

CAP. 15 - BIOETICA E FINE VITA

INDICE DEL CAPITOLO

1.Eutanasia

- 1.1.Storia del termine
- 1.2.Magistero della Chiesa
- 1.3.Osservazioni
- 1.4.l'Eutanasia ai minori

2.Suicidio Assistito

3.Suicidio Assistito e Eutanasia nel mondo

4. Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

- 4.1.Schema della legge
- 4.2.Le criticità
- 4.3.La nostra proposta

5.Dopo il 24 settembre 2019

- 5.1. Un po' di storia. La biasimevole strumentalizzazione del malato Fabiano Antoniani
- 5.2. La pilatesca decisione della Corte Costituzionale
- 5.3. 12 mesi "per fare nulla"

6.Malato in stato di veglia non responsivo

- 6.1.Terry Schiavo – Eluana Englaro – Vincent Lambert
- 6.2.Distinzione tra coma e stato di veglia non responsivo
- 6.3.Lo stato di veglia non responsivo è sempre definitivo?
- 6.4.Il grado di percezione di questi malati
- 6.5."L'incertezza" l'unico elemento certo della sentenza Englaro
- 6.6.La storia di Giulia

7.A favore della dignità del morente: le Cure Palliative

- 7.1.Le cure palliative
- 7.2.La terapia antalgica e la sedazione profonda

Exursus: Olanda docet

Exursus: "Il best interest"

1. Eutanasia

1.1.STORIA DEL TERMINE

Il termine eutanasia che letteralmente significa "buona morte" deriva dal vocabolo greco εὐθανασία, composto da εὖ (buono) e θάνατος (morte). E' questo il desiderio di tutti; vorremmo vivere l'ultimo periodo dell'esistenza pur di fronte alla tragicità della morte con serenità, fiducia, assistiti nel miglior modo possibile, circondati dall'affetto delle persone che più abbiamo amato.

Ma, alla fine del XIX secolo, questo nobile desiderio fu stravolto e falsato, e il termine eutanasia assunse il significato di procurare intenzionalmente la morte a una persona la cui qualità di vita è permanentemente compromessa da malattia o da menomazioni. È vero che ci sono trattamenti altamente invasivi con effetti indesiderabili assai gravosi senza certezze di miglioramento; in questi casi, il malato può dopo un'adeguata consultazione con il medico, rifiutare determinate

terapie. Ma questo non è eutanasia e lo vedremo inseguito trattando delle cure palliative.

L'eutanasia è l'azione o l'omissione che procura la morte della persona.

In Italia l'eutanasia è reato¹; chi provoca la morte di una persona anche consenziente, è condannato per omicidio o per istigazione al suicidio. Ma, purtroppo, abbiamo assistito ad alcuni casi di assoluzione, accampando la circostanza attenuante "dell'agire per pietà". Pure la Costituzione esclude l'eutanasia quando reputa il diritto alla vita tra quelli inviolabili², quindi esclude ogni atto che abbia come fine la soppressione di una vita umana.

L'eutanasia, definita da san Giovanni Paolo II: "un attentato alla vita che nessuna autorità umana può legittimare essendo la vita dell'innocente un bene indisponibile"³, ha alle sue spalle una prolungata storia con un indicativo punto di riferimento negli Spartani che abbandonavano i bambini con handicap alle fiere e alla intemperie sul monte Taigeto.

Platone ne esortava la pratica sugli adulti gravemente malati⁴; Aristotele l'approvava per motivazioni di vantaggio politico⁵; Seneca, Epitteto, Petronio, Plinio il giovane, Silio Italico l'applicarono su se stessi, uccidendosi in disprezzo alla malattia o alla vecchiaia.

Erano presenti, ovviamente, anche opinioni opposte. Tra le molte ricordiamo l'ammonimento di Cicerone a Publio: "Tu, o Publio, e tutte le persone rette dovete conservare la vostra vita e non dovete allontanarvi da lei senza il comando di chi ve l'ha data, affinché non sembriate sottrarvi al dolore umano che il creatore vi ha stabilito"⁶.

Dunque, di eutanasia, si discute da sempre, ma solo nel ventesimo secolo irruppe violentemente in Europa. Negli anni '40, in Germania, il regime nazista, attivando il "Programma T 4", sterminò oltre 70mila persone classificate come "indegne di vivere".

Il primo Paese che approvò l'eutanasia fu l'Olanda nel 2001, seguita dal Belgio nel 2003. In entrambi i Paesi è acconsentita anche per i minori.

Chiarificante per inquadrare adeguatamente la tematica e fondare il nostro rifiuto è il pensiero del giurista Alberto Maria Gambino che indica "la sacralità della vita" "un principio di democrazia globale". "La vita è sacra sin dal concepimento, passando per l'intero arco temporale dell'esistenza umana – da adolescente, lavoratore, genitore, malato, anziano – fino alla morte naturale. Papa Francesco ha recentemente collegato tale espressione con un'altra, opposta, di rara efficacia: 'cultura dello scarto'. Mi pare questo il principio intrinseco, valido per credenti e non credenti: solo il rispetto della vita e della sua dignità garantiscono a ciascuno la considerazione di persona che va sempre 'amata', 'difesa', 'curata'. Se ne intendiamo il senso più profondo, allora ci accorgeremmo che, in chiave legislativa, il diritto alla vita non riguarda solo la vita nascente o nel suo stadio terminale, ma è il presupposto che condiziona e presidia l'intera esistenza

¹ Cfr.: CODICE PENALE : artt. 579-580.

² Cfr. Costituzione Italiana, art. 2.

³ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*, 3.

⁴ Cfr.: PLATONE, *La Repubblica*, 460B.

⁵ Cfr.: ARISTOTELE, *Politica*, 7

⁶ CICERONE, *Somnium Scipionis*, III,7.

di ogni essere umano”⁷.

1.2.IL MAGISTERO DELLA CHIESA

La bioetica cattolica, come già affermato più volte, pone come fondamento assoluto, universale e irrinunciabile della sua Dottrina “la dignità e la sacralità della vita umana dal concepimento alla morte naturale”. Questa certezza pone le fondamenta sulla creaturalità dell’uomo: “ogni persona è stata voluta da Dio per se stessa ad immagine e somiglianza del Dio vivente e santo”⁸. Un’essenza che offre alla persona la più alta dignità rispetto alle creature terrene, e rende la vita dell’uomo indisponibile a situazioni o atti che possano nuocerla o sopprimerla nella fase iniziale o nello stadio terminale con la sospensione dell’alimentazione o dell’idratazione artificiale, con il suicidio consapevole o con l’eutanasia.

Per la nobiltà che l’uomo possiede agli occhi di Dio, ogni vita, anche quella con grave handicap fisico o ritardo mentale, o vissuta in stato vegetativo permanente, è sempre un “valore immenso” e, come tale, “un bene” sul quale, unicamente il Creatore, può deciderne la conclusione.

Concetto ribadito con insistenza dalla Congregazione per la Dottrina della Fede: “Solo Dio è il Signore della vita dal suo inizio alla sua fine: nessuno, in nessuna circostanza, può rivendicare a sé il diritto di distruggere direttamente un essere umano innocente”⁹; “Niente e nessuno possono autorizzare l’uccisione di un essere umano innocente, feto o embrione che sia, bambino o adulto, vecchio, ammalato incurabile o agonizzante. Nessuno può chiedere questo gesto omicida per se stesso o per un altro affidato alla sua responsabilità, né può acconsentirvi esplicitamente o implicitamente. Nessuna autorità può legittimamente imporlo né permetterlo. Si tratta infatti di una violazione della legge divina, di un’offesa della dignità della persona umana, di un crimine contro la vita, di un attentato contro l’umanità”¹⁰.

Giudizio presente non solo in tutto il Magistero della Chiesa ma più volte ribadito da san Giovanni Paolo II nell’enciclica *Evangelium vitae*: “La vita dell’uomo proviene da Dio, è suo dono, sua immagine e impronta, partecipazione del suo soffio vitale. Di questa vita, pertanto, Dio è l’unico signore: l’uomo non può disporne (...). La vita e la morte dell’uomo sono, dunque, nelle mani di Dio, in suo potere: ‘Egli ha in mano l’anima di ogni vivente e il soffio di ogni carne umana’, esclama Giobbe (12,10). ‘Il Signore fa morire e fa vivere, fa scendere negli inferi e risalire’ (1 Sam. 2,6). Egli solo può dire: ‘Sono io che do la morte e faccio vivere’ (Dt. 32,39)”¹¹. Di conseguenza: “... in conformità con il Magistero dei miei predecessori e in comunione con i vescovi della Chiesa cattolica, confermo che l’eutanasia è una grave violazione della Legge di Dio, in quanto uccisione deliberata e moralmente inaccettabile di una persona umana”¹².

Anche Papa Francesco, sulla scia dei suoi predecessori, ha richiamato varie

⁷ Intervista rilasciata a Zenit.org il 17 novembre 2014.

⁸ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, n. 2319.

⁹ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Donum vitae*, Città del Vaticano 1987, n. 4.

¹⁰ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione Iura et bona*, Città del Vaticano 1990, n. 2.

¹¹ *Evangelium vitae*, op. cit., n. 39.

¹² *Evangelium vitae*, op. cit., n. 65.

volte, e con forza, il rispetto della vita fino alla morte naturale. Ricordiamo solo i casi più recenti. Di fronte alla morte di Noa Pothoven, la ragazza diciassettenne olandese che ha scelto di morire il 5 giugno 2019: #L'eutanasia e il suicidio assistito sono una sconfitta per tutti. La risposta a cui siamo chiamati è non abbandonare mai chi soffre, non arrendersi, ma prendersi cura e amare per ridare la speranza#¹³. E di Vincent Lambert: #Non costruiamo una civiltà che elimina le persone la cui vita riteniamo non sia più degna di essere vissuta: ogni vita ha valore, sempre#¹⁴. Papa Bergoglio ha definito, inoltre, il suicidio assistito e l'eutanasia "gravi minacce per le famiglie in tutto il mondo". Mentre "la loro pratica è legale in molti Stati, la Chiesa contrasta fermamente queste prassi e sente il dovere di aiutare le famiglie che si prendono cura dei loro cari sia malati sia anziani. Cultura della morte e cultura dello scarto non sono un segno di civiltà ma un segno di abbandono che può mascherarsi anche di 'falsa compassione'. Invece, è necessario assumere la fatica di affiancarsi e accompagnare chi soffre"¹⁵.

1.3.OSSERVAZIONI

Evidenziamo alcune negatività dell'eutanasia e le conseguenze.

1.3.1. RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE.

La legittimazione dell'eutanasia comprometterebbe irreparabilmente "la fiducia", elemento essenziale del rapporto medico-paziente e "l'alleanza terapeutica", introducendo in questa relazione situazioni di sospetto, di diffidenza e di sfiducia.

Narrava con rammarico un medico olandese: "La mentalità di morte è diventata la norma fra i medici olandesi. Conosco un internista che curava una paziente con cancro ai polmoni. Arriva una crisi respiratoria che rende necessario il ricovero. La paziente si ribella: 'non voglio l'eutanasia!', implora. Il medico l'assicura, l'accompagna in clinica, la sorveglia. Dopo sei ore la paziente respira normalmente, le condizioni generali sono migliorate. Il medico va a dormire. Il mattino dopo, non trova più la sua malata: un collega gliel'aveva 'terminata' perché mancavano letti liberi"¹⁶.

1.3.2. TRADIMENTO DELLA PROFESSIONE SANITARIA.

Recitando il *Giuramento di Ippocrate*, il medico giura di operare per "il maggior interesse del paziente", come pure "di perseguire la difesa della vita, la tutela fisica e psichica dell'uomo e il sollievo dalla sofferenza"¹⁷ cui ispirerà "con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni atto professionale"¹⁸.

Procurare l'eutanasia è in totale opposizione agli obblighi deontologici come pure con il vertice dei principi etici in sanità che racchiude il fine primario della professione medica: *il principio di beneficenza* (o beneficalità).

¹³ Tweet sull'account @Pontifex, 6 giugno 2019.

¹⁴ Tweet sull'account @Pontifex, 11 luglio 2019.

¹⁵ *Amoris Laetitia*, op. cit., n. 48.

¹⁶ Testimonianze del prof. K. Gunning, in *Avvenire* 5 Dicembre 2000.

¹⁷ Cfr.: FNOMCeO, 2007.

¹⁸ Cfr.: FNOMCeO, 2007.

Inoltre, in termini di contratto societario, la collettività ha demandato al medico unicamente il compito di assistere e curare il malato.

Legalizzare l'eutanasia stravolge, dunque, il significato della professione sanitaria, trasformando il medico da servitore della vita a collaboratore della morte, attribuendogli un ruolo improprio. E i medici e gli infermieri italiani hanno ben compreso tutto ciò e si stanno ribellando per evitare di trasformarsi in "sicari".

Lo ha chiaramente ribadito un documento di Filippo Anelli, presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (Fnomceo), inviato nell'aprile 2019 a tutti i colleghi per ricordare che, anche qualora la "dolce morte" un giorno diventasse legge in Italia, esisterebbe ancora un codice deontologico da rispettare; il codice ispirato al giuramento di Ippocrate. Inoltre, il Codice di Deontologia Medica 2018 all'articolo 17 afferma: "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte". Ancora più esplicito fu Anelli in un'intervista al quotidiano La Verità del 17 aprile 2019. "La legge non può imporci di andare contro una deontologia che esiste da più di duemila anni", in virtù della quale "i medici sono sempre stati custodi della vita". Ma il presidente dei medici va oltre ricordando ai fautori dell'eutanasia, in primis all'Associazione Luca Coscioni, che è vero che la "società è cambiata", e i medici non intendono "affrontare il problema sotto il profilo ideologico", ma neppure è giusto obbligare i medici a "rimanere attori passivi di un passaggio epocale". Insomma, oltre all'autodeterminazione dell'individuo occorre fare i conti anche con l'altra persona coinvolta del rapporto di cura: "Accanto alla libertà di un cittadino deve esserci anche quella dell'altro cittadino, che in questo caso è un medico, nel rispetto delle sue convinzioni più profonde. Il primato della libertà non può valere solo a senso unico. E dare la morte a una persona è esattamente il contrario del motivo per il quale il 100 per cento dei medici ha scelto questa missione o professione che sia". E poi prosegue: "Noi non facciamo politica. Ma abbiamo l'obbligo di chiedere che la dignità dell'uomo, anche nel momento supremo della sofferenza, continui ad avere un significato. La soluzione non è mai la morte, piuttosto bisogna mettere in atto quegli strumenti che leniscano la sofferenza del malato. [...] Ci sono alternative al suicidio assistito"¹⁹.

Uguale posizione la troviamo anche nel Codice Deontologico delle Professioni infermieristiche 2019: "L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale" (art. 24). "Abbiamo rimarcato (con il nuovo codice deontologico) che non siamo per l'eutanasia perché in ogni caso salvaguardiamo la vita", ha affermato Barbara Mangiacavalli, presidente Federazione nazionale ordini professioni infermieristiche (Fnopi)²⁰.

¹⁹ Intervista di Giorgio Gandola a Filippo Anelli, presidente dell'Ordine dei medici : *"I dottori salvano vite. All'eutanasia preferiamo Ippocrate"*, La Verità, 17 aprile 2019.

²⁰ *Pastorale salute: nuovo codice deontologico infermieri. Mangiacavalli (Fnopi), "siamo contrari all'eutanasia"*, SIR, 13 maggio 2019.

1.3.3. LE ATTESE DEL MALATO.

La maggioranza dei medici che operano in reparti di oncologia o in hospice, e anche la nostra esperienza professionale, testimoniano la faziosità e la falsità della motivazione principale evidenziata nella richiesta di una legge che liberalizzi il suicidio assistito e l'eutanasia: il desiderio del malato terminale, trasformando, indegnamente, questa tematica in terreno di scontro ideologico.

Anche la supplica di alcuni: "fatemi morire", espressa in un momento di disperazione, di dolori acuti o in una situazione di solitudine contiene, implicitamente, un'invocazione d'aiuto più che un desiderio di morte; significa: "Occupatevi di me e alleviate il mio dolore, perché non ce la faccio più!".

Quando al malato terminale si offrono un'autentica vicinanza e un valido aiuto terapeutico accompagnandolo fino alla morte, la richiesta di eutanasia scompare. Ha affermato il dottor Angelo Mainini, direttore sanitario della Fondazione Maddalena Grassi di Milano sorta nel 1991 e che nel 2016 ha assistito a domicilio di 1.800 malati in condizioni gravi. "La stragrande maggioranza dei nostri pazienti, malati cronici neurodegenerativi, all'inizio ha un'idea, poi però con il progredire della malattia cambia. Se si chiede a una persona in salute cosa vorrebbe fare se diventasse tetraplegica, la risposta è scontata. Ma nella realtà avviene un'altra cosa. Persone che dicono: 'Il tubo della peg non me lo metterò mai', quando arriva il momento in cui non riescono più a deglutire, lo richiedono. Perché magari c'è un nipote che deve nascere o un figlio che deve sposarsi. Con il tempo si trovano nuove motivazioni per cui vivere, più profonde, più radicali. In tanti poi dicono: 'La tracheostomia non la farò mai'. Ma quando rischiano di soffocare la accettano, perché anche se una persona è paralizzata, con l'aiuto di farmaci adeguati che tolgano il dolore, se è voluta bene scoprire che vale ancora la pena vivere"²¹.

Interessante è questa osservazione di A. M. Gambino. "Diverso è, invece, quando il malato opta per la scelta eutanasi per motivi esistenziali. Qui ci troviamo davanti ad una drammatica sconfitta dello Stato e della Chiesa, intesi come comunità di credenti e non credenti, che non hanno saputo dare risposte alla richiesta di dare un senso alla propria esistenza"²².

1.3.4. LE MOTIVAZIONI DEI FAMIGLIARI

Accompagnare un familiare nel periodo terminale della vita affinché "muoia con dignità" è un atto d'autentico amore!

Questa visione si scontra con quella dei fautori del suicidio assistito e dell'eutanasia che la giustificano, travisando vergognosamente la nobile affermazione del "morire con dignità", insinuando nei familiari il dubbio che procurare la morte del loro caro sia una modalità eccellente per mostrare affetto, cioè "un bene" compiuto nei suoi confronti, scordandosi che la "pietà" si manifesta non nel sopprimere ma nell'accogliere. Per questo, a volte, implorano con insistenza i medici affinché "il loro caro non soffra più". E così, l'eutanasia, si trasforma anche in questo caso in una battaglia ideologica dei sani.

Non possiamo scordare, inoltre, che questo comportamento è determinato

²¹ Tempi.it, 4 settembre 2018.

²² Intervista rilasciata a Zenit.org, op. cit.

anche dall'angoscia che alcune patologie provocano nei famigliari. Di conseguenza, possiamo dedurre che l'eutanasia è spesso la tentazione dei sani che temono il confronto con la propria sofferenza e la propria morte per liberarsi anticipatamente da un dolore che li coinvolge profondamente. Ma, sbarazzarsi del malato non è la modalità più opportuna e il modo migliore per rimuovere una propria sofferenza, ma unicamente un'escamotage per evitare il confronto con la propria condizione umana.

Se lo sconforto è ovvio, è inaccettabile una scelta di morte per sbarazzarsi velocemente "da qualcosa" che invece è "qualcuno". Denunciò il cardinale C.M. Martini: " 'Mostruosa' appare la figura di un amore che uccide, di una compassione che cancella colui del quale non si può sopportare il dolore, di una filantropia che non sa se intenda liberare l'altro da una vita divenuta soltanto di peso oppure se stessa da una presenza divenuta soltanto ingombrante"²³.

La risposta attesa dal malato terminale, lo ripetiamo nuovamente, è il conforto dei parenti nella ricerca dei significati della malattia; il loro supporto per affrontarla con dignità poichè, mentre i dolori fisici sono efficacemente sedati, resta terribile la sofferenza psicologica nel presagire l'approssimarsi della morte²⁴.

