

CAP. 15 - BIOETICA E FINE VITA

1. Eutanasia

1.1. STORIA DEL TERMINE

Il termine eutanasia che letteralmente significa “buona morte” deriva dal vocabolo greco εὐθανασία, composto di εὖ (buono) e θάνατος (morte). E' questo il desiderio di tutti; vorremmo vivere l'ultimo periodo dell'esistenza con serenità e speranza. Sciaguratamente, al termine del XIX secolo, questo nobile desiderio fu distorto e travisato, e la parola eutanasia assunse il significato di procurare intenzionalmente la morte ad una persona la cui qualità di vita è permanentemente compromessa da malattia o da menomazioni. È vero che oggi possediamo trattamenti medici altamente invasivi che provocano effetti collaterali gravosi senza sicurezza di miglioramento; in questi casi, il malato può, dopo un'adeguata consultazione con il medico, rifiutare alcune terapie. Ciò, non è eutanasia, come noteremo inseguito trattando delle cure palliative.

L'eutanasia, dunque, è l'azione o l'omissione che procura la morte di un uomo. In Italia questo atto è reato: “Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni” (Codice Penale art. 579). Mentre quello che è definito “suicidio assistito”, per decisione della Corte Costituzionale del 25 settembre 2019, non è più punibile in alcuni casi, come era previsto dall'articolo 580 del Codice Penale.

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”¹, ha alle spalle una prolungata storia con un indicativo punto di riferimento negli Spartani che abbandonavano i bambini con handicap alle fiere e alle intemperie sul monte Taigeto. Platone ne esortava la pratica sugli adulti gravemente malati²; Aristotele l'approvava per motivazioni di tornaconto politico³; 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”⁴. Ebbene, di eutanasia, si discute da sempre, ma solo nel XX secolo irruppe violentemente in Europa. Negli anni '40, in Germania, il regime nazista, attivando il “Programma T 4”, sterminò oltre 70mila persone classificate “indegne di vivere”. Trascorsero gli anni, e il primo Paese europeo che approvò l'eutanasia fu l'Olanda nel 2001, seguita dal Belgio nel 2003. In entrambi i Paesi è prevista anche per i minori.

¹ *Evangelium vitae*, op. cit. n.3.

² Cfr. PLATONE, *La Repubblica*, 460B.

³ Cfr. ARISTOTELE, *Politica*, 7

⁴ CICERONE, *Somnium Scipionis*, III,7.

1.2.IL MAGISTERO DELLA CHIESA CATTOLICA

La bioetica cattolica, come già affermato, pone come presupposto assoluto, universale e irrinunciabile della sua Dottrina “la dignità e la sacralità della vita umana dal concepimento alla morte naturale”. Questa certezza sancisce i fondamenti della creaturalità dell’uomo: “ogni persona è stata voluta da Dio per se stessa ad immagine e somiglianza del Dio vivente e santo”⁵. Di conseguenza, la vita dell’uomo, è indisponibile a ogni atto che possa nuocerla o sopprimerla nella fase iniziale o nello stadio terminale. Per la nobiltà che l’uomo gode agli occhi di Dio, ogni vita, anche quella con grave handicap fisico o ritardo mentale, o vissuta in stato di veglia non responsiva, è sempre un valore incommensurabile e “un bene” sul quale, unicamente il Creatore, può deciderne la conclusione. Concetto ribadito insistentemente 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”⁶. “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”⁷.

Giudizio rafforzato 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 disporre (...). 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)” (n. 39). Di conseguenza, proseguì papa Wojtyła: “... 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”(n. 65).

Uguualmente, papa Francesco, ha richiamato varie volte, e con forza, il rispetto della vita fino alla fine naturale. Ricordiamo solo i casi più recenti. Di fronte alla morte di Noa Pothoven, l’adolescente diciassettenne olandese che scelse 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#⁸. Dopo l’uccisione l’11 luglio 2019 del tetraplegico francese Vincent Lambert: #Non costruiamo una

⁵ CATECHISMO DELLA CHIESA CATTOLICA, n. 2319.

⁶ *Donum vitae*, op. cit, n. 4.

⁷ *Dichiarazione Iura et bona*, op.cit, n. 2.

⁸ Tweet sull’account @Pontifex, 6 giugno 2019.

civiltà che elimina le persone la cui vita riteniamo non sia più degna di essere vissuta: ogni vita ha valore, sempre⁹. 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"¹⁰.

Il 28 ottobre 2019 a Roma, fu firmata e consegnata a Papa Francesco una "Dichiarazione congiunta delle religioni monoteiste abramitiche sulle problematiche del fine vita"¹¹, risultato di fruttuoso dialogo tra autorevoli rappresentanti dell'islam, dell'ebraismo e della Chiesa Cattolica. Si dichiara tra l'altro: "Ci opponiamo a ogni forma di eutanasia - che è un atto diretto, deliberato e intenzionale di prendere la vita - così come al suicidio medicalmente assistito che è un diretto, deliberato e intenzionale supporto al suicidarsi, in quanto sono atti completamente in contraddizione con il valore della vita umana e perciò di conseguenza sono azioni sbagliate dal punto di vista sia morale sia religioso e dovrebbero essere vietate senza eccezioni". Da qui l'impegno a offrire consolazione e assistenza spirituale al morente e ai suoi familiari, oltre che lenire il dolore. E, la richiesta allo Stato, di incrementare le cure palliative.

1.3.OSSERVAZIONI

Mostriamo alcune negatività dell'eutanasia e le conseguenze che l'approvazione di una legge eutanastica potrebbe generare.

1.3.1. RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

La legalizzazione dell'eutanasia comprometterebbe irreparabilmente "la fiducia" e "l'alleanza terapeutica", elementi determinanti del rapporto medico-paziente, introducendo in questa relazione situazioni di sospetto, di diffidenza e di sfiducia, capovolgendo per la prima volta dall'introduzione del Giuramento di Ippocrate il nobile contenuto di questo rapporto come narrato da 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".

⁹ Tweet sull'account @Pontifex, 11 luglio 2019.

¹⁰ *Amoris Laetitia*, op. cit., n. 48.

¹¹ http://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/Religioni_Cure%20Palliative_28%20ottobre/Testi%20Dichiarazione/PositionPaper_Italiano_OK.pdf

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” cui ispirerà “con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni atto professionale”¹². Inoltre, il Codice di Deontologia Medica 2018, afferma: “Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte” (art. 17).

Uguale posizione è presente 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). Di conseguenza, l’eutanasia, è in totale opposizione e dissenso agli obblighi deontologici medici e infermieristici, sconvolgerebbe le professioni sanitarie, tramuterebbe gli operatori sanitari da servitori della vita a collaboratori della morte.

I medici italiani, a seguito della sentenza della Corte Costituzionale del settembre 2019 che autorizzò il suicidio assistito in determinate situazioni, hanno assunto una posizione ambigua, passando da un totale rifiuto di collaborazione a pericolose aperture.

Affermò il 17 aprile 2019 il dottor F. Anelli, presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO). “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 Anelli andò oltre, ricordando ai fautori dell’eutanasia che è vero che la “società è cambiata”, e i medici non intendono “affrontare il problema sotto il profilo ideologico”, ma neppure è possibile 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 nel 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 cento per cento dei medici ha scelto questa missione o professione che sia”. Infine. “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, poiché ci sono alternative sia al suicidio assistito che all’eutanasia”¹³. Dello stesso parere era anche il dottor P.A. Muzzetto, presidente della FNOMCeO di Parma e coordinatore della Consulta Deontologica Nazionale della Federazione. “Da medici vogliamo essere esentati

¹² Testo approvato della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri nel 2007.

¹³ G. GANDOLA, “I dottori salvano vite. All’eutanasia preferiamo Ippocrate”, in *La Verità* 17 aprile 2019, pg. 9.

da una pratica che contrasta con la nostra millenaria missione di alleviare le sofferenze e combattere le malattie. Del resto la Corte costituzionale non ha cancellato il reato, e i nostri pazienti devono sapere che i medici saranno sempre accanto a loro per allontanare la morte e non per procurarla”¹⁴.

Ma, improvvisamente, nel febbraio 2020, queste convinzioni mutarono, e la FNOMCeO autorizzò i medici a collaborare al suicidio assistito, “aggiornando” l’articolo 17 del Codice di Deontologia Medica. Così si giustificò Anelli: “Abbiamo scelto di allineare anche la punibilità disciplinare a quella penale in modo da lasciare libertà ai colleghi di agire secondo la legge e la loro coscienza”¹⁵. Decisione da noi non condivisa, e negativamente commentata dalla senatrice e medico psichiatra P. Binetti: “Ma come può il presidente della Fnomceo credere che si possa contestualmente dire che il medico non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte e poi dichiarare la non punibilità di chi provoca la morte del paziente?”¹⁶.

Concludendo, non possiamo scordare che l’Associazione Medica Mondiale (World Medical Association - WMA) è sfavorevole alla legittimazione di azioni che procurano la morte. E’ quanto fu sottoscritto a Tbilisi (Georgia) nella 70° assemblea annuale dell’Associazione tenutasi nell’ottobre 2018. Nel testo conclusivo, non è presente nessuna distinzione di valutazione etica tra modalità “attive” o “passive” d’intervento con la stessa finalità, cioè causano la morte anticipata del paziente. Medesima opinione per il suicidio medicalmente assistito. Inoltre, numerosi, sono i richiami a salvaguardare l’obiezione di coscienza. “Nessun medico - si legge nella Dichiarazione - dovrebbe essere forzato a prendere parte a procedure di eutanasia o di suicidio assistito”.

