

Abbiamo ricevuto questo contributo da Alfredo Zuppiroli, membro della nostra Associazione, che volentieri pubblichiamo.

Di fronte a quanto accaduto oggi, 26 marzo 2009, con l'approvazione della legge Calabrò, la prima reazione è quella di sconcerto e vergogna, per appartenere ad un Paese dove la progressiva demolizione dei principi fondanti di uno stato di diritto, laico e civile, viene perpetrata con sistematica pervicacia. A queste reazioni emotive poi subentra il tentativo di argomentare, di fare ancora uso della logica, nella speranza che le palesi contraddizioni insite in questa legge generino reazioni positive nel Paese, e non solo un coro di lamenti fine a se stesso. Abbiamo infatti ancora un po' di tempo a disposizione, seppur risicato, per provare a modificare la situazione. Al di là dei contenuti ideologici (basterebbe l'art. 1 con la sua "indisponibilità" della vita), al di là della palese irrisione che il centrodestra manifesta verso la maggioranza del Paese che secondo i sondaggi si è espressa a favore delle direttive anticipate, al di là del cinico e strumentale atteggiamento del capogruppo Pdl Maurizio Gasparri che dedica la giornata di oggi "a chi non c'è più", è evidente che la superficialità, le sgrammaticature professionali che contraddistinguono questa legge non potranno che generare una serie di ricorsi. Questa legge stravolge alla base il fondamento di ogni relazione sanitaria, che è il "consenso informato", posto alla base della legittimazione degli atti medici a partire dal mai troppo citato articolo 32 della Costituzione. Una delle contraddizioni più palesi è che la nuova legge non tocca la validità del consenso alle cure quando un cittadino è capace di esprimersi nel pieno delle sue facoltà; invece, nel momento in cui questo cittadino si fa debole, fragile, meritevole di tutela ma incapace di esprimersi, la legge invalida i suoi diritti e le sue espresse volontà di consentire o dissentire dai trattamenti sanitari. Finché io sono "*bello, giovane e forte*", posso dire alt a qualunque trattamento, se non lo voglio; quando invece perdo la mia capacità di relazionarmi con il mondo quel mio stesso alt non ha più valore, il mio corpo diventa proprietà di una legge che non solo mi obbliga a non scegliere, anzi mi impone di subire una serie di trattamenti che devono essere iniziati per forza. In due parole: da soggetto divento oggetto...Alla faccia dell'articolo

3 della Costituzione, che ci ricorda che "

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali"

Questa legge ci riporta indietro di anni, di decenni, in piena stagione di paternalismo medico, quando appunto il medico si sentiva autorizzato a non seguire, a volte a trasgredire, le volontà del paziente. Da oggi il medico viene legittimato a non seguire le indicazioni del paziente, vedi il primo comma dell'art 7: "Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di

trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali *ritiene di seguirle o meno*...Alla faccia della "alleanza terapeutica" sbandierata nella legge stessa! E' facile immaginare il contenzioso, prima che giudiziario, umano che sarà alimentato da una legge che allontana i soggetti morali l'uno dall'altro. Non sfugga poi la farisaica distinzione tra trattamenti sanitari: le "terapie" si possono rifiutare (ci si può dunque lasciar morire rifiutando una trasfusione, una dialisi), le "forme di sostegno vitale", etichetta sotto la quale sono state ricomprese l'idratazione e l'alimentazione artificiale (ma poi, perché continuano a parlare di "alimentazione", quando tutta la comunità scientifica parla di "nutrizione"?), non si possono rifiutare. Ecco che allora si introduce una discriminazione tra malati in diverse condizioni cliniche: chi ha un'insufficienza renale terminale oppure una grave anemia può morire in pace negando il consenso alla dialisi o alla trasfusione, mentre chi si viene a trovare in condizione di stato vegetativo permanente, non potendo opporre il rifiuto all'alimentazione e idratazione forzate, è "costretto" dalla legge a rimanere in "vita"...Alla faccia dell'art. 3 della costituzione e dell'uguaglianza dei cittadini di fronte alla legge indipendentemente dalle condizioni personali!

