

Laura MOLTENI (LNP) ritiene, con riferimento alle indennità di residenza per i farmacisti titolari di farmacie rurali di cui all'articolo 4 del testo, che sia indispensabile l'acquisizione della previa intesa delle regioni nel procedimento per la determinazione dell'indennità di residenza.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, precisa che il testo dell'articolo 4 dello schema di decreto in esame prevede che sia l'accordo collettivo nazionale per le farmacie pubbliche e private a stabilire i criteri da utilizzare da parte delle regioni e delle province autonome per la determinazione dell'indennità di residenza, determinazione che, quindi, compete proprio alle regioni.

Laura MOLTENI (LNP) intende ribadire l'importanza di acquisire il parere della Conferenza Stato-regioni sul provvedimento in esame, altrimenti il suo gruppo si asterrà dalla votazione.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda al deputato Laura Molteni che, come già detto all'inizio della seduta, la Commissione non potrà concludere l'esame fino a che non verrà trasmesso il parere della Conferenza Stato-regioni.

Anna Margherita MIOTTO (PD) desidera segnalare alla relattrice che il meccanismo individuato dall'articolo 2, lettera b), – sulla partecipazione delle farmacie al servizio di assistenza domiciliare integrata, a supporto delle attività del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, attraverso la consegna anche domiciliare di farmaci e dispositivi medici necessari e la messa a disposizione di operatori socio-sanitari, di infermieri e di fisioterapisti – appare alquanto complicato soprattutto per ciò che concerne l'individuazione della farmacia competente all'erogazione del servizio.

Invita pertanto a valutare l'opportunità di individuare un meccanismo diverso e più adeguato.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.50.

SEDE REFERENTE

Mercoledì 23 settembre 2009. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO.

La seduta comincia alle 15.10.

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.

C. 2350, approvata in un testo unificato dal Senato, **C. 625 Binetti**, **C. 784 Rossa**, **C. 1280 Farina Coscioni**, **C. 1597 Binetti**, **C. 1606 Pollastrini**, **C. 1764-bis Cota**, **C. 1840 Della Vedova**, **C. 1876 Aniello Formisano**, **C. 1968-bis Saltamartini**, **C. 2038 Buttiglione**, **C. 2124 Di Virgilio** e **C. 2595 Palagiano**.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 22 settembre 2009.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito.

Antonio PALAGIANO (IdV) intende rilevare che l'ascolto di molti degli interventi che lo hanno preceduto ha suscitato in lui un senso di sorpresa, sorpresa per la superficialità di alcune dichiarazioni, spesso anche approssimative, imprecise e qualche volta offensive nei confronti di chi la pensa in maniera diversa. Le leggi dovrebbero invece basarsi su concetti certi e precisi, così come dovrebbe essere il concetto di «vita», cioè quell'insieme di processi metabolici e biochimici che attraverso l'apporto di energia esterna permet-

tono la costruzione, il mantenimento della struttura fisica ed anche la sua distruzione. Diverso è il concetto di « esistenza », che comprende l'intera vita di una specie biologica e solo a questa può essere attribuito un valore. Tutto il resto è opinabile. Anche i concetti di « morte cerebrale » e « morte corticale » o di « stato vegetativo » sono certi nella medicina ed è da questi che si sarebbe dovuto partire per affrontare l'esame parlamentare di una legge. Ed invece il dibattito si sta basando su una autoreferenzialità che caratterizza l'attuale maggioranza, che sembra interessata più al periodo che precede il concepimento e al periodo terminale della vita, piuttosto che al tratto intermedio, che a lui sta più a cuore. Invita quindi il relatore e la maggioranza ad affrontare il tema con pacatezza e rispetto reciproco, senza demonizzare le opinioni diverse, e cercando dei punti di incontro.

In proposito, invita a tenere in considerazione anche quanto previsto nella proposta di legge di cui è primo firmatario, che è volta innanzitutto a sancire l'importanza del consenso informato, che si prevede possa essere revocato in qualsiasi momento, e in secondo luogo a disciplinare le dichiarazioni anticipate di trattamento, che possono interessare l'attivazione o la sospensione delle metodologie di supporto delle funzioni vitali, comprendenti la ventilazione meccanica, l'alimentazione e l'idratazione artificiale. Infine, circa l'accanimento terapeutico, su cui tutte le parti politiche hanno espresso posizioni di contrarietà, la proposta di legge da lui presentata prevede misure sanzionatorie per il medico che vi ricorre. La proposta prevede inoltre che le DAT possono essere affidate ad un familiare, ad un fiduciario o al medico di famiglia ed essere revocate o modificate in qualsiasi momento.

Volendo trovare dei punti di incontro, uno può essere rappresentato dalla definizione di « un tempo ragionevole » per la somministrazione dell'alimentazione e dell'idratazione per via parenterale, mentre l'altro punto può essere rappresentato dalla condivisione di un corretto rapporto

tra laicità e democrazia. Da parte sua, da uomo laico e liberale è interessato alla possibilità di essere libero di esistere e quindi di scegliere la propria esistenza, la propria vita, perché il fine ultimo di un uomo laico e liberale è sempre e comunque la libertà, la libertà di coscienza, di conoscenza, di critica e autocritica. E quindi la questione si fonda su un interrogativo di natura religiosa: cosa è più importante, l'inviolabilità della vita o quella della persona? La vita scientificamente non appartiene a nessuno, mentre all'esistenza si attribuisce un valore che dipende dai contenuti.

Sempre da uomo laico ritiene che il Parlamento dovrebbe sforzarsi di trovare un punto di incontro, facendo tutti un passo indietro rispetto alle proprie posizioni ideologiche. Il dibattito dovrebbe in altre parole tenere conto delle diversità e rispettarle.

Osserva quindi che un tempo la morte arrivava più rapidamente poiché sopraggiungevano le complicazioni delle malattie e non c'erano i respiratori artificiali o gli antibiotici; un tempo il malato decedeva a casa e molto più rapidamente. Ora si muore in ospedale e bisogna chiedersi se è giusto che la medicina moderna sottragga il malato alla morte, procuri un prolungamento artificiale della malattia, garantendo una vita più lunga ma una salute peggiore, una vecchiaia più lunga con una demenza crescente. A questi interrogativi ciascuno ha la sua risposta, che va rispettata. Osserva quindi che molto spesso negli ospedali si pratica il « vitalismo medico », cioè quella medicina che ha a cuore la vita in se e non la salute del paziente.

Ricorda quindi le parole di qualche giorno del cardinal Martini, il quale si è interrogato sull'opportunità di fermarsi un po' a pensare, prima di riprendere la discussione sul testamento biologico. Sarebbe infatti necessario chiarire quali siano i mezzi ordinari di terapia e quali quelli straordinari, essendo singolare che una persona cosciente possa rifiutare i primi, mentre, nel fine vita, debba subire i secondi. L'attuale legislazione sanitaria

enfattizza il concetto dell'autonomia della persona, concetto che trova la massima espressione nel consenso informato. Ed è alquanto singolare che ciò non valga nel fine vita.

Il testo licenziato dal Senato, purtroppo, essendo stato condizionato dall'ondata emotiva suscitata dal caso Englaro, non ha tenuto nella dovuta considerazione posizioni più illuminate e liberali e non ha goduto dello studio e della riflessione che un tema così delicato avrebbe richiesto. Si è infatti assistito ad uno scontro tra i sostenitori del valore della vita e i fautori dell'autonomia della persona ed è da questi due diversi punti di vista che nasce il seguente interrogativo: è giusto che uno Stato laico debba imporre per legge una visione religiosa della vita? È giusto che chi si è costruito una immagine dignitosa, nel lavoro e con i suoi familiari, con il sopraggiungere di una malattia, debba vedere la propria dignità annegare in un letto umido e maleodorante, costringendo le persone che ha amato ad accudirlo senza la speranza di vederlo migliorare? Oggi in Italia sarebbero almeno tremila le persone senza speranza, che languono in un letto in una condizione che la medicina definisce «vita vegetativa», una condizione irreversibile, in cui non è appropriato parlare di sete, di fame, di dolore.

