – soprattutto questo: lucida capacità di confrontarsi su ciò che decide il nostro futuro. Siamo pronti a esigere che lo faccia senza deragliamenti e scorciatoie?

Fine vita, quanti equivoci sulla «libertà di scelta»

di Alberto Gambino

Mai sino a oggi il nostro ordinamento ha tollerato che a una persona incosciente siano sospese le cure in base alle dichiarazioni di chi ne ha la tutela. Eppure si comincia a registrare qualche decisione giudiziale incline ad accogliere richieste di nomina di amministratore di sostegno per renderlo garante della "libertà di scelta" dei cittadini e, in particolare, delle loro volontà di fine vita. Si tratta di una soluzione a dir poco creativa. È infatti pacifico tra i giuristi più avveduti che essendo l'istituto dell'amministrazione di sostegno una misura di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, con la quale si prevede l'assistenza a chi non può provvedere ai propri interessi, essa non possa essere utilizzata per scelte che non attengono a beni patrimoniali.

Nel linguaggio del legislatore, infatti, "amministrazione" significa esercizio di "affari", cioè interessi economici. Diversamente, se tutelare gli incapaci implicasse anche la disponibilità dei loro beni vitali – quali la salute e la vita stessa – si finirebbe per piegare l'amministrazione di sostegno all'obiettivo di rendere la vita e la salute delle persone quali beni patrimoniali. Dalle cronache di questi giorni, invece, emerge che ci sia qualche giudice tutelare il quale ritiene che l'amministratore di sostegno possa autorizzare scelte di rifiuto di cura. È piuttosto evidente che questo tipo di decisioni sia figlia dello stesso humus culturale del pur solitario orientamento giurisprudenziale relativo alla vicenda Englaro, dove si è ritenuto che al centro delle opzioni ordinamentali non vi sia più la persona ma la sua volontà e la sua presunta libertà di scelta.

E' in fondo questo il primo e fondamentale anello di una catena di errori interpretativi: si travisa il principio di libertà di scelta che vige per gli interventi terapeutici, e che è tuttavia da collegare al diritto all'integrità fisica, alla libertà personale e alla qualificazione giuridica della vita quale bene giuridico in sé. Si tratta di una libertà fondamentale che può essere esercitata, ma è impossibile cederla o rinunziarvi. Per questo, il rifiuto di terapia non può che essere espresso personalmente e in piena autonomia. La giurisprudenza – salvo gli sporadici ma insidiosi casi segnalati – ritiene che ai fini di una scelta che porta al rifiuto di cura occorra un'affermazione puntuale nella situazione specifica di malattia o ricovero. La validità di un dissenso preventivo a un trattamento sanitario è così esclusa in assenza della doverosa, completa, analitica informazione sul trattamento stesso e, dunque, la devoluzione di tale decisione ad un soggetto terzo – tutore o amministratore di sostegno che sia – è ritenuta impraticabile.

Si tenta di trasformare figure giuridiche create per curare gli affari di persone prive di coscienza in esecutori di volontà eutanasiche È il segno del tentativo di piegare il diritto a ogni pretesa

Il diverso ragionamento che si affaccia ora con decisioni che di fatto aprono a una forma giudiziale di testamento biologico discende dalla creazione giurisprudenziale del "diritto di autodeterminazione" che ha finito per snaturare proprio il principio dal quale si fa derivare – la libertà di rifiuto del trattamento terapeutico – assegnando alla volontà dell'individuo il potere di disporre modi e collaborazioni circa l'esito della propria vita. Con la conseguenza che la libertà di rifiuto del trattamento terapeutico slitta nel rifiuto di assistenza umanitaria. Si tenta cioè di sostituire la libertà della persona con la volontà dell'individuo per dare fondamento teoretico dei diritti di libertà, con il risultato di renderli negoziabili, assegnando così al medico il ruolo di esecutore della volontà del paziente e all'amministratore di sostegno il compito di gestore del "diritto all'autodeterminazione" del suo assistito. Così si finisce però col ripudiare persino le pur equivoche fondamenta volontaristiche del "diritto all'autodeterminazione" per trasformarlo in una sorta di "diritto di eterodeterminazione": il cittadino in stato di incoscienza, con la sua volontà presunta o derivata che sia, è valutato in relazione alla percezione altrui e non per il valore in sé, giuridicamente proprio della persona-soggetto di diritto.

