

Scritto da Ignazio R. Marino e Claudia Cirillo - Il dibattito sul testamento biologico interessa istituzioni e opinione pubblica da circa un ventennio; mentre i cittadini sembrano determinati a difendere il diritto alla libertà di scelta individuale, il Parlamento è impegnato a discutere un disegno di legge che presenta elementi di ambiguità e risulta essere scarsamente vincolante. Ancora una volta la soluzione potrebbe essere il voto referendario. «E i medici arrivarono subito, (...) un Corvo, una Civetta e un Grillo-parlante. “Vorrei sapere da lor signori – disse la Fata, rivolgendosi ai tre medici riuniti intorno al letto di Pinocchio, – (...) se questo disgraziato burattino sia morto o vivo! (...)”. A quest’invito, il Corvo (...) pronunciò solennemente queste parole: “A mio credere il burattino è bell’e morto: ma se per disgrazia non fosse morto, allora sarebbe indizio sicuro che è sempre vivo!”. “Mi dispiace – disse la Civetta – di dover contraddire il Corvo, mio illustre amico e collega: per me, invece, il burattino è sempre vivo; ma se per disgrazia non fosse vivo, allora sarebbe segno che è morto davvero!”. “E lei non dice nulla?”, domandò la Fata al Grillo-parlante, “Io dico che il medico prudente quando non sa quello che dice, la miglior cosa che possa fare, è quella di stare zitto”».

Carlo Collodi, Le avventure di Pinocchio

Una interessante ricerca elaborata da Demos-Coop sulla base delle opinioni di un campione rappresentativo della popolazione ha recentemente analizzato come è cambiato il nostro linguaggio, stilando una graduatoria di parole e neologismi più o meno popolari fra gli italiani di oggi. La ricerca, commentata da Ilvo Diamanti sulle pagine de “la Repubblica”,¹ propone una classifica di termini che incrociano politica e società e che attraversano cultura popolare e scienza, coinvolgendo cittadini e istituzioni, tradendo le nostre più profonde aspettative e i pregiudizi più persistenti. Non ci ha sorpreso affatto trovare fra le parole divenute più popolari, accanto a solidarietà, merito, energia pulita, bene comune, internet, Napolitano, decrescita, unità nazionale, partecipazione, giovani, la locuzione testamento biologico. Insieme ad altri termini e temi afferenti alla sfera della bioetica, presenti nella graduatoria, il testamento biologico evidenzia divisioni molto nette sulla base dell’orientamento politico del campione interpellato. Più specificatamente, esso suscita un atteggiamento positivo in larghi settori della popolazione del centrosinistra. Tuttavia, fino ad oggi, la posizione del Partito Democratico nei confronti di questo argomento è apparsa spesso ambigua. L’ultima occasione in cui il partito si è espresso con assoluta debolezza è stata l’approvazione del disegno di legge “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”² alla Camera dei deputati, lo scorso luglio: una minoranza del gruppo PD ha votato con il governo, un’altra minoranza si è astenuta. Sono passati quasi vent’anni da quando, per la prima volta, il Parlamento italiano ha iniziato a occuparsi di una legge che tutelasse le volontà delle persone nelle ultime fasi della vita, appunto il cosiddetto testamento biologico. Nel dibattito politico si sono alternati momenti di apertura ad altri di maggiore prudenza, indipendentemente dal colore dei governi, e lo stesso è avvenuto per la Chiesa che, negli anni, si è mostrata a tratti orientata all’ascolto delle esigenze dei pazienti, altre volte più conservatrice. Evidentemente, però, come dimostra anche la ricerca Demos-Coop, alcuni principi sono entrati a fare parte del sentire comune di tutto il paese e non può essere un caso se oggi quasi il 90% degli italiani dichiara di volere decidere liberamente quali terapie ricevere e quali rifiutare nei momenti finali della vita. Gli italiani sono consapevoli di cosa questo significhi e non vogliono demandare ad altri decisioni così definitive.

