

## **Le dichiarazioni anticipate di trattamento: un contributo alla discussione**

di Eugenio Mazzarella, Paolo Corsini, Pasquale Ciriello, Sandra Zampa,  
Donella Mattesini, Roberto Zaccaria, Guido Melis

(27 gennaio 2009)

*Perché è necessaria una legge.* Già il caso Welby – la richiesta del dott. Piergiorgio Welby di poter sospendere la terapia che lo teneva in vita, ormai vissuta come pura ed inutile sofferenza, e da lui stesso denunciata come accanimento terapeutico impropriamente impostogli, lesivo della sua facoltà, giuridicamente riconosciutagli, di rifiutare, in piena coscienza, ulteriori cure, in sostanza il prosieguo del sostegno meccanico del respiratore artificiale – ha fortemente sollecitato il legislatore – della pressione dell'opinione pubblica si è fatto autorevolissimo interprete il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano – a chiarire una buona volta aspetti non marginali dell'etica di fine vita recepitibile in dottrina ed in diritto positivo, alla luce anche degli indifferibili problemi posti ai singoli e alla coscienza pubblica dall'avanzamento delle tecnologie mediche nella loro capacità di sostegno artificiale alla vita biologica.

Cosa, in altri termini, si può e si deve fare per accordare il diritto positivo alle emergenze valoriali dell'etica di fine vita indotte dal progresso tecnologico in medicina, che oggi ci dà possibilità di intervento e di omissione nella cura prima impensabili? Se non ci fosse, ormai così affinata, la tecnologia di sostegno alle funzioni biologiche anche quando queste vengano del tutto compromesse dalla patologia, il caso Welby non si sarebbe neppure posto. E' un truismo, un'ovvietà, ma il peso dell'ovvio non ci esime, anzi ci obbliga a prendere posizione; e questo dovrebbe valere innanzi tutto per il legislatore, il che non vuol dire secondare la pretesa che nell'etica di fine vita da recepire in diritto, come in generale in campo bioetico, si possa o si debba giuridificare tutto, approntare un protocollo giuridico per ogni caso concreto. Anche la buona pratica medica sa che i protocolli scientifici e terapeutici sono sempre da interpretare al letto del malato, che è una persona concreta, un'individualità effettiva anche come risposta meramente biologica alle terapie, e non un caso clinico come semplice ricorrenza statistica di una fenomenologia patologica, affrontabile sempre e comunque nello stesso modo.

La controversa pronuncia della magistratura sul caso Englaro ha evidenziato, sui temi di fine vita, un vuoto legislativo che si è fatto anche moralmente insostenibile, giacché può indurre una problematica disparità di soluzioni. I tempi appaiono maturi per legiferare. Ne conviene ormai anche la Chiesa, con le sue ultime prese di posizione.

Si tratta da un lato di evitare il protarsi di una *querelle* che non vede solo in campo idealità e valori, ma anche pregiudizi e prese di posizione ideologiche e politiche spesso viziate da interessi d'identità di parte e di consenso presso il proprio vero o presunto elettorato; dall'altro di giungere ad

una legislazione che dovrebbe essere sì ormai di urgenza, ma non di emergenza; evitando «il rischio di generalizzare un caso estremo e fare, in conseguenza, una legge da cui non si può più tornare indietro», come ha scritto un commentatore francese, avvantaggiato dal non essere coinvolto in dibattiti politico-ideologici troppo domestici. Nietzsche ha scritto una volta che «il sangue è il testimone peggiore della verità»; una notazione, che andrebbe sempre tenuta a mente dal legislatore, e dalla stessa opinione pubblica, se si vuole giungere a soluzioni di ragionevole razionalità. Per far questo c'è però bisogno di distinguere.

*La necessità di distinguere.* Qualsiasi testo che il Parlamento licenziasse sarebbe un testo debole, se non avesse ben presente le opportune distinzioni: la particolarissima situazione dello Stato Vegetativo Permanente e le possibili complessità delle situazioni c.d. “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”. Anche se entrambi sono stati assunti come icone della necessità di legiferare, il caso di Piergiorgio Welby non è, ad esempio, assimilabile al caso di Eluana Englaro.