1.3.5. L'ERRATO ESERCIZIO DELLA LIBERTÀ.

Per F. D'Agostino: "Praticare l'eutanasia non è rendere omaggio alla libera volontà di una persona che chiede di essere aiutata a morire, ma sanzionare quello stato di abbandono morale e sociale, che si avrebbe il dovere – sia da parte delle istituzioni che da parte di tutti gli individui di buona volontà – di combattere strenuamente"²⁵. E qui entra in gioco il valore sociale di ogni vita umana. Ad esempio, da anni, si lotta contro la pena di morte per i condannati per delitti gravissimi e noi condanniamo a morte i più fragili e indifesi?

Ebbene, l'eutanasia potrebbe trasformarsi in una formidabile pressione sulle persone vulnerabili dato che il malato è libero solo formalmente poichè sta vivendo una condizione di totale debolezza a livello psicologico, emotivo ed esistenziale. Si pensi, esempio, alle sollecitazioni che potrebbero essere esercitare sugli anziani, sui depressi e sui disabili, facendogli "pesare" i loro costi per la società. Quindi, il suicidio assistito e l'eutanasia, potrebbero essere utilizzati per risolvere il problema dei costi della sanità e del sociale e tanti potrebbero essere uccisi anche se non lo vogliono. Interessante è la storia di Francois e Anna Schiedts. Nel maggio 2015, questa coppia di ottantenni belgi, Francois (anni 89) e Anne (anni 86), dopo 63 anni di matrimonio decisero di darsi insieme una "buona morte preventiva" per "paura del futuro" dopo aver salutato famigliari e amici. Così commentò la morte dei genitori uno dei tre figli, Jean-Paul: "Capisco perfettamente l'atteggiamento dei miei genitori. Li sostengo, sia per loro che per noi, loro figli, questa è la soluzione migliore. Se uno di loro dovesse morire, chi resta sarebbe così triste e totalmente dipendente da noi"²⁶.

"Altro che autodeterminazione. Per me, l'eutanasia è una richiesta che proviene

²³ C.M. MARTINI, *Discorso alla città di Milano per sant'Ambrogio*, 6 dicembre 1989.

²⁴ L'argomento è stato presentato nel capitolo precedente.

²⁵ F. D'AGOSTINO – L. PALAZZANI, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, La Scuola, Torino 2013, pg. 2007.

²⁶ Dal sito internet: *Moustique Magazine*.

dalle persone sane che vogliono disfarsi di un malato grave o in fase terminale”²⁷ affermò il francese Lucien Israel, psichiatra e psicoanalista con decenni di esperienza con malati terminali. Sembra insomma che, nella nostra epoca, ammalarsi e invecchiare stia diventando sempre più rischioso e problematico!

Si domanda il cardinale C. Ruini: “Perché dunque non consentire alla libertà di esprimersi fino al suicidio e all'eutanasia? La risposta è che non si può separare la nostra libertà dalla realtà del nostro essere: se va contro questa realtà la libertà si autodistrugge. Possiamo aggiungere che l'uomo è essenzialmente un essere in relazione e quindi la nostra libertà non può prescindere dal rapporto con gli altri: la decisione sulla nostra morte non riguarda dunque soltanto noi. Ancora, non potremmo essere liberi se all'origine della nostra libertà non vi fosse un'altra e più grande libertà, la libertà creatrice di Dio: se infatti fossimo soltanto frutto di una natura inconsapevole, governata dal caso e dalla necessità, da dove potrebbe venire la nostra libertà?”²⁸.

1.4.L'EUTANASIA AI MINORI

In Olanda e in Belgio la pratica dell'eutanasia è stata estesa anche ai minori.

In Olanda con il “Protocollo di Groninger” (elaborato dalla Clinica Universitaria di Groninger) dal 2004, l'eutanasia può essere somministrata a chi ha compiuto i dodici anni, oppure a un bambino fino al compimento del primo anno di età se presenta gravi malattie o malformazioni.

Il Parlamento belga l'ha estesa a ragazzi, bambini e neonati il 14 febbraio 2014 al termine di una frettolosa discussione dalla quale sono stati esclusi pediatri ed esperti del settore e firmata dal re Filippo il 2 marzo 2014. Ma, nonostante che la legge fu approvata velocemente poiché ritenuta “urgentissima”, nei due anni successivi non risultava nessuna domanda, mentre tra il 2016 e il 2017 hanno ricevuto l'iniezione letale tre ragazzi/adolescenti di 9, 11 e 17 anni. Quello di 17enne era affetto da distrofia muscolare di Duchenne, quello di 9 anni soffriva di tumore al cervello, mentre quello di 11 aveva la fibrosi cistica.

Un bambino/ragazzo/adolescente può ottenere l'eutanasia se soffre di dolori fisici insopportabili, oppure è giunto allo stadio terminale della vita. La richiesta deve essere libera e ottenere il consenso di entrambi i genitori. Ma è credibile che a 11 anni un ragazzo abbia compiuto liberamente la scelta di morire senza essere influenzato da terzi, comprendendo pienamente ciò stava compiendo? E, chi soffre di fibrosi cistica, può essere definito un malato terminale? Le statistiche suggeriscono un'aspettativa mediana di vita intorno ai 40 anni, età in continuo aumento per i progressi della ricerca.

2. Suicidio Assistito

Il suicidio assistito è il facilitare il malato a porre fine alla propria vita. L'unica diversità dall'eutanasia riguarda chi compie l'atto: l'eutanasia, l'operatore sanitario; il suicidio assistito, (molto probabilmente) la persona stessa.

²⁷ *Psicoanalisi e libertà: omaggio a Lucien Israel: Atti dei giorni IFRAS, giugno 1997*, Arcani, Strasburgo,

²⁸ Prefazione al libro: E. ROCCELLA, *Eluana non deve morire. La politica e il caso Englaro*, Rubbettino, Soveria Mannelli (Cz) 2019.

A livello etico ma anche linguistico la valutazione è simile: è sempre la collaborazione che si offre a una persona a morire, e non come si afferma comunemente nell' "aiutare a morire", poiché "aiutare" significa assistere un morente nel trapasso, alleviargli il dolore, dirgli che desideriamo la sua presenza in terra fino all'ultimo, essendo pronti a lottare insieme nella sofferenza e nel cammino al suo destino eterno.

Nei Paesi che hanno introdotto l'eutanasia, la discussione si è svolta prima attorno al "diritto al suicidio" per poi passare con il trascorrere del tempo all'eutanasia. Il suicidio (assistito o no) è un male, è una sconfitta, è la negazione della solidarietà, dell'amicizia e dell'amore.

3.Suicidio assistito e eutanasia nel mondo

Fermiamo la nostra attenzione unicamente sui Paesi dove è autorizzata l'eutanasia e consentito il suicidio assistito. Però, anche in altre nazioni, è ammessa più o meno implicitamente "l'eutanasia passiva" (Finlandia, Germania, Spagna, Ungheria), o è mascherata come in Francia dal gennaio 2016 dalla dicitura "sedazione profonda e continua", o in Norvegia dove è prevista una riduzione di pena se l'autore ha aiutato a far morire qualcuno dietro sua esplicita e ripetuta richiesta. L'eutanasia e il suicidio assistito sono illegali in Gran Bretagna, e chi collabora al suicidio assistito è condannato per "istigazione al suicidio", ma, vedremo inseguito, le conseguenze nefaste, soprattutto sui bambini del "best interest" che però in alcuni casi non ha risparmiato neppure gli adulti. Comunque, l'Ordine dei Medici di quel Paese con tre sondaggi negli ultimi quindici anni, si propone di convincere i medici a maturare una mentalità favorevole almeno al suicidio assistito. In Portogallo suicidio assistito e eutanasia rimangono un reato, però è ammessa la possibilità di sospendere i trattamenti in situazioni terminali escludendo l'idratazione e l'alimentazione artificiale.

In Europa l'eutanasia volontaria è legale in Olanda dal 2002, in Belgio dal 2004 e in Lussemburgo dal 2009 mentre in Svizzera è consentito il suicidio assistito. Esamineremo, inoltre, la situazione del Canada dove l'eutanasia è autorizzata dal 2015, dell'Australia e degli Stati Uniti

BELGIO

In Belgio, i morti per eutanasia, sono in continuo aumento. 349 nel 2004 anno di approvazione della legge, 2309 nel 2017. Esaminando i dati del 2017, il decesso non era atteso a breve in 654 casi, il 25% dei pazienti per i quali si poteva intervenire con altre modalità. Il 64% dei casi erano malati tumorali, il 25% soffrivano di poli-patologie, una situazione classica dell'anziano spesso portatore di varie malattie, il 6,9% erano malati con patologie del sistema nervoso e il 4% di quello respiratorio²⁹.

Per il momento, il medico, liberamente può fare obiezione di coscienza anche se si è tentato di eliminare questo diritto.

²⁹ Dati pubblicati nell'VIII° Rapporto alle Camere legislative della Commissione federale di controllo e valutazione dell'eutanasia.

Nel 2014 il partito socialista belga richiese un'estensione della legge per le persone con progressiva perdita dello stato di coscienza o affetti dal morbo di Alzheimer.

Considerando che la popolazione del Belgio è di circa 11 milioni di abitanti, se gli stessi dati riguardassero l'Italia i morti potrebbero essere 14.000 ogni anno; una cifra considerevole e con la prospettiva di un costante aumento.

Ma, i belgi, stanno anche rendendosi conto dell'errore compiuto, e sempre più persone si recano nei comuni dove hanno depositato la dichiarazione anticipata di eutanasia per ritirarla e stralciarla. 170.942 domande dal 2004, 128.291 ancora valide, 42.651 scadute e non rinnovate.

OLANDA

Esamineremo la condizione di questo Paese, il pioniere dell'eutanasia, nell'exkursus finale di questo capitolo.

SVIZZERA

In Svizzera il suicidio assistito è legale dal 1941 e possono accedervi anche cittadini stranieri. Farmaci mortali possono essere prescritti unicamente nei casi in cui il destinatario abbia un ruolo attivo nella somministrazione del farmaco stesso. In altre parole, l'articolo 115 del codice penale svizzero, ritiene un reato aiutare una persona a suicidarsi solo per motivi "d'interesse personale".

In questo Paese, quindi, sono presenti Cliniche specializzate come quelle gestite da Dignitas, autorizzate a porre fine alla vita dei pazienti. Un suicidio assistito non dovrebbe costare più di 5.000 o 6.000 franchi svizzeri, ma il fondatore delle cliniche Dignitas, Ludwig Minelli, è accusato di avere incassato centinaia di migliaia di franchi illegalmente dalle vittime delle sue strutture. E, per sfasare un mito, ricordiamo che gli italiani che raggiungono il paese elvetico per uccidersi sono meno di cento all'anno.

CANADA

In Canada l'eutanasia attiva fu legalizzata nel dicembre 2015. E, nel 2018, 4.235 malati ne hanno fatto richiesta con un aumento del 57% rispetto al 2017 che ebbe 2.704 decessi, il 168% in più del 2016.

Per ottenerla è sufficiente essere portatore di una malattia incurabile che si ipotizzi porti alla morte in breve tempo.

Ma, quello che preoccupa maggiormente, fu la totale e immediata condivisione dei medici che ora ritengono la MAID (morte medicalmente assistita) un atto medico uguale al praticare qualsiasi terapia.

Questo orrore appare solo agli inizi, poiché i medici dell'ospedale dei bambini di Toronto hanno pubblicato nell'ottobre 2018 sulla rivista British Medical Journal's Medical Ethich le linee guida per una possibile eutanasia sui bambini nelle quali i genitori sono totalmente estromessi dalla decisione e sarebbero avvisati solo a morte avvenuta del proprio figlio.

AUSTRALIA

L'eutanasia attiva è illegale in Australia tranne che nel periodo compreso tra il 1995-97 in cui fu legale nel Territorio del Nord non garantito, in quel periodo, dalla costituzione nazionale. Ora, alcune organizzazioni, chiedono al governo di legiferare per rendere l'eutanasia possibile su tutto il territorio nazionale.

Il suicidio assistito è autorizzato. E, nello Stato di Victoria, troviamo una stampante in 3 D per l' "eutanasia fai da te"; la prima al macchinario per suicidarsi, prodotta dal medico Philip Nitschke, direttore di Exit International. La macchina, chiamata "Sarco", è una capsula a forma di sarcofago, montata su una piattaforma. La persona entra, digita un codice, e un congegno riempie la capsula di azoto uccidendo la persona.

STATI UNITI D'AMERICA

Negli Stati Uniti solo in 6 Stati su 50 è legalizzato il suicidio assistito. In Oregon dal 1997, nello Stato di Washington dal 2008 e subito dopo in California, Colorado, Hawaii e Vermont.

L' eutanasia attiva è illegale ma il paziente ha il diritto di rifiutare le cure e i supporti medici, anche se tale decisione affrettano il decesso.

Inquietante è la storia di Alice Whiting che si è suicidata in California a 89 anni nel 2016. Non era malata terminale e quindi non poteva accedere al suicidio assistito. Come ha fatto? Seguendo le indicazioni di un articolo del New York Times che spiegava quale veleno utilizzare, in che dose ingerirlo, in quale città e farmacia acquistarlo. Lo ha spiegato il figlio David Whiting al giornale locale Orange County Register.

4.Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Dopo anni di discussioni, a seguito dell'approvazione prima della Camera dei Deputati il 20 aprile 2017, poi del Senato il 14 dicembre 2017, il Disegno di Legge: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) sono divenute legge anche nel nostro Paese, affermando esplicitamente, per la prima volta nella storia della Repubblica, la "disponibilità" della vita umana con ricadute preoccupanti per il cittadino, per il malato e per il medico.

Da notare che deputati e senatori ignorarono totalmente il parere negativo della maggioranza di medici, bioeticisti, giuristi, associazioni di cittadini auditi che avevano argomentato che il Disegno di legge doveva essere modificato, ognuno presentando autorevoli motivazioni. Al Senato su 42 audizioni ben 37 avevano evidenziato consistenti perplessità; lo stesso avvenne a Montecitorio. Questo diniego ha permesso l'approvazione di una normativa ambigua, con ampie falle di incostituzionalità, aperta a molteplici forzature.

4.1.SHEMA DELLA LEGGE

Il testo è costituito di 8 articoli che affrontano due temi: il Consenso Informato e le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (Dat).

Esaminiamo sinteticamente gli aspetti più rilevanti.

Art. 1: Consenso informato

L'articolo afferma che il Consenso informato è l'atto fondante di ogni attività medica; di conseguenza "nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito" privo di questo. E, il medico, è obbligato a rispettare la volontà espressa dal paziente di accettare o di rifiutare un trattamento diagnostico o terapeutico; solo così sarà "esente da responsabilità civili o penali". Anche la nutrizione e l'alimentazione per via enterale o parenterale sono ritenuti "trattamenti sanitari", quindi il singolo può chiederne la sospensione. Infine, "la piena e corretta attuazione" della legge è a carico di "ogni struttura sanitaria pubblica o privata", ovviamente anche di quelle di ispirazione cristiana.

Negli 11 commi dell'articolo notiamo un costante intreccio di tre concetti: il principio di autodeterminazione del paziente, la mutazione della relazione medico-paziente, la concezione contrattualistica della cura.

Art. 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

L'articolo chiede un'appropriata "terapia del dolore" da garantire anche nelle situazioni in cui il malato abbia rifiutato gli interventi indicati dal medico. Obbliga inoltre i sanitari ad astenersi da "ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati". Impone ai medici "in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari" di applicare la "sedazione palliativa profonda continua". L'articolo fa riferimento anche alla legge 38/2000, quella riguardante le "cure palliative", snaturandone totalmente il senso come vedremo inseguito.

Art. 3: Minori e incapaci

L'articolo affronta l'argomento del consenso dei minori e delle persone incapaci. Nel primo caso sarà espresso dai genitori, nel secondo dai tutori o amministratori di sostegno.

Art. 4: Disposizioni anticipate di trattamento

E' l'articolo centrale della legge poiché introduce le "Disposizioni Anticipate di Trattamento" (DAT). Ogni persona maggiorenne in grado di intendere e di volere, sottoscrivendole "in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi", esprime "le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari". E, anche qui, il medico è tenuto a rispettarle "senza fiatare"!

Art. 5: Pianificazione condivisa delle cure

Nella relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, "può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità".

Art. 6: Norma transitoria

L'articolo riguarda le Dichiarazioni depositate presso i comuni o i notai prima dell'entrata in vigore della normativa.

Art. 7: Clausola di invarianza finanziaria

Stabilisce che l'applicazione della legge avvenga senza oneri per la finanza pubblica.

Il Ministro della Salute relazionerà al Parlamento entro il 30 aprile di ogni anno.

4.2.CRITICITÀ

1.DISPOSIZIONI, DICHIARAZIONI E ASPETTO VINCOLANTE

La prima problematicità la riscontriamo nel titolo della legge: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Il termine “disposizioni” ha sostituito “dichiarazioni” presente nella formulazione originaria del DDL.

Il baratto di “dichiarazioni” con “disposizioni” ha suscitato molteplici perplessità nelle audizioni parlamentari avendo i due vocaboli significati differenti e anche discordanti. Non è nostra intenzione proporre una disquisizione linguistica ma solo affermare il “peso” e il “potere” della singola parola che può costruire o distruggere, creare unione o divisione, fondare la vita o la morte. Ma purtroppo, siamo abituati a svuotare di significato anche termini altamente valoriali, da libertà ad amore, da diritti a responsabilità... E ciò è errato, poiché come affermava Nanni Moretti in “Palombella rossa”, le parole sono importanti, hanno un senso, devono assumere uno specifico significato.

IL TERMINE “DISPOSIZIONE”

E' un “imperativo vincolante”, frequentemente utilizzato come sinonimo di norma. In questo testo orienta il rapporto medico-paziente nella direzione contrattualista a scapito della relazione di cura scordando l'impossibilità di una parità fra i due soggetti e l'asimmetria della relazione poiché il medico possiede delle competenze professionali, mentre il paziente, il più delle volte, è incapace di impostare un confronto obiettivo con il suo stato di salute, con le istanze scientifiche e con le conseguenze etico-morali. Inoltre, l'attività del medico, è fondata sui principi di autonomia, indipendenza e responsabilità, ha come riferimento le regole deontologiche, e “può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici”³⁰.

Il vocabolo “disposizioni” è concretizzato con affermazioni esplicite in vari punti della legge parlando di “autonomia decisionale del paziente” (art. 1, co. 2); di rifiuto di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (cfr. art. 1, co. 5), di vincolare le proprie volontà (cfr. art. 1, co. 1).

IL TERMINE “DICHIARAZIONE”

Fu usato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel Parere del 18 dicembre 2003: “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”. Il Documento invitava i medici ad esaminare i trattamenti ai quali la persona desiderava o non essere sottoposta nel caso in cui non fosse stata più idonea a fornire un consenso o dissenso informato ma sempre “nell'ottica dell'orientamento”, non potendo vietare al medico di agire “secondo scienza e coscienza” compiendo ciò che reputava più opportuno nell'interesse del malato. Affermava il Parere: “Questo carattere non

³⁰ Codice di Deontologia Medica (versione 2018), art. 22.

(assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente" (Punto 8).

Il termine "dichiarazioni" è presente anche nella "Convenzione di Oviedo" emanata il 4 aprile 1997 dal Consiglio d'Europa. In essa si dichiarava che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione" (art. 9). Da questo articolo si deduce che "i desideri del malato" vanno considerati ma non sono vincolanti. Non a caso l'articolo 9 della Convenzione usa l'espressione "souhais e wishes" che corrisponde al concetto di cosa desiderata ma non imposta a terzi. Anche il Codice di Deontologia medica all'articolo 38 è della stessa opinione affermando: "Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta (...). Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente (...)". Infine: "procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili".

LA DECISIONE "VINCOLANTE" DEL PAZIENTE

E' chiaramente ribadita, come già affermato, all'articolo 1, co. 5 acconsentendo al cittadino o al malato il rifiuto degli esami diagnostici e dei trattamenti sanitari anche salvavita. In più, il paziente, può rinunciare anche alla nutrizione e all'alimentazione per via enterale o parenterale. Questa serie di rifiuti che possiamo definire "la scelta del paziente dell'eutanasia passiva", demotivano il medico che esaudirà le volontà del malato per evitare fastidiose responsabilità penali o civili.