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, testimonia la faziosità e la falsità della motivazione principale accentuata nella richiesta di una legge che liberalizzi il suicidio assistito e l’eutanasia: il desiderio del malato terminale, trasformando, indegnamente e sconvvenientemente, questo tema in terreno di scontro ideologico. Anche la supplica di alcuni: “fatemi morire”, espressa in momenti di disperazione, di dolori acuti o in situazioni di solitudine racchiude, implicitamente, un’invocazione d’aiuto e non 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’amorosa e premurosa prossimità e un efficace supporto farmacologico accompagnandolo fino alla morte, la richiesta di eutanasia scompare. Ha testimoniato il dottor A. Mainini, direttore sanitario della Fondazione Maddalena Grassi di Milano, sorta nel 1991, e che nel 2016 aveva assistito a domicilio circa 1.800 malati in condizioni gravi. “La stragrande maggioranza dei nostri pazienti, malati cronici neurodegenerativi, all’inizio ha

¹⁴ E. NEGROTTI, *L'intervista. “Suicidio assistito, per noi medici Codice deontologico è punto fermo”*, in *Avvenire* 2 novembre 2019 pg. 7.

¹⁵ *Comunica Stampa Fnomceo*, 6 febbraio 2020.

¹⁶ P. BINETTI, *L'inversione a U dei medici e la voragine per i malati più deboli*, in *Il Sussidiario.net*, 11 febbraio 2020.

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 scopre che vale ancora la pena vivere”.

Terminiamo con un'osservazione di A. M. Gambino giurista e presidente dell'Associazione Scienza&Vita. “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”¹⁷.

1.3.4. LE MOTIVAZIONI DEI FAMIGLIARI

Accompagnare un familiare nel periodo terminale della vita è un atto di amore naturale, autentico ed effettivo; è il coronamento di una vita trascorsa insieme, “nella buona nella cattiva sorte”. Questa visione si scontra con quella dei fautori del suicidio assistito e dell'eutanasi, che giustificano questi brutali atti, travisando miseramente e vergognosamente la nobile affermazione del “morire con dignità”, insinuando nei familiari il dubbio che procurare la morte al loro caro sia una modalità eccellente per mostrare affetto, cioè “un bene” compiuto nei suoi confronti, scordandosi che l'amore si manifesta non nel sopprimere ma nell'accogliere. Per questo, a volte, implorano con insistenza i medici affinché: “il loro caro non soffra più”. Non possiamo scordare, inoltre, che questo comportamento è determinato anche dall'angoscia che alcune patologie provocano nei familiari. Di conseguenza, possiamo desumere, che l'eutanasi 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, è la metodologia peggiore per rimuovere una propria inquietudine e un escamotage per evitare il raffronto con la specifica condizione umana.

Se lo sconforto è ovvio, è deplorabile e deprecabile una scelta di morte per sbarazzarsi rapidamente “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”¹⁸.

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

¹⁸ C.M. MARTINI, *Discorso alla città di Milano per sant'Ambrogio*, 6 dicembre 1989.

1.3.5. L'ERRATO ESERCIZIO DELLA LIBERTÀ E DELL'AUTODETERMINAZIONE

I fautori del suicidio assistito e dell'eutanasia reputano che esaudire la richiesta di chi rivendica "di essere ucciso" esalta e salvaguardia la libertà personale. Soddisfare un desiderio di morte salvaguardia la libertà? Per il giurista e filosofo F. D'Agostino, no. "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"¹⁹. E qui s'inserisce anche il "valore sociale" di ogni vita umana. Ad esempio, da anni, si lotta contro la pena di morte per gli autori di delitti gravissimi; e poi si condannano i più fragili e vulnerabili? Inoltre, non possiamo scordare, che il morire è innegabilmente un avvenimento personale, ma non un evento esclusivamente individuale, inserendosi in una serie di relazioni inevitabili per vivere.

Si domandava il cardinale C. Ruini: "Perché 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?"²⁰. Gli fece eco il cardinale G. Bassetti, presidente della Conferenza Episcopale Italiana: "alcuni ritengono che esaudire chi chieda di essere ucciso equivalga a esaltarne la libertà personale. In che modo, però, può dirsi accresciuta la libertà di una persona alla quale, proprio per esaudirla, si toglie la vita? (...) La libertà non è un contenitore da riempire e assecondare con qualsiasi contenuto, quasi la determinazione che vivere o morire avessero il medesimo valore"²¹. Concluse papa Francesco: "La pratica dell'eutanasia, divenuta legale già in diversi Stati, solo apparentemente si propone di incentivare la libertà personale; in realtà essa si basa su una visione utilitaristica della persona, la quale diventa inutile o può essere equiparata a un costo, se dal punto di vista medico non ha speranze di miglioramento o non può più evitare il dolore"(2 settembre 2019). Ed è vero, perché l'eutanasia potrebbe trasformarsi in una formidabile pressione sulle persone vulnerabili, essendo il malato o l'anziano liberi solo formalmente vivendo una condizione di totale debolezza psicologica, emotiva ed esistenziale.

Ebbene, il suicidio assistito e l'eutanasia, ridurrebbero notevolmente la spesa sanitaria, quindi, molti malati, anziani e disabili, potrebbero richiedere di "essere

¹⁹ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit., p. 207.

²⁰ Prefazione al libro: E. ROCCELLA, *Eluana non deve morire. La politica e il caso Englaro*, Rubbettino, Soveria Mannelli (Cz) 2019.

²¹ A. SANFRANCESCO, "L' eutanasia obbrobrio che rende la vita usa e getta. Il Parlamento ora discuta seriamente" in *Famiglia Cristiana* 12 settembre 2019, p. 34.

uccisi” per opportunità, come dimostrato dalla 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 scelsero 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. Sia per loro che per noi figli; questa è stata la soluzione migliore. Se uno di loro moriva, chi resta sarebbe molto triste e totalmente dipendente da noi”²².

Dunque, oggi, ammalarsi e invecchiare è rischioso e problematico. E, “la solidarietà”, in cosa si sta trasformando? Dalla cura e assistenza a un: “Vuoi davvero farla finita? Ti aiuto io, con professionalità e in nome dello Stato”.

2. Suicidio Assistito e Eutanasia nel mondo

Sia il suicidio assistito che l’eutanasia è il favorire la volontà del malato che vuole morire. L’unica diversità tra i due atti riguarda chi lo compie. L’eutanasia, l’operatore sanitario; il suicidio assistito, il malato a seguito dell’aiuto offerto da medici o infermieri. A livello etico, ma anche linguistico, la valutazione è equivalente: la collaborazione che si offre ad una persona “a morire”, e non come si afferma comunemente nell’ “aiutare a morire”, poiché “aiutare a morire”, significa assistere un malato terminale nell’ultimo periodo della vita, alleviandogli il dolore e accompagnandolo verso il destino eterno. Pertanto il suicidio assistito, differisce solo “formalmente” dall’eutanasia, dato che in entrambi i casi la finalità e l’esito dell’atto sono identici.

Nei Paesi che hanno ratificato l’eutanasia, la prima tappa fu il diritto al suicidio assistito per poi giungere, con il trascorrere del tempo, a legiferare sulla “dolce morte”.

Dopo questa premessa chiarificatrice, analizziamo alcuni Paesi in cui l’eutanasia o il suicidio assistito sono legali, anche se in varie nazioni è praticata l’eutanasia “passiva” (Finlandia, Germania, Spagna, Ungheria), o “mascherata” come in Francia dal gennaio 2016 dalla dicitura “sedazione profonda e continua”, o in Norvegia dove è contemplata la riduzione di pena se si favorisce la morte di un malato a seguito della sua esplicita richiesta. In Portogallo, invece, suicidio assistito e eutanasia sono reato, però è tollerata la sospensione della terapia e della cura in situazioni terminali, eliminando anche l’idratazione e l’alimentazione artificiale. Mentre, nel Regno Unito, eutanasia e suicidio assistito sono illegali, e chi collabora è punito per “istigazione al suicidio”, ma, in questa nazione, frequentemente, per giustificare l’uccisione di bambini gravemente malati si ricorre alla subdola espressione: “Best interest” (“nel migliore interesse loro”), come avvenne per i piccoli Charlie Gard, Isaiah Haastruph e Alfie Evans. Tuttavia, l’Ordine dei Medici di quel Paese, si propone di persuadere tutti i sanitari sulla bontà delle pratiche eutanasiche.

²² Dal sito internet: *Moustique Magazine*.

BELGIO

In Belgio, i morti per eutanasia, si moltiplicano con il trascorrere del tempo. 349 nel 2004 anno di approvazione della legge, 2.309 nel 2017 per un totale di circa 17mila in tredici anni. Il 64% erano malati tumorali, il 25% soffriva di polipatologie, una situazione classica dell'anziano, il 6,9% erano affetti da disturbi del sistema nervoso e il 4% da compromissioni respiratorie²³. Nel 2014, il partito socialista, sollecitò l'estensione della legge per le persone con progressiva perdita dello stato di coscienza o affetti dal morbo di Alzheimer. Per il momento, il medico, può dichiararsi obiettore anche se si è tentato di abolire questo diritto. Considerando che la popolazione del Belgio è composta da circa 11milioni di persone, se gli stessi dati riguardassero l'Italia i morti potrebbero essere 14mila ogni anno.

I belgi, però, stanno coscientizzandosi dell'errore commesso, e sempre più abitanti si recano nei comuni dove hanno depositato la dichiarazione anticipata di eutanasia per stralciarla. 170.942 domande dal 2004, 128.291 ancora valide, 42.651 scadute e non rinnovate.