È avvilente, quindi, constatare che oggi, dopo tanti anni, torniamo a parlare di testamento biologico con una situazione peggiorata rispetto all'inizio del dibattito parlamentare italiano su questo tema. La legislatura in atto è infatti la quarta a tentare di occuparsi di fine vita senza riuscire a fornire risposte certe e strumenti adatti ai cittadini che invece dimostrano di avere idee chiare e bisogni concreti. Nel frattempo, però, scienza e tecnologia avanzano e le terapie sempre più sofisticate a disposizione dei pazienti nelle fasi finali della vita rilanciano l'urgenza di disposizioni che diano vero spazio alle scelte personali, non del legislatore o di altre istituzioni dello Stato. Invece, il testo votato dalla Camera lo scorso luglio è incivile e inaccettabile, contaminato da imprecisioni scientifiche e irrispettoso dei valori costituzionali che affidano all'individuo libertà di scelta in campo sanitario. Colpisce, fra l'altro, che un tale testo sia stato approvato nello stesso palazzo di Montecitorio in cui, nel 1947, un giovanissimo Aldo Moro insistette per ritoccare l'articolo 32 della Costituzione, per aggiungervi un secondo, fondamentale paragrafo nel quale si sostiene che tutti nel nostro paese devono avere il diritto di accesso alle cure, ma nessuno può esservi sottoposto contro la propria volontà. La maggioranza di governo oggi ha aggirato questo principio costituzionale, ignorando al tempo stesso il pronunciamento delle società scientifiche internazionali che considerano vere e proprie terapie la somministrazione di nutrizione e idratazione artificiali. Incidere l'addome di una persona, inserire un tubo di plastica nel suo intestino, somministrare farmaci prodotti dall'industria farmaceutica e prescritti da un medico per la nostra maggioranza di governo non è terapia medica ma sostegno vitale. Non solo: è un supporto che non può essere rifiutato. Un inspiegabile unicum, visto che non esistono al mondo altre leggi sul fine vita che di fatto rendono obbligatorie idratazione e nutrizione artificiali. Ecco che ascientificità e anticostituzionalità diventano le gravissime lacune con cui il testo unificato di legge approderà al Senato in autunno. Inoltre, le Commissioni giustizia del Senato (nel 2009) e della Camera (nel 2011) avevano sottolineato la necessità che la legge avesse carattere vincolante: le Aule hanno ignorato questa indicazione, lasciando la scelta finale al medico che avrà in cura il paziente nelle ultime fasi della vita; un medico che certamente agirà in "scienza e coscienza" ma che difficilmente conoscerà le inclinazioni, la cultura o la fede del paziente ricoverato nel suo reparto. Fa pensare anche il fatto che nell'ultima formulazione del testo unificato si sia passati dalla dicitura "Dichiarazioni anticipate di trattamento" alla ben più vaga locuzione "orientamenti" del paziente, a sottolineare la non vincolabilità del documento redatto e quindi della volontà dell'individuo.

La Camera dei deputati ha approvato quindi una legge con cui i cittadini italiani non potranno decidere nulla, diversamente da tedeschi, spagnoli, australiani, messicani o americani, per citare solo alcune fra le popolazioni che già da tempo prevedono una norma sul fine vita. Anzi, saranno obbligati per legge a essere sottoposti a nutrizione e idratazione artificiali anche contro la loro volontà, non potranno indicare quali terapie sospendere ma solo quelle da aggiungere in caso di perdita della coscienza e, comunque, i medici potranno disattendere le indicazioni del paziente, non essendo il testamento biologico un documento vincolante. Si è arrivati addirittura ad approvare una regola che prevede che la dichiarazione anticipata di trattamento si applichi solo ai pazienti «in assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale»,³ un'espressione confusa, per la quale nemmeno il mondo scientifico ha ancora trovato criteri di accertamento definiti e unificati. È, insomma, un gran pasticcio, a meno che i deputati della destra non abbiano voluto riferirsi maldestramente all'assenza di attività elettrica cerebrale (il cosiddetto elettroencefalogramma piatto) e in questo caso il messaggio sarebbe chiaro: a una persona morta possono essere sospese le terapie. Una drammatica ovvietà che ricorda il

consulto medico eseguito su Pinocchio nel capolavoro di Collodi.