Ma le domanda che dobbiamo porci sono:

-*Chi può fare queste richieste?* Tutti coloro che sono in grado di intendere e di volere.

-*Quando?* Oggi in base allo stato esistenziale che si sta vivendo o "presagendo" la malattia di domani.

Questi interrogativi "mascherano" situazioni assai allarmanti.

Prima. Non contemplando il testo nessun vincolo e non specificando lo stato di salute della persona, ogni malattia anche lieve, può divenire "motivo di morte", poiché la sospensione delle cure può essere richiesta da chi sta vivendo un esaurimento nervoso e non intende affrontare le sfide della vita, o dall'anziano affetto da patologie croniche, o dal portatore di handicap che si ritiene un onere per la famiglia, soprattutto in quelle regioni dove è carente un'efficiente rete di

servizi sanitari e sociali. In Olanda e Belgio si chiama eutanasia “attiva”, in Italia, come già affermato, “passiva”. Qual è la differenza tra le due metodologie che non modifica però la sostanza, poiché l'eutanasia è sempre “un attentato alla vita che nessuna autorità umana può legittimare essendo la vita dell'innocente un bene indisponibile”³¹? E’ “attiva” quando si somministrano sostanze provocanti la morte; è “passiva” quando non si assumono terapie ordinarie o proporzionate alla situazione.

Seconda. Come può un sano prevedere come reagirà da malato?

Tra il momento della redazione delle DAT e il tempo in cui saranno applicate, il più delle volte trascorrerà un lungo periodo. Inoltre, è impossibile conoscere in anticipo, quali patologie ci potrebbero affliggere domani. Per questo, l'esperienza di vari malati, mostra la diversità di prospettiva e di volontà nel sottoscrivere il biotestamento in un determinato periodo della vita, solitamente in condizioni di buona salute, e l'essere affetto da patologia grave o invalidante, quando lo stato d'animo potrebbe non corrispondere più al desiderio originario, poiché la fragilità esistenziale modifica i parametri di osservazione dei valori e delle vicissitudini della vita³².

L'esperienza che riportiamo mostra la contraddizione tra quanto firmato nelle DAT e quanto richiesto dal malato nell'avvicinarsi alla morte. “Il signor Smith era un cardiopatico; giunto in ospedale per dolori al petto gli fu diagnosticato un infarto. Su richiesta del medico il paziente mostrò una copia del proprio testamento biologico, è un codice DNR (Do Not Resuscitate), un soggetto da non rianimare. Alle quattro del mattino il signor Smith lamentò un dolore sempre più forte, sudava e perciò chiamò l'infermiera con il campanello. Un cardiologo che transitava per la sala medica, accorgendosi dal monitor che il paziente era in arresto cardiaco, si precipitò nella sua stanza per tentare di defibrillarlo, ma fu fermato dall'infermiera essendo un codice DNR. Alla fine, il paziente, fu dichiarato morto”³³. Il signor Smith ci insegna, oltre che aver espresso un consenso “disinformato”, che i moribondi, spesso, si aggrappano alla vita con tutte le loro forze.

Terza. La “verità” dove la mettiamo?

Il tema già trattato precedentemente oltrepassa le DAT ma contemporaneamente le interpella pesantemente in nome di quel consenso libero e informato continuamente decantato.

2.SPROPORZIONALITÀ DELLE CURE, ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE PER VIA ENTERALE O PARENTERALE

SPROPORZIONALITÀ DELLE CURE

Anche l'affermazione dell'articolo 2 co. 2: “Il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati” è ambigua.

³¹ *Evangelium vitae*, op. cit., 3.

³² Cfr.: R. PUCCELLI, M.C. POGGETTO, V. CASTIGLIOLA, M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale*, LXI, n. 3.

³³ R. PUCCELLI, *Se il testamento biologico apre alla cattiva pratica medica*, in *Newsletter di Scienza & Vita*, 2009, n. 18.

Premesso che con “trattamenti inutili o sproporzionati” possiamo intendere l'accanimento terapeutico sempre proibito³⁴, quello che fa problema è la dicitura: “somministrazione delle cure” avendo confuso il termine “cura” con quello di “terapia” che non sono sinonimi ma azioni distinte. Infatti, la “terapia”, è il complesso di interventi medici e farmacologici che hanno come finalità la guarigione, il miglioramento o la stabilizzazione del malato e in alcuni casi, ad esempio di fronte a situazioni terminali, possono divenire un “trattamento straordinario” e “sproporzionato”, perciò vanno sospesi. La “cura” invece è l'insieme di provvedimenti atti a conservare le condizioni psicofisiche del paziente nella situazione migliore fino alla morte. Potremmo definire la cura come il “farsi carico globalmente del paziente”, ricordata all' articolo 39 del Codice di Deontologia Medica. “Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita”.

ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE PER VIA ENTERALE O PARENTERALE

Il testo all'articolo 1, co. 5 presenta l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale “trattamenti sanitari”, quindi il paziente può esigere di interromperli. Al di là del fatto che nuovamente non si specifica in quali situazioni possono essere sospesi, quello che vogliamo sottolineare è che nella “cura” devono rientrare sia l'alimentazione che l'idratazione per via enterale o parenterale da fornire anche ai pazienti che versano in condizioni gravi, oppure sono in coma o in stato vegetativo persistente per il semplice fatto che la nutrizione e l'idratazione sono “sostegni vitali” sia per il sano che per il malato, dunque atti dovuti eticamente, deontologicamente e giuridicamente, e non smarriscono questa qualifica in base al mezzo utilizzato per assumerli. Se queste

³⁴ L'accanimento terapeutico è proibito da vari documenti: dal Codice di Deontologia Medica (versione 2018, art. 16) alla Convenzione di Oviedo (art. 24). Questa è pure la posizione della Chiesa cattolica ribadita nuovamente nel novembre 2017 da papa Francesco nel Messaggio ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della World Medical Association sulle questioni del Fine-vita: “È dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito ‘proporzionalità delle cure’ (cfr. Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 5 maggio 1980, IV: Acta Apostolicae Sedis LXXII - 1980, 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione ‘il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali’ (ibid). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all' accanimento terapeutico” (7 novembre 2017).

Da notare, però, l'impossibilità a fornire dei protocolli esaustivi per scongiurare l'accanimento terapeutico, poiché la stessa terapia potrebbe essere ordinaria o straordinaria a secondo della situazione del paziente. Anche una trasfusione di sangue, praticata ad un ammalato in fase agonica, può configurarsi accanimento terapeutico. Osservava il prof. P. Mantegazza, rettore dell'Università degli Studi di Milano dal 1984 al 2001: “Certamente per il medico è un grosso problema, e crediamo che debba veramente agire in ‘scienza e coscienza’ quando deve decidere sull'utilità o sull'inutilità di un atto medico, e se deve continuare la terapia o no” (*Corriere Medico*, novembre 1989, pg. 8). Gli addetti ai lavori, ben sanno, che questo rischio oggi appare capovolto passando dall'accanimento terapeutico all' “abbandono terapeutico” dovendo i medici, a volte, optare tra i costi e la cura più opportuna, faticando a prescrivere al paziente quanto scienza e coscienza suggeriscono. Osservava D. Pellegrino: “La battaglia più dura che molti medici oggi si trovano a combattere (...) si risolve, principalmente, nel tentativo di riduzione dei costi della sanità” (D. PELLEGRINO – A. TOMASMA, *Medicina per vocazione*, EDB, Roma 1992, pg. 32).

fossero sospese, il paziente morirebbe, non a causa della malattia che lo affligge ma per la sottrazione, appunto, dei mezzi di ordinaria sussistenza configurando questa azione come eutanasia passiva.

Il carattere artificiale della nutrizione è presente anche in altre situazioni; ad esempio con il latte ricostituito per i neonati che non possono essere allattati dalla mamma per via naturale. Ma nessuno ritiene che questa nutrizione vada sospesa perché artificiale. Da notare, inoltre, che la sospensione soprattutto dell'idratazione, provocherebbe al malato atroci sofferenze che potrebbero prolungarsi per giorni, non essendo la morte immediata, e allora il testo propone una soluzione quasi peggiore del problema: il ricorso alla sedazione profonda somministrando analgesici anche in dosi letali (cfr. art. 2, co. 2).

Dunque, “no” all’accanimento terapeutico e “no” all’abbandono terapeutico! Al di là dalla nostra opinione anche la comunità medico-scientifica è dubbiosa sul fatto che l’alimentazione e l’idratazione per via enterale o parenterale siano terapia. Per quanto riguarda l’aspetto bioetico facciamo nostra quest’osservazione di F. D’ Agostino, presidente onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica: “La modalità di assunzione di cibo e acqua, anche se mediante sondino naso gastrico, non li rende un ‘preparato artificiale’ (come la deambulazione non diviene artificiale se l’individuo usa una protesi). Si tratta di cure proporzionate ed efficaci. La loro sospensione configura un abbandono del malato e una forma di eutanasia omissiva: la loro obbligatorietà si giustifica per la valenza umana e simbolica della cura di persone in condizioni di estrema vulnerabilità”³⁵.

3.IL GRANDE PASTICCIO DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Questa legge stravolge e altera il plurimillenario ruolo del medico, tramutandolo da difensore della vita in un acritico esecutore dei desideri di morte del paziente. Per questo molti medici sono terrorizzati, e vari più propensi ad arrendersi che a lottare ed alcuni temendo guai giuridici sono orientati all’abbandono terapeutico. Annotava il filosofo e psichiatra tedesco K. Jaspers: “un medico non è un tecnico, né un salvatore, ma un’esistenza che risponde ad un’altra esistenza...”³⁶.

Ma è eticamente e deontologicamente corretto e accettabile finalizzare un elemento primario della cura, cioè il rapporto medico-paziente, alla semplice firma di un documento enfatizzando la libertà del paziente e riducendo, fino a farla scomparire, quella del medico?

La legge sulle DAT intende “riscrivere” l’identikit del medico e il suo rapporto con il malato come affermato da accreditati professionisti, avendo volontariamente tralasciato nell’espone la relazione tra i due alcuni principi etici essenziali nella buona pratica clinica: dal principio di beneficiabilità e non maleficialità a quello di fedeltà, dal principio di giustizia a quello della prudenza, dal principio di totalità (o terapeutico) a quello del duplice effetto. Il medico, è descritto in questo testo normativo, come un nemico da difendersi o un violento che condiziona il libero arbitrio del sofferente per il semplice motivo che svolge la sua professione che è quella del curare in “scienza e coscienza”.

Si costringe, inoltre, il sanitario a compiere “azioni illecite”, altrimenti non

³⁵ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit., pg. 197.

³⁶ K. JASPERS, *Il medico nell’età della tecnica*, Cortina Editore, Milano 1991, pg. 91.

avrebbe senso l'affermazione riportata al comma 6 del primo articolo: "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale". La sottolineatura dell'esenzione del medico "da responsabilità civile o penale", è una chiara conferma che al medico potrebbero essere richieste prestazioni illecite eticamente.

Due interrogativi.

Quale medico desidera il malato del terzo millennio?

Quando possiamo affermare che un consenso è libero e informato poiché la normativa non offre parametri di riferimento?

QUALE MEDICO DESIDERA IL MALATO DEL TERZO MILLENNIO?

Il malato del terzo millennio non ricerca un medico burocrate o meramente esecutore delle sue richieste, ma un professionista "compagno di viaggio" con il quale stipulare un'ideale "alleanza terapeutica", che pur valorizzando la sua autonomia fonda la relazione sulla reciproca fiducia in un clima di umana solidarietà che porti a una valutazione condivisa delle varie terapie o anche alla loro sospensione.

Quanti malati chiedono al loro medico: "lei cosa farebbe se fosse al mio posto?". E, nei momenti difficili, le decisioni migliori sono quelle sostenute da un'alleanza terapeutica tra medico, familiari e paziente.

QUANDO UN CONSENSO È LIBERO E INFORMATO?

Il Consenso informato fu definito dal Comitato Nazionale per la Bioetica, "la legittimazione e il fondamento dell'atto medico e, allo stesso tempo, strumento per realizzare quella ricerca di alleanza terapeutica - nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici - e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente cui aspira la società attuale"³⁷. Dunque, il consenso all'atto medico da parte del paziente, non è primariamente o esclusivamente un problema etico - uno dei tanti che la pratica medica genera - e tanto meno unicamente un aspetto deontologico o giuridico, ma s'inerisce nell'essere della medicina, essendo il "presupposto antropologico" del rapporto fiduciale tra paziente e medico. Quindi, un documento ragguardevole e rilevante, che pone degli interrogativi a cui il testo legislativo non risponde, rischiando di vanificare il suo alto significato valoriale.

Come stilare un consenso informato? Con quale contenuto? In quale modo presentarlo? Che cosa significa "pianificazione condivisa delle cure" (cfr. art. 5)? Come dovrà comportarsi il medico di fronte ad urgenze ed imprevisti non contemplati dal consenso? Tutto ciò non ci è dato sapere. Riprenderemo nuovamente queste tematiche ma una certezza l'abbiamo: una firma posta in calce al consenso non può divenire motivo di una "condanna a morte" come abbiamo visto in precedenza per il signor Smith.

Il documento di consenso, o meglio le informazioni che dovrà contenere, devono rispondere alle attese del sofferente e a ciò che vuole realmente conoscere, ponderando anche la sua condizione psico-emotiva. I sofferenti, inoltre, rappresentano tutte le fasce d'età e di scolarità, non dimenticando le persone

³⁷COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, Roma 1999, pg. 12.

immigrate con alle spalle ambienti culturali, sociali e anche religiosi eterogenei. E, allora, come assicurarci che l'informazione sia realmente e totalmente compresa?

Nell'audizione al Senato, "Cittadinanza Attiva", ha fornito delle fondamentali indicazioni che come molte altre non sono state recepite.

"Auspichiamo che nel testo del DDL, alla base del consenso informato, o meglio all'origine di questo, non ci sia solo l'informazione che il medico rende alla persona, bensì anche e soprattutto l'informazione che la persona offre al medico, sulle sue aspettative di guarigione, sulle aspettative che la persona vorrebbe realizzare attraverso la prestazione sanitaria. Dopo, e solo dopo, il medico illustra al paziente le possibilità terapeutiche che la scienza e la loro prestazione possono garantire al paziente e alla fine la persona sceglie consapevolmente se accettare o no la prestazione sanitaria".

"Sulla base della nostra esperienza sentiamo forte il bisogno di un'informativa tra il medico e il paziente che non si esaurisca nel consenso, cioè prima che il medico inizi il trattamento sanitario (come se la "firma del consenso" fosse solo un atto burocratico e una liberatoria di responsabilità – oggi purtroppo, a volte, è percepita dalla persona in questo modo), ma che prosegua anche dopo quando tocca al paziente fare i conti con le modificazioni funzionali che la prestazione medica ha provocato o con il fallimento naturale di questa. Proponiamo quindi che all'interno del DDL si prevedano delle misure che diano azione concreta ad un vero e proprio diritto all'informazione dinamico durante tutto il percorso di cura della persona e non soltanto come accade oggi solo prima dell'intervento previsto".

"Spesso i moduli che riproducono il consenso sono incompleti rispetto ad alcune informazioni (alternative terapeutiche, grado di accesso all'innovazione garantito nella struttura...), poco comprensibili e fruibili per la persona, nonché difformi da struttura sanitaria a struttura sanitaria, anche per stesse tipologie di prestazioni. Questi sono realizzati dalle strutture sanitarie, in alcuni casi con la collaborazione delle sole società scientifiche di riferimento. Per questo proponiamo che all'interno del testo del DDL sia previsto espressamente la necessità di maggiore standardizzazione dell'architettura dei documenti che riproducono il consenso"³⁸.

4.OBIEZIONE DI COSCIENZA

Affermò il Ministro della Salute B. Lorenzin il 21 dicembre 2017 alla Camera dei Deputati nel corso del "Question Time" rispondendo a un'interrogazione del deputato A. Pagano: "Non ignoro che la legge appena approvata non contempla una specifica disciplina in tema di obiezione di coscienza per i medici".

Noi amplieremo la tematica anche alle strutture sanitarie di ispirazione cristiana e a tutti gli operatori sanitari poiché la legge coinvolge l'équipe assistenziale nella sua globalità.

E' obbligatorio e coercitivo che un testo riguardante "il fine vita", con la possibilità del malato di richiedere la sospensione delle terapie anche salva-vita, sia previsto esplicitamente il "diritto all'obiezione di coscienza", mentre la normativa sulle DAT non la contempla nonostante le molteplici richieste di chi fu

³⁸ Dal Documento prodotto da *Cittadinanza Attiva* per l'audizione di fronte alla 12° Commissione Igiene e Sanità del Senato, 12 maggio 2017.

ascoltato in audizione sia alla Camera sia al Senato. Quindi, non una dimenticanza, ma un vuoto premeditato!

E l'Associazione Luca Coscioni fu molto chiara: "Il ministro Lorenzin deve garantire l'applicazione di una legge di Stato di cui è lei stessa ministro. Il biotestamento non prevede l'obiezione di coscienza. I medici che sceglieranno di andare in questa direzione saranno perseguibili per aver violato la legge" dichiarò il segretario Filomena Gallo.

OBIEZIONE DI COSCIENZA E STRUTTURE SANITARIE DI ISPIRAZIONE CRISTIANA

Il biotestamento dovrà essere concretizzato mediante proprie modalità organizzative in "ogni struttura sanitaria pubblica o privata" (art. 1, co 9), e questo pone gravosi dilemmi etici alle strutture sanitarie di ispirazione cristiana che in Italia sono circa 300 con oltre 50mila posti letto e altrettanti dipendenti. Rappresentano rilevanti poli scientifici e tecnologici, operano con strumenti e tecniche d'avanguardia a livello diagnostico, terapeutico e di recupero funzionale e sociale di soggetti affetti da menomazioni fisiche, psichiche e sensoriali. Sono Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), Ospedali classificati, Presidi psichiatrici, Case di cura, Centri di riabilitazione, Residenze sanitarie e assistenziali.

Il Ministro della Sanità Lorenzin nei giorni seguenti l'approvazione della legge, mostrò la volontà di dialogo con questi Enti per ricercare insieme una soluzione che salvaguardasse la loro identità valoriale. Magari sarà redatto da qualche ministro un atto amministrativo o emessa una circolare che autorizzi le strutture socio-sanitarie cattoliche a non dar seguito alle DAT, ma alcune osservazioni sono d'obbligo.

Non possiamo sottovalutare la gravosa e offensiva frase che la senatrice del PD Emilia De Blasi, presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, nell'Ufficio di Presidenza del 12 giugno 2017 rivolse a queste Istituzioni, minacciandole che nell'ipotesi di conflitto l'unica soluzione sarebbe quella di "revocare le convenzioni"³⁹. Eppure, questa affermazione, va ad inficiare ben due accordi internazionali. Il primo è il "Concordato tra Santa Sede e Repubblica Italiana", che all'articolo 7 comma 3 della legge 20 maggio 1985 che disciplina la revisione bilaterale degli accordi concordatari avvenuta il 18 febbraio 1984, recita: "Agli effetti tributari gli enti ecclesiastici aventi fine di religione o di culto, come pure le attività dirette a tali scopi, sono equiparati a quelli aventi fine di beneficenza o d'istruzione. Le attività diverse da quelle di religione o di culto, svolte dagli enti ecclesiastici, sono soggette, nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti, alle leggi dello Stato concernenti tali attività e al regime tributario previsto per le medesime". Dunque: "nel rispetto della struttura e della finalità di tali enti"!

A giudizio di padre Virginio Bebbler, presidente dell'Associazione Religiosa Istituti Socio-Sanitari (Aris), "obbligare le nostre istituzioni ad andare contro le proprie finalità sarebbe un venir meno a una parte degli accordi concordatari"⁴⁰. Problema già sollevato dallo stesso Bebbler nell'Audizione al Senato nel maggio

³⁹ Cfr.: Webtv.Senato.it/4621?videoevento=3768 (a partire dal 35° minuto).

