

FORUM di BIOETICA

NEWSLETTER n. 90

- febbraio - 2012 -

Gli scopi del Forum sono: suscitare un interesse culturale sui principi fondanti della bioetica e aprire il dibattito sui dilemmi etici dell'epoca moderna

INDICE:

Principi di Bioetica

Perduta l'autorità educativa che ne è del senso di responsabilità?, di Paolo Rossi

Demolizione ideologica dell'autorità costituita

Il sentire comune di genitori – la ideologizzazione della scuola

Dalla irresponsabilità diffusa a parentopoli - Familismo amorale

Il principio di responsabilità - La responsabilità personale - Principio di autorità

La crisi dell'autorità paterna - Il personalismo pedagogico

Dilemmi di Bioetica

Accompagnamento al morente, di Cleto Antinini

Autonomia del paziente - La tutela della vita - Consenso o dissenso informato

Stati vegetativi permanenti - Il ruolo del giudice sul principio di autonomia

Il rifiuto di terapia salva-vita - Testamento di fine vita

Comitato di redazione

Dott. Cleto Antonini, (C.A.), Aiuto anestesista del Dipartimento di Rianimazione Ospedale Maggiore di Novara;

Don Pier Davide Guenzi, (P.D.G.), docente di teologia morale presso la Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale, Sezione parallela di Torino; e di Introduzione alla teologia presso l'Università Cattolica del S. Cuore di Milano e vice-presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera "Maggiore della Carità" di Novara.

Don Michele Valsesia, parroco dell'Ospedale di Novara, docente di Bioetica alla Facoltà Teologica dell'Italia Sett. sez. di Torino

**Prof. Paolo Rossi, (P.R.) Primario cardiologo di Novara
Master di Bioetica Università Cattolica di Roma**

Principi di Bioetica

Perduta l'autorità educativa che ne è del senso di responsabilità?

di Paolo Rossi

Demolizione ideologica dell'autorità costituita

La fucina delle ideologie che hanno preparato e indotto la demolizione delle autorità costituite e la destrutturazione delle collegate gerarchie s'individua facilmente in un gruppo di studiosi che indirizzarono i loro sforzi intellettuali, intorno agli anni Trenta, verso i temi della filosofia e della sociologia. Il luogo attorno al quale svilupparono le loro ricerche fu dapprima l'Istituto di ricerche sociali, con sede a Francoforte ¹.

Fra il 1960 e il 1970, fu in quel tempo che l'autorità venne presa a picconate dalla rivolta studentesca del Sessantotto sotto la spinta delle idee di Herbert Marcuse ². E se studiavi all'Università era imposto dopo un esame il 18 politico, un voto uguale per tutti. L'invenzione più nefasta e nauseante. Addirittura, in quell'epoca molti si esaltarono davanti a nove parole di Bertolt Brecht, il poeta e drammaturgo tedesco: «Beato il paese che non ha bisogno di eroi». Gli eroi, invece, sono indispensabili a qualsiasi comunità. Specialmente quelli umili e nascosti negli esempi delle persone che compiono quotidianamente il proprio dovere nel posto che occupano, dalla casalinga al padre di famiglia. Costituiscono un esempio per tutti. Un monito a far

¹ Max Horkheimer fu il fondatore dell'Istituto di ricerche sociali presso Francoforte, nonché principale esponente delle "teoria critica". Con l'avvento del nazismo si trasferì prima a Parigi dove, con la collaborazione di Fromm e Marcuse, redasse gli Studi sull'autorità e la famiglia. In quest'opera sostenne che la famiglia è il luogo sociale in cui si crea e si rafforza il consenso dominante, frutto del capitalismo. Nel periodo statunitense scrisse un altro libro, Eclisse della ragione, in cui criticò la società dominata dalla tecnica.

² Herbert Marcuse diede un forte impulso alle rivolte studentesche del '68. Le sue idee muovevano da un'esigenza di affrancamento dall'ordine soffocante della società industriale. Pur partendo da idee marxiste, se ne distacca quasi immediatamente, non condividendo la classica contrapposizione tra borghesia e proletariato (quest'ultimo già ben inserito nella società dei consumi), ma vedendo negli studenti e nei soggetti emarginati gli elementi più eversivi. Tra le sue opere si ricordano Eros e civiltà e L'uomo a una dimensione.

bene, a non sfuggire alle proprie responsabilità, a onorare l'incarico che ti sei conquistato, a indicarti come devi essere nella vita di ogni giorno, a distinguerti dagli altri nell'umiltà dell'anonimato.

I guasti che il Sessantotto non è riuscito a produrre in tempo, prima di estinguersi, li hanno creati molte famiglie italiane. Quando hanno smesso di dire «no» ai figli e alle figlie. In molte famiglie di oggi domina l'anarchia. Ai ragazzi è permesso tutto. Per loro, il verbo dovere è privo di senso. La conquista faticosa del proprio futuro è stata abolita. Tutto deve essere facile e senza pegni da pagare. Invece che fare i genitori, ci siamo trasformati a poco a poco nei sindacalisti della nostra prole, sempre pronti a batterci perché venga loro spianata la strada verso il nulla. Se una maestra sgrida un ragazzino, il giorno dopo i genitori protestano. Se bocci qualcuno, quello ricorre al Tar. La delegittimazione di chi ricopre un qualsiasi incarico è continua: il concetto di responsabilità personale è uno dei beni più preziosi che abbiamo perduto, tanto c'è sempre qualcuno che discolpa o giustifica. Non doveva esserci abituato quel giovane adolescente di Alatri che martedì sera ((01/02/12) ha tentato di uccidere a coltellate il padre perché si rifiutava di comprargli l'iPhone. «Costa troppo», gli ha risposto il papà prima dell'aggressione. Il minore ha assalito anche i Carabinieri: arrestato per tentato omicidio. Ora i genitori sono avvertiti: dire un "no" al proprio figlio può costare la vita. Soltanto se glielo dici troppo tardi.

Il sentire comune di genitori - la ideologizzazione della scuola

Dal dibattito pubblico che in queste settimane si è finalmente acceso sulla questione giovanile si evince un elenco paradossale di *falsi* «diritti». I nostri figli hanno diritto ad essere fuori corso anche dopo i 28 anni senza che austeri ministri li definiscano «bamboccioni» o frivoli viceministri diano loro degli «sfigati». Però, a 28 anni, hanno diritto a un posto di lavoro non solo stabile e comparabile alle loro aspirazioni, il che è ragionevole, ma anche inamovibile e sorvegliato da un giudice ex articolo 18. Hanno inoltre diritto a una facoltà nel raggio di 20 chilometri da casa, così che non debbano vivere lontano dalla famiglia, e dunque hanno diritto a non fare quei «Mcjob» (commessi, camerieri, pony express), che i loro più sfortunati coetanei americani sono costretti ad accettare temporaneamente per mantenersi agli studi. Infatti i nostri figli non devono mantenersi agli studi, perché lo Stato chiede a ciascuno di loro tra i mille e i duemila euro l'anno mentre ne spende in media settemila (e molto di più per formare, per esempio, un medico); dunque a mantenerli agli studi ci pensa la fiscalità generale, cioè le tasse pagate anche da chi i figli all'università non li manda. Frequentando l'ateneo con comodo e senza fretta, i nostri figli hanno anche diritto a che il valore legale della loro laurea sia identico a quello di chi la laurea se l'è sudata un pò di più, magari emigrando, magari in cinque anni, magari in un'università in cui i 110 non fioccano dal cielo, perché in una società veramente egualitaria tutte le lauree devono essere uguali come tutti i gatti di notte devono essere bigi. Se poi i nostri figli per caso volessero continuare la loro carriera universitaria dopo la laurea, hanno diritto a non farlo all'estero, lì dove fuggono i cervelli, ma in patria, lì dove ammuffiscono i cervelli. Nella classifica dell'Academic Ranking of world universities, La Sapienza di Roma si trova al 430° posto. Il peggioramento della qualità della formazione universitaria in Italia è causato dal dilagare senza scrupoli di sistemi familistici e che potremmo definire di "parentopoli" ³.

