

La morte è mia. Autodeterminazione e fine vita

Adele Orioli



L'articolo 32 della nostra Costituzione riconosce come diritto fondamentale il non essere sottoposti a trattamenti sanitari non voluti, però di fatto si dà per scontato che il momento della morte sia al di fuori della disponibilità della persona. In molti altri Paesi occidentali, invece, la libertà di scelta e di autodeterminazione viene regolamentata.

*Morire
non è nulla;
non vivere
è spaventoso*

— Victor Hugo

Scrivo in giorni nei quali ferve il dibattito sui temi legati al fine vita, di pari passo con il lento e doloroso iter parlamentare del disegno di legge sul cosiddetto biotestamento. Iter che ricorda da vicino per ostruzionismo, per artata costruzione di polemiche in malafede, per le valanghe di offensivi emendamenti, quello che ha poi portato al riconoscimento delle unioni civili. Certo è che stavolta è davvero il caso di dire come sia questione che ci riguarda tutti, ma proprio tutti. E molto da vicino.

Per rubare le parole alla saggezza popolare, di universale, democratico e soprattutto di sicura realizzazione nella nostra esistenza c'è solo la morte, quanto meno quella intesa – e qui le parole le rubiamo invece al dizionario – come cessazione irreversibile delle funzioni vitali.

Progresso scientifico e aumento benessere hanno nel corso dei secoli e quantomeno nei paesi

cosiddetti occidentali contribuito, e non di poco, a procrastinare questo ineluttabile momento. Momento però che, del tutto a prescindere da come lo si voglia considerare (semplice passaggio ad altra dimensione o altrettanto semplice termine del ciclo biologico), viene spesso arbitrariamente inteso come al di fuori della disponibilità stessa della persona che (apparente ossimoro) lo vive. Quanto meno a casa nostra, perché nella maggior parte dei paesi occidentali di cui sopra, seppur con molteplici differenziazioni, la necessità per uno Stato democratico e possibilmente laico di garantire la libertà di scelta e di autodeterminazione in ordine alla fine della propria vita è stata affrontata, regolamentata e chiarita, e senza troppi patemi, ormai da lustri. Eppure anche il nostro costituente, con una lungimiranza spesso volutamente sottovalutata, aveva già ben delineato quali fossero i confini e i limiti di azione del potere pubblico: pensiamo all'articolo 32 della Costituzione. Quello che ritiene sì la salute un diritto di tutti ma che altrettanto riconosce come diritto fondamentale il non essere sottoposti a trattamenti sanitari non voluti, se non in forza di legge.

Esattamente l'opposto di quanto avviene attualmente: poiché non

esiste una normativa che tuteli il diritto all'autodeterminazione del proprio fine vita, nella mancanza di regole espresse la sola opzione è subire. Subire il mantenimento in vita di un corpo senza più attività cerebrale o al contrario subire in piena coscienza un corpo che è o sarà non più in grado di sostenersi senza sussidi di estrema invasività.

In ogni caso il ddl in discussione riguarda semmai la sola prima ipotesi, quella che permette – attraverso il consenso informato prima e le Dichiarazioni anticipate di trattamento poi – la scelta di se e cosa accettare come assistenza medica. Complici le suggestioni televisive, siamo forse portati a riassumere il concetto nelle piastre da rianimazione in mano al protagonista bellocchio e nella hollywoodiana scossa conseguente. Ma nella realtà si parla di sondini, di cateteri, di alimentazioni forzate, di piaghe, di deformazioni ossee. Di mesi. Di anni. Diciassette, per Eluana Englaro.

A ben guardare una legge in tal senso garantirebbe innanzitutto coloro i quali a questi trattamenti e a questi possibili anni non vorrebbero comunque rinunciare,

ADELE ORIOLI
responsabile iniziative legali -
portavoce Uaar.