⁴⁰ SIR, 14 dicembre 2017.

2017, e questa fu la sua proposta: “In presenza di richiesta di sospensione di idratazione e alimentazione artificiali non giustificata da adeguate motivazioni cliniche e che risulti pertanto in conflitto con i principi etici cui gli enti cattolici si ispirano, dovrebbe essere data facoltà di non seguire le disposizioni, eventualmente proponendo il trasferimento del paziente a un'altra struttura”.

Il secondo documento dimenticato dalla De Blasi è la Risoluzione del Consiglio d'Europa n. 1763 del 7 ottobre 2010 che afferma: “nessuna persona, nessuna struttura ospedaliera o istituzione sarà costretta, ritenuta colpevole o discriminata in qualsiasi maniera per il rifiuto di effettuare o assistere a un aborto, di manipolazione umana, di eutanasia o qualsiasi atto che potrebbe causare la morte di un feto o un embrione, per qualsiasi ragione”. E sulla base di tale assunto, la stessa risoluzione invita gli Stati membri a “guarantee the right to conscientious objection”.

Quindi, il problema sembra risolto, ma a noi qualche dubbio resta; siamo certi che di fronte ad un contenzioso, il giudice, non applichi “la legge alla lettera”, rinnegando sia l'eventuale atto amministrativo che le normative internazionali?

Una cosa però è certa come ha affermato don Carmine Arice superiore generale della Società dei Sacerdoti di San Giuseppe Benedetto Cottolengo: “Non possiamo eseguire pratiche che vadano contro il Vangelo, pazienza se la possibilità dell'obiezione di coscienza non è prevista dalla legge: è andato sotto processo Marco Cappato che accompagna le persone a fare il suicidio assistito, possiamo andarci anche noi che in un possibile conflitto tra la legge e il Vangelo siamo tenuti a scegliere il Vangelo”, ma “noi non applicheremo le DAT”⁴¹.

Concludendo rammentiamo che l'obiezione di coscienza dovrebbe essere inclusa nella legge come “diritto” non solo per il medico o per le strutture sanitarie di ispirazione cristiana ma per tutti gli operatori sanitari e amministrativi.

5. UN ULTERIORE PROBLEMA

L'articolo 4, co. 5 come già evidenziato afferma: “il medico è tenuto al rispetto delle DAT”, quindi anche all'interruzione del trattamento terapeutico ma poi aggiunge: “salvo che queste (cioè le DAT) appaiono incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente”. E, tu pensi, che allora il paziente non possa vantare ogni scusante per esigere l'applicazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma ti sbagli perché con la congiunzione “ovvero” il legislatore specifica meglio il concetto: “ovvero, sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento di vita”. Di nuovo ricadiamo nelle ambiguità, poiché le DAT potranno essere disattese certamente di fronte a nuove terapie salvavita ma ad una condizione: solo se queste porteranno ad un “miglioramento di vita”. Dobbiamo quindi interrogarci: che significato ha l'affermazione “miglioramento di vita”? E, “miglioramento di vita”, rispetto a quando o a che cosa?

Ammettiamo che il signor Piero che aveva redatto le DAT è vittima di un incidente stradale e giunga in coma al pronto soccorso. Il medico lo può salvare, ma risvegliandosi dallo stato di coma, il signor Piero per i danni cerebrali subiti dovrà trascorrere il resto della vita su una carrozzina, che ovviamente, è una

⁴¹ *L'Occidentale*, 15 dicembre 2017.

situazione di vita peggiore della precedente. Come dovrà comportarsi il medico non potendo offrire a questo malavventurato un miglioramento dello stato di vita rispetto alla condizione precedente all'incidente?

La decisione dovrà essere presa "in accordo con il fiduciario" (art. 4, co 5) e, se tra i due, persiste un conflitto interverrà il giudice. Ma, anche questo, secondo quali elementi potrà fornire il proprio parere vincolante sul futuro del signor Piero?

6.RESPONSABILITÀ SUI MINORI E INCAPACI

MINORI E INCAPACI

Il tema che riguarda pazienti che potremmo definire "doppiamente fragili" è trattato all'articolo 3, e anche qui, ci dispiace ripeterci, ma constatiamo aspetti poco condivisibili.

Fino all'approvazione della legge le decisioni per questi soggetti erano affidate al rappresentante legale (genitori, tutori, amministratori di sostegno...) ma con una chiara finalità: "salvaguardare il maggiore interesse del minore o dell'incapace". E, anche il medico, era coinvolto in questa tutela, infatti nel caso in cui per il minore i genitori avessero scelto di non salvare la vita del figlio, esempio non sottoponendolo a una terapia salvavita, il sanitario era tenuto a informare il giudice dei minori che nella maggioranza dei casi imponeva la terapia.

Nel nostro testo, pur rimanendo la tutela a genitori o tutori, il saggio principio della difesa della vita è capovolto come già avviene in Olanda (cfr.: Protocollo di Groningen) e in Belgio nelle decisioni di praticare l'eutanasia ai minori e agli incapaci poiché i genitori o tutori, hanno acquisito in questa normativa un "potere di vita e di morte" su figli e incapaci, anche disattendendo il parere medico che non possiede ormai nessuna importanza. Per la verità, anche qui, si è ricorso all'ambiguità poiché il comma 2 dell'articolo 3 afferma che il consenso da parte dei rappresentati legali deve essere prestato "avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità". Ma, questo "pieno rispetto della dignità" può essere interpretato sibillantemente, poiché nell'attuale contesto societario "la dignità", il più delle volte, è associata alla "qualità della vita", e questa è percepita prevalentemente in termini di beni, d'efficienza e di piacere. Perché rianimare un neonato prematuro o non prematuro con sopravvivenza incerta o certa ma affetto da disabilità, magari down, costretto a vivere da infelice, secondo molti, per tutta la vita? Per alcuni si tutela meglio la loro dignità lasciandoli morire come vedremo inseguito trattando del "best interest" inglese. Anche in questo caso, una cosa è certa: chi decide non è il paziente, e questo dilata ulteriormente interpretazioni errate e arbitri.

Interessante per comprendere appieno l'argomento è l'osservazione della "Comunità Papa Giovanni XXIII" fondata da don Oreste Benzi negli anni sessanta del XX secolo, che rivolge la sua opera alle varie forme di disagio sociale. "La normativa all'art.3 ci preoccupa notevolmente in quanto il DDL riconosce a Tutori e rappresentanti legali dei minori e delle persone interdetto, amministratori di sostegno un potere decisionale 'anaffettivo', in quanto in moltissime situazioni le persone con disabilità gravi e gravissime con cui la nostra Comunità condivide la vita ogni giorno, in modo stabile e continuativo, 24h su 24, hanno tutori che non li

hanno mai incontrati. Spessissimo i rappresentanti legali di queste persone in uno stato di fragilità esistenziale grave sono distanti ed estranei alla persona disabile che rappresentano. Si rischierebbe di riconoscere ai tutori e rappresentanti legali il potere di prendere decisioni fondamentali sulla vita di minori e incapaci senza aver mai condiviso con essi neanche un minuto della loro vita!”⁴².

“L’INCAPACE” NON PUÒ REVOCARE IL CONSENSO

La “logica di morte” presente in vari passaggi della legge, la ritroviamo anche quando si afferma che una persona capace di intendere e volere che ha firmato le DAT ma poi è divenuta “incapace”, non può revocare ciò che ha espresso avendo perduto “l’ autonomia intellettuale”. E, se questa, non ha nominato un fiduciario, secondo l’articolo 4 co. 4 la disposizione firmata molti anni prima, poiché le DAT non hanno scadenza, vincola il medico ad eseguire ciò che il poveraccio, ormai privato di tutti i diritti, aveva disposto.

Ma anche la presenza di un fiduciario non risolve la problematica dato che oltre ai dilemmi che questo deve affrontare, in alcuni casi lo stesso fiduciario potrebbe decidere condizionato da interessi personali o influenzato dal tornaconto dei parenti dell’incapace. In ogni caso al fiduciario è demandata una responsabilità enorme dovendo interpretare il desiderio attuale del suo assistito. Da ciò nasce la necessità che le DAT vadano continuamente attualizzate prevedendo una scadenza temporale, permettendo al firmatario di aggiornare le sue informazioni.

7.NEBULOSITÀ DELLA REGISTRAZIONE

Anche la stesura delle DAT è alquanto nebulosa.

Si afferma all’articolo 4, co. 6: “Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all’annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7”.

Alcune osservazioni.

Primo. La legge non prevede nessuna presenza quando si redigono le DAT, neppure quella del medico. Ciò significa che possono essere formulate senza possedere adeguate nozioni sui trattamenti sanitari da scegliere e sull’iter terapeutico che si seguirà.

Secondo. L’assenza di testimoni non permette l’accertamento che in quel momento la persona sia lucida e consapevole, potrebbe quindi essere sotto l’effetto di alcol o di stupefacenti, oppure essere condizionata da patologie depressive o psicotiche. Basta andare in comune, all’ufficio anagrafe e dire all’impiegato: “Mi chiamo Pietro Paolo, questa è la mia carta d’identità e queste sono le mie DAT, le conservi come meglio crede”. E l’impiegato, ovviamente senza controllare il contenuto del testo, si accerta unicamente che chi ha firmato le DAT sia effettivamente chi dichiara di essere.

Terzo. Non specificando uno schema di DAT, la persona può scaricare da Web qualsiasi testo anche quelli predisposti scaltamente da associazioni pro-

⁴² Audizione presso la Commissione XII del Senato, 9 maggio 2017.

eutanasia.

Dulcis in fundo. Ad un anno dall'approvazioni della legge le DAT depositate erano circa 30mila di cui 3.307 a Milano, 2.000 a Palermo, 1.365 a Roma.

4.3.LA NOSTRA PROPOSTA PER LA REVISIONE

Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, sono “eticamente accettabile” quando rassicurano la persona che non sarà oggetto di accanimento terapeutico o di cure sproporzionate e inutili.

Mostrano “ambiguità” quando il soggetto può totalmente e senza vincoli decidere il suo futuro.

Sono “inaccettabile”, quando chiaramente o occultamente, fossero sfruttate come strumento pre-eutanasistico.

Riteniamo che un testo che recepisca le osservazioni espresse in precedenza e che potrebbe essere di modello per la revisione di quello attuale è il cosiddetto “DDL Calabrò”.

Fu approvato nell'aprile 2011 dal Senato, passò all'esame della Commissione Affari Sociali della Camera e approvato dai deputati il 12 luglio 2011. Tornò nuovamente al Senato per l'approvazione definitiva essendo state apportate delle modifiche, ma il termine della XVI legislatura lo fece decadere.

Il testo era composto di otto articoli.

Art. 1: Tutela totale della vita umana

“La Repubblica Italiana riconosce e tutela la vita umana, quale 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, fino alla morte accertata nei modi di legge”.

Vietava inoltre esplicitamente “ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica e quella di assistenza alle persone esclusivamente finalizzate alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza”.

Art. 2: Il Consenso Informato

“Salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso informato esplicito ed attuale del paziente prestato in modo libero e consapevole”.

Art. 3: Le DAT

Definiva la tipologia delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT), nelle quali il dichiarante: “esprime orientamenti e informazioni utili per il medico, circa l'attivazione di trattamenti terapeutici purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge”.

Alimentazione e idratazione “devono essere mantenute fino al termine della vita, ad 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. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento”.

Le DAT sono valide unicamente per chi si trova “nell'incapacità permanente di

comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto, non può assumere decisioni che lo riguardano”.

Art. 4: Durata

Le DAT hanno validità di 5 anni e sono rinnovabili.

Art. 5: Assistenza agli stati vegetativi.

Entro due mesi dal varo della legge il Ministero della Salute predisporrà le “linee guida a cui le regioni si conformano” per “assicurare l'assistenza ospedaliera, residenziale e domiciliare per i soggetti in stato vegetativo”.

Art. 6: Il Fiduciario

Il Fiduciario, nominato dal dichiarante, è “l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico”. Se il paziente non indica un Fiduciario le sue incombenze saranno adempiute dai familiari, come previsto dal codice civile.

Art. 7: DAT non vincolanti per il medico

Le DAT non vincolanti per il medico: “Gli orientamenti espressi dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono presi in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno”.

Art. 8: Registro nazionale

Sarà istituito il registro delle DAT “nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nel predetto archivio è il Ministero della Salute”.

5. Dopo il 24 settembre 2019

5.1. UN PO DI STORIA. LA BIASIMEVOLE STRUMENTALIZZAZIONE DEL MALATO FABIANO ANTONIANI

La nuova battaglia, o come affermano loro, cioè l'Associazione Luca Coscioni, la conquista del diritto a morire “quando” e “come” si vuole, riprese con un atto biasimevole e ripugnante: l'essersi buttati come squali su un indifeso “pesciolino malato”, cioè Fabiano Antoniani, meglio conosciuto come Dj Fabo, tetraplegico e cieco a seguito di un incidente. Il determinato Marco Cappato, tesoriere dell'associazione Coscioni, accompagnò il povero Antoniani su sua richiesta nella clinica svizzera Dignitas e quest'ultimo, dopo essere stato sedato, assunse una sostanza letale premendo con i denti il pulsante, e si uccise. Era il 27 febbraio 2017.

Immediatamente, Cappato si autodenunciò con evidenti finalità propagandistiche pro-eutanasia alla procura di Milano per il reato di “aiuto al suicidio”.

I magistrati Tiziana Siciliano e Sara Arduini nel maggio dello stesso anno chiesero l'archiviazione del caso poiché, secondo loro, “il fatto non sussiste”.

Il Gip Luigi Gargiulo non accettò la richiesta e chiese l'imputazione coatta, rinviando il Cappato a processo con una doppia imputazione: per l'aiuto materiale offerto all'Antoniano e per aver rafforzato in lui il proposito di togliersi la vita.

Ma, la finalità di Cappato, è molto evidente. Ottenere una vittoria totale facendo dichiarare al Tribunale, come sembra vorrebbero anche i pubblici magisteri, che

lui aiutò l'Antoniazzi ad esercitare un suo diritto, quello alla "dignità", e di conseguenza l'abrogazione del reato di aiuto al suicidio.

Trascorrono i mesi e i giudici milanesi non deliberarono; rimesero la questione alla Corte Costituzionale affinché si pronunziasse sulla "legittimità costituzionale" dell'art. 580.

5.2.LA "PILATESCA" DECISIONE DELLA CORTE COSTITUZIONALE.

La Corte Costituzionale avrebbe potuto muoversi in diversi modi. Ribadire che l'aiuto al suicidio rimane un reato se non rispetta le condizioni previste della legge sulle DAT oppure dichiarare incostituzionale l'art. 580 cp. Ma non scelse nessuna delle due vie e pilatescamente coinvolse il Parlamento con l'ordinanza 207/2018, obbligandolo entro un anno a legiferare nuovamente sul fine vita, poi avrebbe stabilito se il reato di aiuto al suicidio è incostituzionale, in parte o in toto.

Leggendo l'ordinanza depositata il 16 novembre 2018 la Corte Costituzionale indica chiaramente la strada che il Parlamento avrebbe dovuto percorrere: il malato deve decidere come morire. Per la Corte infatti, si legge nel comunicato ufficiale, il divieto di aiuto al suicidio, "anche nell'odierno assetto costituzionale, ha una sua 'ragion d'essere' solo e soprattutto nei confronti delle persone vulnerabili che potrebbero essere facilmente indotte a concludere prematuramente la loro vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto". Ciò nonostante, prosegue il comunicato, "non si può non tener conto di specifiche situazioni, inimmaginabili all'epoca in cui la norma incriminata fu introdotta". Quali sono queste "specifiche situazioni"? "Una persona affetta da una patologia irreversibile con sofferenze fisiche o psicologiche che trova assolutamente intollerabili, la quale sia tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti capace di prendere decisioni libere e consapevoli". È in questi casi "l'assistenza di terzi nel porre fine alla sua vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare". In queste situazioni, prosegue la Corte, "il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli articoli 2, 13 e 32, secondo comma, della Costituzione, imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile". Ancora: "se, infatti, il valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di lasciarsi morire con l'interruzione dei trattamenti sanitari, non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale".

Pensiero ben riassunto da David Ermini, vicepresidente del Consiglio Superiore della Magistratura: "la Corte è netta nell'escludere l'esistenza di un diritto a morire, ma è altrettanto netta nell'escludere un dovere di vivere oltre ogni

sofferenza”. In altre parole: se il Parlamento non interverrà, la controversia ritornerà alla Corte. E sempre Ermini dichiarò: “è realisticamente alquanto difficile che una nuova legge possa essere approvata prima di settembre”, di conseguenza potrà “ricadere proprio sulle spalle dei giudici la responsabilità di risolvere problemi etico-giuridici lasciati in sospeso dal legislatore”⁴³.

Nel frattempo il processo a carico di Cappato rimane sospeso.

Su questo provvedimento in molti si sono interrogati se un organo pur autorevole come la Corte Costituzionale sia abilitata a “dettare i compiti” al Parlamento, e addirittura i tempi per svolgerli, disinteressandosi della ampia della posta in gioco e dei tempi ristretti per agire.

5.3.12 MESI “PER FARE NULLA”

In Parlamento vengono depositati alcuni progetti di legge.

-La proposta, totalmente eutanasi, di iniziativa popolare dell’Associazione Luca Coscioni: “Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell’eutanasia”.

-La proposta del deputato A. Cecconi del Gruppo Misto che introdurrebbe la disciplina dell’eutanasia nella legge sulle DAT.

-La proposta dei deputati M. Rostan (PD) e F. Conti di Liberi e Uguali che vorrebbe introdurrebbe come la precedente la disciplina dell’eutanasia nella legge sulle DAT.

-La proposta dei deputati D. Sarli e G. Trizzino entrambi del M5S per autorizzare il soggetto a richiede il suicidio assistito o l’eutanasia.

-La proposta del senatore M. Mantero M5S a favore dell’eutanasia.

-La proposta dei deputati A. Pagano e R. Turri entrambi della Lega per depenalizzare solo parzialmente l’assistenza al suicidio e correggere la legge sulle DAT su obiezione di coscienza e idratazione e nutrizione parenterale.

Il 30 gennaio si avvia l’iter per l’esame della proposta di “iniziativa popolare” e le audizioni di singoli e gruppi della società civile.

Siamo ormai a luglio, e mentre proseguono le audizioni, ci si rende conto che il testo dei rappresentanti della Lega che aveva acquisito maggiore visibilità non troverà una convergenza tra gli alleati di governo, anzi si ha l’impressione che il M5S sia determinato a giungere al 24 settembre senza nessuna proposta, obbligando così la Corte Costituzionale a deliberare. Come? Non occorrono sfere di cristallo per prevederlo, dato che Cappato & company, avevano scritto tutto questo fin dall’inizio poiché, come afferma il Vangelo, “I figli di questo mondo sono più scaltri dei figli della luce” (Lc. 16,8).

Una clamorosa sconfitta per la “dignità” del Parlamento e di coloro che sono stati eletti dal popolo, ma a ciò senatori e deputati non sembravano interessati. Questo è anche un precedente che potrebbe minare per il futuro l’autonomia del potere legislativo, poiché nello Stato di diritto i giudici hanno il compito di applicare la legge, non di crearla approfittando dei cosiddetti “vuoti normativi”.

Anche il Comitato Nazionale di Bioetica, il 18 luglio, pubblicò un parere dal titolo:

⁴³ Eutanasia. Cartabia: “Via più semplice è intervento su legge 2017”. Zingaretti: “Spero che si faccia una norma che la comprenda” - <https://www.ilfattoquotidiano.it/2019/05/09/eutanasia-cartabia-via-piu-semplice-e-intervento-su-legge-del-2017-zingaretti-spero-si-faccia-norma-che-la-comprenda/5166129/>

“Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito”⁴⁴.

Rimandiamo alla lettura del testo essendo complesso riassumerlo; noi ci limitiamo a alcune osservazioni.