³ La procura ha aperto proprio in questi giorni un fascicolo sulle assunzioni alla Sapienza, dove il rettore, Luigi Frati, ha sistemato moglie, laureata in Lettere, in storia della Medicina, la figlia, laureata in giurisprudenza, in medicina legale) e il figlio (a ricercatore a 28 anni, professore associato a 31) all'interno della facoltà di Medicina.

Naturalmente, hanno infine il diritto di protestare contro questo stato di cose e contro chi ruba loro il futuro, «Occupyando» qua e là tra gli applausi dei contestati medesimi. Si inventano dibattiti in classe, assemblee più o meno consentite, manifestazioni più o meno presentate come espressione di libertà e creatività giovanile: i giovani parlano di tutto: dal terrorismo all'economia, dal divorzio all'eutanasia senza avere acquisito su questi temi la benché minima conoscenza. Vengono fuori quindi discorsi che non tengono conto dei fatti più elementari (che sono sconosciuti), illogici, contraddittori, soprattutto superficiali, insulsi e essi vengono ricevuti e considerati come un prezioso contributo, come un fatto di libertà e democrazia. Il professore fa i suoi complimenti a tutti senza distinguere fra qualcuno che ha detto qualcosa di fondato e i tanti che hanno detto solo e semplicemente delle "sciocchezze": sarebbe politicamente non corretto, bloccherebbe la creatività giovanile, sarebbe intervento censorio.

Soprattutto però senza un quadro di riferimento e criteri interpretativi (cultura) come si potrebbe distinguere fra opinioni fondate e opinioni non fondate? Senza il confronto con i fatti tutte le opinioni sono equivalenti, tutto è vero e tutto è falso anche perché verità e falsità non avrebbero senso.

Da questo nei nostri giovani nasce un pericoloso atteggiamento, tipico degli *indignatos*: invece di acquisire la coscienza della problematicità, della difficoltà, della complessità dei problemi, essi ritengono di avere la soluzione a tutto, chiara e irrefutabile.

Dalla irresponsabilità diffusa a parentopoli

Non possiamo essere una nazione di eroi perché siamo un Paese in cui la maggioranza delle persone ha fatto dell'egoismo una virtù, del menefreghismo una regola di vita, dell'interesse personale l'undicesimo precetto.

L'arcivescovo di Milano il cardinale Angelo Scola ⁴ nel primo discorso alla città per la festa patronale di sant'Ambrogio ha affrontato diversi aspetti della nostra crisi sociale.

Dopo aver accennato agli aspetti tecnici della crisi finanziaria, il cardinale Scola continua: «Parlare di crisi economico-finanziaria per descrivere l'attuale frangente di inizio del Terzo millennio non è sufficiente. A mio giudizio la crisi del momento presente chiede di essere letta e interpretata in termini di *travaglio* e di *transizione*. Questo tempo in cui la Provvidenza ci chiama più che mai ad agire da co-agonisti nel guidare la storia è simile a quello di un parto, una condizione di sofferenza anche acuta, ma con lo sguardo già rivolto alla vita nascente»

«Neppure la combinazione di congiunture tanto sfavorevoli avrebbe condotto all'odierna crisi economico-finanziaria se essa non avesse potuto attecchire sul terreno di *un'irresponsabilità diffusa*». L'irresponsabilità cui si riferisce l'arcivescovo è quella «che spinge a spendere sistematicamente per i propri consumi ciò che non si è ancora guadagnato». «Un comportamento che fino a poco tempo fa sarebbe sembrato così folle da oltrepassare perfino il livello della qualifica morale», mentre «ora è percepito sempre più come normale ed è sistematicamente provocato». «Dalla crisi si esce solo insieme, ristabilendo la fiducia vicendevole. E questo perché un approccio individualistico non rende ragione dell'esperienza umana nella sua totalità. Ogni uomo, infatti, è sempre un "io-in-relazione". Per scoprirlo basta osservarci in azione: ognuno di noi, fin dalla nascita, ha bisogno del riconoscimento degli altri. Quando siamo trattati umanamente, ci sentiamo pieni di gratitudine e il presente ci appare

⁴DISCORSO DEL CARDINALE ANGELO SCOLA, ARCIVESCOVO DI MILANO: *CRISI E TRAVAGLIO* All'inizio del Terzo millennio. 6 DICEMBRE 2011

carico di promessa per il futuro. Con questo sguardo fiducioso diventiamo capaci di assumere compiti e di fare, se necessario, sacrifici».

Parentopoli è il termine utilizzato dai mass media italiani per riferirsi a un sistema diffuso di favoritismi e di distribuzione di incarichi pubblici a persone tra loro imparentate, è affine a quello di nepotismo. Le parentopoli (nelle c.d. municipalizzate ⁵), fenomeno praticato da tutte le formazioni politiche, è largamente diffuso in Italia, esso è un modello "feudatario e lottizzato" di gestire le "public company", molte volte con clientelismo, senza meritocrazia, senza legalità, con il primario obbiettivo di "curare" interessi privati più che pubblici, nel nord Europa non è "tollerata" (o almeno non in queste proporzioni) una gestione simile, poiché ad essa non corrisponde un reale servizio ai cittadini.

Il fatto che sempre più è divenuto normale, ossia socialmente e culturalmente accettato, usare i poteri di comando per soddisfare i propri desideri, ricambiare piccoli e grandi favori con reciprocità collusive, creare catene di complicità dirette a soddisfare volontà non sempre criminali ma sempre, tuttavia, narcisistiche e dettate dal desiderio di dimostrare una onnipotenza che fa gonfiare il petto di soddisfazione.

Familismo amorale

Il comportamento dell'ex capitano Francesco Schettino nel drammatico incidente del naufragio della Costa Concordia all'isola del Giglio potrebbe rientrare nelle caratteristiche del familismo amorale ⁶, in cui gli individui sembrerebbero agire come a seguire la regola:

"massimizzare unicamente i vantaggi materiali di breve termine della propria famiglia nucleare, supponendo che tutti gli altri si comportino allo stesso modo".

Familismo perché l'individuo perseguirebbe solo l'interesse della propria famiglia nucleare, e mai quello della comunità. *A-morale* perché seguendo la regola si applicano le categorie di bene e di male solo tra famigliari, e non verso gli altri individui della comunità. L'amoralità non sarebbe quindi relativa ai comportamenti interni alla famiglia, ma all'assenza di ethos comunitario, all'assenza di relazioni sociali morali tra famiglie e tra individui all'esterno della famiglia. Nessuno perseguirà l'interesse comune, salvo quando ne trarrà un vantaggio proprio; chiunque, persona o istituzione, affermerà di agire nell'interesse pubblico sarà ritenuto un truffatore; i pubblici ufficiali non si identificheranno con gli scopi dell'organizzazione che servono, e i professionisti mostreranno una carenza di vocazione o senso della missione; entrambi useranno le proprie posizioni e le loro particolari competenze come strumenti da usare contro il prossimo per perseguire il proprio vantaggio personale.

Nella tragedia del Costa Concordia all'isola del Giglio storie di miserie errori vigliaccherie si sono intrecciate con atti eroici dei membri dell'equipaggio e di persone accorse da terra per salvare i 4200 naufraghi.

Come dimostra il comportamento di Francesco Schettino, ex-capitano della Costa Concordia, ora i costumi sociali sono assai spesso cambiati in peggio: «l'inchino» che si fa da secoli con le navi che costeggiano più da vicino del solito un porto dove abitano amici dell'equipaggio e che generalmente non ha mai causato disastri di sorta, si trasforma in qualcosa di profondamente diverso. E questo perché si può intrecciare con un *familismo amorale allargato*, ossia che coinvolge più persone e soprattutto che

⁵ La municipalizzazione indica il fenomeno della presa in gestione diretta dei pubblici servizi da parte degli enti locali (In Italia: comuni, province e regioni).

⁶ Il familismo amorale è stato descritto da Edward C. Banfield nel suo libro *The Moral Basis of a Backward Society* del 1958 (trad. it.: *Le basi morali di una società arretrata*, 1976).

viene posto in atto da persone che hanno perduto ogni senso di responsabilità verso la collettività. Pur applicando al capitano di una nave tutto il rigore giudiziario che il suo errore merita, è possibile comprendere la tragedia del marinaio. Simpatizzare con lui nonostante la disgrazia.