Nel caso di Piergiorgio Welby c'erano già probanti evidenze mediche, giuridiche e morali per venire incontro alla sua richiesta di sospendere le cure che lo tenevano in vita. Con Welby si è stati alla presenza di un caso di accanimento terapeutico, che per configurarsi come tale non aveva certo bisogno di un ulteriore degrado della qualità della vita del paziente, e questo già per altro per la consapevole testimonianza dell'interessato. Mette poco conto che il caso Welby sia stato fatto argomento politico per giungere ad una legge sull'eutanasia. Sarebbe ipocrita negare quest'evidenza, che però non delegittima neanche *a posteriori* né in diritto, né in fatto la sua richiesta di por fine alle cure, accolta poi dal dott. Riccio. E per altro Piergiorgio Welby, al di là della strumentalizzazione possibile della sua testimonianza politica e civile da parte di una mentalità eutanassica, pur possibile nello sgangherato dibattito bioetico cui talora si assiste, non pare affatto essere stato vittima di una tale mentalità. Si è semplicemente proposto come un uomo, che, nel pieno delle sue facoltà, ha deciso che era meglio finirla con l'insostenibilità della “sua” sofferenza. Nel suo caso la richiesta di “eutanasia” si è configurata più propriamente come richiesta di un accompagnamento medico ed umano al di fuori dell'accanimento terapeutico, cui da tempo si sentiva ormai sottoposto, come strumento medico e giuridico per il conseguimento di una finalità – il diritto a rifiutare cure che protraggano uno stato intollerabile senza speranze – sostanzialmente già moralmente pacifica. Una finalità già recepita per altro dagli articoli 14 e 34 del Codice di deontologia medica, che all'art. 34 (*Autonomia del cittadino*) recita che «il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona», e all'art.14 (*Accanimento diagnostico-terapeutico*) «il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita», senza per altro vincolare alcun medico contro coscienza al dettato di questi articoli, giacché all'art.19 (*Rifiuto d'opera professionale*) è previsto che il medico «al

quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita». D'altro canto il Comitato Nazionale di Bioetica, già prima dell'intervento del dott. Riccio, aveva sostenuto la liceità della richiesta di Welby che gli si sospendessero le cure.

Solo una lettura astratta dal contesto del codice deontologico dell'art. 36 (*Eutanasia*) – «Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocare la morte» – può indurre a ritenere deontologicamente illecito il comportamento del dott. Riccio, se all'art. 37 (*Assistenza al malato inguaribile*) si prevede che «in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita; in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile; il sostegno vitale dovrà essere mantenuto sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo», e all'art. 51 relativo al rifiuto consapevole di nutrirsi, che certamente portato avanti fino in fondo conduce a morte, al medico è fatto obbligo di «non assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale», pur impegnandolo a continuare ad assistere la persona.

Se mai, è sotto il profilo della giurisprudenza dove la domanda decisiva attiene «al momento esatto in cui cessa, in capo al medico, l'obbligo di prestare assistenza, e di procedere alla rianimazione», che si pone il problema. Se infatti «risulta "coperto" dalla volontà del malato il momento in cui egli permane cosciente, nella prassi giurisprudenziale resta controversa la fase successiva – quella dell'incoscienza – che nel caso di Welby, data la sedazione, ha peraltro accompagnato tutte le fasi propedeutiche al suo trapasso: la giurisprudenza maggioritaria in Italia riconosce l'obbligo dell'intervento del medico nel momento in cui il paziente perde conoscenza perché da quell'istante in poi non è più verificabile la permanenza della volontà di sospensione delle cure, e deve prevalere la presunzione contraria» (Jacopo Tondelli).

Questo orientamento della giurisprudenza ha un senso nel caso in cui la perdita di coscienza non sia l'esito di cure palliative di sostegno alla fase del trapasso indotta dalla cessazione su richiesta volontaria del paziente dell'accanimento terapeutico; giacché altrimenti si chiederebbe l'inumanità che egli debba patire da vigile fino in fondo le sofferenze fisiche e morali del trapasso dovuto al desistere dall'accanimento terapeutico richiesto; un assurdo umano e logico, che non ha bisogno di commenti, ma solo di una disposizione normativa, che escluda l'obbligo, per il medico, della rianimazione in casi del genere. D'altro canto, a fugare ogni dubbio sulla validità deontologica dell'approccio al caso Welby da parte del dott. Riccio, basterebbe ricordare l'autorevole parere espresso a ridosso della morte di Welby – tra gli altri – dal dott. Piero Morini. Medico anestesista dirigente dell'Unità di cure palliative dell'Asl 10 di Firenze, cattolico, il dott. Morini ha