Per queste ragioni ritiene sia giunto il momento di un confronto politico pacato, per arrivare ad una legge che rispetti la libertà individuale e che dia la possibilità di decidere senza imporre dogmi o verità unilaterali, una legge cioè che abbia a cuore la salute del malato e non la vita in sé, a prescindere dalla sua qualità.

Giuseppe CALDERISI (PdL) rileva in via preliminare che approvare una legge che reca esplicitamente nel titolo il riferimento alle «dichiarazioni anticipate di trattamento» e contemporaneamente prevedere limiti assoluti al contenuto di tali dichiarazioni, con particolare riguardo alle più cruciali scelte di fine-vita, potrebbe essere in sé contraddittorio e denotare un'irrazionalità intrinseca della normativa, che rischia di renderla facil-

mente aggredibile di fronte alla Corte costituzionale.

Come è riconosciuto unanimemente, una normativa in tale delicata materia deve provvedere a un bilanciamento ragionevole tra i diversi diritti e beni in giuoco, ed evitare che la tutela di uno solo di essi finisca per azzerare lo spazio di esistenza e di tutela degli altri. In questione, come noto, sono – da una parte – il diritto alla vita, il diritto alla salute e il dovere del medico di curare; dall'altra, il diritto all'autodeterminazione e al rifiuto di trattamenti sanitari non voluti, ai sensi dell'articolo 32, comma 2, della Costituzione. C'è naturalmente un'ampia discrezionalità legislativa nel trovare il migliore bilanciamento tra questi beni e diritti, ma tale discrezionalità non può spingersi fino ad azzerare, in determinate fattispecie, uno dei beni o diritti in considerazione. Il bilanciamento deve essere reale e, in qualche misura, non può che presentarsi come il frutto di compromessi realistici e ragionevoli.

Da questo punto di vista, l'affermazione di principio iniziale, contenuta nell'articolo 1, comma 1, lettera a) (la vita è diritto «indisponibile») pre-giudica, proprio in quanto disposizione iniziale – che dà il tono all'intera legge – tutta la normativa che segue, e si pone già di per sé in inevitabile contraddizione con il diritto individuale a rifiutare in piena coscienza e attualità di consenso alcuni trattamenti sanitari, anche laddove da questo rifiuto possa discendere la morte.

Ancora, si deve rilevare che all'articolo 1, comma 1, lettera c), del testo licenziato dal Senato, vi è il chiaro riferimento a un divieto – ai sensi degli artt. 575, 579 e 580 c.p. – di «ogni forma di eutanasia, e di ogni forma di assistenza o aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza». Rispetto a questa disposizione, non sembra che essa possa riferirsi esclusivamente alla condizione di soggetti in stato vegetativo permanente, ma emerge che essa possa estendere la sua efficacia anche a situazioni di pazienti pienamente

coscienti. Anche il riferimento preciso alle finalità dell'attività medica sembrano deporre in questa direzione, addirittura qualificando l'attività del medico che segue le indicazioni esplicite ed attuali del paziente con il riferimento a fattispecie penali gravissime. Del resto, la rubrica dell'articolo in esame si riferisce genericamente alla « tutela della vita e della salute » e la sua sfera di efficacia non sembra circoscrivibile alle situazioni di pazienti non coscienti.

Sotto altro profilo, il bilanciamento legislativo non appare soddisfacente nemmeno in riferimento alla efficacia delle DAT, quindi con riferimento alla forza della volontà espressa « allora » da un paziente ora in condizioni di incoscienza. Ciò risulta con evidenza in riferimento all'articolo 7 del progetto di legge, nella parte in cui si afferma che il medico è legittimato a non porre in essere prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico, contrastando così le decisioni non solo del dichiarante, ma anche del fiduciario e dell'eventuale collegio medico.

Qui è di tutta evidenza che la volontà espressa dal dichiarante, tutelata dall'articolo 32, comma 2, della Costituzione, non è bilanciata affatto, ma assolutamente azzerata dalla prevalente volontà del medico.

La normativa contiene disposizioni penali estremamente controverse: vieta infatti « ogni forma di eutanasia » attraverso il richiamo a fattispecie penali (articolo 575 omicidio, articolo 579 omicidio del consenziente, e articolo 580 c.p. istigazione o aiuto al suicidio) in realtà ben distinguibili dal concetto di eutanasia, in quanto relative a situazioni estranee alle problematiche di fine vita come quelle che la legge vorrebbe disciplinare. Il legislatore, non fornendo una definizione legale di eutanasia, cioè del comportamento che intende vietare, introduce così previsioni penali irragionevoli e prive di determinatezza, in contrasto con l'articolo 25 della Costituzione, che prevede la riserva assoluta di legge in materia penale – e quindi la precisione e la tassatività della fattispecie – proprio allo scopo di impedire

qualunque attività di integrazione o di creazione di illeciti penali da parte dei giudici e degli interpreti. La vaghezza dei riferimenti a tre diverse norme penali, che prevedono fattispecie penali assai distinte tra loro, punite con pene diverse nel *quantum*, e comunque difficilmente trasponevoli alle problematiche di fine vita, rende possibili interpretazioni giudiziarie assai divergenti e addirittura creative, in contraddizione frontale con uno degli scopi della legge, cioè proprio quello di impedire derive giudiziarie in questo settore.

Concorda fortemente con la tesi che ad una definizione di eutanasia – nelle sue varie forme – non si debba giungere attraverso l'interpretazione giudiziaria: ma proprio per questo, ci deve pensare il legislatore.

Per le ragioni dette è quindi particolarmente censurabile – per violazione degli articoli 3 e 25 della Costituzione – il divieto, contenuto nell'articolo 3, comma 4, di inserire nella DAT indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli artt. 575, 579 e 580 c.p.

Nell'articolo 3, comma 5, alimentazione e idratazione – nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente – sono definite forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono costituire oggetto di DAT: ma con la definizione così fornita, che ne esclude in assoluto la natura di trattamento sanitario (anche se vi sono in realtà casi, ben noti alla pratica medica, in cui di trattamenti sanitari sicuramente si tratta, ed anche particolarmente invasivi) il legislatore invade la sfera della scienza medica, sovrapponendo ad essa le proprie assolute definizioni, incorrendo in ulteriori censure di irragionevolezza (articolo 3 della Costituzione).

Tutto ciò premesso, è evidente che tale normativa si presta fin troppo facilmente ad essere colpita per il tramite di eccezioni di incostituzionalità, che la Corte costituzionale difficilmente rigetterebbe, presumibilmente con il risultato di trasformare la normativa stessa in qualcosa di molto

diverso rispetto all'ispirazione originaria. Se si è giunti a queste scelte con lo scopo di impedire che decisioni fondamentali nel campo del fine vita venissero dettate nei Tribunali, va rilevato che la normativa in esame rischia di determinare l'effetto opposto.

Le strade alternative da seguire possono essere due: la prima è quella di rispondere alle obiezioni indicate, approvando una normativa che provi a realizzare realmente il bilanciamento tra beni e diritti di cui si diceva all'inizio, senza che nessuno di essi prevalga assolutamente azzerando l'altro. La seconda è quella di limitare l'intervento legislativo a un doppio no, all'accanimento terapeutico e all'eutanasia (previa sua definizione legale), senza introdurre le DAT, lasciando quindi la « zona grigia » più delicata alla sapiente cura e decisione del medico, dei familiari e della persona interessata.