Ma l'incompetenza o la vigliaccheria di un capitano nell'affrontare le conseguenze di un errore o della sfortuna, lo rendono indegno di qualunque simpatia. Una disgrazia può capitare per caso, ma non affrontarla con dignità è da vigliacchi. Il ruolo del capitano è fondamentale soprattutto quando a bordo le cose si mettono male. È lì che si vede se uno è un marinaio, o se non lo è. E Francesco Schettino, schiacciato da una responsabilità troppo grande per lui, ha dimostrato di non esserlo. Sottrarsi al suo dovere e alla sua coscienza — gli sconcertanti balbettii al telefono per rifiutarsi di tornare a bordo — è una vigliaccheria imperdonabile, che in tempi meno politicamente corretti, davanti a un tribunale navale di quelli di una volta, sarebbe stata punita con la forca.

Nel caso della Costa Concordia sembra evidente. L'ufficiale che andò a controllare quanta acqua era entrata nella sala macchine cercò ripetutamente di informare il ponte di comando, senza ottenere risposta perché il capitano era impegnato al telefono. Di fatto, buona parte dei fatali quarantacinque minuti, Schettino li passò al telefono, non con le autorità né con i mezzi di soccorso, ma con il responsabile delle operazioni marittime della Costa Crociere: dal momento dell'impatto (21.58), le menzogne alle autorità marittime di Livorno (22.10) e infine la confessione della presenza di una falla (22.43), come del resto il successivo quarto d'ora fino al segnale — sette fischi corti e uno lungo — di abbandonare la nave (22.58), quando ormai i membri dell'equipaggio e i passeggeri lo stavano facendo autonomamente da dieci minuti. Invece di occuparsi di mettere in salvo passeggeri ed equipaggio, il capitano della Costa Concordia se ne stava con il cellulare appiccicato all'orecchio, chiedendo istruzioni alla compagnia, al suo armatore. Smise così di essere un capitano per diventare un pover'uomo che chiedeva istruzioni: attento a non allarmare i passeggeri, occhio a cosa dici e a come lo dici, bada alle reazioni degli assicuratori, dell'ufficio relazioni pubbliche, ecc. La conclusione è che quella sera il capitano Schettino non esercitava il comando della sua nave. Nel frattempo, la nave continuava a imbarcare acqua, inclinandosi sulla fiancata di dritta, e mentre uomini di un'altra tempra avrebbero reagito con un «andate al diavolo, adesso mi occupo della mia nave», nel caso del capitano sottomesso, tipico di questi tempi iperconnessi e burocratizzati, non vi sono state nient'altro che indecisione e vigliaccheria. Oltre a essere un codardo — ma esistono codardi che si comportano come si deve — Schettino abbandonò la sua nave perché non era più la sua.

Il principio di responsabilità

Jonas ⁷ contrappone il "principio di responsabilità" sia al "principio speranza", sia al "principio paura", anche se il filosofo specifica che aver paura oggi è necessario. Lo scopo finale è quello di tutelare "l'integrità dell'uomo". Al principio speranza contrapponiamo il principio responsabilità e non il principio paura. Ma la paura, ancorché caduta in un certo discredito morale e psicologico, fa parte della responsabilità altrettanto quanto la speranza, e noi dobbiamo in questa sede perorarne ancora la causa, poiché la paura è oggi più necessaria che in qualsiasi altra epoca in cui, animati dalla fiducia nel buon andamento delle cose umane, si poteva considerarla con sufficienza una debolezza dei pusillanimi e dei nevrotici.

⁷ H. Jonas, *Il principio di responsabilità*, Einaudi, Torino, 1990, pagg. 284-287

La speranza è una condizione di ogni agire, poiché questo presuppone di poter conseguire qualcosa facendo affidamento sulla possibilità di ottenerlo in quel caso determinato. Per chi sa il fatto suo (e anche per chi è favorito dalla fortuna), potrà trattarsi non solo di speranza, ma anche di sicurezza di sé.

In considerazione di tutto ciò di cui l'agire si fa carico si potrà solo sperare che già il risultato immediato, e a maggior ragione i suoi effetti ulteriori nell'imprevedibile fluire delle cose, saranno davvero quelli auspicati. L'individuo consapevole dovrà ogni volta porsi nell'ottica di poter desiderare in seguito (col senno di poi) di non aver agito o di aver agito diversamente. La paura non si riferisce a questa incertezza, oppure vi fa riferimento solo in quanto circostanza concomitante.

Non permettere che la paura distolga dall'agire, ma piuttosto sentirsi responsabili in anticipo per l'ignoto costituisce, davanti all'incertezza finale della speranza, proprio una condizione della responsabilità dell'agire: appunto quel che si definisce il "coraggio della responsabilità".

La responsabilità personale

Noi siamo responsabili di tutto ciò che ci accade. Sì. Può sembrare un'affermazione forte, cruda, qualcuno magari, leggendola penserà di non essere d'accordo. Eppure è proprio così. Spetta a noi, e a nessun altro prendersi la responsabilità delle cose.

Ma cosa vuol dire esattamente prendersi la responsabilità? Essere responsabili vuol dire letteralmente essere capaci di rispondere in maniera "abile", appropriata a qualsiasi evento. Responsabile non significa colpevole, ma capace di agire in maniera efficace. Essere responsabili significa chiedersi sempre "Cosa posso fare io per affrontare al meglio questa situazione?"; significa scegliere i propri pensieri, le proprie azioni, e non vivere in balia degli eventi, lasciando che il proprio stato d'animo sia determinato da fattori esterni, o che alibi, scuse e giustificazioni ci impediscano di agire.

Spesso rovesciamo sugli altri le colpe di ciò che non va, o l'onere di provvedere al cambiamento. Puntiamo il dito sugli altri senza prima guardare con onestà dentro di noi, iniziando a cambiare noi per primi. Ci lamentiamo del traffico impazzito delle nostre città, dell'inquinamento, dell'economia, dello stress, della salute. Ma cosa facciamo concretamente noi ogni giorno? Poco o nulla. Anche quando facciamo (o ci sembra di fare) tanto, chiediamoci sempre se c'è qualcosa di più o di diverso che possiamo fare. Spetta a noi cambiare le cose. Fare la più grande rivoluzione di tutti i tempi. Iniziare a vivere in maniera consapevole e non lasciarsi trascinare da uno stile di vita che sta ammazzando il nostro pianeta e rendendo le nostre vite frenetiche e nervose.

L'altro giorno ho visto un bimbo, non più di cinque anni, che, mentre camminava in strada con i genitori, si è chinato per raccogliere un foglio di giornale (tra le proteste della mamma) per buttarlo in un cestino. In senso metaforico o letterale, facciamo lo stesso. Diamoci da fare.

Principio di autorità

C'è una tesi che sostiene: gli eroi non esistono più perché abbiamo abolito il principio di autorità non inteso in senso filosofico⁸, ma come il rispetto dovuto a chi è investito

⁸ L'espressione "principio di autorità" si riferisce, in termini filosofici, al ricorso alla citazione di testi e fonti considerate particolarmente autorevoli, costituendo una potente alternativa alla dimostrazione razionale: ricorrendo all'enunciazione mnemonica di brani trattati da autori del passato, colui che si avvaleva di queste citazioni poteva sottrarsi a ogni analisi razionale delle tesi proposte.

dell'autorità del comando. Questo è accaduto in Italia, ma non soltanto in casa nostra. È una tesi condivisibile. Però è d'obbligo una domanda: quanti conoscono l'importanza di quel principio? E di ciò che ne deriva, ovvero la necessità di una gerarchia e la presenza indispensabile di qualcuno in grado di esercitare l'arte difficile del comando? Per essere il capo di una vera gerarchia, un leader di lunga durata e inattaccabile, bisogna dimostrare una qualità rara. Quella di risultare puliti in tutti gli angoli e non avere sulla coscienza neppure la più microscopica delle macchie.

La crisi dell'autorità paterna

Ripensare l'autorità, in un tempo di profonda crisi antropologica e di trasformazioni radicali in tutti i campi del vivere, significa cimentarsi con un tema che frequentemente suscita l'emergere di schieramenti opposti. Da un lato si invoca un ricorso all'autorità quale leva in grado di fronteggiare i disordini comportamentali del presente. D'altra parte la si rifiuta, stimandola come negatrice della libertà umana, strumento di coercizione, fattore di esaltazione delle disuguaglianze.