Il Parlamento belga, il 14 febbraio 2014, al termine di un' affrettata discussione che esclude pediatri ed esperti del settore, ha esteso l'eutanasia a neonati, bambini e ragazzi che possono ottenerla se soffrono di atroci dolori fisici, oppure sono terminali. La richiesta del minore deve essere libera e ottenere l'autorizzazione di entrambi i genitori. Ma, nonostante che la legge fu approvata rapidamente poiché ritenuta indifferibile, nei due anni successivi non risultava nessuna domanda, mentre tra il 2016 e il 2017 ricevettero la "dolce morte" tre ragazzi/adolescenti di 9, 11 e 17 anni. Il 17enne era affetto da distrofia muscolare di Duchenne, quello di 9 anni soffriva di tumore al cervello, mentre quello di 11 era malato di fibrosi cistica. Ma è credibile che a 11 anni un ragazzo possa decidere liberamente di morire, comprendendo esaurientemente ciò che sta compiendo? E, chi soffre di fibrosi cistica, può essere dichiarato un malato terminale? Le statistiche mostrano un'aspettativa mediana di vita intorno ai 40 anni, età in costante crescita per i progressi della ricerca.

OLANDA

Il tema sarà trattato alla fine del capitolo nell'exkursus 1.

SVIZZERA

Nel Paese elvetico il suicidio assistito è legale dal 1941 e possono accedervi anche cittadini stranieri. I farmaci mortali sono prescritti unicamente nelle situazioni in cui il destinatario, poi, abbia un ruolo attivo nella somministrazione del medicinale a se stesso. In Svizzera sono presenti cliniche specializzate; le più famose sono quelle della società Dignitas.

E, per sfatare una fake news, gli europei che raggiungono quel Paese per uccidersi, sono meno di cento all'anno.

²³ Dati pubblicati nell'VIII° Rapporto alle Camere della Commissione Federale di controllo e valutazione dell'eutanasia.

CANADA

In Canada, l'eutanasia, fu legalizzata nel dicembre 2015. E, nel 2018, 4.235 malati la richiesero con un incremento del 57% rispetto al 2017 che registrò 2.704 decessi, il 168% in più del 2016. Per ottenerla, ufficialmente, è sufficiente essere affetti da una malattia incurabile che s'ipotizzi conduca alla morte in breve tempo. Quello che preoccupa maggiormente, fu l'immediata e totale condivisione dei medici, che ora reputano la "Morte Medicalmente Assistita" (MAID) un atto medico equivalente a qualsiasi altro gesto terapeutico. Questo orrore è solo agli esordi, poiché i pediatri dell'Ospedale dei Bambini di Toronto pubblicarono nell'ottobre 2018 sulla rivista *British Medical Journal's Medical Ethich* le "linee guida" per una probabile eutanasia sui bambini, dove i genitori verrebbero totalmente estromessi dalla decisione e informati unicamente dopo la morte del figlio.

Alla "tenaglia" della morte di stato si devono adeguare anche gli ospedali cattolici. Il complesso ospedaliero regionale Santa Marta ad Antigonish, un ospedale fondato dalle Sorelle di Santa Marta, dopo essersi opposto per due anni, fu obbligato ad offrire ai suoi pazienti i servizi dell'eutanasia e del suicidio assistito.

Un' attenzione merita anche il Québec, una provincia del Canada a maggioranza francofona con 8.485.000 abitanti. Nel rapporto della "Commissione sul Fine Vita" presentato nell'ottobre 2019, riguardante le 1.300 persone eutanizzate in quella provincia tra il 1 aprile 2018 e il 31 marzo 2019, rileviamo che 13 casi erano privi dei "requisiti previsti dalla legge" (pg. 11)²⁴, e in una nota a piè di pagina si puntualizza: "in tre casi la diagnosi era una frattura dell'anca". La conclusione della nota: "La Commissione è del parere che la frattura dell'anca non sia una malattia grave e incurabile", ma si è proceduto ugualmente alle uccisioni.

AUSTRALIA

In questo Stato l'eutanasia è illegale; fu autorizzata dalla legge unicamente tra il 1995 e il 1997 nel Territorio del Nord non tutelato, in quello spazio di tempo, dalla costituzione nazionale. Ora, alcune organizzazioni, sollecitano il governo di legiferare a favore della "dolce morte".

Il suicidio assistito, invece, è autorizzato. E, nello Stato di Victoria, è presente una stampante in 3 D per l' "eutanasia fai da te"; la prima macchina al mondo per suicidarsi, prodotta dal medico P. Nitschke, direttore di Exit International. Il congegno, denominato "Sarco", è una capsula a forma di sarcofago, montata su una piattaforma. La persona entra, digita un codice, e immediatamente la capsula è invasa dall' azoto che uccide la persona.

STATI UNITI

Negli Stati Uniti unicamente in 8 Stati su 50, più il Distretto di Columbia, è legalizzato il suicidio assistito. In Oregon dal 1997, e le condizioni per accedere al suicidio assistito, si è ampliato con il trascorrere del tempo. Partendo dal fine vita,

²⁴<http://m.assnat.qc.ca/en/redirection.html?d=www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php%3Ftype%3D5%26file%3D2014C2A.PDF>

si è giunti ad autorizzare il suicidio anche nei casi definiti di disabilità (artrite, diabete, insufficienza renale) che, se adeguatamente trattati, offrono ugualmente una degna qualità di vita; L' eutanasia attiva è illegale, ma il paziente ha il diritto di rifiutare le cure e i supporti medici, anche se tali decisioni affrettano il decesso.

Recentemente, il "National Council on Disability", un'Agenzia Federale di consulenza del Presidente e del Congresso ha pubblicato un articolo dal titolo: "US study says assisted suicide laws rife with dangers to people with disabilities" ("Uno studio americano afferma che le leggi sul suicidio assistito sono piene di pericoli per le persone con disabilità") che mostra prove incontrovertibili per confermare che "la morte di Stato" non è una scelta di libertà, ma unicamente un incentivo per i malati a prediligere la morte²⁵.

3. Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Dopo anni di discussioni, a seguito dell'approvazione prima alla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017 e successivamente al Senato il 14 dicembre 2017 del Disegno di Legge: "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) sono state normate con la legge 219/2017 anche nel nostro Paese, affermando esplicitamente, per la prima volta nella storia della Repubblica, la "disponibilità della vita umana", con ricadute imprevedibili per il cittadino, per il malato e per il medico.

Da notare, che deputati e senatori, hanno totalmente ignorato il parere negativo della maggioranza di medici, bioeticisti, giuristi, associazioni di cittadini auditi che solleccitarono, ognuno con autorevoli motivazioni, la modifica del Disegno di legge. Al Senato su 42 audizioni 37 evidenziarono delle problematiche; lo stesso avvenne a Montecitorio. Questo diniego ha tollerato l'approvazione di una normativa ambigua, secondo alcuni giuristi con ampi squarci d'incostituzionalità, disponibile a molteplici forzature.

3.1. SCHEMA 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.

Articolo 1: Consenso Informato.

L'articolo afferma che il Consenso Informato è l'atto fondante la legittimità di ogni azione 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 aderire o di rifiutare un trattamento diagnostico o terapeutico; solo così sarà: "esente da responsabilità civili o penali". Anche la nutrizione enterale o parenterale è presentata come un "trattamento sanitario"; pertanto, il singolo, può esigere la sospensione. Infine, "la piena e corretta

²⁵Cfr. <https://www.bioedge.org/bioethics/us-study-says-assisted-suicide-laws-rife-with-dangers-to-people-with-disabil/13245>

attuazione” della legge, è onere 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 modifica della relazione medico-paziente, la visione contrattualista della cura.

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

Sollecita un’appropriata “terapia del dolore” da garantire anche quando il malato rifiuta ogni terapia. Obbliga 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 ricorrere alla “sedazione palliativa profonda e continua”. L’articolo fa riferimento anche alla legge sulle cure palliative, cioè la 38/2000, travisandone parzialmente il contenuto.

Articolo 3: Minori e incapaci.

Si affronta il consenso dei minori e delle persone incapaci. Nel primo caso sarà espresso dai genitori, nel secondo dai tutori o amministratori di sostegno.

Articolo 4: Disposizioni anticipate di trattamento.

E’ l’articolo centrale della legge. 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 riguardo gli accertamenti diagnostici e le scelte terapeutiche”.

Articolo 5: Pianificazione condivisa delle cure.

Nella relazione medico-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 d’incapacità”.

Articolo 6: Norma transitoria.

Riguarda le DAT depositate presso i comuni o i notai prima dell’entrata in vigore della normativa.

Articolo 7: Clausola di invarianza finanziaria.

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

Articolo 8: Relazione alle Camere.

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

3.2.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” sostituì quello di “dichiarazioni” presente nella prima formulazione del DDL.

Il baratto di “dichiarazioni” con “disposizioni”, suscitò molteplici perplessità nelle audizioni parlamentari, avendo i due vocaboli significati difformi e discordanti. Non è nostra intenzione proporre una disquisizione linguistica ma unicamente ricordare il rilievo e l’influenza della singola parola. Purtroppo, però, siamo abituati a svuotare di contenuto anche i vocaboli profondamente valoriali, da libertà ad amore, da diritti a responsabilità... E ciò è errato, poiché come affermava N. Moretti in “Palombella rossa”, le parole sono importanti, posseggono un contenuto, devono assumere uno specifico significato.

IL VOCABOLO “DISPOSIZIONE”

Esprime un “imperativo vincolante”, frequentemente utilizzato come sinonimo di norma.