Laura FRONER (PD), nell'associarsi alle espressioni di apprezzamento dei numerosi colleghi per la relazione introduttiva del relatore Di Virgilio, si richiama ai valori di concretezza e umiltà che dovrebbero guidare l'intervento del legislatore su una materia così delicata. Il confronto deve porre al centro la persona ed ispirarsi ai principi fondamentali contenuti nella Costituzione – in particolare negli articoli 1, 3 e 32 – e prendere in seria considerazione le importanti riflessioni espresse in materia, in particolare dalla Convenzione di Oviedo, dal codice di deontologia medica, dai documenti adottati dal Comitato nazionale di bioetica, fino al recente documento del Consiglio nazionale della Federazione degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri e alle sentenze della Corte costituzionale del 2002, del 2003 e del 2009.

Ciò premesso, giudica non condivisibile la proposta di legge approvata dal Senato, perché si pone in contrapposizione con il presupposto sul quale si fonda il cosiddetto testamento biologico: il rispetto della volontà della persona in merito alla continuazione o alla sospensione dei trattamenti sanitari che la riguardano.

Proprio per la delicatezza del tema, dopo lo svolgimento delle audizioni che saranno ritenute necessarie, si dovrebbe giungere all'elaborazione di un testo unificato che goda della più ampia condivisione, un testo chiaro e rispettoso della dignità della persona.

Ritiene che la discussione che si è sviluppata in Commissione abbia manifestato un clima sereno e un'ampia volontà di approfondire i contenuti, senza ideologismi o posizioni preconcepite.

Ricorda, a questo proposito, l'esempio positivo che è stato dato con l'approvazione all'unanimità la scorsa settimana del provvedimento in materia di cure palliative e di terapie del dolore, rispondendo ad un bisogno imprescindibile di servizi che garantiscano la dignità della persona e leniscano la sua sofferenza nel periodo difficile del fine-vita.

Sottolinea quindi la necessità di procedere ad una serie di audizioni, che permettano di confrontarsi con medici, giuristi, associazioni del settore, filosofi, evitando il pericolo di scrivere una legge sull'onda emotiva di atteggiamenti ideologici e di vicende dolorose come quella di Eluana Englaro.

Propone di valorizzare la relazione di cura tra il medico, il paziente, il fiduciario e i familiari, una relazione che deve essere basata sulla autonomia decisionale della persona adeguatamente informata e sull'autonomia e responsabilità del medico. Giudica paradossale che nel testo approvato dal Senato l'idratazione e la nutrizione artificiali siano diventati obbligatori, contraddicendo in questo la Costituzione: in pratica, se un individuo cosciente può rifiutare di assumere nutrienti e acqua attraverso sonde, ciò non è consentito alla persona in fase terminale e non più cosciente, nonostante la stessa abbia a suo tempo anticipato questa volontà mediante la sottoscrizione del cosiddetto testamento biologico.

Le scoperte tecnico-scientifiche consentono di prolungare la vita in modo considerevole, compresa quella priva di coscienza ed è inevitabile che il ricorso alle nuove opportunità ponga la questione del

rispetto della persona e del diritto della stessa ad esprimere il proprio punto di vista rispetto alle cure che intende intraprendere.

Appare pertanto necessaria una legislazione che dia valore legale alle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario delle persone che vogliono stabilire le cure cui accetterebbero di venire sottoposte qualora non fossero più in grado di esprimere la loro volontà, prevedendo anche la nomina di una persona fiduciaria del paziente che possa garantire che le dichiarazioni anticipate siano rispettate.

Invita infine tutti i colleghi a dar vita ad una proposta di legge unitaria, meno rigida di quella approvata dal Senato, che garantisca il pieno rispetto della volontà delle persone.

Donato Renato MOSELLA (PD) osserva come dall'analisi dei progetti di legge all'esame del Parlamento emerga la necessità di predisporre una legge che fissi linee di riferimento per tutti coloro, siano essi pazienti, medici o familiari, che si trovano a dover prendere decisioni sulle specifiche problematiche della fine della vita. Fa volutamente uso dell'espressione « fissare linee di riferimento » piuttosto che « dettare norme », in quanto la materia riguarda quanto di più personale esista: la sofferenza e la morte, e più ancora il rapporto tra i due termini. Ogni individuo ha il suo modo di rapportarsi a questi due eventi, modo che dipende da fattori diversi: la capacità di sopportare la sofferenza, l'approccio (culturale, di fede...) che ha alla fine della vita, l'età, la condizione esistenziale.

Fissare norme che regolamentino in modo rigido e definitivo il modo in cui può o deve avvenire, in certe situazioni estreme, il fine vita altrui è una responsabilità che fa tremare la coscienza e sulla quale occorre riflettere a lungo.

Non ritiene di particolare importanza se, al termine del confronto parlamentare, si arriverà ad un nuovo testo rispetto a quello approvato dal Senato, mentre è a suo avviso di massimo interesse che il dibattito sia il più ampio possibile, sia

arricchito cioè dal contributo di voci qualificate, che possano essere d'aiuto a completare il lavoro del legislatore nel modo migliore. È inoltre importante che si possa nei tempi stabiliti dare al Paese una legge che consenta ad ogni cittadino di decidere sulle cure che vuole ricevere nella complessa fase del fine vita, dopo averne valutate le alternative e le conseguenze, con l'aiuto di medici competenti e il supporto di familiari e di amici, e che aiuti familiari e medici nel decidere come agire nel caso in cui il soggetto non sia in condizione di esprimere una decisione autonoma, o arrivi in questa situazione senza aver espresso in precedenza la sua decisione.

Da parte sua, non trova appassionanti i temi cosiddetti « eticamente sensibili » quando vengono utilizzati come strumenti di una sterile contrapposizione, spesso mediatica, più che sostanziale. I diritti delle persone e il valore da assegnare alla vita umana sono questioni troppo delicate e non si possono affrontare con leggerezza, né tantomeno con la pretesa di essere depositari di verità assolute. Da cristiano ha la convinzione profonda che ogni argomentazione debba partire da un presupposto irrinunciabile: la vita è dono di Dio, nessuno ha il diritto di togliersi la vita, di interromperla volontariamente, né di toglierla agli altri. Tuttavia, non tutti la pensano così ed è quindi necessario sforzarsi di comprendere anche le opinioni diverse, cosa che ritiene tutti debbano fare, nel rispetto delle rispettive responsabilità istituzionali. Il Parlamento non si può tirare indietro ma ha il dovere di accompagnare con interventi anche normativi quello che oggi si propone come un « vuoto » al quale la modernità preferisce non pensare. Da tempo la società occidentale ha imparato a rimuovere l'idea della morte, confinando gli anziani nelle case di riposo, i malati negli ospedali, i cimiteri lontano dalle città.

Osservava già Pascal nel XVII secolo: « Gli uomini non avendo potuto guarire la morte, hanno risolto per vivere felici di non pensarci ». Oggi il processo di occultamento della morte si sta rivelando meno

facile: le migliorate condizioni di vita e il progresso della medicina hanno allungato l'età media, a prezzo di un decadimento psicofisico che l'individuo anziano ha modo di vedere su se stesso, profilandogli il momento in cui la vita biologica continuerà ad esserci ma non la capacità di agire e pensare in autonomia; i media portano quotidianamente cronache e immagini della morte nelle nostre case; il diffondersi di certe malattie (cancro, malattie cardiache...) dovuto alla modernità rende più nitida la percezione che la vita può interrompersi in qualsiasi momento e in condizioni di grande sofferenza, e forse di abbandono.