La crisi della figura paterna è essenzialmente d'autorità. Il principio del riconoscimento e del merito, cui era preposta la figura paterna, sembra essere pronunciato ed asserito a parole, per essere poi smentito dai fatti. Il modello dell'autorità della famiglia tradizionale è decaduto da molto tempo. Al centro non c'è più il "capoccia" della civiltà contadina.

Con l'avvento della scolarizzazione di massa e della società dei consumi sono stati posti al centro i figli, simboli di scalata sociale e proiezioni delle aspirazioni dei genitori. Oggi, divenuti genitori a loro volta i figli della società del benessere economico, al centro della famiglia sembra essersi posta l'immagine sociale, con tutte le sue seduzioni e le sue lusinghe. Il bisogno di svago, tempo libero e di coltivare interessi propri ha contagiato tutti, frammentando spesso la famiglia in tante attività disgreganti e dispersive, sorrette spesso solo dalla capacità sacrificale di un membro - quasi sempre la madre - o dall'appoggio esterno dei nonni. A ciò si aggiunge che l'identificazione sociale non è più con il tipo di lavoro e lo stile di vita del padre. E' venuto così a mancare quel modello d'autostima genitoriale che ha consentito ad intere generazioni di presentarsi ai figli con un adeguato carisma, di là del tipo di lavoro svolto e della professione esercitata.

Tale caduta d'autorità per il padre non rappresenta, tuttavia, solo una perdita. L'altra faccia della medaglia è il guadagno di tutte quelle forme di relazioni e comunicative che per secoli sono restate prerogativa quasi esclusiva della madre: la tenerezza, il gioco, l'accompagnamento e la cura. Tali attività e funzioni sono state oggi recuperate e condivise da molti padri, ma essenzialmente sono riconosciute come doveri e rivendicate come diritti. In base a queste ed altre argomentazioni si deve concordare con Fernando Savater nell'affermare che « forse la moderna sfida illuminata è quella di proporre ed accettare un tipo di padre che abbia sufficiente autorità per gestire la paura iniziatica su cui si fonda il principio di realtà, ma non sia privo, però, della tenera sollecitudine domestica, vicina e pregna d'abnegazione, che per secoli ha caratterizzato il ruolo familiare della madre. Un padre che non rinunci ad essere tale ma che, al contempo, sappia maternizzarsi per evitare gli eccessi patriarcali e castranti del sistema tradizionale »⁹.

⁹ F. SAVATER, A mia madre mia prima maestra. Il valore di educare, tr. it., Laterza, Roma-Bari 1997, p. 42.

Questa visione della figura paterna richiede il riferimento ad una concezione olistica ¹⁰ della coscienza umana, così come è stata avanzata da Carl Jung, nelle sue quattro funzioni della sensazione, del pensiero, dell'emozione e dell'intuizione. Solo in quest'accezione la coscienza paterna può non cadere in un riduttivo ritorno all'autoritarismo o ad un ruolo puramente affettivo, dove la manifestazione del sentimento si limiti a fungere sia da fine che da mezzo.

L'autorità che oggi si sta configurando è quella che viene da un affetto consapevole e dall'assunzione del compito formativo. In tale clima l'autorità non si fonda tanto sull'intimidazione quanto sulla dedizione, non su giudizi perentori (assertorietà) ma sull'esemplarità. E' chiaro che per dedizione debba intendersi il dedicare attenzione alle esigenze del figlio, per primo il bisogno di comprenderne diritti e doveri. Per esemplarità s'intende la capacità di assumersi i compiti che competono alla funzione.

La funzione di padre deve rivendicare il ruolo dell'indirizzare e dell'indicare, da apprendersi più come riferimento diretto per il figlio maschio e più come relazionalità complementare per la figlia femmina. Per entrambi, tuttavia, come modello d'umanità al maschile, come la madre lo è modello d'umanità al femminile.

Ciò che sembra determinare la riuscita sociale di una persona non è tanto la potenza del suo intelletto, quanto la sua capacità di comunicare con gli altri, di valutare le situazioni sociali ed emozionali, di controllare le proprie emozioni, di non lasciarsi trascinare dalla collera, di inibire la propria aggressività, di emettere i giusti segnali emozionali, di restare sintonizzati con gli altri per navigare in modo armonioso con la flotta di relazioni umane di cui si è circondati.

L'insieme di queste capacità è chiamato "quoziente emozionale", in contrapposizione al quoziente intellettivo: il Q.E. al posto del Q.I. E' emerso che il Q.E. determina il successo sociale di una persona molto più del Q.I., che può solo prevedere la prestazione scolastica di una persona, ma non va oltre. L'emozione è uno strumento di conoscenza di se stessi e degli altri, un mix di autocontrollo, empatia e motivazione che consente di sviluppare una grande capacità adattiva e di convogliare opportunamente le proprie emozioni, in modo da valorizzare i lati positivi di ogni situazione.

La dimensione emotiva va recuperata come strumento didattico, diventare un canale privilegiato per l'apprendimento e deve essere sostenuta sin dalla primissima infanzia, per permettere ai bambini di sentirsi accettati, capiti, sostenuti, guidati ¹¹. La conoscenza di se stessi, la persistenza e l'empatia che vanno a costituire l'intelligenza emozionale sono elementi che nascono dall'intelligenza umana, e sono quelli che probabilmente influenzano maggiormente la vita dell'uomo.

Il personalismo pedagogico

La nostra scuola a tutti i livelli oscilla tra tecnicismo e ideologia. Da una parte infatti essa dichiara di voler dare solo contenuti certi e oggettivi per rispettare la libertà degli alunni : ma in effetti si tratta di tecniche che sono pur necessarie ma che non bastano a soddisfare la sete di sapere dei giovani.

Ciò che occorre alla scuola è invece da una parte una rigorosa conoscenza dei fatti e dall'altra un saldo quadro di valori, di principi generali che possano dare significato ai fatti stessi. Infatti senza una valutazione filosofica i fatti sono privi di significati come

¹⁰ Un tipico esempio di struttura olistica è l'organismo biologico, perché un essere vivente, in quanto tale, va considerato sempre come un'unità-totalità non esprimibile con l'insieme delle parti che lo costituiscono.

¹¹ Daniel Goleman (Stockton). "*Intelligenza emotiva*" (Emotional Intelligence), 1995.

una visione etico-politica che non tenga conto di fatti si risolve in una ideologia nel senso deteriore del termine.

Da qui l'attualità della concezione personalistica in grado di dare significato ai fatti e il sostegno dei fatti alla visione filosofica.

Per il personalismo pedagogico , senza autorità non si da comunicazione educativa.

Registriamo oggi un vero e proprio disagio educativo nell'impiego corretto dell'autorità. Un'autorità cieca, obbligante, esercitata in modo acritico e discrezionale non ha nulla da spartire con l'autorità richiesta da un'educazione rispettosa dell'uomo in divenire, dalla funzione educativa e dalla società democratica.

Auctoritas, nella lingua latina, vuol dire autorità, potere, forza, comando, ordine, consiglio, incoraggiamento, incarico, ma anche legittimità di un titolo, garanzia, autenticità, attestazione, legalizzazione. A sua volta il termine deriva da *Auctor* che significa autore, promotore, garante, ma anche fondatore, capo, patrono, guida, maestro, modello. Il verbo da cui derivano i due sostantivi è *Augēre*, che significa accrescere, aumentare, allargare, fortificare, promuovere, provvedere, ma anche far crescere, rendere fertile, coltivare.

L'autorità genitoriale è il paradigma di ogni autorità (auctor come soggetto generativo della relazione umana). L'autorità, a sua volta, si pone come principio di ogni relazione. Le relazioni umane si configurano sempre come incontro di un'identità con un'alterità e, perciò, come esercizio di un'autorità verso una libertà: l'autorità come principio, la libertà come fine.

Prof. Paolo Rossi, primario cardiologo, Novara
paolorossi_1927@fastwebnet.it

Dilemmi di Bioetica

Accompagnamento al morente

di Cleto Antonini

Il tema di fine vita può avere aspetti di contenuto differente nella riflessione etico-antropologica sulla morte in generale, nell'eutanasia, nella morte cerebrale (diagnosi ed accertamento), nell'accanimento terapeutico, nelle cure palliative, nell'assistenza al morente, nel rifiuto attuale alle cure, nello stato vegetativo ed nel testamento biologico e anche nel modo di trattare gli stessi argomenti dal punto di vista etico, clinico, medico-legale, biogiuridico, deontologico, antropologico, filosofico, teologico, sociale, letterario.