In questo testo orienta il rapporto medico-paziente nella direzione contrattualista a svantaggio della relazione di cura, scordando l’impossibilità di “parità” fra i due soggetti poiché il paziente, il più delle volte, è inadatto a impostare un confronto obiettivo con il suo stato di salute, con le proposte scientifiche e con le conseguenze etico-morali. Il vocabolo “disposizioni” è concretizzato con affermazioni esplicite in vari punti della legge: “autonomia decisionale del paziente” (art. 1, co. 2), rifiuto di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario (cfr. art. 1, co. 5); volontà vincolante (cfr. art. 1, co. 1).

IL VOCABOLO “DICHIARAZIONE”

Fu adottato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel Parere del 18 dicembre 2003: “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”. Il Documento invitava i medici ad esaminare i trattamenti ai quali la persona desiderava essere sottoposta o che rifiutava qualora 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”. Affermava il Parere. “Questo carattere non (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 siano ignorati dal paziente”²⁶.

Il termine “dichiarazioni” è presente anche nella “Convenzione di Oviedo” dichiarando 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). Dall’ articolo si

²⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Roma 2003, p. 8.

deduce che i desideri del malato vanno analizzati e valutati ma non sono vincolanti. Non a caso, l' articolo, utilizza l' espressione "souhails et wishes" (desideri e desideri) che corrispondono al concetto di cosa desiderata ma non imposta a terzi. Pure il Codice di Deontologia Medica 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" (art. 38).

LA DECISIONE "VINCOLANTE" DEL PAZIENTE

E' esplicitamente confermata in tutto il testo, accordando al cittadino malato il rifiuto degli esami diagnostici e dei trattamenti sanitari anche salvavita, compresa la nutrizione e l'alimentazione per via enterale o parenterale. Questa serie di rinunce, potrebbero demotivare il medico che esaudirà le volontà del sofferente per scongiurare azioni giudiziarie.

Alcune domande. Chi può fare queste richieste? Tutti quelli che sono in grado di intendere e di volere. Quando? Oggi, prevedendo la malattia di domani.

Questi interrogativi mascherano circostanze preoccupanti.

Primo. 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 reputa un onere per la famiglia e per la società. In Olanda e Belgio si chiama eutanasia "attiva", in Italia eutanasia "passiva".

Secondo. Può un individuo sano conoscere anticipatamente le patologie che potrebbero affliggerlo domani, poiché tra la redazione delle DAT e il tempo in cui saranno applicate, il più delle volte, trascorrerà un lungo periodo? Può un individuo sano pronosticare come reagirà da malato? "No"! L'esperienza di vari malati mostra la diversità di prospettiva e di volontà nel sottoscrivere le DAT in un determinato periodo dell'esistenza, solitamente in condizioni di buona salute, e l'essere affetto da patologie gravi o invalidanti, quando lo stato d'animo potrebbe non corrispondere al desiderio originario, dato che la fragilità esistenziale modifica i parametri di osservazione degli eventi della vita²⁷. Il caso che riportiamo dimostra 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 nel pomeriggio per dolori al petto gli fu diagnosticato un infarto. Su richiesta del medico il paziente mostrò una copia del testamento biologico; un codice DNR (Do Not Resuscitate), cioè un soggetto da non rianimare. Alle quattro del mattino il paziente lamentò un dolore sempre maggiore, per questo suonò il campanello. Un cardiologo che transitava per la sala medica, accorgendosi dal

²⁷ Cfr. R. PUCETTI - M.C. POGGETTO - V. CASTIGLIOLA - M.L. DI PIETRO, *Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat): revisione della letteratura*, in *Medicina e Morale* LXI (2010) p. 3.

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 malato, fu dichiarato morto²⁸. Il signor Smith insegna di aver espresso un consenso “disinformato”, poiché i moribondi, spesso, si aggrappano alla vita con tutte le loro forze!

Terzo. La “verità” dove la mettiamo? Il tema già trattato in precedenza, oltrepassa le DAT, ma contemporaneamente le interpella 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

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

Premesso che con “trattamenti inutili o sproporzionati” possiamo riferirci all'accanimento terapeutico sempre proibito, ciò che fa problema è la dicitura: “somministrazione delle cure”, avendo confuso il vocabolo “cura” con “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”, al contrario, è l'insieme di accorgimenti per salvaguardare le condizioni psicofisiche del paziente nella situazione migliore fino alla fine. Potremmo definire la cura il “farsi carico globalmente del paziente”, ricordato 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, comma 5 presenta l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale “trattamenti sanitari”, quindi il paziente può esigere l'interruzione. Al di là del fatto che nuovamente non si specifica in quali situazioni possono essere sospese, quello che vogliamo rilevare è che nella “cura” devono rientrare sia l'alimentazione sia l'idratazione per via enterale o parenterale da fornire anche ai pazienti che versano in condizioni gravi, o sono in coma o in stato di veglia non responsiva essendo la nutrizione e l'idratazione dei “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 fossero sospese, il paziente

²⁸ R. PUCETTI, *Se il testamento biologico apre alla cattiva pratica medica*, in *Newsletter di Scienza & Vita* 18 (2009) p. 23.

morirebbe, non a causa della malattia che lo affligge ma per la sottrazione, appunto, dei mezzi di ordinaria sussistenza. La modalità artificiale della nutrizione è presente anche in altre situazioni; ad esempio con il latte ricostituito per i neonati che non possono essere allattati dalla madre per via naturale. Ma nessuno ritiene che questa nutrizione vada sospesa “perché artificiale”.

Al di là dalla nostra opinione, anche la comunità medico-scientifica è dubbiosa che l'alimentazione e l'idratazione per via enterale o parenterale siano terapie. Per quanto riguarda l'aspetto bioetico facciamo nostra l'osservazione di F. D'Agostino: “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”²⁹.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Terminiamo con un breve accenno all'accanimento terapeutico che è vietato da vari documenti: dal Codice di Deontologia Medica (versione 2018, cfr. art. 16) alla Convenzione di Oviedo (cfr. art. 24). Questa è anche la posizione della Chiesa cattolica ribadita il 7 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”.

Da notare, inoltre, l'impossibilità di redigere protocolli per evitare l'accanimento terapeutico, poiché la medesima terapia potrebbe essere “ordinaria” o “straordinaria” secondo la condizione del paziente. Anche una trasfusione di sangue, praticata ad un ammalato in fase agonica, può configurarsi accanimento terapeutico. Osservava il professor 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”³⁰. Gli addetti ai lavori, però, 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

²⁹ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit., p. 197.

³⁰ P. MANTEGAZZA, *L'accanimento terapeutico*, in *Corriere Medico*, novembre 1989, p. 8.

oggi si trovano a combattere (...) si risolve, principalmente, nel tentativo di riduzione dei costi della sanità³¹. Pertanto: “no” all’accecamento terapeutico e “no” all’abbandono terapeutico!

3.IL GRANDE “PASTICCIO” DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Questa normativa danneggia e deturpa 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, vari più propensi ad arrendersi che a lottare, alcuni 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...”³². Un interrogativo che ne riassume molti. E’ eticamente e deontologicamente corretto ridurre un elemento primario della cura, cioè il rapporto medico-paziente, alla firma di un documento, enfatizzando la libertà del paziente e riducendola, fino alla scomparsa, 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 della buona pratica clinica già rilevati precedentemente.

Si ha l’impressione, che il medico descritto in questo testo normativo, sia un “nemico” da cui difendersi dato che potrebbe condizionare il libero arbitrio del sofferente, dal momento che svolge la sua professione di curare con “scienza e coscienza”. Si costringe, inoltre, il sanitario a compiere “azioni illecite”, altrimenti non avrebbe significato 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 un’implicita conferma che al medico potrebbero essere richieste prestazioni illegali e illecite.

4.UN CONSENSO LIBERO E INFORMATO

Quando possiamo qualificare un consenso “libero” e “informato”?

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 neppure 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, il documento di consenso, è ragguardevole e rilevante che pone degli interrogativi a cui il testo legislativo non risponde, rischiando di vanificare il suo nobile significato.

Come redigere un Consenso Informato? Quali contenuti inserire? Come presentarlo? Quali comportamenti dovrà assumere il medico di fronte a urgenze e imprevisti non contemplati dal consenso? Tenteremo di rispondere agli interrogativi ma con una sicurezza: una firma posta su un consenso non può divenire l’incentivo per una “condanna a morte” come avvenne per il signor Smith.

³¹ *Medicina per vocazione*, op. cit., p. 32.

³² K. JASPERS, *Il medico nell’età della tecnica*, Cortina Editore, Milano 1991, p. 91.

Il documento di consenso, o meglio le informazioni che dovrà contenere, devono rispondere alle attese del sofferente e a ciò che intende “realmente conoscere”, ponderando anche la sua condizione psico-emotiva. I malati, inoltre, rappresentano tutte le fasce d’età della popolazione e di scolarità, non scordando le persone immigrate con alle spalle condizioni culturali, sociali e anche religiose eterogenee. E, allora, come assicurarci che l’informazione sia realmente e totalmente compresa? Nell’audizione al Senato, “Cittadinanza Attiva”, fornì accurate indicazioni non recepite. Ne proponiamo due.

“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”.

“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”³³.

5.OBIEZIONE DI COSCIENZA

Affermò l’ex Ministro della Salute B. Lorenzin il 21 dicembre 2017 alla Camera dei Deputati nel corso del “Question Time”. “Non ignoro che la legge appena approvata non contempla una specifica disciplina in tema di obiezione di coscienza per i medici”. Noi amplieremo l’argomento anche alle strutture sanitarie d’ispirazione cristiana e a tutti gli operatori sanitari, poiché la legge coinvolge l’équipe d’assistenza nella sua globalità.