Questo riaffacciarsi della morte nella coscienza di ciascuno rende l'oggetto delle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) un tema sensibile per la collettività. Se però una legge fissasse le regole rigide di una moderna *Ars Moriendi* (la medievale Arte del ben morire), quasi certamente si farebbe un'operazione infelice, sgradita agli stessi cittadini che al loro fine vita non vogliono pensare come percorso di sofferenza e di difficili decisioni. Colmare il « vuoto » cui sopra ha accennato, significa guidare e non imporre un cambiamento, poiché deve sempre prevalere il rispetto delle vita e della persona umana, come la volontà di garantire a tutti pari diritti e uguali opportunità. Nel condividere la tesi emersa negli ultimi anni, per cui davanti alle decisioni di fine vita il diritto deve farsi « mite » (termine quest'ultimo non propriamente condivisibile perché il diritto deve essere giusto più che mite), ovvero non possa « intralciare » decisioni che competerebbero alla cosiddetta autodeterminazione del singolo, e ciò a prescindere dalle valutazioni etiche e morali della comunità, ritiene che la questione di fondo sia sostanzialmente la seguente: entro che confini la legge può scegliere al posto dei consociati? È solo il criterio del *neminem laedere* (cioè tutto posso fare, purché non danneggi altri), che deve orientare il legislatore? La risposta è complessa per la quantità delle variabili in gioco.

Fino a che punto le norme possono fungere da sentinelle di « atti autolesivi » senza inficiare la libertà decisionale dell'individuo garantita dalla Costituzione? D'altra parte l'ordinamento ricorda che anche comportamenti non dannosi per altri possono comunque essere illegittimi, che si possono varare norme di protezione in nome dell'interesse della comunità nel suo insieme, e di chi per debolezza o necessità potrebbe agire contro se stesso. E se è possibile rifiutare una cura pur quando ne va della propria salute, esiste un correlativo diritto a coinvolgere il medico per porre fine alla propria esistenza?

Sino a che punto si può ritenere valida una decisione assunta da chi è in piena salute riguardo a situazioni ipotetiche e lontane? Non è forse vero che proprio nelle situazioni di fragilità c'è bisogno di garanzie e solidarietà piuttosto che di rigidi protocolli predeterminati da volontà dissociate dagli eventi e, dunque, fragili, che un « diritto mite » inesorabilmente lascerebbe eseguire anche contro la valutazione del medico? Di fronte ad interrogativi come questi le sue risposte diventano difficili, anche incerte. Ed è per queste ragioni che ritiene doveroso confrontare le sue convinzioni personali con quelle di altri, di cercare di approfondire, di valutare senza pregiudizi.

Osserva inoltre che la strada decisionale diventa più impervia se si considera come si sia evoluta e ancora si stia evolvendo la nostra società. Non si è più nella condizione di una società totalmente permeata da un credo, da un unico blocco di credenze circa il valore da assegnare alla vita e alla morte e, pertanto, si deve partire dai valori condivisi, e in primo luogo dall'intangibilità della vita umana e dal rispetto della dignità della persona anche nelle condizioni estreme di malattia, di sofferenza, di fine vita. Ne deriva che vanno creati modelli socio-sanitari pronti a rispondere con sollecitudine alle esigenze poste alle famiglie dalla malattia, dalla disabilità, dall'anzianità, ma anche da tutte le forme di cronicizzazione della

malattia, sapendo che i progressi ancora incompiuti della scienza espongono fortemente a possibili errori.

Tanti interrogativi irrisolti e tante variabili in gioco lo inducono a credere che la discussione pubblica in campo bioetico dovrebbe proporsi il raggiungimento del più ampio consenso possibile, che parta da convinzioni e argomenti morali per arrivare a regole giuridiche condivise. L'idea è quella di cercare nell'ambito di un pluralismo morale ragionevole quanto è eticamente condiviso e fondare su tali valori minimi un « patto ». Il rispetto dell'irriducibile pluralismo della nostra società comporta la rinuncia all'impossibile compito di individuare una linea morale unanimemente condivisa.

Tutto ciò chiama il legislatore ad un paziente lavoro di approfondimento. A tal fine ritiene che possa essere condivisa, per un confronto sulle diverse proposte di legge in esame, la scelta dei parametri di riferimento per una lettura comparata e cioè: definizione delle dichiarazioni anticipate e le loro finalità; caratteristiche del consenso informato, con particolare attenzione a taluni soggetti (i minori, ad esempio), a talune circostanze (situazioni di urgenza), alle modalità di modifica (revo-ca, estinzione, ecc.); oggetto e natura delle dichiarazioni anticipate in rapporto a terapie palliative, abbandono terapeutico, accanimento terapeutico ed eutanasia; possibilità di contrasti e di conflitti tra le persone coinvolte nella fase applicativa: obiezione di coscienza del medico e valutazione di terzi.

Il vero punto nodale, da cui derivano alcune ricadute, risiede nel concetto di accanimento terapeutico. Tutti sono contrari all'accanimento terapeutico, ma non c'è omogeneità su cosa debba intendersi per accanimento terapeutico. Attraverso un lavoro paziente di ascolto e di confronto, supportato dalle audizioni che ci si appresta a programmare, sarà possibile segnalare al Paese che sul tema del fine vita il Parlamento ha saputo cogliere e valorizzare il comune sentire, senza « svendere » nulla dei comuni valori.

Francesco STAGNO D'ALCONTRES (PdL) ritiene che il provvedimento approvato dal Senato debba essere modificato per giungere ad una *soft law* nella quale sia stabilito con chiarezza il divieto di pratiche che possono causare la morte in pazienti che hanno speranza di vita. Sottolinea che la materia in esame è di notevole complessità e che si deve seguire un percorso che favorisca il rapporto fiduciario tra medico e paziente, il cui fine prioritario è quello di alimentare sempre, quando possibile, la speranza di vita. Nel ritenere equilibrata la proposta del deputato Della Vedova, giudica importante offrire un sostegno legislativo che possa costituire un chiaro punto di riferimento per i medici ed aiutarli a prendere decisioni nelle situazioni più complesse, sempre nel rispetto della dignità e della volontà dei pazienti che non hanno più alcuna speranza di vita. Giudicato infine inopportuno il clamore mediatico suscitato dal drammatico caso Englaro, auspica che il relatore possa accogliere le proposte di modifica che saranno presentate al testo in esame.