È degno di nota, inoltre, che in un momento di così grave crisi economica e sociale, tre nostri ministri tra i più importanti, il ministro dell'Interno, il ministro del Lavoro, il ministro della Salute, abbiano inviato congiuntamente a tutti i prefetti della Repubblica, una direttiva interministeriale nella quale affrontano la questione delle dichiarazioni anticipate di trattamento raccolte e registrate presso molti Comuni, su iniziativa autonoma. I tre ministri sottolineano che l'intervento dei Comuni su un tale tema appare esorbitante rispetto alle competenze proprie dell'ente locale, ribadendo che esso resta competenza esclusiva del legislatore nazionale. Un legislatore che in un quinto di secolo non è ancora riuscito a emanare una norma condivisa.

Ma oltre agli aspetti tecnici a volte privi di ogni logica, è l'impostazione generale della legge che proprio non va. Perché la destra vuole imporre a tutto il paese una sua, supposta, visione etica della vita attraverso una norma che vincola la libertà individuale, che vuole impedire a ogni costo che si possa concludere la propria esistenza terrena coerentemente con il proprio modo di essere, la propria cultura, la propria fede. I progressi della medicina, guidati da una scienza instancabilmente creatrice, hanno infatti posto nuovi e imprevisi interrogativi alla società ad esempio in relazione al fatto che quando si è persa la coscienza alcune funzioni vitali possono essere prolungate artificialmente oltre ogni ragionevole speranza di cura o di recupero dell'integrità intellettuale. Come garantire allora i pazienti dal rischio di accanimento terapeutico e dal prolungamento insensato di un'agonia? Come rispettare la dignità della persona?

Non crediamo che gli italiani accetteranno una legge che di fatto annulla qualsiasi possibilità di far valere la propria libertà di scelta per chi desidera spegnersi naturalmente in mancanza di una reale possibilità di recupero delle facoltà intellettive. Gli italiani non condividono le ragioni del sondino imposto a tutti dalla attuale maggioranza dei parlamentari. Per questo, in vista del nuovo passaggio parlamentare della legge al Senato che avverrà in autunno, sarà importante dare un segnale molto forte a una politica sorda e cieca, attraverso una mobilitazione continua dei cittadini e la loro partecipazione a iniziative a sostegno della libertà di scelta: una libertà che deve tutelare tutti i cittadini, sia chi desidera essere sottoposto a ogni possibile terapia, esistente oggi e ancora da scoprire, sia chi preferisce spegnersi senza l'utilizzo di supporti artificiali. Per contrastare una legge sbagliata sul fine vita, siamo convinti anche che ci si debba preparare a un referendum abrogativo, così come è accaduto per altri provvedimenti che la destra ha voluto imporre contro la volontà popolare e che gli italiani hanno respinto al mittente con una sonora bocciatura. Nel frattempo quello che accadrà è che i cittadini si rivolgeranno ai tribunali, così come è avvenuto con la legge 40 sulla fecondazione assistita, e i giudici si troveranno a dover dirimere cause e drammi umani a suon di sentenze su una materia molto delicata che, nel rispetto della dignità di ogni individuo, dovrebbe invece rimanere confinata nell'ambito familiare e nel dialogo intimo tra il medico e il suo paziente. In tutte queste delicatissime situazioni, che non sono e non vanno confuse con l'eutanasia, questa legge, se approvata definitivamente, trasformerà le dichiarazioni anticipate di trattamento in carta straccia.

Per concludere, tornando alla ricerca sul nuovo lessico italiano, scrive giustamente Diamanti: «Le parole hanno bisogno di attori capaci di "dirle", di tradurle in scelte e comportamenti. Coerenti e credibili. (...) Le parole, prive di contenuto, rischiano, altrimenti, di perdere significato. E di perdersi, a loro volta. Lasciandoci sperduti. Senza parole».4 Ci auguriamo di non rimanere senza parole, appesi ai fili di un destino manovrato da un governo di burattinai ciechi.