E’ obbligatorio e coercitivo che in 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 ascoltato in audizione sia alla Camera sia al Senato. Quindi, non una dimenticanza, ma un vuoto premeditato!

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 complessi dilemmi etici alle strutture sanitarie d’ispirazione cristiana. Il

³³ Dal Documento prodotto da *Cittadinanza Attiva* per l’audizione di fronte alla 12° Commissione Igiene e Sanità del Senato, 12 maggio 2017.

Ministro Lorenzin nei giorni seguenti l'approvazione della legge, mostrò la volontà di dialogo con questi Enti per ricercare una soluzione che salvaguardasse la loro identità valoriale. Forse sarà redatto da qualche ministro un atto amministrativo, o emessa una circolare che autorizzi le strutture socio-sanitarie cattoliche a non dare seguito alle DAT, ma alcune osservazioni sono d'obbligo. Non possiamo sottovalutare la sgradevole frase che la senatrice E. De Blasi, presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, nell'Ufficio di Presidenza del 12 giugno 2017 rivolse a queste Istituzioni, affermando che nell'ipotesi di conflitto l'unica soluzione sarebbe di "revocare le convenzioni"³⁴. Ma, quest' affermazione, è in contrasto con due accordi internazionali. Il primo è la revisione dei "Patti Lateranensi" tra Santa Sede e Repubblica Italiana", che all'articolo 7 comma 3 della legge 121/1985: "Ratifica ed esecuzione dell'accordo, con protocollo addizionale, firmato a Roma il 18 febbraio 1984, che apporta modificazioni al Concordato lateranense dell'11 febbraio 1929, tra la Repubblica italiana e la Santa Sede", 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 V. Bebber, 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"³⁵. Problema già sollevato da Bebber nell'Audizione al Senato nel maggio 2017, e questa fu la sua proposta: "In presenza di richiesta di sospensione d'idratazione e alimentazione artificiali non giustificata da adeguate motivazioni cliniche e che risulti pertanto in conflitto con i principi etici cui gli enti cattolici s'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. 1763/2010 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, all' 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 Risoluzione invita gli Stati membri a "garantee the right to conscientious objection" ("garantire il diritto all'obiezione di coscienza"). Quindi, il problema sembra risolto: il diritto all'obiezione di coscienza deve essere necessariamente introdotto, ma a noi qualche dubbio rimane. Siamo sicuri che di fronte ad un contenzioso, il giudice, non applichi "la legge alla lettera", rinnegando sia l'eventuale atto amministrativo che le normative internazionali?

Terminando, rammentiamo che l'obiezione di coscienza dovrebbe essere

³⁴ Cfr.: *Webtv.Senato.it/4621?videoevento=3768* (a partire dal 35° minuto).

³⁵ G.A., *Biotestamento: padre Bebber (Aris)*, "non lasceremo morire nelle nostre strutture. Ci tutela il Concordato" in *www.agensir.it* 14 dicembre 2017.

inclusa nella legge non solo per il medico o per le strutture sanitarie d'ispirazione cristiana ma per tutti gli operatori sanitari e amministrativi.

6.UN ULTERIORE PROBLEMA

L'articolo 4, comma 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 il paziente non possa vantare ogni scusante per esigere l'applicazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma ti sbagli, poiché con la congiunzione "ovvero" il legislatore specifica immediatamente il pensiero: "ovvero, sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento di vita". Nuovamente ricadiamo nelle ambiguità, poiché le DAT potranno essere disattese di fronte a nuove terapie salvavita ma ad una condizione: se queste porteranno a un "miglioramento di vita".

"Miglioramento di vita", rispetto a quando? Ammettiamo che il signor Piero che aveva redatto le DAT nelle quali affermava di non essere rianimato in caso di un evento avverso che lo avrebbe privato dello stato di coscienza, è vittima di un incidente stradale e giunga in stato di coma leggero al pronto soccorso. Il medico può salvarlo, ma risvegliandosi, il signor Piero, per i danni subiti, rimarrà tetraplegico, che ovviamente è una situazione esistenziale peggiore della precedente. Come dovrà comportarsi il medico non potendo offrire a questo malavventurato un miglioramento dello stato di vita rispetto alle condizioni precedenti 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, pure il giudice, in base a quali elementi potrà fornire il proprio parere vincolante?

7.RESPONSABILITÀ SUI MINORI E INCAPACI

MINORI E INCAPACI

Questi sofferenti, doppiamente fragili, sono presenti nell'articolo 3, e anche qui, constatiamo argomentazioni non condivisibili. Fino all'approvazione della legge, le decisioni per minori e incapaci, erano affidate al rappresentante legale (genitori, tutori, amministratori di sostegno...) ma con una finalità scontata: "salvaguardare il maggiore interesse del minore o dell'incapace". Pure il medico era coinvolto in questa tutela, infatti nel caso in cui a un minore i genitori avessero optato di non salvargli la vita, esempio non sottoponendolo a una terapia urgente e imprescindibile, il sanitario era tenuto a informare il giudice dei minori che nella maggioranza dei casi imponeva la cura.

Nel nostro testo, pur rimanendo la tutela a genitori o amministratori, capovolge il principio della difesa della vita, poiché genitori o tutori, hanno acquisito un potere assoluto su figli e incapaci, anche disattendendo il parere medico che è ormai insignificante. E, 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, il “pieno rispetto della dignità”, può essere interpretato sibillamente, dato che nell’attuale contesto societario “la dignità”, il più delle volte, è associata alla “qualità della vita”. Di conseguenza, perché rianimare un neonato prematuro o non prematuro con ipotesi di sopravvivenza precaria essendo affetto da disabilità, magari down, costretto a vivere da infelice, secondo molti, per tutta la vita?

Interessante è l’osservazione della “Comunità Papa Giovanni XXIII” fondata da don O. Benzi che indirizza la sua opera alle varie forme di disagio sociale. “La normativa all’articolo 3 ci preoccupa notevolmente in quanto il DDL riconosce a tutori e rappresentanti legali dei minori e delle persone interdette 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, 24 ore su 24, hanno tutori che non li hanno mai incontrati. Spessissimo i rappresentanti legali di queste persone in 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!”³⁶.

“L’INCAPACE” NON PUÒ REVOCARE IL CONSENSO

Una persona capace di intendere e volere che ha firmato le DAT ma poi diviene un “incapace”, non può revocare ciò che aveva espresso, avendo smarrito “l’autonomia intellettuale”. E, se questa, non ha nominato un fiduciario, secondo l’articolo 4 comma 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.

Anche la presenza di un fiduciario non risolve il problema dal momento che oltre ai dilemmi che deve affrontare, in alcuni casi lo stesso fiduciario potrebbe sentenziare 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 scaturisce l’opportunità che le DAT siano periodicamente attualizzate prevedendo una scadenza temporale.

8.NEBULOSITÀ DELLA REGISTRAZIONE

Anche la stesura delle DAT è alquanto nebulosa. Si afferma all’articolo 4, comma 6: “Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata e consegnate 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.

Prima. La legge non prevede la presenza del medico quando si redigono le DAT.

³⁶ Audizione presso la Commissione XII del Senato, 9 maggio 2017.

Ciò significa che possono essere formulate senza possedere adeguate nozioni sui trattamenti sanitari da scegliere e sull'iter terapeutico che si seguirà.

Seconda. La possibilità di assenza di testimoni non consente il controllo che in quel momento la persona sia lucida e consapevole, non sotto l'effetto di alcol o di droghe, non condizionata da patologie depressive o psicotiche. E' sufficiente recarsi 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". E, il funzionario, ovviamente senza verificare il contenuto del testo, si accerterà unicamente che chi ha firmato le DAT sia effettivamente chi dichiara di essere.

Terza. Non specificando uno schema di DAT, la persona può scaricare dal web qualsiasi testo, anche quelli predisposti scaltramente da associazioni pro-eutanasia.

Dulcis in fundo. A oltre due anni dall'approvazione delle DAT ne sono state depositate circa 60mila di cui 7.700 a Milano, 4.100 a Palermo, 2.800 a Roma.

4. Suicidio Assistito in Italia

La battaglia per determinare "quando" e "come" morire fu intrapresa dall' "Associazione Luca Coscioni" con un atto esecrabile: la strumentalizzazione di un fragile e vulnerabile. Stiamo parlando di F. Antoniani, conosciuto come Dj Fabo, tetraplegico e cieco a seguito di un incidente. Quest' affermazione è giustificata da un disgustoso video presente in internet nel quale l'Associazione dichiara: "Cerchiamo malati terminali per ruolo di attori protagonisti. Fatevi vivi!"³⁷.

Il determinato M. Cappato, tesoriere dell'Associazione Coscioni, accompagnò il 27 febbraio 2017 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 un pulsante, e si uccise. La morte avvenne alle 11,40 e alle 11,46 iniziò il tan tan mediatico con alla base la frase: "Dj Fabo costretto ad andare in Svizzera per avere la libertà di morire". Pura coincidenza o tempismo perfetto? Noi siamo certi che l'Associazione Coscioni abbia accuratamente predisposto questa morte per mobilitare i mass media sui pochi casi che accettano di essere "attori protagonisti" a favore dell'eutanasia, scordando le centinaia di malati che faticosamente supplicano i "poter vivere", da M. Melazzini a P. Palumbo, da A. Pinna a L. Biffi, non omettendo N. Toffa così ricordata dal suo amico don M. Patriciello: "Nadia è stata una persona speciale perché, nonostante le sofferenze fisiche e morali causate da un tumore al cervello, non ha mai perso la speranza. E mi sembra giusto ribadirlo in questi giorni in cui si discute di suicidio assistito, un'idea a lei totalmente estranea. Per Nadia, alla quale il Signore è stato certamente vicino, la malattia era un nemico da sconfiggere nella consapevolezza della sacralità della vita"³⁸. Ma, a Dj Fabo, dobbiamo anche delle scuse, non perché l'Italia non gli ha offerto la possibilità di uccidersi, ma perché nessuno gli ha donato delle ragioni per continuare a vivere,

³⁷ [Youtube.com/watch?v=oDoHhV_QAGC](https://www.youtube.com/watch?v=oDoHhV_QAGC)

³⁸ M.PATRICIELLO, "Suicidio assistito? Nadia non ci pensò mai" in *Famiglia Cristiana* 25 settembre 2019, p. 32.

supportarlo nell'offrire dignità alla sua vita anche in una situazione di grave handicap.