I dibattiti che si animano da anni, in ambito filosofico, medico e giuridico, attorno alle scelte in merito alla propria morte, dal rifiuto delle cure, alla cosiddetta eutanasia vera e propria, vertono infatti su concezioni della vita e della sua disponibilità totalmente divergenti e difficilmente conciliabili, perché le stesse soluzioni prospettate risultano opposte, essendo l'una orientata al favore della libertà di scelta e l'altra contraria in virtù dell'inviolabilità della vita.

In questo quadro così complesso, tuttavia, si fa sentire pressante l'esigenza di regolare in termini giuridici tali istanze per il peso crescente che le nuove tecniche mediche hanno recentemente assunto nella fase terminale della vita dei malati e per i nuovi scenari che si profilano in merito ad essa.

Autonomia del paziente

La visitazione storica circa il modo di affrontare il tema dei malati a termine vita ci riporta le consuetudini dell'antica Grecia dove era accettato porre limite all'esistenza dei deformati (Platone), quando presso i Romani era considerato una condizione di viltà, perché il soggetto con la scelta di morire si sottraeva ai doveri sociali, poi il Cristianesimo riprende la tesi che la vita deriva da Dio e quindi non è dell'uomo la proprietà di disporre. Il mondo moderno, con l'illuminismo fonda l'osservazione sul convincimento dell'autodeterminazione libera del soggetto, situazione questa non indifferente alle dichiarazioni della Carta Costituzionale.

Nell'epoca contemporanea attraverso l'individualismo ed il relativismo si compattano rivendicazioni del tutto nuove rispetto al passato, la conseguenza è l'attenzione posta all'eutanasia pietistica col coinvolgimento di valutazioni di natura sociale ed etica ed il dibattito in medicina si orienta verso la questione bioetica.

La situazione italiana è emblematica sotto questo profilo per il prolungato silenzio legislativo in merito ad una disciplina positiva e dettagliata circa la questione di fine vita e per la difficoltà di pervenire a risultati condivisi tanto da essere in controtendenza rispetto al panorama internazionale denotato da interventi che in varia misura hanno già affrontato il problema.

I ritardi della legislazione o le soluzioni *de jure condito* pacificamente accettate, con le incertezze che ne derivano sul piano pratico, vanno ad incidere sulle condizioni esistenziali concrete delle persone. Le situazioni personali sono il vero centro della questione, si rivelano drammatiche nella misura in cui talvolta non sono avvertite dal malato come corrispondenti al proprio concetto di vita dignitosa, per l'insostenibilità delle sofferenze fisiche e morali che comportano o per l'artificiosità del mantenimento di una vita ormai meramente biologica.

La presa di posizione del legislatore italiano sui casi giudiziari noti, tuttavia, propende per una soluzione abbastanza restrittiva che ha l'effetto di reprimere, più che tutelare l'autodeterminazione del malato rispetto la conclusione della sua esistenza.

Benché esista una complessa esperienza in ambito civilista e penalista, l'ambito di osservazione rimane quello dei Diritti Costituzionali.

La Costituzione italiana non sembra stabilire una gerarchia tra i diritti fondamentali come la libertà, l'autonomia, etc., al contrario la dottrina sostiene attraverso l'intangibilità della vita e il rispetto della dignità l'espressione di un principio personalistico in cui la vita in sé è fondamento della persona, espressione di tutti gli altri diritti. Bisogna ritenere che essa esprima una clausola aperta che richiede la lettura contemporanea degli altri articoli sui diritti fondamentali di pari valore e non ultimo il riferimento all'autodeterminazione e che, solo attraverso la questo percorso, la Costituzione favorisca lo svolgimento della personalità individuale attraverso la promozione della cosiddetta vita biografica del cittadino.

La tutela della vita

La tutela della vita sino in punto di morte si centra sul tema del riconoscimento della dignità umana, "il lasciarsi morire e dare la morte" intaccano in modo irreversibile qualsiasi ruolo e significato nel rapporto con la dignità di ogni altro essere umano, quindi, sostanzia la configurazione di un dovere morale all'autotutela prima ancora che la rappresentazione di obblighi nei confronti dello Stato.

La prima differenza che si pone è tra l'eutanasia attiva e passiva, la prima corrisponde ad un comportamento attivo, ne è d'esempio la somministrazione di un farmaco letale, comportamento assimilato alla fattispecie dell'omicidio, in quanto è presente l'elemento soggettivo, l'atto commissivo, il nesso di causalità e l'evento morte.

L'eutanasia passiva è connotata dall'elemento omissivo, facile da intendere se riferito alla mancata somministrazione del farmaco, ma l'argomentazione è più complessa quando si tratta del distacco del respiratore, che ha lo scopo di mantenere in vita il paziente. Questa osservazione non è di poco conto quando si individua l'imputabilità dell'operatore, ove nel caso della somministrazione del farmaco letale l'effetto è voluto, mentre potrebbe essere lecita l'azione di non attivare o sospendere una terapia ritenuta inutile anche nell'ottica di contrastare l'accanimento terapeutico. Quindi l'elemento soggettivo di chi agisce è determinante, l'intenzione di ottenere un risultato, che è diverso quando per esempio durante il controllo del dolore si ottiene come effetto la morte del paziente per insufficienza respiratoria.

La presunzione di volontà è utile laddove il paziente non sia più in grado di scegliere a causa di una situazione attuale invalidante, la scelta sarà possibile solo attraverso la ricostruzione delle dichiarazioni del soggetto, l'aspetto interiore, lo stile di vita da cui poter ricondurre il concetto della qualità della vita.

Il problema è differente quando il paziente rifiuti l'attivazione di terapie che appaiono proporzionate, fermo restando che non esiste "un diritto di morire" nella normativa penale, perché sarebbe in contrasto con l'atteggiamento verso la dignità umana. Esiste invece, il convincimento del limite dell'intervento sull'intimità della sfera

corporea di un individuo cosciente e competente, costituito dalla non coercibilità dell'intervento stesso.

Quindi rispetto al rifiuto di terapie proporzionate, il medico non potrà limitarsi alla presa d'atto, ma dovrà pur sempre agire per la tutela della salute con mezzi non coercitivi: l'informazione, il dialogo, il counseling e l'assistenza psicologica, perché spesso tale rifiuto nasce dall'angoscia e dall'appello al non abbandono dalla richiesta di non soffrire e di attivazione di terapie palliative.

Quindi, l'esercizio della professione medica non è obbligata a dispensare la cura e nemmeno può essere orientata alla morte, quindi non è desumibile la legittimità di interrompere un trattamento che assicuri la tutela della salute, come non è desumibile un vincolo per il medico di instaurare una obbligazione futura col dichiarante, in caso di incoscienza, in assenza di dialogo attuale, ma di utilizzare presidi proporzionali a tutela della salute.

Nel diritto emerge che l'atto medico sia doveroso in rapporto alla proporzionalità, secondo modalità condivise ma non rapportato solo al giudizio soggettivo. Ammettere relazioni sanitarie che implicino nell'offerta la "dispensa di morte" significa andare contro la missione della professione stessa e contro l'obbligo di mutuo riconoscimento e di sostegno solidaristico iscritti nella dimensione della dignità umana su cui si fonda il rispetto ed il principio di uguaglianza.

La Carta dei Diritti dell'Unione Europea protegge il diritto alla vita (art.2), all'integrità della persona (art.3), nel titolo dedicato alla dignità della persona.

All'integrità della persona, in ragione della dignità, è consustanziale il principio di autodeterminazione. All'art.2:" nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: "il consenso libero e informato della persona interessata secondo le modalità di legge etc.." Il principio non è limitato ai trattamenti terapeutici, ma riguarda la libera determinazione nel campo medico-biologico.

Il consenso legittima l'atto medico anche come dichiarato nella Convenzione di Oviedo (1996) all'art. 5: " il consenso deve essere libero, informato sulle scelte dei rischi, con possibilità di essere ritirato" e all'art. 9: "i desideri e ogni espressione di volontà dovranno essere tenuti in considerazione".