BIOETICA



nella fiducia anche irrazionale di un possibile cambiamento o comunque nella convinzione fideistica o fatalista di non avere la piena disponibilità della propria esistenza. Al contrario, l'idea di negare la legittimità di una scelta differente continua a sembrare masochistica. Almeno a chi crede fermamente che il riconoscimento di un diritto di libertà non faccia altro che rafforzare quelli di tutti, anche se di segno contrario. Sempre a proposito del ddl in discussione, dicevamo come questo in alcun modo riguardi la cosiddetta eutanasia attiva: il decesso cioè provocato dalla somministrazione di farmaci che, nel caso di suicidio assistito, il paziente assume in piena coscienza. Legale in quattro stati europei (apripista l'Olanda dal 2001, in Belgio è possibile anche per i minorenni), la proposta per legalizzarla in Italia ha ricevuto al momento oltre 120mila sottoscrizioni ma è molto lontana dall'essere presa in considerazione nel nostro agone politico. Agone nel quale i protagonisti sono spesso più impegnati a rincorrere stentoree e lapidarie dichiarazioni di facciata «pro vita, senza se e senza ma»

piuttosto che incrementare cure palliative, assistenza domiciliare, ausili medicali e psicologici. Che, senz'altro più di paternalistiche convinzioni calate dall'alto potrebbero aiutare tanto i malati quanto le loro famiglie, le persone che li amano e li assistono, a rendere più sopportabile, o sopportabile *tout court*, la prosecuzione dell'esistenza. Sembra facile arrogarsi il diritto di sindacare della vita e non vita altrui, sembra facile accusare addirittura di codardia i dj Fabo, i Welby, i Nuvoli di turno. Eroi laici, al contrario, che hanno dato voce a tante, troppe, simili sofferenze. Nascoste fra i corridoi della discrezionalità arbitraria, già oggi come ieri avvengono tante "dolci morti". Sarebbe davvero ora di bandire l'ipocrisia, prenderne atto e tutelare senza distinzioni tutti i pazienti, in ossequio alle loro volontà. E anche tutti i medici, evitando che quelli che si adoperano per garantire i desideri del malato debbano passare per le incriminazioni penali più varie (dal suicidio del consenziente all'omicidio) e per gli stigmi sociali più abietti. Come al solito, siamo gli ultimi

in Europa ad affrontare la questione. Ma consoliamoci: anche nel mondo ci sorpassano con facilità, dalla Cina alla Colombia. E, altrettanto come al solito, il rischio grosso è che il cavillo di turno lasci la novella legislazione del tutto inefficace. Si parla di mancata copertura finanziaria, peraltro per fortuna quasi del tutto avviabile grazie ai molteplici registri che raccolgono i testamenti biologici e già esistenti in tantissimi Comuni virtuosi (leggasi: più vicini ai reali bisogni dei cittadini). Ma si parla soprattutto di quell'obiezione di coscienza che, sulla falsariga della legge 194 sull'interruzione di gravidanza, da momentanea e dovuta eccezione rischia di diventare la regola, anche carrieristica. E non solo di singoli medici ma anche di interi ospedali. Non a caso già molti nosocomi religiosi hanno preannunciato obiezione in blocco. A questo si aggiunge il piccolo inconveniente (in punta di dito meno di quanto sembri) di anteporre regolamenti di stampo privatistico, quali sono i codici deontologici degli ordini, al di sopra delle norme e dei valori costituzionali. Per ora incrociamo laicamente le dita e speriamo che il passaggio in Senato della legge sistemi qualche stortura, per quanto gli scenari non sembrino dei migliori. Speriamo insomma che nel pieno rispetto di idee e convinzioni altrui venga finalmente riconosciuto (riconosciuto, e non concesso: non si può concedere ciò che in realtà già possediamo) di autodeterminare (ove il caso, il fato e le circostanze lo concedano) le modalità del nostro fine-vita. Nulla di funereo o di macabro, nessuna voglia di anticipare ciò che può essere posposto, nessun *penchant* nichilista, anzi. I non credenti di solito alla vita ci tengono moltissimo: pensano sia l'unica. ☺