Immediatamente, Cappato, si autodenunciò alla Procura di Milano per il reato di "aiuto al suicidio", avendo violato l'articolo 580 del Codice Penale. Una decisione con evidenti finalità propagandistiche pro-eutanasia per giungere a legalizzare il suicidio assistito. Iniziò il processo presso il Tribunale di Milano, trascorsero i mesi e i giudici non deliberarono, anzi trasferirono il caso alla Corte Costituzionale affinché si pronunziasse sulla "legittimità costituzionale" dell'articolo 580. La Corte Costituzionale aveva due opzioni. Ribadire che l'aiuto al suicidio restava un reato, oppure dichiarare incostituzionale l'articolo 580. Non scelse nessuna delle due vie ma coinvolse nel settembre 2018 il Parlamento, obbligandolo entro un anno a legiferare nuovamente sul fine vita, poi avrebbe deliberato se il reato di aiuto al suicidio fosse incostituzionale. In Parlamento furono depositati alcuni progetti di legge, ma con il trascorrere del tempo, ci si rese conto che i partiti non avrebbero trovato nessuna convergenza.

Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, il 18 luglio 2019, pubblicò un parere dal titolo: "Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito"³⁹. Mentre rimandiamo alla lettura del testo, noi ci limitiamo ad 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 a 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. 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"⁴⁰. Dunque, né chiusura né apertura al suicidio assistito, ed essendo le posizioni divergenti, i membri preferirono comunicare gli orientamenti emersi senza giungere a delle conclusioni. Ma purtroppo, alcuni mezzi di comunicazione, manipolarono il pensiero dei membri del Comitato affermando esplicitamente che l'Organismo fosse a favore del suicidio assistito. Tali falsità obbligarono il Comitato a correggere le storture interpretative. "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

³⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, Roma 2019 (http://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf).

⁴⁰ A. MORRESI, *Non è vero che il Comitato di Bioetica è a favore del suicidio assistito*, in *Tempi.it* 31 luglio 2019.

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 rispettoso della varietà degli argomenti esposti da ciascun componente del Comitato dare l'idea della prevalenza di un orientamento sull'altro"⁴¹.

Scaduti i termini, la Corte Costituzionale, il 26 settembre 2019 con la Sentenza 242/2019, dichiarò la non punibilità dell'aiuto al suicidio in presenza di determinate condizioni. Si legge nel Comunicato Stampa. "(...) In attesa del deposito della sentenza, l'Ufficio stampa fa sapere che la Corte ha ritenuto non punibile ai sensi dell'articolo 580 del codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In attesa di un indispensabile intervento del legislatore, la Corte ha subordinato la non punibilità al rispetto delle modalità previste dalla normativa sul consenso informato, sulle cure palliative e sulla sedazione profonda continua (articoli 1 e 2 della legge 219/2017) e alla verifica sia delle condizioni richieste che delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del SSN, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente"⁴². Per quanto riguarda il ruolo del medico, la sentenza non prevede che il sanitario accolga o collabori al suicidio. Dunque, "l'aiuto clinico per farsi dare la morte non è diventato un diritto. Aprendo comunque un varco, la Corte costituzionale ha voluto fissare precisi vincoli. E ha confermato il principio della tutela di chi è più vulnerabile"⁴³.

Nonostante queste rassicurazioni, il nostro giudizio sulla sentenza è negativo poiché stravolge l'articolo 2 della Costituzione, passando dalla tutela della persona all'autorizzazione alla sua auto-distruzione come affermato dal cardinale Bassetti. "L'approvazione del suicidio assistito nel nostro Paese apre un'autentica voragine dal punto di vista legislativo, ponendosi in contrasto con la stessa Costituzione italiana, secondo la quale 'la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo', il primo dei quali è quello alla vita. La depenalizzazione in parte del suicidio assistito segna dal punto di vista giuridico un passaggio irreversibile, con enormi conseguenze sul piano sociale"⁴⁴. Dulcis in fundo: M. Cappato fu assolto il 23 dicembre 2019 dalla Corte d'Assise di Milano perché il "fatto non sussiste".

Terminiamo con un interrogativo. Gli italiani cosa pensano del suicidio assistito e dell'eutanasia? Secondo il 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

⁴¹ *Comunicato stampa* del 30 luglio 2019.

⁴² https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20190925200514.pdf

⁴³ M. PALMIERI, *Fine vita. Suicidio assistito? Ecco le 10 condizioni secondo la Corte costituzionale*, in *Avvenire.it* 28 novembre 2019.

⁴⁴ *L'eutanasia obbrobrio che rende la vita usa e getta. Il Parlamento ora discuta seriamente*, op. cit.

la medesima opinione”⁴⁵. Ma poi, leggendo e soprattutto approfondendo il sondaggio, si comprende che è una fake news. Per quale motivo? Il 60,6% degli italiani nel sondaggio è sfavorevole al suicidio assistito. Come mai questa differenza di percentuale tra eutanasia e suicidio assistito? 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 ma “solo in caso di coma irreversibile”. E, per ingarbugliare e frastornare maggiormente l'intervistato, il sondaggio si riferisce alla storia di E. 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 tranquillamente dichiarare, che le domande erano volutamente sibilline e ingannevoli.

5. Malato in stato di veglia non responsiva

Useremo per indicare questo sofferente non i termini “stato vegetativo persistente” ma “malato in stato di veglia non responsiva”, poiché ci stiamo occupando “di persone” che per motivazioni varie stanno affrontando una “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, pur confinato nell'ambito clinico, non sia certamente il più felice in riferimento a soggetti umani”(20 marzo 2004). Lo stato di veglia non responsiva dei malati, affermò il 20 marzo 2004 il professor G.L. Gigli, presidente della Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, 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”.

In Italia sono presenti circa 3mila disabili gravi che vivono questa situazione. Come valutarli? Quali atteggiamenti adottare nei loro confronti? L'alimentazione e l'idratazione per via parenterale sono obbligatorie? Forniamo le risposte esaminando tre casi che impressionarono le popolazioni di alcuni Paesi,

⁴⁵ <https://eurispes.eu/news/eurispes-rapporto-italia-2019-i-risultati/>

suscitando ampie discussioni.

5.1.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 superò il coma, riacquistò un regolare ciclo sonno-veglia, ma recuperò solo minimamente la conoscenza ed era assente la capacità cognitiva. Secondo i genitori, però, rispondeva agli stimoli esterni, sorrideva o piangeva e tentava di parlare pronunciando alcuni monosillabi. Per mesi fu nutrita da un sondino nasogastrico, poi le fu praticata una gastrostomia endoscopica percutanea.

L'ex-marito, tutore della donna, contro il parere dei genitori, rivendicò dai tribunali l'autorizzazione a sospendere l'alimentazione e l'idratazione medicalmente assistite appellandosi ad un'ipotetica affermazione rilasciata dall'ex-moglie in occasione della visita alla nonna che viveva "attaccata" a un respiratore. L'ex-marito, e solo lui, aveva udito Terry affermare che non avrebbe accettato di vivere supportata da uno supporto medico. La battaglia legale che contrappose l'ex marito di Terry ai genitori della donna, proseguì per quindici anni senza esclusione di colpi. Furono coinvolti anche il governatore della Florida e il presidente degli Stati Uniti affinché promulgassero una legge contro la rimozione della PEG dalla Schiavo. Alla fine, dopo quattordici appelli e numerose mozioni, petizioni e interrogazioni alla Corte della Florida, l'ex-marito "vinse", e il 25 marzo 2005, l'alimentazione e l'idratazione furono sospese.

Terry morì di fame e di sete nella clinica "Pinellas Park" di Washinton, il 31 marzo 2005 dopo sette giorni di agonia; aveva 41 anni.

ELUANA ENGLARO

Eluana Englaro, 21 anni, di Lecco, il 19 gennaio 1992 fu vittima di un incidente d'auto; prima entrò in coma e poi visse in stato di veglia non responsiva. Fu ricoverata all'ospedale di Lecco e di Sondrio, e per quindici anni fu assistita 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 negative. 1999: il Tribunale di Lecco e la Corte di Appello di Milano respinsero la richiesta. 2003: il Tribunale di Lecco e la Corte di Appello di Milano respinsero nuovamente la richiesta, non ritenendo il trattamento cui Eluana era soggetta un accanimento terapeutico. 2005: la Corte di Cassazione dichiarò inammissibile il ricorso di papà Englaro. 2006: il Tribunale di Lecco e la Corte di Appello di Milano respinsero ancora il ricorso di Giuseppe Englaro. 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 sarebbe potuto interrompere l'alimentazione e l'idratazione

medicalmente assistita a due condizioni. “1. La condizione di stato vegetativo fosse, in base ad un rigoroso accertamento clinico, irreversibile e non vi fosse alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasciasse supporre la minima possibilità di un qualche, sia pure flebile recupero della coscienza e di ritorno alla percezione del mondo esterno. 2. La scelta di interrompere alimentazione e nutrizione fosse realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratti dalle sue precedenti dichiarazioni, ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti”. 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. La Procura di Milano si oppose al provvedimento; il Parlamento votò una mozione di “conflitto di attribuzione” nei confronti della Corte di Appello, affermando che i giudici avevano esercitato un potere improprio, essendo compito del Parlamento approvare le leggi che i giudici devono unicamente applicare. E le suore Misericordine implorarono il signor Englaro di affidare loro la figlia; ma il padre rifiutò. 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”. 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 firma.