Sabina ROSSA (PD) ricorda preliminarmente la recente approvazione, nello scorso mese di giugno, di un documento del Consiglio nazionale della Federazione degli ordini dei medici chirurghi ed odontoiatri in cui si auspicava l'approvazione di una « legge leggera » che non stravolgesse il rapporto medico-paziente e non comprimesse i diritti fondamentali della persona, nonché le sentenze della Corte costituzionale e del TAR del Lazio (n. 8560) in cui si stabilisce che deve essere rispettata la volontà dei pazienti in stato vegetativo permanente. Ritiene importante approfondire ulteriormente le tematiche in esame alla luce della riflessione maturata anche all'interno del Comitato nazionale di bioetica. A suo avviso, i punti fondamentali sono il carattere vincolante delle dichiarazioni anticipate e i contenuti che i cittadini possono inserire nelle DAT. Sottolinea che gli articoli 7 e 3 del testo approvato al Senato hanno regolamentato in modo rigido la materia, contravvenendo

allo spirito della legge. L'articolo 7 stabilisce infatti che le dichiarazioni anticipate di volontà non hanno carattere vincolante e che possono pertanto essere disattese, svuotandole pertanto di qualsiasi valore giuridico. L'articolo 3 affronta invece il tema del diritto all'autodeterminazione da parte del malato: la legge dovrebbe garantire la libertà di scelta dei malati nel momento in cui non sono più in grado di intendere e volere, mediante il ricorso allo strumento della dichiarazione anticipata di trattamento. Tuttavia, dal momento che l'idratazione e la nutrizione artificiale non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata, si rende vana l'espressione della volontà del paziente impedendogli, di fatto, il rifiuto di trattamenti invasivi. Il corpo del paziente torna così completamente nelle mani del medico e si impedisce l'esercizio della libertà individuale. Si tratta di una limitazione di libertà molto più grave di una semplice disciplina restrittiva delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Rilevato infine che le tematiche fondamentali hanno una valenza etica e politica, sollecita lo svolgimento di nuove audizioni sulla materia che possano favorire un clima più sereno per giungere all'approvazione di un testo che modifichi opportunamente quello licenziato dal Senato.

Giovanni CUPERLO (PD), dopo aver ringraziato il relatore Di Virgilio per il tono e l'ampiezza della sua relazione introduttiva, desidera svolgere, come già fatto da molti altri suoi colleghi, un intervento sul merito del provvedimento licenziato dal Senato.

Prima di ciò, tuttavia, intende fare la seguente premessa: giunti a questo punto del percorso parlamentare più che riproporre argomenti già espressi autorevolmente in questa sede, può essere utile cogliere gli elementi di novità intervenuti dopo il voto del Senato e, insieme, richiamare i principi di una legge saggia, ispirata a un diritto mite e dunque rispettosa delle persone, ma soprattutto coerente con il dettato costituzionale. Da parte sua cercherà di farlo col massimo rispetto verso

le ragioni e le posizioni di altri, ma senza reticenza sulle contraddizioni del testo che il governo e la maggioranza – anche se oggi è più corretto dire, una parte della maggioranza – ha imposto al Senato e ripropone ora alla Camera. Non essendo un medico né un giurista, si limiterà a poche osservazioni dal punto di vista di un parlamentare chiamato, come altri, a riflettere su un tema carico di implicazioni, e non solo sul piano istituzionale.

È questa una premessa scontata, ma utile per dire che un dibattito così difficile si può affrontare con equilibrio se non si confondono piani distinti: quello etico, innanzitutto, quello scientifico e della deontologia medica, ed infine quello politico, che si traduce nell'azione legislativa. Naturalmente può capitare che questi piani si fondano nella biografia dei singoli e che ci possano essere parlamentari che allo stesso tempo sono anche medici o scienziati, e dotati di una specifica sfera etica o religiosa, o comunque di specifiche convinzioni morali. Quando questo succede è chiaro che non si possono scindere le persone. Tuttavia, ritiene altrettanto evidente che bisogna, invece, scindere le responsabilità. Infatti, in questi mesi – e ancora ascoltando alcuni interventi svolti – si è rafforzata la sua convinzione di un equivoco, che non è ragionevole ignorare. Tale equivoco risiede nel fatto che la discussione non è – non è mai stata e non potrà mai essere – sulla legittima convinzione morale del singolo: del singolo medico, scienziato, giurista o del singolo parlamentare. In altre parole, quando si discute di una legge di buon senso sul fine-vita, non dovrebbe prevalere una convinzione etica sulle altre, per la ragione semplice, ma profonda, che non si è in presenza di « una verità » e di « un errore », di « una ragione » e di « un torto ». Infatti, se il traguardo della politica è condurre le diverse convinzioni a un assoluto senza distinzioni e valido per chiunque, l'esito non potrà che essere di tipo autoritario, perché a seconda dei rapporti di forza parlamentari si determinerebbe l'imposizione per legge di una

visione, di un'etica sulle altre. Cosa che è esattamente ciò che in una democrazia non può e non deve mai accadere.

Quindi – almeno per quanti sono chiamati a scrivere le leggi – il punto non è riversare nella norma la propria concezione della vita o della dignità del vivere. Compito dei legislatori, almeno in democrazia, è individuare una norma che, in ragione della sua universalità, garantisca a ogni singola persona il diritto di vedere rispettata la propria volontà quando in discussione siano la sua vita, la sua dignità, la decisione su di sé. Ciò naturalmente in una cornice riconosciuta e condivisa di principi normativi e costituzionali.

Purtroppo è esattamente su questo punto che oggi il governo e una parte della sua maggioranza manifestano, a suo parere, una forzatura politica preoccupante e una altrettanto allarmante fragilità culturale. La forzatura è di chi pensa di poter imporre a tutti un obbligo che è palesemente lesivo della libertà di coscienza, e non della libertà di coscienza dei parlamentari (della quale si parla molto, e giustamente), ma della libertà di coscienza di ogni singolo cittadino (della quale invece si parla troppo poco). E la fragilità culturale è invece di chi non vede lo strappo che si determina nel nostro ordinamento con la scelta di una legge così pesantemente dottrinale e prescrittiva.

Tornando al merito, molte cose sono già state dette. Desidera solo rammentare a tutti che è vero che l'Italia non ha ancora una legge sul testamento biologico, ma questo non significa che esista un vuoto normativo: vi sono gli articoli della Costituzione, quelli della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina del Consiglio d'Europa, e ancora la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che all'articolo 3 prevede in modo esplicito come nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato il « consenso libero e informato delle persone interessate ».

Ora, è noto a tutti come l'articolo 32 della Costituzione interviene con assoluta evidenza e chiarezza sulla inviolabilità da parte della legge – e dunque di qualsiasi

maggioranza parlamentare – del limite imposto dal « rispetto della persona umana ». Ritiene si tratti di un elemento decisivo nell'ispirazione della norma, e anche la guida più giusta nella questione delicata della nutrizione e idratazione. Anche se riconosce, avendo ascoltato gli argomenti di alcuni esponenti della maggioranza, che esistono sul punto specifico del « rispetto della persona umana » valutazioni differenti sotto il profilo dell'interpretazione di quel principio, nessuna delle quali può essere considerata la sola dotata di intima « verità » e in quanto tale destinata a plasmare la norma di legge.

Ricorrendo ad un esempio frutto di una forzatura retorica, osserva che molto ha pesato, nel dibattito parlamentare e nella crescita di una sensibilità nel Paese, la vicenda di Eluana Englaro. Al di là della sentenza contestata, e comunque legittima, della Cassazione, esprime la sua condivisione per le scelte e l'azione di Beppino Englaro: non solo la sua determinazione a fare di quella tragedia familiare un fatto pubblico nel nome del diritto e del principio di dignità della persona, ma anche il merito della decisione assunta, frutto della volontà di rispettare, anche a distanza di tanti anni, una volontà espressa dalla figlia in un tempo anteriore all'incidente che ne causò lo stato vegetativo irreversibile.

Detto ciò, se per ipotesi retorica, appunto, ci si trovasse a discutere una legge che imponesse a tutti il merito di quella scelta, lui stesso si opporrebbe con il medesimo argomento che utilizza oggi per contestare la legge licenziata dal Senato. E questo perché la politica e il Parlamento non possono fare propria una concezione esclusiva della vita umana e della sua dignità e la legge deve ispirarsi a un principio « liberale », nonché a un principio costituzionale. Ed è questa una distinzione fondamentale, tra uno Stato etico e uno Stato di diritto, o tra una cultura venata di autoritarismo e una Costituzione materiale fondata sui principi democratici della libertà e della responsabilità. In questo senso la soluzione che prevede sempre l'obbligatorietà della nutrizione e dell'idratazione, o comunque la loro man-

cata comprensione nelle indicazioni contenute nella DAT, è un arretramento sia rispetto alle sentenze già intervenute da parte della Consulta e della Cassazione, sia verso il dettato costituzionale.