Tale approdo rappresenta in realtà la rimozione di un macigno giuridico-costituzionale che ha trovato sintesi nel rapporto tra valore della persona e diritti di libertà. È la lezione lapiriana dell'articolo 2 della Costituzione, dove la Repubblica «si inchina» ai diritti inviolabili della persona, intesa come «soggetto relazionale», diritti che preesistono allo Stato e alle scelte ordinamentali. Ora la rottura del legame tra persona e libertà, con la possibilità di una circolazione autonoma di quest'ultima, trasforma la libertà di scelta in pretesa giuridica che reclama l'attuazione da parte delle amministrazioni o della comunità. Il richiamo alla libertà di scelta, così radicalizzata anche nei confronti del medico curante o dell'amministratore di sostegno, confligge con i valori di fondo del nostro sistema che distingue con saggezza ed equilibrio tra scelte del singolo e scelte dell'ordinamento. Emblematico è il paradigma della nostra Carta, che all'articolo 32 tutela la salute sia come fondamentale diritto dell'individuo sia come interesse della collettività: quest'ultimo richiamo è stato rimosso dal dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.È la conseguenza di quel malinteso ruolo del diritto, declassato da elemento fondativo "forte" a strumento "debole" di ratifica della volontà autodeterministica dell'individuo che porta a ritenere che il giudizio sulle scelte del fine vita sia interamente individuale.

box — Test genetici sugli embrioni la Germania ci sta ripensando

Una nuova legge sulla diagnostica pre-impianto nelle prossime settimane passerà al vaglio del Bundestag, la Camera bassa del Parlamento tedesco. Sono già state presentate tre proposte di legge: una più liberale, una seconda con restrizioni ben precise, presentato anche un disegno di legge contrario a ogni forma di diagnosi pre-impianto. Quest'ultimo ha tra i suoi firmatari la cancelliera Angela Merkel, che aveva sollevato la questione nel corso dell'ultimo congresso di partito; favorevoli al divieto ai test anche molti deputati dell'opposizione. Secondo la *Frankfurter Allgemeine* la proposta appoggiata dalla Merkel potrebbe ottenere la maggioranza in Parlamento. La nuova legge, che potrebbe essere approvata entro la fine della primavera, andrà a modificare la Embryonenschutzgesetz (legge per la protezione dell'embrione) risalente al 1990, considerata una delle più restrittive in Europa.

Vincenzo Savignano

box — Le inglesi e la Ru486 a casa Arriva un nuovo «Abortion Act»?

Il *British pregnancy advisory service* (Bpas), la più grande organizzazione abortista della Gran Bretagna, ricorrerà all'Alta Corte per modificare l'«Abortion Act» del 1967 e assumere i farmaci abortivi direttamente a casa. Non è da sottovalutare l'influenza che questa sigla può avere: ogni anno assiste 55.000 donne che intendono abortire (in media 4.000 straniere). Il 90% degli interventi è finanziato dal Sistema sanitario nazionale (Nhs). Fondato nell'aprile 1968, il Bpas ha 36 centri consulenza e 19 cliniche in tutto il paese. L'attuale legge prevede che i farmaci abortivi siano prescritti e somministrati in ospedale o in clinica. Il Bpas chiede che siano prescritti e rilasciati da una struttura sanitaria, ma che poi possano essere assunti a casa come già accade negli Stati Uniti, in Svezia e in Francia.

Simona Verrazzo

Bioetica in Parlamento la Francia si prepara

Fra residue incertezze e nuovi moniti, la Francia si avvicina alla discussione in Parlamento del progetto di legge sulla bioetica, prevista a partire dall'8 febbraio. Dopo 2 anni di dibattiti e confronti, fra cui gli «Stati generali della bioetica» aperti a tutti i francesi, alcuni punti in discussione restano al centro di esitazioni e dispute. A cominciare dalla ricerca sugli embrioni, un tema che ha dato vita nelle ultime settimane a dichiarazioni di segno opposto anche all'interno della stessa maggioranza neogollista. Jean Leonetti, il deputato Ump alla guida dell'intero processo legislativo, aveva recentemente indicato di voler accettare le richieste di liberalizzazione provenienti da una parte della comunità scientifica. Una posizione che segnava un chiaro cambio di rotta rispetto alla prudenza a lungo esibita. Ma l'ultimo rapporto della Commissione parlamentare speciale sulla bioetica mostra un ritorno su posizioni più caute. Rispettando la linea della bozza governativa, anche la Commissione si schiera per il mantenimento dell'attuale principio di divieto della ricerca con parallela possibilità di deroghe. Nulla è ancora deciso, ma l'esecutivo sembra in ogni caso deciso a difendere questa posizione.