sottolineato che l'eutanasia «significa somministrare un farmaco letale a un paziente che vuole morire, mentre la sedazione è l'intervento che si dovrebbe concordare con il malato per aiutarlo a morire quando la medicina non è in grado di controllare un sintomo refrattario che provoca sofferenze insopportabili», posizione che era già quella di Pio XII nel 1954, che «alla domanda se fosse lecito dare della morfina a un malato che soffre anche se questa può portarlo gradualmente alla morte, rispose di sì».

Come si vede, nell'etica di fine vita il "colpo di grazia" in morale, anche cattolica, ha già una sua storia. Temere nella decisione sul caso Welby un precedente giuridico in direzione di una legislazione sull'eutanasia non meditata, non condivisa ha a lungo impedito nel caso in esame l'esercizio di una pietà già possibile, con sufficiente serenità giuridica e morale. All'esito che ha poi avuto la vicenda, si sarebbe potuto giungere già prima se nella strumentalizzazione politica ed ideologica della sua situazione non si fosse creata una spinta ad usare un caso per certi versi eccezionale di accanimento terapeutico – per la personalità del paziente, per la lucidità con cui ha voluto prendere posizione circa se stesso – per ottenere dal legislatore una normativa eutanasi fortemente orientata dal convincimento laicista radicale che la vita non è mai un universale, e in quanto tale un bene mai totalmente disponibile nella sua declinazione particolare, ma sempre e solo un bene particolare in capo ad un soggetto individuale che ne è l'unico titolare, come singola soggettività o come soggettività sociale surrogata che ne eserciti il diritto nei casi di inabilità a fruirne dell'individuo titolare del diritto.

Il caso di Piergiorgio Welby configura una chiara situazione di "vita intollerabile" ad esito infausto e ingravescente, senza ragionevole previsione di via d'uscita, la cui disponibilità morale e giuridica è del tutto in capo ad un individuo nel pieno esercizio della sua autonomia – umana, morale, giuridica – di "persona". Ben diverso è il caso di Eluana Englaro, dove siamo in presenza di uno Stato vegetativo permanente, irreversibile secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale; situazione la cui "soluzione" – sia nel senso di porvi fine, sia nel senso di sostenerne artificialmente la "vita biologica" (l'omeostasi chimico-fisica del "corpo" di Eluana) a prescindere da ogni possibilità ragionevole di recuperarla alla "vita biografica e di relazione" secondo l'attuale definizione di "vita" nella sua "complessità" e di "persona", alla "vita cosciente" – non è nella disponibilità più o meno pacifica di una "soggettività" esercitata o in ipotesi (ri)esercitabile; ma è rimessa di fatto alla disponibilità sociale che se ne prende cura (da chi ne ha la tutela morale e giuridica dei suoi diritti per finire alla "norma" come presidio generale dei diritti della persona e del cittadino), e che può interrogarsi sugli orizzonti morali e giuridici di questa "disponibilità", di questa presa in carico di un "altro" che è come "noi", e che però intanto non è "noi"; e ci costringe ad interrogarci sulla liceità di poter decidere in un senso o in un altro di un destino che resta il "suo", ma che insieme per restare il "suo" è comunque affidato alla *nostra* "cura".

*Disponibilità ed indisponibilità della vita.* In questo caso, dove niente è pacifico, dove lo Stato vegetativo permanente non trova nel criterio della "morte cerebrale" un'univoca percezione (per altro da alcuni posta in dubbio,



con riflessi non secondari per l'etica dei trapianti e la legislazione ad essi riferita) che con l'integrità della "persona" sia anche cessata l'individualità non disponibile della sua "vita biologica", che non è un "cadavere" ma che non è neanche certo più "persona", e questo iato ontologico può essere indefinitivamente tenuto aperto, dilazionando l'imminenza della "morte", che fare?