Ha affermato la professoressa A. Morresi: “Dopo aver illustrato un quadro generale della problematica e di alcuni degli aspetti più ricorrenti nella letteratura di settore, nel tema, le nostre riflessioni sono state raccolte in tre argomentazioni: la prima, sostenuta da 11 componenti nettamente contrari al suicidio assistito, fra cui la sottoscritta; la seconda, a cui hanno aderito in 13, favorevoli anche in condizioni più ampie di quelle individuate dalla Consulta, e la terza, formulata da 2 membri, che ritengono che la priorità sia assicurare a tutti concretamente le cure palliative prima di pensare a un eventuale intervento legislativo in merito, adesso. Ci sono poi tre postille: di Francesco D’Agostino, che spiega il suo voto contrario al parere; la mia, critica verso la legge 219, sulle Disposizioni anticipate di trattamento e che tra l’altro spiega che per la sottoscritta suicidio assistito ed eutanasia non sono diverse moralmente; di Maurizio Mori, su alcuni aspetti dell’obiezione di coscienza”⁴⁵.

Dunque, né chiusura, né apertura al suicidio assistito. Le posizioni rimangono lontane e, i membri hanno preferito dare conto di tutti gli orientamenti emersi, senza arrivare a delle conclusioni.

Noi, però non condividiamo il passaggio: “In generale, quindi, va sempre considerato che, su temi così delicati come quelli in esame, e a fronte di un pluralismo morale diffuso nella nostra società, etica e diritto non sempre convergono, e che le scelte del legislatore al riguardo devono mediare e bilanciare i diversi valori in gioco, al fine di potere rappresentare le diverse istanze provenienti dalla società” (pp. 7-8). La nostra contrarietà è ben motivata da T. Scandroglio. “Per il credente, ma anche per la persona che ragiona rettamente, il legislatore, deve porsi il fine di emanare leggi giuste, non necessariamente leggi condivise. Se poi sono pure condivise ben venga, ma il primo scopo è il bene comune e questo si edifica anche con leggi ovviamente giuste. E’ la giustizia e dunque la conformità in ultima istanza ai principi di legge naturale che devono essere la stella polare del legislatore, non il compromesso e il bilanciamento degli interessi in gioco. Si può e a volte si deve mediare su ciò che è materia di compromesso, non sui principi non negoziabili. E la vita è uno di questi”⁴⁶.

Come solito, volutamente, alcuni mezzi di comunicazione hanno manipolato il pensiero dei membri del Comitato affermando esplicitamente che fosse a favore del suicidio assistito al punto che lo stesso Comitato ha dovuto pesantemente intervenire per correggere le storture interpretative⁴⁷.

⁴⁴ http://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf

⁴⁵ *Non è vero che il Comitato di Bioetica è a favore del suicidio assistito*, *Tempi.it*, 31 luglio 2019.

⁴⁶ T. SCANDROGLIO, *Suicidio assistito, Comitato di Bioetica non ha detto “sì”*, *La Nuova Bussola Quotidiana*, 1 agosto 2019.

⁴⁷ “Si prende atto del fatto che, anche a causa di qualche impropria comunicazione ai media, il parere del CNB-Comitato nazionale di bioetica sulla questione dell’aiuto al suicidio viene presentato come una sorta di adesione a quanto prospettato dalla Corte costituzionale con l’ordinanza n. 207/2018. Si ribadisce che il CNB è un organismo consultivo, al cui interno vi sono differenti posizioni ideali e culturali: su un tema così delicato come il fine vita tali posizioni si sono confrontate senza formare maggioranze o minoranze, quasi fosse un’assemblea elettiva. Di esse il parere dà conto, al punto che chi ha espresso il proprio voto ha poi avuto modo di redigere una postilla in coda al documento. Si intende sottolineare che è pertanto non

Ma gli italiani cosa pensano realmente del suicidio assistito e dell'eutanasia? Secondo un sondaggio di Eurispes del gennaio 2019: "Il 73,4% del campione si dichiara favorevole all'eutanasia, un dato in forte ascesa rispetto agli anni passati, quando il 55,2% (2015) e il 59,9% (2016) degli italiani esprimevano la medesima opinione"⁴⁸. Ma poi, se lo leggi e lo approfondisci, ti accorgi che è una fake news o meglio, come la maggioranza dei sondaggi, dei "farlocchi". Perché? Il 60,6% degli italiani nel sondaggio è contrario al suicidio assistito. Come mai questa discrepanza poiché varia unicamente la tecnica del procurarsi la morte? Inoltre, il 64,6% degli italiani sono contrari all'eutanasia quando le motivazioni riguardano "gravi limitazioni fisiche" o "malattia inguaribile" (62,1%), o la "perdita totale della capacità di intendere e volere" (66%). E allora, da dove provengono i dati truffaldini pubblicati a caratteri cubitali? Dal fatto che il 77,5% degli intervistati è favorevole all'eutanasia "solo in caso di coma irreversibile" (77,5%) o di "estrema sofferenza fisica" (64,6%). E, per confondere maggiormente l'intervistato, il sondaggio si riferisce alla vicenda di Eluana Englaro che però non era in coma irreversibile. Solo un dato è reale: il 77,5% degli italiani è contrario all'accanimento terapeutico che come affermato è vietato. Quindi possiamo chiaramente dichiarare che le risposte sono state estorte con raggiri, mentre magari l'intervistato in una mano teneva il telefono e con gli occhi si accertava che la frittata non bruciasse.

6. Malato in stato di veglia non responsivo⁴⁹

Lo stato di "veglia non responsivo" dei malati, affermò il presidente della Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, professor G.L. Gigli, il 20 marzo 2004, porgendo il saluto a papa Giovanni Paolo II introducendo l'udienza a loro concessa, "è una tema che, da una frontiera della vita, mette in discussione le stesse nostre concezioni antropologiche, il senso della sofferenza umana, il diritto alla vita, i fondamenti della civile convivenza, la solidarietà all'interno delle relazioni sociali. Si tratta di argomenti, talvolta, di difficile soluzione, ai quali, in molte parti del mondo, sulla spinta anche di decisioni di tribunali, si sta cercando troppo spesso di offrire solo la risposta più semplice, quella della sospensione dell'idratazione e della nutrizione, sollevando almeno il dubbio di una generale forma di eutanasia per omissione". E Gigli concluse: "Il dibattito coinvolge lo stesso mondo cattolico, lacerato talvolta nel prendere

rispettoso della varietà degli argomenti esposti da ciascun componente del Comitato dare l'idea della prevalenza di un orientamento sull'altro" (30 luglio 2019).

⁴⁸ <https://eurispes.eu/news/eurispes-rapporto-italia-2019-i-risultati/>

⁴⁹ Useremo in questa parte non il termine "malato in stato vegetativo persistente" ma "malato in stato di veglia non responsivo" poiché tratteremo sempre di persone che per motivazioni varie si sono trovate in condizione di non coscienza. Ricordava san Giovanni Paolo II: "Di fronte ad un paziente in simili condizioni cliniche, non manca chi giunge a mettere in dubbio il permanere della sua stessa 'qualità umana', quasi come se l'aggettivo 'vegetale' (il cui uso è ormai consolidato), simbolicamente descrittivo di uno stato clinico, potesse o dovesse essere invece riferito al malato in quanto tale, degradandone di fatto il valore e la dignità personale. In questo senso, va rilevato come il termine in parola, pur confinato nell'ambito clinico, non sia certamente il più felice in riferimento a soggetti umani" (*Discorso ai partecipanti al Congresso organizzato dalla Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici cattolici e dalla Pontificia Accademia per la Vita*, op. cit.).

decisioni senza ritorno all'interno degli ospedali e delle istituzioni che si richiamano alla nostra fede”.

In Italia sono presenti circa 3000 malati in questa situazione; come considerarli? Quali atteggiamenti adottare nei loro confronti? E' doveroso offrire a loro la nutrizione e l'idratazione medicalmente assistite?

Forniamo le risposte esaminando tre casi che scossero alcuni Paesi aprendo ampie discussioni nei contesti societari.

6.1.TERRY SCHIAVO - ELUANA ENGLARO – VINCENT LAMBERT

TERRY SCHIAVO

Terry Schiavo, 26 anni, il 25 febbraio 1990 ebbe un improvviso arresto cardiaco. Trasportata d'urgenza in ospedale, la giovane donna fu intubata e rimase in coma per due mesi e mezzo. Quando “uscì” dal coma, riacquistò un regolare ciclo sonno-veglia, ma non riprese conoscenza ed era totalmente assente la capacità cognitiva. Secondo i genitori, rispondeva agli stimoli esterni, sorrideva o piangeva e tentava di parlare pronunciando alcuni monosillabi. Per mesi fu nutrita da un sondino nasogastrico, poi le venne praticata una gastrostomia endoscopica percutanea affinché fosse nutrita da un tubo attraverso la parete addominale.

Il marito, tutore della donna che nel frattempo si era risposato, contro il parere dei genitori, chiese ai tribunali l'autorizzazione a sospendere l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita sulla base di una affermazione fatta dall'ex-moglie in occasione di una visita alla nonna, che viveva “attaccata” ad un respiratore. L'ex-marito, e solo lui, però aveva udito Terry affermare che non avrebbe voluto vivere schiava di uno strumento medico.

La “battaglia legale” che vide contrapporsi l'ex marito di Terry e i genitori della donna, proseguì per quindici anni senza esclusione di colpi. Furono coinvolti anche il governatore della Florida e lo stesso presidente degli Stati Uniti affinché promulgassero una legge che impedisse la rimozione del tubo di alimentazione della Schiavo. Ma, alla fine, dopo quattordici appelli e numerose mozioni, petizioni ed interrogazioni alla Corte della Florida, ex-marito e giudici, ebbero la meglio e il 25 marzo 2005 il tubo per l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita fu rimosso definitivamente.

Morì di fame e di sete nella clinica del cure palliative “Pinellas Park” di Washinton, il 31 marzo 2005 dopo sette giorni di agonia; aveva 41 anni. Secondo il portavoce della famiglia Schindler, ai genitori di Terry, su ordine dell'ex-marito, fu proibito di entrare nella sua stanza della figlia durante le sue ultime ore di vita⁵⁰.

La storia di Terry Schiavo divenne un clamoroso caso mediatico a livello mondiale.

ELUANA ENGLARO

Eluana Englaro, 21 anni, di Lecco, il 19 gennaio 1992 fu vittima di un incidente d'auto e da allora, prima entrò in coma e poi in stato vegetativo persistente. Fu ricoverata all'ospedale di Lecco e di Sondrio, e per quindici anni assistita

⁵⁰ An Unsigned News Story. "Attorney: Terri's husband cradled her: 'It was a very emotional moment for many of us there'," *CNN*, 1° aprile 2005 link

amorevolmente dalle Suore Misericordine alla Casa di Cura “Beato Talamoni” di Lecco.

Nel gennaio del 1999, Giuseppe Englaro, padre e tutore di Eluana, sollecitò la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione medicalmente assistita alla figlia, ma alcune sentenze furono negative⁵¹.

La prima svolta, a favore del padre, fu del 16 ottobre 2007 quando la “Corte di Cassazione” rinviò la decisione alla “Corte di Appello” di Milano, sostenendo che si poteva interrompere l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistita a due condizioni:

-“la condizione di stato vegetativo fosse, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi fosse alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”;

-la scelta di interrompere la nutrizione “fosse realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”.

La seconda svolta fu del 25 giugno 2008 quando la “Corte di Appello” di Milano autorizzò con un “provvedimento” la chiusura del sondino naso-gastrico che nutriva e dissetava Eluana. La “Procura di Milano” si oppose al provvedimento; il “Parlamento” votò una mozione di “conflitto di attribuzione” nei confronti della “Corte di Appello” di Milano, affermando che i giudici avevano esercitato un potere improprio, essendo compito del Parlamento approvare le leggi e dei giudici unicamente applicarle. E le suore Misericordine chiesero al signor Englaro di affidare loro la figlia; ma il padre non accettò.

Infine, la “Corte di Cassazione” a Sezioni Unite, nel novembre 2008 rigettò i ricorsi della “Procura di Milano” e del “Parlamento” giudicandoli inammissibili non per i contenuti ma per “difetto di legittimazione all'impugnazione”, cioè per “errore di forma”. Il provvedimento della “Corte d'Appello”, quindi, divenne definitivo! A nulla valse l'intervento del Governo guidato da S. Berlusconi con un Disegno di legge sul quale però il Presidente della Repubblica G. Napolitano non appose la sua firma⁵².

Eluana morì alle 19.30, il 9 febbraio 2009, nella Casa di Cura “La Quiete” di Udine, dopo quattro giorni di agonia dalla chiusura del sondino naso-gastrico con indicibili tormenti causati dalla disidratazione, mentre alla Camera dei Deputati

⁵¹-1999: Il *Tribunale di Lecco* respinge la richiesta del signor Englaro così pure la *Corte di Appello di Milano*.

-2003: Il *Tribunale di Lecco* e la *Corte di Appello di Milano* respingono la richiesta, non ritenendo il trattamento medico a cui Eluana era soggetta un accanimento terapeutico.

-2005: la *Corte di Cassazione* dichiara inammissibile il ricorso di papà Englaro.

-2006: Il *Tribunale di Lecco* e la *Corte di Appello di Milano* respingono un nuovo ricorso di Beppino Englaro.

⁵² Informò il Quirinale: “Il presidente prendeva atto con rammarico della deliberazione da parte del Consiglio dei ministri del decreto-legge relativo al caso Englaro. Avendo verificato che il testo approvato non supera le obiezioni di incostituzionalità da lui tempestivamente rappresentate e motivate, il presidente ritiene di non poter procedere alla emanazione del decreto”.

era in corso un drammatico dibattito sul Disegno di legge denominato “salva-Eluana” presentato tre giorni prima dal governo Berlusconi.

VINCENT LAMBERT

Vincent Lambert era un cittadino francese di 39 anni, ex-infermiere presso l'ospedale di Champagne, tetraplegico, precipitato nel 2008 in stato di “coma profondo” a seguito di un incidente stradale. Nel luglio del 2011 avvenne “il passaggio” dal coma allo stato di “coscienza minima” avendo subito danni irreversibili al cervello ed intraprese un percorso riabilitativo di kinesiterapia presso l'ospedale di Reims che verrà interrotto per scarsità di risultati nel dicembre 2012. Ma Vincent dormiva, si risvegliava, a volte piangeva, a volte sorrideva, ma non comunicava e non rispondeva significativamente agli stimoli esterni.

Nell'aprile del 2013, solo con l'accordo della moglie, fu sospesa l'alimentazione e ridotta l'idratazione. Il fatto fu scoperto, dopo trenta giorni, dal fratello che con i genitori denunciò i medici di tentato omicidio. Il Tar francese obbligò la ripresa dell'alimentazione e dell'idratazione. Nuovo stop nel gennaio 2014, subito revocato.

Il suo futuro, da quel momento, fu al centro di un'offensiva mediatico-giudiziaria con l'occulta intenzione di introduzione dell'eutanasia in quel Paese. I medici che curavano Vincent, riferendosi alla “Legge Leonetti” (2005) sul “fine vita” che contemplava, a determinate condizioni, l'interruzione dei trattamenti sanitari e autorizzava i medici a somministrare massicce dosi terapeutiche per alleviare il dolore, anche se rischiavano di abbreviare la vita”, decisero di abbandonare il paziente al suo destino.

Intanto la battaglia continuò nei tribunali: Consiglio di Stato Francese (il maggiore Foro amministrativo francese) e Corte Europea dei Diritti Umani di Strasburgo. A tutti, i genitori straziati, supplicavano che il loro figlio fosse curato e alimentato come ogni disabile o trasferito presso la loro abitazione. Il 5 giugno 2015 la Corte Europea con 12 voti favorevoli e 5 contrari⁵³, autorizzò i medici a staccare il sondino che alimentava e dissetava Vincent. Anche se per i giudici di Strasburgo, questa decisione non era una violazione del “diritto alla vita” previsto dall'articolo 2 della Convenzione sui Diritti Umani, questa sentenza fu un altro passo indietro nella difesa della vita e nel rispetto della dignità della persona. Commentarono gli avvocati dei genitori di Vincent: “Essa ha convalidato l'arbitrio di una decisione medica presa sulla base di testimonianze interessate e contestate, dando per scontata la pretesa volontà di morire di Vincent Lambert, quando egli non può esprimersi. Essa ha convalidato – aggiungono gli avvocati –

⁵³I cinque giudici contrari alla decisione scrissero: “Dopo attenta riflessione, dopo che tutto è stato detto e scritto nelle sentenze, dopo che sono state fatte le più sottili distinzioni giuridiche e che i più sottili capelli sono stati spaccati in quattro, ciò che viene affermato è, né più né meno, che una persona gravemente handicappata, che si trova nell'incapacità di comunicare i propri desideri riguardo alla sua condizione attuale, può, sulla base di svariate affermazioni contestabili, essere privata di due componenti essenziali per il suo mantenimento in vita, cioè cibo e acqua, e che inoltre la Convenzione è inattiva di fronte a questa realtà. Noi non pensiamo soltanto – proseguono i cinque giudici – che questa conclusione sia spaventosa ma che in più – ci dispiace di doverlo affermare – essa equivalga a un passo indietro nel grado di protezione che la Convenzione e la Corte hanno fino a oggi offerto alle persone vulnerabili”.

il fatto che oggi è conforme alla Convenzione provocare intenzionalmente la morte di un essere umano indifeso, privandolo di alimentazione e idratazione, in violazione formale dell'articolo 2 della Convenzione". "Vincent non ha mai chiesto di morire, quindi quella di Strasburgo non è più la Corte europea dei diritti dell'Uomo vulnerabile, disabile, indifeso. Ormai è la Corte-europea dei diritti dell'Uomo in buona salute".

Da quel momento la vita di Vincent fu totalmente nelle mani dei medici dell'ospedale di Reims che decisero di sospendere nuovamente l'alimentazione, ma a metà luglio 2015 un nuovo e inatteso colpo di scena. La nuova Commissione medica dell'ospedale rimisero ogni decisione al Ministero della Salute.

Tra il 2016 e il 2018 diversi tribunali francesi, e per due volte la Corte di Cassazione, confermano la legittimità dello stop ai trattamenti sanitari. E, il 24 aprile 2019, il Consiglio di Stato conferma l'autorizzazione alla sospensione di alimentazione e idratazione.

Il 20 maggio 2019 vengono avviate le procedure per lo stop delle cure ma nella serata la Corte d'appello di Parigi ordina la ripresa della alimentazione e idratazione accogliendo a sorpresa la richiesta dei genitori, che hanno invocato le raccomandazioni del Comitato dei Diritti dei disabili delle Nazioni Unite. Il 28 giugno 2019 nuovo contro-colpo di scena: la Corte di Cassazione cancella la sentenza dei giudici d'appello. E, purtroppo, il 2 luglio i medici interrompono i trattamenti. Vincent morirà a seguito di un "eutanasia omissiva" l'11 luglio 2019.

Ha scritto sul quotidiano *Avvenire* il neurochirurgo Massimo Gandolfini il giorno prima della morte di Vincent: "da come appare nelle immagini che ci arrivano non è in stato vegetativo, bensì in 'stato di minima coscienza', non è attaccato a nessuna macchina, non è oggetto di nessun accanimento terapeutico, gode di vita biologica autonoma salvo l'alimentazione e l'accudimento igienico: pertanto morirà di inanizione (cioè a seguito della mancanza di sostentamento idrico e alimentare) esattamente come accadrebbe a ciascuno di noi se smettessimo di alimentarci. Purtroppo si tratta del 'classico' esempio di omicidio legale di Stato, sulla base della considerazione che si tratta di 'vita indegna di essere vissuta' (Hoche e Binding, 1922, anni del Terzo Reich)"⁵⁴.

OSSERVAZIONI

6.2. DISTINZIONE TRA "COMA" E "STATO DI VEGLIA NON RESPONSIVO"

Il coma, dal vocabolo greco "κῶμα", cioè "sonno profondo", è lo stato d'incoscienza dovuto ad un danno (emorragico, ischemico, traumatico) subito dalla corteccia celebrale.