L'art 13 della Costituzione italiana tutela l'autodeterminazione e configura l'art.32, ove in nessun caso è possibile violare il limite imposto al rispetto della persona umana. Il principio di autodeterminazione soggettiva relativa alla decisione di cura nasce da una consolidata acquisizione che fonda questo diritto nella giurisprudenza europea già dall'800, nel periodo illuminista, come attribuito alla manifestazione lucida e cosciente dell'esercizio del proprio agire.

Dalla lettura della norma sopra esposta, in riferimento proprio alla libertà personale è stato elaborato un principio di fondamentale importanza in ambito medico, quello del consenso informato. Così nelle forme previste e rappresentate dalla norma il consenso legittima l'atto medico; al contrario l'intervento sul quale il paziente aveva espresso il proprio dissenso si configura come una coazione illegittima da cui deriva il reato di violenza privata.

Consenso o dissenso informato

Il principio del consenso informato è stato ormai pienamente recepito dall'ordinamento giuridico, dalla giurisprudenza e dalla prassi medica, e si trova espresso nell'art. 33 della legge n. 833 del 23 dicembre del 1978 di istituzione del servizio sanitario nazionale e in varie disposizioni del codice di deontologia medica, tra cui in particolare agli artt. 35 e 38.

In base al principio del consenso informato, che ricomprende il parallelo diritto al dissenso informato, un paziente che si trovi di fronte ad una situazione estrema può senza dubbio rinunciare alle cure, sebbene questo possa permettere l'esplicitarsi degli effetti degenerativi della malattia e portarlo alla morte. La norma infatti, non prevede limiti negativi al criterio della volontarietà dei trattamenti sanitari in caso di rischio di morte, così come non esiste alcuna legge contenente una tale prescrizione, mentre la tutela dell'inviolabilità della libertà personale, di cui all'art. 13 Cost. garantisce che l'individuo possa scegliere in merito alla propria vita senza subire imposizioni, tanto meno nel senso di una coercizione al vivere.

È solo di recente che emerge una applicazione distorta del dissenso del paziente inteso come reazione all'esercizio dello strapotere della tecnologia in ambito medico, quando incapace di rispettare le scelte del paziente. Al contrario, è emerso un principio condiviso in bioetica e nel biodiritto dove l'interruzione delle cure, anche nei confronti dell'incapace, sia possibile solo nei casi in cui siano sproporzionate o inutili rispetto al beneficio atteso, principio che ritroviamo anche nel Code de la Sante publique 22 aprile 2005.

Nei paesi considerati è differente il ricorso all'interruzione volontaria dei trattamenti sanitari cui segue il decesso del paziente, si registra il 90% negli USA, l'80% in Canada, l'85% in Inghilterra, il 50% in Francia, il 34% in Spagna e l'8% in Italia (vedi Studio GiViTi 2006 sulle Terapie Intensive).

Il legislatore si trova ad operare tra chi nega la legittimità dell'interruzione volontaria della propria vita e chi sostiene che essa sia un diritto dell'individuo, declinato tra eutanasia e rifiuto alle cure, interagendo tra le implicazioni etiche e le posizioni conflittuali che sottendono concezioni differenti circa la vita e la morte.

Stati vegetativi permanenti

Una analoga posizione è sostenuta nei casi di pazienti in stato vegetativo permanente (SVP), caratterizzata dalla totale assenza di coscienza e di percezione del mondo esterno per il venir meno in modo definitivo di gran parte delle funzioni encefaliche che si associano alla permanenza a tempo indefinito delle altre funzioni biologiche autonome, quali la cardiaca e la respiratoria, senza che ciò abbia esito nella morte.

Emerge subito che tali casi non possono essere ricompresi nel concetto di morte perché la compromissione encefalica, sebbene qui gravissima e molto estesa, non è totale, risparmiando il troncoencefalo. Dunque rimane la necessità di individuare la soluzione più idonea tra cura e astensione, dato che si tratterebbe comunque di casi di permanenza in vita.

Un problema ulteriore che questi casi pongono è l'estrema sofferenza fisica senza possibilità di miglioramento e l'impossibilità di stabilire se le terapie prestate possano costituire una forma di accanimento terapeutico. È necessario cosa si intende per accanimento terapeutico anche nell'ottica delle conseguenze giuridiche.

Qualche incertezza si riscontra in riferimento alle terapie di sostegno vitale, per le quali la parte della dottrina a sostegno dell'inviolabilità della vita nega la qualificazione di trattamento sanitario e ne esclude la riconducibilità all'art. 32 Cost., ritenendo inaccettabile il relativo rifiuto, che determina la totale contrarietà ad accettare l'eutanasia passiva nel nostro ordinamento giuridico.

Nel senso di rifiuto aprioristico, l'orientamento più volte citato, dell'inviolabilità della vita, che si oppone fermamente all'ipotesi di rifiuto di cure salvavita, dimostra un'avversione ancora più decisa nei confronti dell'eutanasia attiva proprio per l'evidente e definitiva lesione del bene vita.

Un'altra norma ordinaria che sembra confermare questa tesi e che è spesso presa a suo supporto è quella contenuta nell'art. 5 c.c., la quale vieta la disposizione del proprio corpo se comportante una diminuzione permanente dell'integrità fisica.

Bisogna anche considerare che non è prospettabile nemmeno una coercibilità alla vita, un dovere di vivere, ragione per la quale il suicidio non è considerato di per sé come un illecito nel nostro ordinamento: un atteggiamento proibitivo in assoluto, se ciò fosse, sarebbe lesivo della libertà di coscienza del malato stesso e l'eutanasia sarebbe equiparabile a questo comportamento.

Il dubbio sorge nell'ipotesi di riconoscere "un dovere di uccidere" del medico quale corrispettivo del diritto di morire del malato, ma ciò è solo potenziale per l'esercizio della libertà di coscienza.

In sostanza, il diritto di rifiutare una terapia mantiene la massima espansione in via generale quando è espresso dal soggetto capace di autodeterminarsi, mentre subisce una restrizione in corrispondenza dell'esercizio della tutela della salute da parte degli operatori sanitari.

Il rifiuto di terapia salva-vita

Altro è considerare il ricorso alla terapia del dolore con finalità lenitivo e solidaristico proprio della fase terminale della vita, quando col controllo del dolore l'effetto è di anticipare la morte perché è necessario non ingenerare confusione tra il concetto di eutanasia passiva e la possibilità di terapie lecite.

Per questo motivo il legislatore è sollecitato dal ricercare sempre la volontà del soggetto, dalla qualità e idoneità della sua espressione, perché questo eviterebbe insanabili derive pro eutanasiche soprattutto se risultassero preminenti le decisioni maturate da altri con l'ipotesi di realizzare quell'atteggiamento descritto come "slipery sloop".

È emblematico il ruolo del giudice sul principio di autonomia e di autodeterminazione quando esercitato sul diritto alla vita, alla salute e all'integrità fisica, strutturato sul concetto di dignità umana nell'impegno di rispettare la vita nel tentativo di stabilire dei collegamenti tra prassi sociale, deontologia, Carte e Dichiarazioni Internazionali.

In Italia il caso Welby poggia sul riconoscimento del diritto del paziente di rifiutare una terapia salvavita come ammessa nella sentenza del GUP del Tribunale di Roma del 23 luglio 2007, n°2049, vicenda personale di malattia neuromuscolare degenerativa progressiva diagnosticata all'età di 18 anni nel 1963, che evoluta lentamente sino al 1993, quando in corrispondenza di una crisi respiratoria venne realizzata la tracheotomia ed il supporto ventilatorio. Welby pose il suo caso all'attenzione del Presidente della Repubblica e successivamente dei Giudici del Tribunale di Roma che dichiararono inammissibile il suo ricorso perché, pur riconoscendo la legittimità della scelta, ciò non trovava tutela nell'ambito normativo per la mancanza di una adeguata disciplina attuativa. Il caso si concluse con l'intervento dell'associazione Luca Concioni che tramite il dr. Riccio pose fine a quell'esistenza: venne ipotizzato il reato di omicidio del consenziente, però il GUP nell'udienza preliminare decise di prosciogliere il medico dal reato a lui ascritto.