I valori che entrano in conflitto sono noti. Da un lato c'è l'evidenza ontologica – che la sfera assiologica, il 'sapere' custodito nel mondo valore, registra – dell'indisponibilità "individuale" della vita, e persino sociale, se si va a fondo del tabù del sangue; indisponibilità oggi sancita nella positività storicamente configuratasi dei "diritti umani" come ciò che "naturalmente" ogni vita riconosce a se stessa e che è richiesto di farsi diritto consaputo, condiviso di tutti. Dall'altro c'è il valore dell'autonomia individuale la cui scoperta e la cui enfasi ha storicamente "costruito" la possibilità stessa in discorso dei "diritti umani". Come rispettare quell'evidenza senza ledere questo valore? Senza ledere l'equilibrio funzionale dei valori in gioco, della saputa appartenenza dell'individualità umana alla totalità organica e culturale – la specie, il gruppo, la comunità – cui appartiene, e che però proprio perché "sa" questa appartenenza se ne distingue e gestisce questa distinzione (il valore funzionale alla stessa comunità "organica" di appartenenza dell' "autonomia" dell'individuo)?

Questa dialettica è per altro custodita nel sapere della lingua. \*Swe, la radice indoeuropea che si ricollega a sè, l'etimo che per noi oggi indica lo strato fondativo dell'io personale, la "base" della sua "autonomia", in origine vale "noi", è l'etimo della consapevolezza collettiva del gruppo, di un "noi"; il sapere del linguaggio custodisce la sostanza comunitaria dell'io; nel suo fondamento biologico-relazionale ogni "io" è sostanziato da un "noi"; proprio perchè una comunità *vive* di individui, è fatta di individui non come somma, ma come totalità organica, di relazioni vive, organiche, sessuali, morali, non siamo "proprietari" del nostro corpo e la vita, anche la propria, resta, indisponibile per chiunque, anche per me stesso che pure l'avverto come mia e solamente mia (il rigetto filosofico e morale del suicidio si argomenta proprio con la contestazione che in esso sia rintracciabile il valore "positivo" – nella sua estrema affermazione – dell'autonomia personale, laddove esso in realtà rappresenta il collasso fattuale dell'autonomia personale, la sua insostenibilità per l'individuo per il venirgli meno del "mondo", per una frattura insanabile nella sua relazionalità, per la sua "perdita di mondo" – "mi è crollato il mondo addosso" è l'esperienza della catastrofe consegnata al linguaggio comune; e proprio il "suicidio per onore" evidenzia che per proporsi come "valore" etico esso deve motivarsi in senso relazionale; il "non potersi più presentare agli altri": l'etica è sempre relazionale).

La rinuncia alla propria vita – il 'suicidio' eroico per la difesa del gruppo –, la pena capitale – come difesa della comunità contro delitti che la mettano a repentaglio, a cominciare dal delitto nel corpo vivo di un altro –, la cessione di parti del proprio corpo, più recentemente – trasfusioni, trapianti, donazione di organi – sono valori etici solo nella misura in cui assolvano in modo estremo o residuale al carattere relazionale della "persona", della sua "autonomia".

Ma d'altro canto proprio perché la comunità *vive* di individui – e tanto più la

comunità umana – essi vanno lasciati *vivere nella loro autonomia* e lasciati *vivere la loro autonomia* proprio perché si realizzi compiutamente l'umanità della comunità umana, *quando questa autonomia non leda la sua costitutiva relazionalità*.

Come dunque tenere insieme indisponibilità della vita e libertà della persona che vive – e muore! – *in* quella indisponibilità?

*Un'uscita dal dilemma.* 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. Da qui la liceità delle “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, anzi la viva opportunità che il legislatore provveda a dar loro rilievo normativo. Se l'individuo con diagnosi di stato vegetativo permanente, irreversibile secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, abbia nella pienezza della sua autonomia di persona espresso la volontà di non ricevere sostegni terapeutici alla sua vita biologica quando sia venuta meno in modo irreversibile ogni possibilità di restituirlo al suo stato di “persona”, e non accetti di non poter essere più “persona” qualunque cosa sia nell'interregno che lo separa dallo stato certo di “cadavere”, una “vita” in stato vegetativo permanente con perdita delle funzioni della corteccia cerebrale rigorosamente accertata, dove è venuta meno l'integrazione psico-fisica alla base della possibilità stessa della vita cosciente, è una vita che può ben essere accompagnata a spegnersi lasciandola al corso naturale delle cose senza accanimento terapeutico; laddove, ad esempio, l'intervento di sostegno alla vita meramente biologica di un corpo può essere non solo lecito, ma persino moralmente obbligante quando un corpo, sia pure in stato vegetativo permanente e persino in presenza di “morte cerebrale”, alimenta una vita personale potenziale (nel caso di specie di una donna in stato di morte cerebrale incinta che porti avanti una nuova vita, tenuta in vita fino ad dare una chance al nascituro); in questo caso la mera vita biologica è ancora una vita di relazione, una funzione della comunità cui appartiene, ha ancora qualcosa delle finalità della persona, che è autonomia e relazione.