Anche nel campo della procreazione assistita, il rapporto della Commissione rispetta diverse linee guida difese dal governo, a cominciare dal rifiuto della maternità surrogata. Al contempo, allo scopo di favorire la diffusione della procreazione con dono di gameti femminili, si prevede di annullare l'attuale condizione, per le donatrici, di avere già un figlio. Non sarà invece messo in causa il principio di gratuità del dono. Fra i temi ancora al centro del dibattito, l'anonimato del donatore di gameti. La Commissione si è schierata per il mantenimento dell'anonimato, opponendosi in questo caso nettamente alla posizione difesa dal governo.
In questo clima d'incertezza, la Conferenza episcopale francese ha ribadito l'importanza di tener ben presenti certi principi fondamentali. «L'umanità di una società, la qualità della sua civiltà, si misura dal modo in cui essa tratta i più vulnerabili: i bambini, gli esclusi di ogni tipo, ma anche i malati in fin di vita o gli esseri umani all'estremo inizio della loro storia», ha affermato il cardinale André Vingt-Trois, presidente della Conferenza.

Daniele Zappalà

vita & diritto

Legge verso l'Aula: i nodi da sciogliere

di Ilaria Nava

L'ultimo pressing è arrivato dal Tribunale di Firenze, che nei giorni scorsi ha accolto il ricorso di un settantenne in buona salute che voleva la nomina di un amministratore di sostegno autorizzato, nel caso di perdita della capacità di intendere e volere, a opporsi a trattamenti come rianimazione, dialisi, ventilazione e alimentazione assistita. Il tutto a pochi giorni dalla discussione alla Camera del disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat). Una legge ora osteggiata da chi fino a qualche tempo fa l'aveva fortemente voluta, come Umberto Veronesi, che ieri ribadito sul settimanale *Oggi* come sia «meglio nessuna legge».

In calendario a febbraio la discussione a Montecitorio del ddl ancora fermo in Commissione Affari sociali dopo l'approvazione del marzo 2009 in Senato. Indisponibilità della vita, volontà del paziente, nutrizione assistita tra i punti chiave della norma

I punti che alcuni non riescono a digerire sono quelli che riconoscono «la vita umana come diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere» (articolo 1); quello che afferma il divieto di eutanasia e suicidio assistito (articoli 1 e 6); la disciplina su idratazione e alimentazione assistite, dove si prevede che non possano essere oggetto di Dat e siano mantenute fino al termine della vita «a eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo» (articolo 3).

Ma non basta: c'è l'articolo 4, nel quale si dispone che eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla legge non hanno valore e non possono essere utilizzati per ricostruire la volontà; il ruolo del medico, che «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» e che valuta le indicazioni del fiduciario «in scienza e coscienza, in applicazione del principio di inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza» (articolo 7).

Il ddl è stato calendarizzato alla Camera per i primi di febbraio, e in vista di questo appuntamento con l'aula *è vita* analizzerà punto per punto i diversi aspetti delle legge, che rispetto a quella approvata dal Senato nel marzo 2009 è già stata modificata dalla commissione Affari Sociali di Montecitorio in diversi punti. Ora restano da assumere i pareri della commissione Giustizia e della commissione Affari costituzionali, che dovrebbero arrivare a giorni, mentre sono stati raccolti quelli di altre 6 commissioni: la Affari esteri ha proposto di sopprimere il riferimento alla Convenzione Onu sui diritti dei disabili (New York, 13 dicembre 2006) dal comma sulla nutrizione assistita; la commissione Bilancio ha proposto di specificare l'assenza di oneri aggiuntivi. La commissione per le questioni regionali ha suggerito un più ampio coinvolgimento delle autonomie regionali nell'attuazione.

stamy

di Graz