Il giudice affermò che il diritto al rifiuto del trattamento terapeutico, desumibile dal principio di divieto di coazione dei trattamenti sanitari, "fa parte dei diritti inviolabili della persona, di cui all'art. 2 Cost., e che si collega strettamente al principio di libertà di autodeterminarsi riconosciuto all'individuo dall'art. 13 Cost." come risulta anche nella Convenzione di Oviedo, che, seppure non ancora vigente nel nostro ordinamento, deve essere tenuta in considerazione come criterio interpretativo.

Inoltre il giudice ritenne impraticabile l'ipotesi che diritti sanciti dalla Costituzione, quale quello dell'autodeterminazione terapeutica, non possano essere vantati per mancanza di normativa attuativa: nemmeno il ricorso alla scriminante dell'accanimento terapeutico poteva essere vantata perché non costituisce l'oggetto del consenso o del rifiuto, mancando anche di precisazione e di valenza giuridica. La sentenza concludeva indicando la necessità di una norma attuativa nel timore di rimettere la scelta alla discrezionalità del medico, anche se nel caso di specie non vi è stata perché il dr. Riccio ha dato luogo ad una precisa volontà del paziente.

Assistenza al suicidio

Una delle Istituzioni che più si è occupata di argomenti di fine vita è la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo nell'ambito della prospettiva più generale dei Diritti inviolabili dell'Uomo.

Dal 1999 ha affrontato diversi ricorsi, esempio è il caso spagnolo Sanles che ha richiamato all'attenzione della Corte la non perseguibilità per il reato di assistenza al suicidio il medico che avesse fornito mezzi, farmaci o quant'altro per perseguire questo fine.

Il diritto penale italiano individua nel comportamento di collaborazione e istigazione al suicidio un preciso reato perseguibile d'Ufficio (art 480 c.p.).

La motivazione del ricorso di Sanles si fondava sulla lesione dei suoi diritti personali, eccependo che la negazione delle sue pretese (di porre fine alla vita), corrispondesse alla lesione della dignità umana, del libero sviluppo della personalità, del diritto alla vita all'integrità fisica e del giusto processo. È difficile ritenere che la scelta di morire possa disattendere il diritto allo sviluppo della personalità o dei diritti soggettivi che Sanles vantava: non c'è rispetto della persona o della sua dignità se non attraverso la difesa della vita corporale stessa. Comunque il ricorrente decedeva, mentre la sorella resisteva per la stessa causa che però non veniva accolta dalla Corte, affrontando il nodo della legittimazione ad agire e che trattandosi di un diritto personalissimo non era possibile per un terzo sostenere il procedimento.

Col caso di Diane Pretty dell'aprile del 2002 la Corte entra nel merito delle questioni di fine vita. La donna affetta da SLA chiede che il marito possa aiutarla nell'intenzione di porre termine alla vita e che pertanto venisse riconosciuta l'impunità per il reato ascritto. La tesi sostenuta dal richiedente poggia sull'art.2 della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo (CEDU) che recita che lo Stato, in alcune circostanze permette di violare la norma a sostegno del diritto alla vita del singolo (causa minaccia collettiva e sicurezza sociale), così in modo altrettanto analogo deve riconoscere la facoltà di attribuire al titolare dello stesso bene protetto il titolo di disporre della propria esistenza.

Quindi, il diritto alla morte non è in antitesi al diritto alla vita, ma suo corollario, perché la norma non protegge la vita in sé, ma dall'intrusione da parte di terzi: va intesa pertanto come riconoscimento di un diritto all'autodeterminazione individuale.

Il ricorso richiama anche l'art. 3 dove l'estensione di forzare la sopravvivenza possa essere considerata alla stregua di un trattamento inumano, quindi, interpretando la norma non solo come obbligo "negativo" per lo stato di astenersi dal compiere atti o misure per evitare la tortura, ma contemporaneamente anche come obbligo "positivo" per evitare possibili cause di sofferenza.

Mentre dall'art. 8 della CEDU far derivare un diritto all'autodeterminazione intesa come capacità soggettiva di prendere decisioni riguardo i momenti finali della vita ravvisa una arbitraria ingerenza della pubblica autorità nella vita privata.

Col richiamo all'art. 9 si ritiene fosse leso il diritto alla libertà di pensiero ostacolando la possibilità di far derivare atti di libera scelta e discriminando anche (art. 14) la pari opportunità tra i soggetti per la differente posizione di non punibilità tra chi tenta il suicidio proprie mani, rispetto a coloro che devono essere assistiti per incapacità oggettiva, individuando per quest'ultimi il reato di istigazione al suicidio.

È chiaramente una interpretazione forzata della norma che invece è chiara (art. 2) riguardo l'inammissibilità del diritto alla morte come facoltà di autodeterminazione in tal senso, anzi, al contrario lo Stato favorisce ogni misura per prevenire e salvaguardare la vita. Non è l'istituzione la causa delle sofferenze del paziente, che invece è imputabile alla patologia in atto. Pertanto, non deriva un obbligo positivo incluso nel divieto dei trattamenti inumani che possa intendere anche l'aiuto al suicidio.

Tuttavia, il divieto al suicidio rappresenta una ingerenza nella vita del singolo e della sua integrità fisica, invece, ammettendo la capacità di autodeterminazione riconosciuto nel rifiuto della cura e di permettere comportamenti a rischio, che possono considerarsi dannosi a livello fisico, si sostiene indirettamente la "Suicide Act", la cui natura è di proteggere anche gli "incapaci" nei confronti di decisioni o atti destinati a porre fine alle loro vite ad opera di scelte di altre persone.

La visione della Corte non nega la Sacralità della vita, ma ricorrendo ai principi fondamentali come la dignità umana e la libertà individuale opera un sincretismo tra bioetica cosiddetta laica e confessionale. Il parere che esprime vuole offrire indicazioni dello standard minimo di tutela lasciando poi ai singoli stati il compito di disciplinare la protezione all'interno della discrezionalità normativa, etica, sociale degli stati membri, in modo da armonizzare la scelta di promuovere o meno legislazioni in tema di suicidio assistito, di eutanasia passiva e del diritto al rifiuto dei trattamenti.

Testamento di fine vita

In ambito legislativo l'esperienza della California del 1976 con l'approvazione della Natural Death Act, tuttora in vigore, è precorritrice dei temi di scelta di fine vita.

Essa riconosce il diritto dei malati terminali di intraprendere le decisioni sulle proprie cure, comprese quelle di rifiutare o interrompere le terapie di "sostentamento vitale", attraverso direttive scritte, in considerazione della circostanza che il prolungamento della vita oltre i naturali limiti, reso possibile dalla moderna tecnologia, avrebbe potuto <<mortificare la dignità e provocare loro dolore e sofferenze inutili senza fornire alcunché di necessario o di benefico dal punto di vista medico>>.

Le decisioni del paziente divengono vincolanti per i familiari e per il medico, per il quale non è prevista responsabilità penale, in quanto la morte che deriva è configurabile come dovuta a causa naturale. Lo stato dell'Oregon con la legge conosciuta come Death with Dignity Act, autorizza il paziente all'uso del farmaco che però deve assumere autonomamente.

Anche la legge Colombiana è dello stesso parere: sulla base del consenso informato, il paziente può rifiutare un trattamento che prolunghi la sua vita biologica se la ritiene non conforme ai suoi desideri e se afflitto da sofferenze non attenuabili o da malattia incurabile, se <<ritiene che la sua vita debba concludersi, poiché la giudica incompatibile con la sua dignità, può procedere coerentemente, esercitando la sua libertà, senza che lo Stato abbia facoltà di opporsi alla sua scelta impedendola con divieti o sanzioni e che un terzo lo aiuti a realizzare questa volontà>>.

In riferimento a pazienti incoscienti il caso Quinland del 1976 dello Stato del New Jersey introdusse il diritto all'interruzione come espressione del diritto alla *privacy*, in rapporto anche al principio del *substituted judgement*, in base al quale la decisione

poteva essere affidata a una persona particolarmente vicina al paziente incapace, che ne seguisse quella che ipoteticamente poteva essere la volontà precedentemente espressa.