Eluana morì il 9 febbraio 2009 alle 19.30 nella Casa di Cura “La Quiete” di Udine, dopo quattro giorni di agonia dalla chiusura del sondino naso-gastrico, mentre alla Camera dei Deputati 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, entrato 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, perciò intraprese un percorso riabilitativo di kinesiterapia presso l’ospedale di Reims interrotto per scarsità di risultati nel dicembre 2012. Vincent dormiva, si svegliava, a volte piangeva o 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 denunciarono i medici di tentato omicidio. Il TAR francese obbligò la ripresa dell’alimentazione e dell’idratazione. Nuovo stop nel gennaio 2014, subito revocato. Il futuro di Lambert, rapidamente, fu al centro di un’offensiva mediatico-giudiziaria con l’occulta intenzione di introdurre l’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, abbandonarono il paziente al suo destino. Intanto, la battaglia, proseguì nei tribunali: Consiglio di Stato 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 dei Diritti dell'Uomo con 12 voti favorevoli e 5 contrari, autorizzò i medici a staccare il sondino a Vincent. Commentarono gli avvocati dei genitori del disabile: "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". E conclusero: "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 stabilirono di interrompere nuovamente l'alimentazione, ma, a luglio 2015, un nuovo e inatteso colpo di scena. La nuova Commissione medica dell'ospedale rimise ogni decisione al Ministero della Salute. Tra il 2016 e il 2018 diversi tribunali francesi e la Corte di Cassazione, confermarono la legittimità dello stop ai trattamenti. E, il 24 aprile 2019, il Consiglio di Stato ribadì l'autorizzazione alla sospensione di alimentazione e idratazione. Il 20 maggio 2019 furono avviate le procedure ma, nella serata, la Corte d'Appello di Parigi ordinò la ripresa dei trattamenti di sussistenza accogliendo a sorpresa la richiesta dei genitori che avevano invocato le Raccomandazioni del Comitato dei Diritti dei Disabili delle Nazioni Unite. Il 28 giugno 2019 l'ultimo atto: la Corte di Cassazione cancellò la sentenza dei giudici d'appello.

Il 2 luglio i medici sospesero i trattamenti e Vincent morì per eutanasia passiva l'11 luglio 2019.

5.2. DISTINZIONE TRA "COMA" E "STATO DI VEGLIA NON RESPONSIVA"

Il "coma", dal vocabolo greco "κῶμα", cioè "sonno profondo", è dovuto a un danno (emorragico, ischemico, traumatico) subito dalla corteccia celebrale. Rende la persona totalmente incosciente, e di conseguenza, incapace di reagire agli stimoli ambientali. Per vivere, solitamente il paziente, è supportato da dispositivi medici che permettono agli organi vitali il funzionamento. Il coma possiede alcuni gradi di profondità come conseguenza della lesione subita: superficiale, medio, profondo, depassè (o morte cerebrale). Si evolve in tre direzioni: "la guarigione" (cioè il risveglio); "lo stato di veglia non responsiva" o di "coscienza minima" prodotto 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, i meccanismi di recupero e il risultato finale. Quanto più il coma è prolungato tanto più la ripresa è complessa.

Definiamo "stato di veglia non responsiva" la situazione d'inconsapevolezza in cui giace un paziente per gravi compromissioni neurologiche. Può essere

“transitorio” o “persistente”, e le prospettive di recupero si attenuano con il trascorrere del tempo. Nello stato di veglia non responsiva, il malato apre gli occhi, riprende il ritmo sonno-veglia, riacquista una minima espressiva ed evidenza reattività agli stimoli esterni. La persona, però, non è mai cosciente di sé. Ma, se questi disabili gravi, sono alimentati e curati da eventuali complicanze vivono a lungo. E, diversamente da come descritti dall’immaginario collettivo, sono supportati unicamente da un sondino per la nutrizione e l’idratazione; dunque, nessun dispositivo salva-vita. Ad esempio, Eluana, era sottoposta anche a ginnastica passiva e il sondino naso-gastrico era attivato unicamente di notte. Per questo, 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 di Fulvia che ebbe un’emorragia cerebrale a 42 anni, nel 2010, mentre stava affrontando la sedicesima settimana di gravidanza e la gestazione, pur essendo la donna in stato di veglia non responsiva, seguì un decorso naturale. La bambina nacque alla trentatreesima settimana con taglio cesareo⁴⁶. Un analogo fatto accadde nell’ottobre 2009 nella clinica di Erlagen, in Baviera, quando una donna in stato di veglia non responsiva, partorì un neonato sano.

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

La prima motivazione che la Corte di Appello di Milano considerò nell’autorizzare la chiusura del sondino di Eluana fu la persuasione della definitività dello stato di veglia non responsiva della giovane. Ma su questo stato, sulle probabilità di “un risveglio”, e a che fase potrebbe giungere un eventuale miglioramento, conosciamo pochissimo; la scienza a riguardo è ancora notevolmente approssimativa. Abbiamo assistito alla ripresa di molti, e tutti i racconti avevano dei tratti comuni: hanno narrato di situazioni solo “apparentemente di non vita”, poiché 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.

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” (22 aprile 2011). 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” (20 marzo 2004). Ebbene, una persona in stato di veglia non responsiva, non è un malato, né tanto meno un malato terminale. E’ un uomo portatore del massimo grado di disabilità che non necessita cure specifiche ma unicamente chi gli somministri i nutrimenti e lo accudisca igienicamente. Non essendoci l’esigenza di gestire dispositivi medici può essere assistito anche presso la propria abitazione.

⁴⁶ Cfr. F. CAVALLARI, *La vita in una stanza. Gli ‘stati vegetativi’ non esistono*, Itaca, Castel Bolognese (Ra), 2014.

5.4. IL GRADO DI PERCEZIONE DI QUESTI MALATI

In parte abbiamo risposto in precedenza, ma la riflessione che sottostà è molto più ampia, e pone la domanda fondamentale: “*il grave disabile in stato di veglia non responsiva è ancora una persona?*”. Questo è “il nocciolo” del problema!

Alcuni medici tra i più noti, e purtroppo anche opinion leader, 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”⁴⁷, non esistendo in natura una terza possibilità, cioè l’intermedialità tra vita e morte. E’ opportuno evidenziare, rammentava 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 d’incoscienza, l’assenza di riflessi del tronco e di respirazione spontanea, il silenzio elettrico celebrale protratto per un determinato periodo. Nelle tre vittime esaminate queste condizioni erano assenti; il loro cuore funzionava regolarmente e il loro cervello ha sempre operato. Da ciò deduciamo che tutti i malati in stato di veglia non responsiva sono “totalmente delle persone”⁴⁸. Avvincente è il sottotitolo che Cavallari ha scelto per il suo libro rivolto alle persone in stato di veglia non responsiva: “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 agli 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”⁴⁹. 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’ ”⁵⁰.

L’evoluzione delle conoscenze con la Stimolazione Magnetica Transcranica, la Tomografia a Emissione di Positroni e la Tomografia Computerizzata a Emissione di Fotoni Singoli hanno dimostrato che in alcuni di questi disabili gravi, si attivano aree cerebrali come conseguenza di stimoli specifici. Perciò, la loro, non è una

⁴⁷ G. ROCCHI, *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, Edizioni Studio Domenicano, Bologna 2009, p. 49.

⁴⁸ Cfr. *Il caso Englaro. Le domande che bruciano*, op. cit., pp. 50-51.

⁴⁹ T. SCANDROGLIO, *Stati vegetativi? No, ci sono solo padri, madri e figli*, in *La Nuova Bussola Quotidiana* 23 dicembre 2014.

⁵⁰ Idem.

“veglia” priva di coscienza. Negli ultimi anni, inoltre, sono stati pubblicati alcuni studi internazionali relativi alle attività di “coscienza sommersa” di questi individui. Ricordiamo, ad esempio, quello di un gruppo di ricercatori dell’Università del Western Ontario (USA), coordinati dal professor D. Cruse. Furono selezionati 16 pazienti in stato di veglia non responsiva e gli fu chiesto di stringere il pugno quando udivano un suono. Inseguito furono sollecitati a muovere le dita a seguito di un suono. Entrambe le prove furono replicate 200 volte. Si constatò che il cervello di tre rispondeva come quello dei soggetti sani⁵¹.

Da quanto affermato, possiamo concludere con certezza, che si trova in stato di veglia non responsiva è totalmente persona e, di conseguenza, ha il diritto di assistenza come ogni grave disabile.

5.5. “L’INCERTEZZA”: UNICO ELEMENTO DELLE SENTENZE

Nella storia dei tre uccisi l’unico elemento evidente e provato fu “l’incertezza” che accompagnò l’ex marito di Terry, il padre di Eluana e i medici di Vincent nelle loro battaglie. L’incertezza indirizzò i giudici americani, italiani e francesi nell’emettere i vari provvedimenti di morte. Né chi fu favorevole alla soppressione dei tre disabili gravi, né quelli che implorarono il prosieguo della loro esistenza raccolsero certezze nell’ambito medico, scientifico e testimoniale.