Rende la persona totalmente priva di coscienza⁵⁵ e di conseguenza incapace di relazionarsi con l'ambiente e di reagire agli stimoli ambientali e ai suoi personali. Per poter vivere, solitamente il paziente è dipendente da dispositivi medici che

⁵⁴ *Sulla minima coscienza di Vincent notizie documentate e inequivoche*, *Avvenire*, 10 luglio 2019, pg. 2.

⁵⁵ La coscienza viene definita come: "la facoltà immediata di avvertire, comprendere, valutare i fatti che si verificano nella sfera dell'esperienza individuale o si prospettano in un futuro più o meno vicino" (G. DEVOTO – G. OLI, *Dizionario della lingua italiana*, Le Monnier, Firenze 1990, pg. 537).

acconsentano agli organi vitali di svolgere le loro funzioni.

Il coma ha diversi gradi di profondità a secondo della lesione subita: può essere superficiale, medio, profondo, depassè (o morte cerebrale). Si evolve in tre direzioni: “la guarigione” (cioè il risveglio); “lo stato di veglia non responsivo” o di “coscienza minima” prodotto, solitamente, dalla lesione di una parte della corteccia celebrale; la “morte celebrale” quando il danno si estende a tutto il sistema nervoso centrale. Vi è inoltre una relazione tra la durata dello stato di coma, il meccanismo di recupero e il risultato finale; quanto più il coma è prolungato tanto più il recupero è difficoltoso e prolungato nel tempo.

Lo *stato di veglia non responsivo* può essere “transitorio” o “persistente”⁵⁶ ed è quello che dura da oltre due anni a causa di gravi compromissioni neurologiche, quando le possibilità di recupero diminuiscono, anche se alcuni casi di ripresa quasi totale si sono verificati dopo molto tempo.

In questa situazione, il paziente apre gli occhi, riprende il ritmo sonno-veglia, riacquista una minima mimica espressiva, ha l’attività respiratoria autonoma ed evidenzia una particolare reattività agli stimoli esterni.

La persona, però, non è mai cosciente di sé. Ma se “vengono alimentati e curati dalle eventuali complicanze (infezioni intercorrenti, scompensi...) possono vivere a lungo, per uno o più anni”⁵⁷. E diversamente da come sono descritte dall’immaginario collettivo, queste persone sono spesso supportate unicamente da un sondino per la nutrizione e l’idratazione, nessun macchinario salva-vita⁵⁸.

Per quanto riguardava, ad esempio, Eluana, che era sottoposta anche a ginnastica passiva e gli veniva unicamente inserito un sondino naso-gastrico di notte, il suo neurologo C. A. Defanti, aveva dichiarato al “Corriere della Sera” poche ore prima della morte: “al di là della lesione celebrale, Eluana è una donna sana, mai una malattia, mai un antibiotico, probabilmente resisterà più a lungo della media”.

In un libro di F. Cavallari, si narra ad esempio di Fulvia che ebbe un’emorragia cerebrale a 42 anni, nel 2010, mentre si trovava alla sedicesima settimana di gravidanza e la gestazione, pur essendo la donna in uno stato di veglia non responsivo, seguì il suo naturale percorso. La bambina nacque alla trentatreesima settimana, con taglio cesareo⁵⁹. Un analogo fatto accadde nell’ottobre 2009 nella clinica di Erlagen, in Baviera, quando una donna in stato di veglia non responsivo, partorì un neonato sano.

6.3. LO STATO DI VEGLIA NON RESPONSIVO È SEMPRE DEFINITIVO?

La seconda motivazione per cui la “Corte di Appello” di Milano autorizzò la chiusura del sondino naso-gastrico di Eluana fu la certezza della definitività dello stato di veglia non responsivo della giovane. Ma sulla natura dello stato di veglia non responsivo, sulle possibilità di risveglio, e a che fase potrebbe giungere un’eventuale miglioramento, conosciamo molto poco; la scienza a riguardo è

⁵⁶ Si definisce “persistente” poichè nessuna prognosi è in grado di definire la sua irreversibilità.

⁵⁷ D. TETAMANZI, *Nuova bioetica cristiana*, Piemme, Casale Monferrato 2000, pg. 518.

⁵⁸ Cfr. MULTI-SOCIETY TASK FORCE, *American Congress of Rehabilitation of Medicine*, *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1995, 76, pp. 205-9.

⁵⁹ Cfr.: F. CAVALLARI, *La vita in una stanza. Gli ‘stati vegetativi’ non esistono*, Itaca, Castel Bolognese (Ra), 2014.

ancora molto approssimativa.

Abbiamo assistito alle vicende di molti che si sono risvegliati dopo anni di stato di veglia non responsivo, e tutti i racconti hanno dei tratti comuni, narrando di situazioni solo “apparentemente di non vita”, poichè udivano le domande, avvertivano gli stimoli e, di conseguenza, la disperazione era causata dal non poter rispondere e dall’incapacità di segnalare la loro coscienza^{60/61}.

Dunque, Terry, Eluana e Vincent, potrebbero aver percepire tutto ciò che si affermava nei riguardi della loro morte prossima, provocando sofferenze atroci.

Due commenti.

Benedetto XVI: “le persone in coma, anche quelle che vivono in questo stato da molti anni, possono percepire l’amore, l’attenzione, l’affetto di chi sta loro intorno”⁶².

San Giovanni Paolo II: “Un uomo, anche se gravemente malato o impedito nell’esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo, mai diventerà un ‘vegetale’ o un ‘animale’”⁶³.

Dunque, una persona in stato di veglia non responsivo, non è un malato, ne tanto meno un malato terminale. E’ un uomo con il massimo della disabilità che non necessita di cure specifiche ma unicamente di chi gli dia da mangiare, da bere e lo accudisca igienicamente come tutti i disabili gravi. Non essendoci l’esigenza di gestire macchine particolari può essere assistito anche presso la propria abitazione.

6.4. IL GRADO DI PERCEZIONE DI QUESTI MALATI

In parte abbiamo risposto all’interrogativo precedentemente, ma la riflessione che sottostà a questo punto è molto più ampia, e pone la domanda fondamentale: “*il grave disabile in stato di veglia non responsivo è ancora una persona?*”. E’ il

⁶⁰ Ne è un esempio, tra i molti, il caso di Massimiliano Tresoldi di Carugate (Mi). “Max, nel 1991, fu vittima di un terribile incidente stradale, rimase in coma vegetativo persistente per dieci anni, dal quale ne è uscito nove anni fa. Ce l’ha fatta grazie ai suoi genitori che per anni hanno lottato contro tutti e hanno sacrificato tutto per lui. La mamma Lucrezia e il papà Ernesto ora sono molto severi con Beppino Englaro: ‘Fa del male a quelli come noi’.

Afferma la mamma: ‘Mio figlio capiva tutto quando era in stato vegetativo. Nessuno se lo sa spiegare, nemmeno i medici, ma lui ricorda perfettamente i discorsi che abbiamo fatto quando lui non era cosciente. Stava sdraiato con gli occhi aperti, non comunicava, ma capiva tutto: di questo noi abbiamo la certezza. E’ proprio per questo motivo che riteniamo un comportamento vergognoso quello del papà di Eluana Englaro: non si può togliere l’alimentazione a una persona che è ancora viva e farla morire di fame. E’ un’atrocità immensa. Non dobbiamo essere ipocriti: pratichiamoli una puntura, tanto è comunque eutanasia. Io sono contraria all’accanimento terapeutico: se vedo una persona soffrire è giusto interrompere il dolore, ma non è questo il caso. Eluana come Max non è tenuta in vita da un respiratore o da una macchina, semplicemente c’era un sondino gastrico per l’alimentazione. Io ho scelto, quando mio figlio era ancora in coma, consapevole dei rischi, di interrompere quell’alimentazione forzata e di tornare a imboccare con pazienza ed amore Max ogni giorno. Certo è stato un lavoro lungo, ma vederlo rifiorire e recuperare peso è stato per noi una grande ricompensa’ ” (La Gazzetta della Martesana, 9 febbraio 2009 pg.11) .

⁶¹La testimonianza di Salvatore Crisafulli svegliatosi dopo molti anni di stato di veglia non responsivo: “I medici dicevano che non ero cosciente, ma io capivo tutto – dice Crisafulli – e piangevo perché non riuscivo a farmi capire. Sentivo mio fratello che diceva che secondo lui invece capivo tutto, e lo sentivo urlare perché non gli credevano. Ma io non potevo parlare, non potevo muovermi, non potevo far nulla per fargli capire che c’ero, che li sentivo. Così piangevo” (Corriere della sera, 20 maggio 2010).

⁶² BENEDETTO XVI, *A Sua Immagine*, 22 aprile 2011.

⁶³ *Ai partecipanti al Congresso della Federazione internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici*, op. cit.

nocciolo del problema!

Alcuni medici tra i più noti, e purtroppo anche opinion leaders, riferendosi ad Eluana la definirono, tra altro, “morta diciassette anni prima”, oppure giudicavano la sua esistenza simile a quella delle piante.

Ma come ricorda G. Rocchi, questa posizione “è scientificamente improponibile – una persona è viva o morta: *tertium non datur*”⁶⁴, non esistendo in natura una terza possibilità di intermedialità tra vita e morte.

E’ opportuno evidenziare, ricordava Rocchi, che la constatazione di morte è legata oltre che alla cessazione del battito cardiaco all’interruzione dell’attività cerebrale determinata da tre condizioni:

-lo stato di incoscienza,

-l’assenza di riflessi del tronco e di respirazione spontanea,

-il silenzio elettrico celebrale protratto per un determinato periodo di tempo.

*Nelle tre vittime della **furia** umana queste condizioni erano assenti; il loro cuore funzionava regolarmente e spontaneamente, il loro cervello ha sempre operato. Da ciò deduciamo tutti i malati in stato di veglia non responsivo, sono persone perfettamente e totalmente vive⁶⁵.

Interessante è il sottotitolo che Cavallari ha voluto per un suo libro dedicato alle persone in stato di veglia non responsivo: “Gli ‘stati vegetativi’ non esistono”. Così giustifica la sua affermazione: “La declinazione in terza persona plurale, ‘gli stati vegetativi’ conferisce inevitabilmente il carattere di appartenenza a una categoria, una schematizzazione buona per i dati statistici, per qualche ricerca sui costi sanitari, ma nulla più. Con questo tipo di ‘riduzionismo’ scompare di fatto la persona, per lasciar posto unicamente alla patologia. Ma nelle stanze, nell’androne di ricevimento o nei giardini antistanti gli ingressi, del Don Orione e della Fondazione S. Maria Ausiliatrice di Bergamo e della Rsa Ovidio Cerruti di Capriate che ho visitato per scrivere il libro, non esistono ‘gli stati vegetativi’, ma persone in carne ed ossa. Uomini e donne, con storie alle spalle, figli o mogli che rispecchiano le loro esistenze. In ognuno di loro esiste e permane una soggettività particolare e insopprimibile, mai statica o temporalmente immutabile”⁶⁶. E prosegue: “Le parole producono senso e cultura. È fondamentale allora riflettere anche sul termine ‘vegetativo’ che, se a livello clinico ha un suo significato strutturale, trasferito in un contesto antropologico, e soprattutto traslato nel linguaggio comune, rischia di insinuare l’idea che il paziente in stato vegetativo possa in qualche modo perdere la sua dignità ontologica di essere umano e divenire una specie di ‘vegetale’ ”⁶⁷.

Lo sviluppo delle conoscenze che la risonanza magnetica funzionale, la Pet e l’Eeg ad alta densità hanno reso possibile in tema di funzione cosciente hanno dimostrato che in molti di questi disabili gravi si attivano aree cerebrali a seguito di particolari stimoli. Di conseguenza, la loro, non è una “veglia” priva di coscienza. Negli ultimi anni, inoltre, sono state pubblicate numerose ricerche in prestigiose riviste internazionali riguardanti le attività di “coscienza sommersa” in questi malati

⁶⁴ G. ROCCHI, *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, Edizioni Studio Domenicano, Bologna 2009, pg. 49.

⁶⁵ Cfr.: *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, op. cit., pp. 50-51.

⁶⁶ Intervista alla *Nuova Bussola Quotidiana*, 23 dicembre 2014.

⁶⁷ Idem.

anche in assenza di consapevolezza⁶⁸.

Possiamo concludere il paragrafo con la convinzione che le persone in stato di veglia non responsivo o che vivono una situazione di apparente non coscienza, sono vive e hanno il totale diritto e la piena dignità di proseguire la vita come ogni persona.

6.5. “L’INCERTEZZA” L’UNICO ELEMENTO “CERTO” DELLE SENTENZE

*Nelle vicende dei tre uccisi che assunsero ampi connotati ideologici, l’unico elemento provato ed accertato fu *l’incertezza*.

L’incertezza guidò il padre di Eluana nella battaglia per far chiudere il sondino che nutriva la figlia e l’incertezza **guidò** i giudici milanesi nell’emettere il provvedimento di condanna. Né coloro che furono favorevoli alla morte di Eluana, né quelli che chiesero la continuazione della sua vita trovarono certezze nell’ambito medico, scientifico o testimoniale.

Di fronte all’incertezza, quale atteggiamento assumere?

Quello della *massima prudenza!* La sentenza della Corte di Appello di Milano fu profondamente ingiusta non avendo tenuto presente questo principio etico, scordando l’antica arte della *iuris prudentia*, l’unica che crea sinergie tra “l’amministrazione della giustizia umana” e “l’orizzonte etico-morale”. Se non altro, per motivi prudenziali, come avviene nel diritto penale dove si assumono posizioni a favore dell’imputato di fronte al minimo dubbio, così si doveva agire anche nei confronti di Eluana.

Lo stesso discorso è valido anche per Vincent.

L’unica motivazione difesa dai medici curanti e fatta propria dai vari organi di giustizia francesi e dalla Corte Europea di Strasburgo per condannare a morte Vincent fu la testimonianza della moglie, secondo la quale il marito avrebbe rifiutato la prospettiva di vivere in simili condizioni. Contrari a questa visione i genitori, in particolare la mamma che gridava: “Mio figlio non è un morto vivente; è un crimine di stato”.

6.6.LA STORIA DI GIULIA

Concludiamo con la storia di Giulia, colpita nel marzo 2004 dalla rottura di un aneurisma a 15 anni.

Ci sono voluti sette anni, sette anni di nulla assoluto, finché Giulia un giorno di febbraio del 2011 ha sollevato la sua mano e ha accarezzato la madre. “Era tornata, non ero stata pazza a crederci. Corsi in corridoio a chiamare i medici ma non si capacitavano, poi entrarono in stanza e credettero perché videro...”, afferma la mamma.

⁶⁸Tra i molti studi riportiamo quello di un gruppo di ricercatori dell’Università del Western Ontario (USA), coordinati dal professor Damian Cruse, che ha dimostrato che è possibile, individuare lo stato di coscienza anche in questi pazienti. Sono stati sottoposti allo studio 16 pazienti in stato vegetativo a cui veniva chiesto di stringere il pugno ogni volta che sentivano il bip. Poi, in una successiva prova, i soggetti venivano invitati a muovere le dita, ogni volta che sentivano un suono. Per avere la certezza che le risposte motorie fossero realmente la conseguenza degli ordini impartiti, i ricercatori hanno ripetuto entrambe le prove per 200 volte. Si è visto che il cervello di 3 di essi su 16 rispondeva allo stesso modo di quello dei soggetti sani (Cfr.: *Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, The Lancet, vol.378, Issue 9809, pp. 2088 – 2094, 17 December 2011).

Oggi Giulia Brazzo ha 30 anni. Accoglie sorridente la giornalista del quotidiano Avvenire nella casetta in cui vive con la madre Maura Lombardi, 57, sotto la Basilica di Superga.

“Io e il padre eravamo al lavoro, a casa c'erano i miei genitori – racconta Maura –. Giulia tornava da scuola con due amiche, nel pomeriggio sarebbero andate al canile per prendere un cane a nostra insaputa e si stavano organizzando, quando si è sentita male. Le amiche sono riuscite a trascinarla fino a casa, dove Giulia ha detto le sue ultime tre parole, ‘voglio la mamma’, poi il blackout di sette anni. Era una ragazza solare, studiava allo scientifico con voti così alti che a fine anno la promossero lo stesso’. Un aneurisma scoppiato nel cervelletto aveva azzerato tutto. ‘Era troppo grave per operarla, poi i medici del San Giovanni Bosco di Torino decisero che a 15 anni bisognava tentare...’. Dodici ore di intervento, tante sacche di sangue, infine lo stato vegetativo, ‘irreversibile’.

Seguiranno negli anni altri venti interventi, gravissime emorragie, ascessi cerebrali, violente infezioni batteriche, ma anche l'umanità di medici straordinari. ‘Quando fu chiaro che non c'era più niente da fare, Giulia fu mandata agli ‘Anni Azzurri’ di Volpiano, una lungodegenza meravigliosa ma troppo silenziosa, così abbiamo dipinto di mille colori la sua stanza e vi abbiamo portato il caos – sorride Maura –. A spese mie ho voluto che ogni giorno con Giulia ci fossero una logopedista, una neuropsicologa e soprattutto un'esperta di shiatsu e riflessologia plantare’. Col senno di poi fu un'idea vincente: sua figlia vagava in un pianeta sconosciuto, non c'era modo di comunicare con lei, ‘immagina che cosa significa vedere che tua figlia soffre ma non poterle chiedere cosa le fa male? La riflessologa sembrava leggere oltre il muro del silenzio, aveva un *feedback* dei sintomi, ci azzecava sempre’.

Al *feedback* emozionale invece pensava la madre: ‘Sempre in maniche corte, stavo a contatto di pelle come la mamma e il bimbo allo stadio embrionale, perché un figlio ridotto così diventa puro senso, non hai nient'altro, è cieco muto e sordo’. Maura e il marito erano fortunati a vivere in Italia, la Asl pagava la retta, ma per Giulia volevano di più, così vendettero la casa dei loro sogni. ‘La coppia non ha retto e ci siamo separati, ma il papà è sempre stato presente, lui la lavava tutti i giorni e la assisteva nelle notti, io c'ero le mattine e le sere, al pomeriggio lavoravo, ho avuto datori di lavoro splendidi’. E poi c'erano gli anziani, ospiti di un'altra ala della lungodegenza: loro tutti i giorni la portavano a spasso in giardino, e Giulia con la sua carrozzina era il bastone su cui si appoggiavano.

Il giorno del risveglio la mano di Giulia si è mossa sulla pelle della madre, ripercorrendo lentamente il suo braccio con una carezza inattesa. ‘Non credevo ai miei occhi e le ho chiesto di rifarlo. Quando i medici sono accorsi, Giulia girava di nuovo lo sguardo. È stato come avere un neonato però abbiamo ricominciato, a quel punto tutti hanno capito che avevo avuto ragione per anni a dire che andava stimolata al massimo e le attività sono aumentate alla grande’. Trasferita al Cardinal Ferrari di Fontanellato (Parma), grazie all'*équipe* del dottor Antonio De Tanti in meno di due anni Giulia ha imparato a fare i primi passi, a parlare, persino a nuotare.

E oggi può raccontare: ‘Degli anni di *blackout* non so nulla, dormivo, i miei primi ricordi dopo il risveglio sono stati mamma e papà. Sono una persona felice, anche

se mi manca camminare e muovere la mano sinistra, però parlo e compongo in rima', ride. È la prima cosa che fece quando agli 'Anni Azzurri' il dottor De Tanti, chiamato di corsa da Fontanellato per un consulto, doveva verificare il suo risveglio. Anche noi le chiediamo due versi sul suo nome e lei improvvisa: 'Visto che con Giulia non c'è rima, la faccio col cognome e faccio prima!'. Sogna che 'J-Ax e Fedez usino i miei testi rap per le loro canzoni', intanto partecipa alla Tourin Marathon, '42 chilometri in carrozzina', e con Fabrizio ha vinto l'edizione di Masterchef per disabili 'cucinando gli scialatielli al pesto'.