E allora, comprende che la ricerca di una sintesi nel Parlamento sia un traguardo ragionevole, ma un valore persino superiore è l'osservanza delle regole che ci sono e la necessità di non accettare o subire una soluzione « arretrata » rispetto allo stato delle cose attuale. E il testo in esame lo fa con una contraddizione stridente, dal momento che crea una distinzione o discriminazione evidente tra un cittadino cosciente, e in quanto tale abilitato a rifiutare una forma invasiva di alimentazione, e un cittadino dotato solo formalmente dello stesso diritto, perché in caso di incoscienza e nonostante una esplicita volontà espressa in forma scritta e certificata, con la legge uscita dal Senato non avrebbe alcuna garanzia in quel senso. Insomma, questa è una legge che sottrae il corpo del malato alla dimensione più intima e indisponibile di ciascuno. Si tratta, a suo avviso, di un fatto grave e inspiegabile se non nella logica di una sfera etica destinata a irrompere con prepotenza nella dimensione giuridica e normativa. Un fatto, nel nostro ordinamento, quasi senza precedenti.

In questo senso, giudica molto significativa la lettera che venti deputati del gruppo del PdL hanno indirizzato nella giornata di ieri al Presidente del Consiglio. In quel testo si scrive con chiarezza come « l'iper-regolamentazione giuridica del fine vita non contrasta solo con il senso di giustizia, ma con il senso di realtà ». E subito dopo si aggiunge, « l'infinita e drammatica casistica materiale e morale che emerge nelle relazioni di cura non può essere inflitta a forza in una legge fatta di norme astratte e generali. L'equilibrio e il senso della misura spingono al contrario verso una *soft law* che ribadisca con chiarezza il No all'eutanasia e all'accanimento terapeutico e che per il resto istituisca una sorta di riserva deontologica sulla materia del « fine vita », demandando al rapporto tra i pazienti, i loro familiari e fiduciari e i medici – nel rispetto

dei principi del codice di deontologia medica, delle norme civili e penali e del dettato costituzionale – la decisione in ordine a ogni scelta di cura ». Sono queste, a suo avviso, parole chiare e largamente condivisibili.

In commissione già l'onorevole Turco e più di recente l'onorevole Pollastrini hanno sollecitato con grande chiarezza una ripartenza, un « nuovo inizio » del confronto così da sottrarre la legge a un presidio delle ragioni di parte nella logica di un ascolto della società italiana – medici, operatori, famiglie, malati – e di una disciplina mite e coerente coi principi sopra richiamati.

Oggi forse questa impostazione – per altro di puro buon senso – sembra aprirsi un varco anche nell'ambito di quella maggioranza che al Senato e ancora nei mesi e nelle settimane passate aveva preferito il profilo netto del rifiuto di ogni possibile soluzione diversa. Non la considero la vittoria di alcuni e la sconfitta di altri, ma piuttosto il segnale sollecitato e atteso di una volontà di ascolto e di ricerca comune, in un ambito complesso ma dal quale deriverà la cultura complessiva della nostra legislazione in materia di diritti, autonomia e responsabilità della persona.

Spetta ora ai parlamentari della maggioranza e delle opposizioni dare prova di equilibrio, saggezza e maturità, nonché sforzarsi, con rigore e umiltà, di essere all'altezza di questo compito.

Eugenio MAZZARELLA (PD) sottolinea preliminarmente che esporrà un punto di vista le cui linee fondamentali diversi colleghi parlamentari di diverso orientamento politico, a titolo personale, hanno avuto modo di condividere pubblicamente. Si tratta dei colleghi Fabio Granata (PdL), Sandra Zampa (PD), Paolo Corsini (PD), Pasquale Ciriello (PD), Roberto Zaccaria (PD), Guido Melis (PD), Luigi Nicolais (PD), M. Letizia De Torre (PD), Salvatore Piccolo (PD), Mimmo Lucà (PD), Stefano Caldoro (PdL), Gabriella Giammanco (PdL), Santo Versace (PdL), Giancarlo Mazzucca (PdL), Francesco Pionati (Misto), Franco Barbato (IdV).

Nell'etica medica del « fine vita », che ai più sembra oggi richiedere, nei limiti del possibile, un riferimento normativo d'ausilio e tutela della pratica medica e alle aspettative che emergono dalla società, i valori che potenzialmente entrano in conflitto sono noti. Da un lato, l'indisponibilità della vita, ad ogni manomissione, e tanto più nelle sue situazioni di precarietà; dall'altro, la libertà della persona che vive — e muore! — in quest'indisponibilità. Se si vuole uscire da questo dilemma, l'unica strada percorribile è forse attenersi proprio al lascito personale di una volontà espressa nella pienezza dell'autonomia della persona — quanto a se stessa, sia chiaro e a nessun altro. Ma, insieme, fare in modo di poter ascoltare, o riascoltare, « in situazione » — quando essa chieda attuazione alla prova della realtà — questa volontà espressa. La liceità delle « dichiarazioni anticipate di trattamento », anzi la viva opportunità che il legislatore provveda a dar loro rilievo normativo, è ormai un dato acquisito.

Sulle « dichiarazioni anticipate di trattamento », sono in discussione, in Parlamento, più proposte. Sarebbe importante una sintesi il più possibile condivisa. Un passo avanti si è fatto con il passaggio dalla definizione di « testamento biologico », con cui si è soliti tradurre il *living will* americano, a quella di « dichiarazione anticipata di trattamento » (DAT). Lo slittamento semantico da « testamento » a « dichiarazione » non è neutro; tende a depotenziare il carattere rigidamente vincolante di una disposizione testamentaria (cosa che il *living will* non può essere) della DAT, facendone piuttosto un'impegnativa per tutti « presa di parola » del diretto interessato nelle cure di fine vita che possano riguardarlo. Quello che si vuole, con questo slittamento semantico, è in definitiva uno stato interpretativo « aperto » delle decisioni di fine vita, che trovi la sua concreta definizione al letto del malato, lì effettivamente « ascoltato » nelle sue volontà disposte; che, in altri termini, quelle decisioni non discendano *sic et simpliciter* da una disposizione testamentaria ora per allora, che può farsi

obsoleta alla luce dei progressi della medicina; e questo al di là della considerazione che ciò che si ritiene oggi preferibile in una situazione immaginata non è detto sia ciò che effettivamente si potrà volere nella situazione realizzata. Tuttavia, proprio questa giusta esigenza che la norma garantisca uno stato interpretativo aperto, affidato all'alleanza terapeutica tra medico e paziente (ovvero il fiduciario che lo rappresenta), nelle cure di fine vita non può tradursi nella non assimilazione a priori dell'idratazione e dell'alimentazione artificiali all'accanimento terapeutico, ovvero — come prevede il testo Calabrò approvato al Senato — nell'esclusione di principio di idratazione e alimentazione dalla DAT, sul tacito presupposto che esse siano irrinunciabili per il paziente ed obbligatorie in terapia per il medico. Perché l'esclusione a priori dell'idratazione e dell'alimentazione dalla valutazione concreta della situazione clinica del paziente, decidendo anticipatamente per legge che non costituiscono in nessun caso accanimento terapeutico, o non concorrono a definirlo, chiude di fatto lo stato interpretativo aperto di un'alleanza terapeutica che si senta impegnata ad ascoltare nella situazione effettiva il paziente; e perché, concettualmente, l'accanimento non è configurato dal ricorso o dall'esclusione di questa o quella tecnica, ma è il complesso di un approccio finalizzato della cura che ha perso la proporzionalità tra mezzi e fini.