Altro caso simile è riconducibile alla Sentenza della Corte Suprema sulla vicenda Cruzan (1990), dove l'oggetto del giudizio riguardava la legittimità di autorizzare l'interruzione dei trattamenti, desumendo come prova chiara e inequivocabile la volontà precedente del paziente divenuto poi incosciente. Il convincimento della Corte Suprema fu di rigettare l'istanza di interruzione dell'alimentazione artificiale nei confronti della persona affetta da SVP di cui non risultava accertata in modo evidente la volontà pregressa.

Ciò ha portato ad approvare la *Patient self determination act*, che ha stabilito che nelle strutture ospedaliere statunitensi venga richiesta la compilazione delle *living wills* a ciascun soggetto che vi entri per una patologia grave e invalidante.

Sulla validità delle DAT il caso Inglese Bland del 1993 individuava tre presupposti: il testamento biologico doveva essere redatto in condizione di capacità e consapevolezza delle conseguenze dell'eventuale rifiuto; la dichiarazione doveva riguardare esattamente la stessa situazione fisica poi concretizzatasi con la perdita della capacità e infine non dovevano esservi state pressioni o condizionamenti da parte di altri soggetti al momento della redazione del testamento biologico.

La Corte ha quindi rilevato che il medico non è obbligato a mantenere in vita il paziente sottoposto a sostegno vitale invasivo e privo di utilità, perché ciò non persegue il migliore interesse del malato e ancora dichiara che l'interruzione del trattamento non configura il reato.

Il caso di Eluana Englaro, che per diciassette anni ha versato in condizione vegetativa prima che venisse consentita, sulla base della sua volontà pregressa, l'interruzione del sostentamento vitale che la teneva artificialmente in vita, ha riproposto la drammaticità e l'urgenza di affrontare nel mondo del diritto i temi di fine vita.

Il caso in oggetto ricalca le fasi del precedente in merito al principio di autodeterminazione e al rifiuto delle cure, ma se ne distanzia perché non c'è volontà attuale desumibile, lo SVP è il risultato del coma derivato dal trauma cranico che ha prodotto la sospensione della coscienza al momento dell'incidente. Il padre, nominato suo tutore, dal 1999, in ragione delle condizioni drammatiche e irreversibili della figlia e soprattutto dell'inconciliabilità delle stesse con le pregresse convinzioni di Eluana sulla vita e la dignità, ha intrapreso una vera e propria battaglia giudiziaria, per ottenere l'autorizzazione all'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale che la tenevano in vita.

Il dibattito etico sociale si è realizzato sulla necessità di sostenere la vita ritenendo l'idratazione e l'alimentazione mezzi ordinari per questo fine. Il Tribunale di Lecco ritenne inammissibile la sospensione dell'alimentazione perché esclusa la natura terapeutica, la pronuncia della Corte d'Appello di Milano riteneva fondato il ricorso sulla base dell'autodeterminazione, ma non sembrava valere nella fattispecie di SVP. Per questo motivo il Sig. Englaro ricorse in Cassazione che ritenne il procedimento inammissibile per conflitto di interessi tra il tutore legale e il rappresentato. Il padre ricorse nuovamente attraverso un curatore speciale, nel frattempo la Corte d'Appello di Milano dichiarò l'ammissibilità del ricorrente come tutore nei confronti dell'incapace come diritto dovere di rappresentazione legale, non riconosceva però la volontà di porre fine all'esistenza, come ricostruita dal papà, perché non attuale e di dubbia interpretazione.

Dopo i vari *impasse* delle precedenti pronunce, la sentenza della Cassazione n° 21748 del 16 ottobre 2007, finalmente fornì la risposta giuridica alle istanze del ricorrente, offrendo riferimenti fondamentali per la definizione chiara, e nello stesso tempo rigorosa, dei problemi controversi sulla tutela della libertà terapeutica dei soggetti incapaci e sul ruolo del rappresentante legale in tale ambito. Rispose alla domanda di legittimità dell'intervento medico: si precisa che l'intervento medico trova la sua legittimazione e fondamento solo nel consenso informato, senza il quale, al contrario, tale intervento risulta illecito, anche quando è nell'interesse del paziente.

Di tale principio si individua il fondamento nelle norme di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost., si annoverano le altre fonti nella legge istitutiva del SSN, nella Convenzione di Oviedo e del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e della biomedicina, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e infine nel codice di deontologia medica.

Dalla convenzione di Oviedo si evince che al paziente divenuto incapace è garantita la tutela della scelta di rifiutare i trattamenti medici, senza che vengano indicate terapie non soggette al principio del consenso. Da ciò deriva la possibilità per il malato di esercitare il suo diritto di autodeterminazione terapeutica anche laddove ne derivi un rischio per la vita, in quanto la salvaguardia della sua volontà e della personalità prevale sull'interesse pubblico al mantenimento in vita. Pur essendo intervenuta la legge del 28 marzo 2001, n. 145, di ratifica della Convenzione, infatti, essa non è stata ancora depositata presso il Consiglio d'Europa e pertanto non ha pieno valore giuridico.

Ancora, la sentenza della Cassazione ha riconosciuto senza margine di dubbio la natura terapeutica dei trattamenti in questione (idratazione e nutrizione), sulla base di osservazioni coincidenti con quelle esposte dal Documento integrativo del Consiglio nazionale di Bioetica (CNB) sui pazienti in stato vegetativo permanente (SVP).

In secondo luogo specifica che il contenuto del consenso informato comprende la speculare facoltà del rifiuto della terapia e di interruzione della stessa in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale, conformemente al principio personalistico che anima la Costituzione e al concetto di salute recentemente inteso come benessere psicofisico, comprensivo delle percezioni e concezioni interiori della persona. Il sacrificio della vita e il suo esercizio non possono quindi costituire un limite al diritto di autodeterminazione e non rappresentano forma di eutanasia ma un atteggiamento di scelta. Il tutore legale, oltre che garantire i diritti del rappresentato alla tutela della vita, alle cure e al sostegno solidale, deve saper sostenere anche la sua idea di dignità, letta nella biografia del soggetto.

Conosciamo poi la digressione politica sul caso in oggetto che ha proposto un DL sull'inammissibilità alla sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione, non ratificato dal Presidente della Repubblica, con la motivazione che il problema sulle scelte di vita a termine avrebbe dovuto coinvolgere l'attività ed il dibattito di tutto il parlamento, piuttosto che trovare soluzione in un DL del governo, ammettendo l'inesistenza di una norma in merito. Questa situazione ha poi accelerato il procedimento col disegno di legge licenziato al Senato col nome di "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica*", consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento. Se non altro anche la posizione ostativa dell'Assessore alla Sanità lombarda di rifiutare l'attuazione del disposto della Corte d'Appello, fu quello di rendere inapplicabile all'interno delle strutture pubbliche e private, provvedimento esteso dal ministro del Welfare a tutte le strutture sul suolo nazionale per adeguamento ed uniformità di trattamento nei confronti dei pazienti in SVP. Posizione sostenuta nel parere del Comitato Nazionale di Bioetica e nella Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, che riconosceva la

nutrizione e l'idratazione artificiali come forme di "sostentamento ordinario di base" e quindi l'eticità di somministrazione nel limite della capacità dell'organismo del paziente di assimilare le sostanze nutritive fornite e al contrario la doverosità di sospenderle solo quando non comportano più un beneficio per il paziente.

Dr. Cleto Antonini. Aiuto anestesista del Dipartimento di Rianimazione Ospedale Maggiore di Novara cletoant@tiscali.it

La parola ai lettori

Tutti coloro che ricevono questa newsletter sono invitati ad utilizzare la opportunità offerta dal forum per far conoscere il proprio pensiero su quanto letto o sollecitare ulteriori riflessioni ed ampliare la riflessione.

La corrispondenza potrà essere inviata all'indirizzo qui specificato:

paolorossi_1927@fastwebnet.it

Tutte le newsletter precedenti sono archiviate con l'indice analitico degli argomenti nel sito: www.foliacardiologica.it

La newsletter è inviata automaticamente secondo la mailing list predisposta, chi non desidera riceverla può chiedere di essere cancellato dalla lista. Chi volesse segnalare altri nominativi di posta elettronica è pregato di fare riferimento all'indirizzo per la corrispondenza riportato nella sezione precedente