Fabrizio è il suo fidanzato, uscito da uno stato vegetativo dopo un incidente in moto, 'lui però cammina bene. Ci amiamo e vorremmo creare una famiglia, perché noi non dovremmo avere una nostra vita? Abbiamo fatto qualcosa di male?'. È la stessa domanda di sua madre, che per comprare a Giulia la casa del futuro ha chiesto alle banche di farle un mutuo proponendosi come garante, 'ma ti danno la possibilità solo se hai un figlio abile, se è disabile ti negano persino un mutuo cointestato. Perché quando non ci sarò più lei dovrebbe finire in un ricovero? Non ha l'Alzheimer, è lucida, adulta e consapevole: perché per le persone come Giulia non è prevista una vita?'. 'Io ho il mio stipendio – riprende Giulia (così chiama gli 800 euro tra invalidità e accompagnamento) – e con questo mi pago le due collaboratrici che alleggeriscono le fatiche della mamma, in particolare Erika che ormai è una sorella' ⁶⁹.

La nostra attenzione si rivolge ora alle varie famiglie che ogni giorno, per anni, assistono una persona in stato di veglia non responsivo che temono l'abbandono, poiché il più delle volte sono lasciate sole di fronte al dolore e alla loro domanda di cura. Il loro impegno continuo, totalizzante, svolto nell'anonimato e con amore, in attesa di un piccolo o grande segno da parte della comunità *civile, sono per tutta la società un significativo e inimitabile esempio di "vita buona".

7. A favore della dignità del morente

7.1.LE CURE PALLIATIVE

Una tipologia di intervento che privilegia il "morire con dignità" sono le Cure Palliative così descritte dall' Organizzazione Mondiale della Sanità: "Si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie". "Obbedendo ad una visione olistica della medicina, che prende in considerazione la persona umana nella sua totalità unificata di spirito e corpo, le cure palliative offrono al malato terminale una terapia globale (*total care*), i cui risultati sono, nella maggioranza dei casi, davvero sorprendenti"⁷⁰.

⁶⁹ L. BELLASPIGA, *La storia di Giulia in stato vegetativo permanente*, 25 maggio 2019, <https://www.avvenire.it/attualita/pagine/il-risveglio-dopo-sette-anni-di-blackout>

⁷⁰ M. CASCONE, *Diakonìa della vita. Manuale di Bioetica*, Edizione Università della Santa Croce, Roma 2004, pg. 383.

Numerosi sono i malati che giustificano un intervento palliativo poiché portatori di malattie croniche in fase avanzata e con una limitata attesa di vita. Non sono i malati terminali ma persone il cui orizzonte temporale si sta restringendo non unicamente per un tumore ma per Aids, per malattie cerebro-vascolari o del sistema nervoso centrale e periferico, o cardio vascolari o dell'apparato respiratorio... E i pazienti che nel mondo necessiterebbero di questo trattamento sono oltre 40 milioni, compresi bambini e neonati.

Dunque, le Cure Palliative, sono un ottimo ausilio per sostenere la pesantezza delle sofferenze nelle fasi pre-terminali e terminali dell'esistenza⁷¹. "E' un autentica cura da praticarsi con grande saggezza e senso del limite e nella piena assunzione delle responsabilità morali e professionale che qualifica la pratica della medicina. E' per il medico il modo più nobile di curare"⁷².

Il vocavolo "palliative", proviene dal termine latino "pallium", che indicava il mantello di lana indossato dai pastori coprendoli totalmente, proprio perché le Cure Palliative sono "un mantello" che avvolgono il malato e la sua famiglia. Un significativo esempio è offerto da san Martino di Tours, vescovo del IV secolo, che trovandosi di fronte a un povero tremante per il freddo e non avendo nulla da offrirgli, tagliò in due, con la spada, il mantello che indossava, donandone la metà all'indigente. Metaforicamente l'episodio suggerisce gli obiettivi delle Cure Palliative. Il santo, pur non avendo eliminato la causa del disagio, cioè la povertà, coprendo quell'uomo lo ha protetto e ha contribuito a mitigare il suo malessere. Anche le Cure Palliative, non eliminano la patologia, cioè la causa della situazione di dolore, ma leniscono efficacemente le sofferenze; migliorano la qualità della vita, curano la persona nella sua totalità unificata; offrono al malato una terapia globale; lo difendono dallo scoraggiamento, dall'isolamento, dalla chiusura in se stesso affinché attenda serenamente il naturale decorso della malattia.

Le Cure Palliative, in senso generale, furono praticate da sempre negli enti assistenziali gestiti dalla Chiesa cattolica, ma nacquero ufficialmente nella seconda metà del XX secolo in Inghilterra con l'esperienza degli *hospices*, strutture che offrivano assistenza a chi stava vivendo la fase terminale dell'esistenza mediante una cura globale, cioè medico-infermieristica ma anche emotiva, psicologica, relazionale e spirituale. In Italia, questa modalità assistenziale fu intrapresa soltanto negli anni '80 del XX secolo, prevalentemente come servizi domiciliari, poiché gli ospedali erano carenti nell'assistenza dei morenti. Anche i medici, formati "per guarire ma poco per curare", erano scarsamente coscienti che l'ammalato in fase terminale non era un "già morto" ma una persona che stava percorrendo un tratto importante della vita. Quindi, l'etica delle Cure Palliative, si basa sul convincimento che anche nelle situazioni di disperazione, il paziente è una persona che deve essere curata con competenza e amore.

Si stima che ogni anno, in Italia, 250mila persone dovrebbero essere

⁷¹ "Per ammalato terminale si intende un malato inguaribile con una aspettativa di vita minore o uguale a 90 giorni, non più suscettibile di terapie chirurgiche, radianti o chemioterapiche" (L. GENTILE – P. FERRI, *Bioetica e cure palliative*, in *L'Ancora nell'Unità di Salute*, n.1, 2004, pg. 52, nota 2).

⁷² *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit, pg. 218. Cfr.: AA. VV., *Né eutanasia né accanimento: la cura dei malati in stato vegetativo permanente*, Lateran University Press, Roma 2002.

accompagnate da un approccio palliativo e i numeri aumenteranno annualmente per l'invecchiamento della popolazione. Il "Libro Bianco degli Hospice" riportava che ad aprile 2016 erano presenti sul territorio nazionale 175 strutture residenziali con un ampio disequilibrio tra nord e sud. Come pure la maggioranza della popolazione non conosce queste cure e non sa come accedervi. Emblematica fu l'affermazione di Ripa di Meana poco prima di morire di cancro il 4 gennaio 2017: "Fallo sapere, fatelo sapere". Aveva scoperto che per liberarsi dalla sofferenza "non si è costretti ad andare in Svizzera come io credevo di dover fare", perché esiste "la via italiana delle cure palliative, con la sedazione profonda". Aveva individuato ciò che la legge prevede da nove anni ma che pochi conoscono. Ciò è dovuto anche all'impreparazione di molti medici di famiglia, poiché il primo approccio palliativo toccherebbe a loro. La seconda fase, nelle ultime settimane di vita, alla "rete locale di cure palliative" con composta dal palliativista, l'assistente sociale, lo psicologo, l'assistente spirituale, gli infermieri specializzati...

Importante, dunque, per l'incremento di questo settore fu la legge n. 38 del 15 marzo 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle Cure Palliative. Inoltre, con il DPCM del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017: "Definizione e aggiornamento dei livelli di assistenza" anche le cure palliative furono inserite nei LEA (livelli di assistenza).

"La medicina palliativa costituisce oggi anche un valido strumento contro i sostenitori dell'eutanasia essendo una scelta attiva di accompagnamento alla vita, per darle ancora tutto il significato possibile, compatibilmente con una malattia che distrugge a poco a poco il corpo, ma generalmente mantiene integro e vivo ciò che di più significativo c'è nell'uomo: lo spirito e la mente, che dal corpo non sono mai disgiungibili"⁷³.

La Chiesa cattolica è totalmente favorevole alle Cure Palliative che definisce una forma di carità cristiana nel momento finale della vita, e sono "una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel prendersi cura: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire"⁷⁴.

Così un infermiera di un hospice riassume i desideri di questi malati: "Spesso la cosa più importante che offriamo ai nostri pazienti è una tazza di tè e la possibilità di parlare della morte. Ed è quello che vogliono davvero. Qualcuno che li ascolti e che condivide con loro questo ultimo viaggio senza spaventarsi e senza scappare. Senza volere, a tutti i costi, fare qualcosa"

L'augurio e l'auspicio è che si possa, nonostante la limitatezza delle risorse, ampliare questi interventi poiché il vero dramma dell'ammalato in fase terminale è che, quest'assistenza, in Italia è ancora troppo scarsa/⁷⁵.

Concludiamo riportando la "Carta dei diritti dei morenti" approvata nel 1997 dalla Fondazione Floriani di Milano che riassume le attese del malato terminale.

⁷³ *Diakonia della vita. Manuale di Bioetica*, op. cit., pg. 383.

⁷⁴ Lettera inviata dal cardinale P. Parolin a nome di Papa Francesco al Congresso Internazionale: "Palliative care: everywhere & by everyone" (28 febbraio-1 marzo 2018).

⁷⁵ È online, e a disposizione di chiunque desideri consultarlo, Info Cure Palliative (www.infocurepalliative.it) ideato dalla Federazione Cure Palliative come supporto alle famiglie durante l'assistenza a domicilio di una persona malata in carico a un'équipe di cure domiciliari.

“Chi sta morendo ha diritto:

1. A essere considerato come persona sino alla morte.
2. A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole.
3. A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere.
4. A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà.
5. Al sollievo del dolore e della sofferenza.
6. A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato.
7. A non subire interventi che prolunghino il morire.
8. A esprimere le sue emozioni.
9. All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede.
10. Alla vicinanza dei suoi cari.
11. A non morire nell'isolamento e in solitudine.
12. A morire in pace e con dignità”⁷⁶.

7.2.LA TERAPIA ANTALGICA E LA SEDAZIONE PROFONDA

"Padre, se è possibile, allontana da me questo calice" (Mt. 26,39). Così il Signore Gesù si rivolse a Dio Padre la sera del giovedì santo mentre attendeva Giuda, il traditore, nell'Orto degli Ulivi.

Questa affermazione ci impegna ad alleviare il dolore, soprattutto quando è atroce, per consentire al paziente di vivere, quanto più serenamente possibile, l'ultimo periodo della vita. Ciò avviene anche con la somministrazione della terapia antalgica così definita: “la somma degli atti ed interventi tesi alla soppressione, attenuazione e forse anche a una diversa percezione di sensazioni dolorose, abnormi per tipo, intensità e durata, sì da incidere profondamente o in maniera episodica o ricorrente o continua sulla qualità della vita”⁷⁷.

Nel 2001 il Parlamento legiferò sulla fruizione dei farmaci oppiacei atti a sedare il dolore dei malati in fase terminale (morfina, ossicodone, buprenorfina, codeina, diidrocodeina, fentanyl, idrocodone, idromorfone, metadone...) ⁷⁸.

Ma, la tematica, era già stata affrontata dalla Dottrina Cattolica; infatti, papa Pio XII il 24 febbraio 1954 parlando agli anestesisti, ne affermò la liceità e raccomandò di lenire il dolore particolarmente acuto non altrimenti alleviabile con l'uso di determinati oppiacei: "La soppressione del dolore e della coscienza per mezzo di narcotici (quando è richiesta da una indicazione medica) è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente"⁷⁹.

Accanto alla terapia antalgica troviamo la “sedazione profonda” che però è indispensabile in meno del 10% dei malati terminali. E' l'intervento terapeutico somministrato nel contesto del Cure Palliative in presenza dei “sintomi refrattari” e comporta la riduzione o la soppressione della coscienza. La “sedazione profonda” non è una forma di suicidio assistito o di eutanasia, poiché non anticipa la morte

⁷⁶ Cfr.: www.fondazionefloriani.eu.

⁷⁷ M. ROMULI (a cura di), *Atti del simposio di terapia antalgica*, Accademia pratese di medicina e scienze, Prato 16 novembre 1980, pg. 6.

⁷⁸ Cfr.; Legge 12/2001: "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore"

⁷⁹ Cfr. *Discorso ai medici*, in “Orizzonte medico”, Roma 1954, pp. 562-563.

essendo i farmaci utilizzati sostanzialmente dei sedativi che non agiscono sui centri vitali con esiti letali.

Per procedere è indispensabile il “consenso del malato”, poiché questi medicinali anebbiandolo o privandolo della conoscenza, potrebbero ostacolarlo nell’assolvere obblighi famigliari, professionali, civili e religiosi.

Terminiamo con le “tredici raccomandazioni” presentate al Congresso organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita (PAV), tenutosi a Roma dal 28 febbraio al 1 marzo 2018, dal titolo: “Palliative Care: everywhere & by Everyone. Palliative care in every region. Palliative care in every religion or belief”, per studiare la diffusione delle Cure Palliative nel mondo.

1. La politica riconosca il valore etico e sociale delle cure palliative e il diritto all’accesso universale.

2. Le Università prevedano corsi obbligatori per medici, infermieri, farmacisti e assistenti.

3. I farmacisti rendano sempre e ovunque preparati adatti per ogni paziente.

4. Le associazioni professionali si preoccupino di attuare le indicazioni internazionali.

5. Le autorità di farmacovigilanza privilegino la morfina rispetto agli oppioidi.

6. I mass media costruiscano consapevolezze su malattie avanzate e cure adeguate.

7. Gli Stati membri dell’Oms diffondano le cure palliative come parte dell’agenda per lo sviluppo sostenibile.

8. Le organizzazioni religiose garantiscano assistenza spirituale nei contesti sanitari.

9. Tutti gli ospedali offrano i farmaci per le cure palliative a costi accessibili.

10. Ai pazienti sia assicurata l’alfabetizzazione sanitaria.

11. Gli operatori sanitari siano certificati e soggetti a formazione continua.

12. Le organizzazioni benefiche si attivino per educazione, pressione alle autorità, sensibilizzazione, cure a domicilio.

13. Le entità attive nei diritti umani integrino l’obiettivo di diffondere le cure palliative.

Exkursus: Olanda docet

Rileggendo la storia degli ultimi decenni in Olanda ci accorgiamo che “la via della morte” si aprì nel 1971, quando si rimosse con l’introduzione dell’aborto un pilastro fondamentale dell’etica medica: la difesa totale della vita umana.

Ma, l’Associazione dei Medici Olandesi, dichiarò che non avrebbe mai tollerato l’eutanasia, anche se, due anni dopo, un tribunale assolse un medico che “aveva affrettato la morte della madre” ed espresse i criteri riguardanti quando un medico non era tenuto a mantenere in vita un paziente contro la sua volontà. Queste regole furono formalizzate poiché applicate ad alcuni casi giudiziari negli anni ottanta e novanta. Un caso famoso riguardò lo psichiatra B. Chabot che somministrò una dose letale di medicinali a una donna depressa di cinquanta anni che rifiutava di subire il trattamento psichiatrico usuale, ma desiderava morire.

La porta era aperta e con il trascorrere degli anni si spalancò sempre di più fino al 2001 quando l'Associazione dei Medici accettò "l'eutanasia per pietà" che divenne legge dello Stato nel 2002. Il testo della normativa indicava da una parte la depenalizzazione dell'eutanasia come accoglienza del desiderio del paziente, ma autorizzava anche il medico, come vedremo inseguito, a sopprimere il sofferente motivato dal "miglior interesse per il malato".

Emblematico, ma soprattutto scioccante, fu un manifesto affisso in tutto il Paese che rappresentava un orso yoghi sdraiato in una bara nell'atto di calarsi addosso il coperchio. E, nel 2005, solo il 15% dei medici olandesi rifiutava di compiere un atto eutanasi.

Perciò, non meraviglia, che a Groningen, nel nord dell'Olanda, sorse il primo ospedale al mondo dove l'eutanasia fu lecita anche sui minori. I rapporti ufficiali pubblicati dalla commissione che "controlla l'eutanasia" parlano di 16 ragazzi e adolescenti che dal 2005 hanno ricevuto la "dolce morte". Un ragazzo di 12 anni nel 2011, tra il 2012 e il 2015 cinque adolescenti sotto i 17 anni, nel 2015 uno di 16, nel 2016 due di 16 e 17 anni, altri tre sono morti nel 2017 e tre nel 2018. Undici di loro erano malati di cancro, non si sa nulla invece degli altri cinque.

Oppure, non meraviglia, che tra i medici si raccontano episodi allucinanti come se fosse normale uccidere un paziente per compiacerlo o condescendere al desiderio dei famigliari. "So di un malato d'Alzheimer ricoverato in una casa per non autosufficienti. Una settimana dopo la famiglia lo trova in stato di coma. Sospettano qualcosa e così lo fanno trasportare all'ospedale dove il paziente si riprende dopo l'infusione intravenosa di tre litri di liquido. Il figlio di un vecchio paziente ospedalizzato chiede ai medici di 'accelerare il processo', in modo che il funerale del padre possa avere luogo prima della sua partenza per le ferie all'estero già prenotate. I medici perciò gli somministrano molta morfina"⁸⁰.

Con il trascorrere del tempo i casi "extra-*legem*" divennero inarrestabili. Non a caso "le uccisioni" sono passate da 1.882 nel 2002 a 3.136 nel 2010, a 6.858 nel 2018, il 4,4% dei decessi.

Inoltre, un'associazione, la NVVE (Nederlandse Vereniging Voor Vrijwillige Euthanasie) con 161mila iscritti, si è battuta per l'eutanasia accessibile a tutte le persone che abbiano superato i 70 anni stanche della vita e vogliono deliberatamente porre termine alla loro esistenza richiedendo al servizio pubblico la "Kill Pill" (la pillola che uccide), distribuita dalle farmacie per essere poi assunta a casa propria. Inoltre, nelle norme entrate in vigore nel 2015, si legge che per domandare la morte prima dei 70 anni, "non è richiesto soffrire una malattia mortale. Un insieme di situazioni come problemi della vista, dell'udito, l'osteoporosi, l'artrite, problemi di equilibrio, possono causare sofferenze insostenibili senza prospettive di miglioramento per cui è meglio morire". Ad esempio, Gaby Olthuis, mamma di due figli di 13 e 15 anni, clarinettista in carriera e ammalata di acufene⁸¹ chiese la "dolce morte". Dunque, la legge eutanasiistica, si è estesa negli anni ad altre situazioni aprendo le porte della "dolce morte" a diverse fragilità: dai disabili⁸² ai malati psichiatrici, dagli anziani ai depressi, dai

⁸⁰ Testimonianze del prof. K. Gunning, in *Avvenire* 5 Dicembre 2005.

⁸¹ L'acufene è un disturbo della capacità uditiva e consiste nella percezione di rumori, suoni, fischi e ronzii.

⁸² Ad esempio "Health Psychology" n. 4 del 2007, in un articolo intitolato dal titolo: "Non ancora Morti",

malati di Alzheimer a persone affette da patologie neurodegenerative. Poiché quando l'uccisione si trasforma in "medicalmente accettata", l'azione da brutale è ritenuta vantaggiosa.

Sempre un progetto di legge olandese, si propone che l'eutanasia possa essere somministrata a "malati di mente" che ne abbiano fatto richiesta in precedenza. "Come soluzione alle inevitabili fragilità dell'esistenza umana, alle persone malate di mente verrà offerta la decisione di prevedere in tempo la loro uscita da questo mondo, quando altri giudicheranno venuto il momento".

Anche in Italia esiste il sospetto che, già oggi, qualche medico esaudisca richieste eutanasiche di pazienti e di parenti, ovviamente adottando varie cautele affinché il decesso appaia "del tutto naturale".

Che l'eutanasia possa sostituire in un futuro prossimo, più vicino di quello che riteniamo, i consistenti costi della sanità, non è da escludere, anzi, è probabile. Questo è prevedibile da anni, poiché se oggi è soppresso il bambino non ancora nato, appare logica anche l'uccisione del nato con menomazioni, oppure l'affetto da malattia terminale o l'anziano nel periodo di una vecchiaia giudicata infruttuosa e inconcludente. Ciò genererebbe in molti l'incubo di essere trascritti in questa lunga lista di condannati a morte.