La particolarissima situazione dello Stato vegetativo permanente, le possibili complessità delle situazioni cosiddette « di fine vita », non certo assimilabili le une alle altre, così come a situazioni che non sono, in senso stretto, « di fine vita » ma di « vita intollerabile », possono sì essere il più precisamente avvicinabili nella norma, ma il dilemma etico che pongono non può essere sciolto *ex ante* nella norma e va sciolto ogni volta nella situazione concreta. È nella situazione concreta, affrontata da tutti in scienza e coscienza, che solo può dirimersi il quesito se l'insistere nel prendersi cura della vita biologica (omeostasi chimico-fisica) non paghi

prezzi insostenibili, magari in buona fede, alla vita biografica e di relazione nella sua complessità, alla sua dignità di persona.

Forse è giunto il momento che il legislatore aiuti a distinguere la tra la vera eutanasia (peraltro proibita anche dal Codice deontologico), anche nelle sue forme surrettizie, e quella che più correttamente potrebbe definirsi « distanasia » (è una pregnante formulazione di un illustre clinico cattolico da poco scomparso, Mario Coltorti), il rifiuto accanito di vedere nella morte un pezzo della strada che la vita è chiamata comunque a compiere.

Ciò che va salvaguardato in una norma relativa alle DAT è, da un lato, l'autonomia personale consegnata ad un libero e consapevole atto di volontà dispositiva; dall'altro, la relativa autonomia, anche da quelle disposizioni, della situazione concreta su cui le DAT si esprimono. Al letto del paziente incosciente, il fiduciario deve poter interpretare nell'alleanza terapeutica con il medico nel miglior interesse del paziente, le sue stesse disposizioni, in una fedeltà che non sia pedissequa; se così non fosse, il fiduciario sarebbe poco più di un esecutore testamentario, e non piuttosto un « tutore » che interpreta alla luce della situazione una volontà che non può più esprimersi attualmente in proprio, e che in teoria avrebbe potuto essere, dalla situazione reale e non immaginata, sollecitata a « cambiare idea ». Una riserva di verifica in situazione della volontà disposta, il cui primato morale, e il cui prevalere in diritto, nessuno potrà mettere in dubbio, fatte salve evidenze scientifiche e terapeutiche conclamate in senso contrario che dovessero insorgere alla scienza e coscienza del dialogo tra fiduciario e medico. Insomma, una riserva minima di applicazione delle DAT in capo al dialogo tra fiduciario e medico, all'alleanza terapeutica che dovrebbe continuare a manifestarsi al letto del paziente incosciente, dovrebbe essere prevista; anche perché così la normativa sulle DAT configurerebbe una sorta di « diritto mite », per dirla con Zagebrelsky, un diritto che si realizza per un concorso di indicazioni deontologiche e normative, e non per un

vincolo tassativo di una disposizione avente il carattere di un'obbligazione contrattuale. Il carattere di diritto mite della normativa sulle DAT potrebbe essere ulteriormente qualificato dal carattere sperimentale della legge, fissando un termine per verificarne la tenuta dell'applicazione in relazione agli scopi sociali che si prefigge.

Su queste linee, ritiene potrebbe essere cercata una sintesi, contribuendo alla definizione di una norma che sappia rispettare lo iato tra legge e pietà che vive sempre, nelle situazioni estreme, nella concreta vita etica. La norma dovrebbe garantire che si asseconi la volontà del paziente nel rispetto del diritto all'autodeterminazione circa le scelte di cura del fine vita, ma riservando al dialogo tra medico, fiduciario e/o familiari una meditata possibilità di sospensione delle volontà del paziente, in relazione ad esempio al rifiuto di alimentazione e idratazione artificiali, se da questa sospensione si può attendere (e fin quando si può attendere) un reale beneficio terapeutico. Insomma si tratta di saper vivere al letto del paziente incosciente una mediazione umanamente sostenibile tra il rispetto della sua autodeterminazione e l'alleanza terapeutica in cui, anche se incosciente, resta coinvolto con il medico che lo ha in cura.

Un approccio siffatto ritiene vada incontro ad alcune fondate preoccupazioni espresse dal relatore Di Virgilio in questa Commissione sui testi in esame, che cioè la legge debba saper dire « no all'eutanasia, no all'abbandono terapeutico, no all'accanimento terapeutico »; e che il diritto di autodeterminazione, per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione di quanto deciso in precedenza.

Osserva che l'indirizzo normativo delineato volge in positivo questi tre condivisibili « no », bilanciandoli tra loro perché il no all'eutanasia vi è articolato in modo tale da non diventare il suo contrario, distanasia; che è il presupposto logico e ideologico dell'accanimento terapeutico,

come ostinazione tecnica e medica nella cura, che non vuole ammettere la sconfitta della morte, la semplice verità che essa è sempre l'altro lato del foglio della vita che leggiamo; ostinazione, accanimento terapeutico, che può essere la più sottile forma di abbandono terapeutico, perché abbandono terapeutico non è solo il lasciar da parte tecniche e farmaci, e sostegni vitali ancora benefici per il paziente, ma anche il lasciar da canto, il mettere da parte la *pietas* e la mitezza che sempre richiede la « cura » della persona umana, soprattutto nei casi estremi; cura che non si risolve, come sa ogni medico e come ogni paziente chiede al suo medico, nella mera tecnicità della cura, nella sua riduzione a farmacologia.

Lo « spiraglio di revisione » al dispositivo delle DAT che il relatore Di Virgilio richiede è espressamente previsto nella formulazione normativa che illustrata nella forma mite della possibilità di sospensione motivata e *pro tempore* dell'attuazione del vincolo giuridico delle disposizioni del paziente, perché una norma che a priori disconosca quel vincolo e sia impediente al rifiuto da parte del paziente di questa o quella previsione terapeutica e/o di cura (nel caso di specie il rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali) non rispetta l'autodeterminazione del paziente, riconosciuta in diritto e nella deontologia medica.

Quanto all'assunto che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze della persona malata e la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva, osserva che comunque le si voglia definire – terapie, atti medici, sostegni vitali – anche idratazione e alimentazione artificiali, se non aprono alcun orizzonte di cura prevedibile per il paziente, possono concorrere a definire una situazione di accanimento terapeutico se si vuole « passivo », tenendo inutilmente

aperto *contra spem* uno iato di vita biologico terapeuticamente inutilizzabile e pertanto distanastico.

La difficoltà poi segnalata dal relatore di dare con le DAT attuazione a decisioni assunte ora per allora ricevo credo sufficiente attenzione nella valutazione *ex post* nel caso concreto al letto del paziente affidata al medico e al fiduciario, quando sia individuabile la motivata esigenza di sospendere l'attuazione delle DAT.

Alla luce dell'impegnativo e serio dibattito svoltosi in Commissione, intende svolgere una riflessione di carattere generale in un momento in cui ci si avvia a legiferare su una questione certamente « eticamente sensibile ». Questo percorso legislativo dovrebbe essere tenuto accuratamente al riparo dai toni spesso impropri che inquinano il pur necessario e libero confronto delle opinioni e delle opzioni etiche e dagli stereotipi di cui spesso siamo anche inconsapevolmente vittime. Le opzioni etiche, è noto, sono le più diverse, ed un loro corretto confronto arricchisce lo spazio della riflessione morale; e così certamente etica della responsabilità, più attenta alle conseguenze delle proprie scelte, ed etica della convinzione, costruita sull'affermazione purchessia dell'intenzione « buona », si misurano, si contrastano, e si fecondano da sempre a vicenda, temperando nella situazione l'una le unilateralità dell'altra.