Di fronte all’incertezza, quale atteggiamento assumere? Quello della totale prudenza! Le tre sentenze furono profondamente ingiuste non avendo ponderato questo principio etico, avendo scordato l’antica arte della “iuris prudentia”, l’unica che crea sinergie tra “l’amministrazione della giustizia umana” e “l’orizzonte etico-morale”.

5.6. 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.

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

⁵¹Cfr. D. CRUSE, *Beside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, in *The Lancet* 378 (2011) pp. 2088-2094.

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 sialatielli 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' ⁵².

La nostra attenzione, concludendo, si rivolge alle famiglie che quotidianamente, per anni, assistono una persona in stato di veglia non responsiva ma temono l'abbandono, poiché il più delle volte sono lasciate sole a gestire il loro dramma. La loro abnegazione continua e totalizzante, il loro amore sconfinato per il parente disabile, sono per la società civile un salutare esempio di "vita buona".

6. A favore della dignità del morente

6.1. CURE PALLIATIVE

Una tipologia d'intervento che consente di "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"⁵³.

Numerosi sono i malati che necessiterebbero di un intervento palliativo essendo affetti da malattie croniche in fase avanzata, o si presume una limitata attesa di vita. Non sono al momento malati terminali, ma persone il cui orizzonte temporale si sta restringendo per un tumore, per l'AIDS, per malattie cerebro-vascolari o del sistema nervoso centrale e periferico, o per patologie cardio vascolari o dell'apparato respiratorio. Gli individui che nel mondo richiederebbero questo trattamento sono oltre 40milioni, compresi bambini e neonati. E, le Cure Palliative, sono un ottimo ausilio per reggere l'oppressione delle sofferenze nelle fasi pre-terminali e terminali dell'esistenza. "E' un'autentica cura da praticarsi con grande saggezza e senso del limite e nella piena assunzione delle responsabilità morali e

⁵² 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>

⁵³ *Diakonia della vita. Manuale di Bioetica*, op. cit., p. 383.

professionali che qualifica la pratica della medicina. E' per il medico il modo più nobile di curare"⁵⁴.

Il vocabolo "palliativo", deriva dal termine latino "pallium" che indica il mantello di lana indossato dai pastori coprendoli totalmente, infatti le Cure Palliative sono "un mantello" che avvolgono il malato e la sua famiglia. Un eloquente esempio è offerto da san Martino di Tours, vescovo del IV secolo, che di fronte a un povero tremante per il freddo, 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 protesse, mitigando il suo malessere. Anche le Cure Palliative non estinguono la patologia, cioè la causa della situazione di sofferenza, ma leniscono efficacemente il dolore, 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 affinché attenda serenamente il naturale decorso della malattia. Quindi, l'etica delle Cure Palliative, si basa sulla convinzione che anche nelle situazioni più prostranti, il paziente è una persona da curare competenza e con amore. Inoltre, "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"⁵⁵. La Chiesa cattolica è completamente 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"⁵⁶.

Le Cure Palliative, in senso generale, furono praticate da sempre negli enti d'assistenza gestiti dalla Chiesa cattolica, ma nacquero ufficialmente nella seconda metà del XX secolo nel Regno Unito con l'esperienza degli hospice, strutture che curavano chi era approdato alla fase terminale dell'esistenza mediante un'assistenza globale, cioè medico-infermieristica ma anche psicologica, relazionale e spirituale. In Italia, questi trattamenti, furono intrapresi negli anni '80 del XX secolo, prevalentemente come servizio domiciliare, poiché gli ospedali erano carenti nel sostegno ai morenti. Anche i medici, formati per guarire ma poco per curare, erano incompetenti di fronte a questi pazienti. Si ritiene che ogni anno, in Italia, 250mila persone dovrebbero essere accompagnate da un approccio palliativo e i numeri s'incrementeranno per l'invecchiamento della popolazione. Il "Libro Bianco degli Hospice" riportava che ad aprile 2017 erano presenti sul territorio nazionale 175 strutture residenziali con un notevole squilibrio tra nord e sud. Inoltre, la maggioranza della popolazione,

⁵⁴ *Bioetica. Nozioni fondamentali*, op. cit., p. 218.

⁵⁵ *Diakonia della vita. Manuale di Bioetica*, op. cit., p. 383.

⁵⁶ Lettera del cardinale P. Parolin a nome di Papa Francesco al Congresso Internazionale: "*Palliative care: everywhere & by everyone*" (28 febbraio-1 marzo 2018).

ignora queste cure o non sa come accedervi. Significativa fu l'affermazione di M. 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". Parlava, dunque, di strutture operati da anni ma che i più ignorano. Questo è dovuto anche all'impreparazione di vari medici di famiglia che hanno la responsabilità di consigliare il primo approccio palliativo. La seconda fase, nelle ultime settimane di vita, il paziente dovrebbe essere curato dalla "rete locale di cure palliative" composta dal palliativista, dagli infermieri specializzati, dall'assistente sociale, dallo psicologo, dall'assistente spirituale... Decisivo per l'espansione di questo settore fu la legge 38/2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Inoltre, con il Decreto del Presidente del Consiglio del 12 gennaio 2017: "Definizione e aggiornamento dei livelli di assistenza", anche le cure palliative furono introdotte nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

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 condivida 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 le risorse limitate, ampliare questi gli interventi palliativi, applicando una legge al momento ampiamente disattesa, poiché l'autentico dramma dell'ammalato in fase terminale è che questa cura, in Italia, è notevolmente inadeguata e spesso assente⁵⁷.

6.2.TERAPIA ANTALGICA e 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 c' impegna ad alleviare il dolore anche con la somministrazione della terapia antalgica, cioè "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"⁵⁸.

Nel 2001 il Parlamento approvò Legge 12: "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore" relativa alla fruizione dei farmaci oppiacei per sedare il dolore dei malati in fase terminale (morfina, ossicodone, buprenorfina, codeina, diidrocodeina, fentanyl, idrocodone, idromorfone, metadone...). Ma, l'argomento, era già stato affrontato dalla Chiesa Cattolica, precisamente da papa Pio XII il 24 febbraio 1954 incontrando gli anestesisti, quando ne affermò la legittimità ed esortò a mitigare il dolore acuto avvalendosi degli oppiacei. "La soppressione del dolore e della coscienza per

⁵⁷ È online l'elenco degli hospice in Italia e il Manuale di assistenza a domicilio: www.infocurepalliative.it

⁵⁸ M. ROMULI (a cura di), *Atti del simposio di terapia antalgica*, Accademia Pratese di Medicina e Scienze, Prato 16 novembre 1980, p. 6.

mezzo di narcotici (quando è richiesta da un'indicazione medica) è permessa dalla religione e dalla morale al medico e al paziente".

Accanto alla terapia antalgica è presente la "sedazione profonda", indispensabile però per meno del 10% dei malati terminali. E' questo l'intervento terapeutico, somministrato nell'ambito delle Cure Palliative in presenza dei "sintomi refrattari", comporta la riduzione o la soppressione della coscienza. La "sedazione profonda", non è una forma di suicidio assistito o di eutanasia dato che non anticipa la morte, essendo i farmaci somministrati dei sedativi che non agiscono sui centri vitali. Per procedere è obbligatorio il "consenso del malato", poiché questi medicinali annebbiandolo o privandolo della conoscenza, potrebbero ostacolarlo nell'assolvere gli obblighi finali della vita.

Terminiamo con un interrogativo, lasciando al lettore la risposta. È più semplice legiferare sulle DAT, sul suicidio assistito, sull'eutanasia o "spaccarsi la schiena" affinché neppure un malato nella fase terminale della vita sia trascurato e nessuna famiglia abbandonata?

Exursus 1 - 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 condiscendere al desiderio dei famigliari. “So di un malato d’Aizheimer 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”⁵⁹.

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 (Nederlandese 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 acufene⁶⁰ 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 disabili⁶¹ ai malati psichiatrici, dagli anziani ai depressi, dai 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

⁵⁹ Testimonianze del prof. K. Gunning, in *Avvenire* 5 Dicembre 2005.

⁶⁰ L’acufene è un disturbo della capacità uditiva e consiste nella percezione di rumori, suoni, fischi e ronzii.

⁶¹ Ad esempio “*Health Psychology*” n. 4 del 2007, in un articolo intitolato dal titolo: “Non ancora Morti”, 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.

riteniamo, i consistenti costi della sanità, non è da escludere, anzi, è probabile. Questo è prevedibile da anni, poichè 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"⁶², poichè 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'"⁶³. 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 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"⁶⁴.

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

⁶² *Tempi.it*, 11 luglio 2014.

⁶³ Comunicato Stampa di Pro Vita & Famiglia, 4 giugno 2019.

⁶⁴ https://www.huffingtonpost.it/entry/da-psichiatra-trovo-inconcepibile-togliarsi-la-vita-a-17-anni-a-causa-della-depressione_it_5cf6b96ce4b0e8085e4209e8

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 numeri sono cresciuti da 1.800 a 5.500) e molti altri tipi di sofferenza, soprattutto esistenziale, sociale e psichiatrica, sono diventati motivi 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 festuciole.

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 domanda⁶⁵.

⁶⁵ Intervista di Benedetta Frigerio, Tempi.it, 1 luglio 2015.

Exkursus 2 - “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.

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"⁶⁶.

La Gran Bretagna 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.

⁶⁶ V. PECE, Alfie: "L'ospedale di Liverpool ha bluffato in modo plateale", *Tempi.it.*, 12 aprile 2018.