Sulle “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, sono in discussione in Parlamento più proposte: e 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, li 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 ritengo oggi preferibile per me

in una situazione immaginata non è detto che sia ciò che effettivamente potrà volere nella situazione realizzata.

Ora però 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 all'accanimento terapeutico, come ad esempio prevede il testo Binetti. Perché l'esclusione a priori dell'idratazione e dell'alimentazione, decidendo anticipatamente per legge che non costituiscono in nessun caso accanimento terapeutico, 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. (A prescindere dal fatto che "nutrizione" o "alimentazione" artificiale, che meglio dovrebbe essere considerata solo come "supporto calorico-proteico-idrico", nulla ha delle vere caratteristiche dell'alimentazione, ed è quindi da considerare come reale atto terapeutico, peraltro in più occasioni puntualizzato come tale anche dalla S.I.N.P.E. Società italiana di nutrizione parentale ed enterale).

La particolarissima situazione dello Stato vegetativo permanente, le possibili complessità delle situazioni c.d. "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", su cui si è già richiamata l'attenzione, possono sì essere il più precisamente approcciabili nella norma, ma il dilemma etico che pongono non può essere sciolto *ex ante* nella norma, e va sciolto ogni volta nella situazione concreta. E' 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" (riprendo qui una pregnante formulazione di un illustre clinico da poco scomparso, Mario Coltorti), il rifiuto accanito di vedere nella morte un pezzo della strada che la vita è chiamata comunque compiere.

Ora però, proprio perché la proporzionalità tra mezzi e fini della cura non è definibile per legge *ex ante*, ma nasce da un giudizio concreto al letto del malato, è opportuna la previsione dell'obiezione di coscienza (assente nel testo Marino) per il medico, perché anche questo concorre ad una struttura interpretativa aperta dell'alleanza terapeutica. L'obiezione di coscienza, umanamente e scientificamente motivata, può richiamare l'attenzione su aspetti non pacifici delle soluzioni che si vanno ad adottare, e può anch'essa contribuire a definire il migliore interesse del paziente; fermo restando l'obbligo delle strutture sanitarie a garantire le decisioni di cura emergenti dall'attuazione delle DAT (per altro l'obiezione di coscienza nella prestazione dell'opera professionale è esplicitamente prevista nel codice deontologico).

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.

Un approccio analogo, legato alla disciplina transitoria della legge, c'è nella normativa relativa alle disposizioni testamentarie relative all'uso di parti del cadavere a scopo di trapianto; normativa, che pur orientata a favorire la "donazione", grazie al criterio del "silenzio-assenso informato", continua a lasciare uno spazio sia pure limitato alla volontà dei familiari, cui è riconosciuta una qualche capacità di opporsi alle disposizioni del *de cuius*, alla luce del valore relazionale e personale per essi del corpo del defunto, anche se in caso di conflitto è la volontà dei familiari a dover soccombere; laddove nella precedente disciplina la volontà dei parenti era talmente forte da poter prevalere sulla volontà in senso contrario del defunto.

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, crediamo, 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.

*Pietà sotto legge?* I limiti di una legge. Qualsiasi legge il Parlamento licenzi, anche una legge che recepisce le sue esposte riflessioni, dovrà tuttavia essere accompagnata dalla vigile consapevolezza che una «pietà sotto legge», che voglia sentirsi tutelata e garantita sempre nel suo esercizio, non è neanche propriamente una pietà, ma l'esercizio deontologico di un codice o di un obbligo giuridico, che proprio per questo talora rischia di eludere la pietà,