Dunque, l'esperienza olandese ci insegna che "è un'illusione pensare di poter limitare l'eutanasia o il suicidio assistito entro confini rigidi, controllando la pratica"⁸³, poiché in questo Stato si è partiti dall'omicidio delle persone in fin di vita per passare ai bambini disabili e giungere alle categorie più fragili della popolazione

Emblematico, tra i molti, è il caso di **Noa Pothoven**, una diciassettenne che nel giugno 2019 si è "lasciata morire" a casa smettendo di bere e di mangiare, coi familiari consenzienti, a seguito di disturbi post traumatici, depressione e anoressia, per tre stupri subiti da ragazza. La sofferenza psicologica che sperimentava l'ha indotta a desiderare la morte. A dicembre aveva raccontato ai media olandesi di contattato una clinica per il fine vita all'Aja ma questa la respinse. Voleva morire, ma soprattutto denunciare che in Olanda non esistono istituzioni specializzate per ragazzi con questo tipo di problemi. Anche quella praticata su Noa dai medici che l'hanno assistita nelle ultime ore fu un atto eutanasi, anche se il famoso Cappato andò su tutte le furie quando i mezzi di comunicazione utilizzarono questo termine, affermando che non è vero che "l'Olanda uccide i depressi". Il fatto che Noa abbia scelto la morte non modifica le carte in tavola. "Ed è una tragedia maggiore perché è il sintomo di una società che non reagisce più al dolore e che trova come soluzione finire la propria esistenza grazie alla cultura della 'buona morte'⁸⁴. Il professor Giuseppe Nicolò, psichiatra e direttore del Dipartimento di Salute Mentale Asl Roma 5, così commentò la vicenda di Noa: "Non possiamo entrare nel merito di quanto dolore provasse la ragazza, ma immaginare che la soluzione a questa sofferenza sia porre fine alla vita, come psichiatra, lo ritengo abbastanza inconcepibile". E, alla

riporta le critiche alla legge sul suicidio assistito da parte dell'associazione di disabili, lamentandosi che si sta creandosi un doppio binario che da una parte porta a prevenirlo e dall'altra a legalizzarlo per chi è più fragile.

⁸³ *Tempi.it*, 11 luglio 2014.

⁸⁴ Comunicato Stampa di Pro Vita & Famiglia, 4 giugno 2019.

domanda: “Professore, la ragazza dice che nessuno è stato in grado di aiutarla. Chi ha fallito? Davvero non c’era altra soluzione?”. La sua risposta: “Ci sono trattamenti specifici per il disturbo post traumatico da stress che nella ragazza era diventato cronico. Esistono anche terapie farmacologiche per superare la sofferenza generata dal trauma. Lei era davvero molto giovane, immaginare, a quell’età, di dichiarare inguaribile un disturbo post traumatico e che l’unica soluzione sia quella di porre fine alla vita del soggetto è una cosa che per la mia formazione, per il mestiere che faccio, è inconcepibile. Ma la questione è culturale”⁸⁵.

In Olanda, negli ultimi cinque anni, i pazienti con problemi psichiatrici che hanno ricevuto l’eutanasia sono stati 378 (senza contare gli 859 dementi). Nel 2018, nel 15% dei casi, l’eutanasia è stata autorizzata per pazienti tra i 18 e i 40 anni con problemi psicologici. Quante persone come Noa Pothoven c’erano tra queste? Sicuramente tante!

Concludiamo riportando un’intervista a Theo Boer, docente all’università di Utrecht, convinto sostenitore della dolce morte, membro della Commissione per l’eutanasia in Olanda. Oggi è “pentito” e lancia un appello: “**non fate il nostro errore**”. Come sempre, mentre in Italia si rincorre l’ultima “novità etica” sul fronte del diritto all’autodeterminazione, all’estero c’è già chi fa marcia indietro.

-Nel 2001 l’Olanda ha approvato la legge sull’eutanasia. Com’è cominciato il dibattito e con quali argomentazioni la legge fu accettata?

Il dibattito cominciò alla fine degli anni Sessanta. L’influente psichiatra Jan Hendrik van den Berg sosteneva che i medici infliggevano grandi pene ai loro pazienti accanendosi continuamente nelle cure e che, invece, fosse necessario che prendessero coraggio per porre fine alle loro vite. All’inizio, l’eutanasia era considerata prevalentemente un “omicidio per pietà”. Negli anni Ottanta, poi, decidemmo che l’eutanasia, per definizione, dovesse avvenire su richiesta. L’omicidio di pazienti non capaci di intendere e volere, concordavano tutti, non era prudente. Si decise che, se i dottori avessero rispettato certi criteri, non avrebbero potuto essere perseguiti per il reato di eutanasia. I criteri erano che il paziente fosse capace di intendere e volere e che ne facesse richiesta, che la sofferenza fosse insopportabile e senza prospettive di miglioramento, che non ci fossero alternative e che venisse consultato un secondo medico. Per questo fu istituita nel 1998 una Commissione di controllo dell’eutanasia. Dal 2002 abbiamo una legge basata sugli stessi criteri e che si appoggia alla Commissione. Ho fatto parte di una di queste commissioni per più di nove anni.

-Chi si opponeva alla legge, cosa sosteneva?

Dicevano che l’Olanda si sarebbe trovata su un pericoloso piano inclinato. E che bisognava migliorare le cure palliative. Soprattutto sostenevano che per principio una società non potesse occuparsi dell’uccisione organizzata dei suoi cittadini. Coloro che, come me, appoggiavano la legge sull’eutanasia, argomentavano parlando di pietà, di autonomia e di libertà individuale. Con il senno di poi, dico che ci sbagliavamo. L’eutanasia è diventata sempre più normale e diffusa (i

⁸⁵ https://www.huffingtonpost.it/entry/da-psichiatra-trovo-inconcepibile-togliersi-la-vita-a-17-anni-a-causa-della-depressione_it_5cf6b96ce4b0e8085e4209e8

numeri sono cresciuti da 1.800 a 5.500) e molti altri tipi di sofferenza, soprattutto esistenziale, sociale e psichiatrica, sono diventati motivo sufficienti per richiedere l'eutanasia.

-Può descrivere gli effetti che questa legislazione ha avuto sulla società sia in termini numerici sia culturali?

In Olanda la legge sul "suicidio assistito" non ha chiuso la lunga discussione in merito; anzi, ne ha fatta cominciare un'altra. I sostenitori della libertà illimitata hanno visto la norma del 2001 come un trampolino di lancio verso diritti ancora più radicali. In effetti, la legge ha formato una sua propria realtà. Sempre più spesso la morte è contemplata come l'ultimo rimedio a qualsiasi forma di sofferenza grave, fisica, psicologica, sociale o spirituale. E nonostante il secolarismo spinto, molti sono convinti che l'eutanasia sia il passaggio a una vita migliore. Credo che questo sia un errore terribile. Innanzitutto, la decisione di uccidere qualcuno è la decisione di porre fine a un'esistenza. Punto. Si può sperare nell'aldilà, ma credo che dovremmo agire come se la nostra vita sulla terra fosse l'ultima che abbiamo. E credo che la decisione sull'eutanasia non possa essere definita una decisione "autonoma". È autonoma tanto quanto il voto per un dittatore.

-In questi anni si hanno avuto notizie di persone che hanno avuto accesso all'eutanasia anche se erano solo depresse. Si hanno notizie anche di famiglie intere che hanno "salutato" i propri cari con festicciole.

Anche se occasionalmente, è vero accade anche questo. Anche se la maggioranza dei pazienti e dei medici vedono ancora l'eutanasia come una scelta tragica ed eccezionale, io critico questi sviluppi.

-Oramai sembrano essere saltati tutti i paletti.

Non tutti i paletti sono ancora saltati. La situazione è complicata. Primo, credo che l'Olanda abbia fatto un errore nella legge sull'eutanasia: alcuni criteri furono presupposti in maniera implicita. Ad esempio, la "sofferenza insopportabile" fu un criterio, ma non fu specificato cosa si intendesse. Molte persone negli anni Novanta erano convinte che si parlasse di un contesto legato alla malattia terminale. In realtà, però, ogni paziente oggi può ottenere l'eutanasia. Stando letteralmente alla legge non devi essere nemmeno malato. All'inizio si stabilì anche che la dolce morte fosse permessa solo all'interno del rapporto medico-paziente, ma anche questo non fu specificato. Di conseguenza ora esiste addirittura un'organizzazione di dottori dell'eutanasia a domicilio ("Clinica di fine vita") che "aiuta" ogni anno centinaia di persone a morire.

-Pare davvero, come sostenne Oriana Fallaci, che l'Occidente sia più innamorato della morte che della vita e quindi della tolleranza individualista che del sacrificio caritatevole. Non le mancano i segni della carità?

Sì, mi mancano molto quei segni. La nostra società sottolinea così tanto la necessità dell'autonomia e dell'indipendenza, spingendo, ad esempio, ogni adulto sano ad entrare nel mercato del lavoro, che il risultato è spesso la grande solitudine di molti anziani. I loro figli, magari, li visitano una volta alla settimana o mensilmente o se ne prendono cura per alcune settimane, ma non possono offrire loro tutte le cure e le attenzioni di cui hanno bisogno. In ultima analisi, credo che il problema dell'eutanasia in Olanda sia in parte un conflitto intergenerazionale. Ciò

spiega perché si riscontra difficilmente l'eutanasia nella popolazione immigrata che ha una coesione sociale maggiore.

Cosa direbbe oggi alle persone che in Italia, come avvenne nel suo paese quindici anni fa, chiedono la legalizzazione dell'eutanasia?

In una situazione in cui un numero crescente di persone soffre di solitudine, si può vedere l'eutanasia come la migliore soluzione ad essa. L'opzione dell'eutanasia può distogliere la nostra attenzione dalla ricerca delle alternative. L'eutanasia e il suicidio assistito sono legati alla libertà dell'individuo, ma si tratta anche di un evento sociale. L'omicidio di una persona ha conseguenze anche sulla vita degli altri! La morte assistita può spingere altri a richiederla. La sola offerta dell'eutanasia crea la sua domanda⁸⁶.

Exkursus: “Il best interest”

In Inghilterra alcuni bimbi gravemente malati sono stati condannati a morte con la scusante di salvaguardare il loro “best interest”, cioè non è nel miglior interesse del bimbo proseguire i trattamenti vitali e curarlo fino alla morte naturale. In altre parole, dei piccoli pazienti con vite “imperfette”, non hanno diritto a vivere nonostante la volontà dei genitori sia opposta; è la rigida applicazione della versione pediatrica del “Liverpool care pathway for the dying patient”. Ma questo, è esattamente il medesimo approccio funzionalista adottato dai medici nazisti del programma eutanasi T4, i quali verificavano le condizioni delle persone e poi deliberavano se lasciarli vivere o ucciderli.

Non sappiamo quanti piccoli hanno subito questo atroce trattamento, certamente centinaia. Conosciamo unicamente alcuni casi che hanno attratto l'attenzione dell'opinione pubblica mondiale e che vogliamo ricordare.

CHARLIE GARD

Nato il 4 agosto 2017, Charlie soffriva di una rarissima malattia genetica, la sindrome da deperimento mitocondriale, che indebolisce gli organi vitali e i muscoli fino alla morte, infatti a soli dieci mesi Charlie era supportato nella respirazione da un polmone artificiale. Il suo era senz'altro un caso disperato; il sedicesimo caso al mondo conosciuto. Ma, i genitori, non si danno per vinti lo vogliono portare negli Stati Uniti per sottoporlo a una cura sperimentale, per questo raccolgono 1 milione e 400 mila sterline in donazioni private da tutto il mondo.

I genitori non accettano questa soluzione e si avvia un lungo e stressante iter giudiziario. Tre tribunali del Regno Unito: l'Alta Corte di Londra, la Corte d'Appello e la Corte Suprema britannica negano l'autorizzazione a continuare le cure poiché non ci sono speranze di migliorare la condizione del bambino. Dello stesso parere è anche la Corte europea dei diritti dell'uomo (CEDU).

Il caso varca i confini della Manica, e da Papa Francesco al presidente statunitense Donald Trump, esprimono il loro sostegno alla famiglia Gard che non intende arrendersi.

⁸⁶ *Intervista di Benedetta Frigerio, Tempi.it, 1 luglio 2015.*

Tutto inutile. Il 28 luglio 2017, su ordine del giudice del tribunale londinese in accordo con i medici del Great Ormond Street il bambino fu trasferito in un hospice per malati terminali e gli fu staccato il respiratore artificiale.

Alcune domande sono d'obbligo. Perché i medici si sono battuti per impedire il trasferimento all'estero in un altro ospedale senza nessun onere per lo Stato? Perché non è stato permesso allo specialista statunitense Michio Hirano (quello del trattamento sperimentale) di visitare il piccolo e neppure al professor Enrico Bertini, del Bambino Gesù di Roma poiché la struttura pediatrica era disponibile ad accogliere Charlie? Perché è stato vietato ai genitori di far morire il figlio nella loro abitazione circondato dal loro affetto?

Le risposte sono semplici. Perché i medici londinesi avevano stabilito fin dal novembre 2016, appena chiarita la diagnosi, che il "miglior interesse" del bimbo fosse morire.

ISAIAH HAASTRUP

Isaiah, nacque nel febbraio 2017 al King's College Hospital di Londra ma subì danni cerebrali catastrofici alla nascita a causa della privazione di ossigeno perciò fu subito intubato.

Dopo undici mesi dalla nascita, Alistair MacDonald, giudice del tribunale per i minori dell'Alta Corte di Londra, acconsentì alla richiesta dell'ospedale King's College di Londra di uccidere il piccolo poiché non era "nel migliore interesse del paziente continuare con l'accanimento terapeutico per tenerlo in vita". Eppure i genitori del piccolo hanno dichiarato: "Quando gli parlo lui mi risponde, lentamente aprendo un occhio. Riconosce la mia voce. E non spetta comunque ai medici o a un giudice decidere se la sua qualità di vita è così bassa da non essere degna di essere vissuta".

Fu ucciso il 7 marzo 2018 mediante sospensione della ventilazione dopo una lenta agonia durata sette/otto ore. La motivazione della condanna? Essere venuto al mondo attraverso un parto difficilissimo durante il quale subì, secondo i medici, danni irreversibile al cervello.

ALFIE EVANS

Nacque il 9 maggio 2016 e nel dicembre dello stesso fu attaccato ad un respiratore artificiale. Nonostante fosse nato perfettamente sano, i genitori avevano chiesto aiuto ai medici a causa di alcuni suoi movimenti sospetti ma per questi si trattava unicamente di un lieve ritardo nello sviluppo. Nel dicembre 2016 Alfie contrae un'infezione toracica che gli causa forti convulsioni e da quel momento fu attaccato ai supporti vitali artificiali presso l'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool. E, grazie a questi supporti, riprendere la respirazione autonomamente ma un'altra infezione, seguita da ulteriori convulsioni, lo costrinsero nuovamente alla respirazione artificiale.

Nel dicembre del 2017, i medici dell'Alder Hey che non erano giunti ad una diagnosi sulla patologia di Alfie ma unicamente a delle supposizioni, rifiutarono la richiesta dei genitori di trasferire il piccolo all'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, poiché, secondo loro, l'unica via percorribile era l'interruzione della ventilazione artificiale che lo avrebbe portato in breve tempo alla morte.

Il 20 febbraio del 2018 un giudice dell'Alta Corte di Giustizia raccogliendo le indicazioni dei medici dell'Alder Hey emise una sentenza che autorizzava l'interruzione della respirazione artificiale.

Kate James e Tom Evans, genitori di Alfie, si appellarono alla Corte Suprema Britannica per contrastare la sentenza dell'Alta Corte, ma la loro richiesta fu respinta il 20 marzo 2018. Per la Corte Suprema una cura medica attiva non era nel "migliore interesse di Alfie".

Il 18 aprile, papa Francesco dopo aver ricevuto Tom Evans, nel corso dell'Udienza Generale, rivolse un commovente appello a favore di Alfie. E, nuovamente, l'ospedale Bambino Gesù e l'Istituto neurologico C. Besta di Milano manifestano la loro disponibilità ad accogliere Alfie per diagnosticare la patologia. Ma, la sentenza, oramai era definitiva: il 23 aprile si doveva sospendere la ventilazione, l'idratazione e l'alimentazione. A nulla servì neppure la "cittadinanza italiana" concessa dal nostro Governo per facilitare il trasferimento di Alfie in Italia.

Alle 22.30 del 23 aprile, iniziò l'esecuzione della condanna a morte di Alfie, ma, il piccolo, continua a respirare! Panico generale nei medici dell'Alder Hey che dopo nove ore gli applicano la mascherina dell'ossigeno e dopo quindici ripresero l'idratazione.

I genitori di Alfie non si arresero e presentano nuovi ricorsi per richiedere il trasferimento del piccolo a Roma. Tutti respinti; il piccolo non potrà lasciare il Regno Unito!

Il protocollo di morte fu ripreso e il 28 aprile Alfie ci lasciò.

Ha affermato l'avvocato Filippo Martini che ha curato i rapporti tra la famiglia Evans e gli ospedali italiani: "È incredibile come in questa vicenda manchi ancora la diagnosi del bambino. Sì. Reputo che i genitori abbiano tutto il diritto di conoscere una oggettiva diagnosi prima che venga adottato ogni provvedimento coercitivo nei riguardi di loro figlio. Chiunque capisce che almeno una diagnosi certa, cioè il motivo per cui il piccolo Alfie deve essere condannato a morte, è qualcosa che i genitori devono assolutamente conoscere. Anzi, che il mondo deve conoscere! Mi lasci dire che sarebbe stato deontologicamente doveroso un confronto o almeno una risposta rispetto alle disponibilità mostrate da parte del Bambino Gesù e del Besta, due ospedali che si sono esplicitamente esposti ed offerti in tal senso. I medici italiani che ho sentito telefonicamente ieri mattina erano molto stupiti di ciò, e non si capacitavano del perché da Liverpool non pervenisse nemmeno una risposta, fosse anche un 'no', ma almeno motivato"⁸⁷.

TAFIDA REQEEB

Tafida è una bambina di cinque anni colpita nel febbraio 2019 da una devastante emorragia cerebrale. Ai genitori viene garantito che alla bimba verrà fatta una tracheostomia, così da rendere possibile una respirazione senza ventilatore, ma alla fine i medici, non ci è dato sapere per quali motivazioni, decidono di non fare alcuna tracheostomia.

Il 19 giugno 2019, i genitori furono informati che l'ospedale aveva deciso di sospendere la ventilazione artificiale che tiene in vita la bambina e, in caso di

⁸⁷ V. PECE, Alfie: "L'ospedale di Liverpool ha bluffato in modo plateale", *Tempi.it.*, 12 aprile 2018.

disaccordo della famiglia, consultare il tribunale per ottenere l'autorizzazione. I genitori contattano immediatamente l'ospedale Gaslini di Genova, che dopo aver esaminato la cartella clinica si è detto disponibile ad accogliere la piccola. Ma anche qui il solito rifiuto delle autorità e dei medici britannici.

E' solo questione di tempo ma anche Tafida deve morire, così hanno stabilito i medici e i dirigenti del Royal Hospital di Londra, dove è ricoverata.

CONCLUDENDO

I casi esaminati posseggono una caratteristica comune: lo Stato sostituendosi alla volontà della famiglia, senza indietreggiare neppure di fronte a richieste che lo solleverebbero di qualsiasi responsabilità, ha violato pesantemente i diritti più elementari di questa.

Ha calpestato con Charlie, Isaiah e Alfie la volontà di mamme e di papà, esautorati nel loro ruolo genitoriale di cura e di accudimento. A questi bambini e ai loro genitori è stata negata la possibilità di autodeterminazione e affermato che sono "proprietà" dello Stato e lo Stato decide per loro. Un potere immenso che ricorda quello ancora vigente in alcuni regimi totalitari dalla Cina alla Corea del Nord; un potere che svergogna e disonora una Nazione che si presenta come la madre della liberal-democrazia.