

I padroni della vita

Biotestamento Il diritto di decidere

Coscioni: il testo è nato sull'onda del caso Englaro per non lasciare il verdetto ai giudici

Melazzini: gli infermi vogliono essere curati, l'unica loro paura è quella di essere abbandonati

MARIA NOVELLA DE LUCA

Una legge che decide sul come e il quando. Sui confini della vita e della morte. Sul domani di chi si ritrova ad un tratto prigioniero della malattia, della disabilità, del dolore. Del non essere più padrone delle proprie funzioni più semplici. E dunque senza voce, guidato, condotto, imboccato, vestito, portato per mano, in braccio, seppure con amore e rispetto. Legato ad una macchina, ad un respiratore, ad un sondino, ad una carrozzina, ad un letto. La legge sul biotestamento che la Camera approverà (probabilmente) tra feroci polemiche la prossima settimana, racconta tutto questo. Legifera su tutto questo. Ossia sul diritto a vivere o morire di persone incatenate ad una condizione senza speranza. E ci sono voluti vent'anni di dibattiti, 15 di battaglie parlamentari, più di 20 proposte di legge.

Alla fine si è arrivati a un testo che la maggioranza definisce "storico" e l'opposizione e gran parte del mondo scientifico ritiene invece "mostruoso". Perché come ha sintetizzato in una battuta cruda eppure efficace il segretario del Pd Pierluigi Bersani, è questo ciò che dice il legislatore: «Ti libererò dalla tecnica, dalle macchine e dai tubi soltanto quando sarai

morto...».

Non c'è spazio né per la scelta né per la libertà del paziente nell'attuale testo sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento", che vieta la sospensione dell'idratazione e della nutrizione ai pazienti anche in stato terminale, prevede che il malato possa indicare soltanto i trattamenti a cui vuole essere sottoposto in caso di perdita di coscienza ma non quelli che rifiuta. Ma soprattutto, ed è l'elemento chiave, restringe la possibilità di utilizzare le "Dichiarazioni anticipate di trattamento" soltanto quando il paziente si trovi nello stato di "morte corticale". «In realtà - spiega Maria Antonietta Coscioni, co-presidente dell'Associazione radicale che prende il nome da suo marito Luca, affetto da sclerosi laterale amiotrofica e morto nel febbraio del 2006, dopo una lunga battaglia per i diritti civili dei malati - questo è un testo deciso due anni fa, nel giorno della morte di Eluana Englaro, il 9 febbraio del 2009, quando il partito pro-life del centro destra

ma non solo, decise che i giudici non potevano né dovevano più decidere se fosse legittimo o meno interrompere la nutrizione e l'alimentazione di una persona in stato vegetativo». Come Eluana appunto. Che pure era stata bella e forte e aveva più volte ripetuto che per lei quello "stato" non poteva chiamarsi vita. Ma chi può e deve decidere della nostra vita? Può la politica sancire per legge il diritto a vivere o a morire?

È lunga la storia del dibattito sul Biotestamento in Italia, ha diviso partiti e coscienze, il primo documento del Comitato Nazionale di



Bioetica è del 1995, sull'onda di una discussione già attiva da anni in tutta Europa, con alcuni stati come la Danimarca che fin dal 1992 si erano dotate di una legge sul cosiddetto "living will", che dava cioè la possibilità ad alcune categorie di malati terminale di chiedere l'interruzione delle cure e del nutrimento.

«In tutti i pareri del Comitato di Bioetica – racconta il ginecologo Carlo Flamigni, che ne è tuttora membro – pur con un grande lavoro di sintesi tra laici e cattolici restava sempre aperta una porta alla libertà di scelta del paziente. Nel 2003, nel 2005, fino al 2008 quando però le cose sono cambiate, l'influenza del Vaticano si è fatta più forte, ed è passata la tesi che l'alimentazione e l'idratazione fossero non terapia ma cure dovute per alleviare la sofferenza... Tesi confutate da tutte le società scientifiche, eppure anche tra quelle posizioni già restrittive, e il testo che vedo oggi in Parlamento c'è una grande differenza. È come se di fatto si volesse fare una legge per renderla inapplicabile».