Ma lo spazio etico è cosa diversa dallo spazio giuridico, dove può solo esserci una legislazione della responsabilità e non della convinzione, per quanto animata dalle migliori intenzioni. Nello spazio giuridico, una meccanica traduzione nella legislazione di un'etica della convinzione, non vede all'opera neppure più una sollecitazione etica, ma questa sollecitazione funziona piuttosto come ideologia, come falsa coscienza che difende una posizione di parte creduta assunta come interesse generale.

E per venire agli stereotipi, si crede spesso ad una tensione irriducibile tra le scelte operate – nelle questioni eticamente sensibili – ispirandosi ai contrapposti valori della dignità della vita e della sua

sacralità, intesa come intangibilità già della sua biologia, che non tollera manomissione, neanche quella personale circa se stessi. In realtà, nella concreta vita etica questi valori hanno sempre dialogato, e non sono il differente appalto di un'etica laica, dell'autodeterminazione « illuministica » della ragione, da un lato, e di un'etica religiosa, nel nostro caso, nel caso che ci sta più a cuore, della religione cristiana come « religione della vita », dall'altro; religione della vita che il cristianesimo pure è, non meno però di come è religione dell'autodeterminazione della vita che « sceglie », e liberamente, di rispondere ad un appello di salvezza.

Il Socrate del *Critone* come modello etico dell'affidamento illuministico rischiato dalla ragione delle proprie scelte di vita, la scelta razionale di accettare di morire per non venir meno al rispetto per le leggi della città che lo condannano, per non venir meno alla « dignità » della coerenza di cittadino rispettoso delle leggi di tutta la sua vita (« Caro Critone, il tuo zelo vale molto se accompagnato da una certa correttezza, altrimenti, quanto più è grande, tanto più mi è grave. Bisogna esaminare se dobbiamo fare o no ciò che tu dici – cioè fuggire – perché io non ora per la prima volta, ma sempre sono stato tale da prestare ascolto a niente altro di me, che alla ragione, la quale calcolando [cioè vagliando il bene e il male], mi è parsa la migliore »), questa scelta circa la vita che è degno vivere, non è molto distante dalla scelta del « martire », del « testimone » cristiano che come Socrate sceglie la morte, per sé solo s'intende, rifiutando come non degna della sua fede una vita privata della sua possibilità di vivere il divino. Ma d'altro canto già il Cristo è il primo martire, il primo testimone della sua fede che non considero « tesoro geloso » la sua vita, la sua « natura divina », tanto da non offrirla per la salvezza degli uomini in obbedienza libera alla volontà del Padre che lo aveva mandato.

Quando Paolo nella *Lettera ai Filippesi* (2, 5-8) scrive: « Abbiate in voi gli stessi sentimenti che furono in Cristo Gesù, il

quale, pur essendo di natura divina, non considerò un tesoro geloso la sua uguaglianza con Dio; ma spogliò se stesso, assumendo la condizione di servo e divenendo simile agli uomini; apparso in forma umana, umiliò se stesso facendosi obbediente fino alla morte e alla morte di croce », e sì che lui qualcosa del Cristianesimo doveva aver capito, Paolo ci sta dicendo che la vita del cristiano è sempre a disposizione di sé per un'idea più alta di vita, la propria e quella degli altri.

Se anche la « natura divina » non fa feticcio intangibile la propria vita, ma mostra di poterla convocare in giudizio, qui è affermato nel modo più potente il principio della *dignitas hominis* come autodeterminazione della coscienza, come scelta della propria forma di vita: la vita degna non è la vita in sé, ma la vita che sceglie di farsi santa nel nome di Dio: « chi la salva la perderà, chi la perde la salverà ». Per la vita del credente, ad essere il bene supremo è la vita qualificata nel segno della salvezza, neppure il tessuto relazionale puramente comunitario della propria vita, e tanto meno la nuda vita biologica; entrambe certo condizioni di quella salvezza, ma che dal punto di vista di quella salvezza possono e devono essere giudicate. La « vita cristiana » si (auto)determina sempre dall'idea, di fede, della sua « dignità ».

Come si vede, la « religione della vita » è anche sempre la « religione della scelta » della « propria » vita.

In questa scelta c'è sempre, certo, il più ampio rispetto della vita degli altri, e nella vita degli altri della vita in quanto tale, del suo esserci data, del suo trovarla già sempre là per noi (ne sia « fonte » la « natura » o la « creazione », la percezione esistenziale dell'*homo religiosus* è sempre questa). Il suo tabù relazionale fondativo è « non uccidere ». Nella vita associata questo tabù fondativo protegge le basi della sua riproducibilità biologica, e umana: il sentimento di amore desiderante e consapevole che accompagna la riproduzione e le cure parentali, la « sociabilità » piena che è cornice e possibilità della « felicità », del successo della « nascita », che in ultima

istanza è il metterla in condizione di poter fare ancora nascere, di «propagarsi» (l'essere si giustifica se nasce: «crescete e moltiplicatevi»). Ad ogni religione come religione della vita ciò che sta a cuore ad ogni costo, e si comprende, è il modo del nascere, anche a prezzo della sua dignità sociale (la nascita illegittima, socialmente impropria è nei miti di molte culture persino valorizzata, in quanto percepita come obbediente – al di là e al di sopra delle convenzioni sociali – all'imperativo di autopropagarsi della vita: nell'archetipo dell'eroe spesso ricorre la «nascita dubbia»).

Dal punto di vista della «vita» la nascita è degna per il solo fatto che nasce; non così la morte. La «morte», come la vita che ha assolto (o assolve) il suo compito di proteggere la vita, o come vita che ha assolto il suo compito di «via» alla riproducibilità della vita, la «morte» come vita che sta «disvivendo» e alla vita, anche alla propria, niente può più dare, è rimessa nelle mani del suo titolare *pro tempore* e della percezione della sua dignità.

Così è degna la vita che si sacrifica per i propri simili e così è degna la vita che cerca il congedo. Nell'accantucciarsi dell'animale che va a morire, lasciato in pace dai suoi simili, è l'archetipo etologico della scelta consapevole umana che dice ai suoi affetti «ora lasciatemi andare». Questa dignità della vita la si certo può scegliere, e sempre la scegliamo, senza ledere in nulla la sacralità vita, anzi rispettandola nella mia vita. La vita ha sempre saputo riconoscere alla morte una «privatezza» che la nascita non conosce, per l'ovvia

ragione che si nasce da e con altri, e si muore «in proprio», e questo non significa «da soli». Bisogna, da questo punto di vista, essere sempre attenti ai pur cospicui doni dell'etica della sofferenza. Anche in essa bisogna saper vedere il limite: quando la sofferenza non ci migliora e ci fa solo maledire la nostra vita.

Il «Lasciatemi andare alla casa del Padre» di Giovanni Paolo II morente, che è stato richiamato nel dibattito qui in Commissione, è nel cuore di un'etica che sa che alla fine può scegliere di sé, che la dignità della morte è bene non meno prezioso della sacralità della vita fino all'ultimo giorno difesa.

Tutto questo solo per sollecitare, in conclusione, una riflessione: che i paladini della rissa tra i principi della dignità della vita e della sacralità della vita devono trovarsi altre fonti normative da quelle che di solito credono di avere dalla loro parte. Le cose sono molto più complesse e la prudenza dell'intelligenza è sempre anche prudenza del cuore.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia quindi il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 17.

**UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI**

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 17 alle 17.15.