

leggi che valgono per gli altri valgono anche per lui». La Margherita teme uno show: «Mi auguro con tutto il cuore che Pannella non lo faccia» dice Paola Binetti. «Me lo auguro - spiega Binetti - in primo luogo per il rispetto della tutela della vita e perché Welby ha dimostrato, anche negli ultimi giorni, di avere molto da dire e abbiamo bisogno della sua testimonianza anche per affrontare temi delicati come quello del testamento biologico, insomma la sua "mission" non è terminata. In secondo luogo perché, come sa Pannella, è qualcosa che è contro la legge». Ma Pannella insiste e motiva: «Ho rispetto per la legalità, per l'etica,

per la dignità umana e per i diritti di questo Paese; ma soprattutto ho grande amore e rispetto per i credenti, che sono quelli ad essere i più offesi e perseguitati nel nostro Paese. In Italia la politica e i ceti dirigenti, infatti, producono quotidianamente morte e disumanità per tanti malati e lo Stato si comporta da braccio di un potere barbaro millenario. Non ho nessuna stima, nessun rispetto del Papa, se non come la si può avere di qualsiasi individuo umano. Esercita un potere di morte ogni giorno». Il ministro per le politiche comunitarie Emma Bonino che gli è accanto annuisce: «Meglio l'eutanasia legale, che la legge della giungla, meglio una

legge imperfetta che chiudere gli occhi sulla pratica diffusa dell'eutanasia clandestina. La nostra legge è contro l'eutanasia clandestina». Che è qualcosa che tutti conoscono e di cui nessuno parla. Pochi articoli, poche regole nette e chiare dai radicali che chiedono di aprire almeno un dibattito: il nostro timore - dicono - è che alla fine, quando si andranno a stabilire le regole del testamento biologico a prevalere sarà la volontà del medico e non quella del paziente. Ecco allora la necessità di differenziare le leggi e discutere e mettere paletti precisi a una legge che regoli la dolce morte. Perché - come dice anche il diessino Grillini - «nessuno ha la verità in ta-

sca su questi temi e nemmeno io penso di averla mentre parlo, ma certo è che nessuno ha il diritto di vietare a una persona di avere una morte dignitosa». Primo, la richiesta deve essere formulata in forma scritta; secondo è prevista la consulenza di almeno due medici e la necessità di rispettare un periodo di tempo di almeno 7 giorni dalla richiesta. La proposta di legge prevede tra l'altro, esplicitamente, che la morte per eutanasia attiva o per interruzione o non inizio delle terapie di sostentamento vitale venga assimilata - per il diritto civile - alla morte naturale. Ed è naturalmente contemplata la possibilità di obiezione di coscienza per i medici.

# La grande sfida del testamento biologico

proprio caro

■ di **Patrizia Borsellino\***

## È

oramai imminente, in Commissione Igiene e Sanità del Senato, la discussione sui Disegni di legge in tema di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, e quello di fronte a cui si trova la Commissione si presenta come un compito tutt'altro che facile. Si profilano, infatti, scelte impegnative relative, innanzitutto, al tipo di intervento normativo: si dovrà scegliere se optare per un Disegno composto da pochi articoli, che prospetti una disciplina agile ed essenziale dell'informazione, del consenso/dissenso alle cure e delle dichiarazioni anticipate, oppure per un Disegno più articolato e complesso, che disciplini l'intera materia delle decisioni nel campo delle cure, dettando, fra l'altro, disposizioni relative ai minori e ai soggetti legalmente incapaci e disposizioni riguardanti i criteri per l'accerta-

mento dell'incapacità naturale, e prevedendo diversi strumenti per la nomina di un fiduciario/decisore sostitutivo. Un'altra scelta decisiva riguarderà le caratteristiche sostanziali del Disegno destinato ad affrontare l'iter parlamentare, prendendo posizione sulla questione fondamentale del valore delle volontà anticipate: si dovrà decidere se qualificarle come vincolanti per i medici, tenuti a rispettarle ed esonerati da responsabilità anche nel caso in cui oggetto delle volontà sia il rifiuto di trattamenti salvavita, oppure se mantenere l'ambigua e compromissoria formula, già presente nel Disegno approvato dalla Commissione nel luglio del '95, secondo la quale le volontà anticipate sono sì «impegnative», ma suscettibili di essere disattese se i medici non le considerano idonee a realizzare il miglior interesse del paziente.

Di grande peso sarà poi la decisione relativa ai contenuti delle scelte anticipate sulle cure: alcuni Disegni propongono di sot-

trarre alla volontà dei soggetti i trattamenti salvavita di carattere non straordinario e l'idratazione e alimentazione artificiali, ope-

rando in questo modo un evidente ridimensionamento, se non un vero e proprio svuotamento, del diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure, diritto che a parole, peraltro, affermano di voler garantire. Se dovesse prevalere questo orientamento non potrebbe essere rispettata, ad esempio, la volontà anticipata di un testimone di Geova di non essere sottoposto a trasfusione ematica, o quella di soggetti in stato vegetativo permanente, come Eluana Englaro, di non essere indefinitamente mantenuti in una condizione di vita da loro valutata come indegna. Anche le scelte sulla forma richiesta per garantire la validità delle volontà anticipate saranno fondamentali per l'effettiva valorizzazione dell'autonomia individuale, obiettivo dichiarato nei preamboli di pressoché tutti i Disegni presentati. Risulta, infatti, evidente che l'adozione dei modelli rigidi prospettati in quei Disegni che legano la validità delle volontà anticipate alla loro formulazione non solo in forma scritta, ma addirittura nella forma dell'atto pubblico notarile, oppure che prevedono necessariamente la presenza di un medico nella fase della loro

redazione, sono destinati a penalizzare l'autonomia degli individui, privando di validità volontà diversamente manifestate ma pur sicuramente riferibili agli individui da cui provengono. V'è da augurarsi che, in relazione a queste scelte, non prevalgano le pressioni di quelle componenti conservatrici, o forse meglio reazionarie, sempre pronte a riesumare forme di paternalismo e di vitalismo che si credevano oramai superate. V'è finalmente l'occasione per mettere a punto strumenti in grado di trasformare l'individuo malato da oggetto di interventi per lo più decisi unilateralmente dai sanitari, o da decisori sostitutivi non sempre rispettosi delle sue convinzioni e dei suoi valori, in soggetto avente direttamente o indirettamente un ruolo determinante nelle decisioni sulle cure, e di realizzare un'assistenza sanitaria nella quale «centralità del paziente» cessi di essere poco più di uno slogan. Speriamo che questa preziosa occasione non vada perduta.

*\*Vice-presidente della Consulta di Bioetica, Presidente Comitato per l'Etica di Fine Vita, Milano*