Una legge fatta di no dunque, sulla scia della legge 40 sulla fecondazione assistita, e sulla quale già si annuncia non soltanto un referendum, ma anche una valanga di ricorsi dei malati ai tribunali, e di sentenze che potrebbero, esattamente come per la legge 40, smantellarne l'intero impianto. Eppure, come precisa il medico e senatore Ignazio Marino, «il 90% degli italiani in realtà vorrebbero semplicemente poter scegliere». Decidere cioè se «utilizzare ogni tipo di tecnica presente e futura, ogni tipo di trattamento e cura pur in una condizione terminale» dice Marino, che tiene a precisare la

sua fede cattolica – oppure poter decidere di interrompere lo stato di sofferenza in cui si trovano. Io so che molti cattolici condividono il mio pensiero, l'obiettivo del legislatore di destra, con una legge che autorizza le dichiarazioni anticipate di trattamento soltanto quando il paziente è praticamente morto, è quello di far fallire la legge sul Biotestamento. Quanti italiani andranno a depositare il loro testamento biologico, rinnovandolo ogni tre anni, sapendo che tanto l'ultima parola è del medico e che la loro voce non conta? Forse – conclude Marino anche lui con una battuta grottesca – forse a questo punto la maggioranza dovrebbe introdurre un emendamento che sancisca per legge il divieto di morire, introducendo magari l'obbligo di cure per i deceduti...».

Eppure, al di fuori della battaglia politica, e con toni pacati, c'è chi questa legge la difende. E la sua voce va ascoltata, perché Mario Melazzini, oncologo famoso e oggi presidente dell'Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, la malattia la vive sulla propria pelle. Aveva poco più di 40 anni Mario Melazzini, sposato felicemente e con tre figli, quando nel 2002 gli viene diagnosticata la Sla. Da medico Melazzini diventa paziente, attraverso il dolore, la disperazione, la paura, la sofferenza, la voglia di morire prima di ritrovarsi in carrozzina, del tutto dipendente dall'aiuto degli altri. «Invece ad un certo punto – racconta Melazzini – ho deciso che volevo e potevo convivere con la malattia, che volevo e potevo essere nutrito con un sondino, non la ritengo una violazione del mio corpo, da sempre mi occupo dei malati più gravi, quel-

li oncologici, nessuno mi ha mai chiesto di aiutarlo ad "andare via". I malati vogliono essere curati, l'unica loro paura è quella di essere abbandonati. Ritengo indispensabile che in Italia ci sia una legge sul fine vita, e ritengo giusto non interrompere l'idratazione e la nutrizione, che sono strumenti di supporto vitale per non inasprire le sofferenze dei malati e non sono certo cure. E difendo anche il ruolo decisionale del medico, che si fa carico del paziente, e di fronte ad alcune scelte può anche dire no... Perché magari dal momento in cui il malato ha scritto le proprie volontà a quando la malattia si manifesta potrebbero essere arrivate nuove terapie, nuovi farmaci che possono aiutare quel paziente non a prolungare la sua sofferenza, ma a stare meglio. E il medico deve agire».

Melazzini ha scelto. Molti altri pazienti non possono scegliere perché da tempo hanno perso il dono della lucidità o perché invece quel loro volere non possono esprimerlo, imprigionati in corpi senza voce e senza più forze. Damesi in realtà gli stessi medici, e soprattutto i rianimatori, esprimono le loro perplessità su questo testo di legge (inasprito anche rispetto alle altre versioni votate dal centrodestra) al ministro Fazio, di fronte ad un corpus di norme che li rende enormemente responsabili. Racconta un medico anestesista di un famoso nosocomio romano: «Ci sono pazienti che si attaccano anche all'ultimo soffio di vita, altri che invece te lo chiedono con la voce, con gli occhi, con le mani: voglio la pace, voglio andare via... Non sarebbe giusto che potessero scegliere?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I nodi della legge

Eutanasia
Le proposte di legge vieta ogni forma eutanasia e di assistenza o di aiuto la suicidio

Nutrizione
Il biotestamento non potrà disporre l'interruzione dell'idratazione e della nutrizione

Vincoli
La dichiarazione del soggetto non sarà vincolante per il medico curante

Medici
Non potranno prendere in esame indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente

**Vent'anni di dibattiti,
15 di battaglie
parlamentari, più di 20
proposte di legge. E il
risultato, in dirittura
d'arrivo alla Camera, è
una norma che toglie
al malato l'ultima
libertà di scelta
E allontana l'Italia
dal resto d'Europa**

I numeri



Il testamento biologico in Europa



Regno Unito
Non è espressamente previsto dalla legge ma è riconosciuto da una consolidata giurisprudenza



Olanda
E' legge dal 2001. Le dichiarazioni di volontà possono essere scritte dai 16 anni di età



Germania
Il testamento biologico trova impiego nella pratica e conferma nelle leggi. Esiste la dichiarazione preventiva di volontà



Danimarca
Il testamento biologico e' legale. Esiste una banca dati in cui vengono custodite le direttive anticipate



Belgio
Il diritto del paziente a determinare la sua volontà e' tenuto in grande considerazione



Spagna
La normativa concerne il diritto alla privacy medica, il consenso informato, le istruzioni preventive, e la storia clinica del paziente



Francia
Sancito il principio del rifiuto all'accanimento terapeutico. Si autorizza il medico a limitare o interrompere i trattamenti