di dimenticare il suo ufficio non di abrogare la legge, ma di compierne lo spirito. Bene farebbe, a questo proposito, chi senza tante sottigliezze pure pensa, e ci sono, all'eutanasia come un diritto pacificamente in capo ad una personalità giuridica, sia esso un cittadino cosciente o un'istituzione a ciò deputata, a riflettere sul richiamo alla «pietà» che è nella bella risposta di Welby al paziente siciliano in condizioni analoghe che gli si era rivolto nei suoi ultimi giorni di vita per invitarlo a desistere dalla sua richiesta di essere aiutato a morire. A Salvatore Crisafulli, quarantunenne di Catania, che dopo due anni di coma, a seguito di un incidente, ora è completamente immobile e comunica solo attraverso un computer, Welby ha risposto in modo toccante, invitando a non vivere la propria richiesta come contrapposta alla sua, che chiedeva di essere aiutato a vivere: «Uno Stato che non ha pietà di me, che non sa ascoltare la mia voce, sarà meno capace di ascoltare la tua. Uno Stato che saprà rispettare le scelte di fine vita, sarà più capace di rispettare le tante straordinarie vite che siamo».

In questo dialogo estremo i due uomini hanno chiesto una pietà che è insieme la stessa ed è diversa: è per l'uno pietà per morire, è per l'altro pietà per vivere. Una buona legge sull'etica di fine vita che venisse dovrà tutelare tutti gli orizzonti della pietà, quelli verso la vita e quelli verso la morte: accollandosi il «coraggio» morale e giuridico di distinguere tra «eutanasia» (da non consentire) e «distanasia» (per evitare la quale è necessario offrire condizioni più certe di praticabilità esistenziale, che passano anche per l'ausilio della norma). E sempre resterà un margine extragiuridico alla pietà. Nell'etica di fine vita una pietà che chiedesse di chiudersi nel rassicurante perimetro di una norma, di porsi sotto la legge, non solo verrebbe meno a se stessa e al suo ufficio proprio nella concreta vita etica – dove non abroga la legge, ma ne compie lo spirito, come ben sa il cristianesimo – , ma potrebbe proprio far trovare nella legge, nella sua osservanza procedurale, la possibilità dell'elusione della pietà. Che è il vero rischio di ogni legislazione sull'eutanasia, di cui possano farsi scudo comportamenti umani impietosi nel «privato» e tensioni tra interessi della persona alla salute e interessi del sistema sanitario nel «pubblico».

Proprio in questo senso ci sembra si possa leggere la pronuncia della Procura della Repubblica di Roma, giunta qualche giorno prima l'epilogo della vicenda Welby, favorevole all'accoglimento del ricorso di Welby nella parte che chiedeva l'interruzione delle cure, il trattamento terapeutico non voluto, ma che rigettava la possibilità di ordinare ai medici di non ripristinare la terapia, «poiché trattasi di una scelta discrezionale affidata al medico, anche se di una scelta discrezionale tecnicamente vincolata in merito all'utilità e alla necessità di ripristinare in un momento successivo la terapia». Ci sembra che in quel dispositivo si affermasse di fatto che l'esercizio della pietà fosse indecidibile dalla norma, ma decidibile solo da un dialogo umano al letto di chi soffre. Crediamo difficile pensare che la pietà che si risolve a «staccare la spina», possa, non richiesta, volersi di nuovo volgersi al suo contrario, alla ricerca di un osceno casus belli politico-giuridico.

Ci fu un caso alcuni anni fa, nel 1998, dove fu proprio la legge a doversi mettere sotto tutela della pietà, per venir fuori da una tragica tensione morale. Un insegnante di Monza, Elio Forzatti, staccò i tubi che tenevano in vita la

moglie in coma irreversibile. I giudici di primo grado, sul presupposto che non fosse provato il consenso della defunta, condannarono Forzatti per omicidio volontario, mitigando la pena con una seminfermità mentale che nessuno aveva chiesto né verificato. La condanna fu di sei anni e sei mesi. In appello, il collegio trovò insopportabile sul piano morale la decisione, ed andò fino in fondo nel contraddire con la pietà la giurisprudenza. Forzatti fu assolto perché si motivò che non era appieno provato che il decesso della moglie fosse stato causato dal distacco del tubo. I giudici evidentemente ricordarono che l'amore era venuto a compiere la legge, non ad abolirla. Non ci sarà legge sull'etica di fine vita che potrà evitarsi di tener a mente per la ragione giuridica la pietra d'inciampo di questo precetto, che potrà credere di riuscire a governare fino in fondo nella previsione normativa il battito del cuore della pietà, né deve proporsi di farlo.

Forum di Quaderni Costituzionali

For

zionali