Vorrei poi capire se qualche medico ha dato uno sguardo a questa legge, oltre a colui che l'ha firmata: avrebbe potuto ricordare al legislatore che una persona in stato vegetativo permanente non è solo sottoposta ad idratazione e nutrizione artificiali, ma, ad esempio, ha anche un catetere in vescica e le vengono effettuati periodi clisteri, data l'incontinenza urinaria e fecale: come la mettiamo con questi trattamenti, che la legge ha dimenticato? Non posso rifiutare il sondino nello stomaco, ma posso rifiutare quello in vescica? Non posso rifiutare le sacche di "alimenti" che mi vengono introdotti nel tubo digerente ma posso rifiutare gli antibiotici, gli anticoagulanti, tutti quei farmaci che si usano abitualmente in una persona in stato vegetativo per lungo tempo? Altra contraddizione: perché questa legge, che non mi consente di rifiutare alimentazione ed idratazione (... "il cibo" e "l'acqua" di tanti ipocriti militanti...), mi permette di rifiutare la respirazione artificiale? Non è un "sostegno vitale" anche l'aria? Ancora: ci hanno lasciato il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari, e quindi, ad esempio, potremo non dare il consenso alle cure per le piaghe da decubito; potremo cioè morire mangiati dai vermi, ma comunque ben nutriti ed idratati! Si fa appello anche alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità per sostenere che "l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita". Nessuno vuole contestare questo, e tanto meno togliere queste forme di sostegno a chi le richiede o ha manifestato in passato di volersene avvalere: quello che insopportabilmente antidemocratico è che questi trattamenti, invece che restare un "diritto", come appunto le Nazioni Unite sottolineano, diventino un "dovere", anche quando questo contrasta con la volontà del singolo cittadino. Mi rendo conto che a caldo, con la legge appena approvata in Senato, prevale lo spirito della protesta su quello della proposta. Ma voglio avere ancora fiducia nella coscienza e nelle capacità di pensare liberamente di tanti cittadini italiani, in primis coloro che istituzionalmente ci rappresentano: non è radicalizzando le posizioni che si va avanti, non è con lo scontro ideologico che la società trae beneficio. Finché continueremo a contrapporre le truppe della "Sacralità della vita" a quelle della "Autodeterminazione" ognuno resterà arroccato nelle sue posizioni e gli esiti dipenderanno, come si è visto oggi in Parlamento, solo da rapporti di Potere. Come possiamo uscirne? Cominciamo a considerare l'autonomia della persona non come un dato di fatto, un a-priori, un'entità "indisponibile", ma riconosciamo che è il risultato di un processo, di un progetto esistenziale. Cerchiamo di vedere la persona non solo come

portatrice di diritti, ma anche come anello di una catena di relazioni, di affetti, di esperienze esistenziali. Proviamo ad articolare il giudizio morale non solo partendo dai principi "non negoziabili", ma anche contestualizzando la nostra riflessione nel caso concreto cui ci troviamo di fronte. All'Etica della Sacralità o della Qualità della vita affianchiamo l'Etica della Cura, della Relazione, facciamo emergere i soggetti morali in gioco, e smettiamola di ragionare solo in astratto. Questo cambiamento di paradigma è necessario per potersi dotare di uno strumento capace di interpretare la complessità e la multiformità di quanto avviene nella pratica sanitaria e medica di ogni giorno, dove incontriamo malati e non malattie, persone sofferenti per le quali la terapia non può prescindere dalle relazioni che li accompagnano. Riconoscere il soggetto malato piuttosto che la malattia astratta: questa è la sfida che la Medicina attuale sta attraversando, una sfida che richiede una sintesi costante tra i dati biologici e quelli biografici, nella consapevolezza di quell'irripetibile "hic et nunc" che è l'esperienza di malattia. Allora si comprenderà che "idratazione" o "alimentazione" artificiali restano parole prive di senso, buone per slogan mediatici ma avulse dal contesto reale. Provino, coloro che hanno approvato questa legge, a vivere le decisioni di fine vita insieme ai malati, ai familiari, ai curanti; provino a scendere dall'astratto delle dichiarazioni di principio e calarsi nel concreto dei casi specifici, e capiranno (spero) che le donne e gli uomini di questo Paese prendono giornalmente decisioni, magari sofferte, magari nel dubbio, ma sempre inserite in una rete relazionale che non è solo esercizio di diritti o adempimento di doveri. Non solo, dunque, o non tanto, cerchiamo la risposta a domande del tipo: "Che cosa si deve fare?", oppure "Quali sono i miei diritti?" Proviamo invece a rispondere a questa nuova domanda: "Che persona voglio essere?", proviamo a vedere l'identità non come un dato di partenza ma come il risultato di un progetto, ed allora realizzeremo davvero lo spirito dell'articolo 2 della Costituzione: "*La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua* personalità".

Avevamo bisogno di una legge mite, leggera, che sapesse riconoscere ed accompagnare le persone nel momento in cui devono prendere le decisioni più importanti della loro vita, che sapesse valorizzare la fitta rete di relazioni in gioco, invece che una legge fatta per tagliare di netto queste stesse relazioni. Signor ministro Sacconi, lei si sbaglia di grosso quando dice che "con questa legge non sarà più possibile un caso Englaro". Prima di tutto poteva risparmiarsi questo infelice commento, che tradisce quanto lei ed i suoi amici siete rimasti scottati dalla ostinazione con cui un padre ha voluto che fosse il Diritto, e non una facile soluzione nel segreto di quattro mura private, a dare riposo a quello che restava del corpo di Eluana. Questa legge sembra una rivalse in risposta ad una sconfitta bruciante, piuttosto che un atto istituzionale. Così tanto vi ha scosso l'incrollabile fiducia nelle istituzioni democratiche da parte di Beppino, vero e proprio eroe civile, che avete concepito una legge che è "contro" qualcuno, invece che "per" tutti. Sono certo che non uno, ma cento, mille, centomila, milioni di Englaro leveranno alta la loro voce nel Paese per rifiutare con fermezza e decisione che il diritto alle cure si trasformi in obbligo di subire cure non volute.

Alfredo Zuppioli,

Cardiologo, Presidente della Commissione di Bioetica della Regione Toscana 26 marzo 2009